

MPS International network möte Bryssel nov 2007

Närvarande på mötet var 22 personer från 17 olika länder. Guro var där från Norge och Ylva var med mig från Sverige

Det mest spännande som diskuterades under dessa dagar var vilket land som skulle få lov att anordna världskonferensen år 2010. Det var som värsta OS-racet. Taiwan och Ungern hade fått dra sig ur och nu stod det mellan Spanien och Australien. Båda länderna framförde oerhört imponerande presentationer. Budget, sponsring, konferenshotell, barnvakter, sightseeing allt var redan planerat. När vi andra länder skulle rösta på vilket förslag som var bäst så skulle vi bland annat ta hänsyn till plats, kommunikationer, faciliteter och något av det viktigaste; finns det någon stark läkare med i teamet som kan sätta ihop ett intressant program och få alla världens läkare att komma. Majoriteten av rösterna gick till Australien pga att de hade John Hoopwood med sig och Spanien hade ingen stark eller välkänd läkare med i teamet vid nämnt tillfälle. Diskussion fanns om man inte borde ha Världskonferensen i Europa nästa gång med tanke på att den nu kommer vara i Vancouver i år men då ansåg man som motargument att MPS familjer i Asien sällan har haft möjlighet att delta då det alltid är så långt för dem att åka och att det nu är dags att ha det på den sidan världen. Australien och Nya Zeeland kommer anordna det här tillsammans och att döma av de filmer som visades och de ”bid” böcker som de gjort så kommer det bli en helt fantastisk event.

Redan i sommar så skall man lägga in ansökan om man skulle vilja anordna världskonferensen år 2012. För mig är det obegränsat att det ändå är så många länder som vill ta på sig det göra det här, med tanke på att det innebär flera års obetalt jobb och de flesta av ordförandena i de olika länderna både har andra jobb och sjuka barn att hinna med. Men det är underbart att få ta del av all entusiasm, vilka eldsjälur.

Enzymterapi studien för Morquio har man nu sagt skall starta i slutet på 2008 eller början på 2009

Andra saker som diskuterades var på vilket sätt vi skall kunna se till att alla barn får tillgång till Enzymterapi, oavsett var de bor, vad de väger, eller om de har påverkan på centrala nervsystemet. Vi skall ta upp detta med Eurordis och MPS läkare för att se vilka vägar vi kan gå.

Zsusanna från Ungern berättade att en reporter hade gjort en story om en 4 årig pojke med MPS II som inte fick behandling vilket ledde till att allmänheten skänkte pengar så att det räckte till 4 månaders behandling och på den tiden hann man se så mycket förbättringar att regeringen beslutat sig att betala behandling för två pojkar under ett år

Olika ideer för vad man skall göra den 15 maj på MPS-awareness day lades fram ex e-kort eller webbsändningar, mass media utskick, dela ut material i olika städer, jippon mm

Man beslutade att försöka samordna de pengagåvorna som MPS föreningarna varje år sponsrar forskarna med, för att lägga krutet där vi tycker det bäst behövs.

Brains for Brains kan ta emot mindre summor från enskilda föreningar, man behöver då inte kunna sponsra ett helt forskningsprojekt. Det finns nu också goda chanser för Bfor B att få forskningspengar från EU pga att de gått ihop och EU godkänt MPS som en av de sjukdomar som kan få forskningstöd från Seventh Frame Work.