Srečanje bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije je 28.05.2016 organiziralo srečanje članov in prijateljev Društva, tokrat v tisočletnem mestu Škofja Loka. Zbrali smo se v Galerija Franceta Miheličav v častitljivi kulturni znamenitosti Škofje Loke – Kašči.

Srečanja se je udeležilo skoraj 40 bolnikov, njihovih družinskih članov, zdravnikov in medicinskega osebja ter ostalih, ki se srečujejo z našo boleznijo.

Program srečanja je bil zelo pester in zanimiv, saj smo vključili predavatelje iz različnih področij kot tudi zgodbo gaucherjeve bolnice.

Za uvod so nam učenci OŠ Škofja Loka – Mesto zaigrali odlomek iz njihove igre Hudičeva brv (iz knjige Kamniti most), ki je navdušila vse prisotne. Z njo so nam na zelo slikovit način predstavili bajko, kako je nastala znamenita »kriva« lesena brv čez penečo in deročo reko Poljanščico.

Malo drugačno in zelo aktivno je bilo prvo predavanje gospe Barbare Konda, univ. dipl. fiziologinje, ki nam je predstavila zdrav način življenja in kako aktiven način življenja vpliva na zdravje. Pokazala nam je nekaj preprostih gibalnih vaj, ki bi jih morali izvajati vsak dan in so primerne tako za gaucherjeve bolnike vseh starosti kakor tudi za vse ostale. Zanje ne potrebujemo telovadnice in ne opreme, potrebujemo samo malo interesa in dobre volje, da naredimo nekaj dobrega zase in za svoje zdravje.

Z velikim zanimanjem smo prisluhnili predavanju in predstavitvi Zdrava prehrana g. asist. dr. Evgena Benedika, univ. dipl. inž. živ. tehnol. s Pediatrične klinike, ki nam je predstavil, kako pomembno je izbirati zdravo in uravnoteženo prehrano. Znal nam je konkretno odgovoriti na zastavljena vprašanja in lahko bi z njim govorili še o mnogih stvareh, vendar nas je čas že malo priganjal, zato smo morali pohiteti.

Gospa Mirjana Zupančič, mag. med. bioch., nam je na zanimiv in razumljiv način predstavila in razložila laboratorijsko diagnostiko biomarkerja hitotriozidaze. V njeni predstavitvi je vsak bolnik z grafa videl, kako se vrednosti pri posameznikih spreminjajo.

Za konec pa nam je gaucherjeva bolnica ga. Manuela Rupnik predstavila svojo življenjsko zgodbo. V njej nam je opisala, kako se spopada in kako živi z gaucherjevo boleznijo.

Dan smo zaključili s prijetnim druženjem ob kosilu v gostilni Kašča ter pestrim sprehodom in vodenim ogledom znamenitosti mesta. Pot nas je vodila od Kašče, mimo cerkve sv. Jakoba do Kapucinske cerkve s samostanom, čez Kamniti most do Mestnega trga ter na grad z grajskim vrtom, za konec pa smo se odpravili še preko Hudičeve brvi v Puštalski grad.

Zapisala Tone in Simona P.