

**Sprawozdanie ze Zjazdu członków Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate
03.09.2011r.**

Prezes Andrzej Chaberka powitał wszystkich zgromadzonych na Zjeździe Stowarzyszenia. Powołany został protokolant w osobie Grażyny Gałkowskiej. Prezes przedstawił porządek zjazdu, przedstawił sprawozdanie z przebiegu zjazdu europejskich Stowarzyszeń Chorych na Stwardnienie Guzowate i ich rodzin, które odbyło się w dniach 14-15 maja br. W Amsterdamie. Przedstawiciel firmy konsultingowej przedstawił propozycje współpracy w celu przygotowania kampanii społecznej dotyczącej choroby Stwardnienie Guzowate skierowane do lekarzy, mediów i społeczeństwa. Prezes poinformował o możliwości wykonania badań genetycznych w Poznaniu. Prezes przywitał przybyłego profesora Sergiusz Józwiaka z DZD. Głos zabrał profesor, który podkreślił wagę pracy stowarzyszenia na rzecz rodziców, którzy dowiadują się, że ich dziecko jest chore. Profesor przedstawił relację z przebiegu i wyniku badań klinicznych nad stosowaniem nowego leku w leczeniu guzów mózgu i nerek. Zdaniem profesora S. Józwiaka badania potwierdzają skuteczność tego leku. Profesor odpowiadał na zadawane pytania dotyczące choroby i leczenia. Na zakończenie Prezes podziękował profesorowi za dotychczasową współpracę i wręczył pamiątkowy dyplom. Członkowie Stowarzyszenia przyjęli trzy uchwały dotyczące:

- przekształcenia Stowarzyszenia w OPP
- wpisania SG do rejestru chorób rzadkich
- przystąpienia do Forum Chorób Rzadkich.

Uchwałę przyjęto jednogłośnie. Po tym posiedzenie zakończono.

Grażyna Gałkowska