

T-S-BLADET

Nr 2 • 2008 • Årgång 17

SVENSKA FÖRENINGEN FÖR TUBERÖS SKLEROS



Fakta om TS

Tuberös skleros (TS) är en genetisk sjukdom med mycket varierande symtom. En person med TS kan vara allt från helt symtomfri till svårt funktionshindrad. De vanligaste symtomen är karaktäristiska hudförändringar, epilepsi, utvecklingsstörning och autism. Vanligt är också hyperaktivitet och sömnstörningar. Symtom från njurar, hjärta och lungor kan förekomma.

Man räknar idag med en frekvens av TS på 1:10 000. TS drabbar pojkar och flickor lika ofta.

Den genetiska bakrunden är komplicerad men delvis känd. Genetisk forskning pågår på flera håll i världen. Två gener på kromosompar 9 och 16 kan, oberoende av varandra, orsaka TS.

Sjukdomen uppträder familjärt eller sporadiskt genom sk nymutationer. Hur ofta nymutationer förekommer vet man inte idag.

Artikelbidrag till TS-bladet tar vi tacksamt emot och förbehåller oss rätten att redigera vid behov. Annonser i bladet tar vi också emot i mån av plats.

Insändare och annonser skickas till:

Svenska föreningen för Tuberös Skleros,

c/o Magdalena Bergh,

Gästgivaregatan 6, 290 10 Tollarp

e-post magdalenab@mail.com

Nästa presstopp ska vara 31 okt.

Föreningens Bankgiro: 5796-3647

Fondens Bankgiro: 5072-8914

**Föreningens hemsida finns på:
www.ts-sverige.com**

Innehåll

Fakta om TS	sid 2	Årsmöteshelg 2008	12
Ordförande har ordet	4	Familjehelg 2009	14
29 februari - Sällsyntadagen	5	Styrelsen 2008	15
Familjen Karlsson	8	Följande material finns	16
Nyinvald i styrelsen	10		



Ordföranden har ordet.

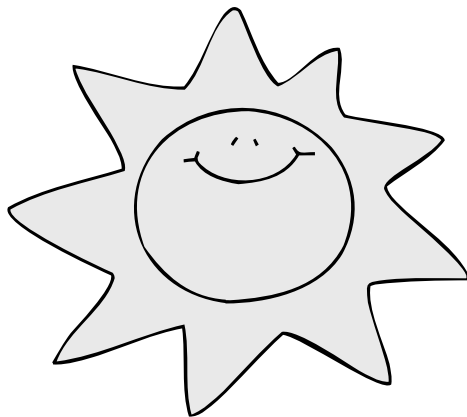
Sommartider har verkligen kommit med besked i juni. En av de första fina helgerna på våren var helgen på Skepparholmen. Temat för vår årsmöteshelg 2008 på Skepparholmen var rekreation och spa. Skepparholmen visade sig från sin allra bästa sida med strålände sol i en mycket trivsamt och avkopplande miljö. Vi fick goda råd genom föreläsningen "föräldrakraft". Energin hos oss behöver förnyas och tas till vara från ett mycket individuellt perspektiv.

Det individuella perspektivet tycker jag också behöver tas till vara när det gäller alla med TS. Många får diagnos redan som små medan andra får inte besked förrän mycket sent i livet. Det krävs ett aktivt arbete för hur man ska lära att leva och förhålla sig med diagnosen TS.



Har du flyttat?

Meddela i så fall
TS-föreningen
din nya adress!



Min förhoppning är att ni alla ska känna att det finns gott om kunskap och delaktighet i vår förening. Det är med respekt och glädje jag börjar som ny ordförande för TS föreningen. När man är ny på en post är planerna många och entusiastiska och jag hoppas att några också ska bli verklighet. Jag hoppas ni följer våra aktiviteter genom TS bladet.

Jag önskar er en härlig sommar med mycket sol och bad!

Magdalena Bergh

Socialstyrelsens kunskapsbas för små och mindre kända handikappgrupper

Kan nås på Internet med adress
<http://www.sos.se/smkh>
eller via Socialstyrelsens hemsida
<http://www.sos.se>

Databasmaterial om Tuberös Skleros finns där.

29 februari – Sällsyntadagen

TS-föreningen tillhör en paraplyorganisation som heter Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Det bildades 1998 och firar följaktligen tioårskalas i år, vilket vi var inbjudna till. Representerade föreningen gjorde David och Marie Eriksson samt undertecknad Sofia Sahl.

Firandet inleddes med ett seminarium på Nalen där huvudtemat var att lyfta fram vikten av att nationella kunskapscenter bildas för ovanliga diagnoser. Gemensamt för sällsynta diagnosgrupper är ju problematiken med okunskap och brist på samordning av vårdinsatser för sjukdomen

När jag först fick se programmet för dagen kände jag att den nog kunde bli lite tung med politikertal och kaffepauser. Men vad fel jag hade! Den kom att kantas av kloka ord växlat med humor.

Dagens programledare var Fredrik Birging känd från TV3 och Aftonbladet.

Karin Johansson statssekreterare på socialdepartementet invigde dagen som för övrigt firas samtidigt i 18 andra länder. Hon talade om ett ökat samarbete mellan olika aktörer och nämnde smågruppscentrum, som är ett nationellt informationscentrum för ovanliga diagnoser i Göteborg och Ågrenska. En mötesanläggning i Göteborgs skärgård som tillsammans skulle kunna bli "Smågrenska".

Därefter följde Elisabeth Wallenius, ordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Hon berättade vidare om de sällsynta diagnosernas gemensamma problem att själva sällsyntheten i sig orsakar extra handikapp då okunskapen är utbredd om sjukdomen. Oftast är sjukdomen medfödd, livslång och har en genetisk orsak. De allra flesta diagnosbärare och föräldrar ut-

trycker behov av att söka upp andra som liknar en själv. Man har behov av stöd och hjälp i sökandet av den bästa vården. På förbunds nivå jobbar man med att påverka politiker och beslutsfattare.

Man har gjort en undersökning om vården i vardagen och kommit fram till att det är extra svårt med primärvårdsläkare då det gäller ovanliga diagnoser. Samverkan mellan olika vårdgivare är ovanlig och frågan är vad det beror på; brist på tid, intresse eller kanske frågeställning? Elisabeth Wallenius betonade värdet av att få en diagnos, mycket för att få rätt till insatser inom Habiliteringen. Av undersökningsresultatet framgick tydligt att upplevelsen av bemötandet i vården ändrats sedan diagnos satts.

Wallenius avslutade med att rada upp ett antal argument för att nationella medicinska center behövs för sällsynta diagnoser bland annat

- för att erbjuda en säker vård
- för att vården ska vara likvärdig oavsett bostadsort
- för att utveckla och sprida kompetens
- för att bedriva forskning
- för att minska vårdkostnader

Sedan intog Maria Gardsäter scenen. Hon har under ett års tid med medel från Allmänna arvsfonden, drivit ett projekt "Nästan men inte helt". Det belyser gråzonsproblematiken inom vården. Det handlar om de människor som har svårigheter att kombinera vårdkontakter med att ha ett fungerande arbets- och familjeliv. Det är människor som inte har någon utvecklingsstörning, men som ändå behöver stöd och hjälp för att få den vård de har rätt till. Förbundet gick ut till medlemmarna med frågan – Känner

du igen dig i problemet? Man kom fram till att det finns tre olika perspektiv – diagnosbärande, närstående och vårdgivare.

Diagnosbärande måste ha självbestämmanderätt. Vårdgivaren måste i sin tur vara extra lyhörd när det gäller sällsynta diagnoser och man bör inte glömma att närstående ofta gör oerhörda insatser just för att inget skydds nät finns.

Sedan var det dags för professor Anders Fasth från Göteborgs universitet och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Han var med och startade Smågruppscentrum. Även han betonade vikten av kompetenscentrum, eftersom behovet av kontakter med ett stort antal experter på grund av sjukdomens komplexitet är vanligt. Detta gör att hela vardagen lätt ter sig som ett gigantiskt pussel. Ander Fasth talade även om möjligheterna till internationellt utbyte av erfarenheter vilket ökar kunskaperna kring mycket ovanliga sjukdomar som kanske bara förekommer hos 1-2 patienter i landet.

Det är också viktigt att erfarenhet och kunskap finns samlad på ett ställe även då en vårdgivare flyttar eller pensioneras.

Efter lunchen inledde Robert Hejdenberg eftermiddagen med en presentation av Ågrenska i Göteborg, som är ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser. Här erbjuder man målgruppsanpassade program med helhetsperspektiv för hela familjen. Han berättade att verkligheten för många familjer med en sällsynt diagnos innebär fler än 40 samhällskontakter det vill säga alla de myndigheter, sjukvården, skola och omsorg som behövs för barnet. Att all information kring sjukdomen finns samlad på ett ställe är till stor fördel.

Mun H center är ett kompetenscenter som ligger i anslutning till Ågrenska. Här finns logoped, tandläkare och andra professionella



med specialistkompetens. Och föräldrar och kringpersonal kan få undervisning och information om hjälpmedel. Mer information finns på hemsidan www.mun-h-center.se.

På socialstyrelsen finns en handikappenhets. Där ifrån kom Lena McElwee och talade om vilka som är myndighetens främsta uppgifter.

1. Kartlägga och bidra till strukturer för kunskapsutveckling genom databasen Ovanliga diagnoser.
2. Normering - Tillhandahålla föreskrifter med allmänna råd och riktlinjer.
3. Tillsyn – Granska verksamheter och individuella ärenden.
4. Olika myndighetsuppgifter
 - Föra officiell statistik
 - Fördela statsbidrag
 - Ansvara för rikssjukvården

Lena McElwee betonade starkt vikten av kompetenscentran.

Fler talare entrade scenen, alla med samma budskap: att nationella kompetenscenter enbart vore av godo. Däremot saknades någon



Kronprinsessan delar ut David Legas stipendium till Sandra Derbring



David Lega

som serverade en lösning, en slags handlingsplan.

Höjdpunkten på dagen var dock Kronprinsessan Viktorias ankomst. Hon kom för att dela ut David Legas stipendium som gick till Sandra Derbring, en tjej med kraniofacialt syndrom som varit en särskilt bra förebild genom att inte låta sig hindras av sitt handikapp.

På kvällen blev det födelsedagsfest med middag och underhållning. En klart minnesvärd tillställning som rundade av dagen då den viktiga frågan om vikten av nationella kompetenscenter stod på agendan.

Sofia Sahl

Familjen Karlsson från Nyköping

Jag heter Petra Karlsson och bor i Nyköping tillsammans med Anders och våra två tjejer Maja och Moa. Det är Maja som har TS.

Vi fick diagnosen när Maja var strax över året men som så många andra hade vi haft på känn ganska länge att allt inte var som det skulle. Som bebis var Maja MYCKET lugn (vilket hon med besked har hämtat igen) och sov otroligt mycket, i efterhand förstod vi att hon hade kramper och blev trött på grund av det. Hon var

sen grovmotoriskt, vände sig inte från mage till rygg förrän hon var över året, kröp inte, reste sig inte vid möbler. Det verkade som att hon saknade viljan. När Maja var 17 månader bestämde vi att hon skulle börja gå så vi satte oss på golvet med henne emellan oss och började mer eller mindre putta henne emellan oss och efter ett tag så gick hon faktiskt men sedan tog det lång tid innan hon reste sig själv och kunde gå självmant.

Majas EP har varit ganska jobbig. Vi har provat ett antal olika mediciner i olika kombinationer utan större resultat. Idag tar hon bara Lamictal och är absolut inte sämre än när hon tog fyra olika mediciner. Det farliga för Maja är när hon får feber, då får hon lätt statuskramper som håller i sig upp emot två timmar ibland längre.

Det var det som hände dan före midsommarafton 2004.

Maja hade varit lite förkyld och haft feber men klarat sig bra från kramper den här gången



...trodde vi . Eftersom hon inte haft feber på dan så fick hon ingen Alvedon till natten. Klockan 01 var jag inne och tittade till henne och allt verkade bra. Morgonen därpå vaknade jag halvniö och tyckte det var underbart att tjejerna inte vaknat ännu, nu kunde jag ta mig en kopp kaffe och titta på morgontv själv en stund. Vid nio tyckte jag ändå att det var lite konstigt att ingen av dem vaknat så jag gick in till rummet och då såg jag att Maja låg och krampade. Jag blev inte så jätte orolig eftersom det hade hänt några gånger tidigare att vi fått ringa efter ambulans. Men den här gången var det annorlunda skulle det visa sig.

Hur länge hon krampade har vi ingen aning om men från det att jag hittade henne tills vi fick bukt på kramperna på sjukhuset tog det över två timmar. När hon sedan fick tillbaka medvetandet dagen efter märkte vi att något hade hänt. Maja kunde inte fästa blicken, inte sitta än mindre stå eller gå, inte prata. Hon kände inte ens igen oss.

Vi blev skickade till Astrid Lindgrens barnsjukhus där de gjorde en massa undersökningar på henne. Bland annat såg man proppar på flera ställen i hjärnan.

Vi vet än idag inte vad som orsakats Majas proppar. Läkarna sökte internationellt efter svar men fick inga. Det fanns teorier om att det var ett ovanligt symtom på TS. Någon konstig bakterie eller virus som inte gick att spåra eller en benägenhet att få proppar.

Det kan även vara så att hon krampade så länge att hon fick proppar.

Efter det här fick Maja bestående hjärnskador som sitter i vänster tinningslob.

Innan hade Maja inte haft någon utvecklingsförsening men i och med det här fick hon sin utvecklingstörning.

Åren efter det här har varit ganska tuffa. Maja har haft långa perioder då hon sover jättedåligt på nätterna. Hon är även väldigt hyperaktiv.

En annan sida som är svår att hantera är att hon har svårt att kontrollera sina impulser vilket gör att hon bland annat slåss mycket vilket gör att lillasyster råkar ganska illa ut ibland.

Trots allt detta är hon en alldeles underbar liten tjej. Även om allt kan kännas hopplöst och jobbigt emellanåt så vill jag absolut inte vara utan de här erfarenheterna. Med risk för att låta "klyschig" så har vi nog någonstans i allt elände ändå lärt oss att uppskatta det lilla. Det finns ingenting som är så underbart som att höra tjejerna leka och skratta ihop om det så bara är i 5 minuter. Eller som på lördagar... när godiset kommer fram kan Anders och jag dricka kaffe och sitta ner samtidigt i flera minuter.

Annars är Maja en mycket glad person som älskar att hitta på bus och säga tokiga saker. Att få andra att skratta är det bästa Maja vet... och hon lyckas väldigt ofta med det.



Maja är nu 6 år och ska börja i skolan till hösten. Hon kommer att gå på träningskola och i hennes klass kommer de att vara två tjejer tillsammans med en lärare och en assistent.

Maja har gått på ett vanligt dagis och haft assistent vilket har fungerat jättebra men nu ser hon fram emot att få börja i skolan och lära sig att skriva som hon själv säger. Det svåra blir att släppa "vår Elly" (assistenten) men hon går i välförtjänt pension nu.

Annars har vi kortids som avlösning vilket också fungerar bra. Även en underbar mormor och moster finns till hands emellanåt när orken tryter.

Jag är sedan årsmötet på Skepparholmen suppleant i styrelsen. Vi gick med i föreningen strax efter att Maja fick sin diagnos. Det betyder mycket för oss att träffa fler föräldrar med liknande erfarenheter som vet vad det innebär att leva med TS.

Tack för ordet

Petra

Nyinvalid i styrelsen

Hej! Som nyinvalid styrelsemedlem tänkte jag presentera mig lite.

Jag är Sofia, mamma till Benyamin 8 år med TS och Oliver 5 år. Barnens pappa heter Paco och tillsammans bor vi Älvsjö strax utanför Stockholm.

När Benyamin var 2, 5 år fick han epilepsi och först hävdade läkarna att det var vanlig barnepilepsi och att det skulle försvinna. Dessvärre gjorde det inte det utan kramperna blev större, kraftigare och så småningom kom droppattackerna då kroppen plötsligt förlorade muskeltonus och Benyamin föll och slog sig illa gång på gång.

Under denna tid växte lillebror i min mage

och känslorna växlade mellan glädje och förtvivlan. Vi sökte efter orsaken till epilepsin, läste om någon ovanlig sjukdom med konstigt namn där svårbehandlade kramper förekom i kombination med pigmentfria fläckar på kroppen. Dessa hade vi sett på Benyamin redan i ett-årsåldern, men som man sa på BVC var helt normala.

Vi åkte till Spanien för att hälsa på släkten och passade på att skaffa en second opinion från en spansk barnneurolog. Besöket tog tio minuter och trolig diagnos – Tuberös Skleros.

Hemma fick vi äntligen göra skullröntgen och två veckor innan lillebrors födelse fick vi konstaterat att diagnosen var TS och att vår son troligtvis skulle bli autistisk och utvecklings-



störd. Dessutom handlade det om en genetisk sjukdom och det fick oss ju förstås att bäva för lillebrors framtid.

Prover och utredningar har gjorts, tid har passerat och sorg har bearbetats.

I dag tycker vi att vi har det riktigt bra mellan varven.

Benymin går i en skola för autistiska och även om det inte är hans största problem, upplever vi att han blir väl omhändertagen när han har dåliga krampperioder.

Vi har kortis och avlösare som fungerar jättebra, men det tog tid att vänja sig vid att behöva ta emot hjälp.

Under våren har Benymin gått på cirkusskola för funktionsnedsatta. Det har varit enormt häftigt eftersom han också haft turen att ha varit krampfri.

Dessutom går han och sjunger och rollspelar på kulturskolan en gång i veckan. Där får också lillebror Oliver vara med och det är bra efter-

som de annars har svårt att leka tillsammans eftersom Benyamin inte förstår lekkoderna.

Jag brukar säga att somliga människor spelar golf, andra har hund, några idrottar. Vi har fått Benyamin och det mesta vi gör på fritiden gör vi därför att det fungerar trots Benyamins svårigheter. Så det blir mycket barnkultur; bio, museum, bibliotek och teaterbesök. Han har ännu inte knäckt läskoden, men är väldigt intresserad av bokstäver och böcker.

För mig har TS föreningen haft mycket stor betydelse, främst med de ”äldre föräldraparen” som trots småbarnsårens påfrestningar håller ihop och har visat att livet går i faser, både tyngre och betydligt lättare.

Nu ska det bli kul att få vara med och påverka genom styrelsearbete. Tillsammans med Inger Simander kommer jag att sköta rapporteringen från våra nordiska grannländer.

Hälsningar Sofia Sahl

Neuropsykiatriskt och neuropediatriiskt team

för barn och ungdomar med ovanliga och mindre kända handikapp.

Barnneuropsykiatriska och barnmedicinska kliniken, Barndivisionen på Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra har sedan 1994 bedrivit utvecklingsprojekt med stöd av statligt stimulansbidrag för utredning och habiliteringsverksamhet. De positiva erfarenheterna gav möjlighet att fortsätta verksamheten i anslutning till vilket innebar Socialstyrelsens stöd för en två-årsperiod för att utveckla ett team för barn med ovanliga och mindre kända handikapp.

Detta projekt har nu avslutats och kvar finns en permanentad verksamhet som innebär att barn och ungdomar med Tuberös skleros erbjuds bla utredning, diagnosticering och utbildning. För ytterligare information kontakta gärna koordinator Anna Söderholm Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra, 416 85 Göteborg
Tel: 031-343 57 67

Årsmöteshelg den 26-27 april, 2008 på Skepparholmen Hotel/Spa/krog i Saltsjö Boo

Vi samlades strax före lunch lördagen 26 april. Det var en ljuvlig vårdag och det var riktigt svårt att lämna det vackra vädret och gå in för att äta lunch. Efter lunch blev det föreläsning med Britta Lundkvist. Några valde att ta vara på föreläsningstiden genom att träffas i en grupp och få information om LAM (lymfangioliomyomatosis) och forskningen kring sjukdomen, som man kan ha både med och utan TS.

Efter föreläsning och kaffepaus skingrades vi för att ägna oss åt olika rekreationsaktiviteter. Det fanns många olika sätt att ta till vara eftermid-

dagen, det var massage, olika behandlingar, bad, aromabastu, promenader m m. För min och Görans del blev det först en promenad i de vackra omgivningarna, följt av bad, bastu och avslappning.

Eftermiddagen rann undan fort och det blev dags att avnjuta en tre-rättersmiddag. Kvällen ägnades sedan åt umgänge och samtal i grupperingar av olika slag.

Efter en god natts sömn och en härlig frukost, samlades vi för att ha årsmöte.

Lilian Hasselblad, föreningens ordförande



Mingel på kvällen



Nya styrelsen

hälsade alla välkomna och förklarade årsmötet öppnat.

Årsmötet utsåg Mats Trulsson till ordförande för mötet, och själv fick jag förtroende att vara möttesekreterare. Margareta Eriksson och Åsa Amundsson valdes till justerare av protokollet. Dagordningen godkändes, därefter fick vi tid till att läsa verksamhetsberättelsen, som också godkändes och lades till handlingarna. Resultat- och balansräkning och revisionsberättelse godkändes, och på revisorernas förslag fick den avgående styrelsen ansvarsfrihet.

Därefter var det dags att välja styrelseledamöter. Årsmötet valde Magdalena Bergh till att vara föreningens ordförande ett år. Till att vara ledamöter under de kommande 2 åren valdes Lilian Hasselblad, Sofia Sahl och Kerstin Anderlind. Mari Eriksson omvaldes till att fylla platsen efter Jonny Westbom, som begärt att få avgå före mandatperiodens slut. Mona Trulsson och Inger Simander har ett år kvar av sin mandattid. Till att vara suppleanter valdes Lisa Bernström och Petra Karlsson.

Föreningens revisor är Arto Taxell, Revisorshu-

set i Stockholm AB. Staffan Liljesved fortsätter att vara föreningens internrevisor även kommande verksamhetsår.

Kerstin Westbom och Berit Öberg fortsätter att vara valberedning, med Berit som sammanställande.

Styrelsens föreslog oförändrad medlemsavgift för nästkommande verksamhetsår, och årsmötet beslutade enligt förslaget. Årsavgiften är alltså 200 kr per familj och 300 kr för institution för år 2009.

Årsmötet har till uppgift att bestämma tid och plats för nästa årsmöte, men gav det i uppdrag åt styrelsen.

Lilian Hasselblad tackade Jonny Westbom och Paco Garcia, avgående ledamöter, för deras arbete i styrelsen.

Mats Trulsson förklarade årsmötet avslutat. Därefter lämnade Lilian Hasselblad över ordförandeklubban till Magdalena Bergh, som tackade för förtroendet.

Kerstin Anderlind

FAMILJEHELG 2009

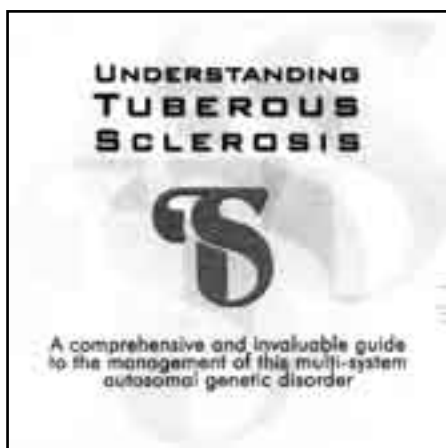
TS förening kommer att anordna familjehelg sommar/höst 2009.

Då finns det möjlighet till att ta med släktingar eller andra som står familjen nära.

Vi planerar aktiviteter för barnen och nyttiga föreläsningar för vuxna.

Det kommer också att finnas tid för att umgås och utbyta erfarenheter.

Intresseanmälan görs till Kerstin Anderlind:
anderlind@swipnet.se eller 08-590 884 92



Ni vet väl att det finns en CD-rom med TS-information till försäljning i föreningen.

Den är framställd av den engelska TS-föreningen för läkare och annan personal, och ger omfattande och kvalificerad information på engelska.

Den läkare ni har kontakt med är säkert intresserad. Men den passar också för föräldrar som vill veta mer om TS.

Priset är 50:- + porto för medlemmar, övriga betalar 250:- + porto.

Beställs enklast genom att skicka e-mail till anderlind@swipnet.se och tala om hur många ni är intresserade av att köpa.

Eller ring 08-590 884 92.

Systemkrav: PentiumPC med 16Mb RAM
Windows 95/98/ME/2000

Styrelse 2008



Ordf.
Magdalena Bergh
Gästgivaregatan 6
290 10 Tollarp
TfN 044-31 22 21
magdalenab@mail.com



Ord.
Mari Eriksson
Ugglebodavägen 224
293 93 Olofström
Tfn 0454-32 70 80
uggleboda@spray.se



V. ordf.
Inger Simander
Storgatan 6
852 30 Sundsvall
Tfn 060-55 24 91
inger.simander@spray.se



Ord.
Lilian Hasselblad
Ekebyvägen 23
186 34 Vallentuna
Tfn 08-511 770 57
lilianhasselblad@ownit.nu



Kassör
Mona Trulsson
Coldinuvägen 20
371 41 Karlskrona
Tfn 0455-151 58
mona@trulsson.se



Suppl.
Petra Karlsson
Lugnagatan 5
611 57 Nyköping
Tfn 0155-605 595
laguna7@spray.se



Sekr.
Kerstin Anderlind
Vitmäravägen 7
194 60 Upplands Väsby
Tfn 08-590 884 92
anderlind@swipnet.se



Suppl.
Lisa Bernström
Gondolgatan 7
128 32 Skarpnäck,
Tfn 08-604 24 70
bernstrom@globalnet.net



Ord.
Sofia Sahl
Sjättenovember 202
123 34 Älvsjö,
Tfn 08- 669 85 23
sofiasahl@hotmail.com

Om Du/Ni har frågor, kontakta någon av oss i styrelsen.

FÖLJANDE MATERIAL FINNS:

CD-rom Kvalificerad information på engelska för läkare och andra professionella. Framställd av den engelska TS-föreningen.

- | | |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> köp familj/enskild medlem | 50:- |
| <input type="checkbox"/> köp icke medlem | 250:- |

Film ”Tuberös Skleros- en sjukdom med många ansikten”

- | | |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> köp familj/enskild medlem VHS | 50:- |
| <input type="checkbox"/> köp familj/enskild medlem DVD | 50:- |
| <input type="checkbox"/> med engelsk översättning VHS | 50:- |
| <input type="checkbox"/> köp icke medlem | 150:- |

- | | |
|--|------|
| <input type="checkbox"/> Tuberos Sclerosis complex with Differential Diagnosis | 40:- |
|--|------|

- | | |
|---|------|
| <input type="checkbox"/> Tuberos Sclerosis...more than just skin deep
(färgbroschyr) | 30:- |
|---|------|

- | | |
|------------------------------------|------|
| <input type="checkbox"/> TS-bladet | 10:- |
|------------------------------------|------|

- | | |
|---|--------|
| <input type="checkbox"/> Information från socialstyrelsen | Gratis |
|---|--------|

- | | |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Medlem | <input type="checkbox"/> Icke medlem |
|---------------------------------|--------------------------------------|
- Porto tillkommer.

Kryssa i önskat material och sänd listan till:



Göran Anderlind

Vitmåravägen 7
194 60 Upplands Väsby
08-590 884 92
anderlind@swipnet.se

Material sändes till:

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____