

# S-BLADET

Nr 1 • 2009 • Årgång 18

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 bakgrunden 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](mailto:magdalenab@mail.com)

Nästa presstopp ska vara 30 maj.

---

**Föreningens Bankgiro: 5796-3647**

**Fondens Bankgiro: 5072-8914**

---

**Föreningens hemsida finns på:  
[www.ts-sverige.com](http://www.ts-sverige.com)**

# Innehåll

Fakta om TS	sid 2	Anmälan till familjehelg	10
Ordförande har ordet	4	Styrelsen 2009	11
Inbjudan till TS-föreningens Årsmöte 2009	5-8	Följande material finns	12
Familjehelg i Furuboda	9		



# Ordföranden har ordet.

Vintern har ett löst grepp om Skåne och idag 22 februari tör det i Kristianstad. Beroende på vad man befinner sig i vårt avlånga land är våren mer eller mindre närstående. Jag ser framemot att leta vårtecken .....ett syns redan och det är snödropparna som börjat titta fram under snön.

Ett annat vårtecken är TS föreningens årsmöte i april. Årsmötet kommer att vara i Jönköping. Styrelsen hoppas på god uppslutning av medlemmarna.

Mellan vår och höst kommer sommaren och i år anordnar vi familjehelg i augusti. Till familjehelgen hälsar vi närstående, till personer med TS, välkomna. Vi hoppas att stora som små med TS ska känna sig extra välkomna. Vi planerar ett program för alla åldrar och önskemål. Tanken är att i kombination med att träffas och utbyta erfarenheter också få information om TS. Vi hoppas kunna locka föreläsare som

kommer att prata 1) allmänt om TS och vad TS kan innebära medicinskt 2) TS och epilepsi samt 3) autism och autistiska drag.

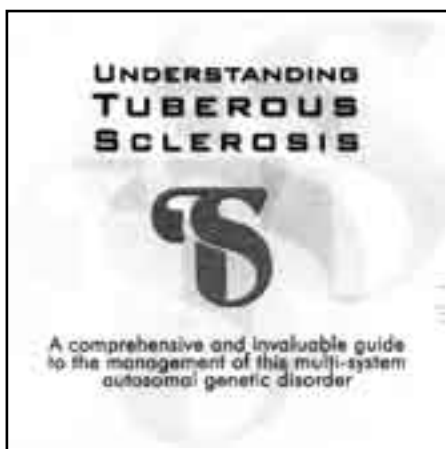
För barnen kommer det att finnas möjligheter till bad, musikverkstad, besöka minigården med djur, åka flotte och mycket mer. Disco och bio kommer att finnas på kvällen. Vi hoppas både vuxna och barn ska trivas på Furuboda som är beläget vid havet strax utanför Åhus i Skåne.

Detta nummer av TS bladet kommer vara en stor inbjudan till årsmötet och familjehelgen.

Vi ser med tillförsikt framemot att få träffa flera av TS medlemmar och anhöriga på arrangemangen i vår och sommar 2009.

Hjärtligt Välkomna till Jönköping och / eller Furubodan!

*Magdalena Bergh  
Ordförande i TS föreningen*



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](mailto: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

*Välkommen till*

***Svenska föreningen  
för Tuberös Skleros***

# *Årsmöte 2009*

**Jönköping 25-26 April**  
Elite Stora Hotellet





## Elite Stora Hotellet- *Jönköping*

**Pris:** 500 kr/person

Resebidrag för resekostnader,  
med billigaste färdstätt,  
som överstiger 500 kr/person

Sista anmälningsdag  
**31 Mars**

Anmälan gör du genom att sätta in 500 kr/pers  
till föreningens bankgiro 5796-3647

[www.ts-sverige.com](http://www.ts-sverige.com)

# *Svenska föreningen för Tuberös Skleros* *Årsmöte 2009*

## **Program:**

### **Lördag: 25/4**

12:00 Lunch

13:00 Föreläsning:

***Ulrika Brodd*** föreläser

*<http://ulrikabrodd.dinstudio.se/>*

15:00 Kaffe

15:30-17:00 Gruppdiskussion

19:30 Middag

### **Söndag 26/4**

9:30-10:30 Årsmöte

10:30 Kaffe

*Möjligheter till SPA finns i närheten*

## Elite Stora Hotellet- *Jönköping*

Hitta hit:

### **E4 Norr**

Sväng av höger mot centrum. Kör rakt fram i två rondeller. När du har en sjö på vänster sida och John Bauer Hotel på höger sida, kör du rakt fram vid trafik ljusen och kör mot central station. Sväng höger efter parken och kör mot bus station – håll högerfil! Sväng höger när du har stationen framför dig, vi ligger ca 300 m längre fram.

### **E4 Söder**

Kör mot centrum. Kör rakt fram i de två första rondellerna och sväng vänster i den tredje. Tag första gatan till höger vid Hotel Klosterkungen. Kör rakt fram mot central stationen. När du har centralstationen på din vänstra sida så ligger vi ca 350 meter rakt fram.



Hotellplan  
Box 23  
551 12 Jönköping

[www.elite.se](http://www.elite.se)

Tel: 036-10 00 00  
Fax: 036-215 50 25  
[info.jonkoping@elite.se](mailto:info.jonkoping@elite.se)

# FAMILJEHELG I FURUBODA 20-23 AUGUSTI

## Torsdag (eftermiddag /kväll)

Visning på The Absolut Company  
Samling med kvällsmacka

## Fredag

### *Vuxna*

- 10:00 - 10:30 Välkomna och introduktion  
om helgens program
- 10:30 - 11:30 Föreläsning (preliminärt  
förslag: allmänt TS)
- 11:30 - 12:30 Föreläsning (preliminärt  
förslag : autism)

### *Barn*

- 10:30 - 12:30 Prova på aktiviteter åka flotte  
på Helge Å, köra fyrhjuling,  
målarverkstaden, minifarmen  
mm
- 12:30 - 13:30 Lunch

### *Vuxna*

- 13:30 - 14:30 Bad för vuxna
- 14:45 - 16:15 Alternativ kommunikation

### *Barn*

- 13:30 - 14:30 Musikverkstad t ex lära sig  
spela med färgkoder  
(alternativ kommunikation)
- 14:30 - 15:30 Bad för barnen
- 17:30 Middag
- 19:00 - Disco och/eller filmvisning  
för barnen
- Kvällsfika

## Lördag

### *För alla*

- 10:00 - 12:30 Lekens dag för vuxna  
och barn. Alternativ finns för  
de som tycker att det är för  
mycket folk
- 12:30 - 13:30 Lunch

### *Vuxna*

- 13:30 - 14:30 Föreläsning (preliminärt  
förslag : TS och epilepsi)  
Syskongrupp tillsammans  
med kurator

### *Barn*

- 13:30 - 14:30 Fortsättning barnens dag  
eller alternativ aktivitet vid  
stranden
- 18:00 - Middag i strandhuset  
(grillbuffé)

## Söndag

### *Vuxna*

- 10:00 - 11:30 Föreläsning

### *Barnen*

- 10.00 - 11:30 Bad eller annan lekaktivitet



## **Har du flyttat?**

Meddela i så fall  
TS-föreningen  
din nya adress!

# Anmälan till familjehelgen 20-23 augusti i Furuboda

*Det har redan kommit in flera anmälningar till TS familjehelg. Det känns mycket roligt och vi hoppas att fler är intresserade och bestämmer sig i för att delta efter att ha läst detta nummer av TS-bladet.*

Anmälan gör ni senast 30 maj till  
magdalenab@mail.com eller till

Magdalena Bergh  
Gästgivargatan 6  
298 93 Tollarp

Ange:

- **Familjens namn**
- **Antal personer**
- **Ålder**
- **Funktion under familjehelgen**

Med funktion menar vi förälder, syskon, assistent, mor- eller farförälder med mera.

Vi behöver veta detta för att kunna ansöka om bidrag.

Önskemål om boendeform ska vara med eftersom möjlighet till boende i stugor och lägenheter är begränsat. Det finns 4 stugor (6

personer), 4 handikappanpassade lägenheter (6 personer) och 20 dubbelrum. Vi kan hyra fler rum om intresset blir stort.

Inbetalning ska göras samtidigt på föreningens bankgiro: 5796- 3647

Priset är 1000 kronor för vuxna och 500 kronor för barn och ungdomar mellan 3-18 år. Barn från 0 och upp till 3 år deltar kostnadsfritt.

**Inbetalning ska göras samtidigt på föreningens bankgiro: 5796- 3647**

**Priset är 1000 kronor för vuxna och 500 kronor för barn och ungdomar mellan 3-18 år. Barn från 0 och upp till 3 år deltar kostnadsfritt.**

**I priset ingår boende med helpension och program. Barnpassning och assistenter ingår så att alla som vill kan delta vid föreläsningarna.**

Resebidrag kan sökas av alla som har en kostnad över 500 kronor.

Billigaste färdstätt ska väljas.

***Glöm inte att anmäla er NU!***

## **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.

# Styrelse 2009



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  
marie.eriksson@oktv.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@hotmail.com



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  
bernstrom99@bredband.se



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

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.

- köp familj/enskild medlem 50:-  
 köp icke medlem 250:-

Film ”Tuberös Skleros- en sjukdom med många ansikten”

- köp familj/enskild medlem VHS 50:-  
 köp familj/enskild medlem DVD 50:-  
 med engelsk översättning VHS 50:-  
 köp icke medlem 150:-

- Tuberos Sclerosis complex with Differential Diagnosis 40:-

- Tuberos Sclerosis...more than just skin deep  
(färgbroschyr) 30:-

- TS-bladet 10:-

- Information från socialstyrelsen Gratis

- Medlem       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: \_\_\_\_\_