

S-S-BLADET

Nr 2 • 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 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 30 januari 2010.

Föreningens Bankgiro: 5796-3647

Fondens Bankgiro: 5072-8914

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

Innehåll

Fakta om TS	sid 2	Familjehelg i Furuboda	8-9
Ordförande har ordet	4	Bo ny i styrelsen	10
Årsmöteshelg	5	Styrelsen 2009	11
Familjehelg på Furuboda	6-7	Följande material finns	12
Norska TS-föreningen	7		



Ordföranden har ordet.

Det är inte direkt med höstkänsla jag skriver dessa rader i slutet av september. Vilket väder vi har haft i september.....mer sommartemperaturer än höst.

Under våren genomförde vi ett årsmöte i Jönköping. Vi fick två nya styrelsemedlemmar, Pia och Bo. Hjärtligt Välkomna! Tack, Inger för ett fantastiskt arbete i styrelsen och med fondansökningarna du arbetat med. Tack också till Lisa som varit delaktig i styrelsearbetet.

Våren och sommaren passerade med fokus på familjehelgen på Furuboda i Skåne.

I augusti träffades ca 60 st TS medlemmar för att få mer kunskap om TS men lika mycket för att umgås och utbyta erfarenheter. Jag tror många även njöt av den fina stranden och havet som finns i närheten.

I detta nummer kommer det lite info om hur de båda arrangemangen genomfördes.

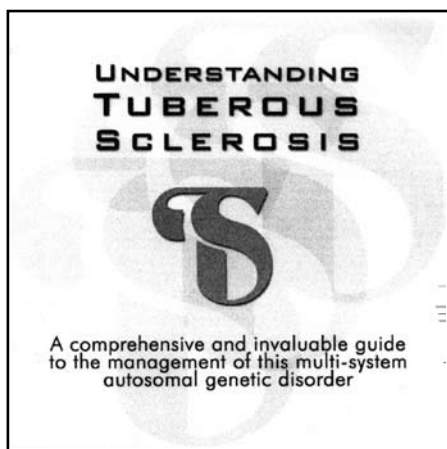
Jag önskar alla en god fortsättning på den soliga hösten. Njut !

*Magdalena
Ordförande*



Har du flyttat?

Meddela i så fall
TS-föreningen
din nya adress!



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

Årsmöteshelg

den 25-26 april, 2009 på

Elite Stora Hotellet i Jönköping

Solen strålade från en klarblå himmel när det var dags att äta lunch. Efter lunchen fick vi lyssna till Ulrika Brodds föreläsning ”Njut när du kan - uthärda när du måste!”

Efter föreläsning och kaffepaus samlades vi för att diskutera i smågrupper. På kvällen träffades vi kring middagsborden, åt och pratade vidare.

Jag tror alla fick en god natts sömn och efter frukosten samlades vi för att ha årsmöte.

Föreningens ordförande, Magdalena Bergh, hälsade alla välkomna och förklarade årsmötet öppnat. Själv fick jag förtroendet att vara möttessekreterare, och till att justera protokollet valdes Sofia Sahl och Mari Eriksson.

Dagordningen godkändes. Vi läste verksamhetsberättelsen, godkände och lade den till handlingarna. Resultat- och balansrapporterna och revisionsberättelsen 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 ytterligare ett år. Ledamöter under de kommande 2 åren kommer Mona Trulsson, Petra Karlsson och Mari Eriksson att vara. Lilian Hasselblad,

Sofia Sahl, och Kerstin Anderlind har ett år kvar av sin mandatperiod. Pia Lundström och Bo Karlberg valdes till att vara suppleanter. Föreningens revisor är Arto Taxell, Revisorshuset i

Stockholm AB, och Staffan Liljesved fortsätter att vara föreningens internrevisor ytterligare ett verksamhetsår.

Berit Öberg och Kerstin Westbom som varit valberedning i flera år avgick, och årsmötet lyckades inte välja någon ny valberedning, så styrelsen fick i uppdrag att lösa den frågan.

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.

Magdalena Bergh informerade om familjehelgen i augusti i Furuboda, Skåne.

Annika och Bengt Hallberg presenterade sitt förslag till ny hemsida för föreningen. Årsmötet tyckte den var väldigt bra och beslutade att den nya hemsidan ska tas i bruk omedelbart.

Magdalena Bergh, som valdes till att vara föreningens ordförande ytterligare ett år, tackade för förtroendet. Hon tackade styrelsens medlemmar för det arbete de lagt ner under det gångna året, tackade alla närvarande och förklarade årsmötet avslutat.

Kerstin Anderlind

Familjehelg på Furuboda

21-23 augusti 2009

Ur en organisatörs ögon

Familjehelgen började redan på torsdags kvällen med studiebesök på The Absolut Company i Åhus. Jag var förberedd på att ca 20 st skulle komma men det blev till slut ca 30. Jätte roligt med så stort intresse av alla åldrar. Tappningen av vodka visades ”live” medan tillverkning och marknadsföringen av produkterna, beskrevs via film. Kvällen avslutades med fika och information om helgens program.

Fredagen startade med bufféfrukost i matsalen. Barnen samlades sedan för att åka tåg ner till flottan vid Helgeå. Det var glada barn som tog plats på tåget.

Vuxna fick föreläsning av Johan Lundgren, neurolog på Lunds akademiska sjukhus.

80-90 % av alla som har TS har epilepsi. Ca 30% blir inte anfalls fria trots medicinering. De flesta som har TS har något mer symtom än epilepsi. Johan beskrev även olika typer av epilepsi och deras symtom.

Efter Johan föreläste B-M Anderlid, genetiker från Karolinska i Stockholm, om TS allmänt och genetiska aspekter. TS är en autosomt dominant ärftlig sjukdom dvs. 50% risk att avkomman får sjukdomen. 70 % är nymutationer och 1/3 av de drabbade har en förälder som har TS. De vanligaste kännetecknen för TS är tuber på hjärnan, angiomyolipom på njurarna, angiofibrom i ansiktet eller tår och fingrar och emfysem på lungorna. En del drabbas av godartade tumörer på hjärtat. De minskar ofta i storlek med åldern.

Efter lunch pratade logoped Håkan Larsson om alternativ kommunikation. Håkan delade bland annat med sig av några samtals tips; vänd dig mot den du talar, ge personen tid att bekräfta, prata lagom mycket, förstår du inte, fråga om och undvik ironi.

Vi tog sedan alla ett härligt bad i bassängerna. Det såg ut som att alla tyckte det var avkopplande efter en händelse rik dag.

Middag i matsalen med efterföljande disco eller film. Matilda Amundsson och Fabian Trulsson gjorde båda bra och uppskattade sångframträdande. Föräldrarna fikade och pratade en stund innan det var dags att gå till sängs.

Lördagen startade med en föreläsning om autism och TS av Mats Agerberg, läkare från barnhabiliteringen i Kristianstad. Autismspektrat har stor variation och det finns flera olika avvikande beteende. Mats beskriver att personer med autism ej uppfattar abstraktion och har svårt med ordet inte. Detta gör att missförstånd lätt kan uppkomma. Det är därför viktigt att sätta sig in i personens utgångsläge.

Resten av lördagen var det full fart på lekensdag. Karuseller och go-cart fanns det att åka. Prova på tennis, boule, fäktning och golf. Fiskedamm med fina presenter och godis. Musikframträdande med Molly Sandén som huvudnummer.

Jag tror jag vågar påstå att alla fick göra något de tyckte om. Det var en fantastisk eftermiddag med strålände solsken.



På kvällen avslutade vi med grill kväll i strandstugan. Det blev en magisk kväll

Söndagen började med att David Lega, VM-OS-medaljör i handikappsimning, författare och föreläsare, pratade om att ta makten över sig själv. Han tycker det är viktigt med uppmuntran men lika viktigt att ställa krav och sätta upp gränser för att man ska utvecklas. Han pratar om att vara bäst och att bli bättre.

Genom att försöka vara bäst jämt blir vi aldrig nöjda, det finns oftast någon som är bättre. Om vi istället hela tiden försöker bli bättre för varje dag och jämför oss med oss själva finns det stora chanser att bli nöjd och utvecklas positivt.

För mig var helgen en urladdning men också roligt att se och höra att de flesta var mycket nöjda med arrangemanget. Det är en hel del arbete att få ihop en familjehelg så jag lämnar gärna över stafettpinnen till nästa entusiastiska person eller personer.

Välkomna med idéer och bidrag till aktiviteter som ni önskar genomföra med TS föreningen.

Tack till alla som var med och bidrog till en trivsamt och minnesfylld helg.

Magdalena Bergh
Ordförande i TS föreningen och
redaktör för TS bladet.

Norska TS-föreningens årsmöteshelg

Lördagen och söndagen 18-19/4 var Mari och David Eriksson i Son i Norge, ca 5 mil söder om Oslo, för att vara med vid norska TS-föreningens årsmöteshelg.

Vid årsmötet omvaldes Svein-Erik Bakke till ordförande för den norska TS-föreningen.

TS-föreningarna i Norge och Sverige har åter tagit upp samarbetet under det senaste året och hoppas kunna fortsätta lära av varandra i framtiden.

Mari Eriksson



Familjehelgen i Furuboda

Förväntningarna var stora, när det var dags för familjehelgen på Furuboda i slutet av augusti. Det var första gången vi var med på en familjehelg som föreningen ordnat.

Vi startade redan kl. halvåtta på torsdagsmorgonen. Vi hade en lång resa framför oss, ungefär 50 mil. Från Nyköping åkte vi (Anders och jag) tillsammans med våra två tjejer Maja 7år (som har TS) och Moa 6år, även kusin Klara 14 år åkte med. Från Katrineholm åkte mormor och sambo. Vi räknade med ganska många stop på vägen då det kan vara ganska jobbigt för Maja att sitta still i bilen. Men efter några glass-fika-lunchpauser kom vi till slut fram till Furuboda och resan ner hade gått riktigt bra.

Efter att ha installerat oss i stugan började vi bekanta oss lite i omgivningen. Vilket mysigt och fint ställe det var. Och så roligt att träffa de andra barnen. Några av barnen hade vi träffat på Ågrenska men det var för 5 år sedan och på den tiden hinner det hända mycket. De flesta föräldrarna hade vi träffat tidigare men en del var nya där. Precis som vi hade fler tagit med sig mor och farföräldrar.

Senare på kvällen var det lite information i aulan. Maja spanade direkt in pianot på scenen och tyckte informationen var överflödigt, lite ”pianokonsert” är väl trevligare. Som tur var tog mormor Maja och gick ut så vi andra fick chansen att lyssna på informationen.

Första kvällen är ju alltid lite bödig innan alla kommer till ro men efter en nattlig tur med Maja nerbäddat i vagnen somnade hon gott och vi andra inte långt efter.

Vid frukosten på fredagen var Maja ganska orolig – nytt ställe och många nya människor. Maja skrek och frukostmackorna flög all världens väg. Det sköna var att ingen höjde på ögonbrynen när det gick tokigt, alla vet och förstår hur det kan vara. Tänk om det alltid kunde vara så här, att man kunde slippa oförstående blickar och kommentarer.

Efter frukost delade vi upp oss lite, en del gick på föreläsning och en del åkte med barnen och assisterna för att åka flotte. Bara att få åka tuffståg till flotten var spännande nog, då kan man tänka sig hur det är att åka flotte.

Efter lunch fick barnen pröva på att spela olika instrument. Härligt att se alla barn så duktiga och entusiastiska. Vissa provade alla instrument medan andra höll hårt i mikrofonen och gjorde det de var bäst på – att sjunga.

På kvällen var det dags för disco eller filmvisning. Vi höll till på discot och slog klackarna i taket tills vi utmattade tog oss hem till stugan. För Maja var nog discot höjdpunkten under dessa dagar.



Underhållning



Världens bästa Karlsson

Om vädrets makter inte var med oss på fredagen så var det i varje fall med oss på lördagen - det var strålände sol och lekens dag....förutsättningarna var bra. Massor av barn hade kommit till Furuboda och flera olika aktiviteter fanns att roa sig med hela dagen. Både Karlsson på taket och Pippi var på plats.

Direkt efter frukost försvann Klara och Moa iväg på egen hand. De hann med ridning, åka fyrhjuling, karusell och ansiktsmålning redan innan lunch. Vi vuxna var på föreläsning på fm.

Maja som hade en av ass. med sig, gick runt och kollade läget. En mycket modig Maja provade karusellen och tyckte den var jätterolig. Det blev många åkturer i karusellen under dagen.

På em. provade vi på att cykla på olika cyklar. Det fanns de man satte fast en rulle på bakom så man kunde dra rullen, en med en extra sits fram, tandemcykel och cyklar där man satt bredvid varandra plus en massa andra varianter.

På kvällen var det grillfest i strandhuset. Vi promenerade ner till strandhuset. OJ, så vackert! Fantastiska sanddynor och öppet hav så långt ögat kan nå.

Moa satte genast igång att leka med de andra barnen, de gjorde sandänglar och åkte kana i sanden. Maja var mycket sugen på att bada men "tråkiga mamma" tyckte inte det var en bra ide', det var för kallt.

Det värmdde såå i mitt mam-mahjärta när jag såg att även Maja hittade en kompis att leka med – jätteroligt då det inte alls är självklart att det fungerar.

Efter att ha ätit och druckit gott fanns det tid att bara få sitta ner och prata. Dessa tillfällen är verkligen guld värda – att få utbyta erfarenheter och ge varandra tips om både smått och stort .

Någon beskrev denna kväll vid stranden som nästan magisk och det är nog ett bra uttryck.

Det var med många minnen och tankar som vi begav oss hemåt på söndagen. Barnen somnade ganska snart i bilen och jag och Anders satt tysta i våra egna tankar i många mil. Mina tankar innehöll en blandning av både glädje och en aning sorg. Glädje över att ha träffat så många underbara människor som vet och förstår vad som händer när livet blir ställt på sin spets och ingenting blir som man tänkt sig. Sorg över allas öden med allt vad TS kan innebära för våra barn.

Det finns säkert många meningar med att få ett annorlunda barn men kanske en av meningarna just är att få möjligheten att träffa människor man aldrig skulle träffat annars.

Petra Karlsson

Bo ny i styrelsen

Jag heter Bo Karlberg och bor tillsammans med min hustru Marianne i en nyinköpt bostadsrätt i Sollentuna. Vi har båda lämnat arbetslivet bakom oss vilket innebär att våra dagar är fullteknade med andra aktiviteter än just lönearbete. Vi har två vuxna barn, Ylva (40) och Ulf (37). Det är Ylva som har TS. Hon bor i egen lägenhet som ligger på gångavstånd från oss. Omsorgspersonal finns närvarande i en trerumslägenhet i samma hus under de flesta av dygnets timmar. Deras uppgift är att finnas till hands för Ylva och för flera andra ungdomar och vuxna som är i behov av varierande grad av hjälp och stöd. På det hela taget tycker vi att det hela fungerar relativt bra.

Ylva arbetar 75% på Samhall i Bromma och hon har till följd av sin epilepsi fått färdtjänst beviljad för sina arbetsresor. Vi har daglig telefonkontakt med Ylva och träffar henne nästan varje söndag då vi hjälper henne med de mediciner som hon är ordinerad (Trimonil, Topimax, Lamictal). Hon kan vara helt anfallsfri i upp till en vecka i sträck för att därefter ha ett eller flera anfall per dag. Någon eller några gånger per år måste hon akut åka till sjukhus för att få hjälp med att stävja anfall av typen grand mal.

Ylva gör på egen hand sina matinköp varje



Ylva Karlberg

söndagsmorgon. Hon lagar själv frukost och middag, på jobbet äter hon lunch.

Ylva har vissa autistiska drag. Hon älskar klassisk musik och kan enkelt skilja Mozart från Haydn. Vidare klarar hon av att identifiera de flesta av våra svenska fåglar genom att lyssna på deras typiska vårsång. Det är en fröjd att skåda fåglar med Ylva. Hon konstaterar: till höger sjunger en trädkrypare och till vänster, där framme, där kan du höra rödvingetrastens typiska sång! Fiske är en annan älskad fritidsaktivitet.

Hennes vardagliga liv måste emellertid gå efter ett i förväg gjort schema. Tidig uppstigning, alltid samma frukost, lunch och middag på givna tider och sen tidigt sänggående. Hon blir irriterad om inte detta strikta tidsschema följs men alla i vår familj och även våra nära vänner känner till detta och anpassning därefter har skett. Den kraftiga medicineringen, 1200 mg per dag, gör att hon helt enkelt inte orkar med något på kvällarna efter en fullteknad arbetsdag. Klockan 20 är det läggdags alla dagar utom nyårsafton.

Marianne och jag har imponerats djupt över det professionella arbete som utförts av de personer som startat upp och därefter drivit vår TS-förening. Det har känts så självklart att stödja detta arbete och vi har efter bästa förmåga försökt delta i så många aktiviteter som vi kunnat. Just nu är jag den enda manliga medlemmen av styrelsen och jag har förhoppningen att jag kanske kan bidra med något baserat på den erfarenhet Marianne och jag förvärvat under de 40 år som vi tillbringat tillsammans med Ylva.

*Hälsningar
Bo Karlberg*

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.
Lillian Hasselblad
Ekebyvägen 23
186 34 Vallentuna
Tfn 08-511 770 57
lillianhasselbladf@hotmail.com



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



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



Suppl.
Bo Karlberg
Skogsängsvägen 6
192 54 Sollentuna
Tfn 08-35 53 20
bo.karlberg@anchem.su.se



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



Suppl.
Pia Lundström
Sigridsgratan 25
256 56 Helsingborg
Tfn 042-28 02 27
Pia.Lundstrom@kemira.com



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.

- | | |
|--|-------|
| <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"/> 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

Materialet sändes till:

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____