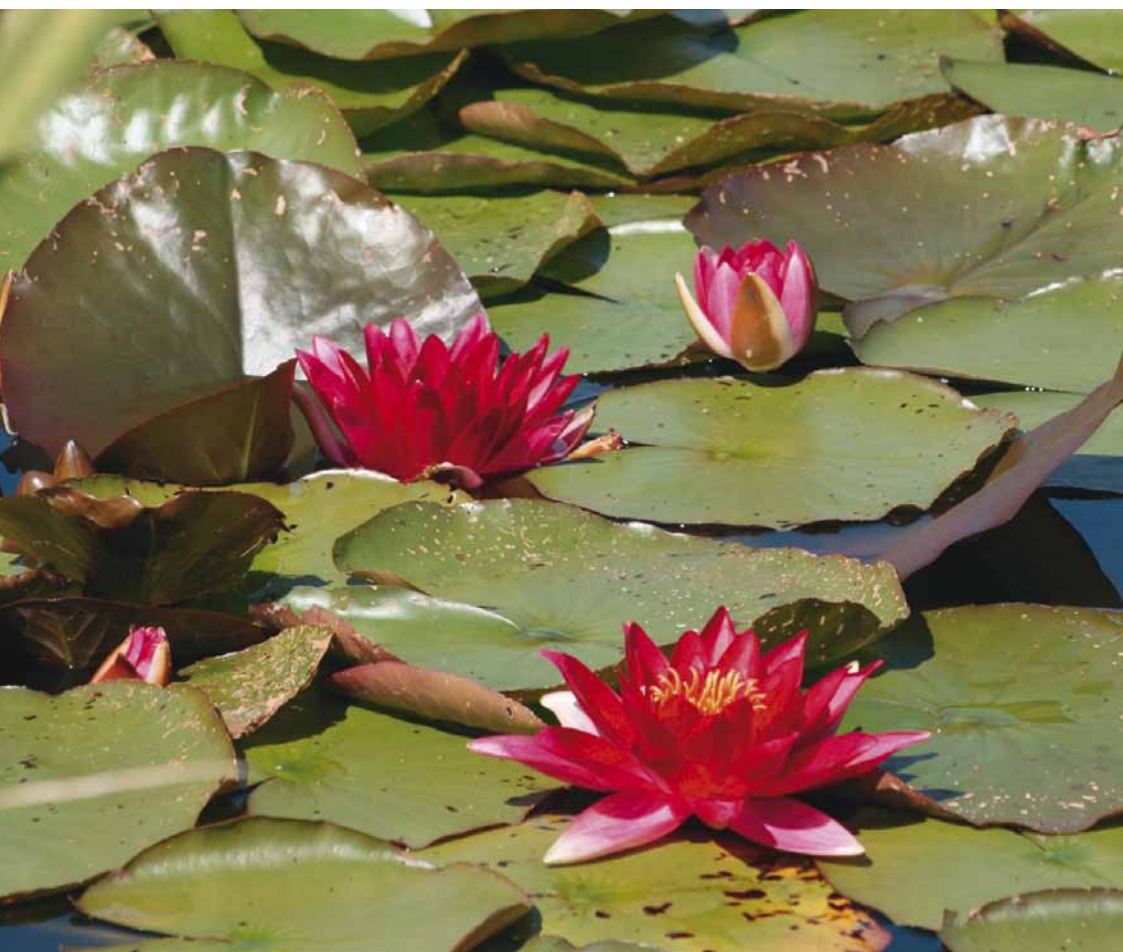


T-S-BLADET

Nr 2 • 2012 • Årgång 20

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 Kerstin Anderlind

Vitmåravägen 7, 194 60 Upplands Väsby
anderlind@swipnet.se

Nästa presstopp ska vara 30 september 2011.

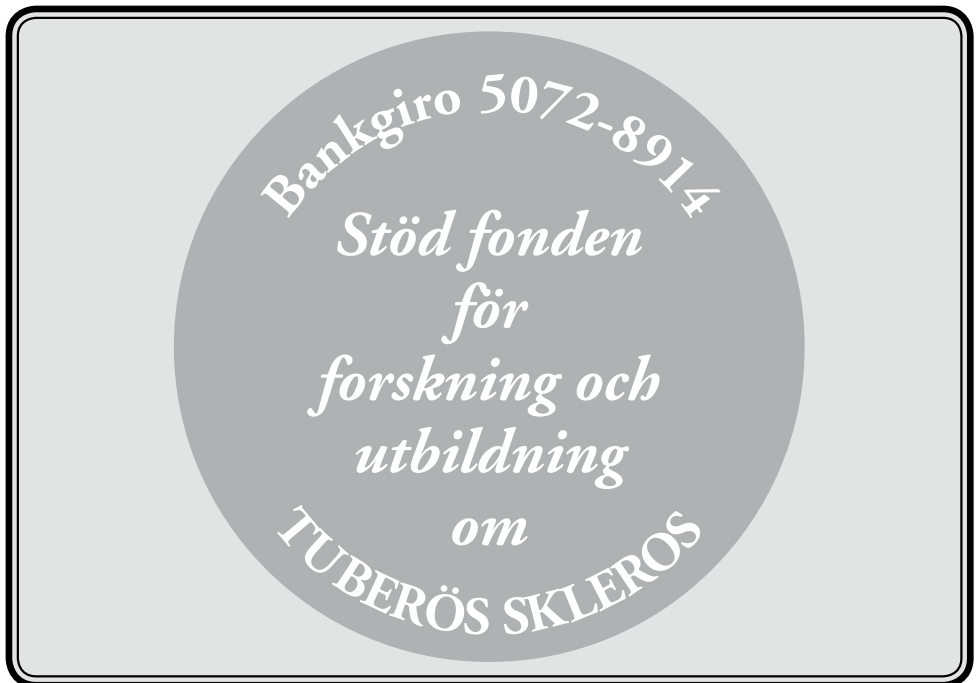
Föreningens Bankgiro: 5796-3647

Fondens Bankgiro: 5072-8914

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

Innehåll

Fakta om TS	sid 2	Årsmöte Sällsynta	
Ordförande har ordet	4	diagnoser	15-16
Albins historia	5	Presentation av Anna	
Familjehelg-Furuboda	6-7	Lindevall Almquist	17
Världsledande experter		Sammandrag av årsmötes-	
på Sverigebesök	8-12	förhandlingar 2011	18
Rapport från årsmötes-		Styrelsen 2011	19
helgen i Solna	13-14	Följande material finns	20



Ordföranden har ordet.

En kall vinter har äntligen bytts ut mot vårsol, ljus och knoppande rabatter. I samband med vårens ankomst brukar vi i TS föreningen alltid ha vårt årsmöte, vilket vi också hade i år. I samband med det fick föreningen 3 nya medlemmar i styrelsen, kassören, en av suppleanterna och jag själv på ordförande posten. Efter en lång tid av Stockholms dominans i styrelsen har det äntligen skapats lite bättre geografisk jämvikt, då 2 utav oss som är nya kommer från Västkusten.

Som ordförande hoppas jag kunna bidra med massor av positiv energi och glädje. Vi har ju en stor TS gemenskap och ett utbyte utav varandra genom vår sjukdom och den gemenskapen skall genomsyra allt vi gör.

På tal om gemenskap så har vi ju också ett kombinerat 20-års jubileum och familjehelg inplanerat denna sommar. Detta kan du läsa mera om längre in i bladet.

För er som är nyfikna på vem jag är så lovar jag att ni snart skall få läsa mer om mig men till dess så får ni hålla tillgodo med Karin och Annas berättelser, om sig själva och deras liv med TS, som finns med, redan i detta nummer utav TS-bladet.

*En stor varm vår kram till er alla där ute,
Annika Hallberg Jublin*

UNDERSTANDING TUBEROUS SCLEROSIS



A comprehensive and invaluable guide
to the management of this multi-system
autosomal genetic disorder

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

Albins historia

Vår familj består av mig mamma Karin, pappa Bjørn, vår son Albin 7 år och Magnus 17 år (min bonusson). Det är Albin som har TS. Vi bor på västkusten i Stenungsund och har nära till havet och skärgården. Förra året köpte vi vår första båt och det blev en motorbåt, modell Albin 25. Kunde ju inte bli något annat! Vi var lite tveksamma till om det skulle passa vår Albin, men det visade sig vara en lyckträff. Albin kan sitta länge och bara titta på vågorna och glittret från havet när vi tuffar fram i sakta mak. Sedan älskar han att bada och det är härligt att se hur han kryssar fram i vattnet med sin badring och armpuffar. Då njuter vi allihop!

Albin fick sin diagnos när han var 2 månader. Det började förstas med epilepsi och när han var 9 månader fick han även infantil spasm. Det var nog dom värsta veckorna i våra liv, med ett barn som bara satt och skrek och viftade med armarna rakt ut i princip hela dagarna. Till slut kunde tillståndet brytas med hjälp av dagliga cortisoninjektioner i 6 veckors tid. Efter hand uppdagades det också att Albin har en utvecklingsstörning och autism. Han har inget tal men kunde vid 3 års ålder säga 5 ord; mamma, pappa, dricka, gunga och kaka. Oj, vad jag kan längta efter att han ska säga något



av det igen! Vi kämpar på med bilder och tecken men han nappar inte på det. Det enda tecknet han kan göra, och endast på uppmaning, är smörgås. Trots alla sina svårigheter är Albin världens underbaraste kille! Han har ett fantastiskt humör och är nästan aldrig ledsen eller arg. Visst är han rastlös i kroppen och vill helst gå omkring, men han kan också sitta i vårt knä och mysa. En dvd-film (Teletubbies är en favorit) kan göra att han sitter still och koncentrerar sig en stund. Aktiviteter han gillar är badgruppen och ridningen inom habiliteringen. Framför allt känns ridningen väldigt nyttig för honom då den ger mycket fysisk träning men även kognitivt.

Albin började i förskoleklass i höstas och går i en liten skola med 5 barn i klassen. Skolan är inriktad på autism och har duktig och engagerad personalen. Vi tycker att Albin har hamnat på ett fantastiskt ställe och vi märker på honom att han trivs!

Epilepsin har varit mer eller mindre aktiv genom åren. Men det senaste året har det förvärrats och flera olika mediciner har prövats men inget har hjälpt. I höstas påbörjades därför en kirurgiutredning på Östra sjukhuset i Göteborg. Vi är nu inne i slutfasen på alla undersökningar och bedömningar och kommer innan sommaren få svar om det är möjligt med operation. Det känns förstås både hoppfullt och oroligt. Vi får försöka ta det svar som kommer och oavsett vad det blir så har vi i alla fall fått det ordentligt utrett. Men visst är det kämpigt att vänta och undra vad det blir!

Hoppas vi får träffa många av er under familjehelgen på Furuboda i sommar!

Karin Aadnøy

Familjehelg & 20-års jubileum

Furuboda 14 - 17 juli

Vår familjehelg kommer att starta upp med en gemensam lunch på torsdagen den 14 juli och hålla på ända fram till eftermiddagen på söndagen den 17 juli.

Programmet kommer att innehålla föreläsningar och aktiviteter av olika slag, som exempelvis musikverkstad, bad, målarverkstad, disco, film mm.

Vi kommer också att fira föreningens 20-års jubileum med tårta, ballonger och allt som hör till ett kalas.

På Furuboda finns en fantastisk strand, en strandpaviljong, Strandstugan, som har en härlig utsikt och är en underbar plats att ha en grillkväll på och för barnen att leka vid. Vi kommer att bo i olika boendeformer. Här finns 4 stugor för 6 personer, 4 handikappanpassade lägenheter för 6 personer och ett antal dubbelrum och flerbäddsrum.

Vi hoppas att ni är riktigt många familjer som vill komma och dela TS gemenskapen under de här dagarna. Vi skall försöka blanda allvar och glädje till en härlig och givande mix för oss alla. Det finns bl.a. redan en ”pappa grupp” som tänker bege sig till golfbanan i Åhus för några härliga timmar tillsammans.

Vill du också följa med och spela golf med de andra papporna så är du välkommen att kontakta bengt@portalen.se. Vi jobbar för fullt med att planera aktiviteterna och måhända hittar vi på en egen aktivitet för mammorna också.



SISTA ANMÄLNINGSDAG 1 JUNI

Priset för hela helgen är 1000 kr. för vuxna och 500 kr. för barn mellan 5-18 år.

Barn upp till 5 år deltar kostnadsfritt.

I priset ingår boende med helpension och alla programaktiviteter.

(Golfen betalas av spelarna själva)

Så här anmäler ni er till Familjehelgen på Furuboda

Betala in avgiften till föreningens bankgiro 5796-3647

Gör samtidigt en anmälan via mail till Annika Hallberg Juhlin på annika@portalen.se

Följande information är viktigt att få med i ert mail:

Familjens namn

Antal personer

Ålder

Ev. specialkost - överkänslighet

Funktion under familjehelgen (Med funktion menar vi förälder, syskon, assistent, mor-eller far föräldrar).

Dessa uppgifter behövs för att föreningen skall kunna söka bidrag för arrangemanget.

Ange också önskemål om boendeform så att man på Furuboda kan fördela boendet så bra som möjligt för alla.

Resebidrag kan sökas för alla som har en resekostnad över 500 kr. Billigaste färdssätt skall då väljas.



Varmt välkomna till Furuboda i sommar!

Världsledande experter på Sverigebesök:

Nya behandlingsmetoder väcker hopp för framtiden

Nya behandlingsmöjligheter med mTOR-hämmare har visat sig ha en rad gynnsamma effekter vid tuberös skleros. Inte minst på de njurförändringar som är vanliga och ofta ger negativa effekter på hälsa och vardagsliv. Det framgick vid det välbesökta seminarium om tuberös skleros med internationella experter som hölls vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna i april.

Professor David Franz startade 1993 USA:s första specialistklinik för patienter med den sällsynta sjukdomen tuberös skleros. I Sverige beräknas totalt omkring 500 personer ha den svåra formen av sjukdomen, men många kan ha en lindrig form utan att veta om det.

David Franz berättade att när han började läsa medicin på 1980-talet diskuterades enbart de verkligt allvarliga formerna av tuberös skleros.

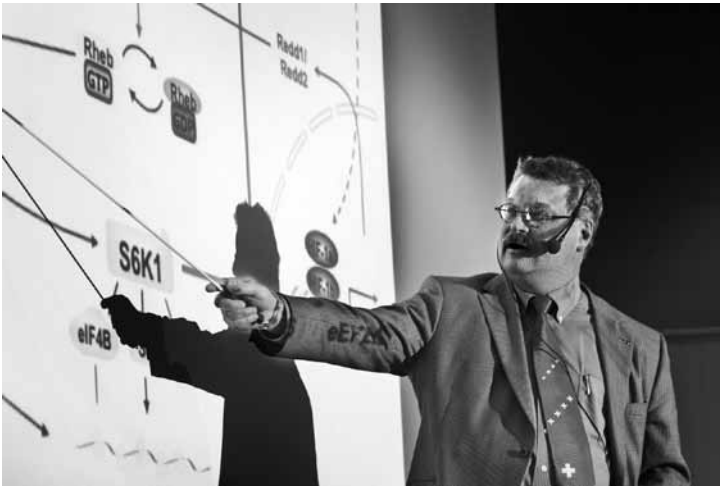
– Man fick lära sig att en stor del av patienterna hade en förväntad överlevnad på mindre än fem år. Många läkare har fortfarande den felaktiga föreställningen om sjukdomen. Men genom noggrann uppföljning och nya behandlingar kan vi i dag förbättra situationen för så gott som alla patienter.

Vården i Sverige

Eftersom tuberös skleros är en sällsynt sjukdom står hälso- och sjukvården inför en rad utmaningar. Berit Öberg, en av grundarna av Svenska föreningen för tuberös skleros, gav en inblick i hur vården i Sverige fungerar ur patientens perspektiv.

– När det gäller barn fungerar det oftast bra när man väl fått en diagnos. I barnsjukvården får man oftast en läkare som håller samman vården. Men för vuxna patienter är det stora problem eftersom kunskapen om tuberös skleros är så liten. De kan ha allt från fyra till tio doktorer som var och en inriktar sig på ”sitt” organ och inte samarbetar, säger Berit Öberg.

Det var bland annat för att motverka den typen av problem som David Franz på 1990-talet började bygga upp Tuberous Sclerosis Clinic vid Cincinnati Children’s



Professor David Franz delade med sig av sin långa erfarenhet av tuberös skleros vid ett seminarium i Stockholm.

Hospital Medical Center. Dit kommer hundratals barn och vuxna med tuberös skleros på remiss. Där erbjuds de en sammanhållen vård där läkare med olika specialiteter och företrädare för andra professioner samarbetar i ett team kring patienten. Ofta fortsätter kliniken sedan att hålla i behandling och uppföljning i samarbete med patientens läkare på hemorten.

På senare år har också klinisk forskning blivit en allt viktigare del av verksamheten. Med det stora antalet patienter med den komplicerade sjukdomen som grund, kan läkarna här hela tiden bygga vidare på banken av erfarenhet och kunskap om tuberös skleros.

mTOR-hämmare väcker hopp

David Franz framhåller att vården av patienter med tuberös skleros genomgått en stark utveckling de två senaste decennierna. Symtomen kan behandlas allt effektivare och sjukdomen kan hållas under kontroll.

Med utvecklingen av mTOR-hämmare, som har en rad gynnsamma effekter vid tuberös skleros, har nya behandlingsmöjligheter öppnat sig. mTOR är ett protein inne i cellerna med avgörande betydelse för reglering av tillväxtfaktorer och signalvägar som styr celltillväxt, delning och nybildning av blodkärl till tumören. Om signalerna störs kan det bidra till tumörväxt.

David Franz och hans medarbetare har medverkat i flera av de kliniska studierna om mTOR-hämmare och är entusiastisk över behandlingens effektivitet.



Från vänster: Elizabeth Jo Coombs, specialistsjuksköterska vid Tuberos Clinic, professor John Bissler, njurspecialist vid kliniken, Berit Öberg, Svenska föreningen för tuberös skleros, och Kristina Bonnier Gustafsson, Habilitering och Hälsa, Stockholms läns landsting.

En mTOR-hämmare, everolimus, godkändes hösten 2010 av den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA för behandling av subependymalt jättecellsastrocytom vid tuberös skleros. En motsvarande ansökan har lämnats in till den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA.

David Franz är medförfattare till artikeln om den studie som låg till grund för godkännandet i USA. I studien ingick 28 patienter mellan tre och trettiofyra år. Tre av fyra fick en mer än 30-procentig minskning av sitt jättecellsastrocytom. Övriga fick någon minskning.

De goda erfarenheterna av everolimus har gjort att neurologerna vid kliniken i Cincinnati i praktiken slutat behandla jättecellsastrocytom kirurgiskt. Läkemedlet har även haft många andra goda effekter, som färre hudförändringar i ansiktet och positiv effekt vid lungförändringen LAM. Det finns också studier som visar att mTOR-hämmare minskar antalet epilepsianfall.

– För första gången har vi tillgång till en sjukdomsmodifierande behandling. Ännu har heller ingen patient blivit resistent mot behandlingen, sammanfattar David Franz, men understryker att det ännu finns många frågor kvar att besvara om mTOR-hämmare och tuberös skleros.

Nu prövas även andra mTOR-hämmare som sirolimus, inom ramen för kliniska studier.

Förbättring för njurpatienter

mTOR-hämmare tycks även ha god effekt på de njurförändringar som är vanliga hos patienter med tuberös skleros. Åtta av tio med tuberös skleros har renala angiomyolipom och omkring hälften har cystisk sjukdom. Ofta har det en mycket negativ inverkan på hälsa och vardagsliv och kan även bli livshotande. Njursjukdom är en av de vanligaste orsakerna till att personer med tuberös skleros avlider. Även risken för högt blodtryck och njursten är högre vid tuberös skleros.

John Bissler är njurspecialist och professor i pediatrik och cellbiologi vid Cincinnati Children's Hospital och knuten till kliniken för tuberös skleros.

Han tror att framtiden kommer att erbjuda betydelsefulla förbättringar för njurpatienter.

– Det är viktigt att inte minst njurspecialister har god kunskap om njurförändringar vid tuberös skleros. Det kan ofta vara avgörande för patientens livskvalitet att de inte behandlas på samma sätt som man gör med liknande förändringar utan tuberös skleros. Eftersom sjukdomen är bilateral till sin natur är det mycket viktigt att så långt möjligt bevara njurvävnad och njurfunktion, understryker John Bissler.

John Bissler och andra forskare genomförde en studie där 20 patienter med renala angiomyolipom deltog. De behandlades med mTOR-hämmaren sirolimus i tolv månader. Efter den tiden hade angiomyolipomen minskat i storlek med i genomsnitt 53 procent. När behandlingen avslutades ökade vissa i storlek medan andra behöll sin storlek. Även andra studier har visat att mTOR-hämning kan krympa renala angiomyolipom.



Professor Per Åmark, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, och professor Paul Uvebrant, Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, var aktiva i en diskussion om hur nordisk vård av patienter med tuberös skleros ska organiseras.

Den viktiga omvårdnaden

Vid seminariet medverkade även Elizabeth Jo Coombs, specialistsjuksköterska som arbetar med patienter med njurpåverkan vid kliniken i Cincinnati. Hon har ofta tät kontakt med patienterna och deras familjer, både som forskningssjuksköterska i behandlingsstudier och i det vanliga omvårdnadsarbetet. En av de saker som gör arbetet både krävande och givande är att sjukdomen kan yttra sig på så många olika sätt:

– En del av våra patienter kan varken tala eller lyfta huvudet. Andra är fullt fungerande och arbetar till exempel som läkare eller ingenjörer. Vi måste kunna anpassa vårt bemötande och övriga arbetssätt till detta enormt breda spektrum av patienter, säger Elizabeth Jo Coombs.

Många av patienterna vid Cincinnati Children's Hospital and Medical Center är barn och unga. Familjerna tar ett stort ansvar för behandlingen och föräldrarna är beredda att göra stora uppoffringar för att barnet ska få bästa möjliga vård. Det finns familjer som flyttar till Cincinnati från andra delar av landet för att vara nära kliniken.

Att patienterna och deras föräldrar har kunskap om tuberös skleros och behandlingen ökar möjligheterna för patienterna att leva ett bra liv. En viktig uppgift för Elizabeth Jo Coombs och hennes kolleger är därför fortlöpande utbildning av patienterna och deras familjer.

Seminariet var ett samarrangemang av Habilitering & Hälsa inom Stockholms läns landsting, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Svenska föreningen för tuberös skleros och Novartis.

Texten är en sammanfattning av medicinjournalist Helene Wallskärs reportage i Neurologi i Sverige.

Foto: Bosse Johansson



Till det välbesökta seminariet kom åhörare med många olika professioner från Sverige, Danmark och Norge.

Rapport från Årsmöteshelgen i Solna 9-10 april 2011:



Föreläsare

En omvälvande helg på många sätt

På sätt och vis kan man nog säga att årsmöteshelgen startade redan på torsdagen. Då var det föreläsning för läkare och andra professionella, som möter patienter med TS i sitt arbete. Det var över 70 åhörare som kom till Karolinska sjukhuset och lyssnade på Prf. David Franz och Prf. John Bissler från TS kliniken i Cincinnati USA. Deras berättelser om hur de behandlar TS patienter med Rapamycin är både fängslande och gripande. Fängslande på så sätt att resultat som de kan påvisa, genom sin långt gångna forskning, runt hur detta ämne påverkar den onormala celltillväxten hos dessa patienter, är näst intill ett mirakel. De berättar om hur stora cystor som blivit näst intill livshotande, med Rapamycinets hjälp börjar tillbakabildas och till slut är så små att de nästan inte syns på en röntgenbild längre. Berättelserna är samtidigt väldigt gripande då medicinen inte är färdig

testad för att börja användas här i Sverige ännu och det finns heller inte tillräckligt med studier som visar hur kroppen klarar av ex. en livslång medicinering eller vad som händer i kroppen när man avbryter behandlingen. Man rycks med i dessa fantastiska berättelser och på lördagen när dessa doktorer berättade samma saker för oss medlemmar, var det inte utan att man satt där i sin bänkrad och tänkte

– om jag bara hade en burk Rapamycin ändå...

Som tur var fanns Sveriges bästa barnneurolog, när det gäller TS, ibland oss den här lördagen och gång på gång fick Prf. Paul Uvebrandt försöka att trösta och förklara för oss otåliga, att mysteriet och komplexiteten runt Tuberös Skleros är än större än vad vi kan förstå. Hos oss anhöriga som så innerligt gärna skulle önska att det fanns en "mirakelmedicin" för alla våra

barn, ungdomar och vuxna med TS, har det i alla fall tänts ett hopp om att framtiden kan lindras med hjälp utav Rapamycin.

Efter en lång dag med dessa fantastiska föreläsare var det skönt med några timmar i stillhet innan kvällens gemensamma middag. Vi serverades en härlig 3 rätters middag på Hotell Park Inn och det gavs tillfälle till många spännande samtal. En stor sak som alltid slår en när man träffar andra medlemmar i samma situation som en själv, är att vi alla har så otroligt mycket att prata om. Alla har sin speciella historia och det är fantastiskt att få ta del av alla dessa. Det blev en sen kväll som faktiskt slutade med att personalen fick ”slänga ut oss” från restaurangen.

Årsmöteshelgen avslutades traditionsenligt med årsmöte. 3 styrelsemedlemmar avtackades för gott arbete och jag vill passa på att skicka ett extra tack till dem alla igen, Lilian Hasselblad, Mona Trulsson Och Petra Moström.

Nya medlemmar valdes in för att fylla luckorna efter de som slutade och det känns extra roligt att vi lyckats få in flera nya namn i styrelsen. Jag passar även på att välkomna dem in i ge-

menskapen, Karin Aadnöy och Anna Lindevall Almquist.

När årsmötet avslutats fanns många känslor och tankar kvar från dagen innan och vi hade en härlig diskussion runt vikten av att skapa medicinska nätverk här i Sverige. Vi var alla rörande eniga om att det behövs en kartläggning över de läkare som behandlar TS patienter, runt om i Sverige. På så vis får vi i föreningen en bättre överblick när vi skall försöka påverka och inte minst kan kartläggningen ligga till grund och hjälp för läkarna själva att skapa kontakter och utbyta erfarenheter med varandra. Vi i den nya styrelsen lovade att arbeta fram en enkät undersökning där vi skall försöka kartlägga de läkarkontakter som personer med TS har.

Med allt detta nytända hopp i bagaget skildes vi åt, var och en hem till sin verklighet igen, för att kämpa vidare i vardagen med TS som en ständig följeslagare.

Dessa fantastiska årsmöteshelger – de ger massor av ny energi och kraft att orka kämpa...

Annika Hallberg Juhlin
Ny Ordförande i TS föreningen



Nya styrelsen

Årsmöte Sällsynta Diagnoser

Lördagen den 9/4 hade Riksförbundet Sällsynta Diagnoser årsmöte.

Jag var med som representant för TS-föreningen och David som suppleant i valberedningen.

Vi var ett 40-tal deltagare, de flesta representanter för olika små diagnosföreningar varav de flesta mycket mindre än vår TS-förening.

Vi är nu ca 11 000 medlemmar från 42 föreningar i Sällsynta Diagnoser.

Vid årsmötesförhandlingarna beslöts att ge styrelsen ansvarsfrihet, samtidigt som styrelsen fick mycket beröm för allt arbete den utträttat under året för att göra sällsynta diagnoser synliga i samhället. Under punkterna budget och verksamhetsplan gjordes det tydligt att föreningen har stora planer framåt med sikte på "Sällsynta Dagen" 2012-02-29. De kommer även fortsätta sitt arbete gentemot riksdag, kommuner och landsting för att få medicinska center för sällsynta diagnoser, och möjlighet till sällskemedel för de som behöver detta.

Elisabeth Wallenius kvarstår som styrelsens ordförande, då hon valdes på 2 år vid föregående årsmöte. Hon är en mycket omtyckt och

kompetent ordförande med ett glatt leende till alla men med vassa armbågar där det behövs!!

Som ledamöter på 2 år valdes Britta Berglund, Ehler-Danlos syndrom Riksförbund, Maine Forsberg, Svenska HPN-föreningen, Daniel Degerman, NF-förbundet och Ingrid Wadenheim, svenska Noonan-föreningen.

Kvarstår ytterligare ett år gör Elisabeth Wallenius, Apertföreningen, Ulf Larsson, AMC-föreningen samt Veronica Hübinette, svenska MPS-föreningen.

För övriga val kan jag hänvisa till Sällsyntas hemsida, www.sallsyntadiagnoser.se där protokollet och mycket annan spännande information finns.

Efter årsmötesförhandlingar och lunch presenterade Inger Arnell, Svenska Sotosällskapet, sin bok "Bland krigor och harsyra", som handlar om att få och leva med ett barn med en sällsynt diagnos.

Därefter diskuterades föreningens aktuella och planerade aktiviteter såsom "Sällsynta Dagen" och ett flertal arrangemang för att öka intresset för sällsynta diagnoser bland allmänhet

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.

och sjukvård. Bland annat har man tänkt sig en föreläsningsturné på de flesta av Sveriges universitetssjukhus. Där ska man ta upp frågan om medicinska center och om det finns något intresse för någon speciell diagnos vid något av sjukhusen.

Vi behöver hjälp med att skapa inbjudningslistan till läkarna.

Har du en läkare som du tycker ska vara med? Mejla namn på läkaren och var han finns till mig så vidarebefordrar jag detta till Sällsynta Diagnoser!

Föreningen ska också genomföra en sällsynt golftävling "Rare Trophy", 27/8, på Österåkers Golfklubb. Är du intresserad av golf kan detta vara något för dig som diagnosbärande eller anhörig! Läs mer i annonsen.

Sällsynta Diagnoser har också blivit tillfrågade om de vill delta med en Ferrari i 24-timmars

race på Daytona i år. Bilen har skänkts till oss och kommer att köras av 4 st "kändisar". Efter racet kommer bilen att auktioneras ut. Pengarna kommer att gå till föreningens verksamhet så som "Sällsynta Dagen" mm.

Föreningen har också planer på att försöka få Posten att välja Sällsynta Diagnoser när de ger ut nästa års välgörenhetsfrimärken.

Det är mycket planer, många idéer och mycket som bli till verklighet. Att vara TS-föreningens representant i Sällsynta Diagnoser tycker jag är oerhört roligt och inspirerande. Jag hoppas att jag lyckats förmedla en del av den känslan till er!

*Mari Eriksson,
styrelseledamot i TS-föreningen.*

RARE TROPHY

2011-08-27

Golftävling för Sällsynta Diagnosers medlemmar på Österåkers Golfklubb

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser bjuder in till en sällsynt golftävling. 36 kändisar och 36 föreningmedlemmar kommer att spela i 4-mannalag.

Resan tor till Österåker och speldagen är kostnadsfri.

Du som är diagnosbärande eller anhörig är välkommen att anmäla dig!

Golf-ID+ "grönt kort" är ett måste för att få spela.

"Först till kvarn" gäller. Likaså prioriteras diagnosbärande.

Anmälan görs till Sällsynta Diagnosers kansli info@sallsyntadiagnoser.se

KOM SOM PUBLIK !!!!

Alla medlemmar är välkomna.

Fritt inträde, underhållning mm.

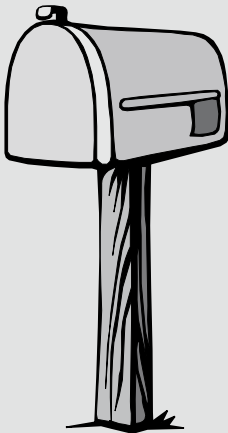
Presentation

Hej, som ny suppleant i styrelsen tänkte jag presentera mig för föreningens medlemmar. Jag heter Anna Lindevall Almquist och lever tillsammans med min man Adam och vår 3-åriga dotter Estrid. Estrid diagnostiserades med TS som helt nyfödd och sedan dess har vi varit passiva medlemmar i föreningen. Glatt påhejad av Annika Juhlin har vi nu nyfiket börjat bekanta oss med er på olika sätt. För mig känns det så klart mycket spännande att komma in i styrelsen och ser det som en stor källa till kunskap och glädje att tillsammans med arbeta med det som är viktigt för oss alla i föreningen. Jag är gymnasielärare till yrket och undervisar i svenska och samhällskunskap i en skola söder om Stockholm. Vi bor i stan tillsammans med våra livliga bostonterrierhundar.



Till familjen hör även hästen Hubert. Jag ser fram emot att träffa er medlemmar framöver och jag hoppas min medverkan kan bidra till att föreningen fortsätter utvecklas.

*Med önskan om en fin sommar
Anna Lindevall Almquist*



**Har ni flyttat,
bytt namn
eller e-postadress**

ANMÄL det till föreningen så snart som möjligt anderlind@swipnet.se

Sammandrag av årsmötesförhandlingarna 10 april 2011

Efter frukost på söndagen samlades vi för att ha vårt årsmöte. Lilian Hasselblad, föreningens ordförande hälsade alla välkomna och förklarade årsmötet öppnat. Staffan Liljesved valdes till mötesordförande, och jag själv fick förtroendet att vara mötets sekreterare. Åsa Amundsson valdes till att justera protokollet. När dagordningen godkänkts kunde vi fortsätta mötet. Styrelsens verksamhetsberättelse lästes och efter att antalet medlemmar i föreningen ändrats kunde den godkännas och läggas till handlingarna.

Mona Trulsson, föreningens kassör, delade ut balans- och resultatrapporter och redogjorde i korthet för dem. Därefter läste Staffan Liljesved upp revisionsberättelsen. Årsmötet godkände ekonomirapporterna och beviljade på revisorernas förslag den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2010.

Därefter blev det dags att välja styrelseledamöter. Till föreningens ordförande på ett år valdes Annika Hallberg Juhlin, och till ordinarie ledamöter på vardera två år valdes Mari Eriksson, Christina Drangel och Karin Aadnöy. Sofia Sahl, Bo Karlberg och Kerstin Anderlind har

alla ett år kvar av sin mandatperiod. Suppleanter under ett år i den nya styrelsen blev Pia Lundström och Anna Lindevall Almquist. Till revisorer under det innevarande verksamhetsåret valdes Arto Taxell och Staffan Liljesved.

Valberedning ska ju också väljas vid årsmötet, och det valdes Lilian Hasselblad och Paco Garcia till. Lilian utsågs till sammankallande för valberedningen. Styrelsen föreslog oförändrad medlemsavgift, och det förslaget godkändes av årsmötet. Det betyder att avgiften för år 2012 blir 200 kr per familj och enskild medlem, och 300 kr för institution.

Plats och tid för nästa årsmöte ska bestämmas vid årsmötesförhandlingarna, men styrelsen fick i uppdrag att ordna med det.

Staffan Liljesved lämnade därefter över till avgående ordförande Lilian Hasselblad. Hon passade då på att avtacka de ledamöter som avgick i samband med årsmötet, samt överlämnade ordförandeskapet till Annika som förklarade årsmötet avslutat.

Kerstin Anderlind

**Ny adress, mailadress eller samma gamla?
Medlemsregistret behöver uppdateras.
Därför vill vi att ni mailar alla
era adresser till
anderlind@swipnet.se**

Styrelse 2011



Ordförande

Annika Hallberg Juhlin
Almvägen 8
444 47 Stenungsund
Tfn. 0768-00 11 81
annika@portalen.se



Vice Ordförande

Bo Karlberg
Platåvägen 34
191 36 Sollentuna
Tfn. 08-35 53 20
bo.karlberg@anchem.su.se



Sekreterare

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



Kassör

Karin Aadnøy
Gråkullevägen 75
444 47 Stenungsund
Tfn.0705-16 40 12
karin@oncidium.se



Ordinarie ledamot

Mari Eriksson
Uggelbodavägen 224
293 93 Olofström
Tfn. 0454-32 70 80
mari.eriksson@oktv.se



Ordinarie ledamot

Sofia Sahl
Sjättenovemberv. 202
125 34 Älvsjö
Tfn. 0731-56 50 26
sofia.sahl@gmail.com



Ordinarie ledamot

Christina Drangel
Engelbrektskatan 10
114 32 Stockholm
Tfn. 0707-785 485
christinadrangel@gmail.com



Suppleant

Pia Lundström
Sigrödsgatan 25
256 56 Helsingborg
Tfn. 042-28 02 27
pia.lundstrom@kemira.com



Suppleant

Anna Lindevall Almquist
Frejgatan 1
114 20 Stockholm
Tfn. 0707-79 91 19
annalindevall@gmail.com

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:-

- 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

Materialet sändes till:

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____