

T-S-BLADET

Nr 3 • 2010 • Årgång 19

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 15 februari 2011.

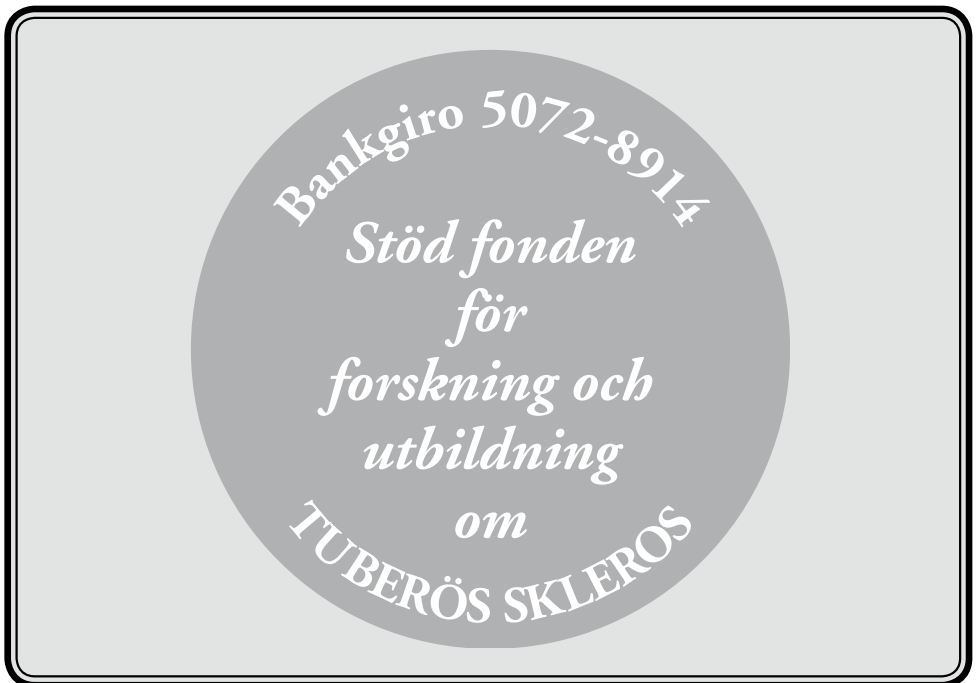
Föreningens Bankgiro: 5796-3647

Fondens Bankgiro: 5072-8914

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

Innehåll

Fakta om TS	sid 2	Resultat från kliniska studier med substansen Everolimus	12
Ordförande har ordet	4	En annorlunda resa	14
Unikt tillfälle/Snaste nytt	5	Syskongrupp	15
Sommarläger i Villingsberg	6	Thomas och en av hans laserbehandlingar	17
Familjen Gardtman-Drangel	7	Följande material finns	18
Europeiskt nätverk	8	Styrelsen 2010	19
Sommar på Los Arenales	10		



Ordföranden har ordet.

Bra eller dåligt. Brukar fråga min personal på min arbetsplats, vad dom vill höra först. Lite är det så denna gång med detta nummer. Jag börjar med det som inte är så bra och avslutar med det som är lite trevligare.

Det är en dyster läsning, resultatet av den enkätundersökning som vi genomförde för en tid sedan i Stockholm län. Dock inte förvånande på något sätt. Vi skickade ut förfrågan till de av oss kända familjer som har TS-anhörig. Vi bad dom beskriva vilka läkare man har kontakt med i anledning av TS. Av de 25 inkomna svaren kunde vi konstatera att man hade fler än 64 läkare. Vi blir än mer övertygade om att det behövs ett nationellt center där läkare kan byta erfarenheter med varandra.

Det som är lite ljusare är att det trots allt pågår forskning. Novartis är ett läkemedelsföretag där man påbörjat forskningsstudier. Mer finns att läsa i detta nummer. Berit Öberg som är en stark kraft inom föreningen har tillsammans med Mona Trulsson och Bo Karlberg som uppgift att hålla sig ajour med vad som är

på gång. Ta del av deras information. Passar här på att hälsa god bättring till Berit som för någon tid sedan cyklade omkull så illa att hon hamnade på sjukhus.

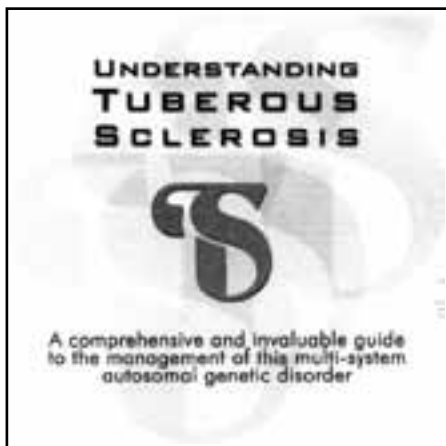
Årsmötet 2011 har vi planerat till Stockholm. I skrivande stund något oklart var vi ska hålla till, men vi håller just på med att ta in offerter på bra boende.

Familjehelgen 2011 är under planering och just nu lutar det åt att vi återupplever 2009 då vi var i det sköna Skåne.

Men innan vi har hunnit så långt så har vi en julhelg att se fram mot.

Lilian Hasselblad

***Vill önska Er alla
En Riktigt God jul
och Ett Gott Nytt År***



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

UNIKT TILLFÄLLE / SENASTE NYTT

Två världsledande professorer från Tuberous Sclerosis Clinic, Cincinnati, USA, kommer till Sverige i april 2011.

Professor David Franz

<http://www.cincinnatichildrens.org/svc/find-professional/f/david-franz.htm>
direktör vid TS-kliniken, neurolog och en av världens främsta experter på tuberös skleros, aktiv vid EXIST 1 o 2 - studierna kring behandling med Afinitor (everolimus) vid TS

Professor John Bissler

<http://www.cincinnatichildrens.org/svc/find-professional/b/john-bissler.htm>
en av världens främsta experter på TS och njurar, aktiv i EXIST 2 – studien kring behandling med Afinitor (everolimus) vid AML på njurar och lungor vid TS och LAM

– 7 april 2011 Karolinska sjukhuset

(främst för professionella)

– 9 april 2011 Svenska föreningen för tuberös skleros

(alla intresserade)

Intresseanmälan för mer information till

Kristina Gustafsson Bonnier

kristina.gustafsson-bonnier@sll.se

Verksamheten ovanliga diagnoser

Handikapp & Habilitering, Stockholms Läns Landsting

Box 17056

104 62 Stockholm

**Sprid vidare till alla intresserade!
Tack!**

Svenska föreningen för tuberös skleros

Astrid Lindgrens Barnsjukhus / Karolinska Universitetssjukhuset

Handikapp & Habilitering, Stockholms Läns Landsting

Sommarläger i Villingsberg

Hej jag heter Kalle. Jag är snart 14 år och har TS och Aspergers syndrom. Nu ska jag berätta om ett läger som jag var på i sommar.

Torsdag.

Klockan är 06.00 och jag väcks tidigt. Pappa skjutsar mig till Alvesta station så jag hinner med tåget 08.35. Jag och mamma packade min ryggsäck redan igår..

I Alvesta träffar jag Nadja som också ska vara med på lägret, henne känner jag inte. Hon har startat sin resa redan i Karlskrona och vi ska åka tillsammans nu.

I Mjölby byter vi till buss, i Motala byter vi tillbaka till tåg igen och vid 11.30 är vi framme i Örebro. Vi hämtas på stationen av lägerledare och åker minibuss sista biten till Villingsbergs gamla militärövningsplats. Alla samlas i en stor samlingssal och så delas vi upp i två grupper ; ”grupp grund” och ”grupp erfarna”. ”Grupp erfarna” går ut skogen direkt och börjar bygga på lägret. ”Grupp grund” får hjälp att kolla av så att vi har rätt saker med oss i ryggsäcken. Jag har hajkat med scouterna så jag hade god koll, men det finns möjlighet att låna ryggsäck, liggunderlag eller sovsäck om man behöver. Vi får ett förstahjälpkit och en vattenflaska. Sen går vi äntligen ut i skogen vi också. Den andra gruppen har redan kommit en bit på vägen med lägret och vi får hjälpa till med att bygga vindskydd av gamla trästockar och presenning. När allt är klart börjar vi laga mat. Det gör vi i grupper om två, med hjälp av stormkök. Det blev tortellini med tomatsås. Vi värmer oss vid lägerelden innan vi till slut somnar in under vindskydden. Det har regnat sen vi kom till Örebro..

Fredag

Frukost i det stora samlingstältet. Ingen får börja äta förrän alla stigit upp. Vi åker tillbaka till förläggningen i buss. Denna förmiddag får vi utbildning i HLR (hjärt- och lungräddning), stabilt sidoläge och första förband. Vi får även en mindre brandutbildning. Dax för lunch. Sen får vi information om eftermiddagen och kvällens rollspel. Vi i ”grupp grund” ska vara statister i övningen. Vi får välja mellan att vara ”saknade”, ”skadade”, ”frivilligt hjälpande” eller ”chockade”. Scenariot är att ett charterplan har störtat i skogen. ”Grupp erfaren” har som uppgift att vara ”Frivillig resursgrupp” (FRG). FRG är en grupp personer som är utbildade av civilförsvars-förbundet att hjälpa till vid extraordinära händelser i samhället. Jag väljer att vara frivilligt hjälpande och får vara med i sökandet efter de som försvunnit. Det går inte så bra.. vi blir också eftersökta.

Vid övningens slut lagar vi mat. Sover gör vi under vindskydden. Även denna dagen var regnig och blöt...

Lördag

Idag är det dax att riva lägret. Vi tar alla presenningar och ryggsäckar mm. med oss till en buss som kör oss och grejerna till förläggningen. Väl där har vi mycket jobb med datt göra rent allt från skog, lera och regn.

Efter allt rengörande slutade regnet och vi får lite fritid över. Jag och många fler går och badar. Tyvärr skär sig en kille i foten på en



glasbit, sen får vi inte bada mer... På kvällen äter vi grillspett. Sen är vi några stycken som har disco och dansar till vi inte orkar mer, fast då sover redan många sedan länge... Denna natt sover vi i sovsäckar på liggunderlag på golvet i stora verkstaden.

Söndag

Idag ska vi välja personer till "Ungdomsrådet". Ungdomsrådet är de som ska sköta ungdomsarbete inom Civilförsvarsförbundet i framtiden. Efter valet har vi genomgång av lägret och fredagens FRG-övning. Kollar av vad som gick bra eller mindre bra och vad vi kan göra för att det ska bli bättre nästa gång.

Lägret avslutas med en kramcirkel (jag gillar inte att kramas men gör det ändå). Då har redan min mamma och pappa kommit för att hämta mig. Nu ska vi åka vidare på husvagnssemester!

// Kalle Eriksson

Europeiskt nätverk kring Tuberos skleros

Rapport från två TSC-möten i Zürich
den 13-14 oktober, 2010

Berit Öberg och Bo Karlberg deltog i dessa två TSC-möten:

1. TSC Patient Expert Advisory Meeting och
 2. TSC Patients Organisations Meeting.
- Läkemedelsföretaget Novartis finansierade helt deltagandet.

Möte 1: TSC Patient Expert Advisory Meeting

Mötesdeltagare var TSC-representanter från Norge, Danmark, Spanien, Tyskland, Storbritannien, Frankrike, Italien och Sverige samt ett antal Novartis-anställda.

Huvudsyftet med mötet var att informera Novartis om *TS-patient journey* dvs komplexiteten kring att leva med tuberos skleros, vilka utmaningar patienter och familjer ställs inför samt vilka otillfredsställda behov (*unmet needs*) gällande vård och behandling som finns i de olika länderna. Detta för att Novartis ska veta hur de på bästa sätt kan stödja TSC-patientgrupper i Europa i framtiden.

Möte 2. TSC Patients Organisations Meeting

Här deltog alla ovan nämnda TSC-representanter samt anställda projektledare inom EURORDIS, Rare Diseases Europe. (EURORDIS är en icke-statlig patientallians för europeiska patientorganisationer. Mer än 434 patientorganisationer för sällsynta diagnoser i över 43 länder finns representerade. EURORDIS har kontor Paris and Bryssel och har för närvarande ca 24 anställda).

Huvudsyftet med mötet var att informera om resultatet från kliniska studier (pilot-studie samt EXIST-1 och EXIST-2) rörande substansen Everolimus för behandling av TS-patienter med hjärntumörer (SEGA) och njurtumörer (AML). Resultaten som måste betecknas som lovande beskrivs i en separat artikel i detta nummer av TS-bladet.

Syftet med detta möte var också att fortsätta det europeiska nätverksarbetet (som grundlades på ett möte i Zürich i februari i år där vår svenska förening representerades) och att formalisera en europeisk TSC-organisation dit nationella TSC-föreningar kan ansluta sig. Det är inte helt enkelt att genomföra projekt av detta slag. Dokument måste upprättas som reglerar namn, registrerat kontor, syftet med organisationen, mål, stadgar, medlemskap, avgifter till organisationen, utträde, styrelse, styrelsefunktioner, beslutsprocesser, legal representation, rapporter, etc. Vi har framfört önskemål till Novartis kring finansiering av administrationen för detta (en person ca en dag/vecka). Flera länder bl a Storbritannien, Tyskland och Italien har visat intresse för att vilja organisera detta.

Behov av upprättande av en europeisk databas kring tuberos skleros har framförts från bl a brittiske TSC-experten Dr Kingswood. Den skulle kunna bli en resurs för forskning och en grund för att kunna utforma en standard kring vård och behandling i Europa. Databasen ska också innehålla en förteckning över befintliga

europiska TSC-centra och institutioner som besitter expertkompetens. Ett möte kring databasen hölls i slutet av oktober i Italien med läkare från olika länder samt representanter från vårt europeiska TSC-patientnätverk och Novartis. Vår förhoppning är att denna databas administreras och ägs av den tilltänkta europeiska TSC-organisationen. Det finns ett mycket stort intresse för databaser av detta slag inte minst från läkemedelsindustrin som därmed skulle kunna underlätta rekrytering av patienter för kliniska studier. En styrgrupp är bildad. En handlingsplan för databasen kommer förhoppningsvis att presenteras i september nästa år på den internationella forskningskonferensen i Belfast. Novartis kommer att vara behjälplig med finansieringen.

EURORDIS meddelade att de kan hjälpa till med att upprätta en *International TSC community on line* på Internet så att vi ska kunna kommunicera med varandra. Detta ska ske inom ramen för ett Rare Diseases Online Community Project i samarbete med NORD (North Organisation Rare Diseases - EURORDIS motsvarig-

het i USA) Se NORDs hemsida om TSC: http://www.rarediseases.org/search/rdbdetail_abstract.html?disname=Tuberous%20Sclerosis

Hemsidan kommer att översättas till tyska, franska, engelska, italienska och förhoppningsvis ett av våra nordiska språk (i skrivande stund antagligen norska). Den kommer att vara tillgänglig för alla medlemmar i Europa och USA (och framöver i hela världen...). Vi har anmält intresse för att delta.

Nästa europeiska nätverksmöte kommer att ske i samband med den tyska TSC-föreningens årsmöte den 1-3 april, 2011 i Münzenberg-Gambach, se

<http://www.tuberoesesklerose.net/92001/Uploaded/shoffmann%7CVorlufigesProgramm.pdf>

Vi ser fram emot fortsatt europeiskt samarbete och återkommer framöver med rapporter från planerade möten och förhoppningsvis nya spännande framsteg.

Care for today. Hope for tomorrow.

Berit Öberg och Bo Karlberg

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.

Sommar på Los Arenales



Regjåla gångbroar av trä gör det lättare att nå stranden.

På somrarna brukar vi åka till Alicante i Spanien där Benyamins farmor och farfar har ett hus nära stranden. Ett par mil inåt landet ligger staden Elche. Där finns bl.a. ett sjukhus som vi spenderat ett antal dagar på, men det är en annan historia.



Benjamin sitter gärna under parasollet och "leker" favoritfilmer som tex "Katten i hatten".

Elche har sedan några år tillbaka satsat mycket på att göra stränderna mer tillgängliga för handikappade. Bla har man byggt broar av trä som leder genom snåren, nästan ända ner till strandkanten. På stranden som heter "Los Arenales" har man konstruerat en specialanläggning för personer med funktionsnedsättningar. Det är ett 60 m2 stort trädäck med soltak. Här finns handikapptoaletter, omklädningshytter och en bar. Här finns också förflyttningshjälpmedel och personal som hjälper dem som vill, men själva inte kan ta sig ner i vattnet. På plats finns även en ambulans.

I år fick drygt 65 ungdomar med psykiska funktionsnedsättningar, från Elche med omnejd, njuta av annorlunda och roliga sommarveckor på stranden med bad, lek, pyssel, målning, dans och musik. Sju stycken assistenter och en psykolog ledde aktiviteterna. Även

transport till och från stranden organiserades av staden.

Förra sommaren var Benyamin väldigt dålig med konstanta kramper. Han kunde ändå under korta stunder vara med och personalen läste hans favoritsagor. I år mådde han bättre och vi blev jätteglada när han blev igenkänd och välkommen in på området, trots att han faktiskt inte är skriven i kommunen.

Den här verksamheten har blivit så populär att det tidvis var fullt av ungdomar från trakten. Vi frågade om någon av assistenterna skulle kunna tänka sig att komma och vara med Benyamin några kvällar. Gracia, en 19-årig tjej från Elche som studerar för att bli låg- och mellanstadie-lärare anmälde sig och lärde sig kvickt de viktigaste insatserna vid kramper respektive galna humörsutbrott. Hon hade en naturlig fallenhet för att påkalla Benyamins uppmärksamhet och hon förstod snabbt allvaret i hans sagointresse.



När Benyamin kom med sin sagobok "Skönheten och odjuret" ville flera av ungdomarna också lyssna.

Detta bidrog till att Benyamin hade fått en "kompis" och resten av familjen kunde slappna av lite mer på semestern.

//Sofia



Tyvärr var inte Benyamin med då säsongen avslutades med en maskerad, men Gracia, syns klädd i vitt på andra raden.

Resultat från kliniska studier med substansen Everolimus

Det är inte enkelt att på ett begripligt sätt redogöra för alla turerna kring de kliniska studier med substansen Everolimus som är planerade, pågående och avslutade men vi skall göra vårt bästa. I slutet av vår rapport anger vi de källor vi haft när vi skrivit denna sammanfattning. Vidare finns namn på de förkortningar som allmänt används i de rapporter vi läst.

Everolimus är ett av flera intressanta derivat av Rapamycin som alla används för att hämma tumörtillväxt. Derivatet är så kallade mTOR-hämmare. De blockerar aktiviteten hos proteinet mTOR, som har betydelse för cellers delning och hämmar tillväxten av de blodkärl en tumör behöver för att utvecklas. De stryper syre- och näringstillförseln till tumören. Den molekylärbiologiska mekanismen är komplicerad och behandlas inte ingående här.

I den aktuella kliniska fas II-studien ingick 28 patienter mellan 3 och 34 år med SEGA, som alla behandlades med cancerläkemedlet Afinitor (Everolimus). Resultaten visar att efter sex månader hade tumören krympt med minst 30 procent hos tre av fyra patienter ($p < 0.001$). Inte någon behövde opereras och ingen utvecklade nya tumörer.

Ett av de läkemedelsföretag som bedriver forskning kring Rapamycin-derivat är Novartis. Substansen Everolimus har varunamnet Afinitor i USA. Deras forskningsprogram för kliniska studier benämns EXIST (EXamining Everolimus In a Study of TS).

EXIST-1 är en klinisk studie av Everolimus för behandling av SEGA för patienter med TSC. 114 patienter från USA, Kanada, Australien, Ryssland och Europa (Belgien, Tyskland, Italien, Nederländerna, Polen, Storbritannien,) deltar i studien. SEGA är en hjärntumör som utvecklas hos mellan 5 och 20 procent av patienterna med TSC. Tumören är i sig godartad men kan genom sin växt öka trycket i hjärnan och orsaka olika neurologiska symtom. Hittills har kirurgi varit den enda behandlingen. I denna studie kommer även everolimus effekt avseende epilepsi och hud att studeras.

EXIST-2 har till uppgift att undersöka om Everolimus kan minska eller hämma tillväxten av AML på njurarna hos patienter med TSC eller LAM. Försökspersoner till denna studie rekryteras löpande. Över 50 patienter från olika länder deltar för närvarande. Målsättningen är att ytterligare ca 50 ska omfattas av studien. Sverige, Norge och Danmark är för små länder för att kunna bli aktuella för forskningsdeltagande.

EXIST-3 kommer att starta under sommaren 2011 och kommer att fokusera på Everolimus effekt på epilepsi. Även kognition, beteende, hud mm kommer att studeras.



Har du flyttat?

Meddela i så fall
TS-föreningen
din nya adress!

Utifrån ökad tillgänglighet genom sk EAP (*Expanded Access Protocol*) och sk Compassionate Use kommer patienter med SEGA att kunna få Everolimus via Novartis utan kostnad, om behandlande läkare finner det befogat. När läkemedlet väl godkänts kommer kostnad att tas ut i vanlig ordning. I USA har Afinitor godkänts som rekommenderad behandling vid SEGA vid TSC av FDA. I Europa kommer Novartis att lansera Afinitor under namnet Votubia. Om EXIST-2 och EXIST-3 ger lika lovande resultat som EXIST-1 kommer sannolikt tillgången till Votubia att utökas.

Som alltid när det gäller utprovning av nya läkemedel måste man dock vara medveten om eventuella oönskade biverkningar.

Förkortningar:

SEGA = subependymal giant cell astrocytoma, typ av hjärntumör

AML = angiomyelipomas, njurtumörer

LAM = lymfangioleiomyomatos, lungsjukdom, även njurar kan drabbas

FDA = The US Food and Drug Administration

Källor:

1. Novartis Media release November 03, 2010: <http://www.novartis.com/newsroom/media-releases/en/2010/1458665.shtml>

2. **Everolimus for Subependymal Giant-Cell Astrocytomas in Tuberous Sclerosis**, Darcy A. Krueger, M.D., Ph.D., Marguerite M. Care, M.D., Katherine Holland, M.D., Ph.D., Karen Agricola, F.N.P., Cynthia Tudor, P.N.P., Prajakta Mangeshkar, M.S., Kimberly A. Wilson, M.S., Anna Byars, Ph.D., Tarek Sahmoud, M.D., Ph.D., and David Neal Franz, M.D., *N Engl J Med* 2010; 363:1801-1811 November 4, 2010

3. Tuberous Sclerosis Alliance, News Release, October 30, 2010 <http://www.tsalliance.org/documents/TS%20Alliance%20Announces%20New%20TSC%20Drug.pdf>

Berit Öberg och Bo Karlberg

Spännande årsmöteshelg 2011 i Stockholm

Boka redan nu helgen 9-10 april 2011. Den lördagen kommer professor David Franz, och professor John Bissler från Cincinnati, USA, ledande experter på Tuberös skleros att föreläsa för oss.

Se annons på annan plats i tidningen, på vår hemsida eller på bifogat annonsblad. Mera information om, och inbjudan till årsmöteshelgen kommer i nästa TS-blad.

En annorlunda resa

Min dotter Marielle har förutom TS även Asberger syndrom och ADHD (AS/ADHD). Hon har dock förmågan att kunna förmedla hur det är att leva med dessa diagnoser, och kan på ett mycket bra sätt ge förklaring på många av de situationer som för oss odiagnostiserade kan verka svårförståeliga.

Marielle har gjort ett antal serier på situationer som kan förklara varför AS-personer agerar på sätt som framstår som oförklarliga.

Följande avsnitt handlar om en för Marielle svår situation. Det är då hon ska åka med kommunala färdmedel och tvingas nära inpå främmande människor, samt utstå ljud (då AS/ADHD-personer ofta är mycket ljudkänsliga).

Handlingen är att hon i första bilden står på perrongen något olycklig inför den kommande obehagliga resan.

T-banetåget kommer och hon sätter sig helt nära fönstret om det finns plats. Alla främlingar blir till monster och hon känner fysisk smärta, likt elektricitet, då deras kroppar kommer för nära, liksom ljudet från deras höga röster. Hon känner sig som en som håll-

ler på att drunkna och hon försöker avgränsa synfältet till att bli endast en liten öppning, samtidigt som hon spelar död. Det behövs bara en liten kontakt för att droppen ska rinna över och antingen kommer ett raseriutbrott eller ett anfall av gråt...

Lilian Hasselblad



Marielle

Syskongrupp

Jag har sedan några år försökt få med Moa i en av syskongrupperna som HAB i Nyköping har, men dessa har bara vänt sig till barn från 8 år och då har Moa varit för liten.

Men efter att ha "tjatat" lite på HAB om detta så startade de en grupp för lite yngre syskon i våras.

Moa hade då redan gått hos en specialpedagog på HAB för att få lite mer stöd i sin ibland tuffa situation som lillasyster till en annorlunda syster.

Så när Moa fick erbjudande att komma med i den här syskongruppen visste hon redan lite vad det skulle handla om.

Det var en liten grupp på 3 tjejer som träffades på HAB tillsammans med en kurator och en specialpedagog. Dessa tre tjejer har en hel del gemensamt, de är småsyskon, de är alla 6 år och de har alla storasyskon med beteendeproblem.

Lite frågor till Moa...

**Varför har du gått i en syskongrupp?*

För att lära mig vad jag ska göra när Maja blir arg. Sedan var det lite kul där.

**Vad ska man göra när syskonet blir arg?*

Man ska hålla sig undan så man inte får något hårt i huvudet. En gång fick jag tex. en Barbie i huvudet.

**Vad var det som var roligt på syskongruppen?*

Att man fick rita och pyssla. Så hade vi lite regler.

**Vilka regler?*

Att den som pratar måste få prata klart. Man har rätt att avstå, att inte vara med i en lek eller inte svara. De andra reglerna har jag glömt.

**Vill du fortsätta att gå i en syskongrupp?*

Ja, det vill jag. Det är superkul!



HAB har berättat att det är lite annorlunda att ha syskongrupp med yngre barn, men det har fungerat över förväntan. Trots att dessa tjejer inte är så stora så är de mycket medvetna om vilka svårigheter deras syskon har. Syskon till funktionshindrade barn tar ju i regel mycket mer ansvar än vad syskon till "normal" gör och det märktes väl i den här gruppen också.

De träffades ca 8 gånger under vintern/våren och har nu i höst uppföljning 2 gånger.

Under 1 och ½ timme som varje träff varade så varvade de med att prata och rita om olika situationer och hur man som syskon har rätt att säga ifrån och att få ha en egen plats hemma där man får vara ifred, de lekte varje gång i gymparummet och avsluta med att fika.

Efter dessa 8 gånger fick vi föräldrar komma på en träff där de berättade lite om vad de gjort men de gick inte in på några speciella händelser eller på vad barnen sagt då de hade kommit överens om att alla hade tystnadsplikt, både barnen och vuxna.

Det märktes på Moa på en gång att hon tyckte om att gå till syskongruppen. Hon längtade redan efter första gången till nästa och så fortsatte det.

Petra Moström



JULGÅVA

Sätt in ett bidrag till TS-fonden och ge det som julklapp. Då är du med och stöttar forskning och utbildning kring Tuberös skleros.

TS-fondens bankgiro: 5072-8914

Är du intresserad av styrelsearbete i TS-föreningen?

Välkommen att kontakta valberedningen:
Annika Hallberg Juhlin annika@portalen.se eller
Elisabeth Nilsson elisabeth.nilsson@comhem.se

Thomas och en av hans laserbehandlingar

När Thomas ska behandlas får vi först komma på besök för en bedömning av vad som ska göras. Det blir att åka till lasarettet i Örebro för ett kort men viktigt besök någon månad före operationen.

När vi sedan får tid för själva operationen åker vi dit dagen före och sover över på hotell för att kunna vara på sjukhuset tidigt på morgonen. På mottagningen får Thomas en "sömnshot" innan han åker till operationsavdelningen där personalen med narkosläkaren i spetsen väntar på honom. Vi får vara med tills han sover och lyfts över till operationsbordet. Sedan blir det fikapaus och väntan för oss, innan vi får besked om att han finns på uppvakningsavdelningen.

Thomas brukar ta god tid på sig att vakna när han har varit sövd. Man blir lite skrämmd när man ser honom ligga där med sårigt ansikte och sova. Hittills har det gått bra när han vaknar, och det är bara en gång han försökt röra vid sitt ansikte.



När Thomas har vaknat helt och allt känns bra är det dags att åka hemåt igen.

Sen har vi ca tio dagar framför oss när Thomas ansikte ska läka. Det såriga ansiktet ska tvättas försiktigt med tvål och vatten, och så "dutar" vi, med hjälp av sterila kompresser på en bakteriedödande salva, Microcid. Efter bara 3-4 dagar har sårskorporna börjat lossna, och trots att det nog stramar och kliar en del står Thomas ut och han är nöjd och glad när det hela är över.

Första gången vi ville få Thomas ansikte laserbehandlat var det väldigt svårt att få remiss till Örebro, där vi visste att det fanns en duktig hudspecialist, men det är en historia i sig.



Kerstin och Göran Anderlind

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: _____

Styrelse 2010



Ord.
Lilian Hasselblad
Ekebyvägen 23
186 34 Vallentuna
Tfn 0708-95 13 02
lilianhasselbladf@hotmail.com



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



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



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



Kassör
Mona Trulsson
Coldinuvägen 20
371 42 Karlskrona
Tfn 0455-151 58
mona@trulsson.se

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



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



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



Ord.
Sofia Sahl
Sjättenovember 202
123 34 Älvsjö,
Tfn 0731-56 50 26
sofia.sahl@gmail.com

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



*God Jul &
Gott Nytt År*