

T-S-BLADET

Nr 3 • 2011 • 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 20 november 2011.

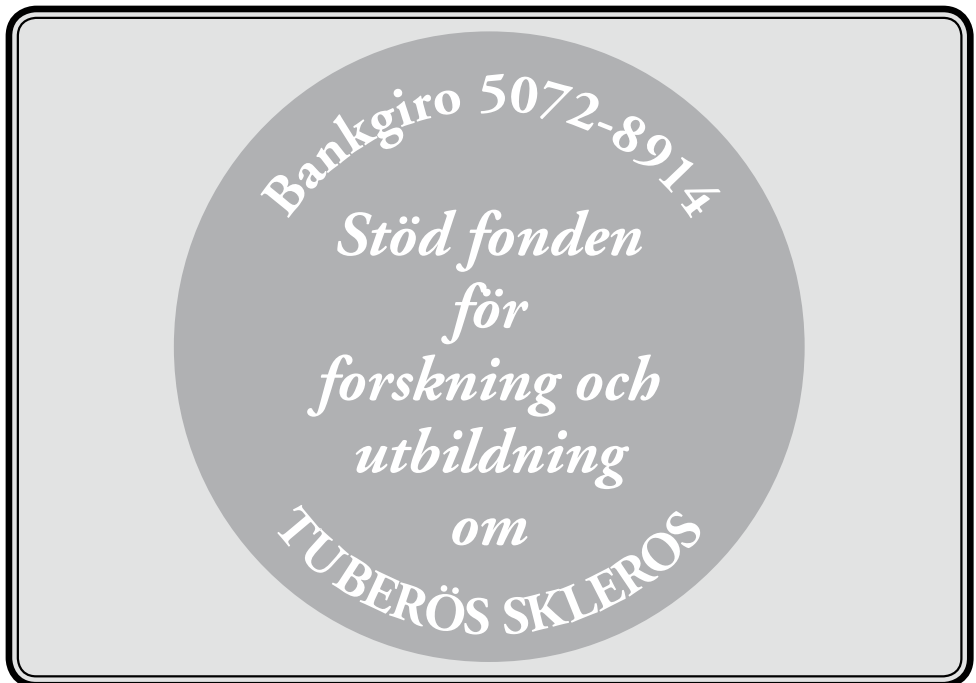
Föreningens Bankgiro: 5796-3647

Fondens Bankgiro: 5072-8914

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

Innehåll

Fakta om TS	sid 2	Med engagemang	
Ordförande har ordet	4	och glöd	17-19
Årsmöte 2012	5	Skidåkning i Åre	20
Familjehelg-Furuboda	6-9	Följande material finns	21
Internationell TSC		Hemsidan	22
forskningskonferens	10-13	Styrelsen 2011	23
En sällsynt golftävling	14-16		



Ordföranden har ordet

Även om sommaren inte har bjudit på det bästa vädret här på västkusten så går jag ändå omkring med en otrolig värme inombords och det är alla ni medlemmar som gör mig så varm och lycklig.

Att få tillhöra en sådan här underbar, stor familj där vi alla bär med oss samma historia i bagaget, gör mig alldeles överväldigad.

Sommarens familjevistelse i Åhus blev kulmen på min upplevelse. Alla dessa underbara samtal och den härliga samvaron som vi fick uppleva tillsammans på Furuboda gjorde att alla månader av förberedelser och planering kändes som väl investerade timmar. För vad kan väl vara ett större bevis på uppskattning än en stor skara underbara familjer som inte ville åka hem ifrån Furuboda, utan bara ville ha mer av denna härliga TS gemenskap.

För mig gav det en enorm mersmak!

I detta nummer av TS bladet kan du läsa en berättelse om dagarna på Furuboda i somras, som Sofia Sahl har skrivit.

Vill också passa på att berätta för alla att det officiella namnet på vår sjukdom numera är Tuberos Sclerosis Complex – TSC. Denna ”justering” av namnet klubades igenom på det internationella mötet i Washington i somras och kommer att vara det uttryck som skall användas över hela världen.

För alla er som vill läsa mer om allt spännande som kom upp på forskarkonferensen i Washington så finns även denna rapport med i det här bladet.

Slutligen vill jag också nämna den enkät som skall ha kommit till alla er, medlemmar som själva har eller har någon familjemedlem som har TSC. Där uppmanar vi er att lämna uppgifter på alla era behandlande läkare, så att vi i styrelsen sedan skall kunna göra en sammanställning och en kartläggning över hur det ser ut för alla våra kära med TSC.

Jag önskar av hela mitt hjärta att, om ni inte redan gjort det, vill ta er tid och fylla i den här enkäten så snabbt som möjligt, för att underlätta vårt vidare arbete.

Varma hösthälsningar
Annika Hallberg Juhlin

Boka in helgen 17 – 18 mars för årsmöte



Vi i styrelsen är både glada och stolta att redan nu kunna berätta att vi fått klartecken från Professor Sergiusz Józwiak från Polen, för att komma hit till Sverige och föreläsa för oss medlemmar på vårt årsmöte. Han kommer även att hålla en föreläsning för läkare och andra professionella, den 16 mars, så sprid redan nu detta glada budskap till alla era läkarkontakter.

Mer info kommer inom kort, så håll utkik på hemsidan.

www.ts-sverige.com

På återseende den 17 mars,

// TSC Styrelsen

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

Familjehelg på Furuboda 2011

Att växa upp med ett barn som har en ovanlig sjukdom, som ofta innebär jobbiga perioder och händelser, är tufft. Särskilt för syskonen som har få eller inga kompisar i vardagen, som de kan känna gemenskap med när det gäller sin speciella situation.

Men när vi träffar andra familjer på ett ställe som Furuboda infinner sig en känsla av samhörighet som nästan liknar släktskap. Man kan se liknande hudmanifestationer hos diagnosbarnen, beteenden och rörelsemönster väcker igenkänning.

Årets familjehelg på Furuboda inleddes med sånglekar och clowneri av Allgot och Villgot från Västkusten. En barncabaré som gjorde klar succé bland både stora och små.



Totalt deltog i år 89 personer! En hel del var nya bekantskaper för vår familj. Det kändes nästan spännande att leta efter tecknen, prickar, beteende och kramper...

Vi har liksom hoppat upp ett pinnhål i generationsstegen. Ett gäng som har äldre, vuxna barn är för oss viktiga förebilder, som visar hur det kan gå att leva lyckligt trots allt.

Och nu har det kommit in småbarnsfamiljer, trötta, ledsna, arga, förtvivlade och rädda. Jag känner ett behov av att tala om för dem, att ja, det är fördjävligt, men det blir lättare om man kan släppa bitterheten, komma igenom sorgen och faktiskt börja glädjas åt det man har. Och uppskatta det man får. Av tacksamheten blir man ödmjuk tror jag. Och vi kan inte förvänta oss att alla professionella vi möter, ska förstå oss. Och utgår man från att jag som förälder, är den som äger uppgiften att förmedla vår familjs problem – behov = lösning, och så tydligt som möjligt, då ordnar det sig.

Något botemedel finns inte i dag. Och det är jättesorgligt. Det kommer inte att gå över.

Men det går att leva lyckligt ändå.

Årets föreläsare var utvalda med omsorg, och med tanke på just detta – Vad kan hjälpa oss TSC - familjer att få det lite bättre?

Lena-Maria Lundberg, som själv har diagnosen TSC, är service- och signalhundsinstruktör från Skåne och arbetar med vårdhundar. Hon berättade bl. a om en vetenskaplig rapport där man studerat hundar tillsammans med personer med autism. Efteråt fick alla som ville, tillfälle att hälsa på några hundar som även visade olika konster. Lena-Maria menar att man med hund kan minska det skrämmande i den terapeutiska miljön och göra behandlingen mer tillgänglig. Hunden bidrar till att patientens uppmärksamhet och engagemang ökar, likaså självkänslan. Hunden ger motivation till att medverka i terapi och har ett lugnande inflytande, vilket bidrar till utvecklad empati.

På eftermiddagen fick vi höra Anette Nybergs berättelse om att sörja ett annorlunda barn. Anette, som är mamma till en flicka med TSC, är barnmorska till yrket och hon varvade generöst personliga erfarenheter med upplevelser från sin professionella roll där hon möter väntande och nyblivna föräldrar. Hon vittnade om att det inte alltid blir som man har tänkt sig och hur svårt det kan vara att hantera det faktumet. Anette berörde även den intressanta biten om hur hela familjen såsom syskon, övrig släkt och även vänner påverkas av ett svårt besked.

På fredagskvällen hade vi bokat strandstugan för att fira TSC-föreningens 20-års-



kalas. Regnet hängde hotfullt i luften in i det sista, men vi hade faktiskt tur och det klarnade upp så att vi kunde njuta av grillkorv, tårta och solnedgång bland sanddynerna. Både barn och vuxna passade på att lära känna varandra ännu bättre. Jag minns särskilt två små tjejer som lyckligt satte pekfingrarna på kinderna och konstaterade att de liknade varandra.

Nästa morgon var det dags för Helena Mutanen, mamma till Herman som har TSC att berätta om deras väg till personlig assistans. Skillnaden mellan avlösarservice i hemmet och personlig assistans innebär att man fritt kan välja assistansbolag. Helena gav handfasta råd om hur man hittar rätt i "bolagsdjungeln". Hon berättade också om fördelen av att be om intyg från yrkesverksamma som känner barnet väl, för att ge mer tyngd åt ansökan. Att ha personlig assistans innebär också att man som förälder själv kan ta anställning vilket förstas innebär en lättnad ekonomiskt när man får betalt för det jobb man utför. Helena avslutade sin föreläsning med ett fantastiskt vackert bildspel som så väl speglade den gränslösa moderskärleken till ett mycket speciellt barn.

Linda Grann, mamma till en 5-årig flicka med TSC har sin bakgrund som lärare. Hennes föreläsning "Se möjligheterna – att hitta fungerande strategier i vardagen för hela familjen, till barn med autism" fick vi lyssna till efter lunchen. Lindas erfarenhet av att få ett barn med autism har bidragit till att hon har startat en coachingverksamhet "Jengla Coaching" som erbjuder coaching för både privatpersoner, skolor och företag. Främst arbetar hon med familjecoaching, föräldracoaching och ungdomscoaching och speciellt riktar hon sig till föräldrar med barn med särskilda behov. Det kan vara barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autism, Asperger eller ADHD. Linda pratade om vilken stress det innebär att leva

med barn som har dessa svårigheter och om de positiva fördelar som mindfulness innebär.

Efter föreläsningarna var det dags för bad i simhallen. Extra populär var basängen med riktigt varmt vatten. Som ett jättestort badkar!

Sedan piffades det med kläder och frisyurer. Barnen och ungdomarna skulle på disco, se på film och grilla hamburgare.

Vi föräldrar klättrade upp på olika modeller av cyklar och styrde kosan mot "Sommarkrogen" vid Rökeriet. Där serverades gränslöst med räkor vid den soldränkta Helge ån. Personliga Tuberos skleros - historier berättades



öppenhjärtligt, varvade med "vanliga" sociala samtalsämnen såsom jobb, kultur och sport.

Under både föreläsningar och vuxensamkväm fanns i år ett flertal assistenter och fritidsledare tillgängliga för våra barn.

På söndagsförmiddagen träffades vi i aulan för utvärdering och avsked. Det kan kännas omtumlande att få ta del av så många olika historier under en helg, och förslag om att förlänga antalet dagar kom upp.

Vi pratade också om möjligheter att bibehålla kontakten och där Facebook och föreningshemsidans forum nämndes. Så nu har styrelsen som uppdrag att fila på programmet inför nästa år och kanske är fokus på syskonrollen ett angeläget ämne...

Jag känner personligen stor tacksamhet till årets föredragshållare som bjöd på sig själva och sina historier.



-Det bästa med Furuboda var att jag fick en kompis! tyckte Benjamins lillebror Oliver, här med Charlottes lillebror Oscar.



Internationell TSC forskningskonferens Washington 6 – 9 juli 2011

”Summit On Drug Discovery in TSC and Related Disorders

Dagen innan årets stora forskningskonferens samlades delegater från TSC- föreningar från hela världen. 19 länder deltog med en spännande mix av familjemedlemmar, forskare och kliniker, alla med en stark önskan att samarbeta mer internationellt för att på bästa sätt stödja personer med TSC i världen och blåsa nytt liv i TS International. Läkemedelsbolaget Novartis sponsrade med resa och logi för en delegat per land.

Många gamla TS International-vänner gladdes åt att träffas igen. Flera nya ansikten från nya länder dök upp. Varje land presenterade läget avseende TSC i sitt respektive land. Amerikanska TS Alliance grand old lady och eldsjäl Vicky Whittemore (som själv har TSC), uppdaterade oss kring global TSC- forskning, pågående och framtida kliniska försök och läkemedelsbehandlingar.

Forskningsledaren i brittiska TS Association, njurspecialisten Chris Kingswood (pappa till dotter med TSC), informerade oss om pågående uppbyggnad av en TSC Databas i Europa. Amerikanska TS Alliance presenterade sin TSC Natural History Database där över 1000 patienter finns registrerade på 15 platser i USA (samt en i Belgien). Diskussioner pågår nu om och hur man eventuellt kan använda den amerikanska databasen helt eller delvis här i Europa.

Namnet TSC International antogs. Vi var rörande eniga om vikten av att **complex** finns med, dels för komplexiteten vid tuberös skleros, men också för att inte blandas ihop med andra sjukdomar (Tourettes syndrom och Turners syndrom, som ofta också kallas TS). Beslutades att den gemensamma färgen framöver på respektive lands logotype ska vara blå. Bra för oss som redan har en fin blå färg.

Vi diskuterade vikten av en gemensam internationell TSC hemsida. Olika designer och innehåll föreslogs. Vi har enats om en, som kommer att presenteras i samband med nästa TSCI - konferens i Belfast i september. Vi inventerade våra respektive länders behov och utarbetade riktlinjer inför nästa och framtida TSCI- konferenser.

Från forskningskonferensen bekräftade lyckade kliniska studier med patienter att man är på rätt väg vad gäller att översätta nyvunna kunskaper från genetik och basforskning. Rapamycin och everolimus (rapamycin-derivat) minskar effektivt tumörer vid SEGA (i hjärnan) och AML (i njurarna), förbättrar lungfunktion och livskvalitet vid LAM (lymfangiomyeolipom) och förbättrar antagligen också kognitiva funktioner och epilepsi.

Utifrån frågeställningar som:

Varför fungerar rapamycin ibland och ibland inte? / Varför är det inte ännu mer effektivt? - pågår mycket lovande intensiv molekylär-biologisk forskning, som lett till djurförsök med flera befintliga läkemedel och andra intressanta nya substanser i kombination med rapamycin och everolimus.

Angående studier av biverkningar vid rapamycin-behandling rapporterades att 63% fick biverkningar av olika slag. De flesta var relativt milda (grad 1 och 2). Vanligast var munsår och inflammation i munslemhinnan, som gick lätt att behandla. 5% uppvisade allvarliga biverkningar av olika slag.

Från en studie i Houston på 30 patienter med TSC rapporterades att topical rapamycin, rapamycin i krämform, som ströks på vid sänggående och tvättades av på morgonen, reducerade förekomsten av ansiktsfibrom. Från Japan rapporterades liknande resultat. En större studie kommer att starta i januari 2012 och involvera flera olika TSC- center.

Experiment med möss bekräftar att neurologiska defekter på TSC- möss kan blockeras genom mTor - hämmare. Tidig rapamycin-behandling på TSC- möss har visat sig kunna förebygga utveckling av epilepsi och förlänga livet. Sen behandling på mössen har sänkt anfallsfrekvens vid epilepsi.



Förebyggande behandlingar på nyfödda barn med TSC, som diagnostiserats på andra grunder (hjärt-rabdomyom) än epilepsi står på agendan för framtiden för att förhindra utvecklingen av infantil spasm. Professor Jozwiak från Polen rapporterade att nyfödda barn med hjärt-rabdomyom eller TSC remitteras för EEG-registrering en gång i månaden. Om onormalt EEG identifieras (alltså före första kliniska, synliga epileptiska anfallet) behandlas barnet omedelbart med Sabrilex. Detta har signifikant reducerat utbrott av infantil spasm. Anfall som ändå uppstår har inte varit speciellt svårbehandlade. Dessa tidigt behandlade barn uppvisade också signifikant bättre kognitiva resultat.

Dessa upptäckter leder till nya frågeställningar: Ska vi skifta inställning i framtiden och förebygga anfall hellre än att försöka behandla dem när de väl manifesterats. Med andra ord, borde alla nydiagnosticerade personer med TSC göra EEG vid diagnostillfället och även vid uppföljningar. Borde vi behandla EEG och inte vänta på kliniskt synliga anfall? Andra spännande frågeställningar handlade om huruvida man i framtiden ska kunna ge förebyggande prenatal behandling vid TSC.

Förutom presentationerna av forskningsnytt hölls arbetsluncher (med paneler bestående av läkemedelsbolag en dag, höga företrädare från olika avdelningar på amerikanska hälsodepartementet en annan), arbetsgrupper, seminarier, posterutställningar mm i andan:

**We have absolute no time to waste!
Every person in this room can contribute!**

Hela konferensen präglades av stark framåtanda, hoppfull optimism och även ifrågasättande: Intensiv forskning pågår: We might find something / We might not find something. Hur vet vi att vi inte missar något? Har vi fokus på rätt saker? Vi letar - Alla letar – Var är Golden Egg?

På konferens-middagen utdelades Gomez hederspris år 2010 till dr Howard Weiner för sina utomordentliga livsavgörande insatser inom hjärnkirurgi.

Gomez hederspris 2011 fick dr Mark Mauser, vars innovationer kring hudbehandling gett så många förbättrad livskvalitet.

Vicky Whittemore avtackades med ett fantastiskt bildspel, som visade landvinningar som gjorts under hennes hängivna arbete i över tjugo år för personer med TSC. Utan hennes ledning och samordning hade forskningen kring TSC säkerligen inte nått dit den är idag.

Vicky har head-huntats till NHI, amerikanska hälsodepartementet, till avdelningen för stroke och epilepsi, där hon kommer kunna göra kanske ännu mer nytta för personer med TSC och flera andra. Vicky kommer så klart att finnas med oss framöver, men på ett annat sätt.

Vi önskar henne all lycka framöver.

Jag kan glädjande meddela att Novartis nu fått Votubia (everolimus) godkänt av EU-kommissionen som första medicin vid behandling av barn från tre år med SEGA vid TSC.

Några barn i Sverige får redan behandlingen. Även i Sverige finns nu forskningsambitioner att använda Votubia vid TSC och epilepsi. Man kommer samtidigt att mäta effekterna på beteende, autism och hyperaktivitet. I USA och i Storbritannien har liknande forskning påbörjats.

En internationell konsensus-konferens planeras till juli 2012 för att uppdatera rekommendationer (från förra konsensuskonferensen, 1999) avseende screening, diagnostik och behandling av TSC. Mycket spännande på gång!

Hoppfulla hälsningar från TSC International

September 2011

Berit Öberg

lennart.berit@telia.com

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.

En sällsynt golftävling

Solen gjorde ett sällsynt gott jobb just den här speciella lördagen.



Det kändes både spännande och roligt att få representera vår förening vid denna speciella golftävling men vid närmare eftertanke insåg jag snart att det krävdes en hel del arrangemang för att kunna genomföra det hela. Trots att tävlingen gick av stapeln mer än 50 mil hemifrån var det en självklarhet att jag och min sällsynta dotter, skulle göra detta tillsammans.

Med hyrd husvagn körde vi, redan på fredagen, de första 42 milen, till Nyköping där vi campade tillsammans med "Sällsynta fam. Nyberg" – varför inte förena nytta med nöje, tänkte vi!

Tidigt på lördag morgon åkte vi de sista 10 milen mot Österåkers golfklubb. Där möttes vi av representanter från Sällsynta diagnoser och serverades dessutom en stärkande frukost.





Vi delades in i 18 olika lag och David Lega var där och höll ett inledningstal.

Vädret var perfekt för golfspel och banorna var i utmärkt skick. Det bjöds på en del aktiviteter och tävlingar under rundan och vid hål 14 fick man lov att skänka en slant i bössan för att få lov att utmana ett riktigt golfproffs. Centimetrarna var dock inte på min sida men syftet var ju lika gott i alla fall.

Det var väldigt intressant att få lära känna sina medspelare och deras sällsynta diagnoser som t.ex. FOP (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva)



Själva golfspelet började för min egen del tämligen katastrofalt med 4 poänglösa hål på raken. Då mina lagkamrater inte heller hade sin bästa dag fick vi vara nöjda med att vi kunde undvika sista platsen. I sökandet efter bortslagna bollar fick vi uppleva många sköna skogspromenader, dock utan att hitta några kantareller.

Golf är tyvärr inte den mest publikvänliga sporten och min dotters belöning efter en lång dags väntan på pappa, blev några härliga glas med cider och en trubadur som spelade helt i hennes smak.



Sällsynta diagnoser lyckades samla in en hel del pengar den här dagen och förhoppningsvis också lära besökarna ett och annat nytt om föreningen.

Ett sällsynt trevligt arrangemang för en sällsynt god sak!

Bengt Hallberg

Hcp 13,5 & Pappa till en liten flicka med TSC.

Med engagemang och glöd



Precis som jag lovat tidigare så skall ni nu få veta lite mer om er nya ordförande, Annika Hallberg Juhlin. Jag och min familj bor i Stenungsund där jag också arbetar. Jag arbetar som skribent med huvuduppgift att skriva om nyheter inom hem & villa i allmänhet och nya trender i kök & badrum i synnerhet. Förutom mitt arbete så älskar jag också att vara ute i skogen och ”arbeta” med vår store, charmige Rottweiler Rambo. Vi har ett tvillingpar som är 8 ½ år och en av dessa flickor har TSC.

Redan sommaren 2003 när våra flickor bara var ett halvår gamla började vi förstå att något var galet med lilla Tindra. Hon knöt sig så konstigt med kroppen och var så otröstligt ledsen. Några månader senare fick hon sin diagnos.

Jag minns den dagen som vore den igår...

Det blev fullständigt mörker, som att dra ner en rullgardin. Chocktillstånd, sjukskrivning och massor av starka mediciner för att stävja de svåra kramperna.

Lika glasklart minns jag den dagen då Sabrilexet hjälpte och kramperna upphörde och jag minns att i den stunden försökte vi t.o.m. intala oss själva att nu hade Tindra fått hjälp och snart skulle hon vara ”frisk” igen.

Så här i efterhand förstår jag hur skönt det var för oss alla att få närma oss sjukdomen så där lite sakta.

Efter att ha mått riktigt bra under ett par år, utvecklats fint, börjat på dagis som ”alla andra barn” var vi nästan övertygade om att Tindra skulle få fortsätta att vara ”frisk”.

Då var det dags för nästa fas i vårt liv med TSC och en lång kamp med olika epilepsimediciner började. Under fyra års tid halkade utvecklingen efter alltmer och

tilläggsdiagnoserna autism och hyperaktivitet upptäcktes. Vi hann både utreda en eventuell möjlighet till operation, testa ketogen diet samt ställa oss i kö för en VNS operation. Samma dag som vi fick beskedet om att det var Tindra som stod på tur för att operera in en Vagusnervstimulator VNS så klingade, helt oförklarligt, hennes kramper av för att till sist, nästan bli obefintliga.

När Tindra började förskoleklass på särskolans avdelning för barn med autism, i augusti 2009, var hon i princip besvärsfri.

Idag är det mer än två år sedan hon hade något stort anfall och jag är så innerligt glad och tacksam för varje "extra dag" som hon får må så här bra. Jag är också skrämmande medveten om hur snabbt situationen kan förändras när man har TSC men vi försöker hela tiden fokusera på det som är bra och njuta utav det, istället för att tänka på vad som kan bli.

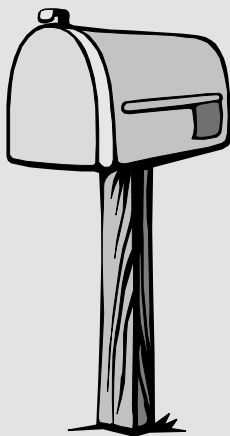


Tindra är den absolut gladaste i hela vår familj och hon ger oss så otroligt mycket värme och kärlek, varje dag. Hon utvecklas, om än väldigt sakta och långt, långt efter sina jämnåriga men det är inget som bekommer henne det allra minsta. Hon utstrålar en enorm livslust och hon lever sitt liv här och nu och njuter i fulla drag.

Tindras underbara sätt och kärlek till livet har även gett oss föräldrar ny kraft. Idag orkar vi leva med sjukdomen och dess baksidor och vi har även fått nya krafter av att göra saker som vi vuxna vet att vi mår bra av.



Min man har börjat spela golf igen och jag har ju min älskade hund att engagera mig i – vi brinner för våra fritidsintressen och det är med samma härliga engagemang och glöd som jag hoppas kunna axla ordförandeskapet i föreningen på ett positivt och varmt sätt.



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

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

Skidåkning vecka 11 2013 i Åre?



Det finns plats för tio stycken ur TSC-föreningen att prova på skidåkning i Totalskidskolan i Åre vintern 2012-2013 under vecka 11. Låter det intressant?

Jag har pratat till mig plats för tio åkare att under veckan tillsammans med egen skidlärare lära sig utförsåkning med eller utan hjälpmedel.

Varför nästa vinter? Jo, för att det är redan fullt den här vintern. Dessutom ska man vara medlem ett år innan man kan få plats.

Skidlärarna brukar klara alla problem man kan ha med skidåkning och handikapp. Man åker hela eller delar av dagarna på det sätt som passar.

Undrar ni vad Totalskidskolan är så finns det en hemsida Totalskidskolan.se som beskriver det mesta. Jag har också en DVD med Kronprinsessan Victorias besök vid Totalskidskolan.

Här kör jag Thomas i en Skicart nerför Röde orm i Rödkulleområdet i Åre en fin eftermiddag våren 2011.



Intresserad?

Hör av er till Göran Anderlind.

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: _____



Ni vet väl att TSC föreningen har en egen hemsida!?

På www.ts-sverige.com

**hittar ni vår hemsida med massor av, både intressant
och roligt material.**

**Dels finns där all fakta om föreningen och sjukdomen plus alla
kontaktuppgifter till styrelsen men också massor av härliga bilder
från TS – träffar och ett välbesökt forum, där alla medlemmar kan
mötas och samtala om allt,**

både stort och smått, i TSC - världen.

**Vi TSC – familjer är spridda över hela vårt land och
hemsidans forum är tänkt som ett ställe där vi ändå
skall kunna känna oss nära varandra.**

**Man kan enkelt registrera sig som medlem i forumet och svara på
frågor/inlägg eller varför inte, ställa en egen fråga som man har
funderat över.**

**Välkomna in på hemsidan
önskar Styrelsen**

**Ett annat sätt att snabbt uppdatera sig med vad som
händer i TSC föreningen är att följa oss på Facebook.**



Du hittar oss som TSC föreningen Sverige

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



Ordinarie ledamot

Mari Eriksson
Ugglebodavägen 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
Engelbrektsgatan 10
114 32 Stockholm
Tfn. 0707-785 485
christinadrangel@gmail.com



Suppleant

Pia Lundström
Sigridsgatan 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

