

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2010

Föreningens medlemmar var vid årets slut 620 st. – såväl familjer och enskilda, som personal och institutioner.

Styrelsen har, utöver årsmötet och det konstituerande mötet, sammanträtt 5 gånger, 30/1, 8/5, 14/8, 23/10 och 11/12.

Föreningen hade konferens med årsmöte den 8-9 maj på Clarion Hotell Kompaniet i Nyköping, 31 personer deltog i konferensen.

Maria Ekbäck Palmetun, överläkare på hudkliniken vid Universitetssjukhuset i Örebro föreläste om hudproblem vid TS, och Jenny Lexhed, föreläsare, författare och mamma till en pojke med autism berättade om sitt liv, och sin bok "Det räcker inte med kärlek – en mammas kamp för sin son".

TS-fonden växer tack vare gåvor av olika slag. Fonden förvaltas av föreningens styrelse.

Berit Öberg och Mona Trulsson har under det gångna året varit föreningens representanter i TSI. Berit Öberg och Bo Karlberg deltog i oktober vid 2 TSC-möten i Zürich, "TSC Patient Expert Advisory Meeting" och TSC Patients Organisations Meeting. Läkemedelsföretaget Novartis finansierade helt deltagandet. En rapport från de båda mötena finns att läsa i TS-bladet nr 3/2010.

Vi håller oss uppdaterade med de senaste forskningsrönen, och har under året fortsatt ha kontakt med TSC-experten runt om i världen.

Föreningen ingår i ett nätverk TS-Norden. Nätverkets representanter från Norge, Danmark, Sverige och i viss mån Finland träffas ibland för att utbyta erfarenheter. Representanter i TS-Norden har under året Bo Karlberg (ordinarie) och Pia Lundström (suppleant) vart.

Den norska TS-föreningen firade 25-årsjubileum i april, och Sofia Sahl och Pia Lundström deltog i firandet som representanter för vår förening.

Medlemstidningen, TS-bladet, årgång 19 har utkommit med 3 nummer, med reportage från TSC-mötena i Zürich, vårkonferensen/årsmötet i Nyköping, artiklar från medlemmars vardag och inbjudningar till aktiviteter.

Föreningens hemsida hålls à jour och antalet besökare är många.

Styrelsen har haft kontakter med enskilda medlemmar av informerande och stödjande karaktär.

Föreningen har spridit Abstracts och rapporter via bl. a TS-bladet till personer med TSC och deras anhöriga, men också till behandlande läkare. Vi har också länkat vidare kontakter till professionella som t ex Smågruppscentrum, till andra handikapporganisationer samt andra TS-föreningar. Vi har också försett personal och studerande med information.

Vi ingår i Riksföreningen Sällsynta diagnoser, ett riksförbund för små och mindre kända handikappgrupper. Mari Eriksson har tillsammans med Bo Karlberg varit föreningens representant under året. Mari Eriksson deltog i årsmötet i april. Ett reportage från mötet finns att läsa i TS-bladet nr 2/2010.

Föreningen sprider aktivt information om TS via informationskanaler som t ex broschyrer, stödföreningar, patientföreningar, handikappförbund och universitetssjukhusens databaser. Föreningen säljer även en CD med information om TS och filmen "Tuberös skleros, en sjukdom med många ansikten".

Vi har sökt och fått fondmedel till framtida aktiviteter i föreningen, vilket är en förutsättning för att bedriva den verksamhet vi gör.

Arto Taxell har varit föreningens ordinarie revisor, och Staffan Liljesved har varit föreningens internrevisor.

Slutligen vill styrelsen tacka alla medlemmar för det gångna verksamhetsåret.

Upplands Väsby den 27 mars 2011

Lilian Hasselblad  
ordförande

Bo Karlberg  
vice ordförande

Mona Trulsson  
kassör

Kerstin Anderlind  
sekreterare

Sofia Sahl  
ledamot

Petra Karlsson  
ledamot

Mari Eriksson  
ledamot

Pia Lundström  
suppleant

Christina Drangel  
suppleant