

# VERKSAMHETSPLAN 2017

## med fokus på Familjeverksamhet och Kunskapspridning

### SYFTE (utdrag ur stadgarna § 2)

- att ge medlemmarna möjligheter till att utbyta erfarenheter och till att stödja varandra
- att sprida information och kunskap om Tuberös Skleros Complex
- att verka för utveckling och samordnade insatser för personer med Tuberös Skleros Complex
- att bevaka aktuell forskning och sprida information om nya rön, behandlingsmetoder, pedagogik m.m.
- att samverka med andra handikappföreningar/organisationer i gemensamma frågor
- att stödja forskning samt upprätthålla nordiska och internationella kontakter

### ERFARENHETSUTBYTE OCH STÖD

- Arrangera en årsmöteshelg i Luleå i maj 2017. Årets talare är Professor i Neurologi Elizabeth Thiele, Professor i Nefrologi John Bissler, Njurläkare Chris Kingswood samt Professor i Barn- och ungdomspsykiatri Petrus DeVries . På årsmöteshelgen kommer även flera av våra medlemmar i TSC-expertteamet att delta och delge medlemmarna senaste rapporter kring TSC.
- Arrangera ett familjeläger för våra medlemmar på Isaberg Mountain Resort i juli 2017. Temat på sommarlägret kommer att vara "Syskon till någon med TSC"
- Arrangera regionala träffar mellan medlemmar boende i samma sjukvårdsregion. Erfarenhetsutbyte och utvärdering av välfungerande mottagningar som vi alla bör dra samma nytta utav.
- Arrangera andra lokala medlemsaktiviteter som främjar erfarenhetsutbyte och stöd. Det kan vara ex. besök på en nöjespark, teaterbesök, spontana medlemsmiddagar i respektive län mm.
- Arrangera en "njurkonsultation" där Professor John Bissler erbjuder second opinion och konsultation med svenska patienter och deras njurläkare i Stockholm i maj 2017.

### INFORMERA OCH SPRIDA KUNSKAP

- Ständigt arbeta med vår hemsida [www.tsc-sverige.se](http://www.tsc-sverige.se) för att enkelt kunna sprida information. Vi ser också till att information om hemsidan finns på andra externa platser så som Socialstyrelsen och Wikipedia.
- Utskick av TSC-bladet 3 ggr. /år Planerade utgivningsmånader är januari, maj och september.
- Arbeta för att öka antalet medlemmar genom att aktivt stötta familjer som söker kontakt med föreningen. Föreningen satsar också på att annonsera om föreningen på internet. Ingen som söker på TSC relaterade fraser på nätet skall missa vår förening.
- Arbeta med att sprida det informationsmaterial för professionella som tagits fram av Novartis.
- Att fortsätta det täta samarbetet med Ågrenska för att få kontinuerliga "Diagnos-veckor" för både vuxna, unga och barn med TSC.
- Sprida information om och bjuda in medlemmar till våra Facebook-grupper.

### UTVECKLING OCH SAMORDNADE INSATSER

- Fortsatt arbete kring regionalt och nationellt organiserad vård vid TSC. Särskilda centrum för sällsynta diagnoser har tagit form i Stockholm, Göteborg, Linköping och Malmö. Föreningens tankar och idéer välkomnas av sjukhusens expertis och målet är att det inom alla de 6 sjukvårdsregionerna (Norra sjukvårdsregionen, Uppsala – Örebro sjukvårdsregion, Stockholms sjukvårdsregion, Sydöstra

sjukvårdsregionen, Västra sjukvårdsregionen samt Södra sjukvårdsregionen) skall finnas multidisciplinära team med bred kunskap och möjlighet att ta emot patienter från hela landet.

- Att på årsmöteshelgen 2017 på nytt presentera det ständigt växande MDT teamet (Multi disciplinärt team) för föreningens medlemmar.

## **UPPFÖLJNING**

- Uppföljning efter TSC Sveriges Nordiska Läkarkonferens i Luleå maj 2017. Att få läkarna ute i respektive region att fortsätta samverka/nätverka med varandra för konsultationer, rådföringar etc.
- Uppföljning av varje familjeaktivitet separat. Uppföljningen skall innehålla resultat (kalkyl och resultat) samt uppfyllandegrad av de mål som styrelsen satt upp för aktiviteten. Ett viktigt led i uppföljningen är de medlemsenkäter och utvärderingar som görs i samband med varje aktivitet.

## **FORSKARRÖN, BEHANDLINGSMETODER, PEDAGOGIK MM**

- Att alltid vara representerade på de stora internationella konferenserna och hålla oss välinformerade om vad som händer när det gäller nya behandlingsmetoder osv.
- Att i samband med årsmöteshelger och läkardagar bjuda in intressanta föreläsare som i sin tur kan sprida sina kunskaper vidare till de svenska läkarleden och till oss medlemmar.
- Att alltid också sprida upptäckten kring nya behandlingsmetoder och forskarrön på ett snabbt och effektivt sätt via medlemstidningen och hemsidan.

## **SAMVERKAN MED ANDRA HANIKAPPFÖRENINGAR & ORGANISATIONER**

- Fortsatt nära samarbete med Sällsynta diagnoser som på ett förtjänstfullt sätt för en gemensam talan för alla patientgrupper med sällsynta diagnoser, där TSC är en av de största.
- Fortsatt nära samarbete med Ågrenska.
- Fortsatt nära samarbete med föreningarna FA, FUB, EP m fl.

## **STÖDJA FORSKNING/NORDISKA & INTERNATIONELLA KONTAKTER**

- Beslut finns taget på att den läkare som vill delta i en forskarkonferens eller själv bedriva forskning kring TSC kan ansöka om medel för finansiering ur TSC-fonden.
- Fortsatt nära samarbete med den internationella föreningen TSCi som har sitt säte i USA.
- Fortsatt nära samarbete med den europeiska organisationen E-TSC där TSC Sverige också sitter med i styrelsen.
- Fortsatt nära samarbete med EURORDIS (the voice of Rare Diseases in Europe)
- Fortsatt samarbete med de övriga nordiska ländernas TSC föreningar.