



VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2019 TSC SVERIGE

TSC Sverige är en rikstäckande funktionshinderorganisation för personer med Tuberos Skleros Complex (TSC) samt dess familjer och anhöriga. Föreningen har också stödmedlemmar i form av personal och läkare som i sin profession möter personer med TSC. Föreningen bildades 1991.

STYRELSEN

TSC Sveriges styrelse har under året bestått av:

Ordförande	Annika Hallberg Juhlin	Stenungsund
Vice ordförande	Henrik Bergström	Vällingby
Kassör	Mona Holmström	Boden
Sekreterare	Maria Comstedt Melén	Sollentuna
Ordinarie ledamot	Sofia Näslund	Kalmar
Suppleant	Susanne Wennstam Norée	Vällingby
Suppleant	Andrew Netzell	Älvsjö
Revisor	Rolf Sjödel	Stenungsund
Revisorsuppleant	Bengt Hallberg	Stenungsund
Valberedning		
Sammankallande	Marie Aleskog	Nynäshamn
	Göran Anderlind	Upplands Väsby

STYRELSEMÖTEN

Styrelsen har, utöver årsmötet och det konstituerande mötet 12 maj, sammanträtt 4 gånger: 3 februari, 5 maj, 6 juli och 10 november.

Styrelseledamöter och valberedning har sina uppdrag på ideell basis och inga arvoden utgår. För revisorns arbete utbetalas en engångssumma, som under 2019 uppgick till 7 500kr

MEDLEMMAR

Föreningens medlemmar var vid årets slut 802 st.
Fördelningen mellan könen var 432 kvinnor och 370 män

REGIONERNA

Föreningen är organisatoriskt indelad efter landets sex sjukvårdsregioner. Regionerna omfattar flera län och stöttas av en eller flera kontaktpersoner.

Norra Sjukvårdsregionen

Kontaktperson: Mona Holmström

Medlemmar finns i Norrbottens län, Västerbottens län samt Västernorrlands län.

Uppsala Örebro sjukvårdsregion

Kontaktperson: Lena Wahlund

Medlemmar finns i Gävleborgs län, Dalarnas län, Uppsala län, Värmlands län, Örebro län, Västmanlands län samt Södermanlands län.

Stockholms sjukvårdsregion

Kontaktpersoner: Kerstin Anderlind, Berit Öberg och Henrik Bergström

Medlemmar finns i Stockholms län samt Gotlands län.

Sydöstra sjukvårdsregionen

Kontaktperson: Sofia Näslund

Medlemmar finns i Östergötlands län, Jönköpings län samt Kalmar län.

Västra sjukvårdsregionen

Kontaktperson: Annika Hallberg Juhlin

Medlemmar finns i Västra Götalands län samt norra Hallands län.

Södra sjukvårdsregionen

Kontaktperson: Rickard Grann, Mona Trulsson samt Mari Eriksson

Medlemmar finns i södra Hallands län, Blekinge län, Kronobergs län samt Skåne län.

Regionerna arrangerar sociala aktiviteter för enbart medlemmar såväl som föreläsningstillfällen till vilka även sjukvårdsprofessionerna bjuds in. De regionala verksamheterna engagerar medlemmar i totalt 20 län.

NATIONELLA MEDICINSKA SAMARBETEN

Föreningen har ett nära samarbete med Nationella Multidisciplinära TSC-expertteamet.

Två konferenser har under året hållits tillsammans med Nationella Multidisciplinära TSC-expertteamet. En morgonkonferens i samband med läkardagen 10 maj på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, KS Solna samt en heldagskonferens 22 november på

Eugeniahemmet på KS Solna. På båda konferenserna har ett femtontal medlemmar ur TSC-expertteamet deltagit tillsammans med en föreningsrepresentant. Nationella TSC-teamet har utökats och består nu av 24 läkare från olika discipliner som berör TSC. De medlemmar som gått i pension har ersatts av nya. Alla sjukvårdsregioner har minst en representant från regionens universitetssjukhus. Namnlista på medlemmarna från dessa sjukhus finns tillgänglig på TSC Sveriges hemsida. En lista med namn och mailadresser finns tillgänglig för läkare i Sverige för konsultationer, second opinions, remisser mm. Det nationella Handläggningsstödet för utredning och behandling av barn och ungdom med TSC (utifrån internationella rekommendationerna) har spridits bland professionella och personer med TSC och anhöriga och är under uppdatering. Handläggningsstöd för Vuxna med TSC är under bearbetning i teamet. E TSC (Europeiska TSC) bokmärken har översatts och tryckts upp av föreningen. TSC TAND (TSC Associated Neuropsychiatric Disorders) bokmärke och TSC Neurologi bokmärke har med hjälp av representanter från TSC-expertteamet (barnneurolog och barnneuropsykiatriker) spridits till professionen och medlemmar. Nytt PM om LAM har utarbetats av teamets lungläkare och finns tillgängligt på Internetmedicin. Diversefrågor av mer medicinsk karaktär kring tidiga, förebyggande och nya behandlingar har diskuterats. Nya filmen om TSC, diverse informationsmaterial, rapport från internationella TSC forskningskonferensen i Toronto 2019, kommande internationella TSC konferenser samt övriga angelägna frågor har behandlats. Mer information finns på TSC Sveriges hemsida.

Läkardagen 10 maj på KSi Stockholm

New horizons in TSC/LAM Recommendations, Early Treatment & Prevention

samlade ett 60-tal läkare från hela landet. Efter introduktion från TSC Sverige presenterade neurolog Maria Dahlin det Nationella Multidisciplinära TSC-expertteamet. Hon var sedan dagens moderator. Professor Kristina Källén och doktorand Kevin Pearsson informerade kort om sitt blivande forskningsprojekt kring långtidsuppföljning av epilepsikirurgi i Sverige vid TSC för att kunna öka kunskaperna och förbättra rådgivning vid svår epilepsi hos personer med TSC. Inbjudna världsledande internationella TSC-experterna Elizabeth Thiele (neurologi), John Bissler (njurar) och Lisa Henske (lungor) från USA höll intressanta presentationer av senaste nytt utifrån bakomliggande molekylärmedicinska aspekter, rekommendationer och behandlingar vid TSC och LAM. Under eftermiddagen följde deltagarna fallbeskrivningar i två grupper – en kring neurologi och en kring njurar/lungor med efterföljande konsultation och diskussion. En givande, intressant och lärorik dag enligt de uppskattande deltagarna. Mer information finns på TSC Sveriges hemsida.

TSC INTERNATIONAL

2019 International Tuberos Sclerosis Conference – Changing the Course of TSC hölls i Toronto, Kanada 20-22 juni för forskare och kliniker. Från TSC Sverige deltog

Föreningens internationella representanter Berit Öberg och Henrik Bergström. Från TSC-expertteamet deltog dr Märta Englund, barnnjurspecialist på Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, SÖS i Stockholm. Utförliga rapporter kring detta finns på TSC Sveriges hemsida. Dr Märta Englund hade kvällen innan konferensen möte med andra TSC-experter för att utbyta frågor och idéer kring TSC-kliniker, genetisk testning, handläggning av patienter mm. I samband med konferensen hölls TSCi workshop. Där behandlade vi tillsammans med 37 deltagare från 25 olika TSC-föreningar i världen, bl.a kommande uppdateringen av nya Clinical Guidelines Conference Recommendations, TSC Improving Care White Paper, TAND, TSC-kliniker och tidiga diagnoser mm. TSCi's arbetsgrupp passade också på att ha konferens. Berit Öberg är med i arbetsgruppen och har under året deltagit i regelbundna telefonkonferenser tillsammans med övriga arbetsgruppmedlemmar från hela världen.

Henrik Bergström ingår sedan oktober 2018 i en arbetsgrupp tillsammans med Chris Kingswood, Anna Jansen, Novartis samt representanter från anhörig-föreningar i Italien, Portugal och Frankrike. Målsättningen är att presentera en sammanfattande booklet om TOSCA-studien. Det kan bli så att den publiceras i två versioner då vissa justeringar kvarstår och en eventuell medicinsk artikelpublicering inväntas.

SAMARBETE MED ÅGRENSKA

TSC Sverige har också ett nära samarbete med Ågrenska (nationellt kunskapscentrum för sällsynta diagnoser).

Tyvärr har diagnosen TSC inte beretts någon plats under Ågrenskas Familjevistelser 2019. Det är däremot planerat ett familjeläger 5-9 oktober 2020. Föreningen och Ågrenska följer utvecklingen gällande restriktioner kring utbrottet av Coronaviruset Covid-19 och det kan komma att bli förändringar i Ågrenskas program till följd av detta.

SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Vi ingår i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, ett riksförbund för små och mindre kända handikappgrupper. Mari Eriksson har varit föreningens representant under året. Mari har tillsammans med David Eriksson deltagit vid såväl Riksförbundet Sällsynta Diagnosers årsmöte 21 april som deras höstmöte 19-20 oktober.

ANDRA NATIONELLA SAMARBETEN

Föreningen har också ett nära samarbete med LAM Academy, Riksförbundet FUB, Autism & Aspergerförbundet samt Riksförbundet Attention.

Susanne Wennstam Norée samt Mari och David Eriksson deltog i LAM Academy's årsmöte 9 november.

EUROPEISKA SAMARBETEN

Vår förening är medlem i E TSC (European Tuberos Sclerosis Complex Association, www.e-tsc.eu). Vi har ett nära samarbete med andra europeiska länder via E TSC. Henrik Bergström och Berit Öberg är våra representanter i E TSC.

NORDISKT SAMARBETE

Föreningen ingår i nätverket TSC Norden. Nätverkets representanter från Norge, Danmark, Sverige och i viss mån Finland har regelbunden kontakt för att utbyta erfarenheter. Två läkare från Norge deltog bland annat på Läkardagen.

REGIONALA AKTIVITETER

TSC Sverige har kontaktpersoner i samtliga sjukvårdsregioner. De regionala kontaktpersonerna rapporterar sina verksamheter direkt till styrelsen. I den mån det finns ekonomiska möjligheter vill föreningen gärna stötta lokala arrangemang för att det skall bli så låg kostnad som möjligt för varje medlem. Vi har under 2019 haft regionala medlemsmiddagar på några platser i Sverige.

FÖRENINGSHELGEN

Föreningens medlemmar hade konferens med årsmöte 10-12 maj på Scandic Sjöfartshotellet i Stockholm.

På fredagen arrangerades en läkarkonferens med medverkande internationella föreläsare, Elizabeth Thiele, Elizabeth Henske och John Bissler. Medverkande läkare, psykologer och andra professioner fick möjlighet att ställa frågor och lyfta aktuella fall. Läkarkåren som medverkade kom från större delen av Sverige och hade fått inbjudan direkt från föreningen och via TSC Sveriges alla medlemmar som hjälpt till att sprida ordet.

Under lördagen samlades sedan medlemmar i föreningen för att lyssna till de internationella experterna. På lördagskvällen var det middag för medlemmarna och under den samtalandes det och utbyttes erfarenheter och nya möten skedde. Under kvällen utdelades för femte gången priset "Årets TSC-profil" och i år gick det till TSC-experten Maria Dahlin, som under många år gjort stora insatser för föreningens medlemmar och också är mamma till Svenska Handläggningsstödet för barn och vuxna med TSC.

ÅRSMÖTE

Söndagen 12 maj ägnades åt årsmötesförhandlingar med 36 deltagande medlemmar. Under hela helgen spreds också informationsmaterial om TSC samt såldes TSC-produkter till förmån för föreningen.

FAMILJEVERKSAMHETEN

Årets vinterläger 17 - 21 mars anordnades av föreningen med stöd från Socialstyrelsen. Det hölls i Hundfjället i Sälen och lockade 82 personer från 15 familjer från många orter i Sverige. Samtliga personer med TSC erbjöds funktionell skidskola i form av egen skidlärare för sittande eller stående skidåkning. Utöver skidåkningen fanns också andra gemensamma aktiviteter såsom slädtur, poolbad och bowling, både för diagnosbärare och syskon.

Årets sommarläger anordnades av föreningen tillsammans med studieförbundet Bilda i Jönköping och genomfördes 3 – 7 juli på Isaberg Mountain Resort i Småland. 133 personer deltog på lägret, barn, unga och vuxna med egen diagnos, anhöriga samt personliga assistenter och fritidsledare. Barnen delades in i olika grupper och samtliga barn och unga med TSC, som inte har assistans i sin vardag, fick en personlig assistent tilldelad sig på föreningens bekostnad. Särskilt anpassade barnaktiviteter fanns både för de med diagnos och deras syskon. Aktiviteter varvades med föreläsningar av både medlemmar och professionella. Familjer från hela Sverige deltog, från Boden i norr till Ljunghusen i söder.

Familjeverksamheten är otroligt viktig och betydelsefull och samtidigt en gren inom föreningen som kräver massor av arbete och ekonomiska medel. Vår familjeverksamhet finansieras till huvudsaklig del genom bidrag från Socialstyrelsen men är också beroende av att vi får bidrag från fonder och stiftelser.

MEDLEMSTIDNINGEN

Medlemstidningen, TSC-bladet, årgång 28 kom ut med 3 nummer. Med reportage från vinterlägret, från årsmöteshelgen i Stockholm, rapport från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, rapporter från TSC international och familjelägret på Isaberg, artiklar från medlemmars vardag och inbjudningar till aktiviteter mm. Tidningen är ett viktigt sätt för föreningen att kommunicera med sina medlemmar. För de mindre aktiva medlemmarna kan tidningen vara den enda kontakten och informationskanalen för föreningen. Det är således av största vikt att tidningen fortsätter att vara så informativ och bred som det bara är möjligt. Under 2019 har föreningen fortsatt att prioritera tidningen utseende genom att trycka den helt i färg.

HEMSIDAN

Föreningens hemsida tsc-sverige.se blir en allt viktigare kanal ut mot våra medlemmar. Sidan hålls alltid uppdaterad och det mesta man kan läsa om i TSC-bladet publiceras också på föreningens hemsida.

INFORMATIONSSPRIDNING

Föreningen sprider aktivt information om TSC via flera informationskanaler som t.ex. broschyrer, stödföreningar, patientföreningar, handikappförbund och via universitetssjukhusens databaser.

TSC och kroppen – Förenklade Rekommendationer, som beskriver hur sjukdomen kan drabba i stort alla kroppens organ. Sjukdomens faser, TAND-checklista mm. finns att rekvirera från föreningen. Från hemsidan kan man enkelt ladda ner olika informationsmaterial som stöd för uppföljning och behandling av sjukdomen.

Föreningen säljer också armband till förmån för föreningen. På årsmöteshelgen i Stockholm hade föreningen också PREMIÄR på den nya TSC filmen som vi arbetat hårt med. Den finns nu att titta på via hemsidan och är tänkt som en bra information till nydiagnosticerade personer och deras familjer. Filmen fungerar också som en bra information till alla som möter personer med TSC i sin profession, såsom skol/daglig- eller korttids/boende-verksamhetspersonal. Filmen är fri att titta på men går inte att kopiera eller ladda ner på annat sätt, för att föreningen vill värna om upphovsrätten.

Styrelsen har löpande kontakter med enskilda medlemmar av informerande och stödjande karaktär. Styrelsen har också en viktig roll när det gäller att vidarebefordra kontakter mellan medlemmar som har likande situationer men också till professionen och då i första hand till vårt TSC-team. Teamet består av olika professioner från olika delar av Sverige och representerar flera olika universitetssjukhus. Tanken med teamet är att ge medlemmar som lever i en extra svår situation extra stöttning i form av möjlighet till "second opinion" och stöd och råd från expertis i andra delar av landet. Vi har också länkat vidare kontakter till professionella som t.ex. informationscentrum för ovanliga diagnoser, till andra handikapporganisationer samt andra TSC-föreningar. Vi har också försett personal och studerande med information.

Genom samarbetet med TSCi är föreningen med och uppmärksammar omvärlden om att vår diagnos finns. Varje år den 15 maj är det "TSC Awareness Day" och via TSCi's hemsida hjälper vi andra att ta del av fakta kring diagnosen. Ofta arrangeras också något medlemsarrangemang i anslutning till "TSC Awareness Day".

FACEBOOKGRUPPEN

Föreningen har en stängd och inte sökbar medlemsgrupp på Facebook där nya personer hela tiden läggs till. Deltagarna har själva valt att ha gruppen hemlig för att kunna känna sig fria att tala om känsliga saker utan också för att det sprids utanför gruppen. Facebookgruppen fungerar väl och där sker daglig aktivitet. Både små och stora ämnen ventileras och gruppen har starkt bidragit till att minska känslan av ensamhet och utanförskap bland våra medlemmar samt att kunskap sprids. Information om att gruppen finns delas i vår tidning och idag finns över 150 användare i TSC-vännerna.

EKONOMISK SAMMANFATTNING

Föreningen gjorde 2019 ett plusresultat på 309 906,74 SEK.

Vi har sammantaget haft kostnader för GoToMeeting vid styrelsemöten, webbsidan, dokumenthantering på Huddle och tryckkostnader för vår medlemstidning TSC-bladet samt kostnader för läkardag, årsmöteshelg och familjeläger.

Ansökan Socialstyrelsen

Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet för verksamhetsår 2020 inlämnades i september 2019. Beslut om fördelning erhöles i januari 2020.

TSC Sverige erhöles 700 00 SEK.

Arbetet med ansökan gjordes av Henrik Bergström och Andrew Netzell. Samma upplägg som förra året där vi inkluderar samtliga arrangemang under året, läkardag, kunskapsspridning, vinterläger samt sommarläger.

Varje år, i april månad, lämnas en utförlig rapport till Socialstyrelsen över de evenemang som föreningen arrangerat under föregående år. Utvärderingar samt ekonomiska redovisningar granskas först av en auktoriserad revisor och allt sammanställs sedan och skickas in till Socialstyrelsen.

Fondgivare

Under 2019 har föreningens arbete stöttats med fondbidrag från:

Dahlströmska stiftelsen, Stiftelsen Solstickan, Helge Ax:son stiftelse, Kungaparets Bröllopsfond, Stiftelsen Olle Engkvist Byggmästare, Kronprinsessan Victorias fond, och Oscar Hirsch Minne.

TSC-FONDEN

TSC-fonden har under 2019 bidragit till vår nya TSC-film och till att läkare kunnat delta på Toronto-konferensen.

Fonden förvaltas av föreningens styrelse. Fondens medel är till för att ge bidrag till forskning och utbildning kring TSC. Föreningen stöder gärna enskilda forskare/läkare som vill förkovra sig i sjukdomen. Möjligheten för professionella att söka bidrag från fonden finns också annonserat på föreningens hemsida samt i föreningens tidning. Njurläkare Märta Englund har med hjälp av föreningens fond deltagit på Torontokonferensen i juni 2019.

AVSLUTNING

Ännu ett fantastiskt verksamhetsår är till ända och vi kan med glädje konstatera att vår förening har massor av fina eldsjälur som brinner för att vår verksamhet skall fungera. Medlemsantalet är stadigt och verksamheten i föreningen är både bred och skiftande. Samtidigt som vi arbetar mycket aktivt med de rent medicinska bitarna och följer forskningens alla framsteg är vi lika noggranna med vårt regionala arbete

ute bland medlemmarna. Att få mötas och utbyta erfarenheter verkar minst lika viktigt för våra medlemmar som att få höra mera om de framsteg som ständigt görs på det medicinska planet.

En annan oerhört viktig del av föreningens verksamhet är familjeverksamheten. Målet med familjeverksamheten är att ge medlemsfamiljerna möjlighet att komma samman och att under några dagar möta andra familjer som lever i samma situation. I vår förening finns sammantaget en enorm kunskap och medlemmarna fungerar som ett skyddande nätverk för varandra.

Slutligen vill styrelsen tacka alla medlemmar för det gångna verksamhetsåret.

Stenungsund den 10 april 2020

Annika Hallberg Julin
ordförande

Henrik Bergström
v. ordförande

Mona Holmström
kassör

Maria Comstedt Melén
sekreterare

Sofia Näslund
ledamot

Susanne Wennstam Norée
suppleant

Andrew Netzell
suppleant