



VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2023 TSC SVERIGE

TSC Sverige är en rikstäckande funktionshinderorganisation för personer med Tuberös 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	Peter Hagström	Vimmerby
Ordinarie ledamot	Susanne Wennstam Norée	Vällingby
Suppleant	Malin Ronnby	Karlstad
Suppleant	Andrew Netzell	Älvsjö
Revisor	Rolf Sjödel	Stenungsund
Revisorsuppleant	Bengt Hallberg	Stenungsund
Valberedning		
Sammankallande	Sofia Sahl	Älvsjö
	Louise Netzell	Stockholm
	Marie Aleskog	Nynäshamn

STYRELSEMÖTEN

Styrelsen har, utöver årsmötet och det konstituerande mötet 8 maj, sammanträtt 2 gånger: 2023-06-29 och 2023-08-15.

Styrelseledamöter och valberedning har sina uppdrag på ideell basis och inga arvoden utgår. För revisorns arbete utbetalas en engångssumma, som under 2023 uppgick till 6 500kr.

MEDLEMMAR

Föreningens medlemmar var vid årets slut 738 st.

NATIONELLA MEDICINSKA SAMARBETEN

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

En lista med namn och mailadresser till läkare, både nationellt och internationellt, 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. Mer information finns på TSC Sveriges hemsida.

TSC INTERNATIONAL

Internationell forskningskonferens i Washington D.C, USA, med budskapet "Fueling the Future". Deltagande ifrån TSC-Sverige var Henrik Bergström och Berit Öberg. Först en TSCi workshop den 6:e September och därefter själva internationella forskningskonferensen 7:e till 9:e september.

TSCi workshop:en innefattade bl.a. vilka kliniska studier som pågår samt hur TANDem-projekter fortgår.

Forskningskonferensen bestod av fem stycken olika sessioner; "Chemical and cell biology", "Biomarkers and Ethics in Early Intervention", "TAND and Epilepsy Research", "Organoids and Cell Development" samt "Hot Topics Advancing TSC Research and Clinical Care" samt mindre diskussionsgrupper, posterpresentationer och paneldiskussioner.

Resultatet av PREVeNT-studien presenterades på middagsföreläsning och en utförligare jämförelse med EPISTOP kommer.

2023 Manual R. Gomez Award delades ut på öppningsmiddagen till Dr. Anna Jansen- Dr. Jansen är professor i barnneurologi vid Vrije Universitet i Bryssel och

Universitetet i Antwerpen. Hon är också chef för enheten för pediatrik neurologi och koordinator för TSC-teamet vid universitetssjukhuset i Antwerpen i Belgien.

Nästa internationella forskningskonferens kommer att vara 2025. Beslut om var kommer 2024.

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 2023 utan nästa tillfälle kommer hösten 2024.

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.

ANDRA NATIONELLA SAMARBETEN

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

Susanne Wennstam Norée är styrelsens representant i LAM Academy.

TSC Sverige har också tillsammans med Epilepsiförbundet deltagit i rundabordssamtal med sjukvård, kommun och regionpolitiker med temat "Hur kan vi förbättra vården för patienter med sällsynta diagnoser i Sverige?" under året som gått.

EUROPEISKA SAMARBETEN

Vår förening är medlem i E TSC (European Tuberous 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.

FÖRENINGSHELGEN

Föreningens medlemmar hade konferens med årsmöte på Hotell Downtown Camper by Scandic i Stockholm.

På fredagen arrangerades en medlemsmiddag med många kära återseenden men också med många helt nya medlemmar som deltog för första gången.

Under lördagen samlades medlemmarna för att lyssna till TSC multidisciplinära expertteamet som presenterade det uppdaterade svenska handläggningsstödet, både för barn och vuxna. På eftermiddagen fick vi glädjen att lyssna till en fantastisk personlig livsberättelse av Maud Deckmar om att vara förälder till ett "speciellt barn". Medlemmarna hade också möjlighet att anmäla sig till hotellets Spaavdelning för att kunna koppla av och samspråka med andra medlemmar. På lördagskvällen var det medlemsmiddag igen och under den samtalandes det och utbyttes erfarenheter och en del nya kontakter knöts mellan medlemmar.

ÅRSMÖTE

Söndagen 2023-04-23 maj ägnades åt årsmötesförhandlingar med 52 deltagande medlemmar. Under hela helgen spreds också informationsmaterial om TSC samt såldes TSC-produkter till förmån för föreningen.

FAMILJEVERKSAMHETEN

Årets sommarläger anordnades av föreningens Eventansvarig Michelle Ljungquist och genomfördes 3-7 juli på Blommenhof hotell i Nyköping. 68 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.

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 32 kom ut med 3 nummer. Tidningen innehåller allt från medicinska reportage, texter och hälsningar från våra medlemmar samt 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 informations-kanalen för föreningen. Det är således av största vikt att tidningen fortsätter att vara så informativ och bred som det

bara är möjligt. Under 2023 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, funktionshinderförbund och via universitets-sjukhusens databaser.

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 till exempel informations-centrum för ovanliga diagnoser, till andra funktionshinderorganisationer 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 officiell sida på Facebook med namnet TSC Sverige. Föreningen har också en stängd och inte sökbar grupp på Facebook där nya personer hela tiden läggs till. Den stängda gruppen heter TSC Vännerna. Deltagarna har själva valt att ha gruppen hemlig för att kunna känna sig fria att tala om känsliga saker utan rädsla 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 180 användare i TSC-vännerna.

EKONOMISK SAMMANFATTNING

Föreningen gjorde 2023 förlust resultat på 477 090 SEK.

Vi har sammantaget haft kostnader för bokföringstjänster, webbhotell, tryckkostnader för vår medlemstidning TSC-bladet samt kostnader för läkardag, årsmöteshelg och familjeläger.

Ansökan Socialstyrelsen

Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet för verksamhetsår 2024 inlämnades i september 2023. Beslut om fördelning erhöles i januari 2024.

TSC Sverige erhöles 600 000 SEK.

Arbetet med ansökan gjordes av Malin Ronnby, Andrew Netzell samt Marie Aleskog.

Varje år, i april månad, lämnas en utförlig återrapport 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 2023 har föreningens arbete stöttats med fondbidrag från:

Bångstiftelsen

TSC-FONDEN

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.

AVSLUTNING

Ännu ett verksamhetsår är till ända och vi kan konstatera att vår förening har många tappra eldsjälar som brinner för att vår verksamhet skall fungera. Det är viktigt att vi i föreningen alltid har en stor förståelse för att aktiviteters mängd och frekvens kan variera utefter styrelsens ork och energi. Att vi har perioder av lägre aktivitet i föreningen är ett direkt resultat av det ansträngda vardagslivet som vi alla lever.

I vår förening finns sammantaget en enorm kunskap och medlemmarna fungerar som ett skyddande nätverk för varandra. Även om det alltmer, framgent, kommer att ske på våra digitala mötesplatser.

Slutligen vill styrelsen tacka alla medlemmar för det gångna verksamhetsåret.

Stenungsund den 7 april 2024

Annika Hallberg Julin
ordförande

Henrik Bergström
v. ordförande

Mona Holmström
kassör

Peter Hagström
sekreterare

Susanne Wennstam Norée
ledamot

Malin Ronnby
suppleant

Andrew Netzell
suppleant