

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2024 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	Malin Ronnby, Kil
Vice ordförande	Henrik Bergström, Vällingby
Kassör	Mona Holmström, Boden
Sekreterare	Sonja Vikander Nilsson, Växjö
Ordinarie ledamot	Andrew Netzell, Älvsjö
Suppleant	Sofia Sahl, Stockholm
Suppleant	Jenny Isaksson, Gällstad
Revisor	Rolf Sjödel, Stenungsund
Revisorsuppleant	Bengt Hallberg, Stenungsund

Valberedning

Sammankallande	Louise Netzell, Stockholm
Övriga	Annica Hallberg Juhlin, Stenungsund Marie Aleskog, Nynäshamn

STYRELSEMÖTEN

Styrelsen har, utöver årsmötet och det konstituerande mötet 28 april, sammanträtt 3 gånger: 2024-05-26, 2024-08-14 och 2024-09-22. Styrelseledamöter och valberedning har sina uppdrag på ideell basis och inga arvoden utgår. För revisorns arbete utbetalas en engångssumma, som under 2024 uppgick till 5 500kr.

MEDLEMMAR

Föreningens medlemmar var vid årets slut 638 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 Handlägningsstödet 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. Handlägningsstöd för Vuxna med TSC blev klart under året. 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

Dessvärre anordnades ingen internationell forskningskonferens 2024. Nästa kommer att vara mellan 26:e – 28:e juni i Bethesda, Maryland, USA. Budskapet kommer att vara ”Engage, Accelerate, Transform”.

Däremot anordnades ett ”TSCi and Industry Forum” (Workshop) i Köpenhamn mellan 7:e – 8:e november. Deltagande ifrån TSC-Sverige var Henrik Bergström och Berit Öberg.

Forumet sponsrades av Jazz Pharmaceuticals, Aeovian Pharmaceuticals, Longboard Pharmaceuticals, Marinus, Grin Therapeutics och Noema Pharma. Fokuset var ”Trial Readiness” utifrån ett patient/anhörig-, läkar- och läkemedelsbolagsperspektiv. dvs. från förväntningar till vad som faktiskt krävs för att vara mer redo inför kliniska studier. Agendan var satt till,

- Hitta en gemensam grund samt dela perspektiv med alla deltagare
- Ha en tydlig förståelse för vad patientengagemang är för (medicinska) studier och hur det skall se ut inom ”TSC-Community:n”
- Skapa en bättre förståelse av ”nuvarande landskap” (situation) för nya behandlingar av TSC
- Förtydliga patienternas förväntningar och behov av forskning inom ”TSC-Community:n”
- Förtydliga branschindustrins förväntningar och behov av forskning inom ”TSC-Community:n”
- Främja enighet och föredragna metoder för kommunikation gentemot gemensamma mål

Samtliga deltagare delades in i mindre grupper där varje perspektiv fanns representerat. För oss i TSC-Sverige innebär detta arbete att vi i framtiden kan komma att få delta i kliniska studier utanför vårt land.

Därefter hölls en kortare statusuppdatering gällande TAND-projektet (<https://tandconsortium.org/>) endast för TSCi-medlemmar.

SAMARBETE MED ÅGRENSKA

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

Ågrenska hade en familjevistelse för familjer med TSC i oktober och det var 7 familjer där. Föreningen var med digitalt och informerade om föreningen och dess arbete.

SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Vi ingår i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, ett riksförbund för små och mindre kända handikappgrupper.

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 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. Det finns ett förslag på en gemensam nordisk forskningskonferens i Köpenhamn 2028, vecka 23.

FÖRENINGSHELGEN

Föreningshelgen som planerade i samband med årsmötet fick ställas in då det var få medlemmar som anmälde intresse att delta.

ÅRSMÖTE

Söndagen den 28 april hade föreningen sitt årsmöte digitalt.

FAMILJEVERKSAMHETEN

Årets sommarläger anordnades av föreningens Eventansvarig Annika Hallberg Juhlin och genomfördes 23-27 juni på Isaberg Mountain Resort i Hestra/Gislaved. 160 personer deltog på lägret, barn, unga och vuxna med egen diagnos, anhöriga föräldrar och syskon, 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 33 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.

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 rädslaför 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 190 användare i TSC-vännerna.

EKONOMISK SAMMANFATTNING

Föreningen gjorde 2024 ett positivt resultat på 261 855 kronor.

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

Ansökan Socialstyrelsen

Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet för verksamhetsår 2025 inlämnades i september 2024. Beslut om fördelning erhöles i januari 2025. TSC Sverige erhöill 600 000 SEK.

Arbetet med ansökan gjordes av Henrik Bergström och Andrew Netzell. 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 2024 har föreningens arbete stöttats med fondbidrag bland annat från:

Bångstiftelsen

Dahlströmska Stiftelsen

Stiftelsen Solstickan

Kronprinsessan Victorias fond

Sunderdalhs

Åhlens stiftelse

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 eldsjälur som brinner för att vår verksamhet skall fungera. Inför förra årsmötet var det osäkert om vi ens skulle få ihop en styrelse. Vi fick inte bara ihop en styrelse vi har även haft sommarläger och andra aktiviteter. Det är viktigt att vi i föreningen alltid har en stor förståelse för att aktivitetens 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.

Kil den 18 april 2025

Malin Ronnby
ordförande

Henrik Bergström
vice ordförande

Sonja Vikander Nilsson
sekreterare

Mona Holmström
kassör

Andrew Netzell
Ledamot

Sofia Sahl
suppleant

Jenny Isaksson
suppleant