

Formandsberetning d. 26. februar 2011

Aktiviteter i 2010

Foreningen har afholdt 2 arrangementer i 2010. Som sidste år foregik det første arrangement i Odense i marts måned. Det var et oplæg ved professor John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, der fortalte om de sidste nye resultater fra de kliniske forsøg, der foregår i USA og flere steder i Europa, hvor man tester et nyt stof, everolimus, og dets indvirkning på cyster på nyrerne og hjernen samt på epileptiske anfald i forbindelse med tuberøs sclerose. Stoffet blev godkendt i november 2010 til behandling af SEGA (subependymal giant cell astrocytoma) i USA i tilfælde, hvor operation er vanskelig. Der foregår stadig kliniske forsøg i forbindelse med påvirkningen på cycter på nyrerne. Oplægget var meget spændende, og der var rig mulighed for at stille spørgsmål om tuberøs sclerose.

Laugesens Have Forældrekursus

I november afholdt foreningen det tilbagevendende kombinerede ferie, koloni og kursus arrangement i Laugesens Have. Der deltog ca. 79 personer med hjælpere og oplægsholdere fordelt på 15 familier.

Kurser

Emnet på forældrekurset i år var ”Problemadfærd og ledsagende forstyrrelser”. Det blev afholdt af chefpsykolog Demetrious Haracopoulos og Mehdi Owliaie. Formålet med kurset var at give deltagerne en forståelse af, og indblik i, centrale problemstillinger om adfærdsproblemer hos børn og unge med Tuberøs Sklerose (TSC) og ledsagende udviklingsforstyrrelser. Det kunne være problemadfærd som f.eks. aggression, angstforstyrrelser, frygt og fobier, ritualer, tvangshandling og tvangstanker, stereotyp adfærd og særinteresser, søskendejalousi og -konflikter og kontaktsøgende adfærd mm.

Kursusdeltagerne blev opdelt i 2 grupper på baggrund af alderen på personen med tuberøs sclerose. Før kurset fik deltagerne tilsendt et adfærdsskema til at beskrive dels funktionsniveau og dels den problemadfærd, man ønskede at få diskuteret på kurset. I grupperne gennemgik man de forskellige problemadfærd og diskuterede årsager/forklaringer på adfærden og fik nogle forslag til handlingsmuligheder i praksis.

Kurset var stor succes, så stor, at der var ønske om at fortsætte med kurset næste år, da der var flere ting der ikke blev tid til at diskutere. Dette ønske vil vi i bestyrelsen tage med, når vi skal beslutte dette års kursus i Laugesens Have.

Aktiviteter

Familie-aktiviteterne startede egentlig torsdag aften, hvor vi havde besluttet at starte med socialt samvær og ikke med snobrød og mariekiks med marshmallows over bål i haven. Det skønnede vi var lidt for koldt. Fredag var afsat til et besøg i Baboon City i Herning. Det var også stor succes. Om aftenen fik man mulighed for at prøve lidt grænser af. Der havde vi endnu en gang besøg af slangetæmmeren, som vi har haft tidligere. Besøget var endnu en gang en stor succes. Lørdag var der tur til Videbæk rideskole for alle børn og unge, mens forældrene var på kursus. De, der ikke deltog, fik en svømmetur i poolen i Laugesens Have eller spillede pc. Vi blev igen rigtigt fint modtaget og nød turen. Om eftermiddagen var der gårdbesøg for de mindste børn, mens de lidt større børn/unge tog til Vildbjerg, hvor stadionhallen var lejet til fodbold og hockey-turnering. Hele lørdagen var der også kreativt værksted, hvor der var mulighed for hyggelige juleforberedelser. Alt i alt en dag fyldt med aktiviteter for alle.

Bestyrelsesarbejdet.

Bestyrelsen har afholdt et par møder i år. Dels i Odense og over mail. Her har vi planlagt familieweekenden og kurset på Fyn samt evalueret Laugesens have. Vi har også ansøgt Handicap-puljen om støtte til vores arrangementer i 2011. Ansøgningen er blevet imødekommet og i år afholder vi vores kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement i Laugesens's have den 22-25 september. Der kommer et mere detaljeret program senere på året.

Økonomi.

Til afholdelse af det kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement samt kurset i marts 2010 fik foreningen 190.000 kr i støtte fra Handicappuljen, som takkes for denne støtte. Ligeledes har foreningen i 2010 ansøgt om og modtaget driftsmidler fra Sjældne Diagnoser på ca. 38.000.

Vores medlemsblad.

”Tænkt og Sket” udkom desværre heller ikke i 2010, men vi arbejder stadig alvorligt på at få det ud 2 gange om året. Vi modtager meget gerne indlæg fra alle medlemmerne.

Sjældne Diagnoser.

Jeg er stadig næstformand i Sjældne Diagnoser. Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation for de små sjældne diagnose foreninger, der arbejder på at forbedre behandlingen af de sjældne både sundhedsmæssigt og også med hensyn til de sociale hjælpeforanstaltninger. Gruppen af foreninger, der gerne vil være medlemmer, stiger for hvert år. For tiden er der 40 medlemsforeninger. Sjældne Diagnoser har et forretningsudvalg, der er sammensat af valgte repræsentanter fra medlemsforeningerne. Man sidder for 2 år ad gangen. Det vigtigste arbejde, jeg deltager i for øjeblikket, er udarbejdelsen af en national handlingsplan for behandlingen af sjældne diagnoser. Vi har udarbejdet et forslag, der indeholder 4 fokuspunkter med forskellig prioritering. Det vigtigste punkt omhandler behandling og diagnose, hvor der skal sikres adgang til ekspertise som dels er centraliseret og som også skal sørge for koordination. Her mener vi, der skal være fokus på overgange fra barn til voksen, der skal udvikles behandlingsplaner for alle, diagnosen skal foregå hurtigt, og der skal være adgang til second opinion. De næste 3 punkter er dels, at der skal sikres adgang til behandling, der skal fokuseres på sociale handlingsplaner og mestring, der skal fokuseres på mere forskning i de sjældne, og endelig skal der støttes op om den patientuddannelse, som foregår ude i patientforeningerne.

Forslaget skal diskuteres ved næste repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, der foregår den 18-19 marts 2011.

2010

Som jeg nævnte i den sidste beretning var Hans Holm og jeg i begyndelsen af februar til møde i Zürich med det store medicinalfirma Novartis, der har udviklet et produkt til behandling af cyster og tumorer hos bl.a. tuberøs sclerose. På mødet blev de forskellige europæiske ts-foreninger, der var tilstede fra UK, Norge, Sverige, Tyskland, Schweiz, Holland, Frankrig, Spanien og Grækenland enige om at danne en europæisk TSC sammenslutningen. Det arbejde fortsatte senere på året, hvor vi mødtes i Zürich igen for at diskutere, hvordan vi skal organisere os, og ligeledes diskuterede vi, hvordan en fælles database for TSC kunne se ud. Vi aftalte først et møde i slutningen af marts i år 2011, men dette er aflyst. Vi er i gang med at finde en ny dato for mødet.

I forbindelse med Sjældne dagen den 28. februar blev der afholdt POLKA spil rundt omkring i landet. POLKA spil består af en informationsfase, hvor spillerne læser

fakta-kort om et emne som f.eks. diagnose og genetisk rådgivning, herefter vælger man nogle personlige historier med forskellige vinkler på emnet, der er beskrevet på nogle andre kort, hvorefter man kan begynde at diskutere emnet. Jeg var vært for en seance i Aarhus, der blev bragt i Jyllands posten i slutningen af februar.

Jeg var også inviteret til at holde en gæsteforelæsning om det at være pårørende til en sjælden diagnose for 2. års medicinstuderende på Århus Universitet i juni. Så der bliver flere og flere kommende læger, der har hørt om tuberøs sclerose i løbet af deres studietid og også om Sjældne Diagnoser.

Jeg vil gerne takke bestyrelsen for det gode samarbejde vi har haft, og som jeg ser frem til fortsætter i 2011

Med venlig hilsen
Liselotte Wesley Andersen, formand.