

Referat fra Dansk Forening for Tuberøs Sclerose Lægefagligt oplæg og Generalforsamling på Odense Danhostel, Kragshøjvej 121, 5230 Odense M den 8. marts 2008.

## Dansk Forening for Tuberøs Sclerose

arrangerer Lægefagligt foredrag af

### Overlæge John Østergaard

Center for Sjæle Sygdomme  
Århus universitetshospital, Skejby sygehus

Emnet er Tuberøs Sclerose herunder hvilke behandlingsmuligheder, der findes i dag, er der nye tiltag til forbedret behandling internationalt ? Kan vi behandle i dag ? hvad kan vi behandle for i dag, og flere emner som deltagerne gerne vil have berørt.

Formanden Liselotte W. Andersen bød alle fremmødte velkommen, specielt til John Østergaard og det var specielt dejligt at se en del nye ansigter til kurset

Overlæge John Østergaard startede med indlæg om Tuberøs Sclerose

## EN NEURO CUTAN SYGDOM

Tuberøs Sclerose har noget med nerver og hud at gøre, som stammer fra samme kimblad, derfor er både hjerte, hjerne, nyre, hud og tænder berørt af sygdommen.

Under hjernens udvikling hvor celler danner hjerneoverfladen, og hvis celler ikke dannes rigtigt, opstår der knuder(tubera) i hjernen, som kan udvikle epilepsi, som derfor er medfødt.

I dag skal alle med diagnosen CT- eller MR-scannes i intervaller, som fastsættes af den læge, der tilser personen med diagnosen.

Der er et nyt lægemiddel(ikke godkendt i Danmark endnu) **RAPAMYCIN**, som kan hæmme celleudviklingen, det skal hjælpe med hæmning af knuder i nyre-, hud- og lungetubera.

Det nye middel har haft en effekt med hæmning af knudedannelser, mens man indtager midlet.

Der er altid bivirkninger ved medicinering også ved **RAPAMYCIN**, specielt udslæt, ledsmerter, påvirkning af knoglemarv, feber, hævelser og højt kolesterol tal.

Nyreobservation skal optimeres specielt i puberteten, da tubera udvikler sig hurtigere i denne periode.

Mange epilepsityper er aktive ved indsovning, derfor kan der gives **Melatonin**, som afslappende foranstaltning. Hvis har fået et lægemiddel, der passer godt til personens diagnose, kan man gøre sin læge opmærksom på, at man ikke ønsker kopimedicin, da kan lægen påføre EJ S på recepten, hvilket betyder, at apoteket ikke skal udlevere kopimedicin.

Overlæge John Østergaard fortsatte med gennemgang af de symptomer, der er forbundet med Tuberøs Sclerose, som kan ses i Power Point på hjemmesiden.

Da John Østergaard var færdig med sit foredrag, var der en dejlig frokost for alle deltagerer, og derefter afholdte Dansk Forening for Tuberøs Sclerose sin årlige Generalforsamling, som blev åbnet af formanden Liselotte W. Andersen kl. 13.00.

Liselotte lagde ud med at gennemgang af dagsordenens punkt 1

- 1) Valg af dirigent, valget faldt på Jens Damgaard, som takkede for valget, Jens gik til punkt 2
- 2) Formandens beretning, og gav Liselotte ordet, som fremlagde beretningen se udpluk af beretning nedenfor, hele beretningen kan ses på hjemmesiden

Formandsberetning d. 8. marts 2008

Aktiviteter i 2007.

Foreningen har i det forløbne år afholdt kursus for forældre i Middelfart i marts og i slutningen af september afholdt vi det årlige, kombinerede ferie-, koloni- og kursusarrangement i Laugesens Have.

Til kurset i Middelfart havde vi to oplægsholdere, Afd. Leder Kirsten Rud Bentholt og IKT-ergoterapeut Gitte Valen, Marselisborg-centret, fra IKT-Gruppen, Århus. Emnet for oplægget var ”Computerens muligheder til børn med tuberøs sclerose i teori og praksis med oplæg samt mulighed for praktisk afprøvning” hvor de kom ind på mange forskellige teknologiske muligheder, der kan hjælpe vores børn og unge, både motorisk og kommunikationsmæssigt. Et rigtigt godt kursus. Faktisk så godt at vi valgte at bruge IKT-gruppen igen på vores familiekursus i Laugesens Have.

Det var lidt af nød, da den oplægsholder, psykolog Lene Sahlholdt fra Filadelfia, desværre ikke kunne den dato, vi havde valgt.

### **Laugesens Have**

#### **Forældrekursus**

På familieweekend'en i Laugesens Have deltog ca. 68 personer fordelt på 16 familier. Kursus-delen bestod i 2007 af 2 kurser for forældrene. Som nævnt tidligere var det IKT-gruppe fra Marselisborg-centret i Århus, der kom igen. Denne gang med fokus de teknologibaserede hjælpemidler der styrker leg, læring og kommunikation.

- 3) Aflæggelse af regnskab og fastsættelse af kontingent, Pia Damgaard gennemgik regnskabet, hvortil der ingen kommentarer var, og regnskabet blev godkendt. Kontingent har hidtil været kr. 150,00 årligt, som det forbliver i 2008.
- 4) Indkomne forslag, der var ikke kommet nogle forslag

- 5) Valg af bestyrelse: På valg var:  
Randi Vendelboe, modtager genvalg  
Susanne Pedersen, modtager genvalg  
Liselotte W. Andersen, modtager genvalg  
Pia-Merethe Jacobsen, ønsker at udtræde af bestyrelsen

Randi, Susanne og Liselotte modtog genvalg og blev valgt  
Opstillet til bestyrelsen blev Jørn Drongesen, som blev nyvalgt til bestyrelsen,  
Da Jørn Drongesen tidligere var suppleant, og indgik i bestyrelsen, skulle der  
vælges ny suppleant, opstillet blev Bjarne Andersen, som blev valgt.

- 6) Valg af revisor, hidtidige Revisor Arne Svendsen modtager genvalg og blev valgt  
7) Eventuelt:
- 1) Hospitaler fremviser desværre ikke foreningens pjecer i Ambulationerne.
  - 2) Mere oplysning om, at det er tilladt at forældre til personer over 25 år deltager på foreningens kurser.
  - 3) Finn Bruun har evt. en kontakt til et firma, der kan være med til at oprette og vedligeholde et chatforum på foreningens hjemmeside.

Dirigenten afsluttede Generalforsamlingen og takkede de fremmødte deltagere for god ro og orden, særdeles tak for de mange gode input til bestyrelsens fremtidige arbejde.