

Foreningens årlige familie- og kursusweekend



Til rette vedkommende

Dansk Forening for Tuberøs Sclerose

Dansk Forening for Tuberøs Scleroses formål er at arbejde til fordel for personer med Tuberøs Sclerose (TS) bl.a. ved at: Udbrede kendskabet til TS; Udøve rådgivende og informerende virksomhed for patienter med TS og deres familier; Virke i de TS-syges interesse overfor myndigheder og institutioner; Støtte og fremme den videnskabelige forskning i relation til TS; Opretholde og udvide kontakten til tilsvarende udenlandske foreninger.

Tuberøs Sclerose

Tuberøs sklerose er en arvelig sygdom. Sygdommen kan give en række forskellige symptomer. Symptomerne afhænger af, hvor forandringerne sidder, og hvor store de er. Hud, hjerne, nyrer, hjerte, øjne, lunger og tænder er de organer, som oftest rammes. Forandringer i hjernen er hyppigst. Sygdommen giver knudedannelse i hjernebarken, som med tiden forkalkes. Dette har givet navn til sygdommen. Hjernens udvikling kan blive forstyrret, især hvis der er mange knudedannelser. Det medfører ofte epilepsi. Knuder af varierende størrelse kan også opstå inde i hjernen. Dette kan give symptomer i form af kvalme, opkastning, hovedpine, ændret appetit eller opførsel. Andre almindelige problemer ved tuberøs sklerose er hyperaktivitet, raserianfald, tvangslidelser, nedsat intelligens, søvnforstyrrelser og autisme-lignende adfærd.

Foreningens årlige familie- og kursusweekend

Dansk Forening for Tuberøs Sclerose afholder hvert efterår en tredages familie- og kursusweekend for børn og unge under 25 år med TS og deres forældre og søskende (evt. plejefamilie).

Dette arrangement retter sig mod hele familien med aktiviteter, der bringer små og store, syge og raske sammen på kryds og tværs. TS er i de fleste tilfælde en invaliderende sygdom med en betydelig negativ effekt på familiens mulighed for at socialisere på normal vis fx. deltage i fødselsdage, konfirmationer, i offentlige tilgængelige familietilbud (fx et fastelavns- eller halloween-arrangement) eller holde familieferie på almindelig vis fx på campingpladser, feriecentre, højskoler, Lalandia eller Legoland. Sigtet er at give vores medlemmer mulighed for at indgå i en ligeværdig social kontekst, hvilket ikke er mange af dem forundt. Weekenden giver – udover hygge, smil og grin – også rig mulighed for erfaringsudveksling og sparring familierne imellem.

Derudover indeholder arrangementet et fagligt forankret forældrekursus med fokus på at styrke deltagerne i deres rolle som handicapforældre samt at give nyt input til, hvordan hverdagens mange udfordringer med et TS-barn/ung tackles

Bilag

I bilag 1-4 finder I foreningens vedtægter, invitationen fra sidste år samt præsentationer af henholdsvis fredagens ud-af-huset aktivitet og af oplægsholderen ligeledes fra sidste år.