



Sjælden... men ikke alene!

# DANSK FORENING FOR TUBERØS SCLEROSE

Dansk Forening for Tuberos Sclerose (TS Danmark) blev stiftet af en gruppe pårørende i 1990. Ønsket var – dengang som nu – at sikre bedre levevilkår for mennesker med tuberøs sclerose. Et af foreningens primære formål er at udbrede kendskabet til sygdommen og skabe forståelse for de særlige behov, som mennesker med tuberøs sclerose har.

TS Danmark **støtter og vejleder** mennesker med tuberøs sclerose og deres pårørende og **agerer talerør** i forhold til myndigheder og andre instanser.

Vi **samarbejder internationalt** for at sikre adgangen til den nyeste viden og derigennem effektiv diagnosticering og behandling.



Vidensdeling og erfaringsudveksling er to vigtige nøgleord i forhold til **foreningens aktiviteter**.

Vi arrangerer årligt én lægefaglig dag, én familie-weekend med et fagligt islæt og flere mindre, sociale arrangementer.

Indbyrdes oplever vores **knap 300 medlemmer** en samhørighed, som de ikke finder andre steder.



## Sygdommen kort fortalt...

Tuberos sclerose (TS) er en alvorlig sygdom, som kan give **knudedannelser i stort set alle kroppens organer** – hyppigst i hjernen, hjertet, huden, lungerne, nyrerne, tænderne og øjnene. Knudedannelserne er i sig selv godartede, men kan forstyrre funktionen af organerne.

TS er en sjælden sygdom, og det skønnes, at der **årligt fødes 8-10 børn med sygdommen** i Danmark. TS skyldes en mutation i TSC1- eller TSC2-genet. Sygdommen er arvelig, men omkring 2/3 af tilfældene skyldes en nyopstået mutation. Hvis en af forældrene har TS, er der 50% risiko for, at barnet får sygdommen. TS **kan ikke helbredes**. Behandlingen består i at forebygge eller opdage komplikationer.

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. Andre almindelige problemer ved TS er hyperaktivitet, raserianfald, tvangslidelser, nedsat intelligens, søvnforstyrrelser og autisme-lignende adfærd. **Hjertet** kan også være påvirket af knudedannelser i hjertevæggen, der kan medføre påvirkning af hjertets funktion og give uregelmæssig hjerterytme.



[tsdanmark.dk](http://tsdanmark.dk)



[facebook.com/tsdanmark](https://facebook.com/tsdanmark)



[instagram.com/tsdanmark](https://instagram.com/tsdanmark)



[formand@tsdanmark.dk](mailto:formand@tsdanmark.dk)