

Kære medlem,

Dansk Forening for Tuberøs Sclerose vil gerne invitere dig til Faglig Dag & Generalforsamling **lørdag den 16. september kl. 9-16** i HUSET i Middelfart, Hindsgavl Allé 2, 5500 Middelfart.

**SVAR UDBEDES SENEST ONSDAG DEN 6. SEPTEMBER
PÅ FORMAND@TSDANMARK.DK**

TRE FAGLIGE OPLÆG

Overlæge Mette Møller Handrup fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital skyder dagen i gang med en generel snak om Tuberøs Sclerose, behandlingsmuligheder og den nyeste viden på området.

Efter frokosten og generalforsamlingen får vi besøg af Oskar Rubin, som er far til Viggo, der er diagnosticeret med TS. Oskar kommer og snakker om sin nye bog "Sygt barn, sygt system", som er en juridisk håndbog til forældre til børn med handicap. Bogen giver et overblik over systemet og samler de vigtigste regler og rettigheder på ét sted.

Vi slutter dagen af i selskab med smertesygeplejerskerne Gitte Aagaard og Susanne Molin fra Videnscenter for Børnesmerter på Rigshospitalet. Gitte og Susanne vil komme med en række gode råd, der kan være med til at gøre smertefulde procedurer mindre smertefulde og angstprovokerende for dit barn (lille som stort)..

DAGENS PROGRAM

9.00-10.00: Morgenmad

10.00-11.45: Oplæg ved overlæge Mette Møller Handrup

11.45-12.30: Frokostbuffet

12.30-13.30: Generalforsamling (se vedhæftede indkaldelse)

13.30-13.45: Kaffe

13.45-14.15: Oplæg ved Oskar Rubin

14.15-14.30: Kaffe og kage

14.30-15.30: Oplæg ved smertesygeplejerskerne
Gitte Aagaard og Susanne Molin

16.00: Farvel og tak for i dag

BIDRAG MED DET, DU HAR TID, OVERSKUD OG IKKE MINDST KOMPETENCER TIL

Vi har løbende brug for nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, der brænder for at skabe bedre vilkår for mennesker med TSC inde på livet. Fx. til at koordinere vores årlige familieweekend i Laugesens Have og andre sociale arrangementer, der kan skabe glæde hos vores medlemmer; Eller til det spændende arbejde med at få verdens førende eksperter til Danmark, så vores medlemmer og danske specialister har adgang til den nyeste viden om behandlingsmuligheder og livet med TSC. Foreningen er baseret på frivillighed, og al hjælp er værdsat. Sig gerne til på forhånd, hvis du er interesseret i at stille op til bestyrelsen.

PRIS

Prisen for de tre faglige oplæg inkl. morgenmad, frokost, kaffe og kage er:

- 125 kr./person for medlemmer
- 250 kr./ person for ikke-medlemmer.
- NB! Et års medlemskab koster 50 kr./person

Betaling sker enten via mobilepay 32997 eller bankoverførsel: Arbejdernes Landsbank; Reg.nr. 5323; Kontonr. 317060. **Betalingsfrist: Onsdag den 6. september.** Husk navn på betaling.

Som en forholdsvis lille forening ønsker vi at skabe et trygt netværk for vores medlemmer, da vi oplever, at det er vigtigt for mennesker med TSC, men også for forældre og pårørende at møde ligesindede. Det er vores mål, at du – udover ny viden – kommer hjem fra denne dag med bagagen fuld af gode snakke og masser af forståelse.

På glædeligt gensyn 😊