



Norsk Tourette Forening

**ÅRSMELDING
2022**

Innhold

INNLEDNING	3
GENERELL INFORMASJON.....	3
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2022-23	4
ØKONOMI.....	4
SENTRALE PROSJEKTER.....	5
1. NETTVERKSSAMLINGER FOR PÅRØRENDE TIL BARN OG UNGE MED TOURETTES SYNDROM	5
2. SAMLING FOR VOKSNE MED TOURETTES SYNDROM.....	5
3. INKLUDERENDE SKOLE FOR ELEVER MED TOURETTES SYNDROM	5
4. WEBINARER FOR FORELDRE/ FORESATTE.....	5
5. FILMPROSJEKT.....	6
6. TILTAK MOT MOBBING FOR ELEVER MED TOURETTES SYNDROM.....	6
EKSTERNE PROSJEKTER	8
INFORMASJONSARBEID.....	9
LIKEPERSONSARBEID	10
BRUKER- OG PÅRØRENDEMEDIKVIRKNING	11
BARN OG UNGE I NTF.....	11
INTERESSEPOLITISK ARBEID.....	12
TOURETTES SYNDROM I HELSETJENESTENE	12
TOURETTES SYNDROM I SKOLEN	13
TOURETTES SYNDROM OG BARNEVERN	13
SAMARBEID MED ANDRE ORGANISASJONER	14
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING.....	15
INTERNASJONALT ARBEID.....	15
FAGRÅDET.....	16
KONTORET	16
FYLKESLAGENE	17
YTRE MILJØ	21
SLUTTORD.....	21

Innledning

Året 2022 har vært et år hvor vi arbeidet med å ta «normalen» tilbake etter to år med pandemi. NTF har startet opp igjen aktiviteter både sentralt og lokalt, noe vi alle er svært glade for. Men noe positivt har vi tatt med oss videre etter pandemien. Vi er blitt mer vant til digitale løsninger, og det digitale tilbuddet til både medlemmer og tillitsvalgte har økt, hvilket gir flere muligheter til å treffes utenom de fysiske treffene, og tettere kontakt mellom alle ledd i organisasjonen.

Fylkeslagenes rolle med å skape møteplasser for personer med TS og deres familier er kanskje av større betydning enn noen gang etter å ha følt pandemien på kroppen i en lang periode. Intern kompetanseutvikling og styrking av NTF som organisasjon har vært et viktig satsingsområde også i 2022. Vi har benyttet digitale løsninger for å øke kontakten med fylkesledere/ nestledere i en utfordrende tid, i tillegg til å arrangere digitale webinarer for våre tillitsvalgte. Webinarer for medlemmer har også vært et viktig tiltak i en tid da vi ikke har kunnet møtes som vanlig.

Medlemstallet øker for hvert år, og har også gjort det gjennom pandemien, noe vi er meget godt fornøyd med.

Generell informasjon

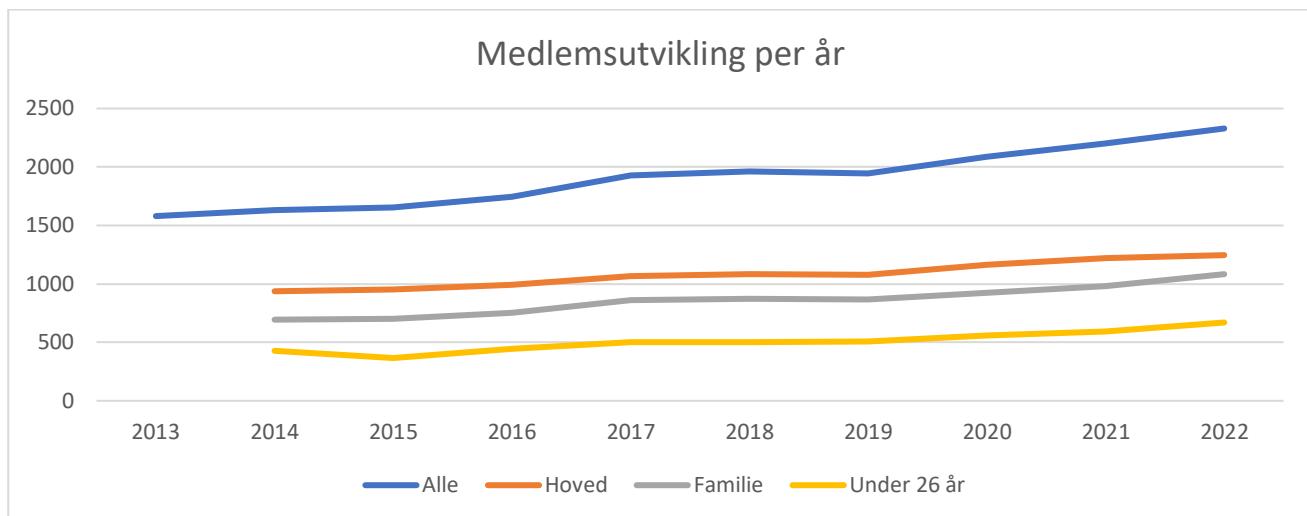
NORSK TOURETTE FORENING (NTF) er en landsomfattende interesseorganisasjon som har til formål å utbre kunnskap om- og forståelse for Tourettes syndrom (TS) og sameksisterende tilstander.

Tourettes syndrom (TS) er en arvelig, nevrobiologisk tilstand, som viser seg ved gjentatte, ufrivillige bevegelser (motoriske tics) og ufrivillige lyder (vokale tics). TS vedvarer i ulik grad livet ut, og det er vanlig at symptomene minsker og øker i perioder. De fleste med TS har andre vansker i tillegg. De vanligste sameksisterende tilstandene er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger, og angst. Andre vansker som kan forekomme er lærevansker, smerter, sensorisk overfølsomhet og søvnvansker. Det er ikke uvanlig å ha flere tilleggvansker samtidig. På grunn av den genetiske disposisjonen kan det være flere i familien med TS.

NTF har siden 1986 arbeidet for mennesker med Tourettes syndrom, og er en organisasjon for alle med tilstanden, deres familier, nettverk, fagpersoner og andre interesserte. Målgruppen for vårt arbeid er mennesker med TS i alle aldre, foreldre/nærpersoner til personer med TS, og ansatte i skoler og hjelpeapparat for øvrig. Vi arbeider for å gi personer med Tourettes syndrom mulighet til å mestre sin hverdag best mulig, samt å bedre de pårørendes situasjon gjennom likepersonarbeid, brukermedvirkning/ interessepolitikk og informasjons- og opplæringsvirksomhet. En av våre viktigste målsettinger er at alle med TS, så langt det er mulig, skal kunne leve et helt vanlig liv. Vi er opptatt av at barn skal få en tidlig diagnose og en tilpasset skolegang der de blir møtt med forståelse, både fra lærere og elever.

NTF er organisert med et landsstyre og fylkeslag i alle landets fylker.

NTF hadde 2329 medlemmer per 31.12.22 mot 2200 per 31.12.21. Dette er en flott økning i medlemstallet. Særlig gledelig er det at medlemmer under 26 år er økende, med 670 medlemmer under 26 år mot 592 i 2021.



Medlemsvekst 2013- 2022.

Styresammensetning i perioden 2022-23

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var seks kvinner og tre menn. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra seks fylker. I 2022 ble det avholdt fem landsstyremøter.

Leder:	Terje Holsen, Oslo
Nestleder:	Marwin C. Stustad, Vestland
Styremedlem:	Baard Vorpvik Skraastad, Trøndelag
Styremedlem:	Marianne Olsen Nielsen, Nordland
Styremedlem:	Tone Rø, Agder
Styremedlem:	Kjersti Monsen, Vestland
Styremedlem:	Hege Wettergreen, Rogaland
Første vara:	Ingolf Bergh, Vestland
Andre vara:	Hege Ivangen- Hagedal, Trøndelag
Valgkomité:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Viken Øystein Kydland, Agder Lene-Maria Andreassen, Viken
Revisor:	Deloitte AS

Økonomi

Foreningens regnskap er avgjort under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.22 kr 4 143 600,- mot kr 4 546 000,- per 31.12.21, og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2022 er - kr 402 400.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 4 526 514,- mot kr 5 023 374,- for 2021.

Årsresultatet er lavere enn budsjettet. Årsaken til dette er at vi gjennom året besluttet å benytte egenkapital til ulike tiltak, på bakgrunn av at mye ikke kunne gjennomføres i pandemi-perioden, blant annet ved å øke deltagerantallet på grunnopplæringen for tillitsvalgte. I tillegg kommer store prisøkninger knyttet til reise- og oppholdskostnader generelt. Den store økningen i strømprisene utgjør også en vesentlig del av de økte kostnadene, som ikke var mulig å forutse ved utarbeidelse av budsjett for perioden.

Sentrale prosjekter

1. Nettverkssamlinger for pårørende til barn og unge med Tourettes syndrom

NTF fikk prosjekttildskudd til «Nettverkssamling for pårørende til barn og unge med Tourettes syndrom» fra Helsedirektoratet. To nettverkssamlinger ble arrangert: 17-18. september 2022 i Tromsø og 29-30. oktober 2022 i Bergen. Samlingene hadde et likt program med informasjon om diagnosen og vanlige tilleggsvarer, behandling, å være søsken samt utfordrende atferd. Begge seminarene fikk svært gode evalueringer fra deltakerne, som ønsket flere samlinger framover. Samlingen i Tromsø hadde 25 deltakere hvor 22 deltakere var fra Troms og Finnmark og 3 deltakere fra Nordland. Samlingen i Bergen hadde 44 deltakere fra 9 fylker, hvorav 20 fra Vestland fylke.

2. Samling for voksne med Tourettes syndrom

Helgen 19-20. februar 2022 arrangerte NTF en samling for voksne med Tourette syndrom. Det var 26 deltakere på samlingen. Temaer var blant annet Tourettes syndrom og tilleggsvarer, behandling, rettigheter og muligheter, og arbeidsliv samt vennskap. Gode tilbakemeldinger fra helgen og flere deltakere ønsket å bidra lokalt for å gi et bedre tilbud til voksengruppen med TS.

3. Inkluderende skole for elever med Tourettes syndrom

Helgen 2-3. april 2022 ble kurset «Inkluderende skole for elever med Tourettes syndrom» arrangert på Gardermoen. Målgruppen for kurset var tillitsvalgte i fylkeslagene som ønsker å bidra med å holde foredrag lokalt på skoler, SFO, etc. Temaene på kurset var utfordringer i skolen ved TS, hvilke roller har Statped og PPT, aktuelle lover og retningslinjer og konflikthåndtering. 12 tillitsvalgte deltok på kurset og fikk god informasjon som de kan gi videre til skoleverket, for å bedre kunnskapen om og gi økt forståelse for elever med Tourettes syndrom.

4. Webinarer for foreldre/ foresatte

NTF arrangerte webinaret «Tourettes syndrom – en lynninføring» til foreldre/ foresatte den 15.02.22. Det var en meget stor interesse for webinaret og de 100 tilgjengelige plassene ble fylt opp i løpet av 1 døgn. Det ble derfor satt opp et nytt webinar med samme tema i april og også denne gangen ble de 100 tildelte plassene fylt opp i løpet av kort tid. Deltakerne ga gode tilbakemeldinger på webinarene og sa at det var «akkurat hva vi trengte for å få mer forståelse om hva TS er og hvordan vi kan støtte våre barn».

5. Filmprosjekt

BUUV søkte og fikk prosjektmidler fra LNU (Landsrådet for barne- og ungdomsorganisasjoner) for å lage korte, informative filmer om Tourettes syndrom som skulle benyttes i sosiale medier. Helgen 25-27. mars 2022 møttes de unge og laget manus og filmet flere sekvenser. Sindre Hellevik var ansvarlig for det tekniske arbeidet (foto, lyd, lys, klipp, teksting av filmene, etc.) og fikk god hjelp til arbeidet bak kamera av ungdommene selv. En intens helg resulterte i totalt 9 filer. Alle filmene er tekstet på norsk og engelsk. Temaene for filmene er: - Ingen pauseknapp på TS, - Tømmermann med TS, - Ingen har et perfekt liv, - Å møte andre med TS, - Å skjule tics, - Smerter og ubehag, - TS og overfølsomhet, - Forståelse fra lærer, - Førstegangstjenesten.



Filmene ble publisert på Facebook og Instagram den 7. juni 2022, som er den europeiske TS-dagen. Filmene er gjort tilgjengelig på hjemmesiden til Norsk Tourette Forening (med både norsk og engelsk undertekst) og på YouTube. Filmene har også fått internasjonal oppmerksomhet, og den nystartede organisasjonen TTAG (Tics and Tourette Across the Globe) har ytret ønske om at de vil linke noen av filmene til sin hjemmeside.

6. Tiltak mot mobbing for elever med Tourettes syndrom.

Målet med prosjektet er først og fremst å øke kunnskapsnivået til ansatte i skolen, slik at de i større grad kan tilrettelegge skolemiljøet for elevene med TS, og hindre mobbing. NTF får flere tilbakemeldinger fra medlemmer om at elever utsettes for mobbing, og forskning støtter at barn og unge med TS utsettes for mobbing langt oftere enn andre. Derfor er det viktig at kunnskapen om dette i skolen øker, og at de ansatte i skolen blir flinkere til tilrettelegging og håndtering ved å ha elever med TS i klassen.

Høsten 2021 søkte NTF om prosjektmidler fra Utdanningsdirektoratet (Udir) for å jobbe med ulike tiltak mot mobbing i skolen for elever med TS. Deler av søknaden ble innvilget til et prosjekt over en periode på tre år.

Det er etablert en prosjektgruppe med følgende representanter:

Terje Holsen (styreleder NTF)

Liv Irene Nøstvik (daglig leder NTF)

Baard Vorpvik Skraastad (styremedlem NTF)

Yngve Søderholm-Nodland (rådgiver og prosjektmedarbeider NTF)

Maren-Johanne Nordby (seniorrådgiver Statped)

Lisbeth Iglum Rønhovde (fagrådet NTF)

Prosjektet innebærer følgende tiltak:

- 1) Webinarer for lærere og andre ansatte innen oppvekst
- 2) Webinarer for foresatte
- 3) Informasjon om TS og mobbing på hjemmesiden
- 4) Veiledning/rådgivning av foresatte, elever og ansatte i oppvekstsektoren, hovedsakelig i skolen

Webinarer for ansatte i skolen

Det er planlagt 4 webinarer for skoleåret 2022/ 2023, med ulike temaer. Samtlige webinarer arrangeres fra kl. 14.30 til 16.00. (Foredrag i 2 x 30 minutter med innlagt pause, og 20 minutter til spørsmål fra kl. 15.40- 16.00.) Informasjon om webinarene er delt på sosiale medier og lagt ut på vår nettside. Det er også sendt informasjon til våre medlemmer, slik at de kan hjelpe oss med å gjøre tilbuddet kjent. Opptak av webinarene sendes ut til alle påmeldte i ettertid, slik at de som ikke har muligheten til å delta direkte kan se opptakene i etterkant.

Høsten 2022 ble det arrangert 2 webinarer for ansatte i skolen:

Oktober: Tema: «*Tourettes syndrom og tilleggsvansker*».

Foredragsholder: Terje Holsen, styreleder i NTF og leder av Statpeds nasjonale brukerråd.

Brukerrepresentant i Statpeds nasjonale brukerråd for sammensatte lærevansker

November: Tema: «*Tourettes syndrom og utfordringer ved læring*».

Foredragsholdere: Kristine Damsgaard og Maren-Johanne Nordby, seniorrådgivere i Statped.

For 2023 er følgende webinarer planlagt:

Februar: 2023: Tema: Utfordrende atferd ved Tourettes syndrom

Mars 2023: Tema: Tourettes syndrom, mobbing og anvendelse av Opplæringsloven §9A.

Mai 2023: Tema: Relasjonsbygging og samtaleverktøy i møte med elever med TS.

Webinarer for foresatte

Webinarene for foresatte/ nettpersoner arrangeres på kveldstid. Informasjon om webinarene er delt på sosiale medier og lagt ut på vår nettside. Opptak av webinarene sendes ut til alle påmeldte i ettertid, slik at de som ikke har muligheten til å delta direkte kan se opptakene i etterkant.

Høsten 2022 ble det arrangert to webinarer for foresatte:

27.9. 2022. Tema: Tourettes syndrom- en innføring.

Foredragsholder: Terje Holsen, Terje Holsen, styreleder i NTF.

22.11.22. Tema «Tourettes syndrom, mobbing og Opplæringsloven §9A».

Foredragsholdere: Jurist Atle Larsen fra Rettighetssenteret til FFO og Yngve Søderholm-Nodland, rådgiver og prosjektmedarbeider i NTF.

Informasjon om TS og mobbing på hjemmesiden

Informasjon om TS og mobbing, om saksgang og rettigheter i mobbesaker der opplæringslovens § 9A benyttes er nå å finne på våre nettsider. I 2. utgave av «2- rette» hadde vi også artikkelen Tourettes syndrom og mobbing, som vil etterfølges av flere artikler knyttet til temaet i 2023.

Veiledning/rådgivning

Veiledning/rådgivning foregår hovedsakelig på telefon, og vi har hatt flere samtaler med foresatte, lærere og fagarbeidere i skolen, i tillegg til noen enklere henvendelser per epost.

Eksterne prosjekter

Levekår for Nevromangfold



NTF bidrar i prosjektet «Levekår for Nevromangfold». Prosjektet eies av Unge Funksjonshemmede og er finansiert av Stiftelsen DAM. Norsk Tourette Forening er aktiv samarbeidspartner i prosjektet sammen med ADHD Norge og Autismeforeningen. Forskere fra Forskningsstiftelsen Fafo skal gjennomføre prosjektet. Medlemmer i NTF har bidratt i en spørreundersøkelse i prosjektet samt med å gi innspill til konkrete spørsmål. Prosjektet fortsetter i 2023.

Videobasert afterdsbehandling for tics.

RKT Sør-Øst og OCD-poliklinikken, Gaustad sykehus har samarbeidet om et prosjekt der en prøver ut videobasert behandling i gruppe (ticskontrollerende trening) for voksne med Tourettes syndrom/kroniske tics-tilstander. NTF har brukerrepresentant i prosjektet. Prosjektet fortsetter i 2023.



Tourette- plakaten

RKT Sør-Øst har tidligere laget autismeplakaten og ADHD- plakaten, og arbeidet med tilsvarende informasjonsmateriell for TS ble igangsatt i 2021. Informasjonsplakaten er et samtaleverktøy med plakat, bilder og samtalekort. Den primære målgruppen er fagpersoner med ansvar for utredning og diagnostisering av barn med TS. Formålet med materiellet er å gi både visuell og skriftlig støtte til god informasjon om diagnosen Tourettes syndrom. Informasjonen vil også bli oversatt til flere språk. NTF har hatt brukerrepresentant i prosjektet. Prosjektet ble ferdigstilt høsten 2022. Touretteplakaten ble også lagt merke til internasjonalt og fikk 3. premie for beste posterpresentasjon under ESSTS-konferansen i Lausanne i juni 2022.

Ung Face It- forskningsprosjekt

Ung Face It er et nettbasert program for ungdom mellom 12 og 17 år som opplever å ha et synlig annerledes utseende. Selvhjelpsprogrammet gir nyttig kunnskap, smarte forslag og praktiske tips til hvordan ungdom på egenhånd kan lære å håndtere andres reaksjoner, og å bli sikrere på seg selv. Programmet er utviklet i samarbeid med Oslo Universitetssykehus og inngår i et forskningsprosjekt ved Senter for sjeldne diagnosenter. Målet med Ung Face IT er å hjelpe ungdom til å få et bedre selvbilde og utvikle gode mestringsstrategier. Det er flere ungdom med Tourettes syndrom med i prosjektet, og NTF deltar i referansegruppen. Prosjektet fortsetter i 2022.



Informasjonsarbeid

Informasjonspakker til BUP/DPS

Distribusjon av informasjonsmapper med brosjyrer fra NTF som tilbys behandler i BUP og DPS som kan deles ut til ny- diagnostiserte fortsetter. Det er 3 ulike mapper som tilbys gratis (til foresatte til barn med TS, foresatte til ungdom med TS og voksne med TS). Tilbudet er blitt tatt godt imot og det ble distribuert 179 mapper i 2022 (103 for barn, 66 for ungdom og 10 for voksne). Dette er en økning i antall i forhold til i 2021, hvor det ble distribuert 137 informasjonspakker.

Medlemsbladet ”2 rette”

Medlemsbladet ”2 rette” ble utgitt to ganger i 2022.

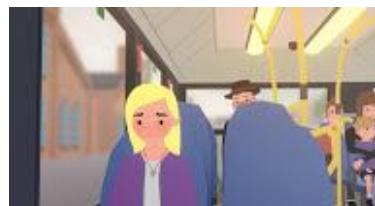
Vi fokuserer fortsatt på temaer våre medlemmer kan kjenne seg igjen i, forskning, informasjon til barn og ungdom, aktuelle artikler, osv. Informasjon om rettigheter er fortsatt prioritert. Fylkeslagene leverer artikler til bladet om sine arrangementer. Medlemsbladet hadde et oppslag på 1450 eksemplarer i 2022, hvilket er en nedgang på 25 medlemsblader i forhold til 1475 eksemplarer i 2021.

Fagartikler fra 2-rette blir også lagt ut på hjemmesiden vår.



Informasjonsfilm på TV – reklamefrie dager

NTFs animerte informasjonsfilm om Tourettes syndrom ble vist på alle TV2 sine kanaler i tillegg til kanalene til Discovery Networks (TVNorge, Fem, Max), både i forbindelse med påske, pinse og jul.



NTF i media

NTF blir i økende grad kontaktet av journalister fra ulike media for å uttale seg om saker som gjelder Tourettes syndrom. NTF har flere ganger i løpet av året bidratt med uttalelser i media. Artikkel i NRK Sørlandet 19.07.22 med Mira Hildebrandt, artikkel i KK 07.06.22 med May Helen Hultin, artikkel i Sykepleien 06.06.22 med Liv Irene Nøstvik.

Facebook

NTF har en åpen Facebook-side som har 3,8K følgere, og to lukkede grupper kun for medlemmer. Den ene lukkede gruppen er for voksne over 18 år med 906 medlemmer, og den andre er for ungdom (13-26 år) med 73 medlemmer. I tillegg til dette har flere av fylkeslagene egne Facebook-grupper for sine medlemmer. Det er mulig å opprette innsamlinger på Facebook, hvilket flere valgte å gjøre i 2022 i forbindelse med sin fødselsdag. Vi er veldig takknemlig for alle donasjoner vi mottar i forbindelse med innsamlingene.



Instagram

NTF opprettet i 2021 en Instagram- konto og har lagt ut flere innlegg. Det er økende antall liker- klikk på innleggene og NTF har i løpet av 2022 fått totalt 593 følgere, hvilket er en økning på 177 følgere (30%) fra 2021.



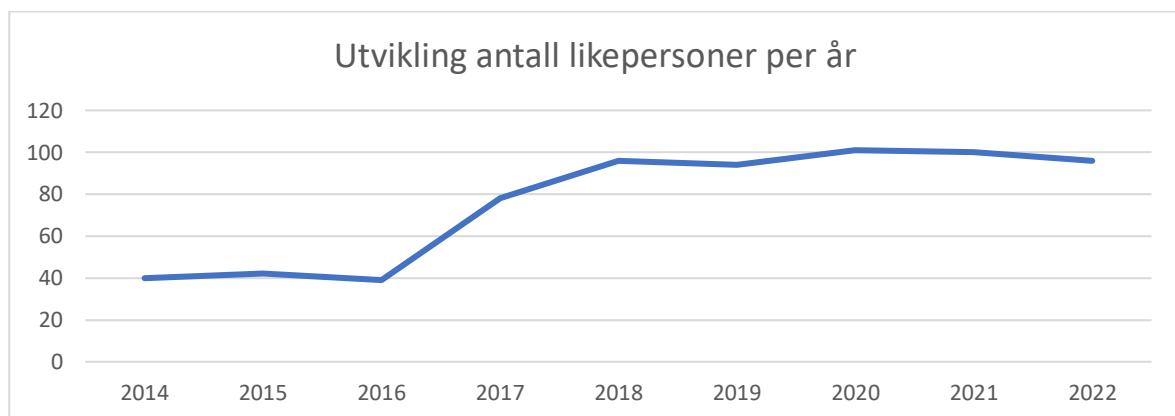
Hjemmesiden

Hjemmesiden «www.touretteforeningen.no» er i stadig utvikling. Informasjonen på siden blir oppdatert jevnlig og er en viktig informasjonskanal til alle som har interesse for Tourettes syndrom. Hjemmesiden hadde 34 301 unike treff på vår hjemmeside i løpet av 2022.

Likepersonasarbeid

Kurset *Grunnopplæring for tillitsvalgte og likepersoner* ble arrangert 24.- 25. september 2022 med 31 deltagere. Kurset er spesielt tilpasset vår organisasjon og de utfordringene våre tillitsvalgte møter. Kurset fokuserer på kunnskap om TS og sameksisterende tilstander, oppgaver og ansvar man som tillitsvalgt har i et fylkeslagsstyre og i likepersonasarbeidet.

I 2021 tok vi i bruk elektronisk likepersonslogg og 2022 var det første hele året som vi har fått en total digital oversikt over alle likepersonsaktiviteter i NTF. Alle likepersoner i NTF har fått tilgang til loggen og registrerer de aktivitetene de har vært ansvarlige for. Dette gjelder for alle aktiviteter som samtalegrupper, aktivitetsgrupper, foredrag på skoler, stand med informasjonsmateriell, telefonsamtaler, etc. NTF hadde 96 oppnevnte likepersoner per 31.12.2022.



Bruker- og pårørendemedvirkning

NTF tilstreber å variere målgruppene for tiltakene som gjennomføres, slik at vi kan ivareta alle våre medlemmer i størst mulig grad. Tilbakemeldinger og evalueringer vi får på gjennomførte tiltak ligger til grunn ved alle arrangementer. NTF er hyppig i kontakt med medlemmer og pårørende gjennom arrangementer, men også gjennom kontakt på telefon og e-post. Vi har egne medlemsgrupper på Facebook, som gir oss et godt innblikk i hva som er aktuelt for medlemmene til enhver tid.

Det føres statistikk over alle eksterne henvendelser til vårt hovedkontor (telefon, kontaktskjema på nettside, e-post, SMS, Messenger, etc.), der også hvem som tar kontakt (foresatte, brukere, fagpersoner etc.) og tema (spørsmål om TS, rettigheter, behandling, skole etc.) registreres. Våre likepersoner registrerer sine henvendelser i vår digitale likepersonslogg. Dette gir oss et godt bilde av hvilke temaer som er viktig for brukere og pårørende. Evalueringsskjemaer fra kurs, samlinger og webinarer brukes aktivt, med fast spørsmål om hva deltagerne mener det bør informeres om videre/ tematikk de evt savnet etc. Årlig oppsummering av statistikken formidles til alle tillitsvalgte. Statistikken gir oss også et bilde av situasjonen i helsetjenestene, og vi har tett dialog med de fire regionale fagmiljøene som vi melder fra til dersom ser tendenser de bør vite om i sin region.

Brukere- og pårørende- erfaringene ligger til grunn for innhold på vår nettside og i vårt medlemsblad, og hva som formidles til likepersoner og brukerrepresentanter. Erfaringene knyttet til erfaringer med helsetjenestene, og hva brukere og pårørende trenger benyttes aktivt ved informasjonsarbeid til helse- og omsorgstjenestene. SoMe benyttes aktivt for å innhente erfaringer på spesifikke områder vi trenger å vite mer om underveis.

Erfaringene er styrende for våre prioriteringer, både nasjonalt og lokalt, med tanke på hvilke prosjekter vi prioriterer. Et eksempel er vårt pågående prosjekt for å redusere mobbing av barn/ unge i skolen, gjennom målrettet informasjonsarbeid med mål om å hindre psykisk uhelse hos denne gruppen. Denne satsingen er et svar på at en stor del av henvendelsene til oss handler om elever som strever på skolen og økende problematikk knyttet til skolefravær.

Barn og unge i NTF

NTF arbeider aktivt med tiltak for barn og unge. Det er svært viktig at barn og unge får kunnskap om TS, som kan styrke deres muligheter til å medvirke i saker som har betydning for dem.

Interessene til barn og unge med TS ivaretas blant annet ved at barn og unge får tilgang til informasjon, kurs, samlinger, aktiviteter og foreningens likepersonstjeneste.

Frifondmidler fra Landsrådet for Norges Barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) bidrar til at fylkeslagene kan opprettholde høy lokal aktivitet for barn og unge. Familieaktiviteter som bowling, klatring, bading, parkour, curling og arrangementer ved ulike aktivitetsparker for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2022.

NTF hadde 670 medlemmer under 26 år per 31.12.2022 mot 592 per 31.12.21, hvilket er en økning på hele 11,6% på ett år.

Barne- og ungdomsutvalget (BUUV)

Barne- og ungdomsutvalget består av 6 ungdomsrepresentanter i alderen 15 til 26 år. De har alle Tourettes syndrom, og har forskjellige erfaringer og opplevelser knyttet til dette. Utvalget er NTFs rådgivende organ i saker som gjelder barn og unge i NTF. Utvalget hadde to fysiske møter i 2022.

Interessepolitisk arbeid

Bruker- og pårørende erfaringer ligger til grunn for våre interessepolitiske satsingsområder.

Våre interessepolitiske notat knyttet til ulike områder innenfor helse, utdanning og barnevern bidrar til synliggjøring av vårt interessepolitiske ståsted, og er tilgjengelig på våre nettsider. I tillegg er disse en veiledning og støtte for våre brukerrepresentanter mtp hva de kan og skal prioritere i sitt arbeid i ulike råd og utvalg. Disse gir også retning for fylkeslagenes valg av lokale prosjekter og aktiviteter. NTF har tett og kontinuerlig dialog med våre tillitsvalgte. Vi arrangerer årlig fysisk samling for styreledere og nestledere i tillegg til 3-5 digitale møter, der ulike temaer og erfaringer drøftes jevnlig. Interessepolitisk arbeid og brukerrepresentasjon er fast sak på alle landsstyremøter. Bruker- og pårørende erfaringer, og dialog med tillitsvalgte, benyttes aktivt i høringsvar, som også tilgjengeliggjøres på våre nettsider.

Tourettes syndrom i helsetjenestene

Tilstrekkelig kompetanse hos 1. og 2. linjetjenesten, slik at mennesker med TS blir henvist til riktig tjenestenivå og får riktig diagnose og behandling uten unødig ventetid, er avgjørende for veien videre for den enkelte.

NTFs interessepolitiske notat «Tourettes syndrom i helsetjenestene innebærer følgende hovedområder:

1. Behov for en nasjonal plan for sentralisering av spesialisthelsetjenestene til personer med Tourettes syndrom.
2. Tourettes syndrom må inkluderes i Prioriteringsveilederen psykisk helsevern for voksne, slik den er for barn.
3. Tourettes syndrom må være grunnlag for individuell refusjon av alle medikamenter som anbefales mot tics i internasjonale faglige retningslinjer for barn og voksne.
4. Nasjonal faglig retningslinje for utredning, diagnostikk og behandling må forankres i Helsedirektoratet.
5. Tourettes syndrom må anses som et kompetansesvakt område, og har fortsatt behov for en nasjonal kompetanstjeneste.
6. Nasjonalt forskningsnettverk for Tourettes syndrom må etableres.
7. Kompetansen i kommunal helse- og omsorgstjeneste må styrkes.

NTF har brukerrepresentanter i referansegruppene i alle de fire regionale fagmiljøene for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. NTF prioriterer samarbeid med relevante fagmiljøer, Lærings- og mestringssentra og kompetansesentra om kurs/ opplæring for føresatte til barn med TS. NTF bidrar også med brukerrepresentanter i en rekke prosjekter og samarbeider med offentlige instanser når det gjelder tilbud og tjenester.

NevSom

Tourettes syndrom (TS) ble faset ut av det nasjonale kompetansesenteret for nevrouutviklingsforstyrrelser og hypersomnier den 1. april 2022, da diagnosen ikke lenger regnes som sjeldent nok. Fra denne dato er det nå de fire regionale fagmiljøene som har kompetansesenteransvaret gruppen. Fram til denne dato har NTF hatt brukerrepresentant i senterrådet til NevSom.

Tourettes syndrom i skolen

NTF arbeider for en bedre skolehverdag for barn og unge med Tourettes syndrom, og informasjon til lærere og øvrige ansatte i skolen er en viktig del av dette arbeidet. Både i grunnskolen og på videregående skole får vi tilbakemeldinger om mangefull tilrettelegging og elever som strever. Mangel på kunnskap, manglende fokus på nødvendige tiltak, dårlig skole - hjem samarbeid og overgangene mellom skoletrinn er noe vi ofte får henvendelser om. Vi arbeider for at ansatte i barnehage, skole og PP-tjeneste skal ha tilstrekkelig kunnskap til å kunne gi det enkelte barn den forståelse og hjelp de har behov for. Vi vil ha en inkluderende skole med struktur, oppbygging og innhold som ivaretar alle barn og unges behov uansett funksjonsnivå. Elever med TS skal ikke oppleve mobbing pga. sin diagnose, verken fra medelever eller skolepersonell. Tilstrekkelig kunnskap er avgjørende for at den enkelte elev får den tilretteleggingen det er behov for.

På bakgrunn av de store utfordringene knyttet til skole prioriteres tett samarbeid med Statped. Vi har brukerrepresentanter i Statped sitt nasjonale brukerråd, og nasjonalt brukerråd for sammensatte lærevansker. Informasjon, foredrag og deltagelse på møter i skolen prioriteres innenfor de ressursene vi har. Det er gledelig at flere skoler etterspør informasjon og gjerne vil ha oss på besøk.

I 2022 har fokus i stor grad handlet om omstilling av Statped som følge av St.meld. nr. 6 «*Tett på*». NTFs representant var også oppnevnt som representant fra Nasjonalt brukerråd i utredning om Statped og spesialisthelsetjenesten, og i Statped sitt omstillingsprogram.

NTF har også representant i FFOs skole- og oppvekstnettverk. Hovedfokus i nettverket i 2022 har vært høring om ny opplæringslov, og høring om utredning av Statped og spesialisthelsetjenesten. FFO har gitt høringsuttalelser til begge disse to høringene. NTFs synspunkter har blitt innlemmet i disse, i tillegg til at NTF har gitt egen høringsuttalelse til ny opplæringslov.

Tourettes syndrom og barnevern

Noen foreldre opplever liten kunnskap om Tourettes syndrom, og vanskelig samarbeid med barnevernet. En rekke av symptomene ved TS og andre vansker som ofte følger med, kan medføre «annerledes» atferd. Tics i seg selv kan også være vanskelig å forstå og utfordrende for omgivelsene. Tics som i utgangspunktet er ”uskyldige” kan bli plagsomme i gitte situasjoner og skape vanskeligheter i sosiale sammenhenger. I tillegg til disse komplekse symptomene på Tourettes syndrom, kan tvangspreget atferd, sosialt upassende utbrudd og eksplosivt raseri føre til negative reaksjoner fra omgivelsene. Kunnskap om hvordan Tourettes syndrom og eventuelle tilleggsvansker kommer til uttrykk, oppleves som mangefull i barnevernet. Manglende kompetanse om TS og mangefullt samarbeid mellom BUP og barnevern medfører en risiko for at barna misforstås og at feil tiltak settes inn. Barn og familier utsettes for store belastninger når det stilles spørsmål til omsorgsevnen i de

tilfeller der barnets vansker skyldes diagnostiske utfordringer. Dersom barnet må flyttes utenfor hjemmet er det også en utfordring at kunnskapen om TS er mangefull hos fosterforeldre og ansatte i institusjoner.

FFOs barnevern- nettverk

I 2018 ble FFOs barnevern- nettverk opprettet, og NTF har deltatt aktivt i nettverket fra starten.

Flere av FFOs organisasjoner opplever utfordringer knyttet til barnevernets møte med familiærer der en eller flere har en funksjonsnedsettelse eller sykdom. Målet med samarbeidet er å sette fokus på felles problemstillinger knyttet til barnevern. Fra 2020 har nettverket også hatt en representant i Bufdir sitt brukerråd på barnevernfeltet, der daglig leder i NTF er FFOs vararepresentant.

I 2021 og 2022 har nettverket hatt et særskilt fokus på skolers praksis knyttet til fravær som grunnlag for rutinemessige meldinger til barnevernet. Flere skoler opererer med et fast antall fraværsdager eller timer som bakgrunn for å sende bekymringsmelding. Ofte er det funksjonsvansker som er årsaken, ikke omsorgssvikt. Slike bekymringsmeldinger er ikke forankret i barnevernloven, hvor det skal foreligge konkrete holdepunkter som tyder på at barnet utsettes for alvorlig omsorgssvikt for å melde. Dette skaper store utfordringer for familiene, men er også dårlig bruk av barnevernets ressurser siden de fleste sakene henlegges.

Flere aktører setter nå fokus på dette, og statsforvaltere har ført tilsyn med hensyn til barnevern og skolens meldeplikt i sine områder. I juni møtte Barnevern- nettverket Barne- og familieminister Kjersti Toppe. Hovedsakene på agendaen var ubegrunnede bekymringsmeldinger fra skoler med særlig vekt på fraværsrutiner som bakgrunn, samt behovet for styrket kompetanse i barnevernet om sykdom/funksjonsnedsettelser/ nevroutviklingsforstyrrelser.



Samarbeid med andre organisasjoner

Norsk Tourette Forening ser viktigheten av samarbeid med andre organisasjoner, og er også medlem i flere paraplyorganisasjoner.

NTF har medlemskap i følgende organisasjoner:

- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Studieforbundet Funkis
- Unge funksjonshemmede
- Hjernerådet
- Rådet for psykisk helse
- Norsk Fosterhjemsforsking



Vi samarbeider også tett med ADHD Norge og Autismeforeningen, både i forbindelse med ulike råd/ utvalg, og i øvrige samarbeidsprosjekter.

Intern kompetanseutvikling

NTF arbeider kontinuerlig for opplæring av medlemmer med tanke på tillitsverv og aktiv medvirkning i NTF både lokalt og sentralt. Den høye graden av sameksisterende vansker og store variasjoner når det gjelder funksjonsnivå stiller også store krav til opplæring av styremedlemmer, likepersoner og brukerrepresentanter. Det er avgjørende med tilstrekkelig opplæring og oppfølging til å føle seg trygg i rollene. Det årlige kurset, «Grunnopplæring for tillitsvalgte/ likepersonskurs», ble arrangert 24-24. september 2022. Det var hele 31 deltagere på kurset.

I 2022 har NTF også gitt tilbud om webinarer for tillitsvalgte, og det er blitt avholdt fem webinarer i løpet av året. Temaer har vært «Styrearbeid i praksis» x 2, «Økonomihåndtering i fylkeslaget», «Likepersonarbeid og likepersonslogg», «Årsmøte og årsregnskap» og «Tourettes syndrom i skolen».

Fylkesledersamlinger

Det er blitt avholdt tre digitale fylkesledermøter i tillegg til den årlige samlingen hver høst. Fokus i 2022 har vært arbeid «NTF i fremtiden: Visjon og verdier», og forarbeid knyttet til handlingsplan for ny periode.

Kurs for tillitsvalgte med tema rekruttering og voksenopplæringsmidler

Helgen 18-19.06.22 ble det arrangert et kurs for tillitsvalgte ifm årets landsmøte. Med fokus på rekruttering ga Inger Louise Grøntvedt fra LNU (Landsrådet for barne- og ungdomsorganisasjoner) en god innføring i rekrutteringsarbeidet. Sindre Hellevik avsluttet kursdagen med å vise filmen «Stillest vann» - et portrett av hans venn Vegard som har Tourettes syndrom. Søndag var det en økt med tema Funkis og voksenopplæringsmidler. Dagen ble avsluttet med Tina Fevang sin historie om hennes oppvekst og de vanskeligheter hun har hatt med skole, helsevesen etc., pga. de utfordringer hun har med TS og følgetilstander.

Internasjonalt arbeid

1. Den årlige europeiske TS-konferansen.

Årets konferanse ble holdt i Lausanne, Sveits den 9-11. juni 2022. Dette var den 14. europeiske konferansen for Tourettes syndrom og ticstilstander. Med deltagere fra 32 land og et rikholdig program, var det mange som fikk en faglig oppdatering og informasjon om hva som rører seg internasjonalt og nyere forskning ble presentert.



Prosjektet «Tourette- plakaten», fikk ekstra oppmerksomhet ved konferansen. Kari Anne Pedersen fra RKT Helse Sør-Øst (Regional Kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst) stakk av med 3. plass for beste poster- presentasjon! Vi gratulerer!!!

2. «Tics and Tourette Across the Globe» (TTAG)

Arbeidet med å opprette den globale paraplyorganisasjonen «Tics and Tourette Across the Globe» (TTAG) hadde høyt fokus i 2022. Daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, har deltatt i arbeidet fra start. Det har pågått et intenst arbeid med å få ferdig alle dokumenter for oppstart og lansering av den internasjonale paraplyorganisasjonen Tics and Tourette Across the Globe (TTAG). De ulike arbeidsgruppene i TTAG har hatt månedlige møter for å slutføre dette arbeidet. Det er et stort stykke arbeid som har kommet på plass. I juni 2022 ble alle nødvendige dokumenter signert og senere registrert i Tyskland, og organisasjonen TTAG ble offisielt etablert.

Nøstvik er valgt inn som styremedlem.



3. Utvekslingsprosjekt for unge voksne i Piispala, Finland

Dette er et utvekslingsprosjekt for unge voksne i alderen 18-30 år som TS-organisasjonen i Finland tok initiativet til, og søkte om prosjektmidler til via EU-midlene Erasmus+. Tidligere tildelte midler ble søkt videreført da pandemien satte en stopper for prosjektet både i 2020 og 2021. Derfor var det med stor glede at det kunne inviteres til ny utveksling i Piispala, Finland i 2022. Det var deltakere fra Finland, Tyskland, Nederland, England og Norge. Det er blitt rapportert tilbake om en meget veldig uke hvor deltakerne fikk utfordret seg selv på mange områder og ikke minst følt på god mestring hver dag. Det ble arrangert ulike aktiviteter og hvert land hadde også egne kulturinnslag. Den norske gruppen hadde valgt å fortelle om 17. mai og våre tradisjoner i den forbindelse som sitt kulturelle bidrag.



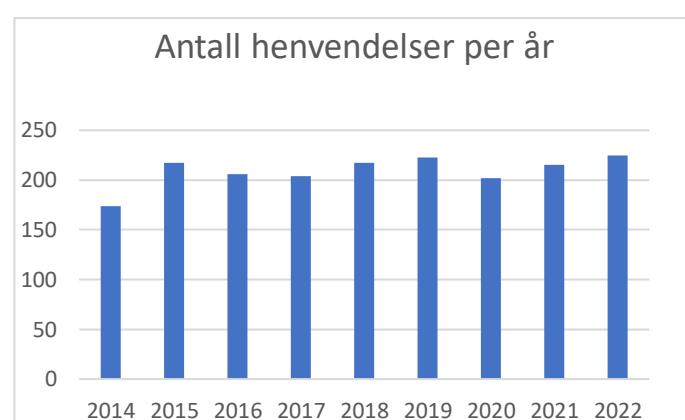
Fagrådet

Fagrådet hadde 2 møter i 2022. Representanter fra fagrådet har bidratt med veiledning ved behov, levert artikler til ”2- rette” og bistått med faglig kvalitetssikring av informasjonsmateriell.

Kontoret

Ved utgangen av 2022 hadde NTF 4 ansatte i til sammen 360 % stilling. Høyt aktivitetsnivå og en organisasjon i vekst har økt arbeidsmengden for både de ansatte og de tillitsvalgte.

Antall eksterne henvendelser via telefon og e-post til kontoret er forholdsvis stabilt, og vi opplevde ingen stor endring i 2022. Det er fortsatt flest henvendelser fra foresatte til barn (51%). Henvendelser fra voksne er ca. 12% mens fagpersoner er 17% og foresatte til voksne 6 %. Andre henvendelser er på 14%.



Fylkeslagene

Agder fylkeslag

Agder fylkeslag har i 2022 gjennomført flere ulike tiltak. Mange trofaste medlemmer deltar på våre arrangementer, til stor glede for oss i styret. Det er også gledelig å se nye medlemmer som er med oss for første gang, og ikke minst at de kommer igjen. Vi deltok på NTF sin nasjonale bowlingturnering, gjennomførte 2 av 3 planlagte bowling samlinger, hvor vi også vant klassen Unge voksne!

I april var vi samlet på Skyland/ Sport og moro. Dyreparken i Kristiansand besøkte vi i mai. «Vår dag» i juni ble arrangert på Klatreparken på Hove. Der samarbeidet vi med Arendal Røde kors og avsluttet med Pizzabakeren. I august møttes en gjeng på stranden. Gokart i Evje «Full Fres med TS», med omtrent påmeldingsrekord gjennomførte vi i september. I oktober lånte vi Odderøyas venner sin lavvo, og inviterte med oss pådriveren for «Barn og unge trenger oppmuntring» som kom og viste frem vannscooteren sin. Den skal vi få lov til å bli bedre kjent med til sommeren. Med sol fra klar himmel og 15 grader, vår nye bålpanne, god mat/drikke og leker, ble dette en positiv opplevelse som frister til gjentakelse. I oktober møttes vi til foreldrekveld i Tvedestrandsstrand hvor temaet var TS og skole. I år som i fjor fikk vi en fin dag sammen med Greipstad skytterlag i november. Denne gangen hadde vi gjort det litt annerledes slik at alle møtte samtidig. Da fikk de som ville se på storskjerm når de skjøt og samtidig handle i kiosken. I desember avsluttet vi året med julebord for tillitsvalgte og likepersoner. Den planlagte skøytedagen utendørs i Arendal ble avlyst fordi det var for varmt og mangel på is. Vi ser tilbake på et godt år og gleder oss til vi sees igjen!

Innlandet fylkeslag

Vi gjennomførte 3 styremøter i 2022 – 2 digitalt og 1 fysisk.

Vi har også i 2022 gjennomført hundekjøring, denne gangen på Hedmarksvidda Husky den 03.04. der vi fikk være alene som gruppe. Vi var 28 stk. med smått og stort. Det ble servert grillede pølser med tilbehør og kos rundt bålet. De som ønsket det fikk hilse på noen av hundene, barn primært sammen med en voksen. I august gjennomførte bowling med sosialt samvær på Kongsvinger ifm den nasjonale bowlingturneringen. I september arrangerte vi klatring på Domkirkeodden. I november inviterte vi til Rush trampolinepark på Hamar. Her var vi over 30 stk. som koste oss veldig både på trampolinene og med pizza og brus etterpå.

Styret hadde også et møte i oktober der vi inviterte med oss likepersonene i fylket vårt for å inkludere dem i planlegging og gjennomføring av aktiviteter fremover. Vi håper at ved i større grad å involvere likepersonene så skal vi også klare å få til flere arrangementer på sikt.

Møre og Romsdal fylkeslag

Styret hadde 3 styremøter i 2022. Alle ble gjennomført sammen med arbeidssamlinger i Ålesund..

Starten på året var preget av pandemien, så planlagte arrangement i februar ble avlyst. 24. april gjennomførte vi bading på Atlanterhavsbadet i Kristiansund, vi ble til sammen 4 familier.

Tilsvarende arrangement i Ålesund ble dessverre avlyst på grunn av lite påmelding. 4. juni var vi samlet på Epic aktivpark på Digerneset, med trampolinepark og felles mat etterpå. Familiene kom fra hele fylket, og det var godt oppmøte. I oktober arrangerte vi familiehelg i Fosnavåg. Trine Øfsti Bråten, Coach, holdt foredrag, først for barn/ungdom først, og for foreldrene etterpå. Ei kjekk og lærerik helg.

I september deltok tre fra styret på NTFs sentrale grunnkurs for tillitsvalgte på Gardermoen.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet i Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø den 19.mars 2022.

Vi fikk da med oss flere nye tillitsvalgte i styret, og det siste året har vi vært totalt 8 personer i styret.

Etter to veldig rolige år med pandemi, har 2022 vært et svært aktivt år i Nordland fylkeslag.

Vi har hatt følgende aktiviteter/arrangementer i regi av fylkeslaget i 2022:

Alpakkavanding på Leivset i februar, bowling og mat på Mo i mars, LaserTag og pizza i Bodø i mars, bowling og pizza i Narvik i april, bowling og pizza i Bodø i april, sosialt treff med mat og forestilling med Kim-Runar Klodiussen i Sandnessjøen i mai, aktivitetsdag hos Høyt & Lavt Krokstand i juni, jubileumshelg i Saltstraumen med Sune Wentzel & frisbee og forestilling med Eric Donell (utsatt ett år pga. covid-19) i august, hundekjøring i Gratangen i oktober, førjulstreff med inne-aktiviteter, gløgg og litt mat på Søvik utenfor Sandnessjøen i desember og førjulstreff med Parkour og pizza i Bodø i desember.

På arrangementene har vi vært mellom 10 - 45 deltakere. På arrangementene i Narvik og Gratangen var det også med medlemmer fra Troms og Finnmark fylkeslag.

Det har vært flott å kunne møte så mange gamle og nye medlemmer igjen.

Vi har igjen kunnet reise på kurs og samlinger, og vi har hatt en utstrakt skolering av nye og gamle tillitsvalgte og likepersoner i 2022 – både fysisk og digitalt.

Under pandemien hadde vi en vesentlig nedgang i medlemstallet, men i løpet av det siste året har vi hatt en økning i antall medlemmer på ca. 30% og vi har aldri hatt så mange medlemmer i Nordland fylkeslag som nå ☺.

Oslo fylkeslag

Året 2022 kunne vi heldigvis møtes fysisk til aktiviteter. I forbindelse med NTF sin nasjonale bowlingturnering, arrangerte vi 21. mai bowling og pizza på Solli bowling. Hyggelig og godt oppmøte av både barn og voksne. I oktober holdt vi tradisjonen ved like og inviterte til gokart og pizza ved Huysman Karting. En populær aktivitet med godt møte her også.

I november inviterte vi til bowling for unge voksne med Tourettes syndrom, med det var dessverre ingen som meldte seg på. Håper på bedre lykke neste år med å samle de unge voksne med TS.

Fylkeslaget arrangerte også sin første foreldrekafe på «Jordbærpikene» på Lambertseter senter en onsdag i november. Tilbakemeldingene er at det er interesse og behov for en jevnlig møteplass for foreldre/foresatte til barn/ungdom med Tourettes, og ambisjonen er å få til flere møter i 2023.

Dette året har vi avholdt 6 styremøter. Per. 31.12.22 har fylkeslaget 130 medlemmer, en nedgang på 7 medlemmer i 2022.

Rogaland fylkeslag

I 2022 har det vært 5 styremøter med totalt 89 saker.

I år har vi arrangert:

- Voksen treff på Egon i Stavanger 17 mars, 7 deltagere.
- Bowling på Åsen 26 mars, 49 deltakere.
- Medlemstreff på FFO-huset 20 april, med tema «Barn/ungdom med TS og forskjellige utfordringer i hjemmet og på skolen», 13 deltagere.
- Sommertreff på Soma gård 12 juni, 55 deltagere.

- Medlemstreff på FFO-huset 8 september, med tema «Barn med TS og utfordringer med skolebarnehagestart», 9 deltagere.
- Aktivitetsdag på AIR by Bolder 17 september på Forus, 53 deltagere.
- Foredrag med Heike Eichele, RFM Vest, på FFO-huset 20 oktober, men tema «Tourettes syndrom», 34 deltagere.
- Førjulstreff på Vitengarden på Nærø 26 november, 42 deltagere.

I 2022 har det deltatt totalt 262 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 188 deltagere i 2021.

Troms og Finnmark fylkeslag

I 2022 gjennomførte vi flere aktiviteter. Bowling i Tromsø 2 ganger, og bowling i Narvik sammen med Nordland fylkeslag. Det ble også forsøkt å arrangere Bowling på Finnsnes, men denne ble dessverre avlyst grunnet manglende påmeldinger. 4. juni holdt vi stand på Jekta kjøpesenter i Tromsø i forbindelse med TS-dagen. Våre medlemmer ble også invitert på hundekjøring i Gratangen som ble arrangert av Nordland fylkeslag. Styret bidro også på nettverkssamling for føresatte/nærpersoner i Tromsø i regi av NTF sentralt i september.

Fylkeslaget har per tid 119 medlemmer.

Trøndelag fylkeslag

Årsmøtet 2022 ble gjennomført på Bowling1 og gokart på Heggstadmoen søndag 6. mars.

Aktivitetsnivået har for fylkeslaget i 2022 vært relativt høyt.

Det ble avholdt 6 styremøter i perioden, fem fysiske møter og ett digitalt på Teams. Fylkeslaget har en god årsplan for fordeling av aktiviteter som trekker bra med deltagere. Med unntak av avlyst aktivitet i Orklabadet i januar, fikk vi våren 2022 gjennomført alle de planlagte aktivitetene: bowling i forbindelse med årsmøtet, foreldretreff på Peppes i april, sommeravslutning på Rypetoppen og sommerleir på Laberget. I løpet av høsten fikk vi til klatring på "Høyt og lavt" i slutten av august, familiehelg på Røros siste helga i september, bowling på Levanger i oktober og klatring på "Grip" i november. Alle arrangement har hatt minst en likeperson til stede

Lærings- og mestringssenteret (LMS) på St. Olav arrangerer vanligvis foreldreksurs to ganger i året, ett på våren og ett på høsten. Her får foreldre, lærere, besteforeldre og andre støttespillere rundt nediagnoserte barn fra Trøndelag og Møre og Romsdal tilbud om delta. I 2022 ble kurset på våren gjennomført i juni, mens kurset i november ble avlyst. Fylkeslaget får presentere fylkeslaget og vår aktivitet i starten av kurset, vi stiller med likepersoner på stand og noen av medlemmene har innlegg.

Ved utgangen av 2022 telte fylkeslaget 242 medlemmer. Dette er 9 flere enn året før.

Vestfold og Telemark fylkeslag

Styret avholdt fem styremøter i 2022.

I 2022 var vi 14. mai på Høyt og Lavt. Vi var heldige med været og alle hadde en fin dag. I juni kjørte vi Gokart både i Skien, og i Håsker utenfor Tønsberg.

Laksefiske i Lågen 13/8 ved Kjærrafossen i Svarstad ble en suksess, der både små og store koste seg. I oktober var vi på Høyt under taket i Tønsberg og markerte samtidig verdensdagen for psykisk helse som er hvert år den 10. oktober. Vi har også arrangert tre samlinger med bowling i 2022- en i Larvik og to i Tønsberg.

Året ble avsluttet med kino. I november leide vi egen sal både i Tønsberg og i Skien.

Det har i gjennomsnitt deltatt alt fra 20 til 40 medlemmer på alle arrangementer. Vi har i 2022 også fått flere nye medlemmer.

Vestland fylkeslag

Vestland fylkeslag har gjennomført sitt andre år etter fylkessammenslåingen og 2022 ble et uforglemmelig år. Året startet med NTFs første nasjonale bowlingturnering. Et artig samarbeid med fylkeslagene som skapte samhold og glede, selv om seieren ikke gikk vår vei. Fylkeslaget har avholdt 2 fysiske foreldrekafer. I mai avholdt vi seminar på Åsane kulturhus om Tourettes syndrom i skolen. I august hadde vi tur til klatreparken Høyt og Lavt, «Kom og Svøm 2022» var høstens storsatsing. Vi leide svømmehallen/terapibassengen til Energisenteret på Haukeland universitetssjukehus 2 timer annenhver torsdag over 8 ganger. Samarbeidet med Energisenteret har også ført til at vår ungdom er blitt invitert til LAN-party i regi av Energisenteret. I de nordligste delene av fylkeslaget ble det pistolskyting og bowling. Høstens kanskje aller største høydepunkt fant sted på Vossvind i oktober. «Fly ut av pandemien 2022». Både store og små fikk fly i vindtunnelen. Helgen etter ble det gokart i Bergen. Fylkeslaget har avholdt 2 lukket kinoforestillinger «Teddybjørnens jul» og «Avatar 2». Som avslutning på et fantastisk år i fylkeslaget arrangerte vi juleverksted. Styret har bestått av 4 styremedlemmer. Det er avholdt 3 styremøter i tillegg til arbeidsmøter. Styreleder og nestleder har deltatt på fylkesledersamlinger og tillitsvalgte har deltatt på landsmøtet og webinarer arrangert av NTF sentralt. Styret stilte opp på nettverkssamlingen på Flesland i regi av NTF sentralt i oktober som arrangører og likepersoner. Det har vært stort fokus på likepersonsarbeid. Likepersonene har tatt aktiv del i utarbeidelse av aktivitetsplan gjennom 2 planleggingsmøter på zoom. Innen utgangen av 2022 hadde fylkeslaget 11 likepersoner totalt, hvorav 9 har hatt aktivitet i løpet av året. Det er en økning på 2 likepersoner fra året før. I tillegg har vi fått 3 frivillige til som vil bidra som aktivitetsansvarlige på aktiviteter. Fylkeslaget hadde i utgangen av desember 197 medlemmer, det er 9 fler enn året før. Kort oppsummert har det vært et svært vellykket og aktivt år for fylkeslaget. Aldri før har vi kunne tilby så mye og variert utvalg av aktiviteter og tilbud, og det er kommet mange gode tilbakemeldinger.

Viken fylkeslag

Dette året har styret bestått av flere nye styremedlemmer utenom leder og nestleder som var med fra i fjor. Det har gjort at vi har brukt en god stund på å bli kjent og samkjøre oss. Vi har gjennomført aktiviteter gjennom året og deltatt på webinarer og samlinger arrangert av NTF sentralt. Leder har fortsatt arbeidet med å sende ut velkomstbrev fra Viken fylkeslag til alle nye medlemmer på e-post, samt at medlemmene får en liten hilsen på e-post noen ganger i året.

Vi har fortsatt arbeidet med å følge opp likepersonene. Vi har også forsøkt å sende ut e-post til

medlemmene og forhørt oss om noen vil bidra med å holde aktiviteter for fylkeslaget for å øke muligheten til aktivitet til medlemmene, men uten respons.

Tre av styremedlemmene våre har deltatt på kurset «Tourettes i skolen», og ønsker å bidra med informasjon i skolen. Fylkeslaget kommer til å fortsette å jobbe med å få økt aktivitet til neste år og spre informasjon og kunnskap.

Ytre miljø

Norsk Tourette Forenings arbeid påvirker ikke det ytre miljø i negativ art.

Sluttord

Tusen takk til alle tillitsvalgte, likepersoner, brukerrepresentanter og medlemmer i våre interne råd/ utvalg for arbeidet dere gjør for våre medlemmer. Takk for at dere bruker store deler av deres fritid på dette viktige arbeidet!

Larvik, 13.03.2023

Terje Holsen
Styreleder

Baard Vorpvik Skraastad
Styremedlem

Marwin C Stustad
Styremedlem

Kjersti Monsen
Styremedlem

Hege Wettergreen
Styremedlem

Marianne Olsen Nielsen
Styremedlem

Tone Rø
Styremedlem

Liv Irene Nøstvik
Daglig leder

Verifikasjon

Transaksjon 09222115557489429345

Dokument

Årsmelding 2022
Hoveddokument
21 sider
Initiert på 2023-03-22 10:45:20 CET (+0100) av Admin
Scribe (AS)
Ferdigstilt den 2023-03-27 10:55:13 CEST (+0200)

Initiativtaker

Admin Scribe (AS)
Norsk Tourette Forening
post@touretteforeningen.no

Signerende parter

<p>Terje Holsen (TH) terje.holsen@nmbu.no +4791647770</p> <p>= bankID</p> <p>Navnet norsk BankID oppga var "Terje Holsen" BankID utstedt av «Eika Gruppen AS» 2022-07-03 09:38:46 CEST (+0200) Signert 2023-03-22 11:26:29 CET (+0100)</p>	<p>Marwin Christoffer Stustad (MCS) marwin91@hotmail.com +4795074301</p> <p>= bankID</p> <p>Navnet norsk BankID oppga var "Marwin C Stustad" BankID utstedt av «DNB Bank ASA» 2022-01-23 13:43:47 CET (+0100) Signert 2023-03-22 14:52:57 CET (+0100)</p>
<p>Kjersti Monsen (KM) kjermon@online.no +4799424482</p> <p>= bankID</p> <p>Navnet norsk BankID oppga var "Kjersti Monsen" BankID utstedt av «BankID - Bankenes ID-tjeneste AS» 2022-10-20 22:42:43 CEST (+0200) Signert 2023-03-22 15:29:12 CET (+0100)</p>	<p>Hege Wettergreen (HW) hw@vb.no +4747258153</p> <p>= bankID</p> <p>Navnet norsk BankID oppga var "Hege Wettergreen" BankID utstedt av «SpareBank 1 Utvikling DA» 2022-01-16 00:02:53 CET (+0100) Signert 2023-03-22 19:03:50 CET (+0100)</p>
<p>Baard Vorpvik Skraastad (BVS) ntfbaard@gmail.com +4798886371</p> <p>= bankID</p> <p>Navnet norsk BankID oppga var "Baard Vorpvik Skraastad" BankID utstedt av «BankID - Bankenes ID-tjeneste AS» 2021-10-15 18:11:53 CEST (+0200) Signert 2023-03-22 19:05:34 CET (+0100)</p>	<p>Marianne Olsen Nielsen (MON) niels3@online.no +4747751192</p> <p>= bankID</p> <p>Navnet norsk BankID oppga var "Marianne Olsen Nielsen" BankID utstedt av «SpareBank 1 Utvikling DA» 2022-01-13 14:09:03 CET (+0100) Signert 2023-03-23 15:14:52 CET (+0100)</p>



Verifikasjon

Transaksjon 09222115557489429345

Tone Rø (TR)
tone.ro.ntf@gmail.com
+4745044480



Navnet norsk BankID oppga var "Tone Rø"
BankID utstedt av «BankID - Bankenes ID-tjeneste AS»
2022-04-21 10:27:41 CEST (+0200)
Signert 2023-03-24 08:43:39 CET (+0100)

Liv Irene Nøstvik (LIN)
lin@touretteforeningen.no
+4741329776



Navnet norsk BankID oppga var "Liv Irene Nøstvik"
BankID utstedt av «DNB Bank ASA»
2022-07-01 22:05:26 CEST (+0200)
Signert 2023-03-27 10:55:13 CEST (+0200)

Denne verifiseringen ble utstedt av Scrive. Informasjon i kursiv har blitt verifisert trygt av Scrive. For mer informasjon/bevis som angår dette dokumentet, se de skjulte vedleggene. Bruk en PDF-leser, som Adobe Reader, som kan vise skjulte vedlegg for å se vedleggene. Vennligst merk at hvis du skriver ut dokumentet, kan ikke en utskrevet kopi verifiseres som original i henhold til bestemmelsene nedenfor, og at en enkel utskrift vil være uten innholdet i de skjulte vedleggene. Den digitale signéringsprosessen (elektronisk forsegling) garanterer at dokumentet og de skjulte vedleggene er originale, og dette kan dokumenteres matematisk og uavhengig av Scrive. Scrive tilbyr også en tjeneste som lar deg automatisk verifisere at dokumentet er originalt på: <https://scrive.com/verify>

