



# Årsmelding 2025



Norsk Tourette Forening

## Innhold

<b>INNLEDNING</b> .....	<b>3</b>
<b>OM TOURETTES SYNDROM</b> .....	<b>3</b>
<b>ORGANISASJONEN</b> .....	<b>4</b>
NORSK TOURETTE FORENING (NTF).....	4
ORGANISASJONSUTVIKLING OG STYRINGSdokumenter .....	5
STYRESAMMENSETNING 2025 .....	6
ØKONOMI.....	6
LIKEPERSONSARBEID .....	6
<b>PROSJEKTER</b> .....	<b>7</b>
SAMLING FOR VOKSNE MED TS .....	7
SAMLING FOR UNGDOM MED TS.....	7
TILTAK MOT MOBBING FOR ELEVER MED TOURETTES SYNDROM. ....	7
NY BROSJYRE UNDER ARBEID – TS I SKOLEN.....	9
<b>INFORMASJONSARBEID</b> .....	<b>9</b>
<b>BRUKERREPRESENTASJON/INTERESSEPOLITIKK</b> .....	<b>11</b>
STRATEGI FOR BRUKERMEDVIRKNING.....	11
NETTVERK FOR BRUKERREPRESENTANTER .....	12
BRUKERREPRESENTANTER.....	12
HØRINGER/ INNSPILL .....	12
<b>BRUKER- OG PÅRØRENDEMEDVIRKNING</b> .....	<b>13</b>
<b>SAMARBEID MED ANDRE ORGANISASJONER</b> .....	<b>14</b>
<b>BARN OG UNGE I NTF</b> .....	<b>14</b>
BARNE- OG UNGDOMSUTVALGET (BUUV) .....	15
<b>FAGRÅDET</b> .....	<b>15</b>
<b>INTERNASJONALT ARBEID</b> .....	<b>15</b>
<b>FYLKESLAGENE</b> .....	<b>16</b>
<b>YTRE MILJØ</b> .....	<b>19</b>
<b>SLUTTORD</b> .....	<b>19</b>



## Innledning

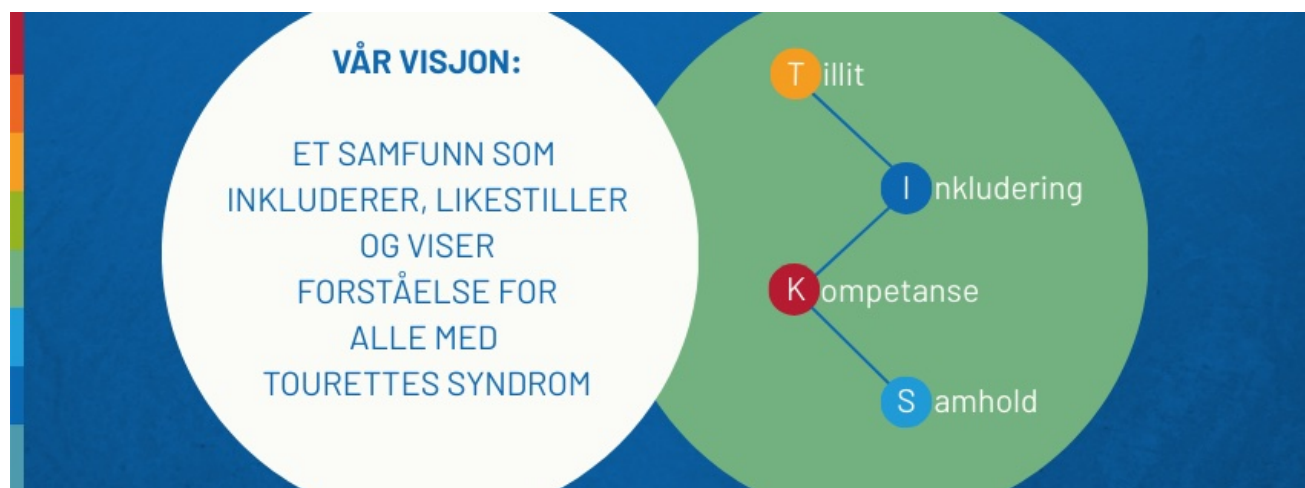
Året 2025 har vært preget av stabilisering, utvikling og ny energi i organisasjonen. Etter en krevende periode i 2024 har vi gjennom året hatt fokus på å styrke driften, bygge strukturer og trygghet, og gjenoppta tilbudene til både tillitsvalgte og medlemmer. Vi er fortsatt en liten organisasjon med våre 2600 medlemmer, og i 2025 har vi hatt særlig fokus på økt synlighet gjennom styrket tilstedeværelse i sosiale medier.

Våre fylkeslag er grunnmuren i organisasjonen. Frivillige og tillitsvalgte har lagt ned en imponerende innsats for å støtte medlemmer, spre kunnskap og skape møteplasser rundt om i hele Norge.

Organisasjonen har også vært en tydelig aktør i interessepolitisk arbeid, med aktiv deltakelse i råd, utvalg og høringer innen helse – og utdanningsfeltet.

Tillit, inkludering, kompetanse og samhold er våre verdier, og de streber vi etter å følge hver eneste dag i NTF.

Vi vil rette en stor takk til alle medlemmer, frivillige og tillitsvalgte for engasjement og innsats som har blitt lagt ned gjennom året. Sammen har vi lagt et solid fundament for videre utvikling av organisasjonen.



## Om Tourettes syndrom

Tourettes syndrom er en arvelig, neurobiologisk tilstand, som viser seg ved gjentatte, ufrivillige bevegelser (motoriske tics) og ufrivillige lyder (vokale tics). Mange med TS har andre vansker i tillegg, og de vanligste sameksisterende tilstandene er ADHD, tvangstilstander og angst. På grunn av den genetiske disposisjonen er det ikke uvanlig at flere i familien har TS. Symptomene på Tourettes syndrom starter vanligvis i tidlig skolealder, og de fleste er mindre plaget av sine tics når de blir voksne. Alvorlighetsgraden varierer betydelig fra person til person. Tics kan være sosialt hemmende, og kan bidra til stigmatisering og ha betydning for livskvaliteten. Tilstanden kan ikke kureres, og målet for behandling er å redusere symptomene.

## Organisasjonen

### Norsk Tourette Forening (NTF)

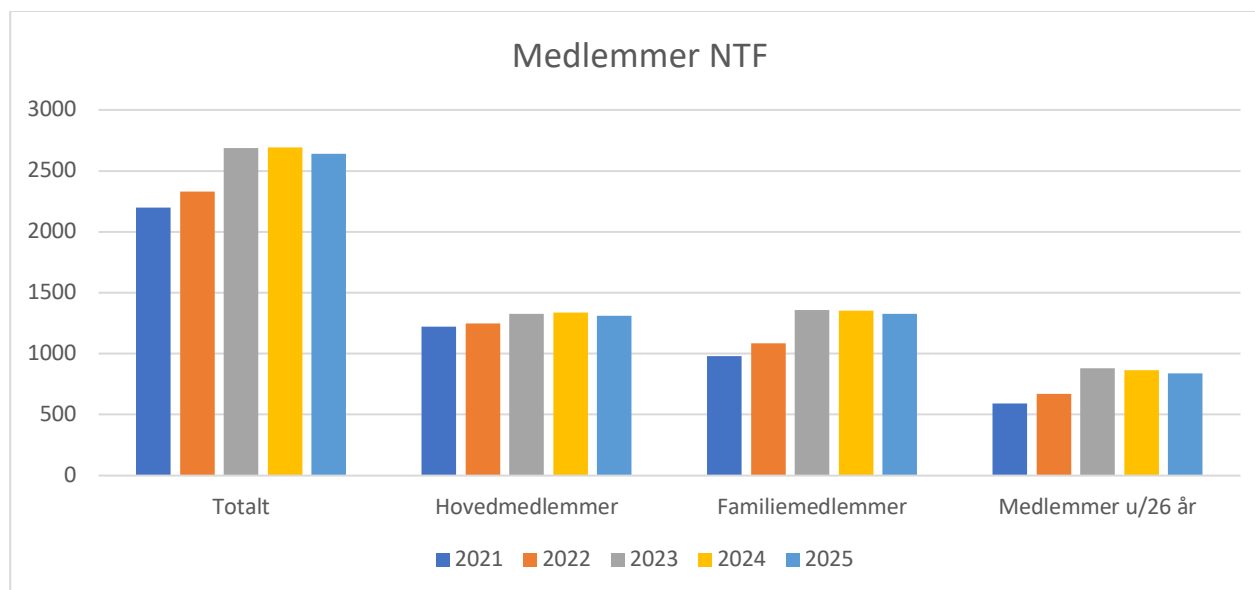
Norsk Tourette Forening (NTF) er en landsdekkende interesseorganisasjon som arbeider for økt kunnskap om- og forståelse for Tourettes syndrom (TS) og sameksisterende tilstander.

NTF ble stiftet i 1986, og er en organisasjon for alle med tilstanden, deres familier, nettverk, fagpersoner og andre interesserte. Vi arbeider for et samfunn som inkluderer, likestiller og viser forståelse for alle med tics og Tourettes syndrom, og for å bedre situasjonen for deres pårørende. Dette gjør vi gjennom likepersonsarbeid, brukermedvirkning og interessepolitisk arbeid, samt informasjon og opplæring, samt å legge til rette for lokale møteplasser. Vi arbeider for at alle med TS skal få riktig diagnose så tidlig som mulig, slik at de kan få nødvendig behandling og oppfølging. Et viktig mål er at god kompetanse i helsetjenestene og god behandling skal være tilgjengelig for både barn og voksne i hele landet.

NTF er organisert med et landsstyre og fylkeslag over hele landet.

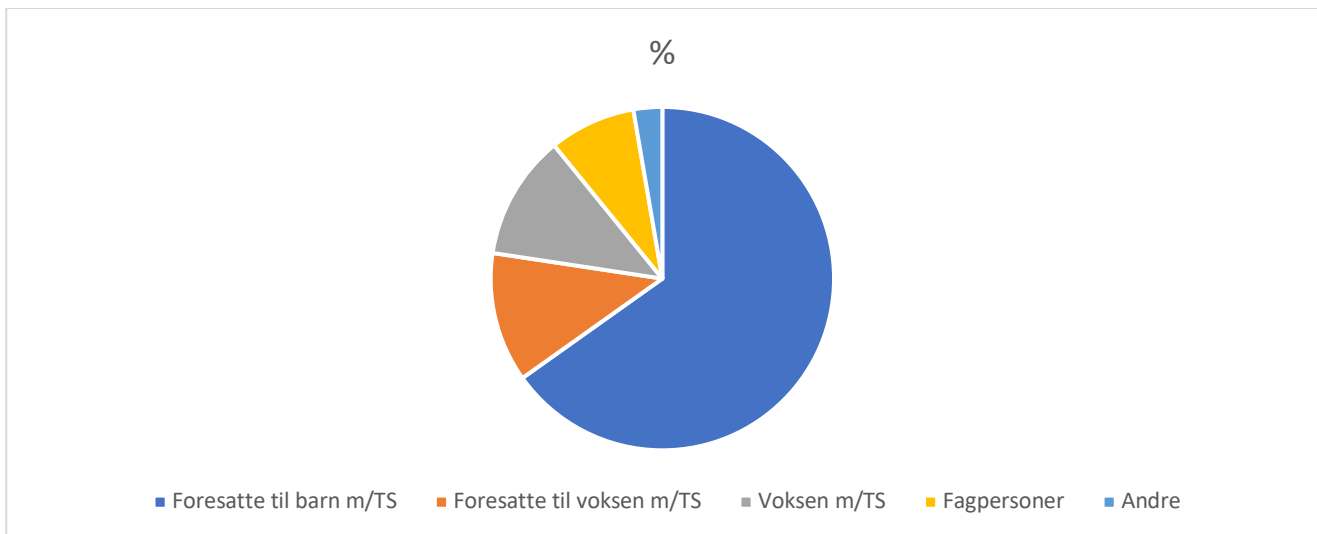
Ved utgangen av 2025 hadde NTFs administrasjon 3 fast ansatte, samt 2 ansatte i vikariat/engasjement. Til sammen utgjorde dette 3.2 årsverk.

NTF hadde 2638 tellende medlemmer pr. 31.12.25 mot 2692 tellende medlemmer per 31.12.24.



Antall eksterne henvendelser via telefon og e- post til kontoret har hatt en jevn økning de siste årene, og hovedtyngden av henvendelsene kommer fra foresatte til barn m/TS.

I 2025 registrerte vi 221 henvendelser. Foresatte til barn og ungdom med TS er fortsatt den største gruppen som tar kontakt med oss.



### Organisasjonsutvikling og styringsdokumenter

I løpet av året har organisasjonen gjennomført et omfattende arbeid med å videreutvikle og tydeliggjøre sitt styringsgrunnlag. På landsmøte i juni ble det vedtatt nye vedtekter, samt utarbeidet ny formålsparagraf, visjon og verdier. Arbeidet har hatt som mål å sikre en tydeligere retning, styrke organisasjonens identitet og legge et godt fundament for videre utvikling. I tillegg er flere interne retningslinjer gjennomgått og revidert, og det er etablert nye retningslinjer der det har vært behov for avklaringer og tydeligere rammer. Samlet sett bidrar dette arbeidet til økt forutsigbarhet, kvalitet og god organisasjonsstyring.

NTF arbeider kontinuerlig med opplæring av tillitsvalgte og frivillige i organisasjonen. Det legges samtidig vekt på god oppfølging og tett dialog med frivillige gjennom hele året. Det arrangeres årlig samling for styreledere og nestledere, i tillegg til jevnlig digitale møter og egne samlinger for øvrige tillitsvalgte. Samlingene gir rom for erfaringsutveksling, uformell dialog og drøfting av saker som er viktige for fylkeslagene. I løpet av 2025 er det også utviklet og gjennomført nye digitale kurs i både brukermedvirkning og likepersonsarbeid.

## Styresammensetning 2025

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var syv kvinner og to menn. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra syv fylker. I 2025 ble det avholdt 1 digitalt og 4 fysiske landsstyremøter.

Verv	Navn	Fylke
Leder	Knut Erik Henrikø	Trøndelag
Nestleder	Ingrid Aunegård	Troms
Styremedlem	Cecilie Glaser	Vestland
Styremedlem	Jannicke Vedvik	Møre og Romsdal
Styremedlem	Ingeborg Strupstad	Nordland
Styremedlem	Siri Skovgaard Berg	Møre og Romsdal
Styremedlem	Tor Ivar Nilsen	Oslo
1. Varamedlem	Hege-Karin Skulstad	Vestland
2. Varamedlem	Toril Øgreid	Rogaland

## Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.25 kr 3 177 736,- mot kr 3 174 173,- per 31.12.24 og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2025 er kr 3 563,-.

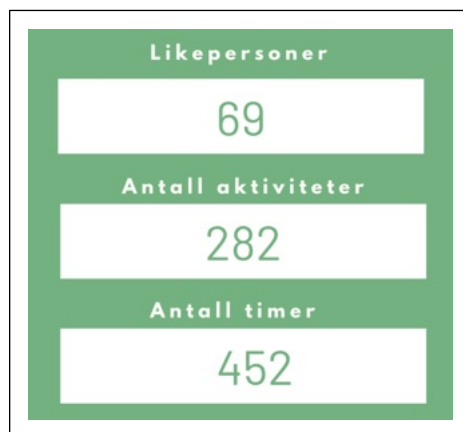
Den totale verdien av NTF sine eiendeler per 31.12.25 er kr 4 493 488,- mot kr 4 476 234,- i 2024.

## Likepersonsarbeid

Organisasjonen har et nettverk av likepersoner som bidrar med støtte og erfaringsdeling til medlemmer og pårørende. 31.12.25 hadde NTF 69 oppnevnte likepersoner.

Likepersonene loggfører sine aktiviteter, samtalegrupper, aktivitetsgrupper, foredrag og telefonsamtaler etc. digitalt. Det ble loggført 452 timer fordelt på 282 aktiviteter i 2025. Noen likepersoner er synlige på våre nettsider med bilde og kontaktinformasjon, mens andre har valgt å ikke være offentlig oppført. Dette er frivillig og basert på den enkeltes ønske. Alle tillitsvalgte i organisasjonen har oversikt over, og tilgang til, likepersonnettverket, slik at henvendelser kan videreformidles på en trygg og hensiktsmessig måte.

Høsten 2025 ble det utviklet og gjennomført nytt digitalt grunnkurs for likepersoner.



## Prosjekter

### Samling for voksne med TS

Det ble arrangert landsdekkende samling for voksne med TS på Gardermoen i februar 2025. Deltakerne kunne ha med seg nærpersion på dette arrangementet. Det var totalt 46 deltakere, 28 deltakere med TS-diagnosen og 18 nærpersoner. Tema for samlingen var behandling, rettigheter, inspirasjonsforedrag, gruppearbeid og sosiale aktiviteter. I etterkant av samlingen ble det også avholdt 2 digitale treff for voksne med TS. Det er lagt opp til at deltakerne kan komme med ønsker om temaer, slik at de kan påvirke innhold i treffene. Det planlegges å gjennomføre 4 slike treff per år, med ulik tematikk.

### Samling for ungdom med TS

I november 2025 arrangerte BUUV en vellykket samling for ungdom mellom 13-17 år m/foresatt. Det var totalt 40 deltakere (20 ungdom + 20 foresatte) som deltok. Programmet var variert, med både foredrag, gruppeoppgaver og sosiale aktiviteter. Det ble kjørt parallelle løp igjennom dagen, både for de voksne og for ungdommen. Det ble registrert mange gode tilbakemeldinger i evalueringen.



*Samling for ungdom nov. 2025*

### Tiltak mot mobbing for elever med Tourettes syndrom.

NTF får flere tilbakemeldinger om at elever utsettes for mobbing, og forskning støtter at barn og unge med TS utsettes for mobbing langt oftere enn andre. Våren 2022 ble NTF tildelt prosjektmidler fra Utdanningsdirektoratet (Udir) for å jobbe med ulike tiltak mot mobbing i skolen for elever med Tourettes syndrom (TS). Målet med prosjektet var å øke kunnskapsnivået til ansatte i skolen, slik at de i større grad kunne tilrettelegge skolemiljøet for elevene med TS, og hindre mobbing.

Prosjektmidlene gjaldt for 3 år, men i 2025 ble midlene fra Udir forlenget, noe som betyr at vi kan fortsette dette arbeidet i minst 3 år til!

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 ble gjennomført 4 webinarer i 2025 med ulike temaer. Samtlige webinarer arrangeres for ansatte i skole/barnehage/PPT/og andre interesserte, og har foregått på dagtid. Webinarene har blitt holdt av NTFs egne ansatte, i tillegg til eksterne foredragsholdere. Informasjon om webinarene er delt på nettsiden, i sosiale medier, sendt ut til våre medlemmer, samt andre aktuelle instanser. Opptak av webinarene sendes ut til alle påmeldte i etterkant. Flere skoler benytter disse som temaer på fagdager i skolen. Når vi ser på antall deltakere fra 2022-2025 er det ingen tvil om at det er mange som ønsker å lære med om TS. I 2025 var det totalt 1824 påmeldinger til webinarene, og siden oppstart i 2022 har det vært totalt 6454 påmeldte.

### Webinarer for foresatte

I løpet av 2025 ble det arrangert to webinarer på kveldstid for foresatte med ulike temaer. Webinarene har blitt holdt av NTFs egne ansatte, i tillegg til eksterne foredragsholdere. Informasjon om tilbudet ble delt på sosiale medier og nettside, og sendt medlemmer og aktuelle instanser. Opptak av webinarene ble sendt ut til alle påmeldte i etterkant. I 2025 var det totalt 339 påmeldinger til webinarene, og siden oppstart i 2022 har det vært totalt 1449 påmeldte.

### Informasjon om TS og mobbing på hjemmesiden

På hjemmesiden finnes både informasjon og lenker til nyttige sider rundt tematikken, retningslinjer og lovverk. I begge utgavene av medlemsbladet 2-rette var det artikler som omhandlet temaet. Det ble også i 2025 laget en rekke innlegg i sosiale medier som omhandlet TS, skole og mobbing. Det er også publisert en artikkel fra NTF om temaet som kom på trykk i «Første Steg» sin fysiske utgave våren 2025.



### Veiledning/rådgivning

Veiledning og rådgivning foregår i hovedsak via telefon og e-post. Administrasjonen har hatt en stabil pågang av henvendelser gjennom året, med samtaler og dialog med foresatte, lærere og fagpersoner i skolen, samt kontakt med fagmiljøer og øvrige interessenter. NTF besøkte også Oasen skole i Mandal i august 2025 der vi holdt et to timers foredrag om TS og tilhørende utfordringer, særlig knyttet til skole.

## Ny brosjyre under arbeid – TS i skolen

Målet med brosjyren er å gi enkel og kort informasjon om det viktigste ansatte i skolen bør vite om Tourettes syndrom. Det er store individuelle forskjeller i behov for tilrettelegging for elever med TS. Kunnskap om kompleksiteten ved TS er en avgjørende faktor for riktige tiltak, og for å kunne møte elevene med forståelse. Brosjyren ferdigstilles våren 2026. Det er planlagt distribusjon av brosjyren til landets 232 kommunale, fylkeskommunale og interkommunale PPT-kontor. Hvert kontor vil motta informasjonsmapper til henholdsvis PPT, kontaktlærer og foresatte, som kan benyttes i møter med elever med TS. Tilsvarende informasjonsmapper har NTF gjennom flere år distribuert til BUP og DPS, med gode erfaringer.

## Informasjonsarbeid

### Informasjonspakker til BUP/DPS

NTF tilbyr behandlere i BUP og DPS kostnadsfri tilgang til informasjonsmapper med brosjyrer, som deles ut til ny-diagnostiserte og deres foresatte. Det er utviklet tre mapper: foresatte til barn med TS, foresatte til ungdom med TS og voksne med TS.

NTF har bidratt med gjesteinnlegg på kurs for foresatte til barn og unge med TS, arrangert av BUP. I innleggene har vi informert om NTFs tilbud og arbeid, samt gitt deltakerne et gunstig tilbud om medlemskap. NTF har blant annet deltatt på tre kurs ved Åsbråten barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikk

### Medlemsbladet "2-rette"

Medlemsbladet *2-rette* ble utgitt to ganger i 2025, med et opplag på 1 500 eksemplarer per utgivelse. Bladet tar opp temaer som er viktige for medlemmene, herunder ny forskning, informasjon rettet mot barn og ungdom og foreldre, andre aktuelle artikler og rettighetsstoff. Fylkeslagene bidrar med egne artikler om aktiviteter og arrangementer.

Fagartiklene publisert i *2-rette* gjøres også tilgjengelige på organisasjonens nettsider.

<https://www.touretteforeningen.no/tourettes-syndrom/litteratur-artikler/>



## NTF i media

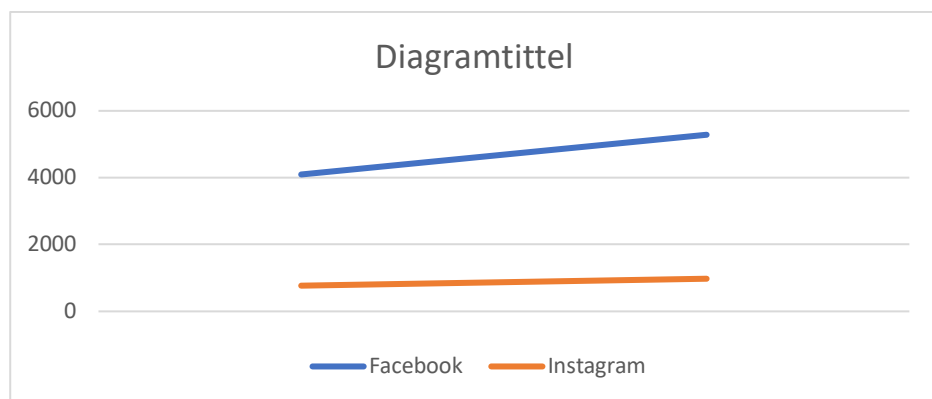
NTFs animerte informasjonsfilm om Tourettes syndrom ble vist på TV2 og Discovery i forbindelse med påske, pinse og jul.

Nøstvik ga en uttalelse til en artikkel i Dagbladet ifm artisten Robbie Williams sin uttalelse om at han har «indre Tourette», som ble publisert 03.10.25.

Link: <https://www.dagbladet.no/kjendis/har-nettopp-innsett-at-jeg-har-tourettes/83666673>

## Facebook og Instagram

NTF administrerer en offentlig FB- og IG side, samt lukkede FB grupper for tillitsvalgte, medlemmer og BUUV (barne- og ungdomsutvalget). I 2025 har det vært fokus på å få økt aktivitet på våre offentlige sider. Dette har resultert i en god synlighet og økning av følgere.



Vi har også jobbet med å få alle fylkeslag over på offentlige FB sider, da praksis tidligere har vært variert med både sider, grupper (åpne og lukkede). Inkludering og informasjonsdeling er viktig, og i fellesskap har vi nå både lokale og nasjonale sider som bidrar i dette arbeidet.



## Hjemmesiden

«[www.touretteforeningen.no](http://www.touretteforeningen.no)»

Organisasjonens nettside oppdateres jevnlig, og fungerer som en sentral informasjonskanal for medlemmer, fagpersoner og øvrige interessenter. Vi mottar jevnlig positive tilbakemeldinger på at nettsiden oppleves både visuelt tiltalende, oversiktlig og informativ, og den er et viktig verktøy i vårt formidlings- og informasjonsarbeid.

## Solsikkeprogrammet

Solsikkeprogrammet er en internasjonal ordning som skal gjøre det lettere å identifisere og støtte personer med usynlige funksjonsnedsettelse. Personer som ønsker det kan bære et solsikkesymbol for å signalisere at de kan ha behov for litt ekstra forståelse, tid eller tilrettelegging.

Programmet brukes blant annet på flyplasser, i butikker og kulturinstitusjoner, og bidrar til økt bevissthet og mer inkluderende tjenester for mennesker med skjulte utfordringer. Flere og flere offentlige og private virksomheter i Norge blir endel av Solsikkeprogrammet. NTF støtter Solsikkeprogrammet og fra 2025 tilbyr vi Solsikkeprodukter i vår nettbutikk. Solsikkesnoren og de andre Solsikkeproduktene gir ingen spesielle rettigheter.



## Brukerrepresentasjon/interessepolitikk

NTFs mål er å være en synlig og anerkjent interessepolitisk aktør som setter Tourettes syndrom på dagsorden, og deltar i beslutningsprosesser i relevante arenaer. For å arbeide mot NTFs visjon om «*Et samfunn som inkluderer, likestiller og viser forståelse for alle med tics og Tourettes syndrom*» må kompetansen om Tourettes syndrom økes blant fagpersoner og tjenesteutøvere i alle sektorer. Brukermedvirkning er et viktig virkemiddel for å påvirke dette, gjennom aktiv deltagelse i råd og utvalg som bidrar til beslutningsprosesser som former systemene.

## Strategi for brukermedvirkning

I 2025 ble det vedtatt en strategi for brukermedvirkning for perioden 2026- 2030. Strategien handler om medvirkning på tjeneste - og system/politisk nivå, og favner alle med TS og ticstilstander, på alle områder i livet. Målet er å bidra til at NTF arbeider målrettet med brukermedvirkning for å oppfylle formålet/ samfunnsoppdraget vårt. Strategien beskriver hvilke interessepolitiske områder og arenaer som skal prioriteres, samt mål og tiltak. For økt rekruttering

og styrket kompetanse er det utarbeidet nytt digitalt grunnkurs om brukermedvirkning som gjennomføres 2 ganger i året.

### **Nettverk for brukerrepresentanter**

Det igangsatt nytt nettverk for brukerrepresentanter. Nettverket treffes digitalt 3- 4 ganger i året for å dele kunnskap og erfaringer. Alle som er eller ønsker å bli brukerrepresentanter kan delta.

### **Brukerrepresentanter**

NTF hadde 16 aktive brukerrepresentanter i 2025. Skole og utdanning er viktig for våre medlemmer, derfor er brukerrepresentasjon i Statped høyt prioritert, med representant i både Nasjonalt brukerråd og i Brukerråd for sammensatte lærevansker (SLV). Det samme gjelder representasjon i referansegruppene i samtlige fire regionale fagmiljøer for ADHD, autisme og Tourettes syndrom. NTF bidrar også med brukerrepresentanter i en rekke prosjekter og samarbeider med offentlige instanser når det gjelder tilbud og tjenester.

### **Høringer/ innspill**

I 2025 ga NTF innspill på følgende høringer:

- Kunnskapsdepartementer: Forslag til utvidelse av adgangen til informasjonsdeling ved skolebytte.
- Unge Funksjonshemmede: Innspill om nye medlemskategorier.
- Svart på høring hos Kunnskapsdepartementet om forslag til å lovfeste rett til 12 timers gratis SFO for elever i 1.-3. trinn.
- Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endringer i forskriften om fastlegeordningen i kommunen.
- NTF støtter oppropet for et tverrpolitisk forebyggingsforlik
- Helse- og omsorgsdepartementets høring om rett til å ha med andre personer når det blir gitt helse- og omsorgstjenester. NTF stiller seg positive til departementets foreslåtte endringer.
- Høringssvar til Stiftelsen Dam – retningslinje for opptak av nye medlemmer.
- Frivillighet Norge har lagt forslag til tilsvar til høring om momskompensasjonsordningen. NTF stiller seg bak denne.
- Rådet for psykisk helse: Innspill til ny handlingsplan for neste periode: ønske om økt fokus på voksne med nevroutviklingsforstyrrelser lokalt i helsetjenestene.

### **Nasjonale faglige råd for forebygging og oppfølging av bekymringsfullt skolefravær**

Utdanningsdirektoratet, Helsedirektoratet, Statped, Folkehelseinstituttet og Barne- ungdoms- og familiedirektoratet samarbeider om å utvikle nasjonale faglige råd for forebygging og oppfølging av bekymringsfullt skolefravær. NTF er representert i arbeidsgruppen.

## **Bruker- og pårørendemedvirkning**

Bruker- og pårørendeerfaringer danner grunnlag for NTFs interessepolitiske satsingsområder og aktiviteter. Organisasjonens interessepolitiske notater innen helse, utdanning og barnevern synliggjør NTFs standpunkter og er tilgjengelige på nettsidene. Notatene fungerer også som veiledning og støtte for brukerrepresentanter i råd og utvalg, og gir retning for fylkeslagenes prioriteringer av lokale prosjekter og aktiviteter.

NTF har jevnlig kontakt med medlemmer og pårørende gjennom kurs og samlinger, samt via telefon og e-post. Det føres statistikk over eksterne henvendelser til administrasjonen, herunder hvem som tar kontakt, og hva henvendelsene gjelder. I tillegg registrerer likepersoner sine aktiviteter i organisasjonens digitale likepersonslogg. Evalueringer fra kurs, samlinger og webinarer brukes aktivt, med faste spørsmål om hvilke tema deltakere ønsker mer informasjon om, eller opplever å savne. Samlet gir dette et godt bilde av hvilke temaer som er særlig viktige, og danner et viktig grunnlag for planlegging og videreutvikling av tiltak både nasjonalt og lokalt.

Oversikt over henvendelser gir oss også innsikt i situasjonen i tjenesteapparatet. Organisasjonen har løpende dialog med de regionale fagmiljøene, og videreformidler observasjoner og utviklingstrekk som kan ha betydning. Bruker- og pårørendeerfaringer danner videre grunnlag for innhold på nettsidene, i medlemsbladet og i informasjon som formidles til likepersoner og brukerrepresentanter. Et eksempel er det pågående prosjektet for å forebygge mobbing av barn og unge i skolen gjennom målrettet informasjonsarbeid, med mål om å redusere psykisk uhelse i denne gruppen. Satsingen er blant annet begrunnet i at en betydelig andel av henvendelsene til NTF gjelder elever som strever i skolehverdagen, samt økende utfordringer knyttet til skolefravær.

Henvendelsene handler ofte om begrenset kunnskap om TS, manglende fokus på nødvendige tiltak, utfordringer i skole–hjem-samarbeidet og krevende overganger i skoleløpet.

NTF har tett og kontinuerlig dialog med tillitsvalgte. Det arrangeres også jevnlig digitale møter for styreledere og nestledere i fylkeslagene, hvor aktuelle tema og erfaringer drøftes. Bruker- og pårørendeerfaringer, sammen med dialogen med tillitsvalgte, benyttes aktivt i organisasjonens høringsvar. Høringsvarene publiseres fortløpende på NTFs nettsider.

## **Rekruttering til spørreundersøkelser/ forskningsprosjekter**

Organisasjonen mottar jevnlig henvendelser fra forskningsmiljøer og andre aktører som ønsker bistand til rekruttering av deltakere til spørreundersøkelser og forskningsprosjekter. Vi vurderer hver enkelt forespørsel før eventuell videreformidling, og tar stilling til om og hvordan den skal deles – eksempelvis via våre nettsider, på e- post, i lukkede grupper på Facebook eller gjennom våre offisielle kanaler i sosiale medier. Våre medlemmer viser stort engasjement og bidrar ofte med sin erfaring og kunnskap, noe som er avgjørende for at prosjektene får tilstrekkelig deltakelse og relevant innsikt.

## Samarbeid med andre organisasjoner

Små aktører har begrenset gjennomslag alene står sterkes sammen med andre overfor politikere og beslutningstakere. Medlemskap i paraplyorganisasjoner gir mer tyngde, bedre nettverk og større gjennomslag enn å stå alene, og gir tilgang til arenaer, relasjoner og kunnskap som kan åpne dører en ellers ikke får innpass i.

De utfordringene NTF arbeider med gjelder flere brukergrupper.

Særlig har brukere og pårørende innen nevroutviklings- feltet mange like utfordringer. Samarbeid med andre organisasjoner på feltet gjør det mulig å belyse samfunnsutfordringer fra flere perspektiver. Deling av erfaringer, kunnskap og ressurser kan bidra til mer effektive tiltak og sterkere prosjekter.

Norsk Tourette Forening er medlem i flere paraplyorganisasjoner:

- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Studieforbundet Funkis
- Unge funksjonshemmede
- Hjernerådet
- Rådet for psykisk helse
- Stiftelsen DAM



## Barn og unge i NTF

NTF arbeider aktivt med tiltak rettet for barn og unge. Det er viktig at barn og unge får kunnskap om TS som kan styrke deres forutsetninger for medvirkning i saker som angår dem. Barn og unges interesser ivaretas blant annet gjennom tilgang til tilrettelagt informasjon, samlinger og aktiviteter, samt organisasjonens 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, kino og turning er eksempler på tiltak som samler hele familien og legger til rette for mestring, fellesskap og gode opplevelser.

NTF hadde 838 medlemmer under 26 år per 31.12.2025 mot 865 per 31.12.24. Dette er en nedgang på 3%.



## **Barne- og ungdomsutvalget (BUUV)**

Barne- og ungdomsutvalget består av 6 ungdomsrepresentanter i alderen 15 til 26 år. De har alle Tourettes syndrom, og har ulike erfaringer og opplevelser knyttet til dette. Utvalget er NTFs rådgivende organ i saker som gjelder barn og unge i NTF. Utvalget hadde to fysiske og to digitale møter i 2025.

I november 2025 arrangerte BUUV en vellykket samling for ungdom mellom 13-17 år m/foresatt. Barne- og ungdomsutvalget har også arbeidet med innspill til ny skolebrosjyre i skolen: «Tourettes syndrom i skolen», som planlegges ferdig 1.kvartal 2026. Hovedmål for denne brosjyren er økt kunnskapen om TS i PPT og skolesektoren. BUUV er også representert i styret i Unge Funksjonshemmede (UngFunk).

## **Fagrådet**

Fagrådets medlemmer representerer aktuelle faggrupper som arbeider med Tourettes syndrom i forbindelse med diagnostisering, behandling og hjelpetiltak samt informasjonsarbeid om TS og følgetilstander. Fagrådet har som hovedoppgave å arbeide med generelle spørsmål om utredning, opplæring, rettigheter og behandling. Fagrådet går ikke inn i enkeltsaker. Representanter fra fagrådet har bidratt med veiledning ved behov og bistått med faglig kvalitetssikring av informasjonsmateriell. Rådet hadde 2 fysiske møter i 2025.

## **Internasjonalt arbeid**

### **Den årlige europeiske TS-konferansen**

Den 17. europeiske konferansen om Tourettes syndrom og ticstilstander ble avholdt i Athen i mai 2025. Gjennomgående tema for konferansen var holdninger til diagnosene, språk og begrepsbruk, samt betydningen av godt samarbeid mellom ulike instanser. Særlig ble samarbeid mellom skole og hjem, knyttet til tilpasset opplæring og tilrettelegging, løftet fram. Konferansen besto av en uke med foredrag og presentasjoner av både tidligere og pågående forskning innen flere fagområder. 2 representanter fra NTF deltok på konferansen.

2 representanter deltok på *Tics and Tourette Across The Globe* (TTAG) sitt digitale Annual General Assembly i april 2025



## Fylkeslagene



### Agder fylkeslag

I løpet av 2025 har styret avholdt 3 styremøter.

Fylkeslaget arrangerte familiedag i Den lille Dyrehage på Brokelandsheia i Gjerstad kommune. Til tross for regnvær ble dette en hyggelig samling, der deltakerne fikk komme tett på dyrene og oppleve en spennende fremvisning av ulike krypdyr i jungelen.

Det ble også gjennomført to treff på Playworld i Kristiansand, samt bowling som felles aktivitet.

Som en del av årets aktivitetstilbud arrangerte foreningen også innendørs Gokart-kjøring på Sørlandssenteret i Kristiansand. Dette ble en populær og fartsfylt opplevelse for deltakerne.

Under Arendalsuka deltok to representanter fra styret på stand i FFO- teltet, hvor de delte ut brosjyrer og informerte om foreningens arbeid.

### Innlandet fylkeslag

Styret i Innlandet fylkeslag besto i 2025 av syv medlemmer og gjennomførte tre styremøter i løpet av året. I tillegg har styret hatt jevnlig digital kommunikasjon mellom møtene.

Fylkeslaget arrangerte ni pizzakvelder for voksne på Hamar i løpet av året. Treffene har utviklet seg til gode og trygge møteplasser for flere av medlemmene våre, og antallet kvelder har økt sammenlignet med året før. Det deltar i gjennomsnitt 5–8 medlemmer per gang, og nytt møtetidspunkt avtales gjerne før kvelden avsluttes.

Det ble også arrangert medlemsdag på Rush trampolinepark på Hamar, med hopping etterfulgt av pizza og saft. Dette er en populær aktivitet som fylkeslaget ønsker å videreføre.

I tillegg ble det gjennomført rafting i Sjoa. Her var deltakelsen noe lavere enn året før, og fylkeslaget vil derfor arbeide med å markedsføre arrangementer bedre i fremtiden.

Det ble også gjort et forsøk på å arrangere treff på et treningssenter, men arrangementet traff ikke medlemmenes behov og ble derfor avlyst.

## Møre og Romsdal fylkeslag

I 2025 bestod styret i fylkeslaget av 4 faste medlemmer og 2 vara.

Det ble gjennomført 2 fysiske helgesamlinger, og flere digitale møter jevnt gjennom året.

Av aktiviteter ble det arrangert bowling i Kristiansund og familiehjelg i Fosnavåg i mars. Her ble også årsmøtet gjennomført søndag 23.03. I august møttes medlemmer på Høyt og Lavt i Molde og klatret og boltret seg en lørdag i nydelig solskinn, før de i november møttes til ny familiehjelg - denne gangen i Ålesund.

Fylkeslaget var representert med brukerrepresentanter i RFM Midt, og med stand på kurs for ny-diagnostiserte på Lærings- og mestringscenteret ved BUP St.Olav.

## Nordland fylkeslag

Styret i Nordland fylkeslag har bestått av syv medlemmer. Året har vært preget av høy aktivitet, og i et langstrakt fylke har det vært viktig å legge arrangementer til ulike steder i regionen.

Gjennom året har fylkeslaget arrangert en rekke aktiviteter for medlemmene, blant annet klatring og LaserTag med pizza i Bodø, kafétreff for foreldre og voksne med TS i Sandnessjøen, samt vårtreff ved Sjøbakken gårdsferie i Leirfjord. Det har også vært tur til Høyt & Lavt på Krokstrand, RIB-safari til Saltstraumen og tur i Grønligrotta i Mo i Rana. I tillegg har fylkeslaget arrangert bowling og pizzatreff, førjulstreff med parkour og pizza i Bodø, samt juleverksted på Helgeland. Styret har også gjennomført møtehelger og avholdt årsmøte i løpet av året. På medlemsaktivitetene har det deltatt mellom 10 og 30 personer. Treffene gir verdifull energi og legger til rette for gode møter mellom både små og store medlemmer.

Medlemstallet har vist jevn vekst over flere år, og Nordland har aldri tidligere hatt så mange medlemmer som nå. På ønskelisten fremover står fortsatt medlemsvekst, samt rekruttering av flere tillitsvalgte og frivillige.

## Oslo og Viken fylkeslag

Oslo og Viken fylkeslag kan se tilbake på et fint og innholdsrikt 2025. Styret har gjennomført fire styremøter og har hatt et godt samarbeid gjennom året.

Det er arrangert en rekke varierte aktiviteter for medlemmene:

Årets første aktivitet var en overnattingstur til Dagali med stor deltakelse. Turen ga rom for gode samtaler og nye bekjentskaper. Selv om været satte en stopper for planlagt aking, ble det likevel en vellykket helg med fornøyde deltakere. Årsmøtet ble også gjennomført denne helgen, med mulighet for digital deltakelse for dem som ikke kunne være fysisk til stede.

Videre ble det arrangert en sommertur med overnatting til Sæteren gård i Bærum. Her sto grilling, sosialt samvær og klatring blant aktivitetene, og turen ble en hyggelig møteplass for deltakerne.

Året ble avsluttet med julekino og pizzatreff i Oslo – et vellykket arrangement med svært godt oppmøte og gode tilbakemeldinger.

Gjennom året har fylkeslaget også arrangert flere pizzatreff på Egon Byporten for foresatte og voksne med Tourette. Treffene oppleves som en lavterskel og hyggelig arena for å bli kjent, dele erfaringer og ha gode samtaler.

## Rogaland fylkeslag

Styret gjennomførte syv styremøter. Sentrale tema har vært aktivitetsplaner for kommende periode, planlegging og evaluering av arrangementer samt økonomi. Styret er opptatt av å bidra til gode møteplasser, slik at alle fylkeslagets medlemmer får mulighet til fellesskap med andre i lignende situasjon.

I løpet av året er det arrangert seks medlemstreff med ulike aktiviteter, blant annet bowling på Lucky Bowl Åsen, SkogSprett i Melsheia, brettspill og pizza på FFO-senteret, samt Fangene på fortet i Stavanger. Året ble rundet av med juleverksted og basar på FFO-senteret. Et planlagt treff for voksne måtte dessverre avlyses på grunn av lav påmelding. Deltakelsen på arrangementene har variert fra 30 til 70 personer.

Fylkeslaget har også arrangert to foredrag. Adrian Lund holdt foredrag på SUS, og det ble gjennomført et foreldreforedrag om skole og rettigheter ved spesialpedagog Ingrid Eek Heldstab og rådgiver Toril Øgreid på FFO-senteret. Begge foredragene hadde svært godt oppmøte.

## Troms fylkeslag

Fylkeslaget arrangerte kinokveld i Tromsø med 25 deltakere, og før jul ble det gjennomført aktivitet på Glasshytta Blåst. Her fikk alle lage sin egen glasskule, og det var god tid til både samtaler, å se utstillingen, tegne, lage kort samt kose seg med pepperkaker og gløgg. Samlingen ble en spennende og vellykket ettermiddag for alle som deltok. Arrangementene som er gjennomført har hatt god deltakelse og skapt fine møteplasser for medlemmene.

I juni ble det vedtatt å endre geografisk område for fylkeslaget. Geografisk område ble Troms fylke, og nytt navn er Troms fylkeslag. NTF har som mål og være til stede i alle Norges fylker, og arbeider aktivt for etablering av eget fylkeslag i Finnmark.

## Trøndelag fylkeslag

Aktivitetsnivået i fylkeslaget har vært høyt. Styret har gjennomført 12 styremøter.

En godt strukturert årsplan har bidratt til god fordeling av aktiviteter og jevn deltakelse.

Året startet med kinokveld hos Atea, og turngruppen i Granåsen har gjennom året vært et fast og positivt tilbud. Det ble også arrangert gokartkjøring på Lucky Bowl, foreldretreff med faglige innlegg og årsmøte på Stjørdal, samt deltakelse på fagdag ved St. Olavs hospital hvor styret møtte foreldre og informerte om foreningens tilbud. Videre ble det arrangert familiebadning i Husebybadet, pizzakveld for voksne med foredrag om sanseintrykk, sommeravslutning med grilling på Midtsandtangen og en nasjonal sommerleir for ungdom på Laberget leirsted med 23 deltakere. Høsten bød på tur til Rypetoppen Adventurepark og familiehelg på Røros med nær 70 deltakere. Familiehelgen ble en stor suksess med aktiviteter, sosialt fellesskap og erfaringsinnlegg fra styremedlemmer som la til rette for gode foreldresamtaler. Året ble avsluttet med familie- turn og julebowling med pizza. På alle arrangementene har det vært minst én likeperson til stede. Lærings- og mestringscenteret ved St. Olavs hospital har også gjennomført foreldrekurs for nydiagnostiserte barn. Fylkeslaget deltok ved kursoppstartene for å informere om NTF, fylkeslagets tilbud og bidra med likepersoner på stand.

## Vestfold og Telemark fylkeslag

Fylkeslaget startet aktivitetsåret med klatring og sosialt treff på Høyt Under Taket i Tønsberg, med 40 deltakere. Samlingen ble avsluttet med pizza og drikke. Med støtte fra Gjensidigestiftelsen fikk fylkeslaget også mulighet til å gjennomføre flere klatrearrangementer gjennom året, blant annet i Skien. I løpet av våren ble det arrangert kinotreff i Skien og bowling med påfølgende erfaringsutveksling i Tønsberg. Medlemmene trosset også regnværet og deltok på gokartkjøring i påsken, etterfulgt av sosial samling innendørs.

Senere på våren møttes mange til aktivitet på Høyt & Lavt i Svarstad, hvor klatring i løypene ble kombinert med sosialt samvær og erfaringsdeling i de flotte uteområdene. Høsten bød på nye klatrearrangementer og foreldrekvelder i både Tønsberg og Skien. Året ble avsluttet med kinotreff i desember, der fylkeslaget leide egne kinosaler begge steder. Deltakelsen på arrangementene har variert fra rundt 20 til 50 medlemmer, og fylkeslaget har også fått flere nye medlemmer i løpet av året.

## Vestland fylkeslag

Styret har gjennomført styremøter, årsmøte og arbeidsmøte i løpet av året.

Med støtte fra Prinsesse Märtha Louises Fond har fylkeslaget kunnet videreføre aktiviteten «Kom og svøm» i terapibassenget ved Haukeland universitetssjukehus. Det ble arrangert flere samlinger både vår og høst. I tillegg ble det gjennomført påskeverksted og sommerfest før sommerferien. Lenger nord i fylket ble det arrangert foreldrecafé og familiedag ved Lunde turistattraksjon, hvor både små og store fikk prøve ulike aktiviteter før dagen ble avsluttet med grilling og sosialt samvær i gapahuken. Høstens program besto blant annet av besøk til Flipzone trampolinepark, laserspill på Megazone og familiekino med visning av *Flåklypa – Fra Paris til pyramidene*. Det ble også arrangert foreldrecafé samt et seminar om nevrodiversitet i skolen i samarbeid med Statped.

Året representerte en ny start for Vestland fylkeslag. På årsmøtet ble styret styrket med tre nye medlemmer og ett varamedlem, og styret har dermed bestått av fem styremedlemmer og ett varamedlem. Ved utgangen av året hadde fylkeslaget ni aktive likepersoner.

Fylkeslaget har også vært representert på landsmøte og fylkesledersamling, bidratt med innhold til 2- Rette, arrangert eget møte for aktivitetsplanlegging og avsluttet året med julebord for styremedlemmer og likepersoner.

## 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. Dere gjør en forskjell!

Gardermoen, 21.03.26

Knut Erik Henrikø  
Styreleder

Ingrid Aunegård  
Nestleder

Jannicke Vedvik  
Styremedlem

Cecilie Glaser  
Styremedlem

Tor Ivar Nilsen  
Styremedlem

Ingeborg Strupstad  
Styremedlem

Siri Skovgaard Berg  
Styremedlem

Liv Irene Nøstvik  
Daglig leder



# Verifikasjon

Dokument-ID 09222115557573401666

Underskriverne


Klikk [her](#) for å laste ned bevisfilen.

Denne verifiseringen ble utstedt av Scrive. For mer informasjon/bevis som angår dette dokumentet, se de skjulte vedleggene i bevisfilen som er lenket til. Merk at hvis du skriver ut dokumentet, kan ikke en utskrevet kopi verifiseres i henhold til bestemmelsene nedenfor. Den digitale signaturen (elektronisk forsegling) garanterer at integriteten til dokumentet kan dokumenteres med verktøy som Adobe Reader.

