



**Norsk Tourette Forening**

**ÅRSMELDING  
2020**

## Innhold

<b>INNLEDNING</b> .....	<b>3</b>
<b>GENERELL INFORMASJON</b> .....	<b>3</b>
<b>STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2020-21</b> .....	<b>5</b>
<b>ØKONOMI</b> .....	<b>5</b>
<b>SENTRALE PROSJEKTER</b> .....	<b>6</b>
<b>BARNE- OG UNGDOMSARBEID</b> .....	<b>7</b>
<b>BARNEVERN</b> .....	<b>7</b>
<b>INFORMASJONSARBEID</b> .....	<b>8</b>
<b>SKOLEPOLITISK ARBEID</b> .....	<b>10</b>
<b>TOURETTES SYNDROM OG ARBEIDSLIV</b> .....	<b>11</b>
<b>LIKEPERSONSARBEID</b> .....	<b>11</b>
<b>BRUKERMEDVIRKNING/ INTERESSEPOLITIKK</b> .....	<b>12</b>
<b>MEDLEMSKAP I ANDRE ORGANISASJONER</b> .....	<b>14</b>
<b>INTERN KOMPETANSEUTVIKLING</b> .....	<b>14</b>
<b>INTERNASJONALT ARBEID</b> .....	<b>15</b>
<b>FAGRÅDET</b> .....	<b>15</b>
<b>KONTORET</b> .....	<b>15</b>
<b>LOKAL AKTIVITET</b> .....	<b>16</b>
<b>SAMMENSLÅING AV FYLKESLAG</b> .....	<b>16</b>
<b>YTRE MILJØ</b> .....	<b>20</b>
<b>SLUTTORD</b> .....	<b>20</b>

## Innledning

Året 2020 har vært et annerledes år for alle. Korona- pandemien har ført til avlyste møter, avlyste og utsatte arrangementer, færre muligheter til å møtes fysisk, osv. Det har også ført til en mer digitalisert hverdag hvor møter og treff avholdes på teams, zoom og andre digitale plattformer. Vi har alle måttet tenke annerledes og nytt for å holde hjulene i gang. Dette gjelder ikke minst for alle frivillige organisasjoner som fortsatt er sterkt berørt av pandemien.

NTFs handlingsplan innebærer et høyt aktivitetsnivå både sentralt og lokalt. Målene er høye, og et grunnleggende ønske om en sterk organisasjon og gode tilbud til medlemmene ligger til grunn. Medlemstallet øker sakte, men sikkert for hvert år. NTF er allikevel fortsatt en liten organisasjon med rett i overkant av 1000 medlemsfamilier spredt over hele landet. NTF får likevel til mye med få ressurser. Til tross for pandemien har NTF hatt medlemsvekst også i år. Dette er vi meget godt fornøyd med og målet om 2000 medlemmer i løpet av 2020 ble nådd med god margin.

Fylkeslagene arrangerer kurs, aktivitetkvelder, familiedager og medlemstreff på kveldstid og i helger, og bidrar med viktig informasjonsformidling til fagapparatet. Fylkeslagenes rolle i å skape møteplasser for personer med TS og deres familier er av stor betydning. De som driver fylkeslagene har ikke enklere hverdager eller mer tid enn noen andre, men bruker dyrebar fritid til å arbeide for TS- saken. Det handler om et stort engasjement, og våre frivillige er uvurderlige grunnsteiner i vår organisasjon.

Intern kompetanseutvikling og styrking av NTF som organisasjon har vært et viktig satsingsområde også i 2020. Fokus på opplæring for tillitsvalgte og rekruttering av tillitsvalgte til fylkeslagene har stått sentralt.

## 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.

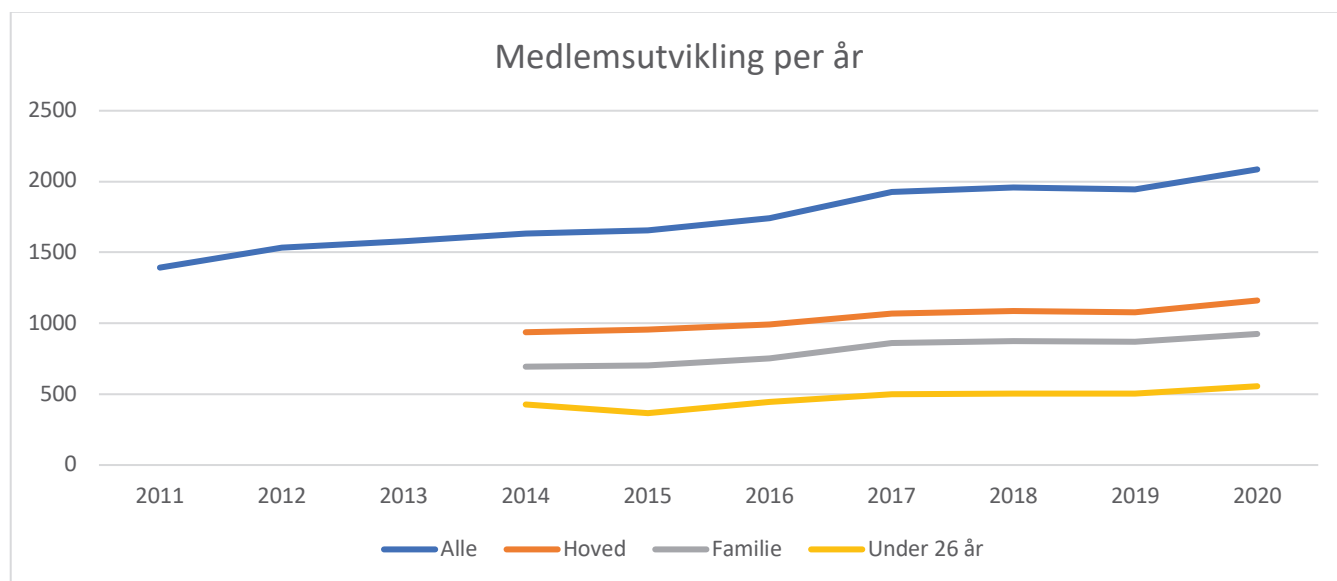
**Tourettes syndrom (TS)** er en arvelig, nevrobiologisk tilstand, som viser seg ved gjentatte, ufrivillige bevegelser (motoriske tics) og ufrivillige lyder (vokale tics). TS vedvarer i ulik grad livet ut, og det er vanlig at symptomene minsker og øker i perioder. Det naturlige forløp av Tourettes syndrom varierer betydelig fra person til person. 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. Mange har flere tilleggsvansker 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/pårørende 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 likepersonsarbeid,

brukermedvirkning 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 med egne styrer. NTF har medlemmer i alle landets fylker. Ved utgangen av 2020 hadde NTF 14 fylkeslag som ivaretar medlemmer i 16 fylker.

NTF hadde 2086 medlemmer per 31.12.20 mot 1946 per 31.12.19. Dette er en flott økning i medlemstallet og målet om 2000 medlemmer i løpet av 2020 er nådd.



## Medlemsvekst 2011- 2020

### Medlemsmedvirkning

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 våre videre 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 godt et innblikk i hva som er aktuelt for medlemmene til enhver tid. Tilrettelegging av skolehverdagen, samarbeidet skole/hjem, overgangene i skolen og i livet ellers, og spørsmål etter fagpersoner med tilstrekkelig kompetanse, er fortsatt utfordringer våre medlemmer møter. Ulike støtteordninger er fortsatt vanskelig å finne frem til og få på plass, og mange får ikke informasjon om aktuelle ordninger. Informasjon om rettigheter og muligheter prioriteres på alle våre arrangementer på bakgrunn av disse tilbakemeldingene.

## Styresammensetning i perioden 2020-21

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var åtte kvinner og tre menn. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra syv fylker. I 2020 ble det avholdt fire landsstyremøter.

Leder:	Terje Holsen, Oslo
Nestleder:	Baard Vorpvik Skraastad, Trøndelag
Styremedlem:	Marwin C. Stustad, Vestland
Styremedlem:	Monica Ideus Theimann, Vestfold og Telemark
Styremedlem:	Anne-Line Evenrud Gausdal, Møre og Romsdal
Styremedlem:	Hanne Rebekka Hillestad Johansen, Nordland
Styremedlem:	Kjersti Monsen, Vestland
Første vara:	Line Emilie Gjørtz-Larsen, Vestfold og Telemark
Andre vara:	Tonje Larsen, Troms og Finnmark
Tredje vara:	Lene-Maria Andreassen, Oslo
Fjerde vara:	Angelica Sydow Hagen, Vestfold og Telemark

Valgkomité:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Viken Trude Skancke Edvardsen, Vestfold og Telemark Wenche Baltzersen, Viken
-------------	---

Desisorer:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Viken Trude Skancke Edvardsen, Vestfold og Telemark
------------	---

Revisor:	Deloitte AS
----------	-------------

## Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.20 kr 3 396 971,- mot kr 2 585 374,- per 31.12.19, og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2020 er kr 801 526,-.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 3 759 514 mot kr 3 011 1697,- for 2019.

Årsresultat er vesentlig høyere enn budsjettet, noe som i hovedsak skyldes to forhold. Korona-situasjonen har medført betydelig mindre aktivitet i hele organisasjonen, både når det gjelder eksterne arrangementer og interne møter. Vesentlig bruk av digitale løsninger har medført lavere reise og oppholdskostnader. I tillegg har vi hatt en sykemeldt arbeidstaker gjennom hele 2020, slik at det ikke har vært lønnskostnader knyttet til denne stillingen.

## Sentrale prosjekter

### 1. Fagkonferansen 2020

#### «Tourettes syndrom i Norge 2020»

I anledning landsmøtet på Gardermoen, ble det arrangert åpen fagkonferanse søndag 30. august 2020. Temaet for konferansen var "Tourettes syndrom i Norge 2020". Nesten 80 deltakere fant veien til Gardermoen en tidlig søndag morgen, til tross for korona- situasjonen. Smittevernet ble godt ivaretatt på konferansen og deltakerne fikk god informasjon om Tourettes syndrom og dagens situasjon.

Kari Paulsrud (Advokat og utvalgsleder) redegjorde for Autisme- og tourette- utvalgets arbeid med NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom. Pål Surén (Barnelege og forsker på Folkehelseinstituttet) viste statistikk og funn som kom frem i undersøkelsen «Tourettes syndrom hos barn i Norge» og publiserte artikkelen i tidsskriftet «Den norske legeforening» i 2020, hvor daglig leder Liv Irene Nøstvik var en av medforfatterne. Kristin Bakke (Overlege og spesialist i barnesykdommer ved NevSom) redegjorde for det pågående arbeidet med kunnskapsbasert retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av Tourettes syndrom. Jon Ingebretsen (Vernepleier, BUP Vestfold) foreleste om Tourettes syndrom og OCD.

Fagkonferansen ble avsluttet med to foredrag av Vera Wachtmeister (BUP Forsknings- og Utveklingscentrum, Region Stockholm). Grunnet reiserestriksjoner i forbindelse med koronapandemien ble hennes foredrag holdt digitalt. Temaene var «Eksponering med responsprevensjon ved Tourettes syndrom» og «Internettformidlet atferdsterapi for Tourettes syndrom».

### 2. Prosjektet «Inkluderende skole for elever med Tourettes syndrom»

Svært mange av henvendelsene til NTF handler om barn og ungdoms skolehverdag. Både i grunnskolen og på videregående skole får vi tilbakemeldinger om elever som strever. Skolevegring blant vår gruppe ser ut til å være økende. Skolen er en vesentlig del av barn og unges oppvekstmiljø, og det er av avgjørende betydning at disse elevene opplever en positiv skolehverdag i samspill med andre elever. Hovedutfordringen er manglende kompetanse og forståelse hos ansatte i skolen. Informasjon til lærere og øvrige ansatte i skolen er en viktig del av vårt arbeid, og forespørsler fra skoler om informasjon er økende. Vi har derfor stort behov flere tillitsvalgte som kan bidra med dette arbeidet.

Prosjektet ble realisert ved hjelp av tilskudd fra Helsedirektoratet og var delt i tre deler. Det er viktig for oss at informasjonen som gis er kvalitetssikret og enhetlig. En viktig del av prosjektet var derfor utarbeidelse av felles informasjonsmateriell om Tourettes syndrom som skal brukes til informasjon i skolen. Materiellet er tilpasset ulike skoletrinn, herunder barneskole, ungdomsskole og videregående skole, der informasjonen er tilpasset elevgruppene. Det ble også utarbeidet en kortfattet informasjonsfolder, «Tourettes syndrom i skolen», som er tilgjengelig gratis for alle som ønsker den, enten i trykket versjon eller som nedlastbar fil fra vår hjemmeside.

Del to var utvikling av kurs for tillitsvalgte. Det ble utviklet program, presentasjoner og materiell til gjennomføring av et to-dagers kurs for tillitsvalgte/likepersoner som ønsker å bidra med informasjonsarbeid i skolen. Sentrale temaer var Tourettes syndrom og lærevansker, skolevegring, aktuelle lover og retningslinjer, og PPT og Statped sine oppgaver og ansvar.

Siste del av prosjektet var gjennomføringen av selve kurset. Målet var å rekruttere 1-2 personer fra fylkeslagene. Korona- situasjonen gjorde det dessverre vanskelig for mange å delta denne gang. Vi er derfor godt fornøyde med at 12 deltakere var med på kurset.

## Barne- og ungdomsarbeid

NTF arbeider aktivt med tiltak for barn og unge. Det er svært viktig at barn og unge får kjennskap til sin tilstand, og muligheter til dette på måter de selv kjenner som hensiktsmessig. Vi har tro på at god kunnskap om egen tilstand styrker deres muligheter og evne 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 muligheter for informasjonsopphold, tilgang til informasjon, kurs, samlinger 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 med bowling, klatring, bading, parkour, curling og arrangementer ved ulike aktivitetsparker for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2020.

NTF hadde 556 medlemmer under 26 år per 31.12.2020 mot 507 per 31.12.19.

## 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 ett møte i 2020, da det andre møtet ble avlyst grunnet korona-situasjonen. Barne- og ungdomsutvalget deltok i arbeidet med den nye folderen «Tourettes syndrom i skolen» som ble ferdigstilt i 2020. Utvalget hadde i 2020 en representant i Statped sitt ungdomspanel. BUUV var representert med to observatører på Landsmøtet i august.

## Barnevern

Noen foreldre opplever liten kunnskap 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 være vanskelig å forstå og utfordrende for omgivelsene, og 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. Det er viktig å forstå at dette kan være knyttet til det å ha Tourettes syndrom, og ikke handler om dårlig oppførsel.

Kunnskap om hvordan Tourettes syndrom og eventuelle tilleggsvansker kommer til uttrykk, og konsekvensene av disse, oppleves som mangelfull i barnevernet. Slik kunnskap er en forutsetning for å kunne skille mellom symptomer og atferd knyttet til Tourettes syndrom og symptomer på omsorgssvikt. Manglende kompetanse om TS og mangelfullt 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 videre en utfordring at kunnskapen om TS også er mangelfull hos fosterforeldre og ansatte i institusjoner.

Barn og unge med utviklingsforstyrrelser er overrepresentert i barnevernet. En undersøkelse om psykiske vansker hos fosterbarn fra 2013 (Lehman m fl) viste at 50,9 % av fosterbarna hadde en eller flere diagnoser innen psykisk helse. 19 % hadde ADHD og 2,1 % av hadde TS. Forekomsten av sameksisterende vansker var høy (30,4). Under 0,5 % av barn og unge i Norge får diagnosen Tourettes syndrom (Surén m fl (2019)). Det er urovekkende at TS hos fosterbarn ser ut til å være fire ganger så høy som i Norge for øvrig.

I 2018 ble FFOs barnevern- nettverk opprettet, og NTF har deltatt aktivt i nettverket fra oppstart. Flere av FFOs organisasjoner opplever utfordringer knyttet til barnevernets møte med familier der en eller flere har en funksjonsnedsettelse eller sykdom. Målet med samarbeidet er å sette fokus på felles problemstillinger knyttet til barnevern. Ett av FFO- nettverkets målsettinger har vært å være representert i Bufdir sitt brukerråd på barnevernfeltet som ble opprettet i 2018, som et ledd i deres arbeid med å bedre kvaliteten i barnevernstjenesten. Fra 2020 har FFOs barnevernnettverk hatt en representant i brukerrådet.

## Informasjonsarbeid

Informasjonsarbeid er en svært viktig del av NTFs arbeid.

Vårt brosjyremateriell er av stor betydning både for brukere, pårørende og fagpersoner. Det er imidlertid et stort behov for både utvikling av nytt materiell og oppdatering av eksisterende materiell. Arbeidet med å utarbeide nytt informasjonsmateriell er i gang og ny informasjonsbrosjyre om utfordrende atferd og eksplosivt raseri ble ferdigstilt i 2020. Folderen «Tourettes syndrom i skolen» ble utarbeidet i samarbeid med Barne- og ungdomsutvalget. To informasjonsfoldere om Tourettes syndrom for arbeidsgivere ble oppdatert.



## Medlemsbladet ”2 rette”

Medlemsbladet ”2 rette” ble utgitt to ganger i 2020.

Vi fokuserer fortsatt på temaer våre medlemmer kan kjenne seg igjen i, nyere forskning, informasjon til barn og ungdom, likepersonstoff, aktuelle artikler, osv. Informasjon om rettigheter er også prioritert. Fylkeslagene leverer artikler til bladet om sine arrangementer. Bladet hadde et opplag på 1250 eksemplarer i 2020 og har mellom 40 og 48 sider.

Artikler fra 2-rette blir lagt ut på hjemmesiden under fanen «Litteratur/artikler».





### Informasjonsfilm på TV – reklamefrie dager

NTFs animerte informasjonsfilmer 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. Det må søkes til hver enkelt dag og NTF er meget glad for den eksponeringen vår informasjonsfilm har fått i løpet av 2020.



### Informasjonspakker til BUP/DPS

Det er laget informasjonsmapper med brosjyrer fra NTF som tilbys behandlere i BUP og DPS som deles ut til ny- diagnostiserte. Det er 3 ulike mapper som tilbys gratis (til barn og foresatte med TS, ungdom og foresatte med TS og til voksne med TS). Tilbudet er blitt tatt meget godt imot og det ble distribuert 142 informasjonspakker i 2020 (70 for barn, 52 for ungdom, 20 for voksne), hvilket er en liten nedgang i forhold til 2019.

### «Sånn er jeg og sånn er det»

NRKs TV- serie «Sånn er jeg, og sånn er det» laget en episode om Tourettes syndrom. TV-serien gir et innblikk i hverdagen til barn som har en ekstra utfordring å leve med. I episoden som ble vist 06.01.2020 på NRK møter vi Magnus på sju år som har Tourettes syndrom. En representant fra barne- og ungdomsutvalget deltok også i episoden.



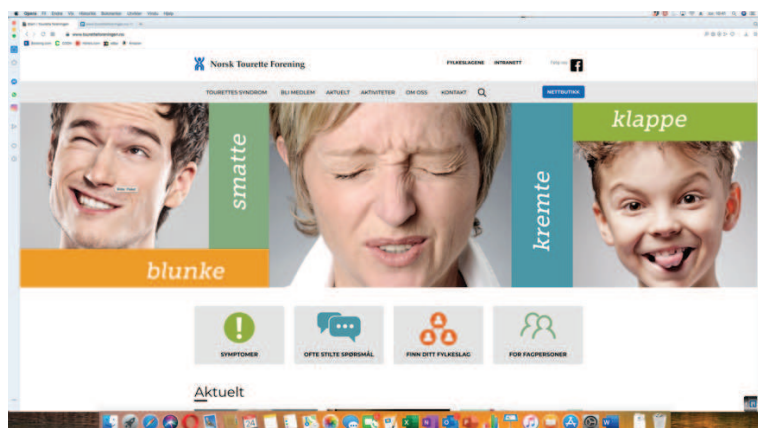
## Facebook

NTF har en åpen Facebook-side som har 3056 følgere, og to lukkede grupper kun for medlemmer. Den ene gruppen er for voksne over 18 år med 751 medlemmer, og den andre er for ungdom (13-26 år) med 67 medlemmer. I tillegg til dette har flere av fylkeslagene Facebook-grupper for sine medlemmer i fylkeslaget. Facebook benyttes også av mange styrever i fylkeslagene for å kommunisere mellom styremøtene. Det er mulig å opprette innsamlinger på Facebook, hvilket flere valgte å gjøre i 2020 i forbindelse med sin fødselsdag. Vi er veldig takknemlig for alle donasjoner vi mottar i forbindelse med innsamlingene på Facebook og gavene blir benyttet til informasjonsarbeid.

## Hjemmesiden

Hjemmesiden «[www.touretteforeningen.no](http://www.touretteforeningen.no)» er i stadig utvikling etter lanseringen i 2019. Informasjonen på siden blir oppdatert jevnlig og er en viktig informasjonskanal til alle som har interesse for Tourettes syndrom.

Personvernerklæring ligger tilgjengelig på hjemmesiden. Etter lanseringen av den nye hjemmesiden med enklere innmeldingssystem, ser vi at medlemstallet har økt jevnt og trutt, også i 2020. Hjemmesiden er en viktig rekrutteringskanal for å nå potensielle medlemmer



## Skolepolitisk arbeid

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 elever som strever og manglende tilrettelegging. 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 det enkelte barn får den tilretteleggingen det har behov for.

Informasjonsmøter, 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. Samtidig har vi fokus på ansvarliggjøring av skolene med hensyn til å benytte seg av PPT og Statped sine støttefunksjoner. Dette er imidlertid en utfordring, da kompetanse også i disse tjenestene er svært varierende. Prosjektet «Tourettes syndrom i skolen», som startet opp i 2020, er en viktig del av satsingen som vil fortsette videre i 2021.

NTF hadde i 2020 brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine regionale brukerråd, i Nasjonalt brukerråd, i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker og Statped sitt ungdomspanel. Brukerkonferansen til Statped ble holdt 4. februar 2020. Tema for konferansen var «Koordinering av sammensatte tjenester – sett fra et foreldre- og pårørendeperspektiv». Holsen fra NTF deltok i en paneldebatt om behov for koordinering av tjenester, sammen med representanter fra Stortingets utdanningskomite. Fra NTF deltok 3 brukerrepresentanter.

NTF deltar i FFOs skole- og oppvekstnettverk. NTF v/ Terje Holsen deltok på innspills møte på Stortinget for å fortelle NTFs syn på stortingsmelding nr. 6 om tidlig innsats den 13. februar.

## Tourettes syndrom og arbeidsliv

Tourettes syndrom kan skape utfordringer i arbeidslivet. For noen er det vanskelig å komme i arbeid og å klare en 100 % stilling. Dette gjelder både voksne som selv har TS, men også foresatte til barn med TS med store omsorgsoppgaver. En del foresatte har reduserte stillinger og/ eller langvarige sykemeldinger da belastningen blir stor, og fordi dette er eneste mulighet til å få hverdagen til å fungere.

Folderne «Tourettes syndrom – til arbeidsgiver med ansatt som er foresatt til barn med TS» og «Tourettes syndrom - til arbeidsgivere» ble begge revidert i 2020.

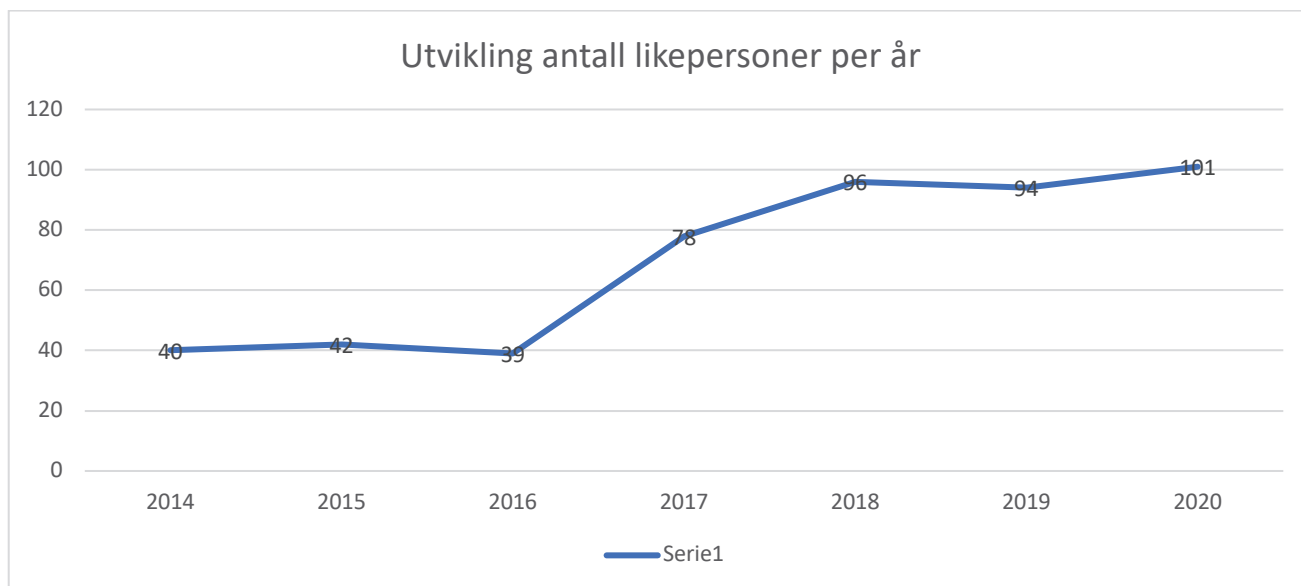
Brukererfaringer i forhold til TS og arbeidsliv som fast artikkel i medlemsbladet ble igangsatt i 2017 og fortsatte i 2020. Her forteller ulike personer med TS om sitt yrke, hvilke utfordringer de møter og hvilke styrker de har.



## Likepersonsarbeid

Kurset *Grunnoppfølging for tillitsvalgte / likepersonskurs* ble arrangert i september 2020 med 13 deltagere. Kurset er spesielt tilpasset vår organisasjon og de utfordringene våre tillitsvalgte og likepersoner møter. Kurset fokuserer på oppgaver og ansvar man som tillitsvalgt har i et fylkeslagsstyre og i likepersonsarbeidet. Målrettet arbeid for å øke kunnskapen hos våre likepersoner på dette feltet er en viktig del av dette. Komorbiditet er svært vanlig når det gjelder TS, og det er viktig at våre likepersoner også har gode kunnskaper om de vanligste følgetilstandene.

Fylkeslagene er flinke til å videreføre likepersonsarbeidet lokalt, og arrangerer flere samlinger og aktiviteter gjennom året, der erfaringsutveksling og møte mellom likesinnede er målet.



## Brukermedvirkning/ interessepolitikk

Brukermedvirkning prioriteres sterkt, og er et viktig virkemiddel både for NTF som organisasjon og for våre medlemmer.

Aktivt samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) prioriteres, likeså samarbeid med de Regionale fagmiljøene i hele landet. NTF har brukerrepresentanter i referansegruppene i alle de fire regionale fagmiljøene for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, og er representert i NevSoms senterråd. Vi har også brukerrepresentant i brukerutvalget i Helse Sør- Øst.

På bakgrunn av de store utfordringene knyttet til skole har vi prioritert å følge opp Statped tett. Vi har brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine regionale brukerråd, i nasjonalt brukerråd, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker. I tillegg har vi hatt en representant i Statped sitt ungdomspanel. I tillegg kommer tillitsvalgtes innsats i lokale råd og utvalg.

NTF bidrar også med brukerrepresentanter i enkeltstående prosjekter og samarbeider med offentlige instanser ved utøvelse av tilbud og tjenester.

NevSom arrangerte informasjons- og opplæringsopphold for ungdom (10-14 år) med Tourettes syndrom/kroniske tics på Frambu 10.-14. februar 2020. Det ble informerte om en fin uke og en flott gruppe som knyttet kontakter med hverandre. NTF hadde en oppholds leder til stede hele uken.

NTF deltar i prosjektet «Levekår for Nevromangfold». Prosjektet eies av Unge Funksjonshemmede og er finansiert at 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 og samt med å gi innspill til konkrete spørsmål.

Daglig leder i NTF er FFOs vararepresentant i Bufdirs brukerråd på barnevernområdet. Bufdir jobber for å få bedre kvalitet i barnevernstjenesten. Som et ledd i dette er det etablert et brukerråd som skal gi innspill og råd på feltet. Rådet skal sørge for at Bufdir ser viktige saker fra brukerens synspunkt og ivaretar brukeren i det Bufdir gjør.

FFO inviterte til etableringsmøte for et nytt nettverk for universell utforming i FFO. NTF v/ Terje Holsen deltok på møtet 10. mars, der han løftet frem universell utforming knyttet til kognitive og sensoriske vansker.

Tilstrekkelig kompetanse hos 1. og 2. linjetjenesten, slik at mennesker med TS blir henvist til riktig tjenestenivå og får riktig diagnose og behandling uten unødige ventetid, er avgjørende for veien videre for den enkelte. NTF prioriterer samarbeid med relevante fagmiljøer, Lærings- og mestringssentra og kompetansesentra om kurs/ opplæring for foresatte til barn med TS. NTF har utarbeidet et interessepolitisk notat om Tourettes syndrom og helsetjenester.

Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør (RBUP Øst og Sør) startet opp nye kurs for behandlere om nevroutviklingsforstyrrelser i januar 2020: *Nevroutviklingsforstyrrelser – kompleksitet og overlapp i årsak og symptombylde*. 17. januar: *Tourettes syndrom, tvangslidelse og schizofreni i et nevroperspektiv*. Kurset gir en oversikt over tre tilstandsbilder: ticlidelser, tvangslidelser og schizofreni. Nøstvik holdt innlegg med tema *Brukerperspektiver på behandling og tiltak ved ticstilstander og Tourettes syndrom*.

NTF er representert i referansegruppen i det internasjonale forskningsprosjektet via Oslo universitetssykehus «Ung Face It». «Ung Face It» er et nettbasert program for ungdom mellom 12 og 17 år med nyttig kunnskap, smarte forslag og praktiske tips til hvordan man på egenhånd kan lære å håndtere andres reaksjoner, og bli sikrere på seg selv.

Trøndelag fylkeslag følger også opp et veletablert samarbeid ved St. Olav i Trondheim, samt Vårres brukerstyrte senter der de har en representant i styret.

Å lytte til våre brukere og ta dem med i prosessene er svært viktig for oss. Brukermedvirkning er høyt prioritert i alle våre prosjekter. Alle tiltak blir evaluert av deltagere og brukere. Vi jobber aktivt for at mennesker med TS og deres pårørende gjennom erfaringsutveksling med andre i samme situasjon skal bli tryggere på seg selv og egne behov, og å kunne formidle dette til hjelpeapparatet. Kafé / treffsted, aktivitetsskvelder, medlemsmøter og andre arrangementer arrangeres i flere fylker, og gir mulighet for gjensidig informasjonsutveksling. NTF arbeider særlig aktivt med barn og unges medvirkning. Barne- og ungdomsutvalget blir tatt med på råd, og har innflytelse på de aktiviteter og tiltak som settes i gang.

Våre brukerrepresentanter og tillitsvalgte får tilbud om å delta på kurs i brukermedvirkning hvert år via FFO. Det arrangeres også årlig samling for våre brukerrepresentanter, der målet er å dele erfaringer og drøfte felles problemstillinger som er viktig for NTF.

## Høringssvar

Relevante høringer følges opp så langt det er mulig. NTF sendte bl.a. inn høringssvar på NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom. Det er

også sendt inn høringsvar på NOU 2020:3 – Ny universitets- og høyskolelov. Det ble også sendt inn høringsvar i juni 2020 på ny opplæringslov NOU 2019:23.

### **Autisme- og Touretteutvalget.**

Autisme og Touretteutvalget ble oppnevnt i juni 2018, og daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, ble oppnevnt som medlem. Utvalget har gjennomgått og vurdert dagens situasjon for personer med autisme og personer med Tourettes syndrom. Utvalget leverte sin utredning i form av NOU 2020:1 til helseminister Bent Høie den 06.02.2020.

### **Nasjonal kunnskapsbasert retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av TS.**

NevSom har tatt initiativ til å utarbeide nasjonal kunnskapsbaserte retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av Tourettes syndrom i samarbeid med andre relevante fagmiljøer og NTF. Det ble satt sammen en tverrfaglig arbeidsgruppe høsten 2018, hvor daglig leder i NTF er med. Arbeidsgruppen har medlemmer med relevant kompetanse og erfaring blant annet innenfor fagområdene pedagogikk, psykiatri, nevrologi og psykologi både med barn og voksne. Både spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste er representert, og det er medlemmer fra alle fire helseregioner. Overordnet målsetting er å gjøre kunnskapen om TS og andre ticsforstyrrelser lettere tilgjengelig for helsepersonell, ansatte i skole, pasienter og pårørende, og fagfolk i omsorgs- og velferdstjenester. Retningslinjen skal omfatte utredning og diagnostisering, behandling med legemidler og annen type behandling, videre tilrettelegging og oppfølging.

## **Medlemskap i andre organisasjoner**

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

NTF har medlemskap i følgende organisasjoner:

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

## **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 komorbiditet og store variasjoner når det gjelder funksjonsnivå stiller også store krav til opplæring av tillitsvalgte, likepersoner og brukerrepresentanter. Det er avgjørende med tilstrekkelig opplæring og oppfølging til å føle seg trygg i rollene. Det årlige kurset, «Grunnoplæring for tillitsvalgte/ Likepersonskurs», ble arrangert i 19-20. september 2020.

NTFs eget intranett for tillitsvalgte på hjemmesiden inneholder mye tilgjengelig informasjon. Vi arbeider kontinuerlig med oppdatering av innholdet.

## Fylkesledersamling

Den årlige samlingen for styreledere og nestledere i fylkeslagene ble arrangert digitalt 22.11.2020 på zoom, da hotellet måtte avlyse vårt arrangement pga. økning i korona- smitte i Ullensaker. Blant temaene som ble tatt opp var bl.a. fylkeslags sammenslåingene, hvordan samarbeide bedre og dra nytte av hverandres kunnskap og erfaring. Hva blir viktig for fylkeslagene framover og hva trenger fylkeslagene for å kunne nå målene som er satt i handlingsplanen for 2020-2022.

## Internasjonalt arbeid

### 1. Den årlige europeiske TS-konferansen. Lausanne, Sveits 2020.

Årets konferanse ble avlyst pga. korona- pandemien og er blitt utsatt til 2021.

### 2. Europeisk samarbeid

Det årlige møtet for de europeiske organisasjonene ble avlyst pga. korona- pandemien. De europeiske organisasjonene samarbeider imidlertid enda tettere enn før, gjennom månedlige digitale møter. I tillegg til generelt samarbeid arbeides det nå med å opprette en europeisk paraply- organisasjon.



### 3. Ungdomsutvekslingsprosjekt.

Det skulle arrangeres en ukes samling i Ørje, Norge i august 2020 for unge voksne 18-30 år fra Finland, Norge, England og Nederland. Dette er et ungdomsutvekslingsprosjekt som TS- organisasjonen i Finland tok initiativet til og søkte om prosjektmidler til via EU-midlene Erasmus. Arbeidet med prosjektet var godt i gang da verden ble rammet av korona- pandemien. Arrangementet ble av den grunn avlyst i 2020 og prosjektet er søkt videreført i 2021.

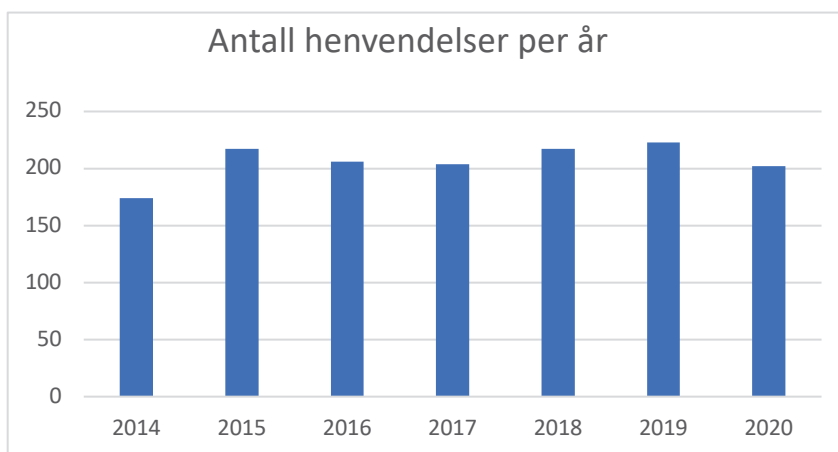


## Fagrådet

Fagrådet hadde 2 møter i 2020. Hovedfokus for fagrådets arbeid var utvikling av brosjyren «Utfordrende atferd og eksplosive raseriutbrudd ved Tourettes syndrom». Representanter fra fagrådet har i tillegg bidratt med veiledning ved behov, har levert artikler til ”2- rette” og bistått med faglig kvalitetssikring av informasjon til hjemmesiden.

## Kontoret

Ved utgangen av 2020 hadde NTF 3 ansatte i til sammen 260 % stilling. Høyt aktivitetsnivå, en organisasjon i vekst øker 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 2020. Det er som forventet flest henvendelser fra foresatte til barn (54 %). Henvendelser fra voksne er ca. 17% mens fagpersoner er 9% og foresatte til voksne 7 %. Andre henvendelser er på 10%.



## Lokal aktivitet

### Sammenslåing av fylkeslag

Landsmøtet vedtok i 2020 at fylkeslagene fra fylkeslagenes årsmøter 2021 skal ha samme geografiske inndeling som de nye fylkene etter fylkessammenslåingene. Dette berører Buskerud og Østfold som slås sammen til Viken fylkeslag, og tar med seg medlemmene i Akershus. Videre blir Vestfold og Telemark slått sammen til ett fylkeslag. Vestland fylkeslag vil bestå av Hordaland og Sogn og Fjordane fylkeslag. Større område blir det for Troms som slås sammen med Finnmark og for Hedmark og Oppland som blir Innlandet fylkeslag. Oslo og Akershus fylkeslag blir delt. Oslo fylkeslag viderefører driften av nåværende Oslo og Akershus fylkeslag, mens Akershus blir inkludert i Viken fylkeslag i 2021. Fylkeslagene dette gjelder har høsten 2020 samarbeidet om å forberede sammenslåinger og endringer for å få en best mulig overgang i de fylkeslagene dette gjelder for.

### Agder fylkeslag

2020 har vært et annerledes år, preget av korona- pandemien. Styret fikk gjennomført en aktivitet for våre medlemmer. Familiedagen på Vitensenteret i Arendal samlet 52 personer med stort og smått. På grunn av nedstengningen har vi avventet med å planlegge aktiviteter. Styret har bestått av 7 medlemmer. På årsmøtet var alle til stede unntatt en. Vi har gjennomført seks styremøter, de fleste av dem digitalt. Agder fylkeslag har ett styremedlem som er aktiv i brukermedvirkning. Øystein Kydland er med i brukertutvalget for Helse Sør-Øst.

Pr. 31.12.2020 var det 201 medlemmer i Agder og medlemstallet er stabilt.

### Buskerud fylkeslag

Buskerud fylkeslag ble stiftet 26.3.2017, og har allerede vel gjennomført sitt fjerde år. Fylkeslaget brer seg helt fra Kongsberg i sør, Hurumlandet i sørøst, Ringerike i øst, Hemsedal lengst nord og Nore og Uvdal i vest.

Styret har det siste året bestått av 5 styremedlemmer og 1 varamedlem. Utenom årsmøte og konstituerende styremøte er det blitt avholdt 3 styremøter. Styreleder har deltatt på fylkesledersamling. Blant de tillitsvalgte har det vært deltakelse på både landsmøte og fagkonferansen som ble avholdt på Gardermoen. 1 tillitsvalgt deltok på NTFs grunnopplæring for tillitsvalgte. Styret har hatt fokus på likepersonsarbeid, både i form av tilstedeværelse på aktiviteter



nevnt over, men også i form av synlighet på hjemmeside og i medlemsbladet. Innen utgangen av året hadde fylkeslaget 4 godkjente likepersoner. Fylkeslaget har også hatt 1 brukerrepresentant gjennom deler av året.

Alle medlemsaktiviteter i fylkeslaget første halvåret ble avlyst på grunn av korona. Høsten skulle vise seg å bli bedre for fylkeslaget. Mellom smittetopper og ulike korona- restriksjoner lokalt og nasjonalt var vi så heldige å få gjennomført 3 storslagne medlemsaktiviteter, i form av klatring og downhill-sykling, familiebowling og familiefilmen «Burning 3» i lukket kinosal. Det har vært gjennomgående godt oppmøte på mellom 17-20 deltakere per arrangement, samt gode tilbakemeldinger.

Fylkeslaget hadde i utgangen av desember totalt 91 medlemmer, en vekst på 13 medlemmer i forhold til året før. Kort oppsummert har det, til tross for pandemien som medførte en rolig vår, vært en meget vellykket høst for fylkeslaget.

## **Hedmark fylkeslag**

2020 ble et annerledes år for oss alle. Styret hadde planlagt tre ulike medlemsaktiviteter, men på grunn av korona- pandemien og stadig varierende smittevernregler og tidvis høyt smittetrykk i området, ble det vanskelig å gjennomføre de planlagte aktivitetene.

Styret har holdt jevnlig kontakt med to fysiske møter, tre digitale styremøter, samt skriftlig kontakt med hverandre i en lukket Messenger-gruppe. Styret har brukt året til å bli godt kjent og legge planer for 2021 når det forhåpentligvis igjen blir tryggere å møtes fysisk. Et viktig arbeid i 2020 har vært forberedelsen av sammenslåingen av Hedmark og Oppland fylke. Hedmark fylkeslag blir til Innlandet fylkeslag og får med seg medlemmene fra Oppland og vil dermed dekke et større område enn før. Vi ønsker å sikre at samtlige medlemmer i vårt store fylke skal oppleve seg sett og hørt og få tilbud om aktiviteter uten for lange reiseavstander. Hovedsakene på styremøtene har vært å bli kjent med hverandre, planlegge aktiviteter, se på ulike tilskuddsordninger det har vært mulig å søke på, legge en strategi for hvordan medlemmene fra Oppland skulle innlemmes i det sammenslåtte fylkeslagets aktiviteter, forberedelser til årsmøtet samt prioritering av likepersonsarbeidet i tiden fremover.

## **Møre og Romsdal**

Møre og Romsdal fylkeslag hadde i 2020 mange fine aktiviteter for sine medlemmer, til tross for strenge korona- tiltak. Styret fikk gjennomført 2 arbeids samlinger med styremøter i 2020, disse ble avholdt i januar og september. I tillegg hadde vi god kommunikasjon via Messenger, Facebook-siden vår og samtaler over telefon. Totalt hadde vi vedtak på 18 saker. Samlingene var svært effektive og strukturerte, og vi fikk planlagt mange aktiviteter godt frem i tid.

Aktivitetene som Møre og Romsdal fylkeslag arrangerte for medlemmene i 2020:

Februar: Familiedag i trampolineparken i Ålesund og aktivitetsparken i Kristiansund, med felles måltid og rom for gode samtaler. Et nytt og populært arrangement i Ålesund med god oppslutning. I Kristiansund har vi hatt dette flere ganger, men med litt lavere deltakelse.

Mars: Foreldrehelg i Ålesund med årsmøte og foredrag av Cecilie Jahreie (Coach, ADHD-veilederen)

Medlemmene satte stor pris på å kunne møte andre foreldre i samme situasjon, det ble mye erfaringsutveksling og mange fine samtaler. Vi hadde også åpnet for at fagpersoner som lærere og assistenter i skolen, og andre tilknyttet barn/unge med TS kunne få delta på foredraget. Vi hadde bra

oppslutning og det var et lærerikt foredrag. En meget vellykket helg som vi vil fortsette med til neste år.

Oktober: Familiedag og ungdomstreff i Fosnavågen. Rune Hammerstad (fotograf) holdt foredrag med fotokurs for ungdom. Barn og voksne hadde en kjekk samling i leke- og klatreparken, og vi hadde felles bespising på pizzarestaurant. Vi avsluttet dagen med tur med RIB båt, og noen var på badeland. En kjekk og opplevelsesrik dag.

I tillegg har fylkeslaget delt ut brosjyrer ved en del skoler, PPT, BUP, helsestasjoner, barnehager o.l. Medlemsmassen vår er stabil som i fjor, og pr. 31 desember 2020 hadde vi 117 medlemmer.

## **Nordland fylkeslag**

Årsmøtet ble avholdt i Bodø 11. juni 2020. Det ble ved det ordinære årsmøtet ikke valgt leder og nestleder i fylkeslaget, og det var dermed ikke mulig å konstituere et fullverdig styre.

Den 7. august 2020 ble det avholdt ekstraordinært årsmøte i fylkeslaget, og i forlengelsen av det ble det konstituert et styre. Fylkeslaget har avholdt fem fysiske styremøter i Bodø. I høst var disse møtene lagt til helger med arbeidsøkter/planlegging.

I februar og juni hadde vi arrangementer for medlemmene – et ved Bodø actionhall med spill og pizza og et ved Bratten aktivitetspark. I august planla vi flere arrangementer for våre medlemmer, men alle ble avlyst på grunn av covid-19. Medlemmene i styret har hatt kontakt på mail, men vi har av samme årsak ikke møttes fysisk etter møtene i august.

## **Oslo og Akershus fylkeslag**

I 2020 har fylkeslaget vært sterkt påvirket av korona-pandemien. Dette har gjort det utfordrende å ha arrangementer for medlemmene og det ble dessverre flere avlysninger av planlagte aktiviteter dette året. Til tross for dette har vi hatt 10 styremøter (både fysisk og digitalt) og fikk arrangert en foreldrekafe i begynnelsen av året. Fylkeslaget har også opprette en egen Facebook-gruppe for medlemmene.

Fylkeslaget hadde totalt 437 medlemmer per 31.12.2020, fordelt på 131 medlemmer i Oslo og 306 medlemmer i Akershus.

## **Rogaland fylkeslag**

I 2020 har det vært avholdt 3 styremøter med totalt 17 saker.

### **Arrangementer:**

- Aktivitetsdag på Skogsprett Klatrepark i Melsheia, 52 deltagere.
- Kino «Børning 3» i Sandnes, 64 deltakere.
- Foredrag på zoom om «Utfordrende adferd og eksplosivt raseri» med Kristian Øen, 31 deltagere.

Vi hadde planlagt flere aktiviteter som ikke ble gjennomført pga. smittevernregler i forbindelse med nedstenging og begrensninger fra mars – sommeren 2020. Vi klarte å gjennomføre 2 aktiviteter på høsten før det igjen ble nye restriksjoner som medførte avlysninger av arrangementer. Vi gjennomførte et digitalt foredrag for medlemmene i istedenfor et fysisk faglig møte.

I 2020 har det deltatt totalt 147 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 251 deltakere i 2019. To styremedlemmer deltok på kurset «Inkluderende skole for elever med Tourettes syndrom» høsten 2020 i regi av NTF. De fikk flere forespørselen om å holde foredrag på skoler i etterkant av dette. Et foredrag ble gjennomført, men pga. smittevernrestriksjoner ble flere dessverre avlyst.

## **Sogn- og Fjordane fylkeslag**

Sogn og Fjordane fylkeslag har hatt bra aktivitet høsten 2020. Årsmøtet ble først avholdt 06.06.20 pga. korona- pandemien og det nye styret kom derfor ikke i gang med sitt arbeid før etter sommerferien. Styret har hatt 3 styremøter på høsten. Styremøtene har vært avholdt i en kombinasjon med fysisk oppmøte og digital løsning.

Det har vært to fine aktiviteter med godt oppmøte. I september var vi på Måløyraidsenteret hvor vi hadde en flott omvisning. Dagen ble avsluttet med en matbit og erfaringsutveksling. I oktober møttes vi på Sagastad på Nordfjordeid. Også her hadde vi omvisning og mat som avslutning på dagen. Den planlagte turen med skylift i Loen ble avlyst pga. dårlig vær. Den økte smittesituasjonen i fylket vårt gjorde det dessverre uaktuelt å arrangere dette på et senere tidspunkt dette året. Det har vært likeperson til stede på arrangementene.

Fylkeslaget hadde 28 medlemmer, hvilket er en økning på 2 medlemmer i forhold til i fjor.

## **Telemark fylkeslag**

Telemark fylkeslag har hatt utfordringer med å få arrangert de planlagte aktivitetene pga. korona-pandemien. Til tross for dette har det vært arrangert både bowling og gokart med godt fremmøte.

Utfordringer i fart og mestring har vært på menyen. Årsmøtet 2020 ble avholdt digitalt.

Stand hadde vi også 2 kvelder på Mette Gunnerød (BUP Skien) sine foredrag/kurs for foreldre og pårørende til ny-diagnostiserte med TS. Dette utløste etterspørsel etter foreningen vår, og nye medlemmer kom til.

Telemark fylkeslag hadde 92 medlemmer per 31.12.2020.

## **Troms**

Troms fylkeslag har i 2020 vært sterkt preget av korona- pandemien. Årsmøtet i 2020 ble først gjennomført i juni og de planlagte aktivitetene med medlemskaffe i Tromsø og Harstad ble ikke gjennomført. I tillegg ble planlagt familie-aktivitetsdag i Polar park i september kansellert.

Styret i Troms fylkeslag har vært redusert i 2020 og kun bestått av fire personer. Det er et ønske at vi får flere inn i styret i 2021 med tilknytning til Sør-Troms og Finnmark.

## **Trøndelag fylkeslag**

Årsmøtet i 2020 ble holdt 8. mars ved Bowling 1 på Heggstadmoen i Trondheim. Til tross for mange avlysninger og utsettelse, har fylkeslaget fått gjennomført mange arrangementer. Det ble avholdt 8 styremøter i perioden, to fysiske møter og seks digitalt på Teams. Fylkeslaget har en god årsplan for fordeling av aktiviteter som trekker deltakere. Vi fikk gjennomført aktivitetsdag på Rush trampolinpark i januar, skidag i Vassfjellet i starten av mars og bowling og pizza i forbindelse med årsmøtet i mars. Planlagte foreldretreff på Peppes i april og familiehøg på Skarøya i mai og sommerleir for ungdom i juni ble avlyst på grunn av korona- situasjonen. Men vi fikk i slutten av april til et digitalt treff på Teams for foresatte i forbindelse med skolesituasjonen og i juni fikk vi gjennomført sommeravslutning med grilling på Midtsandtangen utenfor Trondheim. I september hadde vi stor oppslutning i klatreparken Høyt og lavt, samtidig som vi fikk gjennomført et foreldretreff på Peppes, før vi i oktober fikk til et bowlingtreff på Levanger. Foreldrehøg på Stjørdal 7. - 8. november måtte dessverre avlyses på kort varsel. Det ble mot slutten av året såpass mange restriksjoner i forhold til korona at den planlagte badinga på Orkanger og romjulsbowlingen også ble

avlyst. Lærings- og mestringssenteret (LMS) på St. Olav kjører vanligvis foreldrekurs to ganger i året, ett på våren og ett på høsten. Her får foreldre, lærere, besteforeldre og andre støttespillere rundt ny-diagnostiserte barn fra Trøndelag og Møre og Romsdal tilbud om delta. Begge disse kursene ble i 2020 dessverre avlyst.

Alle arrangement har hatt minst en likeperson til stede.

Ved utgangen av 2020 telte fylkeslaget 239 medlemmer. Dette er en økning på 23 medlemmer fra året før.

## Vestfold fylkeslag

Styret har hatt 4 styremøter der to har vært digitalt ved videomøte

Fylkeslaget arrangerte to bowlinger i februar og oktober. Vi var 28 på den første og 19 medlemmer på den siste. I januar og november var vi på «Høyt under taket» der var det 21 medlemmer på den første og 13 på det andre. I august arrangerte vi klatredag i Høyt og lavt i Larvik. Dette er et arrangement som vi har årlig i mai, men måtte flytte det til august pga. korona- situasjonen. Vi var 25 medlemmer til stede. Vi rakk også å holde en fagkonferanse i Tønsberg før Norge stengte ned med Lisbeth Iglum Rønhovde med tittelen «Kan de ikke bare ta seg sammen». 60 kom på foredraget noe vi synes er veldig bra. Vi har også levert ut informasjonsmateriell på BUP i Tønsberg og sykehuset i Tønsberg. Styremedlemmene har også levert ut brosjyrer om TS på skole, legekontorer, NAV og andre instanser de har vært innom i løpet av året. Fylkeslaget har deltatt på kurs/veiledning på BUP i Tønsberg 9 ganger i løpet av 2020. Kurset var for foreldre som har barn med TS.

Styret består av 8 styremedlemmer der 6 er faste og 2 vara. Vi har en ungdomskontakt og en likepersons-koordinator i fylkeslaget. Vi er 11 likepersoner. To deltok på kurset for tillitsvalgte «informasjonsarbeid i skolen-inkluderendes skole for elever med TS»

Vi er totalt 142 medlemmer i Vestfold fylkeslag noe som er 12 mer enn i fjor.

Året ble preget av den pågående pandemien, noe som medførte noe redusert aktivitet i fylkeslaget.

Noen «faste innslag» som markering av den europeiske TS dagen og markering for Verdensdagen for psykisk helse utgikk i år, men vender forhåpentligvis tilbake i 2021.

## Ytre miljø

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

## Sluttord

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

Larvik, 13.03.2020

Terje Holsen  
Styreleder

Baard Vorpvik Skraastad  
Styremedlem

Marwin C Stustad  
Styremedlem

Anne-Line Evenrud Gausdal  
Styremedlem

Monica I. Theimann  
Styremedlem

Kjersti Monsen  
Styremedlem

Hanne Rebekka Hillestad Johansen  
Styremedlem

Liv Irene Nøstvik  
Daglig leder

# PENNEO

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo™ - sikker digital signatur".  
De signerende parter sin identitet er registrert, og er listet nedenfor.

"Med min signatur bekrefter jeg alle datoer og innholdet i dette dokument."

## Liv Irene Nøstvik

### Daglig leder

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5999-4-1811305

IP: 212.251.xxx.xxx

2021-03-22 11:12:11Z



## Terje Holsen

### Styrets leder

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5995-4-33567

IP: 128.39.xxx.xxx

2021-03-22 11:12:47Z



## Hanne Rebekka Johansen

### Styremedlem

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5995-4-3412202

IP: 5.226.xxx.xxx

2021-03-22 11:59:58Z



## Baard Vorpvik Skraastad

### Nestleder

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5995-4-73628

IP: 188.113.xxx.xxx

2021-03-22 12:54:01Z



## Monica Ideus Theimann

### Styremedlem

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5997-4-279672

IP: 81.166.xxx.xxx

2021-03-22 13:51:32Z



## Kjersti Monsen

### Styremedlem

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5993-4-898319

IP: 85.166.xxx.xxx

2021-03-22 13:56:31Z



## Marwin C Stustad

### Styremedlem

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5999-4-3119005

IP: 80.212.xxx.xxx

2021-03-22 16:23:05Z



## Anne Line Evenrud Gausdal

### Styremedlem

På vegne av: Norsk Tourette Forening

Serienummer: 9578-5999-4-2044156

IP: 91.186.xxx.xxx

2021-03-24 09:03:43Z



Penneo Dokumentnøkkel: D2770-1UI5Q-5APYA-HO3EN-DOVA0-UD7KU

Dokumentet er signert digitalt, med **Penneo.com**. Alle digitale signatur-data i dokumentet er sikret og validert av den datamaskin-utregnede hash-verdien av det opprinnelige dokument. Dokumentet er låst og tids-stemplet med et sertifikat fra en betrodd tredjepart. All kryptografisk bevis er integrert i denne PDF, for fremtidig validering (hvis nødvendig).

#### Hvordan bekrefter at dette dokumentet er originalen?

Dokumentet er beskyttet av ett Adobe CDS sertifikat. Når du åpner dokumentet i

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com>. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.

Det er lett å kontrollere de kryptografiske beviser som er lokalisert inne i dokumentet, med Penneo validator - <https://penneo.com/validate>