



Norsk Tourette Forening

ÅRSMELDING 2023

Innhold

INNLEDNING	3
GENERELL INFORMASJON.....	3
VERVEKAMPANJEN 2023	4
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2023-24.....	4
ØKONOMI.....	5
SENTRALE PROSJEKTER.....	5
1. WEBINARER FOR FAGPERSONER/ SPESIALISTHELSETJENESTEN.....	5
2. WEBINARER OM TS FOR FORELDRE/ FORESATTE.....	5
3. TILTAK MOT MOBBING FOR ELEVER MED TOURETTES SYNDROM.....	5
EKSTERNE PROSJEKTER	7
INFORMASJONSARBEID.....	8
LIKEPERSONSARBEID	10
BRUKER- OG PÅRØRENDEMEDVIRKNING	11
BARN OG UNGE I NTF.....	12
INTERESSEPOLITISK ARBEID.....	12
TOURETTES SYNDROM I HELSETJENESTENE	12
BARNE- OG PERSONFORSIKRING VED TOURETTES SYNDROM	13
HØRINGER.....	14
SAMARBEID MED ANDRE ORGANISASJONER	15
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING	15
INTERNASJONALT ARBEID	15
FAGRÅDET	16
KONTORET	16
FYLKESLAGENE.....	17
YTRE MILJØ	21
SLUTTORD.....	21



Innledning

2023 har vært et år der intern utvikling og vekst har stått på agendaen. I tillegg har vi hatt stort fokus på å øke tilgjengeligheten til informasjon gjennom digitale kurs, både gjennom prosjekter og ved ordinær drift. I 2023 arrangerte vi hele 14 webinarer, og har til sammen hatt 2300 deltagere på kurs! Det betyr at mange, både fagpersoner i ulike fagmiljøer, brukere og pårørende har fått økt kunnskap over hele landet. NTF ønsker å hjelpe flest mulig, og det er fortsatt mange som ikke vet at NTF finnes. En stor rekrutteringskampanje, med flere ulike tiltak har gitt resultater og medlemstallet har økt vesentlig i år med over 13%.

Generell informasjon

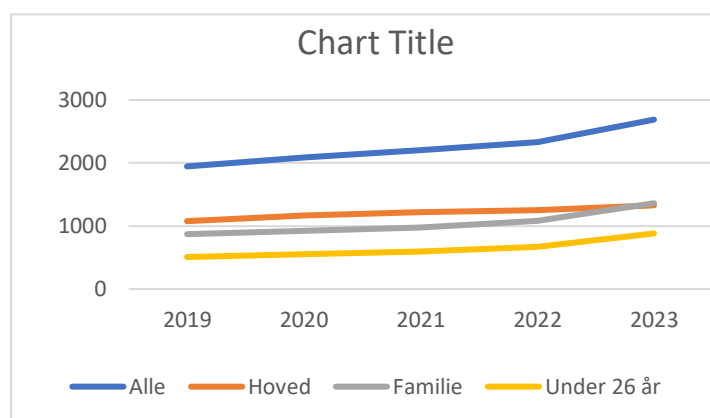
NORSK TOURETTE FORENING (NTF) er en landsomfattende interesseorganisasjon som arbeider for økt kunnskap om- og forståelse for Tourettes syndrom (TS) og sameksisterende tilstander.

Tourettes syndrom 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. Mange med TS har andre vansker i tillegg. De vanligste sameksisterende tilstandene er ADHD, tvangstilstander, og angst. I tillegg forekommer andre vansker som smerter, sensorisk overfølsomhet, søvnvansker og lærevansker. Det er ikke uvanlig å ha flere tilleggsvansker samtidig. På grunn av den genetiske disposisjonen er det ikke uvanlig at 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. Vi arbeider for å gi personer med tourette mulighet til å mestre sin hverdag best mulig, og bedre de pårørendes situasjon gjennom likepersonsarbeid, 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 kunnskap og forståelse, både fra lærere og elever.

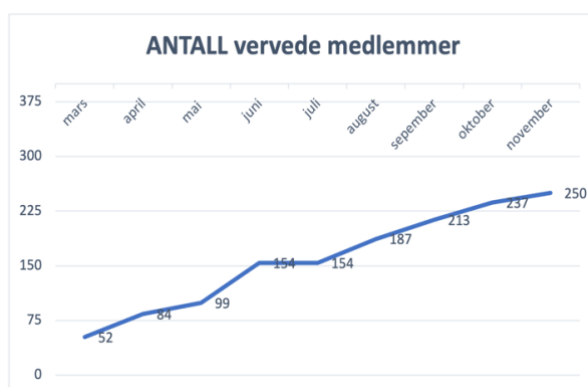
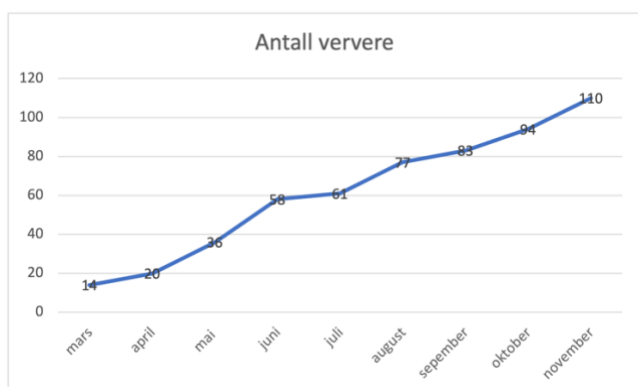
NTF er organisert med et landsstyre og fylkeslag i alle landets fylker.

NTF hadde 2688 tellende medlemmer per 31.12.23 mot 2329 per 31.12.2122 Dette er en flott økning i medlemstallet på 359 medlemmer. Økningen på 13,4% i antall medlemmer er til en stor del et resultat av den vellykkede rekrutteringskampanjen NTF hadde i 2023.



Vervekampanjen 2023

En landsdekkende vervekampanje ble lansert våren 2023. NTF ønsket seg flere medlemmer og alle medlemmer ble spurt om å være med på kampanjen for å verve flere medlemmer. Informasjon om kampanjen ble gitt på hjemmesiden, i sosiale medier og til alle medlemmer via e-post. Det ble et stort engasjement, og når kampanjen var over i oktober, var det blitt vervet hele 250 medlemmer som var blitt vervet av en av 100 registrerte ververe. Alle som vervet, fikk tilsendt flotte vervegaver som takk for engasjementet. 250 vervede medlemmer er et flott resultat og har ført til en økning på over 13 % i medlemsmassen i forhold til i fjor. Samtidig som vervekampanjen ble lansert, ble det også igangsatt en rekrutteringskampanje. Mer informasjon om rekrutteringskampanjen er beskrevet i kapittel om informasjonsarbeid.



Styresammensetning i perioden 2023-24

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var fem kvinner og en mann. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra fem fylker. I 2023 ble det avholdt syv landsstyremøter.

Leder:	Hege Ivangen-Hagedal, Trøndelag
Nestleder:	Marianne Olsen Nielsen, Nordland
Styremedlem:	Kjersti Monsen, Vestland
Styremedlem:	Tone Rø, Agder
Styremedlem:	Hilde Kristin Brustad, Innlandet
Styremedlem:	Hege Wettergreen (permisjon fra 10.09.23)
Styremedlem:	Kate Leila Veddegjerde (permisjon fra 14.12.23)
Første vara:	Ingolf Bergh, Vestland
Andre vara:	Hege Hellesylt, Nordland
Valgkomité:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Viken Øystein Kydland, Agder Lene-Maria Andreassen, Viken (permisjon fra 14.12.23)
Revisor:	Deloitte AS

Permisjoner: To av de tillitsvalgte i landsstyret fikk permisjon fra sitt verv i landsstyret fram til neste års landsmøte:
Hege Wettergreen fom. 10.09.23
Kate Leila Veddegjerde fom. 14.12.23
En tillitsvalgt har fått permisjon fra sitt verv i valgkomiteen fram til neste års landsmøte: Lene Maria Andreassen fom. 14.12.23

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.23 kr 3 234 008,- mot kr 4 143 601,- per 31.12.22, og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2023 er kr - 909 593,-

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 4 265 108,- mot kr 4 526 514,- for 2022.

Årsresultatet er betydelig lavere enn budsjettet. En av årsakene til dette er etter- innbetaling av pensjonsinnskudd til ansatte som utgjør 375 841,-, som ikke var budsjettet for. I tillegg kommer prisøkninger knyttet til reise- og oppholdskostnader generelt, som påvirker fysiske arrangementer og møter. Inntekter fra salg og deltakeravgift på webinarer ble lavere enn budsjettet. 2023 var første året vi budsjettete inntekter fra webinarer, og det var derfor vanskelig å forutse inntekten på dette.

Sentrale prosjekter

1. Webinarer for fagpersoner/ spesialisthelsetjenesten

07.06.23 ble det arrangert webinar om Tourettes syndrom og eksekutive funksjoner. Det var 240 påmeldte som fikk høre relevant og spennende informasjon fra dyktige foredragsholdere. Dette var også en markering av den europeiske TS-dagen. Webinaret var gratis for medlemmer i NTF.

15.11.23 ble webinaret «Litt av hvert om TS» for fagpersoner/ spesialisthelsetjenesten gjennomført. Webinaret hadde et variert program på norsk og engelsk med både nasjonale og internasjonalt anerkjente og dyktige foredragsholdere. Første del av programmet var på norsk mens del to var på engelsk. Størst interesse var nok knyttet til foredraget til professor Stephen Jackson fra Nottingham University/ Neupulse, som fortalte om arbeidet med å utvikle den nye håndleddsenheten som kan redusere tics.

2. Webinarer om TS for foreldre/ foresatte

NTF arrangerte webinaret «Tourettes syndrom – en lyninnføring» for foreldre/ foresatte to ganger i løpet av 2023. Første gang den 31.01.23 med 98 deltakere og andre gang den 04.10.23 med 116 deltakere. Gode tilbakemeldinger fra deltakerne gjør at NTF ønsker å fortsatt gi dette tilbudet til medlemmene også til neste år.

3. 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 bedre på tilrettelegging for 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.

Prosjektgruppen har i 2023 bestått av følgende medlemmer:

Liv Irene Nøstvik (daglig leder NTF, prosjektleder)

Yngve Søderholm-Nodland (rådgiver og prosjektmedarbeider NTF)

Maren-Johanne Nordby (seniorrådgiver Statped)

Lisbeth Iglum Rønhovde (fagrådet NTF)

Terje Holsen (brukerrepresentant NTF)

Baard Vorpvik Skraastad (landsstyret) tom juni 2023.

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 5 webinarer i løpet av 2023 med ulike temaer. Samtlige webinarer arrangeres for ansatte i skole/barnehage/PPT 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 webinarne 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 tilbudet kjent. Opptak av webinarne sendes ut til alle påmeldte i ettertid, slik at de som ikke har muligheten til å delta direkte kan se opptakene i etterkant. Webinarne følger skoleåret, og det er allerede satt opp 3 webinarer til våren 2024.

14.02.23: Tema: «Utfordrende atferd ved Tourettes syndrom».

Foredragsholder: Kristian Øen, 406 deltakere

29.03.23: Tema: «Tourettes syndrom, mobbing og anvendelse av Opplæringsloven §9A»

Foredragsholder: Atle Larsen, 85 deltakere

25.05.23: Tema: «Relasjonsbygging og samtaleverktøy i møte med elever med Tourettes syndrom».

Foredragsholdere: Maren-Johanne Nordby / Kristine Damsgaard, 127 deltakere

20.09.23: Tema: «Tourettes syndrom og tilleggsvansker»

Foredragsholder: Terje Holsen, 519 deltakere

25.10.23: Tema: «Tourettes syndrom og utfordringer med læring»

Foredragsholder: Maren-Johanne Nordby, 108 deltakere

Webinarer for foresatte

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

I løpet av 2023 ble det arrangert ett webinarer for foresatte direkte rettet mot skole, i tillegg til de to webinarne «TS- en lyninnføring» som er beskrevet tidligere:

22.11.23. Tema «Tourettes syndrom og eksekutive funksjoner».

Foredragsholder: Elisabeth Øverland, 356 påmeldte

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 utgave nr. 1/2023 av «2- rette» ble det publisert 2 artikler knyttet til prosjektet. Artikkelen hadde tematikken «Opplæringsloven – retten til et trygt og godt skolemiljø» samt artikkelen «Opplæringslovens kapittel 9A – hvem gjør hva?».

Veiledning/rådgivning

Veiledning/rådgivning foregår hovedsakelig på telefon og på e-post, og vi har hatt flere samtaler med foresatte, lærere og fagarbeidere i skolen, i tillegg til henvendelser fra fagmiljøet og andre.

Alco Foundation stiftelsen

Alco Foundation stiftelsen ble stiftet 03.09.2021 av Per Christian Alpers.

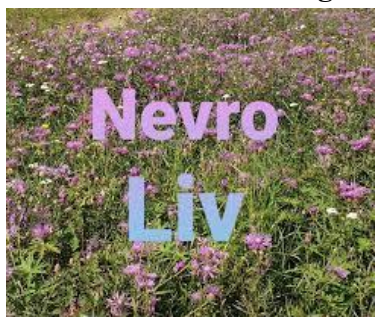
Stiftelsens formål: «Minst halvparten av de midler som deles ut skal gå til formål i Norge relatert til Tourettes syndrom. Gi støtte til foreninger som har som formål å bedre tilværelsen for de som har Tourettes syndrom i Norge. Gi støtte til enkeltpersoner som bor i Norge og har Tourettes syndrom. Støtte medisinsk forskning av Tourettes syndrom i Norge som kan bidra til etablering av nye behandlingsformer. For øvrig kan midler også deles ut til formål med et kristent tilsnitt, herunder kristne foreninger, Kirkens bymisjon, Frelsesarméen m.

Stiftelsen donerte i 2023 hele kr 500 000,- til NTF.

Det ble besluttet å benytte disse midlene til tiltak rettet mot skole ved å gi kompetanseheving/informasjon til ansatte skolesektoren. Utarbeidelse av en egen brosjyre for ansatte i skole og PP-tjenesten er påbegynt. Videre skal det sendes ut informasjonsmapper gratis til alle PPT-kontorer i Norge. Hensikten er at mappene skal distribueres videre til skole/foresatte til elever med TS som er i kontakt med PPT, for å gi god og kvalitetssikret informasjon om Tourettes syndrom.

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 2024.

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. Selvhjelps-programmet 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 diagnoser. 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.

Kort og godt om TS



Kort og godt om TS er et psykoedukativt program for barn, ungdom og voksne. Bente Knutsen (Spesialist i klinisk pedagogikk Ørland PPT) har i samarbeid med de regionale fagmiljøene for autisme, ADHD og Tourettes syndrom og Norsk Tourette Forening utarbeidet opplæringsprogrammet med støtte fra Stiftelsen Dam. Opplæringsprogrammet kan benyttes i psykoedukasjon i spesialisthelsetjenesten. Daglig leder Liv Irene Nøstvik har vært med i prosjektgruppen og programmet lanseres i 2024.

Informasjonsarbeid

Informasjonspakker til BUP/DPS

Distribusjon av informasjonsmapper med brosjyrer fra NTF tilbys behandlere i BUP og DPS. Mappene kan deles ut til ny-diagnostiserte og/eller deres foresatte. Det er 3 ulike mapper som tilbys gratis (mapper 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 270 mapper i 2023 (114 for barn, 99 for ungdom og 57 for voksne). Dette er en økning på 93 mapper i forhold til i 2022, hvor det ble distribuert 179 informasjonsmapper. Som en del av rekrutteringsarbeidet hadde vi i 2023 økt fokus på distribusjon av mappene. Tillitsvalgte i NTF har bidratt med å distribuere mange mapper til spesialisthelsetjenesten i sine fylker, i tillegg til at kontoret har sendt ut mapper i posten til klinikker som lå utenfor rimelig rekkevidde for de tillitsvalgte.

Det er blitt levert ut/ sendt totalt 94 prøvemapper til nye kontorer i spesialisthelsetjenesten (som ikke kjente til tilbudet fra tidligere), i tillegg til de 270 mappene som er blitt bestilt og sendt. Totalt har BUP/DPS fått 364 mapper i løpet av 2023.

NTF har blitt invitert til flere BUPer for å gi informasjon om Norsk Tourette Forening på kurs som arrangeres for foresatte til barn og unge med TS. Vi har bl.a. vært invitert og deltatt ved BUP St.Olav, BUPA Vestre Viken og Åsebråten barne- og ungdomspsykiatriske klinikk.

Brosjyrer-

Flere brosjyrer og foldere ble revidert og oppdatert i løpet av 2023. Dette gjaldt blant annet begge rettighetsbrosjyrene (Rettigheter og muligheter for voksne med Tourettes syndrom og Rettigheter og

muligheter for barn med Tourettes syndrom og familien). Brosjyrer og foldere er inkludert i informasjonspakker som er levert ut til både BUPer og DPSer.



Medlemsbladet "2 rette"

Medlemsbladet "2 rette" ble utgitt to ganger i 2023.

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 opplag på 1500 eksemplarer i 2023, hvilket er en økning på 50 medlemsblader i forhold til 1450 eksemplarer i 2022.

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, etc.), både i forbindelse med påske, pinse og jul.



NTF i media

NTF blir 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. Artikler om Tourettes

syndrom er i 2023 publisert i Utdanningsnytt, Scandinavian Journal of Psychology, Spesialpedagogikk, etc. Ansatte i NTF er forfattere og med-forfattere av artiklene.

Yngve Söderholm-Nodland deltok i en sending med LO-radioen i Grenland med informasjon om Tourettes syndrom (TS) og for å bryte ned myter om TS. Liv Irene Nøstvik ble intervjuet om medlemsrekruttering og medlemspleie av Groupcare AS for «Foreningsrapporten 2023» for organisasjoner i Norge, Sverige og Danmark. Dette resulterte i en egen artikkel i Foreningsrapporten som kan leses her: <https://groupcare.com/wp-content/uploads/2023/09/foreningsrapporten-2023.pdf>. Artikkelen vil også bli å lese i den norske rapporten som lanseres ifm Foreningskonferansen i Norge i mars 2024.

Facebook

NTF har en åpen Facebook-side som har 3,9K (3900) følgere, og to lukkede grupper kun for medlemmer. Den ene lukkede gruppen er for voksne over 18 år med 915 medlemmer (886 i 2022), og den andre er for ungdom (13-26 år) med 75 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 2023 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 2023 fått totalt 694 følgere, hvilket er en økning på 177 følgere (6%) fra 2022.



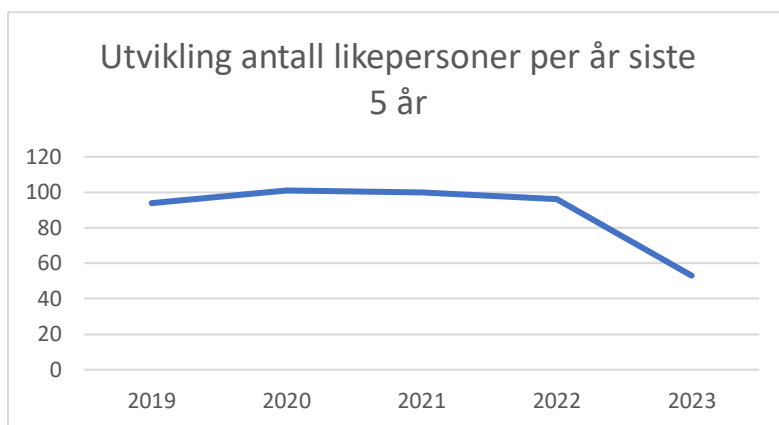
Hjemmesiden

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 24 246 unike treff med 74 385 sidevisninger i løpet av 2023.

Likepersonsarbeid

Kurset *Grunnopplæring for tillitsvalgte og likepersoner* ble arrangert 23.- 24. september 2023 med 16 deltakere. 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 likepersonsarbeidet.

I 2021 tok vi i bruk elektronisk likepersonslogg. Alle likepersoner i NTF har tilgang til loggen hvor de skal registrerer de aktivitetene de har vært ansvarlige for i løpet av året. Dette gjelder for alle aktiviteter som samtalegrupper, aktivitetsgrupper, foredrag på skoler, stand med informasjonsmateriell, telefonsamtaler, etc. Et av kravene fra Bufdir er at det kun er aktive likepersoner som kan telles med i vår rapportering. For 2023 er det derfor kun aktive likepersoner som blir med i tellingen (53 personer) – ikke alle likepersoner som NTF hadde oppnevnte per 31.12.2023 (99 oppnevnte likepersoner).



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 vi 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, alpakkavandring, kino, curling og arrangementer ved ulike aktivitetsparker for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2023.

NTF hadde 881 medlemmer under 26 år per 31.12.2023 mot 670 per 31.12.22, hvilket er en økning på hele 24% på ett år. Dette er et resultat av vårt arbeid med aktiv medlemsrekruttering.

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 2023.

BUUV har arbeidet med å gi innspill til den nye brosjyren om TS i skolen som er under arbeid.

Barne- og ungdomsutvalget har også arbeidet med sitt eget prosjekt om vikarmapper til skoler. Mappene skal inneholde i korte trekk hva som er viktig for en vikar å kjenne til når det gjelder elever med Tourettes syndrom. Forslag til innhold i mappen ble sendt til Statped før sommeren. Dette ble godkjent i Faglig brukerråd for sammensatte læreversker, og sendt videre til behandling i Nasjonalt brukerråd i Statped. Arbeidet med vikarmapper fortsetter i 2024.

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 med tanke på 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 digitale møter for styreledere og nestledere i fylkeslagene, 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 høringssvar, 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 unødige ventetid, er avgjørende for veien videre for den enkelte.

NTFs interessepolitiske notat «Tourettes syndrom i helsetjenestene» ble oppdatert i desember 2023 og har fokus på fem hovedområder:

- 1) Både medikamentell og ikke- medikamentell behandling må være tilgjengelig for alle, uavhengig av alder og bosted. Det samme gjelder pasient og pårørende- opplæring.
- 2) Det er behov for en nasjonal plan for sentralisering av spesialisthelsetjenestene til voksne med Tourettes syndrom.
- 3) Tourettes syndrom må inkluderes i Helsedirektoratets Prioriteringsveilederpsykisk helsevern for voksne, slik den er for barn.
- 4) Kompetansen og tjenestetilbudet i kommunal helse- og omsorgstjeneste må styrkes.
- 5) Nasjonalt forskningsnettverk for Tourettes syndrom må etableres.

Barne- og personforsikring ved Tourettes syndrom

NTF har fått flere henvendelser vedrørende avslag på personforsikring grunnet Tourettes syndrom. Nemda for helsevurdering i Finans Norge er organet som utarbeider retningslinjene forsikringsselskapene forholder seg til når det gjelder vurdering av helseopplysninger. Ved søknad om forsikring, der det kommer avslag/reservasjon, har det vært en standard formulering at det er «Tourettes syndrom med følger» som gir dette resultatet. NTF anså dette om en upresis formulering. NTF kontaktet Nemda for helsevurdering, og fikk innsyn i veiledningen til forsikringsselskapene, reagerte vi på to ting;

- 1) Vi synes at retningslinjene var strengere enn de burde være.
- 2) Retningslinjene var bestemt med utgangspunkt i et faglig grunnlag vi vurderte som for tynt. På bakgrunn av dette sendte NTF en henvendelse til Nemda for helsevurdering og ba om ny vurdering. Basert på dette besluttet nemda å gjennomgå kriteriene, og endte med å foreta en revisjon, der NTF i stor grad fikk gjennomslag på våre argumenter.

Oppsummert ble retningslinjene endret til en mindre streng vurdering av TS, som fører til at flere med TS enn tidligere kan få innvilget barne- eller personforsikring, ikke bare de med «lette former».

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 mangelfull 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.

Høringer/ innspill

I 2023 ga NTF innspill på følgende høringer:

- Utdanningsdirektoratet: Forslag til omgjøring og forskriftsfesting av tilskuddsordningen om grunntilskudd til organisasjoner.
- Utdanningskomiteen (Stortinget): Ny opplæringslov. Gitt innspill til FFO som sendte felles svar på høringen.
- Innspill til Høyres forslag om ny ungdomsskolereform

Rekruttering til spørreundersøkelser/ forskningsprosjekter:

Vi får ofte tilbakemeldinger fra forskere og andre som ber om hjelp til å nå personer med TS i forbindelse med spørreundersøkelser/ forskningsprosjekter, at NTFs medlemmer er flinke til å respondere og bidra med sin kunnskap, slik at prosjektene får tilstrekkelig med deltakere. I løpet at 2023 har medlemmer i NTF bidratt i bl.a. følgende prosjekter:

- Mastergradsprosjekt – foresattes erfaringer med skole og hverdag for barn med TS
- FAFO/ NOVA – hverdagsdiskriminering og hatefulle ytringer
- FAFO/ Unge funksjonshemmede – mikroaggresjoner
- ADHD Norge – levekår for barn og unge med ADHD
- University of Copenhagen – profesjoner som konsulterer og behandler personer med TS
- FAFO/ Nevroliv – levekår og livskvalitet for foreldre/ nærpersioner til ungdom med TS, ADHD eller autisme
- FAFO/ Nevroliv – levekår og livskvalitet for unge voksne (18-35 år) med TS, ADHD eller autisme

Brukerrepresentanter i Norsk Tourette Forening

Brukerrepresentasjon er viktig i forhold til å fremme NTFs synspunkter i ulike fora. Noen ganger representerer brukerrepresentantene FFO (Funksjonshemmedes fellesforbund) – mens andre ganger er det NTF som representeres. Siden skole og utdanning er viktig for våre medlemmer, er brukerrepresentasjon i Statped høyt prioritert. Det samme gjelder representasjon i referansegruppene i alle de fire regionale fagmiljøene 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. NTF hadde 10 aktive brukerrepresentanter i 2023.

Deltakelse på Arendalsuka 2023

Arendalsuka er et årlig arrangement hvor nasjonale aktører innenfor politikk, samfunns- og næringsliv møter hverandre for debatt og utforming av politikk for nåtid og framtid. NTF Agder fylkeslag har stått på FFO sin stand flere år på rad for å informere om Norsk Tourette Forening. I år deltok også styreleder, nestleder og styremedlem/leder i Agder fylkeslag på Arendalsuka for å knytte kontakter og delta på relevante møter.



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 Fosterhjemsforening
- Stiftelsen DAM



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 23-24. september 2023. Det var 16 deltakere på kurset. I 2023 har NTF også gitt tilbud om webinarer for tillitsvalgte, og det er blitt avholdt to webinarer i løpet av våren 2023. Temaer har vært «Funkis» og «Styrearbeid i praksis».

Fylkesledersamlinger

Det er blitt avholdt tre digitale fylkesledermøter i 2023. Den planlagte fysiske fylkesledersamlingen 25-26.11.23 ble avlyst av landsstyret. Fokus i 2023 har vært arbeid med «NTF i fremtiden: Visjon og verdier», og forarbeid knyttet til handlingsplan for ny periode.

Kurs for tillitsvalgte med tema rekruttering og kommunikasjon

Helgen 3-4.06.23 ble det arrangert et kurs for tillitsvalgte ifm årets landsmøte. Tema for kurset var effektiv kommunikasjon, fra visjon til verdier, effektive styremøter og hvordan beholde medlemmer.

Internasjonalt arbeid

1. Den årlige europeiske TS-konferansen.

Årets konferanse ble holdt i Brussel, Belgia den 7-9. juni 2023. Dette var den 15. europeiske konferansen for Tourettes syndrom og ticstilstander. Med deltakere 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. Spesielt stor interesse fikk händleddsenheten for reduksjon av tics,



som er utviklet av teamet til professor Stephen Jackson ved universitetet i Nottingham UK. Professor Jackson var en av foredragsholderne under webinarer «Litt av hvert om TS» som ble arrangert av NTF den 15. november 2023.

RKT Helse Sør-Øst hadde en posterpresentasjon om HRT-behandling (ticskontrollerende trening) i gruppe for voksne med TS på konferansen.

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

Arbeidet med å bygge opp den globale paraplyorganisasjonen «Tics and Tourette Across the Globe» (TTAG) hadde høyt fokus i 2023. Daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, har deltatt i arbeidet fra start og er valgt inn i styret. TTAG hadde sitt første årsmøte 8. juni 2023 og hadde et flott arrangement den 7. juni i forbindelse med ESSTS-konferansen. TTAG arrangerte en paneldebatt med representanter fra brukerorganisasjonene og fagpersoner som Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl og Dr. Seonaid Anderson.



3. Utvekslingsprosjekt for unge voksne på Brennabu i Norge

Dette er et utvekslingsprosjekt for unge voksne i alderen 18-30 år som finansieres via EU-midlene Erasmus+. En annerledes men vellykket utveksling fant sted på Brennabu i 2023. Takket være uværet «Hans» ble det en del endringer i programmet, men alle 28 deltakere og ledere fra Tyskland, Finland, Nederland og Norge gjennomførte en vellykket samling med godt samhold og fellesskap.



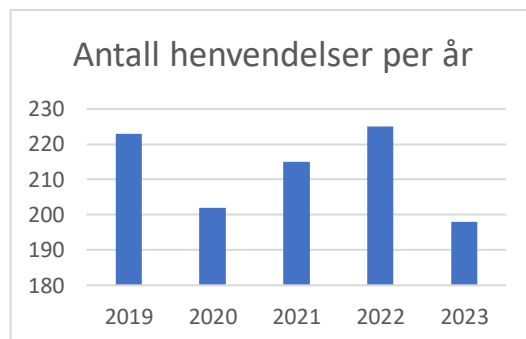
Fagrådet

Fagrådet hadde 3 møter i 2023. 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 2023 hadde NTF 4 ansatte i til sammen 300 % 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 stabilt. Det er fortsatt flest henvendelser fra foresatte til barn (52 %). Henvendelser fra voksne er ca. 15% mens fagpersoner er 12% og foresatte til voksne 9 %. Andre henvendelser er på 13%.



Fylkeslagene

Agder fylkeslag

Styret besto i 2023 av 5 styremedlemmer og 1 varamedlem, og det ble avholdt 7 styremøter. Ved årsskiftet var det 249 medlemmer i fylkeslaget, en økning på 29 medlemmer.

Årsresultatet for 2023 er kr. – 9765,66. Fylkeslagets egenkapital er per 31.12.23 på kr 107.312,94 mot kr 117.078,6 den 31.12.22.

Fylkeslaget gjennomført 10 aktiviteter i 2023 i forbindelse med vårt 10 års jubileum, og var også representert på møtet på Kilden ang muligheter for tilrettelegging for våre medlemmer, Frivilligbørs i Kristiansand, kurs i brukermedvirkning i regi av FFO Agder, Arendalsuka, dialogmøte på SSK, Grunnopplæring for tillitsvalgte i regi av NTF sentralt på Gardermoen og Ungdomsleir på Laberget i Trøndelag.

Innlandet fylkeslag

Innlandet fylkeslag avholdt 4 digitale styremøter i 2023.

Fylkeslaget har gjennomførte hundekjøring den 11.03.20, denne gangen på Alaska Husky Turglede, der vi fikk være alene som gruppe. Vi var 35 påmeldte med smått og stort. Det ble servert grillede pølser og vafler med tilbehør, og kos rundt bålet. De som ønsket det fikk hilse på noen av hundene, barn primært sammen med en voksen.

Vi har også hatt foreldrekafe x 1 pr mnd. på Elverum fram til sommerferien. Der var det på det meste 4 deltagere pluss 2 likepersoner.

11.06.2023 hadde vi kanopadling og grilling på Skumsjøen på Gjøvik, der var det 17 stk. som møtte opp. I august skulle vi ha arrangert seilskole med Gjøvik seileklubb, men dette ble dessverre avlyst pga. flom og kraftig forurensning av Mjøsa.

09.12.2023 ble det gjennomført Bowling på Kongsvinger, her var det 7 stk. som deltok.

28. november 2023 hadde vi vårt første voksentreff på Pizzanini på Hamar.

Møre og Romsdal fylkeslag

Styret hadde fire styremøter i 2023. Tre ble gjennomført på teams, og ett som arbeidssamling i Ålesund. Vi har hatt lite aktiviteter i 2023. Avlysning grunnet liten påmelding og likepersoner som ikke har hatt mulighet, har vært årsakene. Bowlingen i Ålesund og Kristiansund i mars hadde variabelt oppmøte. Årsmøte ble gjennomført i slutten av mars i sammenheng med foreldrehelg. Her hadde vi et godt foredrag med Lisbeth Iglum Rønhovde og mye sosial tid. Årets høydepunkt ble familiehlg i Fosnavåg i november. Her var det godt oppmøte, og vi hadde et fyrverkeri av et foredrag av Adrian Lund for både voksne og ungdommer. Vi la arrangementet til helga det var den store kinodagen, og dette har vist seg å være en suksess vi tar med oss i planleggingen til 2024.

Fylkeslaget hadde en liten nedgang i medlemsmassen. Vi hadde ved årsskiftet 142 medlemmer, mot 152 året før. Av disse er 67 hovedmedlemmer og 75 familiemedlemmer. Medlemmene er nå godt representert fra hele fylket, både fra Sunnmøre, Nordmøre og Romsdal har vi flere medlemmer nå. Fylkeslaget har en egen side på Facebook for sine medlemmer, denne har status som «hemmelig» slik ingen kan se den eller hvem som er medlem der. Denne er aktivt i bruk og fungerer fint som en formidlingskanal.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet i Nordland fylkeslag ble avholdt digitalt den 19.februar 2023.

Ved årsskiftet 2023/2024 var vi 5 tillitsvalgte i styret.

Vi har hatt følgende aktiviteter/arrangementer i regi av fylkeslaget i 2023:

19.03.23 - Trampoline og taco i Bodø

21.05.22 – Sosialt treff med grilling og aktiviteter i Sandnessjøen

25.05.23 – Kaffeprat om TS – uformelt treff for foreldre/foresatte i Bodø

10.06.23 – Lazertag og pizza i Harstad

10.06.23 – Tur til Blixvær med MK Fassen

06.08.23 – Røft og tøft med RiverNorth – rafting på Trofors

24.09.23 – Lazertag og Pizza I Bodø

02.12.23 – Førljulstreff med Parkour og pizza i Bodø

03.12.23 – Førljulstreff ved Sjøbakken gårdsferie i Leirfjord (Helgeland)

På arrangementene har vi vært mellom 10 - 35 deltakere. I Harstad var også medlemmer fra Troms/Finnmark fylkeslag invitert. Det har igjen vært flott å kunne møte så mange gamle og nye medlemmer :-)

Medlemstallet i Nordland har steget også det siste året. Ved årsskiftet var vi 151 små og store medlemmer.

Oslo fylkeslag

Vi gjennomførte i april bowling for barn og unge med Tourettes syndrom, deres søsken og foresatte. Etterpå spiste vi pizza på Peppes. Det ble en fin anledning for barn og ungdom til å knytte kontakt med andre med Tourettes syndrom, og for foresatte til å møte andre foresatte.

En søndag i september samlet vi medlemmer på tvers av alder i klatreparken Høyt og lavt aktivitetspark, på Tryvann i Nordmark. Startet med felles grilling før vi bega oss ut i klatreparken. Alt i alt en superfin dag og samling for både store og små. Flere av de yngre følte sterkt på mestring og glede....

I oktober møttes vi tradisjonen tro på Huysman Karting til Gokart og pizza for barn og ungdom fra 5 år og oppover. Alltid ett populært tiltak for store og små. En fin arena for barn og ungdom å møte andre med Tourettes syndrom og føle på mestring.

Fylkeslaget inviterte i løpet av 2023 til 3 foreldrekafeer på Jordbærpikene på Lambertseter senter. Vi erfarer at det er viktig å tilrettelegge til at foresatte får en anledning til å møte andre foresatte og utveksle erfaringer.

Rogaland fylkeslag

I 2023 har det vært 7 styremøter med totalt 46 saker.

Arrangementer i 2023:

- Trampoline-hopping på Rush Trampolinepark på Forus 19. feb, med 48 deltagere.
- Medlemstreff på FFO-huset 23. mars med tema «Skolevegring, hvordan er tilrettelegging skole/barnehage», med 10 deltagere.
- Bowling, på Lucky bowling på Hana i Sandnes 23. april, med 30 deltagere.
- Voksentreff på Egon i Stavanger 4. mai, med 9 deltagere.
- Klatredag på SkogSprett klatrepark i Sandnes 11. juni, med 40 deltagere.

- Kino i Sandnes med 2 filmer 17. sept. med 49 deltagere.
- Medlemstreff på FFO-huset 5. okt. med tema «Skoleutfordringer, og hvordan få til samarbeid med skolen», med 10 deltagere.
- Gaming treff på Einherjar i Sandens 28. okt. med 37 deltagere.
- Vitenfabrikken i Sandens 9. des. med 43 deltagere.

I 2023 har det deltatt totalt 276 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 262 deltakere i 2022. Wenche Drengstig ble valgt inn som representant for FFO i brukerutvalget Helse Stavanger for en 2 års periode.

Troms og Finnmark fylkeslag

I 2023 har Troms og Finnmark fylkeslag gjennomført 2 aktiviteter, deltatt på landsmøtet og på kurs. Aktiviteten var planlagt å øke utover høsten, men pga. sykdom og høy arbeidsbelastning fra flere av styremedlemmene, ble det ingen aktivitet på høsten. Sent på høsten fikk styret i Troms og Finnmark fokus på hva som skjedde i landsstyret, og har siden desember 2023 prøvd å få til et ekstraordinært landsmøte, sammen med andre fylkeslag, uten at landsstyret har innkalt til dette.

Trøndelag fylkeslag

Årsmøtet 2023 ble avholdt på Selbusjøen Hotell og Gjestegård lørdag 18. mars. Aktivitetsnivået har for fylkeslaget i 2023 vært relativt høyt.

Det ble avholdt 11 styremøter i perioden, 4 fysiske møter og 7 digitalt på Teams. Fylkeslaget har en god årsplan for fordeling av aktiviteter som trekker bra med deltakere. Vi startet året med kino i Trondheim i januar, og skidag i Vassfjellet i februar. Skidag i Grong skisenter ble avlyst pga. lite påmelding. I mars arrangerte vi foreldrehelg og årsmøte helga 18.-19. mars på Selbusjøen Hotell og Gjestegård med godt oppmøte. Så hadde vi foreldretreff på Peppes pizza i Trondheim i april og i mai ble det omvisning på Nidar sjokoladefabrikk. I juni hadde vi sommeravslutning og familiedag på Rypetoppen klatrepark. Før vi tok sommerferie arrangerte vi en fantastisk fin sommerleir for ungdom på Laberget leirsted for ungdommer fra hele landet i alderen 13-18 år, 14 ungdommer og 4 ledere var med på leiren. I august ble det klatring på Høyt og Lavt i Trondheim og årets familiehelg ble arrangert i Trondheim 30.sept.-1.okt.med muligheter for overnatting på Scandic Nidelven med besøk på vitensenteret og foredrag med Adrian Lund og pizza på lørdag, og avsluttet helga med bading i Pirbadet på søndag, nesten 70 stk. deltok gjennom helgen.

Bowling på Levanger i okt. ble avlyst pga ingen påmelding. I nov. ble det klatring på Grip klatrepark og vi avsluttet året med en julebowling på Heggstadmoen 28.des. Et fint aktivitetsår i Trøndelag.

Lærings- og mestringscenteret (LMS) på St.Olav arrangerer foreldrekurs to ganger i året. Her får foreldre, lærere, besteforeldre og andre støttespillere rundt ny-diagnostiserte barn fra Trøndelag og Møre og Romsdal tilbud om delta. I 2023 ble kurset gjennomført i januar og oktober. Fylkeslaget får presentere fylkeslaget og våre aktiviteter i starten av kurset, og vi stiller med likepersoner på stand og noen av medlemmene og styret har innlegg.

Det er likepersoner med på alle våre arrangement.

Ved utgangen av 2023 telte fylkeslaget 292 medlemmer. Dette er 50 flere enn året før.

Vestfold og Telemark fylkeslag

Fylkeslaget avholdt 4 styremøter i 2023, noen digitalt og noen fysisk.

Årsmøte ble avholdt i Tønsberg 22/5-2023

Aktiviteter 2023:

- Høyt under taket Tønsberg: her var vi 14. januar, 5.februar og 4.mars
- Bowling Tønsberg: 12. mars og 2. april var vi en god gjeng som spilte i Tønsberg
- Høyt og Lavt i Svarstad: 4. juni, her deltok 60 medlemmer. Vi var heldige med været og det ble tid til både å utfordre seg i klatreløypene samt dele erfaringer og ta en matbit. Vi markerte samtidig TS dagen 7. juni på Høyt og Lavt den 4/6
- Gokart på Håskén Andebu: 18/6 arrangerte vi gokart, det deltok 32 medlemmer
- Sti for øyet: 10/9 var vi noen timer her, gikk tur, spilte ball, hadde erfaringsutveksling med kake, brus og kaffe.
- Dyreparken: 30/9 til 1/10 var 78 medlemmer (21 familier) på tur til Dyreparken med overnatting i Abra Havn
- Kino: 28/11 leide vi egen sal i Tønsberg og det samme i Skien den 26/11

Det har i gjennomsnitt deltatt alt fra 20 til 60 medlemmer på alle arrangementer.

Vi har også i 2023 også fått endel nye medlemmer. Pr november 2023 teller vi nå 424 medlemmer og det er gledelig.

Totalt 12 dager med arrangement i 2023.

Vestland fylkeslag

Året startet med en energisk aften på Flipzone trampolinepark, deretter bowling og bespisning i Førde, foreldrekafe på Egon Åsane, påskeverksted på Magneten frivillighetssentral, Urban zoo, gokart og brettspilldag i samarbeid med Bergen brettspillklubb. Høsten startet med «Kom og Svøm 2023» som vedvarte annenhver torsdag gjennom høsten. I oktober ble det tidenes oppslutning med bowling og pizza i Åsane, hvor vi reserverte alle banene kun for oss. Det ble også bowling og bespisning på Jomfruen i Måløy. Høstens foreldrekafe fant sted på Villani på Lagunen. Deretter kunne vi tilby «Den siste julen i Skomakergata» i egen kinosal. Årets siste medlemsaktivitet var i Førde, med bespisning på Peppes Pizza med fotballkampen Manchester City mot Tottenham på storskjerm. Det har takket være tilskudd, engasjement og frivillige vært mulig å gjennomføre et svært aktivt år igjen, med fornøyde og engasjerte deltagere, masse gode tilbakemeldinger og mye som er ønsket gjentatt.

Styret har bestått av 4 styremedlemmer og ett varamedlem. I tillegg til årsmøte og konstituerende styremøte er det blitt avholdt 4 styremøter i fylkeslaget, samt arbeidsmøter. Det har vært deltakelse på landsmøte, digitale fylkesledersamlinger og FFO Vestland sitt årsmøte. Det har også vært stort fokus på likepersonsarbeid, i form av aktiviteter, samtaler, utdeling av brosjyremateriell med hovedfokus på BUP og DPS og synlighet på hjemmeside og i medlemsbladet. En likeperson har stilt opp med foredrag på skole. Likepersonene har tatt aktiv del i utarbeidelse av aktivitetsplan. 3 stykk har det siste året gjennomgått grunnkurs og blitt oppnevnt som likepersoner. Innen utgangen av 2023 hadde fylkeslaget 12 likepersoner, hvor alle har bidratt og er tellende likepersoner. Det er en økning på 3 tellende likepersoner fra året før. Fylkeslaget hadde i utgangen av desember totalt 205 medlemmer, en medlemsvekst på 8 fra året før. Kort oppsummert har det vært et svært vellykket og aktivt år for fylkeslaget, vi har hatt en positiv medlemsvekst og mottatt mange gode tilbakemeldinger.

Viken fylkeslag

Dette året har vi forsøkt å øke aktiviteten og ha månedlige arrangementer i stedet for annenhver måned. Vi har hatt relativt bra oppmøte, men vi har funnet ut at dette er ganske krevende å gjennomføre for de frivillige. Vi har derfor bestemt at neste år blir aktiviteten ca. hver 2. måned. Det har vært et godt samarbeid innad i styret og vi har fått en fin flyt gjennom året. Dessverre har ikke nytt mailsystemet fungert som ønskelig, slik at blant annet de vanlige velkomstbrevene fra fylkesstyret som har pleid å bli sendt ut til nye medlemmer, ikke blitt gjennomført. Det har også blitt godkjent en ny likeperson i fylkeslaget løpet av dette året.

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!

En spesiell takk til Alco Foundation Stiftelsen for donasjonen. Den gjør en forskjell for NTF!

Larvik, 02.06.2024

Marianne Olsen Nielsen
Styreleder

Kjersti Monsen
Styremedlem

Tone Rø
Styremedlem

Hilde Kristin Brustad
Styremedlem

Ingolf Bergh
Styremedlem

Hege Hellesylt
Varamedlem

Verifikasjon

Transaksjon 09222115557519052582

Dokument

A - Årsmelding 2023
Hoveddokument
21 sider
Initiert på 2024-06-03 12:37:41 CEST (+0200) av Admin
Scrive (AS)
Ferdigstilt den 2024-06-04 12:55:23 CEST (+0200)

Initiativtaker

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

Underskriverne

Marianne Olsen Nielsen (MON)
niels3@online.no
+4747751192

Navnet norsk BankID oppga var "Marianne Olsen
Nielsen"
BankID utstedt av "SpareBank 1 Utvikling DA"
2023-04-08 16:15:21 CEST (+0200)
Signert 2024-06-04 10:39:08 CEST (+0200)

Kjersti Monsen (KM)
kjermon@online.no
+4799424482

Navnet norsk BankID oppga var "Kjersti Monsen"
BankID utstedt av "BankID - Bankenes ID-tjeneste AS"
2022-10-20 22:42:43 CEST (+0200)
Signert 2024-06-03 15:59:37 CEST (+0200)

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

Navnet norsk BankID oppga var "Tone Rø"
BankID utstedt av "BankID - Bankenes ID-tjeneste AS"
2023-03-27 13:33:03 CEST (+0200)
Signert 2024-06-03 13:12:46 CEST (+0200)

Hilde Kristin Brustad (HKB)
hildekrb@gmail.com
+4797658733
Signert 2024-06-03 13:14:08 CEST (+0200)

Ingolf Bergh (IB)
ingolf.bergh@gmail.com
+4791851808

Navnet norsk BankID oppga var "Ingolf Bergh"
BankID utstedt av "BankID - Bankenes ID-tjeneste AS"
2022-09-30 16:42:02 CEST (+0200)
Signert 2024-06-03 12:59:45 CEST (+0200)

Hege Hellesylt (HH)
heceno@hotmail.com
+4741756257

Navnet norsk BankID oppga var "Hege Cecilie Hellesylt"
BankID utstedt av "Eika Gruppen AS"
2023-05-26 10:54:40 CEST (+0200)
Signert 2024-06-04 12:55:23 CEST (+0200)



Verifikasjon

Transaksjon 09222115557519052582

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 signeringsprosessen (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://scribe.com/verify>

