



Norsk Tourette Forening

ÅRSMELDING
2019

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING.....	3
GENERELL INFORMASJON.....	3
MEDLEMSMEDVIRKNING.....	4
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2019-20.....	5
ØKONOMI.....	5
SENTRALE PROSJEKTER.....	6
BARNE- OG UNGDOMSARBEID.....	7
BARNEVERN.....	8
INFORMASJONSARBEID.....	9
SKOLEPOLITISK ARBEID.....	10
TOURETTES SYNDROM OG ARBEIDSLIV.....	11
LIKEPERSONSARBEID.....	12
BRUKERMEDVIRKNING/ INTERESSEPOLITIKK.....	12
MEDLEMSKAP I ANDRE ORGANISASJONER.....	15
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING.....	15
INTERNASJONALT ARBEID.....	15
FAGRÅDET.....	17
KONTORET.....	17
LOKAL AKTIVITET.....	17
HANDLINGSPLANEN 2017-2019.....	23
YTRE MILJØ.....	26
SLUTTORD.....	27

Innledning

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. De som driver fylkeslagene har ikke enkle 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.

Fylkeslagene arrangerer kurs, aktivitetsskvelder, 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.

Intern kompetanseutvikling og styrking av NTF som organisasjon har vært et viktig satsingsområde også i 2019. Fokus på opplæring for tillitsvalgte og rekruttering av tillitsvalgte til fylkeslagene har stått sentralt.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet skaper fortsatt en situasjon preget av økonomisk usikkerhet. Overgangsordningen som har pågått siden 2014, medfører usikkerhet rundt fremtidige inntekter når den nye ordningen trer i kraft fullt ut. Samtidig har den nye ordningen allerede medført betydelig reduksjon av tilskudd, da NTFs tilskudd har blitt avkortet maksimalt hvert år. Det nye regelverket som skulle tre i kraft fra 2019 er videre utsatt til 2020. Det betyr enda et år før vi vet noe om hvordan den økonomiske situasjonen fremover blir.

Reduksjonen i tilskudd medfører mindre økonomisk fleksibilitet og påvirker tilbudet til medlemmene og driften av organisasjonen. Videre fører dette til en større avhengighet av enkeltstående prosjektmidler for å kunne opprettholde aktivitetsnivået. Dette medfører både merarbeid og mindre kontinuitet hva gjelder tilbud.

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.

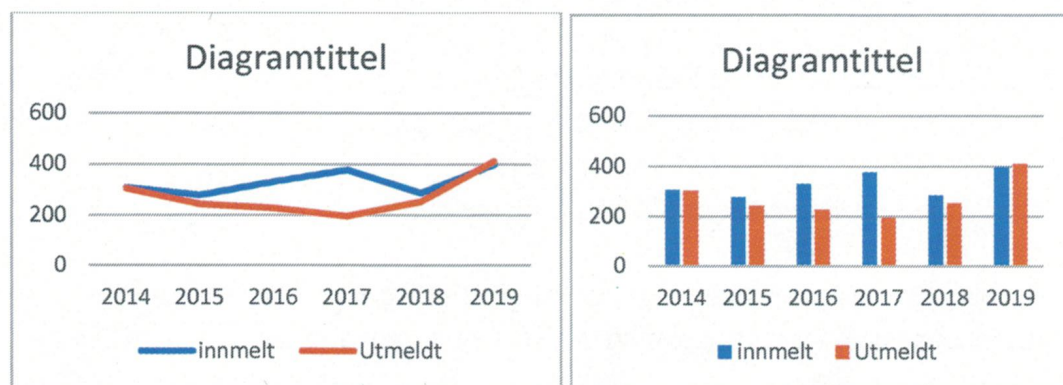
Tourettes syndrom (TS) er en arvelig, nevrobiologisk tilstand, som viser seg ved gjentatte, ufrivillige bevegelser (motoriske tics) og ufrivillige lyder (vokale tics). Tourettes syndrom har en forekomst på 0,5- 1 %. De første ticsene viser seg ofte i ansiktet, f eks med overdreven blinking eller grimasering. Det vanligste er at symptomene starter tidlig i skolealderen, men de kan vise seg både tidligere og senere enn dette. De motoriske ticsene flytter seg gjerne til halsen, skuldrene, overkroppen og til resten av kroppen. Ticsene kan øke, eller minske, både i stressende og avslappede situasjoner. Ofte kommer vokale tics noe senere enn de motoriske. Tics kan undertrykkes for en kort stund, og er ofte kraftigere hjemme enn på skolen eller arbeidsplassen. 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 styrever. NTF har medlemmer i alle landets fylker. Ved utgangen av 2019 hadde NTF 14 fylkeslag som ivaretar medlemmer i 16 fylker.

NTF hadde per 31.12.19 1946 medlemmer mot 1959 per 31.12.18. Selv om nedgangen i medlemsmassen er liten, er dette første gang på svært mange år at vi ikke ser en økning i medlemsmassen.



Innmeldinger/ utmeldinger 2014- 2019

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, både gjennom arrangementer, men også gjennom kontakt på telefon og e- post. Vi følger også med på våre medlemsgrupper på Facebook, for å se 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 2019-20

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var åtte kvinner og tre menn. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra ni fylker. I 2019 ble det avholdt fire landsstyremøter.

Leder:	Monica Ideus Theimann, Vestfold
Nestleder:	Terje Holsen, Oslo
Styremedlem:	Marwin C. Stustad, Hordaland
Styremedlem:	Ann-Kristin Zscharnack, Telemark
Styremedlem:	Marit Mørland, Aust- Agder
Styremedlem:	Baard Vorpvik Skraastad, Trøndelag
Styremedlem:	Anne-Line Evenrud Gausdal, Møre og Romsdal
Første vara:	Angelica Sydow Hagen, Vestfold
Andre vara:	Anita Hekkilæ, Troms
Tredje vara:	Lene-Maria Andreassen, Oslo
Fjerde vara:	Hanne Rebekka Hillestad Johansen, Nordland

Valgkomité:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus Trude Skancke Edvardsen, Vestfold Terje Hegna, Vestfold Marte Maurud, Hedmark (vara)
-------------	---

Desisorer:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus Terje Hegna, Vestfold
------------	--

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

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.19 kr 2 585 374,- mot kr 2 518 174,- per 31.12.18, og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2019 er kr 67 201,-.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 3 011 197,- mot kr 2 887 864,- for 2018.

Årsresultat er høyere enn budsjettet. Dette skyldes i hovedsak en større økning i tilskudd fra Helsedirektoratet til arbeid innenfor psykisk helse feltet, en mindre økning i tilskudd fra LNU, samt økte inntekter fra pengegaver i forbindelse med Facebook- innsamling.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet tro i kraft 1. januar 2014.

Overgangsordningen medfører usikkerhet rundt fremtidige inntekter når den nye ordningen trer i kraft fullt ut i 2020. Den nye ordningen har allerede medført betydelig reduksjon av tilskudd, med en nedgang fra kr 1 600 000,- i 2014 til kr 1 046 000,- i 2019 (34,5% i løpet 6 år).

Sentrale prosjekter

1. Fagkonferansen 2019

” Tål mine tics takk – om å ha det bra på skolen med Tourettes syndrom»

I anledning landsmøtet på Gardermoen, ble det arrangert åpen fagkonferanse søndag 26. mai 2019. Temaet for konferansen var ”Tål mine tics takk – om å ha det bra på skolen med Tourettes syndrom”. Nesten 100 deltakere fant veien til Gardermoen en tidlig søndag morgen. Målet med konferansen var å sette fokus på skole, læring og tilrettelegging for barn og unge med Tourettes syndrom.

Lisbeth Iglum Rønhovde startet med sitt foredrag «Tål mine tics, takk!». Hun foreleste om Tourettes syndrom (TS), og om særegenheter som ikke står i diagnosemanualen, men som har stor betydning for mange barn og deres skolehverdag. Hun la vekt på viktigheten av godt samarbeid mellom skole og hjem, og at økt kunnskap gir økt forståelse, slik at barn og unge med TS skal få en bedre skolehverdag.

Michael B. Lensing fra NevSom informerte om et pågående prosjekt hvor det arbeides med å utvikle digital læringsteknologi for elever med Asperger syndrom og Tourettes syndrom.

Adrian Lund avsluttet konferansen med foredraget «Med djevelen på ryggen», hvor han med sin spesielle energi og formidlingsevne delte sine erfaringer om å leve med Tourettes syndrom med innlevelse, varme og en god porsjon humor. Lund er kjent fra sin deltakelse i 71° nord høsten 2016, og ble kåret til årets foredragsholder på Talerlisten 2017. I 2019 fikk han Nordland fylkeskommunes Døråpner-pris.

2. Læringsverktøy for ungdom med Asperger syndrom og Tourettes syndrom basert på spillteknologi.

NTF deltar i et prosjekt med å utvikle en ny app til smart-telefoner for bedre læring. Appen skal være et lærings- og motivasjonsverktøy for ungdommer med Tourettes syndrom og Asperger syndrom basert på spillteknologi. Ideen til prosjektet kom under Pokémon GO bølgen i 2016, som fikk mange ungdommer med Asperger syndrom (AS) og Tourettes syndrom til å frivillig gå ut mer, være mer sammen med andre og samhandle mer med andre. Dette er ungdom som kan streve med sosial samhandling og unngår sosiale situasjoner, noe som kan føre til fare for tilbaketrekking, skolefravall og skolevegring.

Målet med prosjektet er å utvikle lærings og motivasjonsverktøy for elever med AS, TS og liknende vansker basert på denne teknologiske tilnærminga. På oppdrag fra Arena for Læring om velferdsteknologi (ALV Møre og Romsdal) som representerer 16 kommuner i fylket og Ulstein kommune er det satt sammen en gruppe av forskere fra Møreforskning Molde, Høgskolene i Molde og Volda, NTNU, SINTEF og Oslo Universitetssykehus i tillegg til brukerrepresentanter fra Autismeforeningen i Møre og Romsdal samt Norsk Tourette Forening, Ulstein videregående skole og Sunnmøre folkehøgskole. Prosjektet fortsetter i 2020.

3. Seminar for foresatte til barn og unge med TS

NTF søkte og fikk prosjektilskudd til samling for foresatte til barn og unge med TS fra Helsedirektoratet sin støtteordning «Frivillig arbeid». Samlingen *"Familieliv og skolehverdag"* ble arrangert 9-10. november 2019. Det deltok 72 personer på samlingen i tillegg til representanter fra landsstyret. Samlingen hadde et variert program med informasjon om diagnosen og vanlige tilleggsvansker, behandling, rettigheter og muligheter, og det å snakke med barn og ivareta søsken. Dyktige foredragsholdere sørget for informative foredrag med mye nyttig informasjon. Seminaret fikk svært gode evalueringer fra deltagerne.

4. Seminar for besteforeldre til barn og unge med TS

NTF søkte og fikk prosjektilskudd til en samling for besteforeldre til barn og unge med TS fra Helsedirektoratet sin støtteordning «Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer». Samlingen «Familieliv og hverdagsliv» ble arrangert 12-13. oktober 2019 og det deltok 63 besteforeldre på samlingen. Representanter fra landsstyret i NTF sto for den praktiske gjennomføringen. Samlingen hadde et variert program med informasjon om diagnosen TS og vanlige tilleggsvansker, behandlingsmuligheter og hvordan ivareta søsken. Samlingen ble avsluttet med foredraget «Nei! – om turbulent skolegang, mental tomgang og håpefull fremgang med Tourettes syndrom» med Craig Furunes som selv har Tourettes syndrom. Dyktige foredragsholdere sørget for informative foredrag med mye nyttig informasjon. Seminaret fikk svært gode evalueringer fra deltagerne.

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.

NTF hadde per 31.12.19 507 medlemmer under 26 år mot 504 per 31.12.18.

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. Unge voksne (18-35 år) med TS fikk tilbud om ukeskurs på Frambu gjennom NevSom. NTF deltok med likepersoner/ oppholdsledere hele uka.

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 2019.

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 i NTF.

Utvalget hadde to møter i 2019. BUUV arbeidet i 2019 med en informasjonsfolder om Tourettes syndrom for barn/unge, og kom med viktige innspill til både tekst og design. En representant var gruppeleder for de norske deltagerne ved den internasjonale sommerleiren for unge voksne i Ommen i Nederland i juli/august. Utvalget hadde i 2019 to representanter i Statped sitt ungdomspanel. BUUV var representert med observatører på Landsmøte. En representant fra BUUV deltok i episoden om Tourettes syndrom i NRKs TV- serie «Ikke spør om det».

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. Å himle med øynene eller vise fingeren er noe som anses som respektløst og er eksempler på tics som kan skape vanskeligheter i sosiale sammenhenger. Komplekse tics kan lett misforstås som meningsfulle handlinger eller utsagn som utføres for å irritere eller forstyrre. 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 er 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. Kunnskap om diagnosen, forståelse av hvordan disse kan påvirke samspillet i familien og anerkjennelse av de utfordringene som kan følge med er avgjørende for å gjøre riktige vurderinger. 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 kan det være en utfordring å finne egnede fosterforeldre. Kunnskapen om de utfordringene en møter hos barn med TS er også 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.

Manglende hjelpetiltak fra helsetjenestene kan bidra til omsorgssvikt når omsorgsoppgaven blir så stor at «ingen kunne klart å stå i det». Dersom vanskene i en familie i hovedsak har oppstått grunnet barnets medisinske tilstand og de utfordringer det bringer med seg, skal tjenester som arbeider etter

helselovgivning bistå familien/barnet. Dessverre er vårt inntrykk at barnevernet i for liten grad kopler inn BUP i arbeidet med disse barna, som dermed ikke får tilgang på helsetjenester innen psykisk helse.

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.

NTF har utarbeidet et interessepolitisk notat om barnevern. Notatet er vedtatt av landsstyret og ligger publisert i sin helhet på hjemmesiden vår.

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 oppdatering av dette, da eksisterende materiell er gammelt og til dels utdatert. Arbeidet med å utarbeide nytt informasjonsmateriell er i gang og ny informasjonsbrosjyre om Tourettes syndrom ble ferdigstilt i 2019. En informasjonsfolder om Tourettes syndrom for barn/unge ble utarbeidet i samarbeid med Barne- og ungdomsutvalget, og det ble foretatt en oppdatering av folderen «Til arbeidsgivere med ansatt som har barn med TS».



Medlemsbladet "2 rette"

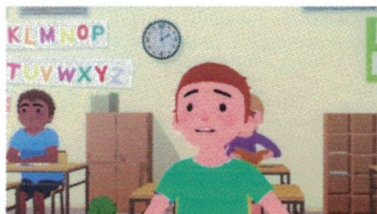
Medlemsbladet "2 rette" ble gitt ut to ganger i 2019.

Vi fokuserer fortsatt på temaer våre medlemmer kan kjenne seg igjen i, nyere forskning, informasjon til barn og ungdom, likepersonstøtte, aktuelle artikler, osv. Informasjon om rettigheter er også prioritert. Fylkeslagene leverer også artikler til bladet.



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 2019.



Stand på RKT sitt basiskurs 04.09.19 i Oslo.

RKT Sør- Øst arrangerte *Basiskurs om autismspekterforstyrrelser, ADHD, Tourettes syndrom hos barn, unge og voksne* 04.09.19. Det var ca. 100 påmeldte deltakere til kurset. NTF hadde stand i forbindelse med kurset og delte ut informasjonsmateriell.

Felleskonferansene NevSom og RFM høst 2018.

De regionale fagmiljøene og NevSom arrangerte felles fagkonferanser i "Kultursensitivitet i møte med en nevroutviklingsforstyrrelse" i de fire helseregionene høsten 2019. Det ble holdt stand flere steder i forbindelse med konferansen.



Informasjonspakker til BUP/DPS

Det er laget informasjonsmapper med brosjyrer fra NTF som tilbys behandlere i BUP og DPS som 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 over 190 informasjonspakker i 2019.

«Ikke spør om det»

NRKs TV- serie «Ikke spør om det» laget en episode om Tourettes syndrom. En representant fra barne- og ungdomsutvalget deltok i episoden.

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 undervisningspersonell. Det er viktig at ansatte i barnehage, skole og PPT har tilstrekkelig kunnskap til at det enkelte barn får den tilretteleggingen de har behov for. Dette er av avgjørende betydning for barnas psykiske helse.

Informasjonsmøter, foredrag og deltagelse på møter i skolen prioriteres innenfor de ressursene vi har. Det er gledelig at flere skoler ber om 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.

Tradisjonen tro hadde NTF stand på Østlandske lærerstevne på Høgskolesenteret i Oslo i november. Der ble det delt ut brosjyrer til lærere, barnehageansatte og studenter på lærerutdanningen.

NTF hadde i 2019 brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine regionale brukerråd, i Nasjonalt brukerråd, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker. I tillegg er det oppnevnt representanter fra Barne- og ungdomsutvalget til Statped sitt nye ungdomspanel.

NTFs representant i Nasjonalt brukerråd har også bidratt i gruppen som har arbeidet for revidering av Statped sine retningslinjer for brukermedvirkning, og holdt et innlegg på Statped-konferansen i mars med tema «*Glemmer vi læringen i inkluderingen? Betragtninger fra et brukerperspektiv*».

NTF har utarbeidet et interessepolitisk notat om Tourettes syndrom i skolen. Notatet er vedtatt av landsstyret og ligger publisert i sin helhet på hjemmesiden vår. NTF deltar også i FFOs skole og oppvekstnettverk.

Tourettes syndrom og arbeidsliv

Tourettes syndrom kan skape utfordringer i arbeidslivet. For noen er 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.

Det er en målsetting for oss at ingen stenges ute fra arbeidslivet på grunn av Tourettes syndrom. Dette fordrer et godt samarbeid med NAV. Vi var derfor svært positive til at NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse tok initiativ til å lage et veiledningshefte for ansatte i NAV om TS. Hovedmålet med veiledningsheftet var å beskrive gode tilnærmingmåter i yrkes- og utdanningsveiledning, beskrive tilrettelegging og hjelpemidler samt oppfølging tilpasset personer med tics/Tourettes syndrom. Det ble også lagt vekt på å beskrive viktige samarbeidspartnere og deres betydning i prosessen fram mot arbeidsdeltakelse. NTF hadde brukerrepresentant med i prosjektet og fulgte opp arbeidet, og veilederen ble publisert i juni 2019. NAV arrangerte også fagseminar for ansatte om arbeidsinkludering for personer med Asperger, ADHD og TS høsten 2019 der representant fra NTF holdt innlegg om brukerperspektivet.



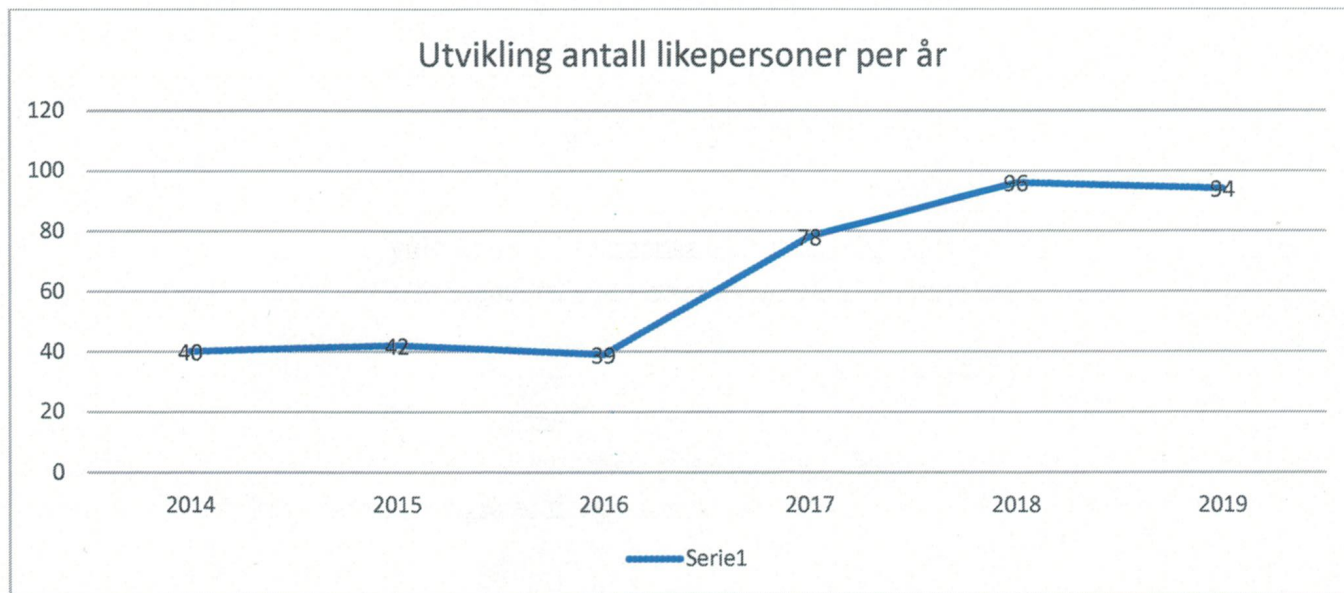
Brukererfaringer i forhold til TS og arbeidsliv som fast artikkel i medlemsbladet ble igangsatt i 2017 og fortsatte i 2019. Her forteller ulike personer med TS om sitt yrke, hvilke utfordringer de møter og hvilke styrker de har.

Likepersonsarbeid

Kurset *Grunnleggende likepersonsoptøring* ble arrangert i oktober med 15 deltagere. Kurset er spesielt tilpasset vår organisasjon og de utfordringene våre likepersoner møter. Tilbakemeldingene fra deltakerne var gode. Det fokuseres på psykisk helse og sammensatte vansker. 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.

Alle likepersoner i NTF følges opp med årlig oppfølgingssamtale. Likepersons-koordinator sentralt har oppfølgingsansvaret for alle likepersoner, i samarbeid med fylkeslagene der det er fylkeslag. Landsstyrets koordinator har videre ansvar for oppfølging av likepersoner i fylker hvor det ikke er fylkeslag, samt fylkesledere som også er likepersoner.



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 brukerrepresentanter i brukerutvalget i Helse Sør- Øst og ved Sørlandet sykehus.

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 læreversker. I tillegg har vi hatt representanter fra barne- og ungdomsutvalget til Statped sitt ungdomspanel. I tillegg kommer tillitsvalgtes innsats i lokale råd og utvalg.

Gardermoen- møte arrangeres årlig av NevSom og de fire Regionale fagmiljøene for ADHD, Autisme, Tourettes syndrom og narkolepsi. I tillegg til dem og representanter fra brukerorganisasjonene deltok i 2019 representanter for de regionale helseforetakene, Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet. To representanter fra NTF deltok og holdt innlegg om hvilke utfordringer vi ser for mennesker med TS i helsevesenet.

NTF deltok på årsmøte i Rådet for psykisk helse samt på workshop i forbindelse med utarbeidelse av handlingsplan for kommende periode. Rådet for psykisk helse følges opp av fast representant i landsstyret.

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

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

NevSom arrangerte informasjons- og opplæringsopphold for unge voksne (20-35 år) med Tourettes syndrom/kroniske tics på Frambu 4.-8. mars 2019. NTF bisto med oppholds- kontakter hele uka. De informerte om en fin uke og en flott gruppe som knyttet kontakter med hverandre.

NAV kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse tok i 2015 initiativ til å lage et veiledningshefte for ansatte i NAV om TS. NTF har hatt brukerrepresentant med i prosjektet og fulgt opp dette arbeidet. NAV-veilederen ble utgitt i juni 2019 og prosjektet er avsluttet.

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.

NTF bidrar også i prosjektet «Hvorfor blir mor så sinna», der målet blant annet er større samarbeid mellom bydelene i Oslo. NTF har bidratt med rekruttering til forskningsprosjektet «Erfaringer med Tourettes syndrom i skolen». Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Universitetet i Tromsø.

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. God kunnskap om egen diagnose og informasjon om hvordan hjelpeapparatet vårt fungerer er en viktig forutsetning for brukermedvirkning på individnivå. Mennesker som har kunnskap om dette, vil i møte med hjelpeapparatet bli en mer likeverdig medspiller, og på den måten i større grad kunne påvirke egen behandling og oppfølging. Informasjon til foreldre, ungdommer og voksne med TS, blir derfor også viktig for målet om økt brukermedvirkning. 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.

Relevante høringer følges opp så langt det er mulig. NTF sendte bl.a. inn høringssvar på Kunnskapsdepartementets stortingsmelding om tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehager og skoler.

Artikkelen «*Tourettes syndrom i Norge*» ble publisert i Tidsskrift for den norske legeforening 12.11.19. Dette er første gang det er foretatt en kartlegging av diagnostisering av TS i Norge. Artikkelen viser at andelen barn som får diagnostisert Tourettes syndrom i Norge ligger under gjennomsnittsprevalensen i befolkningsstudier internasjonalt. Diagnosebruken varierer også betydelig mellom fylkene. Daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, var medforfatter på artikkelen.

Autisme- og Touretteutvalget.

Autisme og Touretteutvalget ble oppnevnt i juni 2018, og daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, ble oppnevnt som medlem.

Utvalget skal gjennomgå og vurdere dagens situasjon for personer med autisme og personer med Tourettes syndrom. Utvalget skal foreslå hvordan man kan forbedre tjenestene til disse gjennom hele livet, og skal levere sin utredning i form av en NOU. Arbeidet er godt i gang og det har vært avholdt flere møter samt innspills-konferanser i alle fire helseregioner. Utredningen skal overleveres helseministeren 6. februar 2020. Flere av NTFs fylkeslag leverte innspill til utvalget i løpet av året. Det har ikke vært gjort en slik utredning knyttet til Tourettes syndrom før.

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. 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. NTF har representant i gruppen.

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 todagers kurset, «Grunnopplæring for tillitsvalgte», for nye tillitsvalgte ble arrangert i 26-27. oktober 2019 med 13 deltagere.

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

Internasjonalt arbeid

1. Den årlige europeiske TS-konferansen. Hannover, Tyskland i mai 2019.

Tradisjonene tro samlet forskere og fagfolk seg for å dele sine erfaringer og resultater med hverandre. Forskningsresultater innen nevrologi, genetikk, medikamentell behandling, ikke- medikamentell behandling var blant annet på agendaen.

Michael Lensing, seniorrådgiver ved NevSom presenterte poster fra den norske brukerundersøkelsen: «På jobb med tics / Tourettes syndrom» som ble gjennomført i 2017.

Gausdal og Nøstvik deltok på konferansen og møte med de europeiske brukerorganisasjonene. Det var flere personer fra fagmiljøene i Norge som deltok på konferansen. Konferansen vil i 2020 bli arrangert i Lausanne, Sveits.

2. De europeiske organisasjonenes årlige møte.

Siden den første ESSTS konferansen hvor brukerrepresentanter var til stede, i Dresden i 2010, har det gjennomsnittlig vært brukerorganisasjoner fra 10 land som har deltatt på ESSTS sine møter for brukerorganisasjoner. Den lukkede Facebook-gruppen for europeiske brukerorganisasjoner har per tid 62 medlemmer som representerer over 19 land. NTF har deltatt på samtlige møter siden 2012.



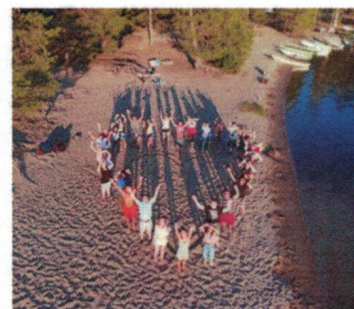
Ved det årlige møte med de europeiske organisasjonene forsøker vi å finne felles plattformer for hva som er viktig for organisasjonene. Ulike problemstillinger blir drøftet og erfaringer deles. Hvordan de europeiske organisasjonene kan samarbeide er et viktig tema.

Spørsmålet om å danne en europeisk paraply- organisasjon har vært et tilbakevendende tema siden samarbeidet startet. Visepresident Dr. Myriam Bea fra ADHD Europe var denne gang invitert for å fortelle om oppstarten av organisasjonen i 2009, og de utfordringer de møtte underveis. Særlig har økonomiske forhold vært og er fortsatt en utfordring. Etter dette møtet ble konklusjonen at TS-organisasjonene ikke har kommet så langt per tid at dette er realistisk. Organisasjonene er svært ulike, både hva gjelder størrelse, organisering og erfaring - mange har kun holdt på i få år. Det er også få organisasjoner som har en sentral forankring slik vi har i Norge. Derfor finnes det i mange av landene flere små organisasjoner, ofte mindre enn våre fylkeslag. For eksempel har Spania 3- 4 lokale organisasjoner med lite samarbeid seg imellom.

Det blir derfor svært vanskelig å avgjøre hvem de egentlig representerer. I tillegg kommer økonomiske utfordringer, der svært få av organisasjonene per i dag har økonomiske midler å legge inn i en europeisk organisasjon. Det er dermed stor usikkerhet rundt hvorvidt en klarer å rekruttere styremedlemmer fra representative organisasjoner over tid. Samarbeidet fortsetter derfor som før, med at det arrangeres et felles møte i forbindelse med den årlige konferansen, og at de enkelte organisasjoner samarbeider etter ønske og behov.

3. Ungdomsutvekslingsprosjekt.

Det ble arrangert en 10 dagers samling i Ommen i Nederland for unge voksne 18-26 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. Det var Olde Vechte Foundation som stod for selve organiseringen av utvekslings-programmet. Utvekslingen «Tourette here and elsewhere – vol. 2» fant sted 10 dager i juli/august 2019 og hadde som tema «Empower yourself». Fra Norge reiste 9 personer (8 deltakere og 1 leder).



Det ble en fin uke med variert program og stort fokus på inkludering, erfaringsutveksling, kulturutveksling og vennskap. Allerede kort tid etter hjemkomst startet arbeidet med en ny utveksling i 2020 – som skal finne sted i Norge. Det er søkt om prosjektmidler via Erasmus-midlene nok en gang og søknad om økonomisk støtte er innvilget.

Fagrådet

Fagrådet hadde 2 møter i 2019. Representanter fra fagrådet har i tillegg bidratt med veiledning ved behov, har levert artikler til ”2- rette” og bistått med faglig kvalitetssikring ved utarbeidelse av nytt brosjyremateriell.

Kontoret

Ved utgangen av 2019 hadde NTF 3 ansatte i til sammen 260 % stilling. Høyt aktivitetsnivå, en organisasjon i vekst og stadig flere henvendelser utenfra øker arbeidsmengden på både de ansatte og de tillitsvalgte. Det er avgjørende for NTF som organisasjon å ha ansatte som kan håndtere den stadig økende mengden administrative oppgaver.

Det var omtrent 230 registrerte eksterne henvendelser via telefon og e- post til kontoret i 2019. Det er som forventet flest henvendelser fra foresatte til barn (54 %). Henvendelser fra fagpersoner øker (15 %), og er av omtrent samme størrelse som henvendelser fra voksne (16 %).

Lokal aktivitet

Agder fylkeslag

Styret i Agder fylkeslag har 5 medlemmer og hadde 6 styremøter i 2019. Medlemstallet i Agder er stabilt med 196 medlemmer per 2019.

Året startet med kino i Arendal der filmen «Psykobitch» ble vist for ungdommen i januar. I tillegg ble det holdt et kurs for lærere ved Sam Eyde Videregående skole i Arendal. I mars arrangerte fylkeslaget fagdag i Grimstad på Universitetet i Agder for både foresatte og ansatte rundt elever i skolen. Foredragsholdere var Craig Furunes, likeperson og Christian J. Wulff fra Statped, Kristiansand. Godt oppmøte med over 50 deltakere.

Tradisjonen tro markerte fylkeslaget den europeiske TS-dagen med klatrepark på Hove for hele familien. Arendalsuka var oppstart for høsten og fylkeslaget sto på stand. Det ble delt ut brosjyrer, deltatt i gode samtaler, og delt kunnskap og erfaring med TS, i bytte mot en vaffel. Det ble ny kino på ungdommene i oktober, med pizza på Egon først. I oktober hadde Alexandra Tavares fra ABUP Arendal. kurskveld om TS og emosjonelle vansker.

Agder fylkeslag har to styremedlemmer som er aktive brukerrepresentanter. Elin Lien er leder i brukerutvalget ved Sørlandet Sykehus HF, og Øystein Kydland er representant i brukerutvalget i Helse Sør-Øst. Phillip Kydland ble dette året oppnevnt som ungdomsrepresentant i ungdomsrådet ved Sørlandet Sykehus HF. Fylkeslaget leverte innspill til Autisme- og touretteutvalget.

Buskerud fylkeslag

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

Fylkeslaget startet året med en dag med innendørs aktiviteter som Paint ball og trekamp den 2. februar på Åssiden i Drammen. Mye latter og god stemning fra start til slutt, fra kuler som haglet, til store gule sumobryter-drakter. I anledning årsmøte 10. mars ble det arrangert familiebowling i Drammen. I april kunne fylkeslaget by på en lukket kinoforestilling i Kongsberg med familiefilmen: Asterix-Trylledrikkens hemmelighet. Den 2. juni stod sommeravslutningen for døren, og dagen ble tilbragt i Drammen skisenter. Det ble riktignok ikke ski på beina, men derimot kunne man friste med både grilling, klatring og downhill-sykling. Når høsten meldte sin ankomst dro fylkeslaget i gang med en ny familiebowling og pizza i Drammen. Videre fortsatte det med vårens suksess med innendørs paintball med trekamp 13. oktober, før det hele ble avsluttet med vår årlige, tradisjonsrike bakedag i Hokksund, denne gang avholdt 17. november. Antall deltakere har vært noe varierende, alt fra 6-17 per arrangement. Gjennomgående gode tilbakemeldinger og god stemning.

Styret har det siste året bestått av fem styremedlemmer og et varamedlem. Utenom årsmøte og konstituerende styremøte ble det avholdt fire styremøter i løpet av året. Blant de tillitsvalgte har det vært deltakelse på både landsmøte og fagkonferansen som var avholdt på Gardermoen. En tillitsvalgt deltok på grunnopplæring i styrearbeid for tillitsvalgte. I regi av FFO hadde fylkeslaget to styremedlemmer som deltok på FFOs ledermøte. I tillegg hadde en tillitsvalgt deltatt på kurs via FFO i brukermedvirkning, som på samme tid ble oppnevnt som brukerrepresentant i *Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne* i Øvre Eiker kommune. Styret har også høyt fokus på likepersonsarbeid, både i form av aktiviteter nevnt over, men også i form av tilgjengelighet for telefonsamtaler.

Fylkeslaget hadde i utgangen av desember totalt 78 medlemmer. Kort oppsummert har det vært et aktivt og flott år for fylkeslaget.

Hedmark fylkeslag

Fylkeslaget har hatt to styremøter i tillegg til årsmøtet.

To av styrets medlemmer deltok på likepersonkurs, og tre av styrets medlemmer deltok på NTF sin fagkonferanse på Gardermoen 26.05.2019.

Det ble arrangert bowlingtreff på Hamar 2.11.2019.

Det ble forsøkt avholdt pizzakveld med erfaringsutveksling i desember, men denne ble dessverre avlyst på grunn av ingen påmeldte.

Hordaland fylkeslag

Styret gjennomførte fire styremøter i 2019. Ett styremedlem deltok på kurs for tillitsvalgte i Norsk Tourette Forening og to deltok på likepersonkurs våren 2019.

To styremedlemmer deltok på fagkonferansen på Gardermoen i mai.

Fylkeslaget har gjennomført et medlemstreff og en foreldrekveld. Det ble forsøkt arrangert en foreldrekveld til, men det var dessverre ingen som meldte seg på. Fylkeslaget har hatt fire familiearrangementer - bowling, hopping i trampolinepark på Flipzone, høyt og lavt klatrepark og besøk på strutsefarm. Kinotreff for ungdom mellom 15-30 år ble også arrangert.

Det ble arrangerte et seminar der vi hadde fått inn Kristian Øen, NLA Høgskolen, som foredragsholder. Tema var «*Barn og unge med Reguleringsvansker – Tourettes syndrom, ADHD og OCD*». Seminaret ble lagt til en tirsdag kveld klokken 18.00-21.00. Det var stort oppmøte med hele

200 deltagere. Blant deltagerne var det både foreldre, besteforeldre, lærere, assistenter i skolen og fra både BUP og PPT. På dette seminaret stod alle i fylkeslaget på stand og delte ut brosjyrer i pausen.

Møre og Romsdal

Møre og Romsdal fylkeslag hadde i 2019 mange fine aktiviteter for sine medlemmer.

Styret gjennomførte tre arbeidssamlinger med styremøter i 2019, disse ble avholdt i januar, juni og september. I tillegg ble det avholdt et telefonmøte. Totalt hadde styret vedtak på 30 saker. Samlingene var svært effektive og strukturerte, og det ble planlagt mange aktiviteter godt frem i tid.

Aktivitetene som Møre og Romsdal fylkeslag arrangerte for medlemmene i 2019:

- Februar: Bowling og pizza i Ålesund og Kristiansund. Et populært arrangement fylkeslaget har hatt i mange år med god oppslutning.
- Mars: Foreldrehelg i Ålesund med årsmøte og foredrag om TS av Kristian Øen (NLA Høgskole og lektor ved UiB) og Anne Line Gausdal (styremedlem i landsstyret i NTF). Medlemmene satte stor pris på å kunne møte andre foreldre i samme situasjon, det ble mye erfaringsutveksling mellom foreldrene og mange fine samtaler. Det ble også invitert inn fagpersoner som lærere og assistenter i skolen, personal på BUP og PPT, helsepersonell og andre tilknyttet barn/unge med TS til foredraget. Det var meget god oppslutning om arrangementet og fylkeslaget fikk mye skryt for et kjempebra arrangement/foredrag. En meget vellykket helg som man ønsker å fortsette med til neste år.
- Juni: Barne og ungdomstreff med gokart, paintball og pizza i Ålesund. Det var et vellykket arrangement med bra oppmøte, og kjekt å se at så mange ungdommer kommer på arrangementene våre.
- Juni: Stand i Kristiansund og Ørsta i forbindelse med den Europeiske Tourette- dagen. Der ble det delt ut masse brosjyrer, man hadde gode samtaler og fylkeslaget fikk markert seg godt.
- Oktober: Familiehelg/ungdomstreff i Fosnavågen. Knut Rinden (leder i Dysleksi Norge og foredragsholder for Barnevakten) holdt et foredrag med mestring i fokus for foreldre, et foredrag for ungdom og et for barn med foreldre. De som ville tok seg en tur med RIB båt, og noen var på badeland. En kjekk og opplevelsesrik helg.

I tillegg har fylkeslaget delt ut brosjyrer ved en del skoler, PPT, BUP, helsestasjoner, barnehager o.l. Medlemsmassen i fylkeslaget er stabilt som i fjor, og per 2019 var det 117 medlemmer.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet i Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø, 16.03.19 på Mind-senteret, Bratten aktivitetspark. Fylkeslaget har hatt to fysiske styremøter i Bodø. Et av disse møtene ble lagt til en helg med opplæring, planlegging og arbeidsøkter. I tillegg ble det avholdt et ettermiddagsmøte med middag hvor styret planla nærmere aktiviteter. Utover dette har styret i fylkeslaget behandlet saker på mail, telefon og i en Facebook- gruppe for styret.

Styret planla seks og gjennomførte fem små og store arrangementer for medlemmene i Nordland i 2019. Ett arrangement utgikk grunnet dårlig kommunikasjon med arrangørene; parkour i regi av Bodø parkour. I Bodø ble det gjennomført fire aktiviteter for medlemmene. Det var godt oppmøte på Lazertag

i Bodø actionhall med pizzaservering i forbindelse med aktivitetshelg i mars. I mai prøvde fylkeslaget på nytt Bratten aktivitetspark med blant annet kjøring av ATV, klatring og grilling, i august dro medlemmene på fisketur med Faxen, og det ble arrangert førjulsbowling etterfulgt av pizza på restaurant i november. På disse arrangementene har det vært mellom 10 og 30 deltakere.

Fylkeslaget har hatt Adrian Lund som foredragsholder for medlemmene i år. Han holdt et inspirerende foredrag i forbindelse med årsmøtet vårt i februar. Det var ca. 25 medlemmer der (styret medregnet), derav noen barn og unge som ville oppleve helten fra 71° Nord. Adrian la opp til en flott dialog med medlemmene, og tok seg tid til å være sammen med de unge etter foredraget.

I tillegg har to av styrets medlemmer med sine barn stått stand på City Nord i forbindelse med den internasjonale Tourette- dagen, 7. juni.

Fylkeslaget har også i året som har gått vært aktive i forhold til søknader om ulike tilskudd/midler, som både har vært benyttet i 2019 og som medlemmene får nytte godt av i 2020.

Oslo og Akershus fylkeslag

I 2019 har Oslo / Akershus fylkeslag avholdt eller deltatt på en rekke aktiviteter:

Fylkeslaget har arrangert 4 ulike aktiviteter:

- Søskestreff 16. – 18. august
Et etterlenget treff som ble gjennomført med stor suksess. Både barn og voksne koste seg veldig, og nye vennskap ble knyttet både for barn og voksne. Det er allerede blitt ytret ønske om gjentakelse.
- Gocart og foreldrekafe 26. oktober
- Treff for unge voksne 25. november

Også i år har Terje Holsen hatt det travelt som brukerrepresentant med blant annet oppfølging av FFOs skolenettverk og prosjektet «Hvorfor er mor så sinna», i tillegg til møter i Statped sine brukerråd.

Fylkeslaget invitert også til to arrangementer som dessverre måtte avlyses pga. for liten oppslutning. Det var bl.a. sommeravslutning / markering av TS dagen. Her var det invitert til stor fest på Lillebru Gård, med gårdsaktiviteter, zipline, grill etc. Arrangementet ble avlyst da kun en familie meldte seg på. Dette synes styret var merkelig da man på forrige arrangement på samme sted var mer enn 50 personer. Det samme gjaldt vår spillkveld / foreldrekafe da man ville prøve brettspill for første gang. GoKart var fortsatt populært og det kom både nye og kjente ansikter.

Rogaland fylkeslag

I 2019 har det vært seks styremøter med totalt 37 saker.

I år har det vært arrangert:

- Samtalekveld på FFO-huset, på våren.
- Aktivitetsdag på Klatrefabrikken på Mariero med pizza.
- Laserskyting på Stavanger carting med pizza og samtale etterpå.

- Rush trampoline hopping med pizza.
- Samtalekveld på FFO-huset, på høsten.
- Foredrag om Tourettes ved Lisbeth I. Rønhovde.
- Førjulstreff på Nærbø med masse aktiviteter, bingo, pizza og brus.

I 2019 har det deltatt totalt 251 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 245 deltakere i 2018. To styremedlemmer stod på stand på Pelle Sandstrak sitt show i april. Tre styremedlemmer deltok på Landsmøtet 25. mai 2019. De samme deltok også på fagkonferansen 26. mai på Gardermoen. Et styremedlem deltok på elevsamling for studenter på FFO-huset 18. september 2019.

Monica Reime er brukerrepresentant i Statped sitt regionale brukerråd. Wenche Drengstig representerer NTF i Regionalt fagmiljø Helse Vest.

Sogn- og Fjordane fylkeslag

Sogn og Fjordane fylkeslag har hatt liten aktivitet i 2019.

Fylkeslaget har ikke hatt styremøter, og det har vist seg vanskelig å drive fylkeslag i et kronglete fylke. I 2019 deltok en representant fra styret på et møte med Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Bergen, der det ble belyst hvilke utfordringer fylkeslaget har i fylket. Styreleder bidro også på Autisme- og Touretteutvalgets innspills konferanse i Bergen og holdt foredrag der.

Telemark fylkeslag

Telemark fylkeslag har hatt nye erfaringer dette året da fylkeslaget har fått en «ny» medlemsgruppe i alderen 5-12 år. Det krevde nye aktiviteter og mer fokus på foreldre og skolehverdag. Det har vært godt frammøte på aktivitetene med nyttig erfaringsdeling på pizzabaren etterpå.

Heller ikke de unge voksne er glemt – det har vært kjøring med Go-kart med bra oppmøte. Utfordringer i fart og mestring har vært på menyen. spennende at den unge generasjonen som har passert tenårene igjen dukker opp og ønsker vennskap med likesinnete.

Kinoforestillingen i mai var «Drømmeparken» for de minste. Salen var fullsatt.

I høst var det filmen Toy Story 4 som ble vist – og alle 25 plasser var dekket under forestillingen.

Fylkeslaget har prøvd nye steder i år, så mange utfordringer har det vært, men mestringen av nye plasser har vært høy. Ny bowling hall, nytt pizza sted, ny kino – allikevel har oppmøte vært langt over forventning. Det kan se ut til at Telemark fylkeslag er over i en ny epoke. Små og store har trivdes med forandringene.

Telemark fylkeslag var representert med stand på Herkules kjøpesenter i Skien på TS dagen 7. juni. Mange var bortom og fikk brosjyrer eller slo av en prat.

Stand hadde vi også 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. Det var etterspørsel etter møter/kafé for erfaringsdeling for foreldre. Dette vil fylkeslaget jobbe videre med i 2020. Telemark fylkeslag har fortsatt stort behov for flere frivillige til å påta seg verv i styret. Dette året har styret i fylkeslaget jobbet i arbeidsmøter i tillegg til styremøter for å lette arbeidsbyrden.

Troms

Troms fylkeslag gjennomførte i 2019 tre styremøter.

Det ble arrangert ett medlemstreff i januar: Aktivitetsdag i mørketiden. Der deltok 7 barn/ungdom og 9 voksne. Aktivitetene bestod av klatring i klatrevegg etterfulgt av bowling og medlemssamling med pizza. Flere planlagte aktiviteter og møter ble ikke gjennomført på grunn av manglende kapasitet i styret. Styreleder deltok på møter i STATPED og R-FAAT i 1. halvåret av 2019.

Trøndelag fylkeslag

Styret avholdt syv styremøter i perioden. Fylkeslaget har funnet en god fordeling på aktiviteter som trekker deltagere, og kjørte derfor ca. samme opplegg i 2019 som i 2018. Det har ikke vært arrangementer i «gamle Nord-Trøndelag», da man ikke har fått med seg deltagere fra dette området. Det har vært forsøkt med to unge-voksne og voksne med TS-treff, men disse har blitt avlyst grunnet manglende påmelding. Rush trampolinepark, skidag i Knyken, bowling, klatreparken Høyt og Lavt, barnetreff ved Leirfossen, bowling på Orkanger og bading i Husebybadet og julebowling har alle fått veldig bra oppslutning. Med glede ser styret at stadig flere nye medlemmer kommer på treffene, og at mange kommer igjen flere ganger. Det har også vært to rene foreldretreff på Peppes. Begge treffene har hatt bra oppslutning, og er tydeligvis noe man setter pris på.

Familiehelga som ble arrangert i Knyken skisenter på Orkanger ble et veldig bra arrangement. Sommerleir for ungdommer fra hele landet ble arrangert for femte gang på Solhaug. Sommerleiren er populær og en super arena for våre ungdommer fra hele landet, og de fleste kommer igjen år etter år.

Nytt av året var et foreldrearrangement. Her leide fylkeslaget inn en foreleser med tema “Hvordan forstå og håndtere våre barn med TS”. Arrangementet var åpent for hele landet, og det var 33 deltagere. Arrangementet fikk veldig bra tilbakemelding, og det kom ønsker om tilsvarende arrangement i 2020.

Lærings- og mestringssenteret (LMS) på St. Olav arrangerer 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 å delta. Begge kursene i 2019 hadde nesten 100 deltagere. Representanter fra fylkeslaget presenterte fylkeslaget og ulike aktiviteter i starten av kurset. Likepersoner sto på stand og noen av styremedlemmene hadde innlegg. Kurset fikk veldig bra tilbakemelding fra deltagerne, og dette er etterspurt. Fylkeslaget har også deltatt på oppfølgingskvelder i regi av Vårres i etterkant.

Alle arrangement har hatt minst en likeperson tilstede.

Baard Vorpvik Skraastad ble oppnevnt som brukerrepresentant i Statped- Midt og RFM- midt, og fylkeslaget leverte innspill til Autisme- og touretteutvalget.

Vestfold fylkeslag

Fylkeslaget hadde fem styremøter i 2019.

Aktiviteter:

- To bowlingtreff i Tønsberg.

- To aktivitetsdager på Gravity Sports i Tønsberg.
- Klatredag på Høyt og Lavt i Larvik. Gokart i Andebu.
- Klatredag på Høyt under taket i Tønsberg, som var en ny aktivitet for fylkeslaget.

Styremedlemmer deltok på Sykehuset i Vestfold sin «Hva er viktig for deg»-markering. Et styremedlem var på radio NRK Vestfold med informasjon om den europeiske TS-dagen og TS generelt. Publisert leserinnlegg om TS-dagen i de fleste av fylkets lokalaviser. Deltok på markeringen av Verdensdagen for psykisk helse i Re kommune. Styremedlemmer deltok på Østlandske lærerstevne og delte ut informasjonsmateriell.

Deltakelse på ni BUPA-kurs. Kursene gir grunnleggende informasjon om TS for foreldre til barn som nylig har fått diagnosen TS. Det har blitt levert ut informasjonsmateriell på BUPA i Tønsberg og Sykehuset i Vestfold. Styremedlemmene har også levert ut brosjyrer på skoler, legekontorer, NAV og andre instanser de har vært innom i løpet av året.

Styreleder Steffen Madsen er brukerrepresentant i brukerrådet Statped Sør- Øst. Fylkeslaget leverte innspill til Autisme- og touretteutvalget med informasjon og tilbakemelding på situasjonen for våre medlemmer i Vestfold fylke.

Fylkeslaget har per tid 11 likepersoner. Fylkeslaget hadde per 31.12.2019 totalt 130 medlemmer mot 112 medlemmer per 31.12.18. En økning på 18 medlemmer på 12 måneder er styret godt fornøyd med, og vil fortsatt jobbe for å få flere medlemmer i 2020.

Østfold fylkeslag

Styret har avholdt tre styremøter i perioden.

Fylkeslaget har hatt flere aktiviteter i løpet av året.

- Familiedag på Jump Trampolinepark i oktober.
- Friluftstreff i september. Arrangementet var godt besøkt og medlemmer fra både Østfold og Oslo/Akershus fylkeslag deltok. Dagen besto i aktiviteter som fisking, leker, natursti og kano med felles grilling på ettermiddagen.
- Styreleder har holdt innlegg på BUP Askim.

Pizzatreff for voksne ble forsøkt arrangert i mai i Fredrikstad. Der møtte det dessverre ingen opp.

To styremedlemmer deltok på NTFs grunnkurs i styrearbeid.

Fylkeslaget har per i dag fem likepersoner, av disse sitter tre i styret.

Fylkeslaget deltok med to representanter på landsmøte, og tre representanter på påfølgende fagkonferanse. Ved utgangen av 2019 hadde fylkeslaget 94 medlemmer, en nedgang på 9 medlemmer siden i fjor.

Handlingsplan 2017-2019

Handlingsplanen for 2017-2019 er nå avsluttet og ny handlingsplan for de neste årene skal vedtas. Handlingsplanen er delt inn i 9 hovedformål, og det er flott å se at de fleste av målene er nådd. Selv

om noen mål ikke er nådd, har aktivtetsnivået vært svært høyt. Flere av tiltakene som er gjennomført er svært ressurskrevende, i tillegg til at det har kommet til en rekke prosjekter/ oppgaver i underveis som er gjennomført.

Formål 1. Å spre informasjon om TS og følgetilstander.

- Det er utarbeidet ny informasjonsbrosjyre om Tourettes syndrom.
- Informasjonsfolderen «Til arbeidsgivere som har ansatt som har barn med Tourettes syndrom» er revidert og fått nytt design.
- Brosjyren «Unge tanker om TS» og folderne «Norsk Tourette Forening» og «Kan det være tics eller Tourettes syndrom?» er oversatt til de tre samiske språkene.
- Det har vært økt samarbeid mellom fylkeslagene om åpne kurs og samlinger.
- Det har vært økt fokus på informasjon til BUP/DPS, legekontorer, etc. via fylkeslagene, der flere fylkeslag har rapportert at de har delt ut brosjyrer.
- Informasjonsfilm om Tourettes syndrom er vist på reklamefrie dager på Discovery networks kanaler og TV2 sine kanaler (jul, påske og pinse).

I tillegg til målsettingen for perioden har vi utarbeidet tre nye informasjonsfoldere:

- Norsk Tourette Forening
- Kan det være tics eller Tourettes syndrom?
- Tourettes syndrom - for barn og unge

Informasjonsfolderen «Til arbeidsgivere som har ansatt som har barn med Tourettes syndrom» er revidert og fått nytt design.

En representant fra BUUV har deltok i episode om TS i NRK-programmet «Ikke spør om det».

Formål 2. Opplyse og utbre kunnskap til fag- og helsepersonell.

- Arbeidet med nasjonal kunnskapsbasert retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av Tourettes syndrom er i gang, og fortsetter i 2020.
- Det er foretatt en kartlegging om medlemmers kontakt med barnevernet (spørreundersøkelse på seminarer for foreldre).
- Flere fylkeslag har arrangert fagdager om TS hvor 1. og 2. linjetjenesten er blitt invitert, i tillegg til fagpersoner fra BUP, DPS, ansatte i skolen, etc. Gode tilbakemeldinger og mange deltakere.

I tillegg til målsettingen for perioden er NTF representert i FFOs barnevernnettverk. Daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, har vært oppnevnt i Autisme- og touretteutvalget som tidlig i 2020 overleverte sin NOU 2020:1 «Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom» til helseminister Bent Høie.

NTF har arrangert åpen fagkonferanse hvert år i hele perioden.

Vi har ikke lyktes med å utarbeide ny brosjyre til ansatte i barnevernet, på grunn av manglende kapasitet.

Formål 3. Arbeide for å bedre pårørendes situasjon gjennom opplæringsvirksomhet og likepersonsarbeid.

- Medlemsbladet 2-rette ble utgitt to ganger i året i perioden.
- Det er arrangert to landsdekkende seminarer for foreldre og ett seminar for besteforeldre.
- Flere fylkeslag har vært medarrangører på TS-kurs i regi av LMS/BUP.
- Søsken er ofte inkludert i fylkeslagenes arrangementer. Ett fylkeslag har arrangert egen samling for søsken.
- Det ble arrangert treff for besteforeldre i ett fylkeslag.

I tillegg til målsettingen for perioden har vi lansert ny hjemmeside.

Det er laget informasjonsmapper med brosjyrer fra NTF som tilbys behandlere i BUP og DPS som 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 omtrent 470 informasjonspakker siden oppstart i 2018.

Formål 4. Ta menneskers psykiske helse og rusproblematikk på alvor og anerkjenner den store graden av komorbiditet hos mennesker med TS.

- Det ble arrangert landsdekkende samlinger for ungdom, unge voksne og voksne med TS- totalt 3 samlinger i perioden.

I tillegg har vi samarbeidet med NevSom på tre ukes-samlinger på Frambu - senter for sjeldne diagnoser, hvor NTF har hatt oppholdsledere til stede. I 2017 var det en samling for voksne med TS i alderen 50+ og en samling for barn med TS i alderen 8-14 år med foresatte. I 2018 var det samling for barn i alderen 6-10 år med Tourettes syndrom/kroniske tics, med søsken og i 2019 var det unge voksne (20-35 år) med TS som fikk vært en uke på Frambu.

Formål 5: Arbeide for en bedre skolehverdag for barn og unge med TS.

- NTF har vært til stede på Østlandske lærerstevne og på Arendalsuka hvert år i perioden.
- Flere likepersoner har deltatt på informasjonsmøter på flere skoler og holdt foredrag for ansatte i skolen og for foreldre.
- NTF har hatt brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine brukerråd.
- Skole og tilrettelegging har vært tema på seminarer for foreldre/foresatte.

Vi har ikke lyktes med å utarbeide eget materiell for felles bruk for informasjon i skolen samt opplæring av tillitsvalgte i hvert fylkeslag, da vi fikk avslag på søknad om prosjektmidler to ganger til dette.

Formål 6. Arbeidsliv.

- Arbeidet med veileder for ansatte i NAV er avsluttet og veilederen ble publisert i juni 2019.
- Det har vært arrangert samling for voksne med TS med fokus på utdanning og arbeidsliv.

Formål 7. Brukermedvirkning.

- Brukerrepresentanter og andre som ønsker å bli brukerrepresentanter har fått tilbud om kurs via FFO.

- Årlige samlinger for NTFs brukerrepresentanter ble arrangert i 2017 og 2018. Det ble ikke arrangert samling i 2019, fordi det ble besluttet å flytte tidspunktet for disse samlingen fra høst til vår.
- Deltakelse ved prioriterte utvalg/ råd/ nettverk har vært stabilt i perioden. Ved utgangen av 2019 hadde NTF 14 brukerrepresentanter mot 12 i starten av 2017. NTF er representert i 16 råd/ utvalg ved utgangen av 2019, mot 13 ved starten av 2017. I tillegg har representanter i FFOs nettverk for skole og barnevern kommet til i løpet av perioden, samt representanter som følger opp Rådet for psykisk Helse, Hjernevernet og Unge funksjonshemmede. Ved utgangen av 2019 er NTF representert i tre ungdomsråd, der vi ikke hadde noen i starten av 2017.
- Barne- og ungdomsutvalget har deltatt aktivt i NTFs ungdomsarbeid og har vært arrangører for flere samlinger for barn og unge, og tatt med på råd i relevante saker.

Formål 8. Likepersonsarbeid.

- Grunnleggende opplæring for nye likepersoner ble arrangert hvert år i perioden.
- Rutiner ifm. likepersonsarbeid i tråd med nytt tilskuddsregelverk er implementert

Formål 9. NTF skal være en solid organisasjon med mål om vekst og videre utvikling. NTF har hatt en solid medlemsvekst.

- **Medlemsvekst og rekruttering**

Målet om 2000 medlemmer innen 2020 innebar en medlemsvekst på omtrent 90 medlemmer hvert år. NTF hadde 1946 medlemmer per 31.12.2019, og det er grunn til å tro at målet blir nådd i løpet av 2020.

Tillitsvalgte har bidratt med å distribuere informasjon til BUPer, legekontorer, etc. og har deltatt på relevante arenaer der det er mulig å gi informasjon, f.eks. å stå på stand på den europeiske TS-dagen (7. juni), stands på konferanser, foredrag, etc.

- **Fylkeslag i alle fylker i Norge**

Det ble etablert 2 nye fylkeslag i perioden. Buskerud fylkeslag og Sogn og Fjordane fylkeslag ble stiftet i 2017. Det er nå kun to fylker uten fylkeslag per 31.12.2019.

- **Kvalifisering til tillitsverv**

Det ble arrangert grunnleggende opplæring for tillitsvalgte hvert år i perioden, i tillegg til årlige samlinger for alle fylkesledere.

- **Internasjonalt arbeid:**

Representanter fra NTF har deltatt på den europeiske tourette- konferansen og samlingen for brukerorganisasjoner hvert år.

NTF og fylkeslagene har markert den europeiske TS-dagen hvert år.

- **Fagrådet**

Nye representanter i fagrådet har kommet til. Representanter fra Fagrådet har bidratt på konferanser og med utarbeidelse av brosjyremateriell og artikler til 2- rette.

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!

Gardermoen, 14.03.2020


Monica I. Theimann
Styreleder

Terje Holsen
Styremedlem


Marit Mørland
Styremedlem

Marwin C Stustad
Styremedlem

Anne-Line Evenrud Gausdal
Styremedlem

Ann-Kristin Zscharnack
Styremedlem


Baard Vorpvik Skraastad
Styremedlem


Liv Irene Nøstvik
Daglig leder

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!

Gardermoen, 14.03.2020

Monica I. Theimann
Styreleder



Terje Holsen
Styremedlem

Marit Mørland
Styremedlem

Marwin C. Stustad
Marwin C Stustad
Styremedlem

Anne-Line Evenrud Gausdal
Anne-Line Evenrud Gausdal
Styremedlem

Ann-Kristin Zscharnack
Ann-Kristin Zscharnack
Styremedlem

Baard Vorpvik Skraastad
Styremedlem

Liv Irene Nøstvik
Daglig leder