



Norsk Tourette Forening

ÅRSMELDING 2024

Innhold

INNLEDNING.....	3
OM NTF OG TOURETTES SYNDROM	3
STYRESAMMENSETNING 2024-25	4
ØKONOMI	4
SENTRALE PROSJEKTER.....	4
EKSTERNE PROSJEKTER	5
INFORMASJONSARBEID.....	6
LIKEPERSONSARBEID	7
BRUKER- OG PÅRØRENDEMEDVIRKNING.....	7
BARN OG UNGE I NTF	8
BRUKERMEDVIRKNING/INTERESSEPOLITIKK	8
SAMARBEID MED ANDRE ORGANISASJONER.....	10
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING	10
INTERNASJONALT ARBEID	10
FAGRÅDET	11
KONTORET	11
FYLKESLAGENE	11
YTRE MILJØ	15
SLUTTORD	15



Innledning

Norsk Tourette Forening er fortsatt en liten organisasjon. Selv om vi har jevn medlemsvekst, teller vi per 2024 kun 1337 hovedmedlemmer (familier). Det innebærer at medlemmene er spredt over store geografiske områder, noe som skaper utfordringer når det gjelder å få til møteplasser som ivaretar alle medlemmer. Nettverksbygging er en svært viktig del av vårt arbeid, og fylkeslagenes innsats på dette området er uvurderlig. De som driver fylkeslagene våre, har ikke enklere hverdager, eller mer tid enn andre. De bruker dyrebar fritid for å hjelpe andre i samme situasjon, med de utfordringer det innebærer. Det handler om et stort engasjement, og våre frivillige er uvurderlige grunnsteiner i NTF. 2024 bød på interne utfordringer som dessverre opptok mye tid og krefter for både frivillige og ansatte. Våre tillitsvalgte innsats var uvurderlig, og viser at NTF er en organisasjon med viktige grunnleggende verdier der rettferdighet og samhold står sterkt. NTF er mer samlet enn noen gang og har kommet styrket ut av utfordringene.

Om NTF og Tourettes syndrom

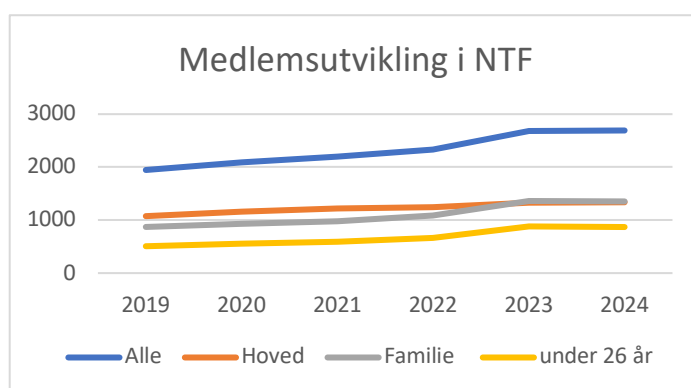
Norsk Tourette Forening (NTF) er en landsomfattende interesseorganisasjon som arbeider for økt kunnskap om- og forståelse for Tourettes syndrom (TS) og sameksisterende tilstander.

NTF ble stiftet i 1986, og er en organisasjon for alle med tilstanden, deres familier, nettverk, fagpersoner og andre interesserte. Vi arbeider for 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 skolegang der de blir møtt med kunnskap og forståelse, både fra lærere og elever.

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

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

NTF hadde 2692 tellende medlemmer per 31.12.24 mot 2688 per 31.12.2023



Styresammensetning 2024-25

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var fire kvinner og to menn. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra ni fylker. I 2024 ble det avholdt 19 landsstyremøter.

Leder:	Espen Fiskebeck, Viken (til 02.10. 24)
Nestleder:	Knut Erik Henrikø, Trøndelag (Styreleder fra 2.10.24)
Styremedlem:	Ingrid Aunegård, Troms
Styremedlem:	Jannicke Vedvik, Møre og Romsdal
Styremedlem:	Cecilie Glaser, Vestland
Styremedlem:	Tone Rø, Agder (til 08.07.24)
Styremedlem:	Hilde Kristin Brustad, Innlandet (til 08.07.24)
Varamedlem:	Hege-Karin Skulstad, Vestland (opprykk til styremedlem 08.07.24)
Varamedlem:	Tor Ivar Nilsen, Oslo (opprykk til styremedlem 08.07.24)

Valgkomité:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Viken (til 16.12.24)
	Øystein Kydland, Agder (til 16.12.24)
	Jan Egil Nordgård, Nordland

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

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.24 kr 3 174 173,- mot kr 3 234 008,- per 31.12.2023 og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2024 er kr -56 920.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 4 476 234 mot kr 4 265 109,- for 2023.

Sentrale prosjekter

Tiltak mot mobbing for elever med Tourettes syndrom.

Målet med prosjektet er 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 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, slik at de ansattes forståelse bedres og slik kunne tilrettelegge hensiktsmessig for elever med TS.

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.

Prosjektet innebærer følgende tiltak:

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

Webinarer for ansatte i skolen

Det ble gjennomført 4 webinarer i 2024 med ulike temaer. Samtlige webinarer arrangeres for ansatte i skole/barnehage/PPT/og andre interesserte fra kl. 14.30 til 16.00. (Foredrag i 2 x 30 minutter med innlagt pause, og 20 minutter til spørsmål fra kl. 15.40- 16.00.) Informasjon om webinarene er delt på sosiale medier, lagt ut på nettsiden og sendt til våre medlemmer, slik at de kan bidra med å gjøre tilbudet kjent. Opptak av webinarene sendes ut til alle påmeldte i ettertid, slik at de som ikke har muligheten til å delta direkte kan se opptakene i etterkant. Flere skoler ber om tilgang til webinarene i etterkant, da de har disse som temaer på fagdager i skolen. Mange deltakere ber også om tilgang til tidligere opptak, da temaene har vært relevante i ettertid. Antall deltagere har økt jevnt siden oppstart i 2021. I 2024 var det totalt 3097 påmeldinger til webinarene.

Webinarer for foresatte

Webinarene for foresatte/ nettverkspersoner arrangeres på kveldstid. Informasjon om webinarene er delt på sosiale medier og lagt ut på vår nettside. Opptak av webinarene sendes ut til alle påmeldte i ettertid, slik at de som ikke har muligheten til å delta direkte kan se opptakene i etterkant. I løpet av 2024 ble det arrangert to webinarer for foresatte med temaene «Tourettes syndrom og tilrettelegging i skole» (141 påmeldte) og «Tourettes syndrom og tilleggsvansker, rettigheter og tilrettelegging» (370 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. 1/2024 av «2- rette» ble det publisert en artikkel med om relevante endringer i den nye opplæringsloven.

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.

Eksterne prosjekter

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 ble lansert høsten 2024. Det er blitt trykket opp en flip-over-bok som støtte under psykoedukasjon til pasienter som selges i vår nettbutikk.

Informasjonsarbeid

Informasjonspakker til BUP/DPS

Distribusjon av informasjonsmapper med brosjyrer fra NTF tilbys behandlere i BUP og DPS. Mappene 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).

Det ble distribuert 93 mapper i 2024 (53 for barn, 30 for ungdom og 10 for voksne).

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. deltatt ved BUP St.Olav, Trøndelag og BUP Åsebråten, Østfold.

Medlemsbladet "2-rette"

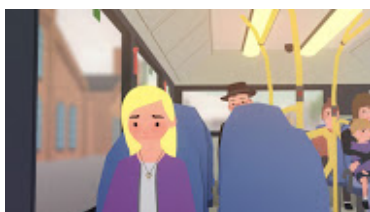
Medlemsbladet "2-rette" ble utgitt en gang i 2024.

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 1450 eksemplarer i 2024. Fagartikler fra 2-rette blir også lagt ut på hjemmesiden vår.

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

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 har i løpet av året bidratt med uttalelser i media. Artikler om Tourettes syndrom er i 2024 publisert i bl.a. Romerikes Blad. Debattinnlegg i Trønderavisa den 19.12.24 med tema «Svokter kultur- og likestillingsministeren barn og unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom?»

I Utdanningsnytt «Første steg» ble det publisert en fagartikkel den 10.06.24 om Tourettes syndrom i barnehagen (Nøstvik og Søderholm-Nodland). TV 2 skole har lagt ut informasjonsfolderen om Tourettes syndrom for barn og unge i sin læringsressurs på nett kalt «Elevkanalen». I tillegg vil informasjonsfilmene til BUUV bli lagt inn som en ekstra læringsressurs.

Facebook

NTF har en Facebook-side som har 4,1K (4100) følgere, og to lukkede grupper kun for medlemmer. Den ene lukkede gruppen er for voksne over 18 år med 908 medlemmer, og den andre er for ungdom (13-26 år) med 77 medlemmer. I tillegg til dette har flere av fylkeslagene egne Facebook-grupper for sine medlemmer. Det var mulig å opprette innsamlinger på Facebook fram til sommeren 2024. Vi er veldig takknemlig for alle donasjoner vi mottok i forbindelse med innsamlingene.



Instagram

NTF opprettet i 2021 en Instagram-konto. Det er økende antall liker- klikk på innleggene, og NTF har i løpet av 2024 fått totalt 694 følgere, hvilket er en økning på 92 følgere (13,3% siste året).



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 33 429 unike treff med 103 445 sidevisninger i løpet av 2024.

Likepersonsarbeid

NTF benytter en elektronisk likepersonslogg, der alle likepersoner registrerer sine aktiviteter; samtalegrupper, aktivitetsgrupper, foredrag, telefonsamtaler, etc. Per 31.12.2024 hadde NTF 75 oppnevnte likepersoner, der 57 var aktive i løpet av året.

Bruker- og pårørendemedvirkning

NTF forsøker å variere 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 pårøndererfaringene ligger også til grunn for innhold på vår nettside, i vårt medlemsblad, og hva som formidles til likepersoner og brukerrepresentanter. 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, 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, alpakkevandring, kino, curling osv. for hele familien er noen eksempler.

NTF hadde 865 medlemmer under 26 år per 31.12.2024 mot 881 per 31.12.23, hvilket er en liten nedgang på 2% på ett år.

Barne- og ungdomsutvalget (BUUV)

Barne- og ungdomsutvalget består av 6 ungdomsrepresentanter i alderen 15 til 26 år. De har alle Tourettes syndrom, og har ulike erfaringer, og opplevelser, knyttet til dette. Utvalget er NTFs rådgivende organ i saker som gjelder barn og unge i NTF. Utvalget hadde to fysiske møter i 2024.

I november 2024 arrangerte BUUV en vellykket samling for ungdom mellom 13-16 år. 16 spente ungdommer, fulgt av en foresatt hver seg, møtte sammen på Gardermoen lørdag morgen. Noen hadde vært på samling tidligere, men for de fleste var dette en ny erfaring. Etter to intense dager med foredrag, samtalegrupper, aktiviteter, kahoot, osv. var det noen slitne, men fornøyde ungdommer som dro hvert til sitt. Tilbakemeldingene var veldig gode, og mange ytret ønske om flere samlinger framover.

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 lærevansker, og sendt videre til behandling i Nasjonalt brukerråd i Statped. Arbeidet med vikarmapper fortsetter i 2025.

Brukermedvirkning/interessepolitikk

Bruker- og pårøndererfaringer 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 prioriter, 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 pårørendeerfaringer, og dialog med tillitsvalgte, benyttes aktivt i høringssvar, som også tilgjengeliggjøres på våre nettsider.

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 vanskelige overganger i skoleløpet 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 brukerråd for sammensatte læreversker. 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 2024 ga NTF innspill på følgende høringer:

- Kultur- og likestillingsdepartementet (KUD) sitt høringsnotat om endringer i momskompensasjonsordningen – innspill via FFO.
- Utdanningsdirektoratet: Høring om Endringer i fraværreglene i videregående skole
- Utdanningsdirektoratet: Forslag til forskrift til ny opplæringslov og ny forskrift til privatskoleloven

Rekruttering til spørreundersøkelser/ forskningsprosjekter:

Vi får ofte forespørsler om hjelp til å rekruttere personer til spørreundersøkelser/ forskningsprosjekter. NTFs medlemmer er flinke til å respondere, å bidra med sin kunnskap, slik at prosjektene får tilstrekkelig med deltakere. I løpet at 2024 har medlemmer i NTF bidratt i bl.a. følgende prosjekter:

- Bacheloroppgave - psykisk helse og nevromangfoldet blant publikum på konserter
- Masteroppgave - hvordan byrom og sted oppleves av mennesker med nevrodivergens
- TTAG – hvilke områder innenfor Tourettes syndrom ønsker brukerne at det forskes på?

Brukerrepresentanter i Norsk Tourette Forening

Skole og utdanning er viktig for våre medlemmer, derfor 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 løpet av 2024. Opplæring av brukerrepresentanter er viktig. NTF har i 2024 utviklet et digitalt introduksjonskurs i brukermedvirkning som igangsettes i 2025.

Samarbeid med andre organisasjoner

Norsk Tourette Forening er medlem i flere paraplyorganisasjoner.

NTF har medlemskap i følgende organisasjoner:

- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Studieforbundet Funkis
- Unge funksjonshemmede
- Hjernerådet
- Rådet for psykisk helse
- 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 med opplæring av medlemmer med tanke på tillitsverv og aktiv medvirkning i NTF, både lokalt, og sentralt. I tillegg fokuseres det på god oppfølging, og tett dialog med våre frivillige gjennom hele året. Det arrangeres årlig samling for styreledere og nestledere, i tillegg til digitale møter gjennom året. Møtene er en fin mulighet til å treffes på en uformell måte, og ta opp saker som opptar fylkeslagene i NTF.

Internasjonalt arbeid

1. Den årlige europeiske TS-konferansen.

Årets konferanse ble holdt i Varese, Italia den 12-14. juni 2024. Dette var den 16. europeiske konferansen for Tourettes syndrom og ticstilstander. Med ny deltakerrekord og et rikholdig program, var det mange som fikk en faglig oppdatering, informasjon om hva som rører seg internasjonalt, og nyere forskning ble presentert.



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

Arbeidet med å bygge opp den globale paraplyorganisasjonen «Tics and Tourette Across the Globe» (TTAG) hadde fortsatt høyt fokus i 2024. Daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik, har deltatt i arbeidet fra start, og er representert i styret. TTAG gjennomførte sitt årsmøte ifm med ESSTS- konferansen, i tillegg til å arrangere en internasjonal samling for representanter fra TS- organisasjoner.



3. Utvekslingsprosjekt for unge voksne i Detmold, Tyskland

Uttekslingsprosjektet for unge voksne i alderen 18-30 år finansieres med EU-midlene Erasmus+. En flott og variert uke med ulike aktiviteter og samtalegrupper fant sted i naturskjønne Detmold i Tyskland i begynnelsen av august. Fra Norge reiste 5 deltakere og 2 gruppeledere, og de hadde gode opplevelser sammen med deltakere fra Tyskland, Finland og Nederland. Deltakerne knyttet nye vennskap og har fortsatt kontakt med hverandre på WhatsApp.



Fagrådet

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 2024 hadde NTF 4 ansatte i til sammen 3 årsverk.

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

Ved årsskiftet var det 257 medlemmer i fylkeslaget, en økning på 8 medlemmer.

Årsresultatet for 2024 er kr. 20.954.

Fylkeslagets egenkapital er per 31.12.24 på kr 128.267,15 mot kr 107.312,94 den 31.12.23.

Fylkeslaget gjennomførte 4 aktiviteter i 2024 (flere andre ble avlyst grunnet lite påmelding) og var representert på landsmøtet.

Innlandet fylkeslag

Styret i Innlandet fylkeslag besto i 2024 av åtte medlemmer, og gjennomførte 7

styremøter. Fylkeslaget gjennomførte fem pizzakvelder for voksne på Hamar i løpet av året. Dette har utviklet seg til gode og trygge treffpunkt for flere av våre medlemmer, og noe som fortsetter

framover. Det møter opp i snitt 5-8 medlemmer hver gang. Medlemsdag på Rush trampolinepark på Hamar samla 26 medlemmer fra store deler av fylket til aktivitet i trampolineparken først, og deretter pizza og saft. I april inviterte vi til flyvninger i vindtunnel på Gardermoen. Dette var en helt ny og actionfylt aktivitet som vi var spente på. De åtte medlemmene som fløy i vindtunnelen, var særs fornøyde. I juni gjennomførte vi rafting i Sjøa. Dette arrangerte vi som en familiedag med aktivitet for hele familien først og deretter felles spising. Det var hele 32 medlemmer som var med på denne supre aktivitetsdagen. Det har vært færre arrangementer dette året enn tidligere pga hektiske tider for medlemmene i styret.

Møre og Romsdal fylkeslag

Styret hadde flere styremøter i 2024. De fleste ble gjennomført på teams, og to som fysisk arbeidssamling i Ålesund. Vi har ikke hatt aktiviteter i 2024. Årsmøtet ble gjennomført den 2. mars i sammenheng med styremøtehelg i Ålesund. Fylkeslaget hadde en liten nedgang i medlemsmassen. Vi hadde ved årsskiftet 129 medlemmer, mot 142 året før. Av disse er 60 hovedmedlemmer og 69 familiemedlemmer. Medlemmene er godt representert fra hele fylket, både fra Sunnmøre, Nordmøre og Romsdal. Fylkeslaget har en egen side på Facebook for sine medlemmer, denne har status som «hemmelig» slik ingen kan se den, eller se hvem som er medlem der. Denne er aktivt i bruk og fungerer fint som en formidlingskanal.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet i Nordland fylkeslag ble holdt i Bodø 22.03.2024. Det ble gjennomført i en kombinasjon av fysisk og digital deltagelse.

Ved årsskiftet 2024/2025 var vi til sammen 9 tillitsvalgte i styret.

I 2024 ble det holdt 13 styremøter, 2 fysiske møtehelger og 11 digitalt.

Vi hadde litt lavere aktivitetsnivå i forhold til tidligere år, men hadde blant annet:

- Påsketreff på Trix Trampolinepark.
- Frisbeegolf i snøstorm.
- Førjulstreff i Bodø med bowling og pizza.
- Førjulstreff på Helgeland med ulike aktiviteter som spikking, lage armbånd og julepynt.
- Arbeidshelg med styremøte i Bodø i forbindelse med årsmøtet 23.03.24.
- Deltok digitalt på NTFs landsmøte den 30.06.24 fra Sandnessjøen, i tillegg deltok observatører.
- Møtehelg for styret i Bodø fra 23-24.11.24.

På arrangementene har vi vært mellom 10-30 deltagere i alle aldersgrupper.

Det har vært hyggelige aktiviteter og godt å se både kjente og mange nye fjes i år.

Ved årsskiftet var vi 154 medlemmer i Nordland fylkeslag.

Oslo fylkeslag

Oslo fylkeslag hadde ikke tillitsvalgte til videre drift i 2024. I desember ble Oslo fylkeslag og Viken fylkeslag slått sammen og det nye navnet på fylkeslaget er Oslo og Viken fylkeslag.

Oslo og Viken fylkeslag

Oslo og Viken fylkeslag er et nytt fylkeslag der Oslo og Viken har slått seg sammen. Dette er fornuftig med bakgrunn i vansker med å rekruttere styremedlemmer, og med tanke på geografisk

plassering. Viken fylkeslag har et fint år å se tilbake på med varierende aktiviteter, nye medlemmer, og fine treffpunkt både for barn, ungdom og foresatte. Vi startet året med overnattingstur til Dagali med aking, en tur med svært gode tilbakemeldinger. Her var det tid til å bli kjent med andre barn og ungdom, og foreldre fikk tid til å dele erfaringer. Det var gode samtaler og refleksjoner på kvelden under foredrag, og aking var ein stor suksess for mange. Videre har det vært klatring på grensen, og julekino i Moss med julemiddag etterpå. Det er likepersonar til stede på alle arrangementer, noe som oppleves som veldig nyttig.

25.04.24 stilte Viken med en fra styret på informasjonstorg i Asker for tjenester til personer med funksjonsnedsettelse. Dette var et fint arrangement i regi av Asker kommune der en møtte pårørende og ansatte. Her ble det også delt ut informasjonsbrosjyrer.

Rogaland fylkeslag

I 2024 har det vært 5 styremøter med totalt 33 saker.

I år har det vært arrangert:

- Bowling på Lucky bowling på Åsen i Stavanger 10 feb. med 54 deltagere.
- Trampoline- hopping på Rush Trampolinepark på Forus 13 april, med 57 deltagere.
- Sommertreff på Ørnhaug aktivitetssenter på Åmøy 1 juni, med 38 deltagere.
- Voksentreff på FFO-huset i Sandens 29 august, med 7 deltagere.
- Medlemstreff/samtalekveld på FFO-huset 5 september, med tema «Utfordringer i forhold til Tourettes: familie, slekt, venner og hva med fritidsaktiviteter», med 11 deltagere.
- BMX-sykling på Sviland 29 september, med 30 deltagere.
- Trampoline- hopping på Skyland Trampolinepark på Klepp 26 oktober, med 42 deltagere.

I 2024 har det deltatt totalt 239 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 276 deltakere i 2023. Styreleder Wenche Drengstig har sittet som representant for FFO i brukerutvalget i Helse Stavanger hele 2024, og deltatt på møter ca. en gang per måned.

Troms og Finnmark fylkeslag

I 2024 har Troms og Finnmark fylkeslag gjennomført 3 aktiviteter, deltatt på landsmøtet og på kurs. Antall medlemmer har gått ned spesielt i Finnmark og i Sør-Troms.

I mars ble det gjennomført Bowling i Tromsø. Litt lav deltakelse, men en trivelig samling for de som var til stede.

Trampolinehopping på Tromsø Sport og Eventsenter (TSE) med godt oppmøte. Det ble servert pizza før vi gikk i gang med hopping i trampolineparken. Det var både slitsomt og gøy å hoppe og leke. For det meste var det barna som var i full aktivitet, og foreldrene fikk mulighet til å snakke og bli kjent. En morsom og aktiv dag hvor flere nye vennskap ble til.

Før jul dro vi på glasshytta Blåst hvor alle deltakerne fikk være med å lage sin egen glasskule. Glasskule lagingen tok litt tid så det ble litt venting, men det gjorde ikke noe. Vi fikk god tid til å snakke sammen, se på utstillinga, tegne, lage kort, spise pepperkaker og drikke gløgg. En vellykket og spennende ettermiddag for alle som var med – og sluttresultatet, det fikk vi ikke se før neste dag når vi dro innom for å hente de ferdig nedkjølte julekulene.

Trøndelag fylkeslag

Årsmøtet 2024 ble avholdt på Quality Airport Hotel Værnes på Stjørdal 9.mars. Aktivitetsnivået har for fylkeslaget i 2024 vært relativt høyt.

Det ble avholdt 12 styremøter i perioden, 3 fysiske møter og 9 digitalt på Teams. Fylkeslaget har en god årsplan for fordeling av aktiviteter som trekker bra med deltakere. Skidag i Vassfjellet, foreldrehelg og årsmøte i mars hadde godt oppmøte. Nytt av året fikk vi i gang turngruppe i Granåsen for ei lita fin gruppe. I juni ble det klatring på Høyt og Lavt i Trondheim med stort oppmøte og 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, 13 ungdommer og 4 ledere var med på leiren.

I september hadde vi en fin familiedag på Rypetoppen Adventurepark med nesten 40 store og små. Årets familiehelg i vakre Røros ble stor suksess med 80 deltagere. Der var det god stemning rundt bordet, og ivrig badeglede. Vi hadde fått «Mr. Tourette», Pelle Sandstrak til Røros, som holdt et forrykende innlegg for oss. Mens voksne var på foredrag, var det kino for de yngste med popcorn. Noen ruslet i sentrumsgatene og noen var på museum igjennom helga, og nye bekjenskaper ble stiftet. I november ble det hopping på Rush trampolinepark med stort oppmøte på rundt 60 stk. store og små. Vi avsluttet året med julebowling og pizza på Heggstadmoen 27.desember. Alle arrangement har hatt minst en likeperson til stede.

Lærings- og mestringscenteret (LMS) på St. Olav holder 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 2024 ble kurset gjennomført i april og oktober. Representanter fra styret i fylkeslaget deltar og får informere om våre aktiviteter, og om NTF i starten av kurset. Vi stiller også med likepersoner på stand.

Emeli Lauve ble valgt inn som fast representant i styret i Vårres.

Vestfold og Telemark fylkeslag

Fylkeslaget hadde 3 styremøter i 2024. Årsmøte ble avholdt i Tønsberg 19/3-24.

Det deltok digitalt 2 representanter og 1 observatør på landsmøtet 30/6-2024.

Vi startet året med foredrag ved Unni Dahl Ottesen i Tønsberg som handlet om familiens møte med spesialisthelsetjenesten over flere år. Høyt under taket Tønsberg både i januar og september, begge dager fulltegnet.

Bowling Tønsberg og Porsgrunn: 20 oktober begge steder.

Høyt og Lavt i Svarstad, 26 mai, 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.

Laksefiske i Lågen ble arrangert i august med godt oppmøte

Året ble avsluttet med kinobesøk. 19/11 leide vi egen sal i Tønsberg, og det samme ble gjort i Skien den 10/11.

Det har i gjennomsnitt deltatt alt fra 13 til 60 medlemmer på alle arrangementer.

Per 31.12.24 teller vi 411 medlemmer og det er gledelig, selv om vi i løpet av året dessverre har mistet en del medlemmer.

Vestland fylkeslag

Året 2024 viste seg å bli nok et innholdsrikt år for fylkeslaget. Vårens storsatsing ble gjennomført med 15 ukentlige digitale gruppetreninger for voksne med TS finansiert av Stiftelsen Dam. Det ble 4 gjennomføringer av Kom og Svøm i løpet av året. Det ble også påskeverksted, 3 foreldre-caféer, klatring med bespisning, og brettspilldag. Årets mest populære arrangement viste seg å være laserspill på Megazone Bergen, mens vi avsluttet året med julefilmen «Jul med Astrid Lindgren» på Lagunen.

Styret har det siste året bestått av 3 styremedlemmer og ett varamedlem. Det har blitt avholdt 4 styremøter i fylkeslaget, årsmøte, konstituerende styremøte, og aktivitetsplanleggingsmøte. Styret har deltatt på fylkesledersamling med mer. Innen utgangen av 2024 hadde fylkeslaget 10 likepersoner totalt, hvorav alle har bidratt, og er tellende likepersoner. Det er en nedgang på 2 færre likepersoner enn året før. Fylkeslaget hadde i utgangen av desember totalt 203 tellende medlemmer, det er en nedgang på 2 færre enn året før. Kort oppsummert har det vært et svært aktivt år for fylkeslaget til glede for mange medlemmer, og vi har mottatt mange gode tilbakemeldinger.

Ytre miljø

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

Sluttord

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

Gardermoen, 15.03.2025

Knut Erik Henrikø
Styreleder

Ingrid Aunegård
Styremedlem

Jannicke Vedvik
Styremedlem

Cecilie Glaser
Styremedlem

Hege-Karin Skulstad
Styremedlem

Tor Ivar Nilsen
Styremedlem

Liv Irene Nøstvik
Daglig leder

Verifikasjon

Transaksjon 09222115557542430396

Dokument

Årsmelding 2024
Hoveddokument
15 sider
Initiert på 2025-03-25 09:25:44 CET (+0100) av Admin
Scrive (AS)
Ferdigstilt den 2025-03-27 12:34:32 CET (+0100)

Initiativtaker

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

Underskriverne

Knut Erik Henrikø (KEH)
henriko@touretteforeningen.no
+4795258711

Navnet norsk BankID oppga var "Knut-Erik Henrikø"
BankID utstedt av "Danske Bank A/S"
2024-01-30 14:19:24 CET (+0100)
Signert 2025-03-25 15:42:33 CET (+0100)

Ingrid Aunegård (IA)
aunegard@touretteforeningen.no
+4797973543

Navnet norsk BankID oppga var "Ingrid Synnøve
Aunegård"
BankID utstedt av "Nordea Bank Abp filial i Norge"
2024-02-16 08:53:12 CET (+0100)
Signert 2025-03-25 23:12:08 CET (+0100)

Jannicke Vedvik (JV)
vedvik@touretteforeningen.no
+4799566985

Navnet norsk BankID oppga var "Jannicke Pedersen
Vedvik"
BankID utstedt av "SpareBank 1 Utvikling DA"
2024-08-08 14:37:36 CEST (+0200)
Signert 2025-03-25 12:15:47 CET (+0100)

Cecilie Glaser (CG)
glaser@touretteforeningen.no
+4740553608

Navnet norsk BankID oppga var "Cecilie Glaser"
BankID utstedt av "BankID - Bankenes ID-tjeneste AS"
2024-12-11 10:08:08 CET (+0100)
Signert 2025-03-25 11:21:56 CET (+0100)

Hege-Karin Skulstad (HS)
skulstad@touretteforeningen.no
+4790915481

Navnet norsk BankID oppga var "Hege Karin Skulstad"
BankID utstedt av "BankID - Bankenes ID-tjeneste AS"
2024-02-12 23:37:43 CET (+0100)
Signert 2025-03-27 12:34:32 CET (+0100)

Tor Ivar Nilsen (TIN)
nilsen@touretteforeningen.no
+4790815575

Navnet norsk BankID oppga var "Tor Ivar Nilsen"
BankID utstedt av "Nordea Bank Abp filial i Norge"
2023-11-13 15:22:03 CET (+0100)
Signert 2025-03-25 09:31:35 CET (+0100)



Verifikasjon

Transaksjon 09222115557542430396

Liv Irene Nøstvik (LIN)

lin@touretteforeningen.no

+4741329776

 **bankID**

Navnet norsk BankID oppga var "Liv Irene Nøstvik"

BankID utstedt av "DNB Bank ASA"

2024-09-16 09:20:18 CEST (+0200)

Signert 2025-03-25 21:22:16 CET (+0100)

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>

