



Norsk Tourette Forening

ÅRSMELDING 2017

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING.....	3
GENERELL INFORMASJON.....	4
MEDLEMSMEDVIRKNING.....	5
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2017-18.....	5
ØKONOMI.....	6
SENTRALE PROSJEKTER	6
BARNE- OG UNGDOMSARBEID	10
BARNEVERN	12
INFORMASJONSARBEID	12
SKOLEPOLITISK ARBEID	13
TOURETTES SYNDROM OG ARBEIDSLIV	14
LIKEPERSONSARBEID.....	15
BRUKERMEDVIRKNING/ INTERESSEPOLITIKK	15
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING.....	21
INTERNASJONALT ARBEID.....	22
FAGRÅDET	23
KONTORET	23
LOKAL AKTIVITET	23
ANNET.....	30
YTRE MILJØ	30
SLUTTORD	30

Innledning

NTFs handlingsplan innebærer et høyt aktivitetsnivå både på sentralt og lokalt nivå. 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 er allikevel en organisasjon som får til mye, med få ressurser. De som driver fylkeslagene har ikke enkle hverdager eller mer tid enn noen andre. Allikevel bruker de av sin dyrebare fritid til å arbeide for TS- saken. Det handler om et stort engasjement. Våre tillitsvalgte er uvurderlige grunnsteiner i vår organisasjon.

Fylkeslagene er flere og har høyere aktivitetsnivå en noensinne. De arrangerer aktivitetsskvelder, familiedager og medlemstreff på kveldstid og i helger, og bidrar med viktig informasjonsformidling til fagapparatet.

Oppstarten av ytterligere to nye fylkeslag i 2017 viser at NTF er i vekst og at langvarig satsing og langsiktige mål gir resultater. Buskerud fylkeslag startet opp i mars, og Sogn og Fjordane fylkeslag i mai. Fylkeslagenes rolle i å skape møteplasser for personer med TS og deres familier er uvurderlig. Det er derfor gledelig å se at vi nå er nær målet om fylkeslag i alle landets fylker.

Intern kompetanseutvikling og styrking av NTF som organisasjon har vært et viktig satsingsområde også i 2017. Fokus på opplæring for tillitsvalgte og rekruttering av tillitsvalgte til nye fylkeslag har stått sentralt.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet skaper en økonomisk situasjon preget av fremtidig usikkerhet. Overgangsordningen som har vært pågående siden 2014, medfører usikkerhet rundt fremtidige inntekter når den nye ordningen trer i kraft fullt ut. Samtidig har den nye ordningen allerede medført reduksjon av tilskudd. Det nye regelverket som skulle tre i kraft fra 2018 er utsatt til 2019. Det betyr enda et år før vi vet noe om hvordan den økonomiske situasjonen i fremtiden vil bli.

Dette betyr at det i 2018 må budsjetteres ytterligere reduksjon i driftstilskuddet på 15%, tilsvarende 217 000 mindre enn i 2017. Dette kommer i tillegg til allerede reduksjon på 150 000 i driftstilskudd. Tilskuddet fra BufDir blir dermed i løpet av 2018 redusert med 23 %, forhold til tilskuddet før nytt regelverk tro i kraft. Det er ikke mulig å forutsi hvordan disse endringene totalt sett vil påvirke NTFs økonomi etter overgangsperioden. Reduksjonen i tilskudd medfører mindre økonomisk fleksibilitet, og vil påvirke tilbudet til medlemmene og driften av organisasjonen. Videre fører dette til en større avhengighet enn noen gang av prosjektmidler for å kunne opprettholde det høye 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 ledsagende tilstander.

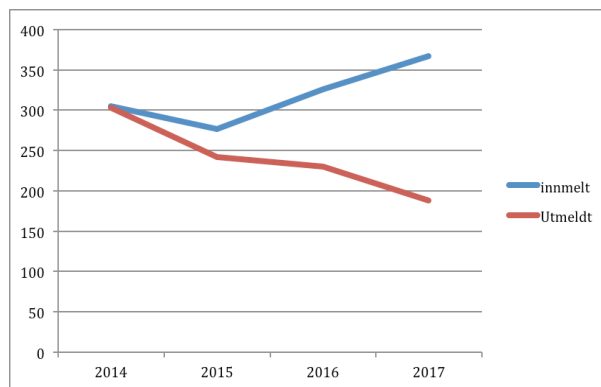
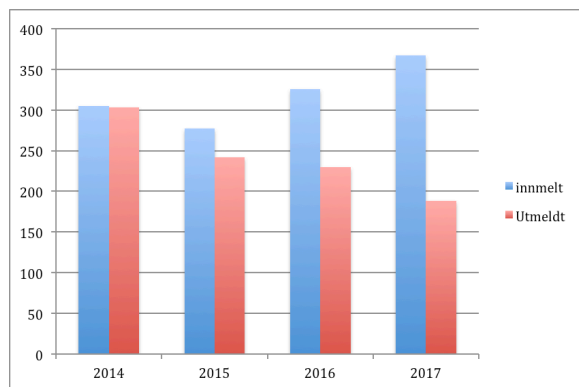
Tourettes syndrom (TS) er en arvelig, nevrobiologisk tilstand, som består av gjentatte, ufrivillige bevegelser (motoriske tics) og ufrivillige lyder (vokale tics). Tourettes syndrom har en forekomst på omtrent 1 %. De første symptomene er oftest tics i ansiktet, f eks overdreven blinking eller grimaser. Det vanligste er at symptomene starter tidlig i skolealderen. De motoriske ticsene flytter seg gjerne til halsen, skuldrene, overkroppen og til resten av kroppen. Ticsene kan øke, eller minske, både i stressede, anspente eller 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 på arbeidsplassen. TS vedvarer i ulik grad livet ut, men det er vanlig at symptomene minsker eller øker i perioder. Det naturlige forløp av Tourettes syndrom varierer betydelig fra individ til individ.

NTF har siden 1986 arbeidet for mennesker med diagnosen Tourettes syndrom. Andelen medlemmer med komorbiditet (følgetilstander) er svært høy. De vanligste tilleggsvansker til TS er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger, angst og Autisme/Asperger. Andre tilleggsvansker som kan forekomme er generelle lærevansker, isolasjon, depresjon og søvnvansker. Mange har flere tilleggsvansker samtidig. På grunn av den genetiske arveligheten er det ofte flere innen familien med TS.

Norsk Tourette Forening er en organisasjon for alle med Tourettes syndrom, deres familier, nettverk, fagpersoner og andre interesserte. Hovedmålgruppen for vårt arbeid er foreldre/foresatte til barn med TS; barn, ungdom, unge voksne og voksne med TS, skole, arbeidsgivere og hjelpeapparat for øvrig. Vi arbeider for å gi personer med Tourettes syndrom mulighet til å mestre sin hverdag best mulig, samt å bedre de pårørendes situasjon gjennom likepersonsarbeid, brukermedvirkning og informasjons- og opplæringsvirksomhet. En av våre viktigste målsettinger er at alle med TS, så langt det er mulig, skal kunne leve et helt vanlig liv. Vi er opptatt av at barn skal få en tidlig diagnose og en tilpasset skolegang der de blir møtt med forståelse, både fra lærere og elever.

NTF er organisert med et landsstyre og fylkeslag med egne styrer. NTF har medlemmer i alle landets fylker. Ved utgangen av 2017 hadde NTF 14 fylkeslag som ivaretar medlemmer i 17 fylker.

Medlemsveksten fortsetter. NTF hadde per 31.12.17 1928 medlemmer mot 1743 per 31.12.16. Dette er en større vekst enn på mange år, og for første gang har NTF over 1000 hovedmedlemmer. Medlemsveksten er et resultat av flere innmeldinger enn før, kombinert med færre utmeldinger.



Innmeldinger/ utmeldinger 2014- 2017

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 våre gjennomførte tiltak ligger til grunn ved våre videre arrangementer.

NTF er i hyppig kontakt med medlemmer og pårørende. 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. Rettigheter er ennå et område som for mange er vanskelig å finne frem til, og mange får ikke informasjon om sine muligheter og rettigheter i hjelpeapparatet. Informasjon om rettigheter og muligheter prioriteres på alle våre arrangementer på bakgrunn av disse tilbakemeldingene.

Styresammensetning i perioden 2017-18

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var 8 kvinner og 3 menn representert i styret. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra 9 fylker.

Leder:	Jan-Erling Haugsand, Sør- Trøndelag
Nestleder:	Anne Line Evenrud Gausdal, Møre og Romsdal
Sekretær:	Marwin C. Stustad, Buskerud
Økonomiansvarlig:	Wenche Drengstig, Rogaland
Styremedlem:	Marit Fjeldskår, Aust- Agder
Styremedlem:	Monica Ideus Theimann, Vestfold
Styremedlem:	Anne Tørudstad, Hedmark
1. Vara:	Ann-Kristin Zscharnack, Telemark
2. Vara:	Elin Lien, Aust-Agder
3. Vara:	Steffen Madsen, Vestfold
4. Vara:	Trude Mausest, Troms (permisjon fra 10.11.2017)

Valgkomité: Hildur Helstad, Hedmark

Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus
Trude Skancke Edvardsen, Vestfold
Bjørn Lihovd, Hedmark (vara)

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

Revisor: Deloitte AS

Gjennom kalenderåret 2017 ble det avholdt 4 landsstyremøter.

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.17 kr 2 401 288 mot 1 986 305 per 31.12.16, og den likvide situasjonen er god.

Årsresultatet for 2017 er kr 414 984.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 2 816 023 mot kr 2 254 236 for 2016.

Forventet resultat viser et høyere overskudd enn budsjettet. Dette skyldes først og fremst refusjon av lønnskostnader knyttet til langtids sykemelding på kontoret.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet tro i kraft 1. januar 2014, der driftstilskudd og likepersonstilskudd ble slått sammen til en ordning.

Overgangsordningen som har vært pågående siden 2014, medfører usikkerhet rundt fremtidige inntekter når den nye ordningen trer i kraft fullt ut. Samtidig har den nye ordningen allerede reduksjon av tilskudd og derav økonomiske konsekvenser. Det nye regelverket skulle tre i kraft fra 2018, men dette er utsatt til 2019. Det betyr at det i 2018 må budsjetteres ytterligere reduksjon i driftstilskuddet på 15%, tilsvarende 217 000 mindre enn i 2017. Dette kommer i tillegg til allerede reduksjon på 150 000 i driftstilskudd. Det er ikke mulig å forutsi hvordan disse endringene totalt sett vil påvirke NTFs økonomi etter overgangsperioden. God likviditet og soliditet er derfor viktigere enn noen gang. Det vil fra 2018 ikke være mulig å opprettholde nåværende aktivitetsnivå, uten å benytte egenkapital.

Sentrale prosjekter

1. Brosjyrer på samisk

Brosjyrer på Nordsamisk, Sørsamisk og Lulesamisk.

Norsk Tourette Forening (NTF) har i samarbeid med Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern og rus (SANKS) igangsatt et samarbeidsprosjekt der målet er å øke kunnskapen om og forståelsen for Tourettes syndrom i den samiske befolkningen,



ved å oversette noen av NTFs informasjonsbrosjyrer til samisk.

Sluttrapporten fra forskningsprosjektet ”Mennesker med funksjonsnedsettelse(r) og samisk bakgrunn” som ble publisert i april 2016, peker på flere forhold innen det norske velferdsapparatet som kan være til hinder for at mennesker med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse(r) får likeverdige tilrettelagte tjenester. Hjelpeapparatet tilbyr standardiserte tjenester tilpasset majoritetssamfunnets behov. En konsekvens er at personer med samisk bakgrunn kan møte kulturelle og språklige barrierer i kontakt med hjelpeapparatet. Manglende mulighet til å benytte eget språk begrenser også tilgangen til nødvendig informasjon.

Selv om nordsamisk er den største språkgruppen av de samiske språkene i Norge, så vi det allikevel nødvendig å oversette brosjyrene til alle de tre offisielle samiske språk; nordsamisk, sørsamisk og lulesamisk.

Mål:

1. Å gjøre informasjon om Tourettes syndrom tilgjengelig for den samiske befolkningen på eget språk.
2. Å øke kunnskapen, bidra til åpenhet, bygge ned myter og misforståelser, og på den måten skape en lettere hverdag for de som lever med diagnosen, med spesielt fokus på ungdom og unge voksne.
3. Bidra til å øke sjansene for tidlig og riktig diagnostisering og behandling ved at personer med samisk bakgrunn får økt kunnskap og forståelse for hvordan Tourettes syndrom gir seg utslag, og på bakgrunn av dette tar kontakt med hjelpeapparatet.
4. Bidra til språklig tilpasning i helse- og omsorgstjenester, samt utdanningsinstitusjoner.

Vi valgte 3 av våre brosjyrer for oversettelse:

1. ”Norsk Tourette Forening”

Kort informasjon om Norsk Tourette Forening.

2. ”Kan det være tics eller Tourettes syndrom?”

Kort informasjon om typiske kjennetegn ved TS.

3. ”Unge tanker om TS”

I 2016 ble brosjyren ”Unge tanker om TS” utgitt. I denne brosjyren deler representanter i Barne- og ungdomsutvalget sine erfaringer og tanker om ulike temaer ungdom er opptatt av.

Utover målsettingen om økt kunnskap om Tourettes syndrom i den samiske befolkningen kan prosjektet få betydning utover Norges grenser, da den samiske befolkningen også er bosatt i Sverige, Finland og Russland.

Det nordsamiske språket er på UNESCOs liste over truede språk klassifisert som «truede språk», og det lulesamiske og det sørsamiske språket klassifisert som «alvorlig truede språk» (Solstad & Dankertsen, 2015). Å oversette til disse språkene vil også ha betydning i forhold til

dette.

Prosjektet gjennomføres med prosjektmidler fra Sametinget. I tillegg har R- FAAT Nord, SANKS og NTF bidratt med midler til prosjektet.

Prosjektet er i slutfasen ved utgangen av 2017, og samtlige brosjyrer er ferdig oversatt. Brosjyrene vil bli trykket og annonsert i januar 2018.

2. Oppdaterte informasjonsbrosjyrer om NTF og Tourettes syndrom

To av NTFs informasjonsbrosjyrer er blitt oppdatert med ny informasjon og nytt design.

1.” *Norsk Tourette Forening*”- Kort informasjon om Norsk Tourette Forening.

2.” *Kan det være tics eller Tourettes syndrom?*”- Kort informasjon om typiske kjennetegn ved TS.

Disse ligger også tilgjengelig som PDF-filer på hjemmesiden og kan lastes ned gratis.



3. Fagkonferansen 2017- ”Utfordrende atferd ved Tourettes syndrom”.

I anledning landsmøtet på Gardermoen, ble det arrangert åpen fagkonferanse søndag 11. juni 2017. Temaet for konferansen var ”Utfordrende atferd ved Tourettes syndrom”. Mer enn 120 deltakere fant veien til Gardermoen en tidlig søndag morgen. NTFs fagråd bidro med forelesninger.

Spesialpedagog Kristian Øen var først ut med sitt foredrag ”*Problemløsning gjennom samarbeid. Hvordan forstå og hjelpe barn og unge med sosiale, emosjonelle og atferdsmessige utfordringer*”. Han snakket om en annen tilnærming til å hjelpe barn og unge som har atferdsmessige utfordringer, enn den tradisjonelle ”ris og ros” – metoden. Utgangspunktet var at barn vil gjøre det rette hvis de kan. De må bare ha tilstrekkelig kunnskap og evner / riktige verktøy for å kunne klare det.

Temaet ”*Eksplisivt raseri og atferdsvansker ved Tourettes syndrom – hva vet vi?*” var neste

post på programmet. Overlege Bernhard Weidle tok oss igjennom hva forskningen viser om sinne og raseri.

Kristian Øen fortsatte etter lunsj å snakke om ”Kognitiv kollaps – når barn utfordrer oss”. Begrepet ”kognitiv kollaps” kan være et nyttig begrep for å forstå utfordrende atferd ved TS. Kognitiv overbelastning er en undervurdert årsak til atferdsvansker. Dette ble forklart nærmere med ulike eksempler på reguleringsvansker, toleransevindu for læring og viktigheten med god planlegging for å tilpasse ulike situasjoner til barnets kapasitet.

Psykologspesialist Morten Bekk belyste temaet ”*Utfordrende atferd i voksen alder*”. Utfordrende atferd hos voksne oppfattes annerledes enn hos barn – det blir mer sosialt stigmatiserende og belastende. I voksen alder påvirker TS og følgetilstander den følelsesmessige og sosiale delen av livet. Arbeidslivet kan også være utfordrende ved at man føler skam / er flau over ikke å kunne kontrollere seg selv i ulike situasjoner. Man kan også ha mer behov for hvile enn andre pga. tics.

Siste innlegg på konferansen omhandlet *medikamentell behandling ved tics og utfordrende atferd*. Overlege Bernhard Weidle informerte om viktigheten av å identifisere hva man skulle behandle med medisiner. Deretter ble det informert om ulike medikamenter og hvordan disse virket. Weidle understreket viktigheten av å evaluere behandlingseffekten når man benyttet medikamentell behandling.

Vi takker alle som var med på å gjøre denne dagen så positiv, innholdsrik og engasjerende.

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

NTF deltar i prosjektet 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.

Ungdom med Asperger syndrom (AS), Tourettes syndrom (TS) og liknende vansker strever ofte med sosial samhandling og unngår derfor sosiale situasjoner; noe som kan føre til fare for tilbaketrekking, skolefravall og skolevegring.

Svært mange av disse ungdommene liker å spille dataspill og bruker mye tid på dette.

Spillteknologi basert på utvida erfaring og lokasjonsbasert teknologi fikk mange ungdommer med (AS) og (TS) til å frivillig gå ut mer, være mer sammen med andre og samhandle mer med andre under Pokémon GO bølga i fjor. Spillet brukar utvida erfaring og lokasjonsbasert teknologi i samarbeidssituasjoner.

Målet med prosjektet er å utvikle lærings og motivasjonsverktøy for elever med AS, TS og liknende vansker basert på denne teknologiske tilnærminga. Første fase skal fremskaffe nødvendig informasjon for å kunne utvikle læringsverktøyet i neste fase. 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 Møreforsking 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.

Selv om læringsverktøyet blir utviklet for en definert målgruppe, vil sluttproduktet også kunne benyttes av andre personer/brukergrupper med utfordringer relaterte til mestring, samhandling og isolasjon.

Første del av forprosjektet ble gjennomført med en spørreundersøkelse til ungdom med TS og Asperger mellom 16 og 26 år, om opplevelser med Pokemon GO til medlemmer mellom 16 og 26 år. Prosjektet fortsetter i 2018. Neste fase blir å søke midler til å utvikle selve læringsverktøyet.

5. Foreldreseminar

80 foreldre deltok på foreldreseminar på Gardermoen i oktober. Pågangen var stor også denne gang med mer enn 100 påmeldte. Det betyr dessverre at flere av de påmeldte ikke fikk plass denne gang. De som ikke har vært med på foreldreseminar før blir alltid prioritert først. For mange av deltakerne var dette første møte med noen som var i samme situasjon som dem selv. Informasjon om Tourettes syndrom, følgetilstander og skole ble belyst av Gidske Kvilhaug. Kvilhaug arbeidet tidligere ved Statped og er forfatter av boken ”Barn og unge med Tourettes syndrom”. Tradisjonene tro var det jurist Atle Larsen fra FFOs rettighetssenter som tok oss igjennom ”rettighetsjungelen”. Temaene arbeidsliv og familieliv ble belyst. Å snakke med barn og hvordan det kan være å være søsken ble belyst av Torun M. Vatne, Psykolog PhD ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

NTF har i flere år arrangert foreldreseminar med omtrent 80 deltakere hver gang. Det betyr at et ganske stort antall foreldre har fått opplæring i hva Tourettes syndrom er og hvordan det kan være å leve med denne tilstanden.

Denne gangen ble seminaret finansiert med prosjektstøtte fra Helsedirektoratet, ved tilskuddsordningen til informasjons- og veiledningsarbeid i regi av brukerorganisasjoner for personer med nevrologiske skader og sykdommer.

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 den kunnskap den enkelte har om egen tilstand, og hvordan dette påvirker hverdagen, styrker deres muligheter og evne til å medvirke i saker som har betydning for dem.

NTF hadde per 31.12.17 501 medlemmer under 26 år mot 447 per 31.12.16.

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 likepersontjeneste.

Barn med TS og deres foresatte fikk tilbud om ukeskurs på Frambu gjennom NevSom. NTF deltok med likepersoner/ oppholds- ledere hele uka.

Økonomisk støtte fra Fordelingsutvalget er av uvurderlig betydning for utvalgets eksistens og for NTFs arbeid for barn og unge.

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 og arrangementer ved ulike aktivitetsparker for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2017.

Barne- og ungdomsutvalget (BUUV)

Barne- og ungdomsutvalg skal ivareta barn og unges interesser i NTF, og se til at de får medvirke og ha innflytelse på NTFs arbeid.

Utvalget 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 hadde 2 møter i 2017.

Utvalget har også sin faste spalte i 2- rette der de deler sine erfaringer om ulike temaer, og leverte 2 flotte artikler i 2017.

BUUV feiret 5- års jubileum, med jubileumsmiddag med inviterte gjester.

Statped ønsker tettere dialog med ungdom og har invitert et utvalg organisasjoner til å oppnevne en representant med vara til et ungdomspanel.

Alicia Fjeldstad og Lene- Maria Andreassen fra BUUV er oppnevnt som NTFs representanter i Statped sitt ungdomspanel.

”Vi vil ha deg med!” - Ungdomssamling

Barne- og ungdomsutvalget søkte og fikk prosjekttilskudd i 2017 om midler til en ungdomssamling fra Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) sin nye støtteordning, LNU Aktivitetsstøtta- Herreløs arv. LNU Aktivitetsstøtta er en støtteordning som gir støtte til prosjekter som bidrar til utvikling av nye aktiviteter rettet mot barn og unge. En vesentlig del av midlene skal gå til prosjekter som særlig jobber for å øke deltakelsen i frivillige organisasjoner for barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

Samlingen *”Vi vil ha deg med”* ble arrangert i november 2017. BUUV bidro i hele prosjektet fra planlegging, søknad om midler og gjennomføring. 19 ungdommer deltok, hvor fokuset var erfaringsutveksling, rekruttering til engasjement i NTF og hva slags aktiviteter ungdom ønsker seg lokalt. Alle deltakerne hadde med en foresatt under samlingen.

BUUV bidro med innspill til søknad og prosjektbeskrivelse og praktiske ting rundt gjennomføringen. BUUV var ansvarlige for selve gjennomføringen av arrangementet, mens

daglig leder fungerte som koordinator og støttespiller. Det er første gang et slikt arrangement ble arrangert av og for ungdommer.

Et meget vellykket arrangement ble gjennomført med foredrag av Craig Robin Furunes, Kahoot om TS, gruppearbeid og egen paneldebatt for ungdommene. De foresatte ble ivaretatt med eget opplegg med fokus på informasjon om Tourettes syndrom og foredrag av Craig Robin Furunes. Vi fikk inn mange forslag til aktiviteter som ungdommene ønsket seg, og flere hadde spørsmål omkring hvordan man kunne bli med Barne- og ungdomsutvalget.

Barnevern

Noen foreldre opplever vanskelig samarbeid med barnevernet og liten kompetanse på adferd som skyldes tilstander som Tourettes syndrom, ADHD etc. På den ene siden ser vi at manglende kompetanse om TS i barnevernet medfører manglende forståelse av hvilke tiltak som er mest hensiktsmessige. Barn og familier utsettes for store belastninger når det stilles spørsmål til omsorgsevnen i de tilfeller der barnets vansker helt klart skyldes diagnostiske utfordringer. På den andre siden ser vi at barnevernet mangler kunnskap og forståelse for at kombinasjonen av funksjonsnedsettelse og omsorgssvikt gir spesielle utfordringer. Samarbeidet mellom barnevern og andre viktige instanser som for eksempel Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) er ofte for dårlig eller ikke til stede.

Vi forsøker å veilede foreldre i den grad det er mulig, og tilegne oss nødvendig kompetanse på området.

Informasjonsarbeid

Informasjonsarbeid er en svært viktig del av NTFs formål og arbeid.

Vårt brosjyremateriell er en viktig del av dette. Brosjyrematerialet er av stor betydning, både for brukere, pårørende og for ansatte i hjelpeapparatet. Vi ser økt etterspørsel etter både brosjyrer, bøker og filmer. Det er gledelig at også etterspørselen fra fagmiljøene fortsetter å øke.

Medlemsbladet ”2 rette”

Medlemsbladet ”2 rette” ble gitt ut 2 ganger i 2017.

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

Podcast i Foreldrerådet

NTF ble invitert til podcasten *Foreldrerådet* for å lage en podcast med informasjon om Tourettes syndrom. Daglig leder, Liv Irene Nøstvik, bidro til dette. Podcasten er lagt ut på Facebook, og informasjon om podcasten er blitt spredd via medlemsbladet 2-rette, hjemmesiden og Facebook. Dette var en fin mulighet til å få gitt fakta og kanskje få avlivet noen myter om TS.

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 og jul. Det må søkes til hver enkelt dag og NTF er meget glad for den eksponeringen vår informasjonsfilm har fått i løpet av 2017.

Stand på RKT sitt basiskurs 31.08. i Oslo.

RKT Sør- Øst arrangerte *Basiskurs om autismespekterforstyrrelser, ADHD, Tourettes syndrom hos barn, unge og voksne* 31.08. 17. Det var 160 påmeldte deltakere til kurset. Eriksen og Uteng deltok på kurset, og holdt samtidig stand.

Felleskonferansene NevSom og RFM høst 2017.

De regionale fagmiljøene arrangerte felles fagkonferanser i "Nevroutviklingsforstyrrelser i voksenlivet" i de fire helseregionene høsten 2017.

Craig Furunes bidro med film til visning på konferansene, og det ble holdt stand flere steder.

Skolepolitisk arbeid

Informasjon til lærere og ansatte i skolen er en viktig del av vårt arbeid. Både i grunnskolen og på videregående skole får vi stadig tilbakemeldinger om elever som strever, og i mange tilfeller er det små tiltak og tilrettelegginger som skal til. Mangel på kunnskap, manglende fokus på nødvendige tiltak, samarbeid skole – hjem og overgangene er noe vi stadig har henvendelser om.

NTF arbeider for en bedre skolehverdag for barn og unge med Tourettes syndrom.

Vi arbeider for at ansatte i barnehage, skole og PPT har 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 rammene vi har. Det er gledelig at flere skoler ber om informasjon og gjerne vil ha oss på besøk.

Samtidig har vi sterkt fokus på ansvarliggjøring av skolene med henhold til å benytte seg av PPT og Statped sine støttefunksjoner. Dette er imidlertid en stor utfordring, da kompetanse også i disse etater er svært varierende.

Tradisjonen tro hadde NTF stand på Østlandske lærerstevne på Høgskolesenteret i Oslo i november.

Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner. NTF hadde i 2017 brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine regionale brukerråd, vara 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.

Regjeringens «Ekspertgruppe for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging»

Regjeringen har nedsatt en «Ekspertgruppe for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging». Målsettingen *er å bidra til at barn og unge som har behov for tilrettelagte tiltak, herunder spesialundervisning, får et pedagogisk og spesialpedagogisk tilbud av høy kvalitet og opplever økt inkludering i barnehage og skole*. Ekspertgruppen ledes av prof. Thomas Nordahl og består av fagpersoner og forskere innen barnehage og skole i Danmark, Sverige og Norge. Gruppen skal etter planen levere sin rapport om ett år. Brukerrepresentant Terje Holsen har fulgt opp dette arbeidet. Det ble avholdt møte med sekretariatet til ekspertgruppen 23. 08.17. Bakgrunnen for møte var bekymring for manglende kompetanse på nevropsykiatriske diagnoser både i ekspertgruppen og referansegruppen. Dette er beklagelig når barn med nevropsykiatriske utfordringer utgjør en stor del av gruppen som ekspertgruppen skal gi råd om. Organisasjonene ble bedt om å gi skriftlig innspill til ekspertutvalget, der det redegjøres for hvordan vi oppfatter situasjonen og hva vi mener er gode tiltak. Holsen leverte innspill i september, der problemstillinger knyttet til Tourettes syndrom og skole ble belyst.

Tourettes syndrom og arbeidsliv

Flere med Tourettes syndrom står utenfor arbeidslivet. Mestring og selvtillit er i stor grad knyttet til arbeid. Vi ser at det for mange 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 og store omsorgsoppgaver. Svært mange 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 er 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 skal være å beskrive gode tilnærmingmåter i yrkes- og utdanningsveiledning, beskrive tilrettelegging og hjelpemidler samt oppfølging tilpasset personer med tics/Tourettes syndrom. Det vil også bli lagt vekt på å beskrive viktige samarbeidspartnere og deres betydning i prosessen fram mot arbeidsdeltakelse.

I forbindelse med dette arbeidet sendte NevSom, i samarbeid med NTF, ut en spørreundersøkelse om temaet arbeidsliv og TS. Dette for å få tak i faktiske erfaringer med arbeidsdeltakelse og en nærmere beskrivelse av forhold som brukerne opplever å ha påvirket deres arbeidstilknytning.

Spørreundersøkelsen "På jobb med Tourettes syndrom" ble sendt ut til NTFs medlemmer oktober. Det kom inn i 78 svar. Resultatene ble beskrevet i en artikkel i "2- rette" nr. 2 2017. NTF har brukerrepresentant med i prosjektet og følger opp dette arbeidet, som er planlagt ferdigstilt i løpet av 2018.

Brukererfaringer i forhold til TS og arbeidsliv som fast artikkel i medlemsblader ble igangsatt i

2017. Her vil ulike personer med TS fortelle om sitt yrke.

Likepersonsarbeid

Opplæring og rekruttering av likepersoner prioriteres.

Kurset *Grunnleggende likepersonsoplæring* ble arrangert i oktober med 11 deltagere. Kurset er spesielt tilpasset vår organisasjon og de utfordringene våre likepersoner møter. Monica Theimann og Craig Robin Furunes ledet kurset og fikk flotte tilbakemeldinger fra deltakerne på gode presentasjoner, relevant innhold og bra formidling.

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. Derfor er det viktig at våre likepersoner også har gode kunnskaper om spesielt Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) og Obsessive Compulsive Disorder (OCD) som er de vanligste følgetilstandene. Det blir også stadig mer kjent at noen også har diagnosen Asperger/ Autisme, angst, isolasjon, depresjon og søvnvansker, som også er aktuell problematikk å ha kunnskap om.

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 skal få minst en oppfølgingssamtale hvert år og har en sentral koordinator å forholde seg til. Likepersonskoordinator sentralt oppnevnes av landsstyret hvert år i forbindelse med landsstyrets konstituerende møte. 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.

I 2016 ble det gjort endringer hva gjelder hvordan våre likepersoner presenteres på hjemmesiden, for å synliggjøre likepersonenes erfaringskompetanse i større grad enn bosted. Tilbakemelding fra likepersoner er gode, og flere opplever å få telefoner som er mer relevante enn før. For eksempel opplever de som står oppført som *Voksne med TS* å få flere telefoner fra voksne nå enn før.

Brukermedvirkning/ interessepolitikk

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

NTF har brukerrepresentanter som deltar i alle de fire regionale fagmiljøene for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, og er også representert på de nasjonale samlingene for disse Regionale fagmiljøer.

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, vara i nasjonalt brukerråd, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte læreverser. I tillegg er det oppnevnt representanter fra barne- og ungdomsutvalget til Statped sitt nye ungdomspanel. I tillegg kommer tillitsvalgtes innsats i lokale råd og utvalg.

Aktivt samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) prioriteres, likeså samarbeid med de Regionale fagmiljøene i hele landet. Vi kommer med våre synspunkter og tilbakemeldinger som kan bidra til økt treffsikkerhet i forhold til utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud. NTF er representert i NevSoms senterråd.

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

Regional Kompetansetjeneste i Helse Sør-Øst og angstpoliklinikken i Oslo igangsatte i 2015 et prosjekt med HRT-behandling for voksne. NTF er representert i dette prosjektet, og arrangerer informasjonskveld for deltagere og pårørende i prosjektet.

NTF deltok også på RKT sin fagnettverkssamling for HRT/ TS den 24.11, for å informere om NTF.

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.

NevSom arrangerte ukekurs for barn med Tourettes syndrom og deres foresatte på Frambu i 2017. NTF bidro i planlegging og gjennomføring av kurset og hadde likeperson til stede som oppholds- leder.

NAV kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse tok i 2015 initiativ til å lage et veiledningshefte for ansatte i NAV om TS. NTF har brukerrepresentant med i prosjektet og følger opp dette arbeidet.

NTF ved Nordland fylkeslag har tett samarbeid med BUP i Bodø og har i flere år vært aktive medspillere i deres tilbud til pasienter og pårørende med TS, og ved større konferanser. 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. Det er enklere for brukeren å

delta aktivt i sitt møte med fagapparatet når de selv har kunnskap om egen diagnose og rettigheter. 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. Dessverre er kunnskapen om TS mange steder så liten at brukeren blir den som lærer opp sin behandler i fagapparatet. Fagapparatet er heller ikke gode nok på å ta med brukeren i de ulike prosessene.

Informasjon til foreldre, ungdommer og voksne med TS, blir derfor viktig for målet om økt brukermedvirkning. Vi jobber aktivt for at barn, unge, pårørende og voksne med TS også 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. Det er svært viktig at barn og unge får kjennskap til sin tilstand, og muligheter til dette på måter de selv kjenner som hensiktsmessig.

Våre brukerrepresentanter og tillitsvalgte får tilbud om å delta på kurs i brukermedvirkning hvert år, både via FFO og Funkis. I november arrangerte vi en egen samling for våre brukerrepresentanter. Målet med samlingen var å dele erfaringer med hverandre, og drøfte felles problemstillinger som er viktig for NTF.

Høringer følges opp hele veien med høringssvar. Høringen vedrørende *Pakkeforløp psykisk helse og rus* var mest aktuell for oss i 2017.

Høringen var todelt, med barn og voksne hver for seg. Felles for begge høringene var NTFs innspill at behov for eget pakkeforløp knyttet til nevroutviklingsforstyrrelsene Tourettes syndrom, ADHD og Autisme bør vurderes. Når det gjelder voksne ble det spilt inn at mistanke om Tourettes syndrom hos voksne bør være definert som kriterier for henvisning til pakkeforløp, på lik linje med pakkeforløpet for barn og unge.

NOU- Autisme og beslektede diagnoser som Tourettes syndrom.

Stortinget har bedt regjeringen nedsette et bredt sammensatt utvalg som skal foreslå egnede og konkrete tiltak som styrker autismefeltet.

Mandatet til utvalget må inkludere mål, tiltak, kompetanse, ansvarsforhold, *beslektede diagnoser som Tourettes syndrom mm.* Utvalgets arbeid skal resultere i en NOU.

NTF ble, sammen med Autismeforeningen, invitert til et møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen om arbeidet med NOUen. Styreleder og daglig leder deltok på møtet. Vi fikk mulighet til å belyse frem de viktigste problemstillingene knyttet til ”vår” pasientgruppe.

Daglig leder utarbeidet videre innspill til mandat, med forslag til kompetanse som bør ivaretas og personer vi mener kan bidra til dette. Innspillet ble drøftet i fagrådet og med

brukerrepresentanter før det ble lagt frem for landsstyret og vedtatt.

Problemstillinger som ble belyst i innspillet:

Stor variasjon i utredningskompetanse:

Mye tyder på at TS er underdiagnostisert, og det er grunn til å tro at mangel på tilstrekkelig utredningskompetanse medfører feildiagnostisering. Det er behov for tilstrekkelig kompetanse til at pasienter får rett diagnose med en gang. Noen kan gå i flere år før diagnosen settes. Da tilbys de ikke riktig behandling, og får heller ikke tilfredsstillende oppfølging.

Stor variasjon i tjenestetilbudet:

Tjenestetilbudet oppleves i dag spredt og preget av tilfeldighet.

Den lave kliniske forekomsten innebærer betydelige utfordringer knyttet til organiseringen av behandlingstilbudet. Utvikling og opprettholdelse av behandlingskompetanse krever kontinuerlig praksis, noe dagens organisering ikke tilfredsstiller. Til tross for at det er faglig enighet om at pasienter med Tourettes syndrom bør få tilbud om HRT eller ERP, er dette i liten grad tilgjengelig.

Stor aldersbetinget variasjon i tilbudet:

Det har de senere år vært økt innsats på kompetanseoppbygging innen barne- og ungdomspsykiatrien, særlig rettet mot forskjellige former for ticskontrollerende trening (HRT). Den voksne pasientgruppen faller imidlertid utenfor eksisterende tilbud. Det er i dag tilfeldig hvorvidt de voksne henvises til nevrolog eller psykiatrien. I psykiatrien er det ikke tilstrekkelig kompetanse på Tourettes syndrom. TS er heller ikke nevnt i prioriteringsveilederen for voksne, slik den er for barn.

Nevrologer har ikke de komorbide tilstandene som sitt felt, noe som medfører en lite tilfredsstillende oppfølging av voksne med Tourettes syndrom. Det er få behandlere som tilbyr ticskontrollerende trening for voksne, og det finnes få steder i Norge der dette er etablert praksis. Det betyr at behandlingsmetoden HRT må anses som utilgjengelig for voksne med TS.

Oppfølging av pasienter med TS er i dag utelukkende av poliklinisk karakter. Vi ser dessverre at de dårligste pasientene ikke får tilstrekkelig hjelp gjennom poliklinisk oppfølging. Dette dreier seg ofte om pasienter med høy grad av komorbide vansker som fører til alvorlig funksjonsnedsettelse. De differensialdiagnostiske utfordringene er store, og disse pasientene har behov for tverrfaglig spesialistkompetanse. Vi ser det som nødvendig med en nasjonal klinikk i Norge, som kan ivareta disse pasientene. En slik klinikk bør ivareta utredning, diagnostisering og behandling av pasienter i hele aldersspennet av et tverrfaglig team med høy kompetanse.

Stor variasjon i valg av behandlingsmetode:

Tourettes syndrom kan ikke kureres, og målet for behandling blir å redusere symptomene.

Det er per tid 3 metoder for slik behandling:

1. Medikamentell behandling.
2. Ticskontrollerende trening. HRT (Habit Reversal Training) og ERP (Exposure and Response Prevention) er to ulike metoder som kan benyttes.

I Norge har det vært størst fokus på HRT.

3. Kirurgisk behandling. Noen få utvalgte personer (<10 i Norge) har fått behandling med Deep Brain Stimulation (DBS) mot tics.

Kunnskap om annen behandling enn medikamentell behandling er lav. HRT er dokumentert å ha god effekt ift reduksjon av tics. Tilbudet er allikevel ikke tilgjengelig for hele pasientgruppen, da behandlingsmetoden ikke er systematisert i poliklinikk. Ikke alle vil ha tilstrekkelig effekt av HRT. Stor grad av komorbide diagnoser kan medføre dårlig respons på denne metoden, særlig ADHD. I slike tilfeller må ADHD- symptomene først kontrolleres. Dette krever spesialistkunnskap og differensialdiagnostisk kompetanse.

Utfordringer knyttet til medikamentell behandling:

Medikamentell behandling krever spesialistkompetanse, særlig når andre samtidige tilstander også krever medikamentell behandling.

Det eneste medikamentet som har godkjent indikasjon mot tics i dag er Haldol.

Haldol, som er et "gammeldags" antipsykotisk middel, anbefales ikke lenger av fagpersoner pga ugunstig bivirkningsprofil. Det er ikke i tråd med det de fleste mener er god medisinsk praksis, å foreskrive Haldol mot tics.

Andre nyere antipsykotiske medikamenter (bl.a risperidon/aripiprazol/olanzapin) anbefales i internasjonale retningslinjer til bruk mot tics. Men siden disse brukes utenfor godkjent indikasjon kan de ikke skrives på vanlig "blå-resept". HELFO har heller ikke godkjent søknader om individuell refusjon. Dette vil i de alvorligste tilfeller føre til at den beste løsningen for medikamentell behandling velges bort, fordi den blir for kostbar for pasienten.

Manglende pasient og pårørende opplæring:

Det finnes ikke systematisert opplæring for pasienter med TS og deres pårørende, selv om dette er en pasientrettighet. Tourettes syndrom er i dag ikke inkludert i eksisterende nettverk av lærings- og mestringssentre. Norsk Tourettes Forening opplever i stor grad å stå alene om å gi opplæring til pasienter og pårørende, særlig foresatte. Som frivillig organisasjon opplever vi å ta ansvar for pasient og pårørende- opplæring - heller enn å være et supplement til helsetjenestene. Dette medfører også en betydelig kostnad som ikke vil være mulig å bære over tid.

Utfordringer tilknyttet samhandling og pasientforløp:

Personer med Tourettes syndrom har behov for tjenester fra flere sektorer; spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste, skoleverk og NAV.

Pasienter med TS skrives raskt ut av spesialisthelsetjenesten.

Det er per tid ingen oppfølgingstjeneste i kommunen som kan ivareta oppfølgingen etter utskriving. Det er av avgjørende betydning at barn og unge følges opp i spesialisthelsetjenesten etter at utredningsfasen er over. Overganger, som f eks fra barneskole til ungdomsskole etc, skaper ofte vansker.

Utfordringene i skolen er store for pasientgruppen, med høy forekomst av sammensatte lærevansker, som krever både god tilrettelegging og spesialundervisning. PPT har ofte ikke tilstrekkelig kompetanse, og kan derfor ikke gi god nok veiledning til skolene. I disse tilfellene

er det helt nødvendig at BUP er med i samarbeidet om tilrettelegging i skolen. Skolevegring er økende, og det er særlig bekymringsfullt at dette også gjelder barn i småskole- alder.

Noen kommer også i kontakt med barnevern. Atferdsvansker og annerledes atferd som en del av Tourettes syndrom er ikke uvanlig hos denne pasientgruppen. Fortvilte foreldre henvender seg til oss og til kompetansesentrene og formidler at barnevernet ikke forstår barnets problematiske adferd som annet enn uttrykk for omsorgssvikt. Når det mangler kompetanse på disse områdene, kan situasjonen vurderes uriktig, og feil tiltak settes inn. Dette får store og negative følger for dem det gjelder. Manglende oppfølging og hjelp fra helsetjenestene kan føre til at barnevernet koples inn, da omsorgsoppgavene blir for krevende.

Tiltak som avlastning, for å hjelpe foresatte i en krevende omsorgssituasjon blir viktig. I tillegg har mange barn og unge behov for støttekontakt for å klare å delta på fritidsaktiviteter sammen med jevnaldrende. Dette blir særlig viktig med tanke på at noen fritidsaktiviteter blir vanskelig. For eksempel vil det for pasienter med kraftige vokale tics, være svært vanskelig å gå på kino eller andre aktiviteter der deres tics vil være forstyrrende for andre. Vi ser stor grad av isolasjon hos pasienter som ikke får tilstrekkelig hjelp.

Oppsummert:

Oppfølgingen til pasienter med Tourettes syndrom er ofte mangelfull både innen psykisk og somatisk helsevesen. På grunn av lav klinisk forekomst har behandlere i dag begrenset mulighet til å oppnå kontinuerlig praksis gjennom dagens organisering av behandlingstilbudet.. Slik vi ser det er det behov for spesialiserte utredning- og behandlingsteam som dekker større områder enn dagens poliklinikker gjør.

Slik kan pasientene tilbys dokumentert effektiv behandling utført av personer med spesialkompetanse og kontinuerlig praksis på området. Gjennom god behandling på utvalgte steder med tilstrekkelig spisskompetanse, er det grunn til å tro at behandlingstiden i spesialisthelsetjenesten kan bli kortere, at øvrige klinikker vil avlastes, og at behandlingskostnadene til den aktuelle pasientgruppen reduseres.

Ikke minst er det grunn til å tro at et bedre organisert behandlingstilbud vil medføre bedre livskvalitet for pasienten.

Nasjonal faglig retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av TS.

Det foreligger ulike norske og internasjonale retningslinjer uten at det er enighet om bruken av disse. Det er et klart behov for en nasjonal faglig retningslinje for utredning, diagnostisering og oppfølging av barn, unge og voksne med Tourettes syndrom, for å sikre et likeverdig tjeneste- og behandlingstilbud. Forslag/søknad til Helsedirektoratet om behov for utarbeidelse av Nasjonal faglig retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av TS ble sendt 1.7. 2017. Forslaget er utarbeidet av NevSom, de 4 regionale fagmiljøene og NTF i samarbeid. Helsedirektoratet inviterte den 21.11. 17 til møte i forbindelse med forslaget. På møte deltok representanter fra samtlige fire regionale fagmiljøer, NevSom og NTF. Ved utgangen av 2017 har vi ikke fått videre tilbakemelding fra Helsedirektoratet på forslaget.

Medlemskap i Hjerneverket.

Hjerneverket er en paraplyorganisasjon som består av relevante pasient- og

brukerorganisasjoner, faglige organisasjoner, forskningsgrupper og forskningsnettverk, organiserte interessefellesskap og behandlingstilbud.

Hjernerådet har som formål å arbeide med saker av felles interesse for alle som har befattning med hjernesykdommer og/ eller studier av hjernefunksjoner. Hjernerådet skal drive opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet.

NTF ble medlem av Hjernerådet i 2017.

Intern kompetanseutvikling

NTF arbeider kontinuerlig for opplæring av medlemmer med tanke på kvalifisering for 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 trygge i rollene.

Fylkesledersamling:

I mars ble det arrangert fylkesledersamling på Gardermoen. Hovedtemaet var hvordan NTF skal arbeide framover de neste 3 årene. Økonomi i fremtiden, sentrale arrangementer og handlingsplanen for 2017-2019 ble arbeidet med. I tillegg var medlemsveksten i NTF et viktig tema– hvordan rekruttere flere medlemmer og hvordan beholde eksisterende medlemmer lenger. Representanter fra 10 av 12 fylkeslag deltok. Tilbakemeldingene fra deltagerne var gode, og det var ønske om å gjenta dette.

”Grunnopplæring for tillitsvalgte”

Det årlige todagers grunnkurset i styrearbeid for nye tillitsvalgte ble arrangert i april med 14 deltagere. Det var Jan-Erling Haugsand, Marit Fjeldskår og Anne Tørudstad som ledet kurset.

Samling for brukerrepresentanter.

Samling for NTFs brukerrepresentanter ble arrangert i november. På samlingen ble det arbeidet med viktige spørsmål innenfor brukermedvirkning og hva man ønsker å sette fokus på i året som kommer. Vi hadde også en gjennomgang på hva vi opplever å oppnå. Det ble dessverre en del frafall til samlingen, men de representantene som var tilstede fikk diskutert og satt fokus på viktige temaer.

Etter samlingen ble det opprettet en lukket Facebook- gruppe for brukerrepresentantene. Dette som et verktøy for enklere kommunikasjon mellom brukerrepresentantene.

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. Sevilla, Spania i juni 2017.

Her samlet forskere og fagfolk seg tradisjonen tro for å dele sine erfaringer og resultater med hverandre. Forskningsresultater innen nevrologi, genetik, medikamentell behandling, ikke-medikamentell behandling og mye mer sto på agendaen.

Haugsand, Gausdal og Nøstvik deltok på konferansen og møte med de europeiske brukerorganisasjonene. Det var også flere personer fra fagmiljøene i Norge som deltok på konferansen. Konferansen vil i 2018 bli arrangert i København, Danmark.

2. De europeiske organisasjonenes årlige møte.

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 vi har erfaringsutveksling. Hvordan kan de ulike organisasjonene samarbeide er et viktig tema. Samarbeidet fortsetter som nå, med at det arrangeres et felles møte ifm den årlige konferansen, og at de enkelte organisasjoner samarbeider etter ønske og behov.



3. Europeisk spørreundersøkelse om forskning

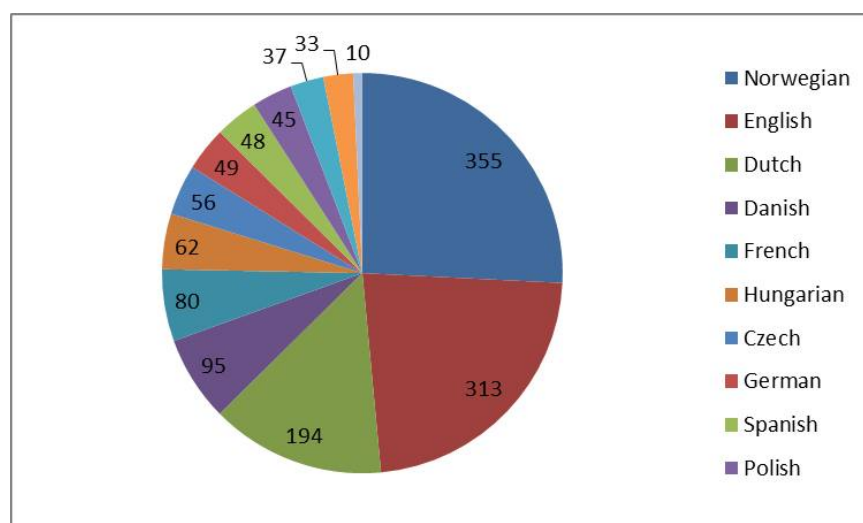
Laura Beljars fra Nederland holdt et innlegg på ESSTS-konferansen med fokus på hva brukerne ønsker at det skal forskes på innenfor TS, og viktigheten av å ha brukere med i forskning. Dette på bakgrunn av en mindre spørreundersøkelse de hadde gjort.

Det ble enighet om å lage en felles europeisk spørreundersøkelse om hva man ønsker at TS-forskning skal fokusere på.

For aller første gang er personer med Tourettes syndrom og deres familier over hele Europa invitert til å hjelpe oss å fortelle forskere hva de ønsker at TS-forskningen skal fokusere på.

Spørreskjemaet er for personer med TS og deres familier.

Spørreundersøkelse ble sendt ut på 14 språk. Ved utgangen av 2017 var det kommet inn nærmere 1400 svar på undersøkelsen, der hele 355 av svarene er fra Norge. Resultatet vil bli presentert på den europeiske konferansen i København 2018.



4. Samarbeidsprosjekt med Finland, Nederland, Tyskland og Norge.

Dette er et ungdomsutvekslingsprosjekt som TS- organisasjonen i Finland har tatt initiativ til og søkt om prosjektmidler til. Det søkes om en ukes samling i Piispala i Finland for unge voksne 18-26 år fra de 4 landene Finland, Norge, Tyskland og Nederland. Det er Piispala Youth Center som står for selve organiseringen av utvekslings-programmet. Ved utgangen av 2017 vet vi ikke om søknaden går igjennom.



Fagrådet

Fagrådet avholdt 1 møte i 2017. Representanter fra fagrådet har i tillegg bidratt med veiledning ved behov, og har levert artikler til ”2- rette”. Representanter fra Fagrådet bidro også på årets fagkonferanse den 11. juni 2017.

Kontoret

Ved utgangen av 2017 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.

Lokal aktivitet

Fylkeslagenes arbeid er svært viktig når det gjelder etablering av møteplasser og nettverksbygging lokalt.

Å få til et godt nok tilbud for alle medlemmer er en utfordring i en liten organisasjon. Vi arbeider derfor aktivt med å bygge opp fylkeslag i alle fylker. I 2017 ble det opprettet fylkeslag i Buskerud og Sogn og Fjordane.

Oslo og Akershus fylkeslag

I 2017 forsøkte vi oss på noen nye aktiviteter.

Vi startet året med et treff for unge voksne hvor Marwin og Ole Andreas var arrangører. Det kom 4.

9. April samlet vi barn og voksne til en dag på House of Nerds. Vi hadde 51 små og store. 26 barn og 25 voksne. Barna fikk spille det de ville, samt at de fikk god opplæring av de ansatte på House of Nerds dersom de ville prøve noe nytt. Samtidig som barna spilte hadde vi foreldrekafe i et eget rom. Barna kunne komme til og fra når det passet.

Vi hadde sommeravslutning, markering av TS dagen og Jubileumsfeiring på Lillebru Gård, 9. juni. Dette var en stor suksess med mer enn 55 deltagere. Her hadde vi aktiviteter for barn i alle aldre, fra riding til å bygge kubbetårn på låven. Det ble servert hamburgere og pølser fra grillen, og kaker og kaffe inne. Vi så flere nye medlemmer her. Og lykken av alt, var når det var slutt på dagen, ville mange av barna ikke reise hjem. De hadde fått nye venner!

9. Oktober var Terje Holsen og Wenche Baltzersen på Forum for Pasient- og pårørendeopplæring ved Oslo universitetssykehus med stand. De hadde foredrag om utviklingsforstyrrelser som ADHD, Autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom. I plenum fikk vi ikke så mye oppmerksomhet, men Terje og Wenche hadde det travelt i pausene og etter foredraget var avsluttet.

Unge voksne treff i november på Peppes. Her kom det dessverre ingen. Vi jobber nå med å finne noe som kan tiltrekke seg denne målgruppen.

Styreleder har holdt «kurs» hos både foreldre en kveld, og ansatte en annen kveld, i en barnehage.

Brukerrepresentasjon: Gjennom hele året har Terje Holsen vært deltagende i prosjektet «Hvorfor blir mor så sinna». Et prosjekt om barn og unge med nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser. Holsen deltok også på NTFs samling for brukerrepresentanter i november.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet i NTF, Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø den 18.mars 2017.

Vi har avholdt tre fysiske styremøter i Bodø. Disse møtene har vært lagt til helger med opplæring, planlegging og arbeidsøkter. I tillegg har vi hatt drøftelser og behandlet saker på mail og telefon.

Vi har hatt 7 små og store arrangementer for medlemmene våre i Nordland i 2017.

På Helgeland har vi hatt arrangementer med bowling og pizza i april og desember. I Bodø har vi hatt medlemstreff med LaserTag og pizza i mai, golf i friskt regnvær i juni, tur ut fra Bodø med MK Faxsen i september, - hvor fangsten ble brukt i fiskesuppen vi fikk servert på turen -, og førjulsbowling med pizza i november.

På disse arrangementene med aktiviteter for medlemmer har vi hatt mellom 8 og 37 deltakere.

Det største arrangementet i år var dagskonferansen **#semeg**. Den ble holdt i Sandnessjøen den 11.oktober 2017. Vi hadde fått med oss Eric Donell og Håvard Tjora som foredragsholdere. De 100 deltakerne på konferansen var foruten medlemmer i fylkeslaget - ansatte ved barnehager, grunnskoler, videregående skoler, PPT, helsestasjoner, barne- og ungdomstjenester og barnevernstjenester.

Dagskonferansen var svært vellykket. Brosjyremateriell ble delt ut til alle deltakerne.

I tillegg hadde vi i februar stand med brosjyremateriell på Sigridkongressen i Sandnessjøen, hvor Adrian Lund var en av foredragsholderne. Her var det ca. 300 deltakere.

Vi har også i året som har gått vært aktive i forhold til søknader om ulike tilskudd/midler, og med bakgrunn i disse søknadene har vi fått tildelt midler til drift og arrangementer fra Nordland

fylkeskommune og Helse Nord, i tillegg til Frifond, organisasjon og likepersonmidler.

Rogaland fylkeslag

I 2017 avholdt fylkeslaget 4 styremøter med totalt 36 saker.

Fylkeslaget arrangert flere familieaktiviteter:

- 2 bowlingkvelder med til sammen 75 deltakere
- Medlemstreff med pizza på FFO-huset med til sammen 12 deltagere.
- Sommeravslutning i Lennsmannsløa på Vigrestad, med til sammen 27 deltakere.
- Medlemsmøte med foredrag om søvn ved Karoline Lode-Kolz, med til sammen 24 deltagere.
- Juleavslutning i Kongeparken med til sammen 70 deltakere.

I 2017 har det deltatt totalt 208 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 184 deltakere i 2016.

Andre aktiviteter:

Monica Cecilie Herredsvela, Janette Omdal og Wenche Drengstig deltok på Landsmøtet 10. juni 2017 og på dagskonferansen 11 juni som ble holdt på Gardermoen.

Monica Cecilie Herredsvela deltok på to stands i regi av FFO sin årlige tilstelning for videregående skoler.

Monica Cecilie Herredsvela og Anja S. Borge deltok på Likepersonskurs oktober 2017.

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

Trøndelag fylkeslag

Fylkeslaget har avholdt 7 styremøter i løpet av 2017. Vi har gjennomført fire foreldrecafeer med ulike tema og foredrag. Tre av disse ble gjennomført i Trondheim, mens den siste ble gjennomført på Steinkjer. En av foreldrekafeene i Trondheim var også åpen for besteforeldre. På dette treffet ble det holdt et lite innlegg om hva Tourettes syndrom er og om ulike følgetilstander. Vi har arrangert to bowlingtreff på Sandmoen. På det siste bowlingtreffet ble det også mulighet til å prøve laser-x.

Nytt dette året er at vi har arrangert to overnattingsturer. Den ene overnattingen var på en hytta ved Ellingsvannet nær Gåsbakken. Den andre overnattingen ble gjennomført i lavvo i Teveldalen. Denne overnattingen ble gjennomført i forbindelse med tur til Rypetoppen klatrepark. Nytt av året var også Gokart treff på Steinkjer. I vår ble det gjennomført et barnetreff på Kattem skole og i høst et barnetreff på Ladestien. På sistnevnte treff ble det også mulighet for å prøve å ro i kajakk. I august arrangerte vi en nasjonal sommerleir for ungdommer mellom 13-18 år. Denne leiren fant sted i Åsen i Nord-Trøndelag. I år som alle andre år gjennomførte vi en markering av den internasjonale Tourette- dagen. Vi sto på stand på et kjøpesenter og delte ut brosjyrer. Vi har prøvd oss på et curlingtreff, noe som viste seg å være veldig populært. I slutten av november ble det arrangert bading for hele familien i

Husebybadet i Trondheim. I løpet av 2017 har vi deltatt på to dagskurs om Tourette syndrom som arrangeres av Lærings- og mestringssenteret. Det har deltatt minst en likeperson på alle våre treff. I tillegg til samtaler på våre treff, mottar vi som likepersoner telefonsamtaler fra foresatte.

Brukerrepresentasjon: Renathe Forseth er brukerrepresentant i Statped sitt regionale brukerråd.

Møre og Romsdal

Møre og Romsdal Fylkeslag hadde i 2017 et høyt aktivitetsnivå for sine medlemmer.

Styret gjennomførte 3 arbeidssamlinger med styremøter i løpet av 2017 i henholdsvis januar, mai og august. Samlingene var svært effektive og strukturerte, slik at fylkeslaget fikk gjennomgått mange saker og planlagt mange aktiviteter godt frem i tid.

Aktiviteter som Møre og Romsdal Fylkeslag arrangerte for medlemmene i 2017:

- Februar: Bowling og pizza i Ålesund og Kristiansund.
- Mars: Familiehelg på Bjorli med årsmøte og foredrag av Ragne Larsen. Medlemmene kunne bruke skianlegget, ha det sosialt på fellesrom, leke ute i snøen og vi hadde felles måltid.
- Juni: Aktivitetsparken i Vallal. Dette var en dag der medlemmene fikk kjenne litt på mestringsfølelsen, og vi grillet og hadde en sosial kjekk dag i klatreparken.
- Juni: Stand på Smøla i forbindelse med den Europeiske Tourette- dagen. Der ble det delt ut masse brosjyrer, gode samtaler og vi fikk markert oss godt.
- September: Bading i Molde og i Kristiansund.
- Oktober: Familiehelg på Thon Hotell Fosnavåg med foredrag av Anne Line Gausdal og Knut Rinden. Vi hadde en kjempe flott helg med masse gode tilbakemeldinger. Medlemmene kunne benytte seg av kino på hotellet, bading i flotte Sunnmørsbadet og dra på Rib safari i flotte omgivelser langs Sunnmørskysten.

I tillegg har fylkeslaget delt ut brosjyrer ved en del skoler, PPT, BUP, helsestasjoner, barnehager o.l.

Fylkeslaget har fått til mer aktivitet i Romsdalen og på Nordmøre, noe som også viser seg i økt antall medlemmer fra dette området.

Medlemsmassen vår økte betraktelig fra 77 medlemmer i 2016 til 113 medlemmer i utgangen av 2017, vi er glade for alle våre nye medlemmer og ønsker enda flere velkommen til oss i 2018!

Agder fylkeslag

NTF Agder kan se tilbake på nok et aktivt og fint år. Vi har gjennomført planene vi hadde for året, og kan glede oss over en fin økning med 32 medlemmer i 2017. Vi har hatt et godt og velfungerende styre som har hatt fem styremøter.

På våren hadde vi som tidligere år tre kafesamlinger med ulike tema. Vi hadde i april kafe i Kristiansand med foredrag av Øystein Kydland.

Som tidligere år hadde vi en super familiedag i Wannado klatrepark i juni.

Vi deltok også i år på FFO stand under Arendalsuka i august. Mange gode samtaler og vi fikk delt ut brosjyrer og vafler.

Vi ønsket i år å starte med kurs, noe vi oppfatter er et behov hos våre medlemmer og nettverket ellers. Vi fikk avtale om samarbeid med Inger Leknes fra ABUP. Vi har gjennomført 3 kurskvelder med tema. 1 – Med TS i familien, 2 – Med TS i skolen og samfunnet, 3 – Med TS i voksenlivet og i parforholdet.

Vi har hatt flotte tilbakemeldinger og godt oppmøte disse kveldene. På det meste 44 stk på kurs med tema om skolen. Dette er noe vi ønsker å fortsette med, og planlegger nye kurs i 2018.

Ellers har vi hatt 2 treff med Bowling og pizza, 1 i hvert fylke. Vi har hatt en kjempepopulær Gokart samling i september med 39 deltagere på Evje. God stemning! Dyreparkdag for familien hadde vi i oktober.

Brukerrepresentasjon: Agder fylkeslag er fremdeles aktive i brukervedvirkning. Øystein Kydland er med for andre periode i brukerutvalget Helse Sør Øst og Elin Lien er leder i brukerutvalget ved Sørlandet Sykehus SSHF. Kydland deltok på NTFs samling for brukerepresentanter i november.

Vi ønsker å fortsette med omtrent samme aktiviteter i kommende år, og ser frem til det videre arbeidet i NTF Agder.

Vestfold fylkeslag

Fylkeslaget avholdt fem styremøter og ett arbeidsmøte i 2017. Vi har hatt fire medlemskafeer for voksne, men dessverre kom ingen. Da prøvde vi to pizzakvelder på Peppes for medlemmene. Dit kom en familie. Vi har eget lokale der. Vi har hatt forskjellige temaer der vi blant annet har snakket om samarbeid med førstelinjetjenesten, rettigheter, overgang hverdag/ferie, arbeidslivet og kosthold/ernæring.

Vi har arrangert fire bowling- treff på Kilden bowling i Tønsberg, med gjennomsnittlig 15 stk. deltagere per gang. Vi bowlet to omganger og spiste pizza og hadde erfaringsutveksling etterpå. Den 15.02.17 var Steffen Madsen og Monica Theimann på informasjonsmøte for brukerrådet Psykisk helse og rus og informerte om fylkeslaget vårt. På TS dagen 07.06.17 var Steffen Madsen på radio Tønsberg og informerte om Tourettes syndrom. Den 17.06.17 var vi på Høyt og Lavt klatrepark på Steinsholt hvor vi var 20 stykker. 27.08.17 hadde vi Go kart i Andebu og vi var 34 stykker. Sti for øyet på Fossnes var vi den 09.09.17. Der var vi syv stykker. Den 03.11.17 var Monica Theimann på Østlandske lærerstevne i Oslo og delte ut informasjonsmateriell.

Brukerrepresentasjon: Steffen Madsen er brukerepresentant i Statped sitt regionale brukerråd i Sør- Øst.

Telemark fylkeslag

Telemark fylkeslag har hatt et strevsomt år med bare 3 styremedlemmer. Allikevel har vi klart å gjennomføre flere arrangementer for medlemmene, selv om noen arrangement måtte avlyses pga få/ingen påmeldte. På grunn av få styremedlemmer har vi valgt å ha noen arbeidsmøter

fremfor styremøter, og har avholdt kun 2 styremøter.

To av styremedlemmene har brukt året på å ringe/maile medlemmene for å holde kontakt og oppmuntre til å være med å aktiviteter, og å informere om hva et verv i styre innebærer.

På aktivitetsfronten har vi hatt et vellykket arrangement med Kino hvor vi leide en «hel» sal i Porsgrunn og gikk på Pizzaria etterpå. Hele salen ble fylt og det kom medlemmer vi ikke hadde hilst på før. Meget vellykket, hvor fokus var på «mestring i hverdagen».

Bowling har vi hatt 3 ganger i år – noen nye medlemmer.

Curling har vært en spennende ny ting hvor både barn og voksne har måttet jobbe med utfolding i offentlig rom. Den planlagte turen til Jomfruland valgte vi å avlyse da vi ikke fikk noen påmeldinger.

Telemark fylkeslag var representert en dag på Østlandske lærerstevne hvor vi var med å dele ut brosjyrer og informere om Tourette syndrom. Mange lærere men også foreldre ble nådd hvor vi vi fikk gitt god informasjon og støtte.

Hordaland fylkeslag

Fylkeslaget avholdt 3 styremøter i 2017.

Fylkeslaget hadde stand på Torgalmenningen i Bergen sentrum for å markere den europeiske TS-dagen 7. juni. Likepersoner var til stede under hele markeringen og flere tok kontakt for å få mer informasjon. Fylkeslaget har 5 oppnevnte likepersoner, hvorav 2 er medlemmer i Barne- og ungdomsutvalget.

2 representanter fra styret deltok på NTFs fagkonferanse på Gardermoen i juni 2017.

Ved utgangen av 2017 hadde fylkeslaget totalt 150 medlemmer, som er en økning på 16 medlemmer i forhold til 2016.

Troms

Troms fylkeslag avholdt 8 styremøter i 2017. De fleste styremøtene har blitt gjennomført på Skype. Fylkeslag har gjennomført en familiehelg på Bardufoss, besøkt Grottebadet i Harstad og gjennomført en Bowlingkaffe i Tromsø. Flere tillitsvalgte har deltatt på likepersonskurs og fylkeslaget har i dag 4 likepersoner. Flere styremedlemmer har også deltatt på kurs i regi av NTF for å bygge kompetanse; Opplæring i styrearbeid, likepersonskurs og familiekurs. Medlemstallet har økt fra 53 til 69 i løpet av 2017

Hedmark fylkeslag

Hedmark fylkeslag sitt andre år i drift har vært positivt travelt.

To av styrets nye medlemmer har vært på tillitsvalgtkurs på Gardermoen.

Av aktiviteter som er arrangert i regi fylkeslaget kan vi nevne:

- Foredrag av Adrian Lund på Møteplassen i Elverum.
Inspirerende foredragsholder og bra oppslutning fra medlemmene
- Tourette- dagen markert med stand på kjøpesenter i Brumunddal og Elverum
- Aktivitetshelg med klatring, natursti og overnatting i telt på Stiggarti i Odal i juni, et meget vellykket arrangement, bra oppslutning

- Bowling og pizza på Hamar i september, bra oppslutning

Det er forsøkt å avholde flere foreldrekafeer både på Elverum og på Hamar, men på grunn av få påmeldte er disse blitt avlyst.

Vi har følere ute for å finne ut hva som kan interessere våre medlemmer av arrangementer, ser ut som at det som fenger mest er foredrag samt aktiviteter som bowling, curling, klatring etc. Dette prøver vi å ta hensyn til i neste års aktivitetsplan, og planen for første halvdel av 2018 er allerede planlagt.

Østfold fylkeslag

Østfold Fylkeslag ble stiftet i november 2016, og har siden den tid klart å ha god aktivitet i oppstartsfasen. Fylkeslaget har arrangert 2 kafetreff, Familiebowling, samt Åpen dag med grilling og aktiviteter med veldig godt oppmøte. Fylkeslaget har 4 godkjente likepersoner, og har hatt tre styremedlemmer på tillitsvalgtkurs. Fylkeslaget deltok med ett medlem på stand på Utdanningsmessen i Oslo. Ett medlem deltok også som instruktør/leder på Trøndelag fylkeslag sin sommerleir og fylkeslaget var representert på ledersamlingen med styrets leder. Østfold hadde ved årsskiftet 106 medlemmer.

Buskerud fylkeslag

Buskerud fylkeslag ble stiftet 26.3.2017 med 5 styremedlemmer og 2 varamedlemmer. I tillegg til stiftelses- og konstituerende styremøte ble det avholdt 4 styremøter i løpet av året. Av medlemsaktivitet ble det allerede i februar, før formell oppstart av fylkeslaget, arrangert en medlemskveld i regi av likepersoner, med foredrag av Knut Bronder fra NevSom, med tema «Å leve med TS og tilleggsvanskene».

På den Europeiske TS dagen 7. Juni, viste vi oss fram en regnfull dag med stand på Bragernes Torg i Drammen. Her delte vi ut brosjyrer til forbigående og snakket med de som besøkte standen. I tillegg stilte styreleder og nestleder opp i NRK studioet til radiokanalen NRK Buskerud med et innslag i forbindelse med både nyoppstartet fylkeslag og markeringsdagen. Når sommeren var kommet smygende innpå avholdt vi familiegrilling for hele familien. Når høstbladene hadde falt 24. September ble det innendørs familiebowling for hele familien, med pizzaservering i lukket rom. Denne aktiviteten hadde Buskerud fylkeslag sitt rekordhøye oppmøte på hele 21 deltakere. Som avslutning før jul avholdt vi en hyggelig bakedag for hele familien. I tillegg har flere styremedlemmer deltatt på både grunnopplæring for tillitsvalgte, grunnkurs i likepersonsarbeid, landsmøte, og en representant til stand på østlandske lærerstevne. Fylkeslaget hadde i utgangen av Desember totalt 87 medlemmer. Kort oppsummert har det vært et aktivt og flott oppstartsår for fylkeslaget.

Sogn- og Fjordane fylkeslag

Fylkeslaget i Sogn og Fjordane ble stiftet på Sandane, 14. mai 2017

Styret består av 5 personer. I 2017 hadde vi 2 styremøter.

I oktober 2017 deltok et styremedlem på NTFs likepersonskurs på Gardermoen.

Fylkeslaget har en person som er godkjent som likeperson.

25. november hadde vi medlemssamling i Førde, med pizza og Bowling. Vi hadde også

erfaringsutveksling om hvordan det er å leve med Tourette syndrom. Fylkeslaget har 30 medlemmer.

Annet

Fokuset på arbeid innenfor psykiske helse videreføres. Å skape en bedre hverdag for de med TS med eventuelle følgetilstander handler ikke bare om å behandle tics og skape forståelse blant allmennheten. Når kun en svært liten andel av de med TS har en ”ren” TS uten komorbiditet, må organisasjonen til enhver tid også arbeide med de tilleggsvanskene som for vår gruppe kan gi store utfordringer i hverdagen. Informasjon om komorbide tilstander står sentralt ved alle våre arrangementer, og er satt fokus på i vårt brosjyremateriell.

God oppfølging av fylkeslagene er viktig for å opprettholde det gode aktivitetsnivået lokalt. Kafè/ treffsteder, aktivitetsskvelder, medlemsmøter og samtalegrupper/ foreldregrupper for personer med TS og deres pårørende arrangeres nå i flere fylker, og gir mulighet for gjensidig utveksling av informasjon.

Ytre miljø

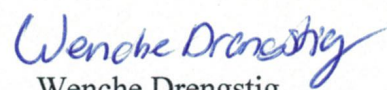
Norsk Tourette Forenings arbeid påvirker ikke det ytre miljø i negativ art.

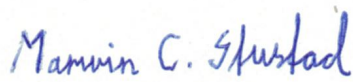
Sluttord

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!


Jan- Erling Haugsand
Styreleder

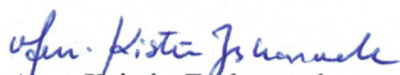

Anne- Line Gausdal
Nestleder

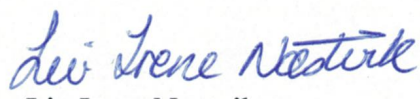

Wenche Drengstig
Økonomiansvarlig


Marwin C Stustad
Sekretær


Monica Theimann
Styremedlem


Marit Fjeldskår
Styremedlem


Ann- Kristin Zscharnack
Styremedlem


Liv Irene Nøstvik
Daglig leder