



ÅRSMELDING 2016

NORSK TOURETTE FORENING

GENERELL INFORMASJON	3
30- ÅRS JUBILEUM	4
MEDLEMSMEDVIRKNING	7
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2016-17.	8
ØKONOMI	9
BARNE- OG UNGDOMSARBEID	10
BARNEVERN	11
INFORMASJONSARBEID	12
SKOLEPOLITISK ARBEID	13
TOURETTES SYNDROM OG ARBEIDSLIV	14
LIKEPERSONSARBEID	14
BRUKERMEDVIRKNING/ INTERESSEPOLITIKK	15
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING	17
INTERNASJONALT ARBEID	18
FAGRÅDET	19
KONTORET	19
LOKAL AKTIVITET	19
ANNET	24
YTRE MILJØ	24
SLUTTORD	24

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 underkant av 1000 medlemsfamilier spredt over hele vårt langstrakte land. 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 har høyere aktivitet en noensinne. De arrangerer aktivitetskvelder, familiedager og medlemstreff på kveldstid og i helger, og bidrar med viktig informasjonsformidling til fagapparatet.

Oppstarten av ytterligere tre nye fylkeslag i 2016 viser at NTF er i vekst og at langvarig satsing og langsiktige mål gir resultater. Troms fylkeslag og Hedmark fylkeslag startet opp i mars, og Østfold fylkeslag i november. 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 nærmere målet om fylkeslag i alle landets fylker. Seks nye fylkeslag på to år er vi svært fornøyd med.

Intern kompetanseutvikling og styrking av NTF som organisasjon har vært et viktig satsingsområde også i 2016. Fokus på opplæring for tillitsvalgte og rekruttering av tillitsvalgte til nye fylkeslag har stått sentralt.

Norsk Tourette Forening markerte i 2016 sitt 30- års- jubileum. Dette har vi satt av et helt eget kapittel til.

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 og angst. 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 2016 hadde NTF 12 fylkeslag som ivaretar medlemmer i 15 fylker.

Medlemsveksten fortsetter. NTF hadde per 31.12.16 1743 medlemmer mot 1656 per 31.12.15.

30- års jubileum

30 år med utrettelig innsats og møter mellom mennesker.....

I 1986 ble Norsk Tourette Forening stiftet. Da hadde grunnleggeren, Christian Melbye, allerede hatt et ønske om dette i mange år. Det var ikke enkelt å sette en slik ide ut i livet, når man verken kjente eller hadde hørt om noen andre med Tourettes syndrom. Melbye hadde en sønn med Tourettes syndrom og situasjonen i familien tilspisset seg. Legen de var i kontakt med hadde ingen andre pasienter med TS.

En dag i oktober 1985 fikk han halvveis med seg et radioprogram- det var et program om MBD- som ADHD ble kalt den gangen. Legen som deltok i radioprogrammet hadde faktisk en pasient med Tourettes syndrom. Melbye tok kontakt med denne legen, og da begynte ballen å rulle- og det raskt.

Allerede i november møtte både Christian senior og junior på Haukåsen skole. Der ble det vist

en film om TS på et fagmøte. Blant de 30 fagpersonene var det mange som aldri hadde hørt om TS. De møtte et lydhørt fagapparat med stor interesse for det de hadde å si. Møtet med disse legene som oppfordret og støttet opp under behovet for en forening ble avgjørende. Det ble sendt brev til pasienter med Tourettes syndrom og deres foreldre med invitasjon til å møtes for å danne en forening. Brevet ble distribuert gjennom de kontaktene de hadde på det tidspunktet. Den 28. januar 1986 møttes 9 familier. Møtet beskrives som en uforglemmelig opplevelse. Å møte andre med de samme erfaringene- å ikke lenger være alene. Alle ønsket å bidra til at ikke andre skulle behøve å gjennomgå de problemene de selv hadde erfart.

Allerede 24. februar 1986 var Norsk Tourette Forening en realitet. Det viktige opplysningsarbeidet kom for alvor i gang. Det ble møter med skoleleger, PP- tjeneste og auditorier fylt opp av legespesialister- med mange spørsmål. Flere av fagpersonene som var involvert i oppstarten, opprettholdt sin interesse for Tourettes syndrom gjennom hele sin arbeidskarriere.

I disse 30 årene har utallige mennesker bidratt på ulike vis med sin innsats. Tusenvis av frivillige arbeidstimer har gjennom årene bidratt til at NTF er den flotte organisasjonen den er! Det har vært oppturer- og nedturer. Fylkeslag har blitt stiftet- og blitt lagt ned. Noen fylkeslag har imidlertid bitt seg hardere fast enn andre. Spesielt må nevnes Rogaland fylkeslag som ble startet allerede i 1990, og har vært i full drift i 26 sammenhengende år etter dette. Nordland fylkeslag hadde 15- års jubileum i 2016 og i fylkeslaget i Oslo/ Akershus har de holdt på sammenhengende de siste 14 år.

Det viktigste av alt er Norsk Tourette Forening fortsetter å blomstre. Oppstart av 6 nye fylkeslag i løpet av de siste to årene er et sterkt bevis på at NTF fortsatt er i vekst. Fylkeslagenes rolle i å skape møteplasser for personer med TS og deres familier er uvurderlig, og fylkeslagene er mer aktive enn noen gang.

NTF er fortsatt en liten organisasjon, men får likevel til så utrolig mye!

Jubileumsfest

Lørdag 28. mai feiret tillitsvalgte og samarbeidspartnere jubileet med festmiddag. Styreleder Anne-Line Gausdal og daglig leder Liv Irene Nøstvik ønsket alle velkommen og fortalte i store trekk om Norsk Tourette Forenings historie. Kveldens toastmaster var Eric Donell. Han fortalte anekdoter, framførte flere av sine sanger og loset oss alle gjennom en flott kveld med mange innslag. Dag Rune Nordhus fra Barne- og ungdomsutvalget holdt en flott tale. Deretter leste Craig Robin Furunes diktet "En helt vanlig gutt". Da var det tårer i mang en øyekrok. Marte Maurud, Ida Synslien og Lena-Marie Andreassen underholdt med vakker sang.

Vi mottok gratulasjoner, hyggelige ord og gaver fra andre frivillige organisasjoner, samarbeidspartnere og fagmiljøer. Det ble en minneverdig feiring for alle som var med og vi håper NTF fortsetter å utvikle seg og vil være til støtte for alle som er berørt av Tourette syndrom også i framtiden.

Mange i NTF er glad i musikk – så også våre ledere. Gausdal og Nøstvik hadde laget en NTF-sang kalt ”Tics og sånn” som ble urframført som allsang denne kvelden. Teksten må vi selvfølgelig ha med her:

”Tics og sånn”

Melodi: Mot i brystet

Tekst: Anne-Line E. Gausdal og Liv Irene Nøstvik

Kremte, hoste, plystre, blunke, tics i ben og armer.
Ryggen skakk og blikket skjevt. Se det er vi.
Hoppe, sprette, kaste, rope, snufse, bjeffe, grynte,
rulle, knipse, riste, stramme rompa mi.
Ta deg sammen nå, ingen lyd her nå.
Hold dem inni deg, la ingen se.
Bare tull, en uvane som bare er å droppe.
Kanskje kan du prøve med litt HRT.

ADHD, OCD og angst og depresjoner.
Sånne tilleggsvansker kan vi også ha.
Tåler ikke lyd og lukt og smak og konsistenser.
Sømmer, lapper, stramme klær er ikke bra.
Motorlyd, musikk, tonefall og slikt.
Andres spiselyd og dialekt.
Klær som bråker, lukt fra andre, sko som er for stramme.
Kanskje må du prøve med en ny diett.

Ritalin, Abilify, Haldol og litt Conserta.
Har du prøvd å drikke tran og spise fisk?
Mange mener mye om det meste som kan funke.
Noen ganger blir det hele bare trist.
Ta deg sammen nå, ingen lyd her nå.
Hold dem inni deg, på eget vis.
Bare tull, en uvane som bare er å droppe.
Kanskje bør du prøve med litt cannabis?

Statped, BUP og DPS og RFM og NevSom,
RKT og PPT og R-FAAT med.
Mange som vil hjelpe med det aller, aller meste.
Bare vi kan finne frem til riktig sted?
Går i rykk og napp, både dag og natt.
Hvilke vedtak kan vi regne med?
Hjelpen kan vi få av både NAV og vår kommune.
Kanskje bør vi bare velge NSB.

I anledning jubileet ble det arrangert en jubileumskonferanse søndag 29. mai på Gardermoen. Konferansen var en åpen konferanse hvor alle som ønsket kunne delta. Temaet for konferansen var "Ungdom og Tourettes syndrom – om oppvekst, mobbing og skolegang". Mer enn 140 deltakere fant veien til Gardermoen en tidlig søndag morgen.

Craig Robin Furunes innledet med et sterkt foredrag om en skolegang med store oppturer og smertefulle nedturer. Til tross for store utfordringer i barneårene, viste Craig oss at det også var håp. Han fortalte om foreldre som støttet, om noen gode lærere og trygge voksne som gjorde en forskjell for ham. Vi er stolte over å ha en ressursperson som Craig til å formidle sine opplevelser på en så god og personlig måte.

Håvard Tjora fortalte engasjerende om skole og læring, om ulike måter å lære på og læringsstrategier. Han snakket varmt om viktigheten av et godt læringsmiljø på skolen og i klassen og hvordan man kan legge til rette for mestring for den enkelte. Viktigheten av å se den enkelte elev hver dag og hvilket ansvar man har som lærer. Håvard Tjora er kjent fra TV-serien "Blanke ark" og har skrevet bøker om både matematikk og leksehjelp. Han er en engasjerende og kunnskapsrik foredragsholder som fortalte om skole og oppvekst på en varm og personlig måte.

Konferansen ble avsluttet av Pelle Sandstrak, også kjent som Mr. Tourette. Pelle er en norsk-svensk foredragsholder, skuespiller og regissør. Han var et fyrverkeri på scenen denne dagen og fortalte livlig om sin oppvekst i Trøndelag med stadig økende tvangstanker og ritualer. Om viktigheten av å møte voksne som brydde seg, om å forstå særegenhetene som var en del av Pelles hverdag. Nå er Pelle så frisk som han vil bli. For hva er normalt? – spør Pelle. Hvem vil være normal?

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

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.

NTF har de siste årene hatt et gjennomsnitt på 250 innmeldinger i året.

Medlemsveksten er ikke i samsvar med dette, noe som tyder på en "lekkasje" av medlemmer. Det ble i august sendt ut en spørreundersøkelse til alle som hadde meldt seg ut av NTF i årene 2014, 2015 og tom juli 2016, for å forsøke å få fatt på årsakene til at så mange melder seg ut igjen. Vi fikk inn 82 svar, som tilsvarer en svarprosent på ca 22 %.

Oppsummert:

- Av de som svarte var det ca 25 % som begrunnet dette med økonomiske årsaker. Dette var et større tall enn forventet.
- Lokale tilbud er svært viktig og var en årsak til utmeldinger. De som svarte hadde fortrinnsvis meldt seg ut av NTF i en periode der det ikke fantes fylkeslag i deres fylke. Dette bekrefter at arbeidet med å bygge opp fylkeslag er høyaktuelt.
- For få aktiviteter for voksne er en begrunnelse som gjentas.
- Det kommer også tydelig frem at vi mister medlemmene når barna blir voksne.

7 personer meldte seg inn igjen via undersøkelsen ☺

På spørsmålet om det var noe vi kunne gjøre for at de skulle fortsette å være medlem, var det allikevel mange som svarte at det ikke var det. De var fornøyd med organisasjonen og flere anbefaler andre å bli medlem. Resultatene blir viktig å ha med seg ved videre planlegging av NTFs arbeid og satsingsområder, både sentralt og i fylkeslagene.

Styresammensetning i perioden 2016-17.

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var jevn, med 6 kvinner og 5 menn representert i styret. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra 10 fylker.

Leder:	Anne-Line Gausdal, Møre og Romsdal
Nestleder:	Jan- Erling Haugsand, Sør- Trøndelag
Sekretær:	Marwin Stustad, Buskerud
Økonomiansvarlig:	Wenche Drengstig, Rogaland
Styremedlem:	Craig Robin Furunes, Nord- Trøndelag
Styremedlem:	Erland Nilsen, Akershus
Styremedlem:	Marit Fjeldskår, Aust- Agder
1. Vara:	Anne Tørudstad, Hedmark
2. Vara:	Monica Ideus Theimann, Vestfold
3. Vara:	Vigdis Gunnarsdottir, Hordaland
4. Vara:	Steffen Madsen, Vestfold

Valgkomité:	Hildur Helstad, Hedmark
	Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus
	Inger Berg-Olsen, Oslo
	Bjørn Lihovd, Hedmark (vara)

Desisorer:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus
------------	---------------------------------------

Revisor: Deloitte AS

Gjennom kalenderåret 2016 er det totalt blitt avholdt 4 landsstyremøter.

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.16 kr 1 986 305 mot 1 915 570 per 31.12.15, og den likvide situasjonen er god.

Årsresultatet for 2016 er kr 70 735.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 2 254 236 mot kr 2 357 818 for 2015.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet tro i kraft 1. januar 2014, der driftstilskudd og likepersonstilskudd ble slått sammen til en ordning. Overgangsordningen er fortsatt gjeldende for dette tilskuddet. Dette vil få konsekvenser i negativ forstand for NTF uten at en på nåværende tidspunkt kan si noe om hvor store disse blir. Allerede i 2017 må det budsjetteres en reduksjon i driftstilskuddet på 10%. Dette innebærer ca 160 000 mindre enn i 2016. 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.

Sentrale prosjekter

NTF sentralt fikk i 2016 tildelt midler til ett nytt prosjekt fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom). Det var ingen søknader fra fylkeslagene til prosjektmidler fra Extrastiftelsen for 2016. NTF fikk i tillegg prosjektmidler fra helseforetakene i Midt, Nord og Vest til å utarbeide nye rettighetsbrosjyrer. NTF søkte i 2016 for første gang innen forskning. Søknaden kom fra Sørlandet sykehus, med temaet "Tics og flått hos barn, en sammenheng?". Søknaden "*Tics og flått hos barn- en sammenheng?*" ble dessverre avslått av Extrastiftelsen.

1. "Samsvar mellom behov og tjenester?"

Det er behov for mer presis kunnskap og klarere anbefalinger vedrørende tjenestetilbudet for personer med TS. Målet med prosjektet er å kartlegge brukernes erfaringer og tilfredshet med tilbudet og oppfølgingen som gis. Dette for å få bedre kunnskap om hvordan diagnostisering, behandling og oppfølging av TS praktiseres hos barn, unge og voksne med TS. Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Norsk Tourette Forening og Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom). Prosjektet er todelt. Den ene fasen innebar en spørreskjemaundersøkelse om tjenester fra spesialisthelsetjenesten samt spørsmål om tilleggsvansker. Det kom inn rett under 200 svar, men med liten svarandel fra ungdom/ unge voksne.

Den andre delen innebar 3 fokusgruppeintervju med ungdommer med TS, pårørende, og voksne med TS. Samlingen ble arrangert 15.- 16. oktober. Det ble gjennomført

gruppeintervjuer med foreldre, voksne med TS og ungdom. Funnene fra undersøkelsen vil bli belyst i artikler i blant annet "2- rette" i 2017.

2. Rettighetsbrosjyrer

Norge har mange gode ordninger for personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende. Mange opplever imidlertid at det er vanskelig å orientere seg om hvilke muligheter som finnes, og hva en kan ha rett til. Informasjon om hvilke rettigheter og muligheter som finnes kommer dessverre sjelden av seg selv. Selv om en får informasjon om mulighetene er det ikke alltid like enkelt å finne veien videre.

NTF søkte og fikk prosjektmidler fra helseforetakene i Midt, Nord og Vest til et å utarbeide nye rettighetsbrosjyrer. Denne gang har vi valgt å lage to versjoner av brosjyren.

Den ene brosjyren gjelder ordninger for barn med TS og deres familie. Den andre brosjyren er skrevet til voksne med TS. Brosjyrene er laget som et hjelpemiddel for å finne ut hvilke muligheter som finnes, hva en kan ha rett til, og hvor en skal ta veien for å komme videre med dette arbeidet. Brosjyrene har en detaljert innholdsfortegnelse, og blir som et lite oppslagsverk det skal være lett å finne frem i.



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 31.12.16 447 medlemmer under 26 år mot 366 per 31.12.15.

Interessene til barn og unge med TS ivaretas blant annet ved at barn og unge får muligheter for informasjonsopphold, tilgang til artikler, kurs og foreningens likepersonstjeneste.

Barn og unges interesser anses å være godt ivaretatt fra sentralt i 2016, ikke minst gjennom utarbeidelsen av den nye brosjyren "Unge tanker om TS". Det var også barn med TS og deres foresatte som fikk tilbud om ukeskurs på Frambu gjennom NevSom. NTF deltok med likeperson 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, bowling og curlingkvelder, golf, sjokoladeverksted og helgesamlinger for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2016.

NTF deltok på møte hos Barneombudet, der representanter fra landsstyret deltok. Bakgrunn for invitasjonen var at barneombudet har barn med funksjonsnedsettelse som hovedsatsningsområde i 2016-2017. I et av prosjektene vil de blant annet se på om elever i

grunnopplæringen (1.-10.trinn) med behov for spesialundervisning får innvilget sin rett, får et faglig forsvarlig og likeverdig opplæringstilbud, får ivaretatt sin rett til et godt og inkluderende skolemiljø, og om de får medvirke i prosesser og beslutninger som angår dem.

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 2016.

Utvalget har sin faste spalte i 2- rette der de deler sine erfaringer om ulike temaer, og leverte 3 flotte artikler i 2016.

"Unge tanker om TS"

Utvalget påbegynte i 2015 arbeidet med å lage en egen brosjyre for ungdom, der representantene deler sine erfaringer rundt ulike temaer knyttet til det å leve med TS. Prosjektet fikk støtte fra Landsrådet for Barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) fra ordningen Mangfold og inkludering. Brosjyren ble ferdigstilt i 2016.

Barne- og ungdomsutvalget (BUUV) i NTF har bidratt med artikler i medlemsbladet vårt gjennom flere år. Der har de delt av sine tanker og erfaringer om ulike temaer som barn og unge med TS er opptatt av. Disse artiklene, og noen flere, er nå blitt til en brosjyre skrevet av ungdom for ungdom. Å lære av andres erfaring kan være vel så viktig som å lære teori.

Selv om brosjyren er skrevet for ungdom vil den være høyaktuell også for foreldre og personer som arbeider med barn og unge med TS, både i helsevesenet og i skolen.



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. NTFs utvalg av informasjonsmateriell øker, og vi ser økt etterspørsel etter både brosjyrer, bøker og filmer. Det er gledelig at også etterspørselen fra fagmiljøene øker.

Medlemsbladet ”2 rette” ble gitt ut 3 ganger i 2016.

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.

I 2016 ble det i tillegg til medlemsbladet utarbeidet 1 nyhetsbrev som ble sendt til våre medlemmer og aktuelle samarbeidspartnere.

Åpen fagkonferanse- september

”Tourettes syndrom. Tics, forvarsler, oppmerksomhet. Dyp hjernestimulering”

Fagkonferansen var vår andre jubileumskonferanse og ble holdt på Oslo Kongressenter torsdag 22. september. Konferansen holdt et meget høyt faglig nivå med anerkjente foredragsholdere.

Konferansen ble åpnet av professor Andrea Cavanna. Cavanna er nevrolog og driver med klinisk behandling og forskning ved Department of Neuropsychiatry, National Centre for Mental Health i Birmingham, England. Han er en aktiv forsker og foreleser og har publisert mer enn 200 internasjonale artikler med fokus på Tourettes syndrom.

Foredraget behandlet temaet tics og repetitiv atferd ved Tourettes syndrom. Han beskrev bl.a. forvarsler, ulike former for tics, kompleksiteten med følgetilstander til TS og genetik . Han presenterte også ulike studier innenfor TS-området i Europa både når det gjelder forekomstundersøkelser, livskvalitet hos voksne, ulike behandlingsmetoder og sensorisk følsomhet.

Deretter presenterte Mathias Toft, overlege og spesialist i nevrologi ved Rikshospitalet, behandlingsmetoden dyp hjernestimulering (Deep Brain Stimulation- DBS). Det ble gitt en detaljert beskrivelse av hvordan selve inngrepet foregår og hva slags utstyr som benyttes. Vi fikk informasjon om kjente bivirkninger, beskrivelse av hvilke pasienter som er aktuelle for en operasjon og hva som er målet med behandlingen (forbedre motoriske funksjoner og økt livskvalitet). Mathias Toft beskrev status per i dag. Per tid er totalt 5 pasienter med TS operert i Norge siden 2014 – hvorav 3 av de 4 første pasientene hadde en betydelig bedring av tics, mens en pasient forble uten vesentlig effekt. Den siste pasienten hadde man ingen resultater for enda, da det ikke var lenge siden operasjonen. Da behandlingen kun har vært benyttet for pasienter med TS i 2 år i Norge, vet vi lite om langtidseffekten av denne behandlingen så langt.

Etter lunsj presenterte Anne-Line Gausdal og Liv Irene Nøstvik NTFs arbeid. De gikk igjennom historikken til NTF og informerte om hvilke fokus og satsingsområder organisasjonen har videre. NTF-sangen ”Tics og sånn” ble sunget og deretter var alle klare for et nytt foredrag.

Overlege Anne Ruud fra Sykehuset Sørlandet i Kristiansand har arbeidet med ADHD og tics/Tourettes syndrom i en årrekke. En av hennes pasienter var den første personen i Norge som fikk behandlingen dyp hjernestimulering (DBS) for TS. Ruud beskrev prosessen de hadde fra første gang Espen presenterte ideen om dyp hjernestimulering som behandling for sine alvorlige tics. Hun forklarte retningslinjene, søknadsprosessen og hvordan ulike behandlinger skal være gjennomprøvd før man vurderer DBS. Etterpå snakket Anne og Espen om hvordan han hadde opplevd prosessen, og hvordan livet hans er nå sammenlignet med før operasjonen. En åpenhertig Espen fortalte om de positive sidene ved behandlingen, men også om det som ikke fungerte fullt så bra. Selv om ticsene er blitt redusert en god del, har de ikke forsvunnet. Espen var ikke helt sikker på om han ville gjort det samme en gang til.

Dagen ble avsluttet ved at psykologspesialist i klinisk nevropsykologi ved Sykehuset Sørlandet, Gro Merete G. Eilertsen, gikk igjennom behandlingen DBS i et nevropsykologisk perspektiv. Resultatene av de nevrologiske og kognitive testene før og etter operasjonen til Espen ble presentert med hans godkjennelse.

52 deltagere var noe lavere enn ønsket, men vi gleder oss over svært gode tilbakemeldinger fra deltagerne.

En flott dag var over. Vi fikk med oss mye god informasjon å ta med oss i videre arbeid.

En helt spesiell takk til Espen som delte sin historie og sine opplevelser med oss.

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. I 2015 hadde flere skoler/ lærere besøk fra våre likepersoner.

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 første helg i november. Vi var svært glad for at det på forespørsel ble satt opp kurs om TS, da TS ikke har stått på programmet de siste årene. Det var derfor svært trist at dette kurset ble avlyst pga for få påmeldte. I 2016 ble det også delt ut brosjyrer på Skolemøte i Stavanger, der Rogaland fylkeslag bidro med stand og informasjon.

Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner. NTF hadde i 2016 brukerrepresentanter i Statped sine regionale brukerråd i region Sør- Øst og Vest, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker.

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. NTF har brukerrepresentant med i prosjektet og følger opp dette arbeidet, som er planlagt ferdigstilt i løpet av 2017.

I forbindelse med arbeidet med veileder for NAV- ansatte om Tourettes syndrom, sendte NevSom, i samarbeid med NTF, ut en spørreundersøkelse om temaet arbeidsliv og TS. Spørreundersøkelsen "På jobb med Tourettes syndrom" ble sendt ut til NTFs medlemmer oktober. Det kom inn i underkant av 100 svar.

NTF ble også invitert til NAVs fagnettverkssamling for alle ansatte i NAV Arbeidsrådgivning og NAV Hjelpemiddelsentral rundt om i landet i Oslo i november. Tourettes syndrom var nytt tema for denne forsamlingen. Anne Ruud i fagrådet holdt innlegg med tema: Tourettes syndrom hos ungdom og voksne". Nøstvik deltok med innlegg med tema: "Tourettes syndrom og arbeidsliv fra et brukerperspektiv».

Likepersonsarbeid

Opplæring og rekruttering av likepersoner prioriteres.

Kurset *Grunnleggende likepersonsopplæring* ble arrangert i november med 24 deltagere. Kurset er spesielt tilpasset vår organisasjon og de utfordringene vi møter.

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.

Oppfølgingssamtalene av våre likepersoner viste at de fleste får få eller ingen telefoner. I 2016 ble derfor det gjort noen endringer hva gjelder hvordan våre likepersoner presenteres på hjemmesiden. Dette for å synliggjøre våre likepersoner bedre på hjemmesiden. Likepersonene på hjemmesiden sorteres nå etter erfaringskompetanse istedenfor fylke. Dette skal gjøre det lettere å finne den rette likepersonen. For eksempel er nå voksne likepersoner som selv har TS sortert under eget kapittel. Likepersonene presenteres nå også med en liten tekst og et bilde.

Foreldreseminar

80 foreldre deltok på foreldreseminar på Gardermoen i mars. Pågangen var stor også denne gang med mer enn 100 påmeldte. Det betyr dessverre at 20 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 Kristian Øen. Øen arbeider som lærer ved Bergen kompetansesenter for læringsmiljø. 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. Eric Donell avsluttet seminaret med sin forestilling "Jag vil vara normal".

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.

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 brukerrepresentant i brukerrådet 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 Statped sine brukerråd i region Vest og Sør- Øst og i det landsdekkende brukerrådet for avdeling sammensatte lærevansker. Det er videre foreslått representanter i samtlige regionale brukerråd og nasjonalt brukerråd i Statped for kommende periode fra 2017. I tillegg kommer tillitsvalgtes innsats i lokale råd og utvalg.

Vi bidrar også med brukerrepresentanter i enkeltstående prosjekter og samarbeider med offentlige instanser ved utøvelse av tilbud og tjenester. Vi deltok på RFM Vest sin årlige erfaringskonferanse i Bergen i april og holdt innlegg om animasjonsfilm- prosjektet og informerte om NTF og hva vi arbeider med. Vi deltok også på informasjonskveld for deltagere i HRT- prosjektet for voksne i samarbeid med RFM Sør- Øst. Det var 10 deltagere til stede, i tillegg til to av behandlerne fra angstpoliklinikken.

Aktivt samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) prioriteres sterkt, likeså sterk medvirkning i de Regionale Fagmiljøer 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.

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 2016. NTF bidro i planlegging og gjennomføring av kurset og hadde likeperson til stede som oppholdsleder.

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.

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

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. Dette gjelder på nasjonalt og sentralt nivå, men like mye også på regionalt nivå. Høring fra Helse- og omsorgsdepartementet- innføring av automatisk frikort for egenandelstak 2 og avvikling av sykdomslisten i fysioterapiordningen, var mest aktuell for oss i 2016. Forslaget anses som positivt for vår brukergruppe, da Tourettes syndrom ikke står oppført i sykdomslisten. Høringssvar uten merknad ble sendt til departementet, som betyr at forslaget støttes.

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 trygg i rollene.

”Grunnoppplæring for tillitsvalgte”- todagers kurs i styrearbeid for nye tillitsvalgte ble arrangert i april, med 25 deltagere. Målet er at alle våre tillitsvalgte har tatt dette kurset- også de som allerede har vært med en stund.

NTFs eget intranett for tillitsvalgte på hjemmesiden inneholder nå mer informasjon fra fylkeslagene. I tillegg til årsmeldinger og regnskap, legges nå alle fylkeslagenes søknader på intranett. På den måten er disse tilgjengelig for nye tillitsvalgte i det enkelte fylkeslag, og vil videre også være til god hjelp for nystartede fylkeslag. På denne måten kan fylkeslagene i større grad dra nytte av hverandre i sitt arbeid.

Internasjonalt arbeid



1. Utvekslingsprosjekt med Polen

Tourettes Syndrome Association of Poland og NTF startet i 2015 et samarbeidsprosjekt. Det viktigste med samarbeidet er å utveksle informasjon og erfaring. Målet er blant annet å lære hvordan organisasjonene arbeider med tanke på politisk arbeid, brukermedvirkning og organisasjonsoppbygging for å nevne noe. I november 2015 hadde vi besøk av 15 personer fra den polske organisasjonen. Dette var en studietur hvor de fikk informasjon om NTFs struktur, hvordan vi arbeider og hvordan fylkeslagene støttes fra sentralt hold. De deltok også på ledersamlingen vår. Vi fikk også informasjon om hvordan den polske organisasjonen drives. I april reiste Eriksen og Nøstvik fra kontoret og Gausdal og Haugsand fra landsstyret til Warszawa, Polen for å delta på konferanse som en avslutning på deres *Tourettes gjennom Polen*- prosjekt. Eriksen holdt også innlegg om NTF på konferansen, med spesielt fokus på brukermedvirkning. Det ble et hyggelig gjensyn med mange av deltagerne fra studieturen.

2. Den årlige europeiske TS-konferansen. Warszawa, juni.

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

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.

3. Det europeiske samarbeidet.

De europeiske organisasjonene avholdt sitt årlige møte. NTFs animasjons-filmer ble presentert og ble svært godt tatt i mot i gruppen. Det ble i forkant av møtet lagt engelske tekster på filmene. Noen av organisasjonene ønsket å få sette egen tekst på for å bruke disse. Tema for møtet var blant annet bruk av sosiale medier, med råd og tips rundt hvordan en kan nå bredere ut. Den etiske problemstillingen når det gjaldt rekruttering til TV- programmer gjennom medlemsmassen ble kort drøftet. Det ble videre besluttet at en legger forsøket på å få et fungerende europeisk styre på is foreløpig. Bakgrunnen for dette er at en ser at organisasjonene drives og er organisert så ulikt, at det er



vanskelig å få dette til å fungere. 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.

Tourette Film Festival

1. Tourette Film Festival ble arrangert dagen etter konferansen. Fra Norge var NTFs egne animasjonsfilmer sendt inn, og kortfilmen Nora i Morgen v / Øyvind Næss. Den norske kortfilmen Nora imorgen gikk av med seieren. Daglig leder i NTF tok i mot prisen på vegne av regissør og manusforfatter. Den polske TS- organisasjonen gikk av med både 2. og 3. plass.

Fagrådet

Fagrådet avholdt 2 møter i 2016. Representanter fra fagrådet har i tillegg bidratt med veiledning ved behov. Fagrådet har også bidratt med artikler til medlemsbladet.

Kontoret

Ved utgangen av 2016 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 2016 ble det opprettet fylkeslag i Troms, Hedmark og Østfold. Med oppstart av 3 fylkeslag også i 2015, har NTF doblet antall fylkeslag på to år. I tillegg har vi allerede kontakt med medlemmer i Buskerud og Sogn- og Fjordane som ønsker å bidra i sine respektive fylker.

Oslo og Akershus fylkeslag

Gjennom 2016 gjorde vi deler av det samme som tidligere år, men også noen nye aktiviteter. Vi startet med foreldrekafe på Strømmen i Akershus. Vi fikk med noen foreldre i starten, men dessverre dabbet det av etter hvert. Vi tenkte derfor nytt, og flyttet arrangementet til Oslo. Dette fungerte bedre og vi fikk med oss flere foreldre. Det ble også forsøkt en gang å ha foreldrekafe samme dag og samme klokkeslett både i Oslo og i Akershus. Konklusjon: Vi hadde håpet å få med flere. Men vi gir ikke opp, og håper flere finner foreldrekafe givende etter hvert.

I juni arrangerte vi sommeravslutning ved Parkour parken på Furuset. Oppmøte var ikke det beste, men de som var til stede hadde en fin sammenkomst og feiring av TS dagen. Barna lekte fint sammen og fant hverandre, mens foreldrene pratet på kryss og tvers. I september arrangerte vi bowling. Vi valgte for første gang å flytte dette arrangementet fra Lørenskog til Ski med

tanke på nye medlemmer, og å nå ut til flere medlemmer og familier. Det slo godt an, med godt oppmøte og flere nye familier. Vi fikk mange gode tilbakemeldinger.

I november arrangerte vi gokart. Som antatt fra tidligere år, slår gokart godt an. Vi ser flere nye familier, og barn med masse latter, smil og glede. Styret gikk inn for å prate høyt, og to til to om fylkeslaget som trenger nye styremedlemmer. Det er med stolthet vi klarte å verve to flotte styremedlemmer til styret.

Fylkeslaget følger også opp prosjektet "Hvorfor blir mor så sinna?" i Oslo kommune. Et prosjekt om barn og unge med nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet i NTF, Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø den 6. mars 2016.

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

Vi har hatt 4 arrangementer for medlemmene våre i Nordland i 2016.

Jubileumsbowling i mars i forbindelse med årsmøtehelgen - med ny rekord på 45 deltakere, aktivitetsdag ved Bratten aktivitetspark i mai, treff med LaserTag i oktober og førjulsbowling i Bodø i november.

Tillitsvalgte fra styret har også stått på stand med brosjyrer og drops ved to arrangementer i Nordland. I januar var Pelle Sandstrak en av foredragsholderne på Lydiadagen i Mosjøen, og vi (to styremedlemmer + to ungdommer med TS) hadde stand der før og etter arrangementet og i pausen.

I november hadde vi (en fra styret, en likeperson og en voksen med TS) stand på Hurtigrutens Hus på Stokmarknes i forbindelse med et arrangement med foredrag med Adrian Lund.

Leder har også i 2016 vært med som brukerrepresentant på lærings- og mestringskurs for foreldre til barn med TS i regi av BUP Ytre Salten i Bodø.

Et av våre styremedlemmer er nå brukerrepresentant i referansegruppa til R-FAAT.

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 prosjekter fra Nordland fylkeskommune, Helse Nord og Frifond organisasjon, i tillegg til likepersonsmidler.

Nordland fylkeslag ble startet i 2001 og hadde i 2015 15-års jubileum.

Rogaland fylkeslag

I 2016 avholdt fylkeslaget 4 styremøter med totalt 33 saker.

Fylkeslaget arrangert flere familieaktiviteter:

- 2 bowlingkvelder med til sammen 63 deltakere
- Gokartkjøring og tur til Trollskogen med til sammen 24 deltagere.
- Sommertur på Steindal gård på Randaberg, med til sammen 36 deltakere.
- Klatretreff på Mariero med til sammen 25 deltagere.
- Juleavslutning på Vitenfabrikken i Sandnes med 36 deltakere.

I 2016 har det deltatt totalt 184 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 132 deltakere i 2015. Vi har ikke hatt noen medlemsmøter/ likepersonstreff dette året.

Anita Reime, Monica Reime og Wenche Drengstig deltok på Jubileumsfesten NTF 30 år, i mai og på dagskonferansen som ble holdt i den forbindelsen på Gardermoen.

Anita Reime og Monica Reime deltok på Jubileumskonferansen i september i Oslo 22. September. Wenche Drengstig og Monica Reime hadde stand på Skolemøtet i Rogaland i november.

Trøndelag fylkeslag

Styret i Trøndelag fylkeslag ble valgt på årsmøtet som ble avholdt i Klæbu den 20. februar 2016. Fylkeslaget har arrangert 4 aktivitetstreff, 3 foreldrekafeer, 2 barnetreff og 1 familiehelg for våre medlemmer i Trøndelag.

I august arrangert vi landsdekkende sommerleir for ungdom i alderen 13 til 18 år, og det deltok 10 ungdommer hjemmehørende fra Tromsø i nord til Kristiansand i sør. Leiren ble delvis finansiert med midler fra Barne- ungdoms- og familie- direktoratet.

Totalt på våre arrangementer har det deltatt 151 personer i 2016.

Vi har i samarbeid med LMS, St Olav Hospital og VÅRRES regionale brukerstyrte senter i Midt-Norge arrangert opplæring for foreldre/foresatte til barn med Tourettes syndrom ved St Olavs Hospital i Trondheim, i april og november. Disse kursene er regionale tilbud for fylkene Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag og Møre & Romsdal.

Den Europeiske TS dagen markerte vi med stand i Trondheims gågate, hvor vi serverte kaffe og twist, i tillegg til å promotere Norsk Tourette Forening.

Representanter fra styret i Trøndelag har deltatt på tillitsvalgtkurs, likepersonskurs, landsmøtet, jubileumbanketten og jubileumskonferansen som ble arrangert av Norsk Tourette Forening på Gardermoen og i Oslo i 2016.

Økonomien i fylkeslaget er god. Vår drift er finansiert med midler blant annet fra Helse Midt-Norge, Barne- og ungdom- og familiedirektoratet, grasrotandelen fra Norsk Tipping i tillegg til midler tildelt gjennom Norsk Tourette Forening. Trøndelag fylkeslag søkte ikke på likepersonsmidler for 2016.

Jan-Erling Haugsand har i 2016 vært oppnevnt til styremedlem i VÅRRES regionale brukerstyrte senter i Midt-Norge, og Astrid E Sann Kristensen har vært hans personlige varamedlem. Jan-Erling Haugsand ble i 2016 oppnevnt som brukerrepresentant i RFM Midt-Norge, for perioden 2016-2020.

Medlemstallet i trøndelagsfylkene har vært nedadgående de siste 2 årene, men ved utgangen av 2016 hadde vi 203 medlemmer mot 175 ved starten av året.

Møre og Romsdal

Møre og Romsdal fylkeslag hadde i 2016 et godt aktivitetsnivå.

I januar startet styret med arbeidssamling for å planlegge og forberede årets aktiviteter.

Fylkeslaget hadde 6 styremøter i 2016.

Aktiviteter som Møre og Romsdal Fylkeslag har arrangert for medlemmene i 2016:

- Familiehelg på Bjorli der medlemmene kunne bruke ski- anlegget, ha det sosialt på fellesrom, og fordrag med Anne Line Gausdal.
- Bowling både i Kristiansund og Ålesund.
- Familiehelg på Thon Hotel Fosnavåg der medlemmene fikk tilbud til å bruke kinoen,

Sunnmørsbadet, og dra på Rib safari. Adrian Lund var spesielt invitert til å holde sitt foredrag om Tourette syndrom og sin deltakelse i årets 71°Nord.

Fylkeslaget har fått nytt styremedlem fra Nordmøre som har blitt godkjent som likeperson, og vi håper derfor på mer aktivitet på nordmøre. Vi er også glade for økt medlemsmasse i fylkeslaget i 2016, og håper på enda flere i 2017.

Møre og Romsdal fylkeslag ble startet i 2011 og hadde 5-års jubileum i år.

Agder fylkeslag

Agder fylkeslag fortsatte i 2016 med foreldrekafeer i Grimstad. Vi har hatt 8 samlinger med ulike temaer og ulik deltagelse. På hver samling er det 2 fra styret som er vertskap, og har en innledning om tema. I juni hadde vi en super dag i klatreparken Wannado på Tromøya. Mange familier fra store deler av Agder deltok. Mestring og livsglede i fokus. Vi hadde også en fin familiedag i Dyreparken i Kristiansand og igjen en familietur til Gokart banen på Evje. Bra deltagelse og mye moro for alle.

I sommer hadde vi stand igjen på Arendalsuka og fikk som før gode samtaler og delt ut informasjon. Agder fylkeslag var representert på landsmøtet, og en stor del av styret deltok på jubileumsmiddag og konferanse på Gardermoen. Veldig flott!

Agder fylkeslag er fortsatt aktive med brukervedvirkning. Øystein Kydland er med i Brukerutvalget i Helse Sør Øst og Elin Lien er nestleder i brukerutvalget ved Sørlandet Sykehus SSHF. spennende og utfordrende jobb.

Vi får stadig nye medlemmer, og ønsker å utvikle vårt tilbud på Agder i tråd med medlemmenes behov og ønsker.

Vestfold fylkeslag

Fylkeslaget avholdt 7 styremøter i 2016. Foreldre- kafe har vi hatt seks ganger med forskjellige temaer. Tics og tvang hadde vi fokus på to ganger, der vi på det ene hadde besøk av daglig leder Liv Irene Nøstvik. Andre temaer vi har hatt fokus på er søvnvansker, venner/vennskap, sosialt og sosial angst. I gjennomsnitt har det vært 4 personer tilstede. Vi har også hatt en Ung/voksen kafe, der det dessverre bare var en som møtte. Temaet var utdanning/arbeidsliv.

Bowling arrangerte vi 3 ganger i løpet av året. Vi spiller to omganger bowling og spiser pizza og har sosialt samvær etterpå. Dette er populært, og deltagerantallet har variert mellom 22 og 29 stykker.

I oktober var vi på gårdsbesøk på Søndre Hegg gård og der var vi 15 stykker.

Vi hadde også to samlinger på Høyt og Lavt klatrepark i Steinsholt hvor vi på den første som vi hadde den 4. Juni feiret både TS dagen og 30 års jubileet til NTF. Vi var 37 stykker. Den andre gangen var i september og da var vi 15 stykker.

Vi har også stått på stand i Nøtterøy kulturhus den 26.01 under seminaret Barn som pårørende. Den 4. og 5. november var vi på Østlandske lærerstevne og delte ut informasjonsmateriell.

I mai var Steffen Madsen og Monica Theimann med i Radio Tønsberg og snakket om TS.

Fylkeslaget har per 31.12.16. 97 medlemmer mot 74 medlemmer på samme tidspunkt i 2015.

Telemark fylkeslag

Telemark fylkeslag hadde sitt første hele driftsår i 2016. Styret har bestått av 7 styremedlemmer og har avholdt 5 styremøter. Det ble i 2016 arrangert et medlemsmøte og fem medlemsaktiviteter; 3 x bowling, foreldrekafe, sommertur til Jomfruland og vinterfest med curling. Ann-Kristin Zscharnack deltok på Grunnopplæring for tillitsvalgte i april. Hun deltok også på likepersonopplæringen i november 2016. Fylkeslaget har 2 likepersoner. Fylkeslaget hadde totalt 70 medlemmer. Dette er en økning på 4 medlemmer i forhold til 2015.

Hordaland fylkeslag

Hordaland fylkeslag hadde sitt første hele driftsår i 2016. Fylkesstyret har bestått av 6 medlemmer og 2 varamedlemmer. Det ble i 2016 arrangert ett medlemsmøte, en kinokveld som juleavslutning og 2 x bowling (vår og høst). Det har vært avholdt flere styremøter i løpet av året. Fra fylkeslaget deltok fem tillitsvalgte på Grunnopplæring i styrearbeid på Gardermoen i april. I tillegg deltok en tillitsvalgt på likepersonopplæring i november. Fylkeslaget har 4 likepersoner, hvorav 2 er medlemmer i Barne- og ungdomsutvalget. Fylkeslaget hadde totalt 133 medlemmer. Dette er en økning på 11 medlemmer fra 2015.

Troms

Troms fylkeslag ble stiftet 6. mars 2016. De avholdt 5 styremøter i 2016.

Fylkeslaget sto på stand på Nerstranda kjøpesenter i forbindelse med europeiske TS- dagen 7. juni. Etterpå var det familiekafe med erfaringsutveksling på Egon. Fire personer på Troms deltok på likepersonskurs på Gardermoen i november 2016, og fylkeslaget har 3 godkjente likepersoner. I oktober ble det arrangerte familiebowling med erfaringsutveksling. 4 barn og 3 ungdommer deltok, og det var meget god stemning. Medlemstallet har holdt seg på 53.

Hedmark fylkeslag

Hedmark fylkeslag ble stiftet 30. mars 2016. Det første arrangementet som ble gjennomført var en foreldrekafe på tante Gerda i Hamar. Oppmøtet var lavt, men det var allikevel en god start. I forbindelse med den europeiske TS-dagen hadde styret infostand både i Brumunddal og Hamar. Informasjon ble delt ut til de som var interessert og noen nye medlemmer ble trolig også rekruttert. 12. juni ble det arrangert familiesammenkomst med grilling og leker på stranda i Hamar. Over 30 voksne og barn kom på arrangementet, og det ble knyttet mange ny kontakter og utvekslet erfaringer. Neste arrangement var i oktober. Denne gangen var det gokartkjøring i Brumunddal som stod på programmet. Dette var veldig populært med bra oppmøte. Etter kjøringen ble det servert pizza og drikke, og praten gikk lett. Godt oppmøte på begge familiearrangementene tyder på at det er et behov for både barn og voksne å møtes i uformell sammenheng for å kunne utveksle personlige erfaringer og søke råd hos likepersoner. Det er allikevel også viktig med arrangementer der bare voksne kan møtes og få råd av fagfolk. Vårt siste arrangement i 2016 var derfor en foreldrekafe på Hamar den 7. november. Foredragsholder var Atle Larsen og temaet var lover og rettigheter for barn og voksne med Tourettes syndrom.

I november deltok 3 styremedlemmer på likepersonskurs. Styret har dermed 5 likemenn og er godt rustet til å arrangere likepersonsaktiviteter i 2017. Fylkeslaget har totalt 7 likepersoner. Alt

i alt er styret i Hedmark fylkeslag veldig godt fornøyd med det første året som fylkeslag. Vi har en god medlemsmasse som har stilt opp og er villig til å kjøre langt for å delta på våre arrangementer. I år har mye vært avholdt i Hamar-området, så til neste år vil vi forsøke å spre arrangementene litt mer. Programmet for første halvdel av 2017 er klart og vi håper at fylkeslaget får et like godt år som 2016.

Østfold fylkeslag

I Østfold ble det i juni arrangert familiesamling i Trøgstad med grilling og sosialt samvær. Dette var et initiativ fra et medlem i Østfold som ønsket å bidra til å starte et fylkeslag. Østfold fylkeslag ble stiftet 10. november 2016. 2 styremedlemmer fra fylkeslaget deltok på Grunnleggende likepersonso pplæring i november.

Buskerud

Buskerud har vært landsstyrets fokusfylke i 2016. Målet er å få på plass et fylkeslag. Medlemstreff i Drammen for voksne med TS og foresatte til barn med TS ble arrangert i september med 10 deltagere. I oktober ble det arrangert familiebowling. Det var dessverre få deltagere på dette arrangementet. Nytt medlemstreff ble igjen arrangert i november. Arbeidet fortsetter i 2017, og det er allerede planlagt flere aktiviteter for medlemmene.

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.

Styrking av fylkeslagene er viktig for å opprettholde det gode aktivitetsnivået lokalt. Kafè/ treffsteder, aktivitetsekvelder, 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

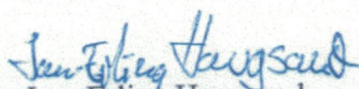
Norsk Tourette Forenings arbeid påvirker ikke det ytre miljø i negativ art.

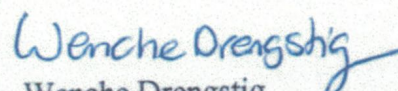
Sluttord

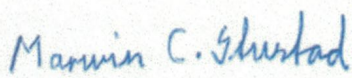
Tusen takk til alle tillitsvalgte, kontaktpersoner, likepersoner og brukerrepresentanter for arbeidet dere gjør for våre medlemmer. Takk for at dere bruker store deler av deres fritid på dette viktige arbeidet!

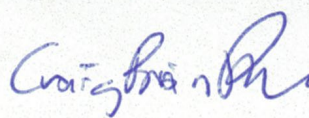
Gardermoen, 11.03. 2016

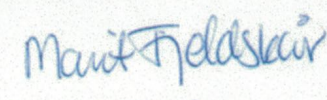

Anne-Line Gausdal
Leder

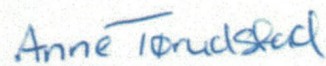

Jan-Erling Haugsand
Nestleder


Wenche Drengstig
Økonomiansvarlig


Marwin C Stustad
Sekretær


Craig Robin Furunes
Styremedlem


Marit Fjeldskår
Styremedlem


Anne Tørudstad


Liv Irene Nøstvik