



ÅRSMELDING 2014

NORSK TOURETTE FORENING

INNLEDNING	3
GENERELL INFORMASJON	3
MEDLEMSMEDVIRKNING	4
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2014-15.	5
ØKONOMI	5
SENTRALE PROSJEKTER	6
BARNE- OG UNGDOMSARBEID	7
INFORMASJONSARBEID	9
SKOLEPOLITISK ARBEID	10
LIKEPERSONSARBEID	10
BRUKERMEDVIRKNING	12
INTERNASJONALT ARBEID	13
FAGRÅDET	14
SEKRETARIATET	14
LOKAL AKTIVITET	14
ANNET	18
YTRE MILJØ	18
SLUTTORD	18

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 kontinuitet i tilbudet til medlemmene ligger til grunn. Høy tilgjengelighet for medlemmene og aktivt arbeid for å sikre møteplasser for medlemmer og tillitsvalgte har vært høyt prioritert i 2014.

Informasjonsarbeid er fortsatt NTFs viktigste arbeid. Informasjon gjennom veiledning, artikler, medlemsbladet, hjemmeside, seminar og likepersonstjenesten prioriteres sterkt.

Brukermedvirkning har også i 2014 vært prioritert på alle nivå. Vi deltar i senterrådet ved Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi samt referansegruppene i alle de 4 regionale fagmiljøene for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom, og narkolepsi. Statlig pedagogisk støttesystem(Statped) følges opp både nasjonalt og regionalt. Arbeid med fokus på skole er i tråd med våre målsettinger i handlingsplanen.

Fokus på barnevernsområdet som startet opp i 2013 er opprettholdt gjennom 2014. Samarbeidsprosjektet «*Barnevern til Barnets Beste*» spiller fortsatt en viktig rolle i dette arbeidet.

Fylkeslagene arrangerer aktivitetsskvelder, familiedager og medlemstreff på kveldstid og i helger, seminarer, kurs, foredrag og yter informasjonsformidling til fagapparatet.

Generell informasjon

NORSK TOURETTE FORENING (NTF) er en landsomfattende interesseorganisasjon som har til formål å utbre kunnskap om- og forståelse for Gilles de la Tourette 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 0,5- 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. Tilleggsproblemer er meget vanlig ved TS. De vanligste er ADHD og tvangstanker / tvangshandlinger. Andre tilleggsvansker som kan forekomme er generelle lærevansker, aggressivitet, selvskadende atferd, isolasjon, angst, depresjon, og unormale søvn mønstre. 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, arbeidsliv og hjelpeapparat. Vi arbeider for å gi personer med Tourettes syndrom mulighet til å mestre sin hverdag best mulig, samt å bedre de pårørendes situasjon gjennom likepersonarbeid, 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 2014 hadde NTF 6 fylkeslag som ivaretar medlemmer i 9 fylker, samt kontaktpersoner i Vestfold. Målet er fortsatt at alle Norges fylker skal være representert med et fylkeslag eller en kontaktperson. Samtidig ser en at dette naturlig vil variere, da alt arbeidet foregår på frivillig basis, og behovet varierer i de ulike fylker.

Medlemsveksten fortsetter. NTF hadde per 31.12.14 1631 medlemmer mot 1580 per 31.12.13.

Medlemsmedvirkning

NTF forsøker å dekke behovene til alle våre medlemmer med våre arrangementer. Vi tilstreber å variere målgruppe for tiltakene som gjennomføres, slik at dette oppfylles 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 fortsatt et område som for mange er vanskelig å finne frem til, og mange får ikke informasjon om sine muligheter og rettigheter i hjelpeapparatet. Noen klarer ikke å nøste frem sine rettigheter i jungelen, andre er ikke frisk nok selv til å finne frem i systemene eller oppfatte informasjonen som blir gitt. Informasjon om rettigheter og muligheter prioriteres på alle våre arrangementer på bakgrunn av disse tilbakemeldingene.

Styresammensetning i perioden 2014-15.

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden 2014/ 2015 var noe skjev, med 7 kvinner og 4 menn representert i styret. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra 10 fylker.

Leder:	Jorunn M Bakke, Hordaland
Nestleder:	Anne-Line Gausdal, Møre og Romsdal
Sekretær:	Ingeborg Strupstad, Nordland
Økonomiansvarlig:	Trude Skancke Edvardsen, Vestfold
Styremedlem:	Craig Robin Furunes, Nord- Trøndelag
Styremedlem:	Marwin Stustad, Buskerud
Styremedlem:	Janne Britt Wille Ytterstad, Østfold
1. Vara:	Jan- Erling Haugsand, Sør- Trøndelag
2. Vara:	Katrin Krogh, Nordland
3. Vara:	Stine Nordsveen, Hedmark
4. Vara:	Erland Nilsen, Akershus

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

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

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

Gjennom kalenderåret 2014 er det totalt blitt avholdt 4 landsstyremøter.

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.14 på kr 1 893 529 og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2014 er kr 501 469. Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 2 191 650 mot 1 922 673 for 2013.

Årsresultat for 2014 er vesentlig høyere enn budsjettet. Dette skyldes først og fremst lavere kostnader knyttet til planlagte arrangementer, blant annet pga lavere deltagerantall enn forventet. Den allerede planlagte aktiviteten var imidlertid så høy, at det ikke var mulig å justere aktiviteten ytterligere. I tillegg til dette er lønnskostnadene noe lavere enn forventet, da den planlagte styrkingen av kontoret med ytterligere 1 ansatt ble utsatt på grunn av

personalmessige endringer.

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. Fordelingsutvalget endrer sitt regelverk fra 01.01.2015, og dette vil få konsekvenser i negativ forstand for NTF uten at en på nåværende tidspunkt kan si noe om hvor store disse blir. 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 2014 tildelt midler til ett nytt prosjekt fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. I tillegg ble oppfølging av ungdomssamlingen finansiert av Helsedirektoratet videreført fra 2013. Det var ingen søknader fra fylkeslagene til prosjektmidler fra Extrastiftelsen for 2014.

1. "Besteforeldre- ressurs eller belastning?"

Prosjektet ble gjennomført som en samling helgen 19.- 21. september. Responsen var overveldende og 45 positive og engasjerte besteforeldre deltok.

Fredag kveld var det satt av tid til å bli kjent, samt erfaringsutveksling i grupper med temaet «Å være besteforeldre». Lørdag ble det gitt grunnleggende informasjon om hva Tourettes syndrom er, og hvilke følgetilstander som er vanlige. Hvordan dette kan påvirke hverdagsliv og familieliv ble belyst. Videre ble det gitt informasjon om både medikamentell og ikke-medikamentell behandling. Det var også denne dagen satt av tid til erfaringsutveksling i grupper, med temaene: «I hvilken grad påvirker TS familielivet?» og «Hvordan støtte de foresatte». Å snakke med og støtte barnebarn var tema på søndag, der også søskens situasjon ble belyst. Til dette hadde vi hjelp av psykolog fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

Besteforeldrene som deltok fikk økt kunnskap og økt forståelse for barnebarna og hvordan situasjonen i familien kan være. Det er grunn til å tro at dette styrket deres muligheter til å være en ressurs i familien. Gjennom prosjektet fikk vi synliggjort besteforeldrenes helt spesielle rolle og situasjon, og vi fikk verdifull kunnskap om dette som vi kan ta med oss videre i vårt arbeid. Samlingen ga besteforeldre et tilbud de ellers ikke ville fått. Etter vår vurdering var prosjektet svært vellykket, og målsettingen ble nådd.

Tilbakemeldingene fra deltagerne underveis og i etterkant av samlingen viste at behovet er stort, og at besteforeldre på mange måter er en ubrukt ressurs. Flere snakket om hvor godt det var å "bli tatt med på laget" og å bli inkludert.

2. Ungdomssamling- oppfølging fra 2013

20.-22 september 2013 ble det arrangert ungdomssamling på Gardermoen. 19 ungdom i alderen 13 til 16 år deltok sammen med foresatt.

Helgen 14. - 15. juni 2014 inviterte vi til «Re- union». 8 ungdom i alderen 14 til 18 år fra 6 fylker deltok denne helgen. Denne helgen hadde vi ingen inviterte foredragsholdere, men mye aktivitet, både i fellesskap og i grupper. Ungdommene og foresatte delte mange erfaringer med hverandre i grupper. Vi hadde blant annet natursti, der foresatte og ungdom var bundet sammen med en fot hver. Temaet for naturstien var blant annet spørsmål om Tourettes syndrom og om rus, hentet opp igjen fra det de fikk informasjon om i september. Vi hadde også sang- lek konkurranse, der en skal tegne sanger. Dette var vanskelig for mange. Foresatte var med på alle aktiviteter. Barne- og ungdomsutvalget stilte opp som «Ekspertpanel», og delte sine erfaringer etter spørsmål fra deltagerne. Her var ungdom og foresatte hver for seg. Ungdom og foresatte fikk den samme informasjonen. Målet var å gi en felles plattform for både ungdom og foresatte. Vi opplever å ha lykket med dette. En av gruppeoppgavene på den siste samlingen hadde tema: «Er det noe i hverdagen som har forandret seg etter at dere var på ungdomssamling?» De foresatte tilbakemeldte at de opplevde å ha større forståelse for barnas vansker i etterkant av samlingen. Ungdommene ga tilbakemelding om at de opplevde det som verdifullt å få vite mer om hva TS er, og at dette skapte trygghet. Svært gledelig var det også at flere av ungdommene opplevde å bli møtt med en annen forståelse av sine egne foreldre etter samlingen.

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 desto større 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 31.12.14 425 medlemmer under 26 år mot 450 per 31.12.13.

Interessene til barn og unge med TS ivaretas blant annet ved at barn og unge, samt foresatte får muligheter for informasjonsopphold, tilgang til artikler, tilgang til kurs, tilgang til foreningens likepersonstjeneste og informasjon/opplæring til skoler og deres ansatte. Dette er avgjørende for deres muligheter til å kunne hjelpe sine barn og ungdom på best mulig måte i hverdagen.

Barn og unges interesser anses å være godt ivaretatt fra sentralt i 2014, gjennom seminar for ungdom og besteforeldre.

Frifondmidler fra Landsrådet for Norges Barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) bidrar til

at fylkeslagene kan opprettholde og øke sin lokale aktivitet for barn og unge. Familieaktiviteter, bowling og curlingkvelder, sjokoladeverksted og helgesamlinger for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2014.

Barn og unge prioriteres i medlemsbladet vårt «2- rette». Faste spalter er Profilen og Hobbyen, der barn og unge får vise seg frem i bladet, og fortelle litt om seg selv. Egne historier fra barn og unge får alltid plass.

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 18 til 24 år. De har alle Tourettes syndrom, og har forskjellige erfaringer og opplevelser knyttet til dette. Vi har vært opptatt av å unngå et «elite- utvalg» der det kun er de «friskeste» som er med.

Utvalget hadde 2 møter i 2014. Dette i tillegg til å være medarrangør på ungdomssamling og samling for unge voksne. BUUV deltok på landsmøtet og 5 av representantene har deltatt på likepersonso pplæring og er oppnevnte likepersoner.

Utvalget har sin faste spalte i 2- rette der de deler sine erfaringer om ulike temaer, og leverte 4 flotte artikler i 2014.

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.

Det er ingen organisert brukermedvirkning på systemnivå i barnevernet i dag. Til sammenligning er det i helseforetakene brukerutvalg, som har en meget viktig funksjon. Foreldrene opplever i liten grad å bli hørt i den enkelte sak, heller ikke når det gjelder deres kompetanse på barnets spesielle utfordringer knyttet til diagnose.

Barne- og ungdoms og familiedirektoratet(Bufdir) startet i 2013 arbeidet med en veileder for barneverntjenesten: *«Barn og unge med nedsatt funksjonsevne i barnevernet»*. Informasjon om Tourettes syndrom har etter innspill fra NTF kommet med i veilederen. Ved utgangen av 2014

har ikke veilederen vært ute på høring. Arbeidet med dette følges opp videre i 2015.

Barnevern til barnets beste

«Barnevern til barnets beste» er et samarbeidsprosjekt der ADHD Norge, Autismeforeningen, Foreningen for søvnsykdommer, Norsk Tourette Forening, Autismeenheten og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi samarbeider om felles problemstillinger knyttet til barnevern. Samarbeidet startet i juni 2013, med følgende målsetting: «Et bedre barnevern for barn med ADHD, Tourettes syndrom, autisme, narkolepsi og deres pårørende». Økt fagkompetanse i barnevernet på alle nivåer, bedre samarbeid psykiatri- barnevern og reell brukermedvirkning på individ og systemnivå er noen av problemstillingene det arbeides med.

Den viktigste satsingen i 2014 var konferansen «Barnevern til barnets beste - Barnevernets møte med barn med Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi» som ble avholdt på Oslo Kongressenter i september. Dette var en åpen fagkonferanse for ansatte i barnevernet, helsetjenesten, utdanningsinstitusjoner, medlemmer og andre interesserte. Målet med konferansen var å øke fagkompetansen i barnevernet på alle nivåer i forhold til «våre diagnoser», og stimulere til økt tverrfaglig samarbeid. Over 280 personer deltok på konferansen.

De ulike diagnosene ble kort presentert av fagpersoner. Hverdagen i familier med «uvanlig barn» ble beskrevet av en representant for hver organisasjon. Ingen andre kan bedre belyse den ekstra tid og innsats som må til fra foreldrene for å få hverdagen til å fungere på best mulig måte, og dette ble tatt svært godt imot av deltakerne.

Etter pausen ble det fokus på diagnose versus omsorgssvikt – eller begge deler. Hvordan skal barnevernet og andre kunne skille mellom hva som er kjennetegn knyttet til en diagnose og hva som er omsorgssvikt? Denne konferansen var den første i sitt slag – men forhåpentligvis ikke den siste.

En artikkel om Tourettes syndrom ble i 2014 trykket i “Fosterhjemskontakt” - Fosterhjemsforeningens medlemsblad.

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

Arbeidet med en informasjonsfolder til arbeidsgivere til ansatte med Tourettes syndrom ble utarbeidet i 2014. Kun design og trykk gjenstår, og denne ferdigstilles i 2015.

Medlemsbladet "2 rette" gis ut 4 ganger i året.

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.

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.

Tradisjonen tro hadde NTF stand på Østlandske lærerstevne på Høgskolesenteret første helg i november. Informasjonsbrosjyrer ble delt ut. En spesiell takk rettes til våre trofaste medhjelpere, noen har stått på stand på dette stevnet i flere år på rad!

I 2014 ble det også delt ut brosjyrer på Sørlandske lærerstevne, der Agder fylkeslag bidro med stand og informasjon.

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

Det er gledelig at flere skoler ber om informasjon og gjerne vil ha oss på besøk. I 2014 hadde flere skoler/ lærere besøk fra våre likepersoner.

Likepersonsarbeid

Opplæring og rekruttering av likepersoner prioriteres.

Det ble arrangert dagskurs for tillitsvalgte og likepersoner på Gardermoen i forbindelse med landsmøtet. Våre likepersoner får alltid tilbud om å delta på Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) sine seminar, både innenfor ordinært likepersonsarbeid og innenfor attføring og arbeid.

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. Mestring, sosial aksept og forståelse er sentralt.

Fylkeslagene er flinke til å videreføre likepersonsarbeidet lokalt, og arrangerer flere samlinger og aktiviteter gjennom året, der erfaringsutveksling og møte mellom likesinnede er målet.

Foreldreseminar

Over 70 foreldre deltok på foreldreseminar i mars på Gardermoen. For mange av deltakerne var dette første møte med noen som var i samme situasjon som dem selv. Det kan være en ganske overveldende opplevelse. Informasjon om Tourettes syndrom og følgestilstander og rettigheter sto som alltid på programmet.

Søndag avsluttet vi med Eric Donells foredrag «Jag vill vara normal». Her fikk vi være med Donell på hans reise fra han var barn til han endelig som voksen fikk diagnosen Tourettes syndrom.

NTF har i flere år arrangert foreldreseminar med nærmere 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.

Samling for voksne med Tourettes syndrom

I oktober arrangerte vi samling for voksne fra 26 år og eldre med Tourettes syndrom.

24 deltagere møttes til en helg med foredrag og sosialt samvær. Fredag var satt av til å bli kjent med hverandre i grupper. Lørdag startet med et foredrag om TS og følgestilstander og hvordan dette påvirker hverdagsliv og arbeidsliv. Informasjon om rettigheter og hvilke muligheter det finnes for å få tilrettelegging i arbeidslivet ble belyst. Flere ønsket også informasjon om dette med uføretrygd, særlig med tanke på ny pensjonsordning fra 2015. Eric Donell avsluttet søndagen med sitt foredrag «Få det att funka» med tips om hverdagsstrategier som kan være til hjelp.

Ledersamling

I november var NTFs ledere og nestledere samlet på Gardermoen.

Et av temaene for helgen var "Bærekraftig ledelse", der vi hadde forelesning av organisasjonsrådgiver Sahar Azari fra LNU – Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner. Medlemspleie og rekruttering, økonomiske støtteordninger, profilering og "Å være fylkesleder" var andre temaer denne helgen.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning prioriteres sterkt, og er et viktig virkemiddel både for NTF som organisasjon og for våre medlemmer. Aktivt samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK) prioriteres sterkt, likeså sterk medvirkning i Regionale Fagmiljøer/ Regionalt fagnettverk (RFM/ R- FAAT) i hele landet. Tett samarbeid med departement og direktorat, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og andre brukerorganisasjoner prioriteres kontinuerlig.

Invitasjoner til møter i departementer, direktorater, regionale nivåer og samarbeidsmøter på ulike plan prioriteres høyt. Referater og høringer følges opp med etterfølgende innspill og høringssvar i saker som berører NTF som organisasjon, våre medlemmer og personer med TS generelt.

NTF har brukerrepresentanter i landets 4 regionale fagmiljøer for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, og er representert på de nasjonale samlingene for disse.

Vi følger også opp den nasjonale faglige referansegruppe for sjeldensentrene ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Medvirkningen er svært viktig for at erfaringskompetansen brukere og deres pårørende besitter blir hørt, og er et svært viktig ledd i arbeidet med å forbedre tilbudet til våre medlemmer. 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 mer likeverdige, 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 saksbehandler 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, aktivitetsskelder, medlemsmøter og andre arrangementer arrangeres i flere fylker, og gir mulighet for gjensidig informasjonsutveksling. Det er gledelig at vi også ser større aktivitet blant ungdom og unge voksne lokalt i våre fylker.

NTF var i 2014 representert ved flere utvalg/ fora:

- Senterråd ved Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi
- Brukerutvalget i Helse Bergen.

- Regionalt fagmiljø/ fagnettverk for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi i alle fire Helseregionene.
- Brukerrepresentant i Vårres brukerstyrte senter.
- Statped sine regionale brukerråd i region Sør- Øst og Vest, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker.

I tillegg kommer fylkeslagenes innsats i lokale råd og utvalg.

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.

Internasjonalt arbeid

ESSTS- (European Society for the Study of Tourette Syndrome) og COST (European Cooperation in Science and Technology) hadde i april sitt årlige møte og konferanse, denne gang i Paris, Frankrike. Her møtes forskere og fagfolk fra hele Europa for å dele sine erfaringer og resultater med hverandre.

3. *International Meeting of Tourettes Syndrome Support Groups* ble også denne gang avholdt i sammenheng med konferansen. Det europeiske samarbeidet vokser for hvert år. Det var gledelig at enda flere organisasjoner deltok denne gang, i alt 13 organisasjoner, mot 10 i 2013, og 7 i 2012. Belgia, Hellas og Polen var til stede for første gang i år. I Polen har organisasjonen eksistert fra 1997, og de har ca 250 medlemmer. Belgia har akkurat startet en gruppe for unge voksne, og det var to representanter derfra. Hellas sin representant fortalte at det ikke er noen organisasjon der, og hun ønsket at det europeiske fellesskapet bidrar med hjelp og støtte til personer som ønsker å starte opp grupper i sine land. Organisasjonene er helt nødvendige for å bidra med kunnskap om TS i befolkningen.

Når dette nå begynner å få en viss størrelse så vi også behovet for å formalisere samarbeidet, med tanke på planlegging, struktur og å drive arbeidet fremover.

Det ble derfor satt ned en komite som skal arbeide frem til neste møte 2015. NTF ble utfordret her, og styreleder påtok seg nestlederoppgaven det kommende året.

Komiteen 2014- 2015:

Leder:	Suzanne Dobson, UK
Nestleder:	Jorunn M Bakke, Norge
Økonomi:	Michele Dunlap, Tyskland
IT support:	Ward Hamelinck , Belgia
	Peter Kaim, Nederland



Alt i alt ble dette et svært konstruktivt møte, der vi opplevde å komme et stort skritt videre. Til slutt fikk vi anledning til å vise frem filmen «Det var ikke jeg, det var fiskmåsen». Filmen ble svært godt tatt imot, og tilbakemeldingene var svært gode. Dagen ble avsluttet med hyggelig felles middag. Til tross for mange nasjonaliteter og ulike språkkunnskap får vi det til!

Fagrådet

Fagrådet avholdt to møter i 2014. Representanter fra fagrådet har i tillegg bidratt med veiledning ved behov. Fagrådet ble i 2014 utvidet med 3 nye medlemmer; en pedagog, en lege og en forsker.

Noen av temaene som ble drøftet i fagrådet var:

- Når barn slår
- Nye retningslinjer for blåresept fra 2015
Hvilke konsekvenser har dette for våre brukere?
- Cannabislegemiddelet Sativex munnspray.
Hva tenker vi om dette i forhold til behandling av tics?
- Når tics diagnostiseres som forbigående fordi hver og et av dem forsvinner...
- OCD: manglende oppfølging og behandling for barn med TS og OCD.

Sekretariatet

Ved utgangen av 2014 hadde NTF 2 ansatte i til sammen 200 % stilling. Høyt aktivitetsnivå 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 oppgaven. Slik utviklingen har vært i 2013 og 2014 vil det være behov for ytterligere styrking av sekretariatet i tiden fremover.

Lokal aktivitet

Oslo og Akershus fylkeslag

Oslo/ Akershus fylkeslag avholdt 5 styremøter i 2014. Fylkeslaget arrangerte et informasjonsmøte om kuledyner fra leverandøren Amajo, 2 pizzakvelder hvorav en for kun unge voksne (11 stk. deltok), familiedag med gokart kjøring (34 voksne og 29 barn i alderen 5 til 14 år deltok) og to bowlingkvelder med ca 22 deltagere hver gang.

I tillegg ble det startet opp en fysisk aktivitetsgruppe for barn og ungdom høsten 2014. Prosjektet ble finansiert med prosjektmidler fra Regionalt fagmiljø, Helse Sør- Øst. Gruppen besto av 5 barn og en ungdom. Aktivitetene var varierte, slik at deltagerne kunne prøve ut aktiviteter de kanskje ikke hadde prøvd før. Mange av medlemmene har dårlig erfaring med

fysisk aktivitet i skolesammenheng og det er godt å kunne gjøre aktiviteter sammen med andre med samme diagnose, uten noe form for press. Leder for gruppen, Ole Andreas Sivertsen, har selv Tourettes syndrom. Han har vært en positiv rollefigur for gruppens deltagere. Gruppen avsluttet ved juletider i 2014 men starter opp igjen høsten 2015.

To fra styret deltok på konferansen «Barnevern til barnets beste». En fra styret deltok på regionalt fagmiljø, Helse Sør- Øst sin fagdag med temaet «ADHD i arbeidslivet». 3 styremedlemmer har deltatt på likepersonkurs. Oslo/ Akershus fylkeslag hadde 314 medlemmer ved utgangen av 2014.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet 2014 i Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø den 22.mars 2014.

De avholdt to fysiske styremøter i Bodø. Disse møtene har vært lagt til helger med opplæring og arbeidsøkter. I tillegg har de hatt drøftelser og behandlet saker på mail og telefon.

2014 var nok et aktivt år i Nordland. Først MegaZone i Mo i Rana den 1.mars 2014. Aktiviteten her ligner på reeball/paintball, bare med laser. Avsluttet med pizza.

I forbindelse med årsmøtet i mars, ble medlemmene invitert til foredraget "Finn Kongefølelsen" med Randi Skaug. I begynnelsen av april ble små og store medlemmer samlet til lek på Lekedilla i Bodø. For de litt større barna var det Reeball i bygget rett ved.

Den 14.juni 2014 arrangerte de igjen aktivitetsdag ved Bratten aktivitetspark i Bodø. Ca. 30 små og store - gamle og nye medlemmer - deltok denne dagen, med kjøring med ATV som populær aktivitet. Også denne gangen med instruktører fra Bratten som ansvarlig for alle aktiviteter. Tur til og i Grønligrøtta utenfor Mo i Rana sto på programmet den 21.juni, og i august var det havpadling med kajakk på Helgelandskysten.

I begynnelsen av september var det igjen tur med "MK Faxsen". Denne gangen gikk turen ut til Bliksvær. Ivrig deltakere hadde en flott tur sammen med et trivelig mannskap, og fangsten ble brukt i fiskesuppa som ble servert på kaia. Året ble avsluttet med førjulsbowling både i Bodø og i Sandnessjøen den 29.november. Totalt 50 deltakere i alderen 3 – 70 år koste seg sammen.

Leder har i 2014 deltatt på to kurs for foreldre i regi av BUP Ytre Salten i Bodø.

I samarbeid med BUP Ytre Salten ble det arbeidet med å få til en konferanse om barn/unge med Tourettes syndrom i skolen. Tett før jul var det meste av forarbeidet ferdig, og konferansen "Ikke alle blunk er fløring" arrangeres i Bodø den 8. og 9.april 2015.

Fylkeslaget har også i 2014 vært aktive i forhold til søknader om ulike tilskudd/midler, og med bakgrunn i disse søknadene har de fått tildelt midler til drift og prosjekter fra Nordland fylkeskommune, Helse Nord og Frifond organisasjon, i tillegg til likepersonsmidler. Dette har gjort fylkeslaget i stand til å holde en fortsatt høy aktivitet for våre medlemmer.

Rogaland fylkeslag

Rogaland fylkeslag avholdt i 2014 4 styremøter med totalt 30 saker.

Fylkeslaget har arrangert flere familieaktiviteter:

- 2 bowlingkvelder med til sammen 61 deltakere.
- Gokart og grilling i Trollskogen med til sammen 32 deltakere.
- Sommerfest i Kongeparken med til sammen 39 deltakere.
- Juleavslutning på Pralin sjokoladeverksted med 29 deltakere.

De arrangerte også 2 medlemsmøter med i alt 62 personer til stede. Herav foredrag med psykologer fra BUPA, 48 deltagere og medlemskveld/samtale m/lett servering, 14 deltagere.

I 2014, har det deltatt totalt 223 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 128 deltakere i 2013.

Leder Wenche Drengstig og nestleder Anita Reime deltok på dagskonferanse om Tourettes syndrom i Oslo 13. oktober 2014. Wenche Drengstig og Janette Omdal deltok på Likepersonersopplæring arrangert av Norsk Tourette Forening på Gardemoen og er oppnevnt som likepersoner.

Trøndelag fylkeslag

Trøndelag fylkeslag avholdt 5 styremøter i 2014. De har avholdt 11 egne arrangementer som til sammen har samlet ca 120 medlemmer. Årets hovedarrangement var familiehøg på Austrått gård i pinsa, hvor de hadde foredrag av Pelle Sandstrak på Ørland Kultursenter pinseften. 5 medlemmer har tatt likepersonerskurs gjennom NTF, og 3 av disse er utnevnt til likepersoner. Fylkeslaget har deltatt med likepersoner på 16 «Treffsteder» i samarbeid med Vårres og ADHD Norge i Sør- og Nord Trøndelag. I samarbeid med BUP/St Olav og Vårres var fylkeslaget medarrangør for 2 opplæringsdager i Trondheim Spektrum med fokus Tourettes syndrom for foresatte/familie og aktuelle fagpersoner. Nestleder i fylkeslaget har vært brukerrepresentant i RFM, Helse Midt-Norge, og har deltatt på en samling der.

Nestleder representerer NTF i Vårres brukerstyrte senter, og leder er hans personlige vara. Begge har møtt på styremøter i løpet av året. Trøndelag fylkeslag hadde ved utgangen av 2014 203 medlemmer, hvorav 100 hovedmedlemmer.

Møre og Romsdal

Møre og Romsdal fylkeslag gjennomførte 4 styremøter i 2014. Det ble også gjennomført en helgesamling for styrerepresentanter og likepersoner.

Det ble arrangert en familiesamling på Skaret turistsenter med ulike fritidsaktiviteter, med ca 30 deltagere. Fisking, skyting med luftgevær og pil og bue, grilling og padling var aktiviteter som ble tatt godt imot av deltagerne.

Fylkeslaget har levert ut brosjyrer til BUP og fastleger til flere kommuner BUP Molde, Ålesund, Ørsta.

Fylkeslaget har også en representant i styret i FFO Møre og Romsdal.

Agder fylkeslag

Den månedlige foreldrekafeen er basis i fylkeslagets virksomhet. Her får de voksne bli kjent med hverandre, og kan dele erfaringer om livet hjemme. Her finner fylkeslaget også kandidater til tillitsverv i styret.

Fylkeslaget fikk i 2014 en testamentarisk gave. Gaven skal brukes på ett formål med varig verdi eller på et spesielt arrangement.

I mai arrangerte de familiedag i aktivitetsparken Wannado. Super dag tilrettelagt av flinke folk. Høsten 2014 ble det arrangert familiedag i Dyreparken med mindre planlegging. Dette vil de gjøre mer. Fylkeslaget sto også på stand på Arendalsuka og Sørlandske lærerstevne der de delte ut brosjyrer. Viktig å synes!

Agder fylkeslag var representert på landsmøtet og flere fra styret har deltatt på kurs og samlinger sentralt og i regi av FFO.

Et godt og aktivt år på Sørlandet!

Vestfold

Vestfold fylke er et av fylkene som per tid ikke har fylkeslag. I tråd med vedtatt handlingsplan ble Vestfold valgt ut som fokusfylke fra 2014. Dette innebærer at det settes ekstra fokus på medlemmene her og inviteres til arrangementer og møteplasser. Målet er å rekruttere tillitsvalgte til styreverv i et fylkeslag på sikt. I 2014 ble det arrangert 3 foreldrekafeer på Furulund Kro i Stokke. Det ble arrangert 2 bowlingkvelder for hele familien, en i Tønsberg og 1 i Larvik. I tillegg til dette arrangerte vi familiedag på Høyt og lavt aktivitetspark, med klatreaktiviteter og mat på grillen. Medlemmer i Telemark og Buskerud har også blitt invitert til alle arrangementene, og det har vært deltagere fra disse fylkene også på alle arrangementer. Arbeidet fortsetter i 2015.

Østfold

Østfold fylke er også et av fylkene som per tid ikke har fylkeslag, og som er valgt ut til fokusfylke. Landsstyrets representant fra Østfold arrangerte to aktiviteter våren 2014.

Temamøte om Tourettes syndrom og tilrettelegging i skolen var et populært tilbud.

Lisbeth Iglum Rønhovde informerte om TS og tilrettelegging i skolen. Rønhovde er pedagogisk-psykologisk rådgiver og forfatter av en rekke bøker, bl.a. «Tål mine tics takk». Det var ca. 30 personer til stede og det var ekstra hyggelig at mange lærere og pedagoger hadde møtt opp i kantina på Hobøl bo- og behandlingssenter denne tirsdagskvelden i mars. Dessverre var det ikke så mange medlemmer som deltok, men vi er fornøyde med å få ut informasjon til en viktig målgruppe.

I april ble det arrangert familiedag på Østfoldbadet i Askim. Her fikk hele familien more seg med ulike badeaktiviteter som passet hele familien. Det ble servert mat og drikke, og det ble tid til å prate sammen og bli kjent med hverandre. Det var dessverre få som møtte opp, men vi tror det ble en fin dag allikevel. Arbeidet fortsetter i 2015.

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, 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

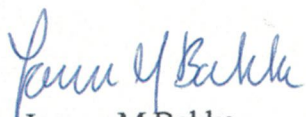
Norsk Tourette Forenings arbeid påvirker ikke det ytre miljø i negativ art.

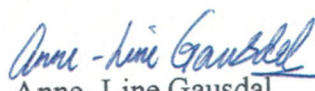
Sluttord

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. Tusen takk til ansatte og takk til alle gode samarbeidspartnere!

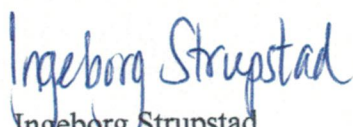
Takk til våre medlemmer for samarbeidet i 2014. En spesielt stor takk til våre medlemmer som stiller opp i «2- rette» og i mediebildet ellers og deler sine historier med oss

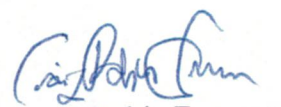
Gardermoen, 14.03. 2015

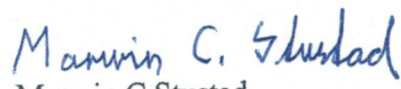

Jorunn M Bakke
Leder


Anne- Line Gausdal
Nestleder


Trude Skancke Edvardsen
Økonomiansvarlig


Ingeborg Strupstad
Sekretær


Craig Robin Furunes
Styremedlem


Marwin C Stustad
Styremedlem


Janne Britt W Ytterstad
Styremedlem


Liv Irene Nøstvik
Daglig leder