



# Årsmelding 2020

fra

**NFTSC**

**Norsk Forening for Tuberøs Sklerose complex**

## ***Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2020.***

### **Styret**

Styret har siden landsmøtet i 2018 bestått av:

<b>Leder/styreleder:</b>	Wenche Røkenes
<b>Nestleder:</b>	Ingvild Åkervik
<b>Kasserer:</b>	Johanne Hagen
<b>Sekretær:</b>	Marika Caspara Hetland
<b>Styremedlemmer:</b>	Stein-Are Osnes og Stig Magne Evju Brekken

**Varamedlemmer** (i rangert rekkefølge):

1. Arnt Egil Trelsgård
2. Ann Lisbeth Bjerkvik
3. Sigrid Oltedal

**På grunn av koronasituasjonen har vi videreført samme styret, da landsmøtet 2020 ble avlyst.**

### **Internasjonal kontakt:**

Stig Magne Evju Brekken og Wenche Røkenes

### **Komiteer og diverse oppgaver**

#### **Rådet i Norsk forening for tuberøs sklerose complex:**

Ragnar Solhoff, Ketil Heimdal, Arnt Egil Trelsgård, Turid Hesselberg og Magne Hultgren

#### **Brukerråd NKSE, Nasjonal kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser:**

Nils Roe Fjørtoft.

**Komité landsmøte 2020:** Stein-Are Osnes og Stig Magne Evju Brekken.

**TS Norden-kontakt:** Stig Magne Evju Brekken og Wenche Røkenes

**TS-International kontakt:** Stig Magne Evju Brekken og Wenche Røkenes

**FFO-kontakt:** Wenche Røkenes

**Web-redaktører:** Kristin kommunikasjon/Wenche Røkenes / Stig Magne Evju Brekken

**TS-Kvarten (digitale medlemsbrev):** Redaktør: Stig Magne Evju Brekken, redaksjon: Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff.

**Web-ansvarlig:** Kristin Kommunikasjon/Stig Magne Evju Brekken.

**Likemannskontakt:** Wenche Røkenes og Nils Roe Fjørtoft

**Likemenn:** Nils Roe Fjørtoft, Marika Caspara Hetland, Marit Revheim, Geir Storsletten, Rita Theodorsen, Ann Lisbeth Bjerkvik; Stein Are Osnes, Wenche Kristin Røkenes, Johanne Hagen, Ingvild Åkervik, Arnt Egil Trelsgård, Stig Magne Evju Brekken.

**Valgkomité overført fra forrige valgperiode:** Magne Hultgren og Tone Thom Solhaug

<b>Regnskap:</b>	Økonomiansvarlig Johanne Hagen/ Nordvest Økonomi v/Solgull Klette
<b>Revisor:</b>	Revisorpartnere v. Rune Dypaune

## **Fylkeskontakter**

Foreningen vedtok å legge ned fylkeskontaktene 01.01.2018.

## **Styrets arbeid**

I løpet av 2020 ble det avholdt 4 digitale styremøter, ett på telefon, og ett på e-post. Vi behandlet 34 saker. Det har vært vanskelig å forsvare fysiske møter i pandemien, og vi har derfor gått over til heldigitale møter, noe som har fungert noenlunde greit, men ikke gir samme inspirasjon til dialog og samspill som fysiske møter.

## **Medlemsarbeid**

Ved utgangen av 2020 hadde foreningen 435 medlemmer. Av disse har 252 betalt kontingent. Det manglet dermed kontingent fra 223 medlemmer. Vi hadde i alt 0 utmeldinger og 5 nye medlemmer. Det er flere medlemmer som ikke har betalt kontingenten de siste 2-3 årene, noe som kan tyde på at de ikke ser på seg selv som medlemmer lenger eller at de ikke får betalingsblanketten som vi sender ut. Vi har derfor lagt til en informasjonstekst til de det gjelder som sier at de vil bli meldt ut og at de ikke vil motta flere betalingsblanketter hvis kontingenten ikke blir betalt denne gangen, og at om de har noen spørsmål vedrørende dette så kan de kontakte oss.

## **Kommunikasjon og informasjon**

TS-kvarten er omgjort til digitalt nyhetsbrev. Foreningen formidler også nyheter gjennom web-siden vår ([www.nfts.no](http://www.nfts.no)) Instagram og Facebook.

Formålet med nyhetsbrevet er å bringe stoff om foreningens arbeid og gi en oppdatering på hva som skjer på Tuberøs sklerose kompleksfeltet, samt gi våre medlemmer muligheten til å dele erfaringer og historier. Dette arbeidet er krevende, og har nok blitt liggende litt brakk det siste året. Det har ikke kommet inn bidrag til tema, eller forslag til ting vi kan ta opp, og det er vanskelig for styret å også skulle ha tid og oversikt til dette arbeidet. All informasjon og alt stoff som kan være interessant for medlemmene blir lagt ut på hjemmesida eller delt på Facebook og Instagram.

## ***Medlemssamlinger/arrangementer 2020***

### **Søskensamling.**

Ble utsatt til 2021 på grunn av pandemi.

### **Landsmøte 2020.**

Landsmøtet ble avlyst på grunn av pandemi. Alle verv og planer ble overført til 2021 der det

planlegges digitalt landsmøte.

## **Sommerleir på Sæby i Danmark.**

Sommerleiern ble flyttet til sommeren 2021, og avholdes i perioden 31.07 – 07.08.

## ***Likepersonsarbeid***

Foreningen hadde i 2020 se12 aktive likepersoner. De som rekrutteres inn er både yngre, og vil bidra på flere områder, inkludert søskenperspektivet på en god måte. Det gleder oss, og de nye er et godt tillegg til vårt team.

Likepersonsarbeidet fortsetter å være en viktig del av foreningen. Arbeidet følger retningslinjene som gjelder generelt for likepersonsarbeid. Arbeidet er en integrert, naturlig og veldig viktig del av alle våre samlinger.

Da det ikke har vært fysiske samlinger for medlemmer dette året har vi ikke hatt likepersonssamlinger.

Vi står for likepersonsarbeid i andre sammenhenger hvor vi deltar (som forening). Blant er en av våre medlemmer med i senterrådet, og har stått for likepersonsarbeidet på Senterrådssamlingen.

Vi har et godt samarbeid med kompetansesenteret. Når anledningene byr seg er de flinke til å be oss med, eller til å spørre om vi kan bidra. En vesentlig hindring ligger i at de, av hensyn til personvernet, ikke kan sette oss i direkte kontakt med brukere/potensielle brukere. Vi kommer best i kontakt med nye gjennom at de selv tar kontakt, eller når vi deltar på arrangement for nye brukere på Frambu. Vi når likevel ikke alle nye.

Det er vårt klare inntrykk at alle «førstegangsbrukere» som faktisk får likepersonstilbudet vårt er godt fornøyd. Best tilbakemeldinger har vi fått på samlinger (på likepersonsarbeidet, både det formelle og det uformelle), men også når vi holder foredrag eller møter nye familier får vi gode tilbakemeldinger.

Likepersonsarbeidet i 2021 vil på de viktigste områdene fortsette som tidligere;

- ved TS-foreningens forskjellige samlinger. Dette fortsetter som den viktigste arena for likepersonsarbeidet.
- På samlingen til senterrådet
- På kurs i regi av kompetansesenteret

## ***Rådet 2020***

Medlemmer: Ketil Heimdal, Turid Hesselberg, Magne Hultgren, Arnt Egil Trelsgård og Ragnar Solhoff.

Foreningen har et eget råd som skal bistå i spørsmål knyttet til områder som vedrører medisinske, etiske og sosialpolitiske forhold for mennesker med tuberøs sklerose og deres familier. Rådet har fem medlemmer. Alle er foreldre med unntak av overlege, dr.med Ketil Heimdal, som er klinisk genetiker.

Rådet har ikke hatt møte gjennom 2020, grunnet COVID-19. Tre fra Rådet deltok i møte med NKSE 14. februar 2020, se pkt 1, under. Arbeidet i Rådet har ellers skjedd pr. e-post og telefon.

1. Samarbeidsmøte med NKSE (Caroline Lund, Nina Benan) og Rådet (Arnt Egil Trelsgård, Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff) 14. februar 2020. Diskusjon og forberedelse av studien «Nettskjema til medlemmer i NFTS» for høsten 2020. Samarbeid om kurs for foreldregruppen på foreldrehelg høsten 2020 (ikke gjennomført grunnet COVID-19, og NKSE ikke klar for slike forelesninger før tidligst 2022).

2. NKSE har fra 2018 arrangert to videomøter hvert år, for oppfølging og behandling ved TSC. Et videomøte ble gjennomført 28. mai 2020, for interesserte leger. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff deltok i dette. Invitasjon til videomøtene er beskrevet i nettsiden til NKSE.

3. Magne Hultgren holdt et nettforedrag den 15. oktober 2020 for foreldre og fagpersoner under et kurs NKSE arrangerte. Tema: «Foreldreliv og Familieliv».

4. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff deltok på digitalt Internasjonal TSC Research Symposium fra London, 13. november 2020.

5. «Nettskjema» til NFTS medlemmer» angående behandling (mTOR hemmer, epilepsimedisiner), ble gjennomført desember 2020. Svarene fra undersøkelsen bearbeides nå.

I løp av 2021 vil NFTS medlemmene få spørsmål om studie nr 2, vedrørende TSC og oppfølging.

## ***Samarbeidsorganisasjoner***

### **Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser NK-SE.**

Foreningen bidrar med folk inn i senterrådet. Det formelle navnet er brukerrepresentanter til Nasjonalt Kompetansesenter for Sjeldne Epilepsirelaterte diagnoser.

I senterrådet sitter det 4 representanter og 2 vara fra brukerorganisasjonene eller brukergruppene som er knyttet til senteret. TS foreningen er den største brukergruppen ved senteret, og vi har en representant; Nils-Roe Fjørtoft.

Senterrådet skal sikre at bruker- og fagkompetansen nyttiggjøres i kompetansesenterets virksomhet. Det gjør vi ved å gi råd og innspill til ledelsen. Vi møtes 3 ganger i året. I tillegg bidrar vi aktivt med å arrangere en samling hvert år, både i planlegging og gjennomfør. Her kan også våre medlemmer delta. TS foreningen arrangerer også likepersonsdelen av denne samlingen, som i år hadde ca 40 deltakere.

## **FFO - Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon**

FFO en er interessepolitisk organisasjon som driver et aktivt arbeid i forhold til funksjonshemmedes rettigheter og bistandsbehov overfor Regjering og Storting, NAV og de regionale Helseforetakene. FFO er aktive lobbyister, og deltar på høringer og møter med Departement, Stortingskomiteer, Helsedirektoratet m.fl. Der er også høringsinstans for regjering og storting i saker som gjelder funksjonshemmede interesser og rettigheter. NFTS er medlem av FFO, og alle medlemmer har derfor bl.a. anledning til å kontakte FFO sitt Rettighetssenter. På rettighetssenteret sitter det jurister som hjelper til med vanskelige spørsmål om våre barns rettigheter i forhold til det offentlige. Fra Mars 2020 ble vår leder Wenche Kristin Røkenes valgt inn i styret for FFO nasjonalt.

## ***Internasjonalt arbeid***

Norsk forening for Tuberøs sklerose complex deltar aktivt i det internasjonale TSC-arbeidet gjennom Tuberous Sclerosis Complex International (TSCI), Tuberous Sclerosis Kompleks Europa (TSCE) og TSC-Norden. I tillegg er foreningen medlem i Eurodis: Rare Diseases Europe.

Sammen med de andre nordiske TSC-foreningene er det et samarbeid med legemiddelprodusenten Novartis.

Etter konferansen i Atlanta 2018 har Wenche Røkenes og Stig Magne Evju Brekken vært utenlandskontakter.

## **TSCI - Tuberous Sclerosis Complex International**

Det har ikke vært arranger fysiske konferanser I 2020.

## **TSCE – Tuberous Sclerosis Kompleks Europa**

Det har ikke vært arranger fysiske konferanser I 2020.

## **TSC-Norden**

## **Eurodis: Rare Diseases Europe**

Gjennom medlemskapet i Eurodis er foreningen en del av et sterkt europeisk interessepolitisk nettverk som arbeider i forhold til EUs politiske- og administrative organer. Foreningen har stor nytte av informasjonen som fra Eurodis. Eurodis er i tillegg en viktig koordinator i forhold til forskning og samarbeider med forskningsmiljøene i både Europa og USA. Medlemskapet i Eurodis er i tillegg viktig i forhold til etiske grenseoppganger mellom

organisasjonene og medisinalindustrien. Foreningen har ikke deltatt på noen Eurodis-konferanser i 2020.

## **Økonomi**

NFTS' økonomi var ved utgangen av 2020 tilfredsstillende.

Foreningen er i den situasjon at vi ikke får kreditt ved arrangementer men må stille garantier i form av kredittkort eller forskuddsbetaling. Foreningen disponerer ikke noen form for MasterCard eller Visa så da blir forskuddsbetaling som oftest løsningen.

Ved årets utgang disponerte NFTS drøyt 717 895,- i kontante midler. I tillegg stod 668.366,- på en egen fondskonto, så totalt innestående ved utgangen av 2020 var 1 388 748,- Dette er midler opparbeidet i form av medlemskontingent, egenandeler ved arrangementer samt offentlige tilskuddsordninger. Det ble i 2019 søkt om ekstra tilskudd til sommerleiren som var planlagt i 2020. Disse midlene ble naturlig nok ikke brukt, men vi har fått beholde midlene til en eventuell sommerleir i 2021.

Landsmøtet i 2020 var planlagt på "Danskebåten". I den forbindelse ble det betalt ett depositum til DFSD. Dette depositumet har vi fortsatt hos DFSD og ser på mulighetene for å bruke dette depositumet til en annen samling/møte.

Offentlige tilskudd var som tidligere år og gir foreningen et fornuftig fundament for videre drift. Fortsatt drift er derfor tilstede og regnskapet er derfor utarbeidet under denne forutsetningen. Foreningen har brukt av oppsparte midler for å få budsjettet i balanse. Foreningen har ingen ansatte, ingen eiendeler og betaler ingen form for husleie.

NFTS har ingen gjeld.

## **Miljø**

Etter det styret kjenner til forurenses ikke foreningen det ytre miljø.

Oslo 10.03.2020

---

Wenche Røkenes  
Leder

---

Ingvild Åkervik  
Nestleder

---

Johanne Hagen  
Økonomiansvarlig

---

Marika Caspara Hetland  
Sekretær

---

Stein-Are Osnes  
Styremedlem

---

Stig Magne Evju Brekken  
Styremedlem