



Årsmelding 2019

fra

NFTSC

Norsk Forening for Tuberøs Sklerose complex

Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2018.

Styret

Styret har siden landsmøtet i 2018 bestått av:

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

Varamedlemmer (i rangert rekkefølge):

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

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 og Geir Storsletten

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

TS-Kvarten: 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, Ann Karin Hultgren, Marit Revheim, Geir Storsletten, Rita Theodorsen og Ann Lisbeth Bjerkvik

Valgkomité: Magne Hultgren og Tone Thom Solhaug

Regnskap: Økonomiansvarlig Johanne Hagen

Revisor: Revisorpartnere v. Rune Dypaune

Fylkeskontakter

Foreningen vedtok å legge ned fylkeskontaktene 01.01.2018.

Styrets arbeid

I løpet av 2019 ble det avholdt 1 fysisk styremøte, 4 på telefon og 1 på epost. Vi behandlet 56 saker. På grunn av foreningens stramme økonomi og, om med usikker størrelse på overføring fra BUFDIR, har vi valgt å redusere styreutgiftene så mye det har vært mulig..

Medlemsarbeid

Ved utgangen av 2019 hadde foreningen 422 medlemmer. Av disse har 330 betalt kontingent. Det manglet dermed kontingent fra 92 medlemmer. Vi hadde i alt 26 utmeldinger og 7 nye medlemmer. En del av disse utmeldingene er som følge av at de ikke har betalt kontingenten de siste to årene

TS-Kvarten

TS-kvarten er foreningens medlemsblad. Det ble fra landsmøtet 2019 gjort digitalt. Formålet med bladet 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.

TS-Kvarten fungerer i tillegg som et informasjonsorgan overfor eksterne grupper og miljøer som kan ha behov for kunnskap om Tuberøs sklerose kompleks, og har også det siste året blitt sendt ut til mange støttespillere og interesserte.

I 2019 har det vært ???

Kompetansesenteret, våre fagpersoner i Rådet, tillitsvalgte og medlemmer har vært bidragsyttere.

Foreningens web-side

Samarbeidet med ny web-designer går fortsatt veldig bra for www.nfts.no

Vi har en avtale med Kristin Kommunikasjon om design, oppdatering og brukerstøtte for ny web-side. Den blir oppdatert med både nyheter fra foreningen og fra våre samarbeidspartnere. De som ønsker å bli medlem kan melde seg inn via eget skjema. Det er også anledning for medlemmer å komme med ting de mener bør ligge der. Den er også lenket til foreningens Facebookside, så alle oppdateringer på den vises på web-siden vår.

Medlemssamlinger/arrangementer 2019

Søskensamling

Det ble arrangert søskensamling 20.-22.sept.-19 på Scandic Asker med totalt 8 deltakere. Dette var en samling for søsken over 18år, og formålet med samlingen var å komme sammen for å dele erfaringer rundt dette å ha søsken med TSC, samt bygge fellesskapet søsken i mellom. Eli Marthe Rusten holdt foredrag om eget liv med en bror med autisme, og det ble utarbeidet et dokument om viktigheten av søskenarbeid i forretningsvirksomhet. Dette

dokumentet er etterspurt fra flere foreninger og ment som en veiledning til andre TSC-foreninger i verden. Samlinger som dette er planlagt å avholdes en gang hvert andre år.

Landsmøte 2019.

Landsmøtet 2019 gikk av stabelen helgen 29.-31. april i Oslo denne gang. Deltagerne kom sammen allerede fredag ettermiddag for å høre nytt fra Norsk kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte sykdommer. Senere på kvelden ble det arrangert felles middag.

Lørdag morgen ble selve landsmøtet avviklet etter samme protokoll som tidligere år. Fokus på dette møtet var å få frem landsmøtets ønsker om hva foreningen skal drive med fremover. Vi la også frem et nøkternt budsjett for 2019 med lav aktivitet, gjenspeilet av de finansielle midlene som var til rådighet i 2019

Da den formelle delen av landsmøtet var avsluttet konstituerte det nye styret seg.

Samme lørdag fikk vi videre en orientering fra Rådet i Norsk forening for tuberøs sklerose complex ved Ragnar Solhoff. Dagen ble avsluttet med felles middag.

Søndag morgen var det frokost og vel hjem.

Sommerleir på Sæby i Danmark.

Denne avholdes annet hvert år, og skal først gjennomføres 01.08.-08.08.2020.

Likepersonsarbeid

Foreningen hadde i 2019 seks aktive likepersoner, et team som er i ferd med å utvides. 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 blir et godt tillegg til vårt eksisterende team. Etter hvert som de nye likepersonene kommer inn vil de presenteres i TS kvarten, inkludert både kontaktpunkt og hva hver enkelt kan bidra med.

I 2019 ble likepersonene utvidet med styrets medlemmer og de av rådets medlemmer som er foreldre eller søsken.

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.

I år har vi hatt likepersonssamlinger på landsmøtet. Det har ellers vært en del direkte kontakt på telefon og sms, samt en hel del kontakt via sosiale medier.

Vi står også 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 2020 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, i mars

I tillegg vil vi få inn de nye likepersonene.

Rådet 2019

Medlemmer: Ketil Heimdal, Arnt Egil Trelsgård, Turid Hesselberg, Magne Hultgren 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 hadde et møte 26. oktober 2019 hvor også styret var tilstede. Arbeidet i Rådet har ellers skjedd pr. e-post og telefon.

1. TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders) skjema er godkjent i norsk versjon i mars 2019, fra Petrus de Vries klinikk i Cape Town, Sør-Afrika. Siste del av arbeidet har skjedd via NKSE ved Ine Cockerell. Vi håper at alle tar skjemaet i bruk ved årlige legekontroller. Skjemaet finnes via foreningssiden NFTS.

2. Medikamentet Votubia®(everolimus) ble godkjent på H-resept 1. mai 2017, dvs at sykehusspesialister (revmatolog, nevrolog, indremedisiner, barnelege eller hudlege) kan forskrive medikamentet på indikasjon progressiv hjernesvulst (SEGA), nyresvulst (AML) eller fokal, refraktær epilepsi. Dette har betydd at mange med TSC får behandlingsmulighet. NKSE har gitt ut en retningslinje for bruk av Votubia og Rådet har bistått i dette.

3. Landsmøte TSC i Oslo 30. mars 2019. Rådet deltok. Ragnar Solhoff gav en forelesning om «Bolig for voksegruppen med TSC – privat eller kommunal løsning»

4. NKSE har startet et nettverk for oppfølging og behandling ved TSC. To videomøter er gjennomført henholdsvis 2. mai og 31. oktober, for interesserte leger. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff deltar i dette. Videomøtene er beskrevet i nettsiden til NKSE.

5. Ragnar Solhoff deltok på det svenske legemøtet i Stockholm den 10. mai 2019. Gjesteforelesere var John Bissler (TSC og nyrer), Elisabeth Thiele (TSC og epilepsi) og Lisa

Henske (TSC og lungesykdommen LAM). Fine forelesninger og god kontakt med våre svenske foreningsmedlemmer.

6. Ragnar Solhoff deltok på internasjonal TSC-konferanse i Toronto, Canada, 20.-22. juni 2019.

7. Fellesmøte Styret, Rådet og Likemenn 26. oktober 2019. Ragnar Solhoff presenterte et foredrag fra Stockholm og Toronto. Et referat er levert til TS-kvarten.

8. En «QuestBack» undersøkelse til NFTS medlemmer angående behandling (mTOR hemmer, epilepsimedisiner, TAND), ble endret på møtet oktober 2019. Etter forslag fra Ketil Heimdal ber vi om samarbeid med NKSE for å bruke «Nettskjema» for å gjennomføre undersøkelsene årlig. Møte 14. februar 2020 for avtale. NFTS medlemmer vil i løp av 2020 bli spurt om deltagelse i undersøkelsen via mail.

Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff er bidragsytere som foredragsholdere på våre samlinger og med fagstoff i TS-kvarten.

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.

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 - Tuberos Sclerosis Complex International

TSCE – Tuberos Sclerosis Kompleks Europa

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 2019.

Økonomi

Økonomien til foreningen er i 2019 tilfredsstillende. Grunnet fornuftige sparetiltak i 2019, ser økonomien til foreningen mye bedre ut enn den gjorde til landsmøtet 2019. Av sparetiltak har vi redusert i kostnadene i forbindelse med revisor, redusert kraftig utgiftene i forbindelse med å gjøre TS-kvarten til ett nyhetsbrev på e-post. Vi har søkt om støtte til sommerleir 2020, som er blitt innvilget. Vi har også gjort bedre forarbeid når det gjelder å innhente tilbud hoteller for samlinger, styremøter og landsmøte.

Regnskapet for 2019 går i overskudd med over 180 000 kr. Dette er veldig bra med tanke på at vi har gått i underskudd de siste årene. Foreningen har ingen ansatte, ingen eiendeler og betaler ingen form for husleie. NFTSC 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