

Årsmelding 2016

**Norsk forening
for
tuberøs sklerose complex**

Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2016.

Styret

Styret har siden landsmøtet i 2015 bestått av:

Leder/styreleder:	Wenche Røkenes
Nestleder:	Ronny Theodorsen
Kasserer:	Stein-Are Osnes
Sekretær:	Olaug Elin Hovda Skår
Styremedlemmer:	Torbjørn Hodne og Stig Magne Evju Brekken

Varamedlemmer (i rangert rekkefølge):

1. Arnt Egil Trelsgård
2. Ann Lisbeth Bjerkvik
3. Ingvild Åkervik

Internasjonal kontakt:

Torbjørn Hodne og Wenche Røkenes

Komiteer og diverse oppgaver

Rådet i Norsk forening for tuberøs sklerose complex:

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

Brukerråd NKSE, Nasjonal kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser:

Nils Roe Fjørtoft og Arnt Egil Trelsgård

Komité landsmøte 2016: Wenche Røkenes og Stein-Are Osnes.

TS Norden-kontakt: Torbjørn Hodne og Wenche Røkenes

TS-International kontakt: Torbjørn Hodne og Wenche Røkenes

FFO-kontakt: Wenche Røkenes

Web-redaktører: Kristin kommunikasjon/Wenche Røkenes

TS-Kvarten: Redaktør: Torbjørn Hodne, redaksjon: Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff.

Web-ansvarlig: Kristin Kommunikasjon/Wenche Røkenes

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: Ann Lisbeth Bjerkvik og Tone Thom Solhaug

Regnskap: Økonomiansvarlig Stein-Are Osnes/

Revisor: Ernst & Young

Fylkeskontakter

Foreningens liste over fylkeskontakter har ikke vært gjennomgått på mange år. Dette vil vi prøve å få gjort noe med i samarbeid med endring i likepersonsarbeidet. For 2016 så listen ut som dette:

Østfold	Karin Røed Sørli og Jan Erik Sørli
Akershus	Steinar Grimsen
Oslo	Liv Morstad Lind
Hedmark	Cecilie Kjerland
Oppland	Ann Kristin Skogli og Geir Storsletten
Buskerud	May Brit Bekkelund og Ragnar Bekkelund
Vestfold	Elen Stenersen og Steinar Stenersen
Telemark	Ann Karin Hultgren og Magne Hultgren
Aust-Agder	Ellen Vimme og Ragnar Solhoff
Vest-Agder	Torbjørn Hodne
Rogaland	Aasne Hagen og Nils Terje Hagen
Hordaland	Edel Frotjold og Finn Frotjold
Sogn og Fjordane	Wenche Røkenes og Leif Brekken
Møre og Romsdal	Ingvild Åkervik
Sør og Nord Trøndelag	Ingvild Åkervik
Nordland	Tone Thom Solhaug og Arve Solhaug
Troms og Finnmark	Rita og Ronny Theodorsen

Styrets arbeid

I løpet av 2016 ble det avholdt 5 styremøter ett på epost og ett på telefon. Vi behandlet 34 saker. Styremedlemmer har deltatt internasjonalt, og europeisk, også via Novartis, og vi har vært representert på de fleste fora i FFO og på Kompetansesenteret når vi har fått invitasjon.

Medlemsarbeid

Ved utgangen av 2016 hadde Norsk Forening for Tuberøs Sklerose 457 medlemmer, av disse hadde 291 betalt kontingent. Vi hadde totalt 15 utmeldinger og 24 innmeldinger i løpet av året. Det har også blitt gjort noen korrigeringer i medlemslistene, så det endelige medlemstallet etter endt korreksjon er 441. Arbeidet med å innhente fødselsdato og e-post på medlemmer har gått noe trått, men det ser ut som at vi kan skimte en ende på dette snart.

Vi har fremdeles ca. 100 medlemmer som ikke har registrert epostadresse.

I år har vi også vært mer aktiv i innkreving av kontingenten. Medlemsansvarlig har gått gjennom kontingentrestansene og korrigert postadresser eller innhentet e-post slik at kontingentkravet blir sendt til riktig adresse.

TS-Kvarten

TS-kvarten er foreningens medlemsblad.

Formålet med bladet er å bringe stoff om foreningens arbeid og gi en oppdatering på hva som skjer på Tuberøs sklerose complexfeltet, 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 complex, og har også det siste året blitt sendt ut til mange

støttespillere og interesserte.

I 2016 har det kommet ut to dobbeltnummer av TS-Kvarten. Kompetansesenteret, våre fagpersoner i Rådet og medlemmer har vært bidragsytere.

I 2015 ble det tatt initiativ til å styrke redaksjonen med en fast redaktør, og i styremøte 6. november 2015 ble det gjort følgende vedtak:

- Torbjørn Hodne oppnevnes som ansvarlig redaktør
- TS-kvarten vil bli utgitt 4 ganger i året.
- Det skal oppnevnes en redaksjonskomité

Dette er fulgt opp i 2016

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. Den er også lenket til foreningens facebookside, og den kan melde seg inn via eget skjema. Det er også anledning for medlemmer å komme med ting de mener bør ligge der, men foreløpig har ikke det skjedd. Styret mener den nye løsningen fremdeles er tilfredsstillende.

Medlemssamlinger/arrangementer 2016

Landsmøtesamling i Stavanger 23.-24- april

Det var samlet rundt 30 personer i Stavanger for faglig påfyll og landsmøte. Det var middag og sosialt samvær fredag kveld. Lørdag hadde vi selve landsmøtet. Nytt styre ble enstemmig valgt. Styret konstituerte seg på et senere styremøte da leder ikke var til stede på landsmøtet.

Stavanger Kommune bidro med informasjon om hvilke krav, rettigheter og muligheter som foreligger ved behov for spesialbolig. Noen av deltakerne delte sin erfaring med prosessen med å få tak i egnet bolig for sine barn.

Videre fulgte lunsj og likepersonssamling. Det hele ble avsluttet med landsmøtemiddag, og noen tok en tur på byen. Søndag var det felles frokost og hjemreise.

Sommerleir for familier ved Brønnerup strand i Danmark

Det var totalt 48 personer som meldte seg på denne leiren. En ukes opphold i ferieleiligheter ved Brønnerup feriecenter. Her var det mulighet både for fellesaktiviteter og aktiviteter familievis. Det var sandstrand inne på området, og basseng både ute og inne. Det var også mulighet for kino og diverse spill, og senteret hadde et fantastisk grillområde der vi kunne samles og grille når vi ønsket.

Vi hadde en flott tur til Djurs sommerland der alle deltok. Familiene fikk gå slik de ønsket, og så møttes vi til felles lunsj.

Det ble avholdt likepersonssamling i fire runder: en for fedre, en for mødre, en for hjelpere og en for ungene. Dette ble opplevd som veldig positivt, men vi erfarte at det kunne vært lurt å startet med de yngste første del av oppholdet.

Likepersonsarbeid

Foreningen har i 2016 seks aktive likepersoner. Dette er de samme som har vært med i en årrekke, og vi har derfor et godt innarbeidet kjerneteam som representerer relativt godt i forhold til TS; geografi, diagnoser, kjønn, alder osv. Disse likepersonene er permanent presentert i TS-Kvarten og på nettsidene våre. Der finner man også opplysninger om hva hver enkelt har god erfaring med.

Vi har også et likepersonersapparat i våre fylkeskontakter. Disse er en del av tilbudet og beredskapen, og personene stiller villig opp – men er lite brukt i praksis. Det er derfor laget en god plan for hvordan vi skal fornye og revitalisere likepersonersjobben, inkludert å fylle på med informasjon, materiell og kursing. Vi har ikke kommet så langt vi ønsker i denne prosessen, men fortsetter arbeidet fremover.

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

Likepersonersarbeidet i vår forening foregår på flere områder.

Det viktigste TS arbeidet foregår i møter med medlemmene. Også i år er TS-foreningens forskjellige samlinger den viktigste arena for likepersonersarbeidet. Dels foregår det i form av organiserte samlinger, hvor vi setter opp med erfarne likepersoner som ledere. Temaene velges enten som noe som ligger nært opp til de faglige tema på våre samlinger, eller velges sammen med deltakerne. Målet er å la medlemmene utveksle erfaringer med hverandre og med oss. Det utveksles informasjon, kontakter, erfaringer, råd, og man støtter og hjelper hverandre i de mange utfordringene man møter i forbindelse med at en eller flere i familien har TS.

TS-foreningen driver også likepersonersarbeid når vi kontaktes av TS kompetansesenter i forbindelse med kurs på Frambu eller når familier er innlagt til undersøkelser og undervisning.

Vi vil fortsette å bidra på kurs, både med innspill til kurs som kjøres av kompetansesenteret og ved å være tilstede på kursene med egne folk som forteller om likepersonersarbeidet.

Vi har i år bidratt på mange forskjellige områder.

- Likepersonersamling med styret og rådet.
- Samlingene til TS foreningen.
- Deltok på Senterrådsmøte i Asker, med 2 timers likepersonersamling

Personlig oppfølging av medlemmer på tlf og i møter, jevnlig gjennom kvartal 1 og 2.

Foreningen har klart å opprettholde kvalitet og hyppighet i likepersonersarbeidet i betydelig grad også i år. Arbeidet videreføres inn i 2017, og det er gledelig at vi fortsatt har et godt og stabilt sett av likepersoner fordelt utover hele landet.

Rådet

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.

Rådet hadde et møte i 2016 hvor også styret var til stede. Arbeidet i Rådet har ellers skjedd pr. e-post og telefon.. Rådet har utarbeidet et enkelt spørreskjema som vil bli sendt foreningens medlemmer. Det blir en Questback undersøkelse som vi håper blir gjennomført i 2017.

Rådet gav i 2016 kommentarer og støtte til en studie NK-SD skal gjennomføre på pasienter i Norge som er operert for SEGA i perioden 1982-2016. Det er av interesse å få vite hvor mange som har SEGA, hvor mange om er operert og om operasjonen har hatt noen innvirkning på kognitive funksjoner. Rådet utarbeidet også foreningens høringssvar på forslaget til ny strategiplan for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) for perioden 2017-2021.

Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff fra Rådet har deltatt på internasjonal fagkonferanse i 2016. De er begge viktig bidragsyttere som foredragsholdere på våre samlinger og med fagstoff i TS-kvarten.

Samarbeidsorganisasjoner

Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser NK-SE.

NK-SE har ansvar for 12 ulike diagnoser. Senteret har et senterråd med representanter fra diagnosegruppene og fagpersoner. Det består av 4 brukerrepresentanter med 3 vara og 4 representanter fra fagmiljøene. Senterrådet er et rådgivende organ og har to møter samt en brukersamling over to dager hvert år. I 2016 var Arnt Egil Trelsgård og Nils Roe Fjørtoft representanter fra TS-foreningen i senterrådet.

FFO - Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

FFO er en 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, Stortingsskriteer, Helsedirektoratet m.fl.

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.

TSCI - Tuberous Sclerosis Complex International

Foreningen deltok 3.-5 november 2016 på International TSC Research Conference: “Navigating TSC Science to Therapies” i Lisboa, Portugal. Norsk forening for tuberøs sklerose complex sendte fire delegater til konferansen:

Foreningens leder Wenche Røkenes, forskningskoordinator og internasjonal kontakt

Torbjørn Hodne, genetiker Ketil Heimdal og nevrolog Ragnar Solhoff. Wenche Røkenes og Torbjørn Hodne møtte i tillegg i generalforsamlingene i TSI og TSE. Torbjørn Hodne deltok på arbeidsmøter i Petrus de Vries store forskningsprosjekt på TS og levekår.

Rundt 250 deltakere fra mer enn 30 land deltok på konferansen som hadde rundt 40 ulike foredrag og presentasjoner av ny forskning.

Under konferansen var det medlemsmøte i TSCI, samt uformelle samtaler med medlemmer av TSCE, og med den svenske foreningen.

TSCE – Tuberous Sclerosis Kompleks Europa

Etter at det europeiske arbeidet har stått noe i stampe, ble det i Lisboa gjennomført et møte i TSCE der Wenche Røkenes og Torbjørn Hodne møtte. Det er vanskelig å få TSCE til å fungere som organisasjon. Men til tross for det gjør lederen, Angelika Kodat fra Tyskland, sammen med italienske Carla Drewski og portugisiske Micha Armstrong en god innsats for å spre informasjon om TSC. Dette er imidlertid ingen god løsning på sikt.

TSC-Norden

Det har ikke vært noe aktivitet rettet mot bare Norden dette året.

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 2016.

Økonomi

Foreningens økonomi var også i 2016 solid. Sommerleiren i Danmark gjorde riktignok et dypt innhugg i økonomien, men det er slik det skal være siden foreningen ikke er et kapitalforetak. Ved årets utgang disponerte foreningen drøyt 229.000,- på driftskonto samt gode 925.687,92 på konti for mottatte gaver. Pengene foreningen har mottatt i form av gaver forble urørt også i 2016. Medlemsmassen var noe mindre i 2016 enn tidligere år noe som betød lavere inntekter i form av medlemskontingent.

Offentlige tilskudd var som tidligere år og gir foreningen et fundament for vår handlinger. Foreningen har ingen ansatte og betaler ikke husleie.

Ikjefjord 31.07.2017

Wenche Røkenes
Leder

Ronny Olav Teodorsen
Nestleder

Stein-Are Osnes
Økonomiansvarlig

Olaug Elin Hovda Skår
Sekretær

Torbjørn Hodne
Styremedlem

Stig Magne Evju Brekken
Styremedlem