



Årsmelding 2017

fra

NFTSC

Norsk Forening for Tuberøs Sklerose complex

Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2017.

Styret

Styret har siden landsmøtet i 2017 bestått av:

Leder/styreleder:	Wenche Røkenes
Nestleder:	Stein-Are Osnes
Kasserer:	Stein-Are Osnes
Sekretær:	Olaug Elin Hovda Skår
Styremedlemmer:	Johanne Hagen, 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:

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

Brukerråd NKSE, Nasjonal kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser:

Nils Roe Fjørtoft og Arnt Egil Trelsgård fram til landsmøtet 2017.

Da overtok Geir Storsletten for Arnt Egil Trelsgård

Komité landsmøte 2018:	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
Likemann:	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

Foreningen har vedtatt at fylkeskontaktene går ut frå 01.01.2018, og det vil da ikke lenger stå en oversikt bak på TS Kvarten.

For 2017 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 2017 ble det avholdt 5 styremøter ett på epost og ett på telefon. Vi behandlet 45 saker. Styremedlemmer har ikke deltatt internasjonalt dette året, men det var fire personer fra foreningen som deltok på en «Lækar og pasientkonferanse» i Luleå våren 2017. Vi har vært representert på de fleste fora i FFO og på Kompetansesenteret når vi har fått invitasjon.

Medlemsarbeid

Ved utgangen av 2017 hadde foreningen 441 medlemmer. Av disse har 364 betalt kontingent. Det manglet dermed kontingent fra 77 medlemmer. Vi hadde i alt 16 utmeldinger og 19 nye medlemmer.

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 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 2017 har det vært tre utgivelser av TS-Kvarten der den siste var dobbelnummer.

Styrevedtaket fra

6. november 2015 om 4 årlige utgivelser har av ulike årsaker vært vanskelig å oppfylle, men forventes gjennomført i 2018

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

En har i løpet av året drøftet TS-kvarten i trykket form distribuert via posten i forhold til en elektronisk utgave distribuert som e-post og lagt ut på våre hjemmesider, uten at det er tatt noen beslutning om dette.

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. Styret mener den nye løsningen fremdeles er tilfredsstillende. Det ble vedtatt høsten 2017 at sidene bør revideres og gjøres mer brukervennlige. Dette arbeide er planlagt gjennomført i 2018.

Medlemssamlinger/arrangementer 2017

Søskensamling.

Den 10.-12. Mars 2017 på Scandic St. Olavs Plass, Oslo var vi vitne til en historisk hendelse i Norsk Forening for Tuberøs Sklerose Complex. Da ble det for aller første gang arrangert søskensamling for voksne som da nettopp er søsken til de med TS diagnosen. Det var en samling med både moro og alvor, og var så vellykket at det ble besluttet å fortsette å arrangere dette annethvert år.

Landsmøte 2017.

Landsmøtet ble avholdt på Radisson Hotel, Oslo Plaza helgen 25. -27. august.

I håp om at dette skulle være mer attraktivt for medlemmene å delta på landsmøtet, valgte vi å avholde det i august i stedet for på våren. Det hadde ingen stor effekt på oppmøtet, så foreløpig blir det noe vi ikke gjentar.

Det var 35 personer påmeldt på møtet, og vi hadde besøk av Ine Cocerell fra Kompetansesenteret, og Henrik Peersen fra Epilepsiforeningen. Vi inviterte medlemmene på en helaften på Wallmans, noe som så ut til å falle i smak hos alle.

Likepersonsarbeid

Foreningen har i 2017 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.

At likepersonene har vært med lenge er både en fordel og en ulempe. Erfaring, samspill og kommunikasjon går lett, og vi vet hva hver enkelt er ekstra god på. Samtidig kan gruppen

trenge litt fornyelse. I samarbeidsmøte med styret ble det derfor besluttet å utvide likepersonsguppen med to personer, for å sikre at vi også har med riktig mangfold. Det vil skje i løpet av 2018.

Likepersonsarbeidet har vært og 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. Vi står også for likepersonsarbeid i andre sammenhenger hvor vi deltar (som forening), og har blant annet stått for likepersonsarbeidet på Senterrådssamlingen. I 2017 ble den arrangert på Vette i Asker.

Vi har også 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. På tross av det har vi i år fått henvendelser fra flere nye brukere.

Det er vårt klare inntrykk at alle «førstegangsbrukere» av 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 vår forening foregår på flere områder.

Som tidligere foregår det viktigste TS arbeidet i møter med medlemmene. TS-foreningens forskjellige samlinger den viktigste arena for likepersonsarbeidet. 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 likepersonsarbeid 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 likepersonsarbeidet.

Vi har i år bidratt på mange forskjellige områder.

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

Personlig oppfølging av medlemmer på tlf og i møter, jevnlig gjennom året.

Foreningen har klart å opprettholde kvalitet og hyppighet i likepersonsarbeidet i betydelig grad også i år. Arbeidet videreføres inn i 2018, og det er gledelig at vi fortsatt har et godt og

stabilt sett av likepersoner fordelt utover hele landet.

Rådet 2017

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 i 2017 hvor også styret var tilstede. Arbeidet i Rådet har ellers skjedd pr. e-post og telefon.

1. En QuestBack undersøkelse med tema behandling ble ferdigstillet, før diskusjon med Styret januar 2018.
2. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff har oversatt TAND skjema til norsk, slik at en i 2018 kan starte oversettelsesprosedyren knyttet til godkjenning av norsk versjon, fra Petrus de Vries klinikk i Cape Town, Sør-Afrika. Arbeidet skjer i samarbeid med Ine Cockerell ved NKSE.
3. 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 og Rådet søker å bistå i dette.
4. NKSE har sammen med Ragnar Solhoff og legemiddelfirmaet Novartis hatt møter med ulike sykehus HF. Første møte var i Arendal i november-16, neste på St. Olavs hospital i Trondheim februar-17 og siste i Oslo november-17. Møtenes tema har vært oppfølging og behandling av pasienter med TSC. Neste møte kommer i april-18 på Haukland sykehus, Bergen.
5. NKSE har startet et nettverk for oppfølging og behandling ved TSC, tiltenkt videomøter to ganger i året, for interesserte leger. Første møte er planlagt til april-18. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff deltar i dette.
6. Torbjørn Hodne deltok på internasjonal TSC-konferanse i Washington, USA i juli-17. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff er bidragsytere som foredragsholdere på våre samlinger og med fagstoff i TSC-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 begynnelsen av 2017 var Arnt Egil Trelsgård og Nils Roe Fjørtoft representanter fra TS-foreningen i senterrådet. Arnt Egil Trelsgård tok ikke nyvalg, og Geir Storsletten ble valgt inn 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, Storkomiteer, 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 Complex 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

Under The 2017 International Research Conference on TSC and LAM: Innovating Through Partnerships deltok forskningskoordinator og internasjonal kontakt Torbjørn Hodne på Tuberous Sclerosis Complex International og European Tuberous Sclerosis Complex Association sine Workshops i Washington DC 21.-24. juni 2017.

TSCE – Tuberous Sclerosis Complex Europa

Det har ikke vært noen deltakelser fra NFTSC på TSCE i 2017. Imidlertid legger lederen, Angelika Kodat fra Tyskland, sammen med italienske Carla Drewski og portugisiske Micha Armstrong ned mye godt arbeid i å spre informasjon om TSC.

TSC-Norden

Våren 2017 inviterte den svenske foreningen til samling for leger og familier med TSC diagnose i Luleå i Sverige. Dette var på samme tid vi pleier å ha landsmøte, og vi hadde planlagt en søskensamling. Vi valgte delvis på grunn av dette å skyve Landsmøtet til August, og inviterte medlemmer til å melde seg på i Luleå. Det ble en veldig laber påmelding. Bare fire personer valgte å ta turen. Tilbakemeldingen fra de fire som deltok, var positiv.

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 2017.

Økonomi

NFTS' økonomi var ved utgangen av 2017 tilfredsstillende. Forskudd på foreningens planlagte sommerleir i Danmark sommeren 2018 er betalt og dermed belastet 2017-budsjettet. Likeledes er reiseutgifter i forbindelse med TSC-konferansen i Dallas 2018 også belastet 2017-budsjettet. Dette ble gjort for å sikre seg de billigste flybillettene i god tid.

I tillegg ble også møtet med rådet i januar 2018 samt styremøte samme tid belastet 2017 budsjettet siden det meste av utgifter ble betalt på forhånd også her.

Søskentreff ble også arrangert i 2017 med påfølgende utgifter.

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 257.377,- i kontante midler. I tillegg stod 665.827,- på en egen fondskonto, så totalt innestående ved utgangen av 2017 var 923.204,- en svak nedgang fra 2016.

Dette er midler opparbeidet i form av medlemskontingent, egenandeler ved arrangementer samt offentlige tilskuddsordninger.

Medlemsmassen var noe mindre i 2017 enn tidligere år noe som betød lavere inntekter i form av medlemskontingent.

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 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, 14.04.2017

Wenche Røkenes
Leder

Stein-Are Osnes
Nestleder/Økonomiansvarlig

Johanne Hagen
Styremedlem

Olaug Elin Hovda Skåren
Sekretær

Torbjørn Hodne
Styremedlem

Stig Magne Evju Brekken
Styremedlem