

Årsmelding 2022 NFTSC

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), signert 29.04.2023 med Signicat Sign BANKID
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), signert 27.04.2023 med Signicat Sign BANKID
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), signert 27.04.2023 med Signicat Sign BANKID
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), signert 27.04.2023 med Signicat Sign BANKID
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), signert 27.04.2023 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), signert 27.04.2023 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

- En forside med informasjon om signaturene
- Alle originaldokumenter med signaturer på hver side
- Digitale signaturer



Dokumentet er forseglet av Posten Norge

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Norge AS. Posten garanterer for autentisiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er sertifisert av Posten Norge AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

Årsmelding 2022

fra

NFTSC

Norsk Forening for Tuberos Sklerose complex

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge

Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2022.

Styret

Styret har siden landsmøtet i 2022 bestått av:

Leder/styreleder:	Wenche Røkenes
Nestleder:	Stein-Are Osnes
Kasserer:	Johanne Hagen
Sekretær:	Marika Caspara Hetland
Styremedlemmer:	Fatima Azagouagh og Stig Magne Evju Brekken
Varamedlemmer (i rangert rekkefølge):	

1. Arnt Egil Trelsgård
2. Tone Thom Solhaug
3. Bernt Andersen

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 2023: Wenche Røkenes og Stein-Are Osnes med resten av styret

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: Ida Katrine Presttun-Brekken, Wenche Røkenes / Stig Magne Evju Brekken

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

Web-ansvarlig: Stig Magne Evju Brekken.

Likemannskontakt: Wenche Røkenes og Nils Roe Fjørtoft

Likemenn: Nils Roe Fjørtoft, Marika Caspara Hetland,; Stein Are Osnes, Wenche Kristin Røkenes, Johanne Hagen, Ingvild Åkervik, Arnt Egil Trelsgård, Stig Magne Evju Brekken og Fatima Azagouagh

Valgkomité overført fra forrige valgperiode: Ingvild Åkervik og Elin Bergseng

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge

Regnskap: Økonomiansvarlig Johanne Hagen/ Gode tall v/Solgull Klette

Revisor: Revisorpartnere v. Rune Dypaune

Styrets arbeid

Vi har hatt 6 styremøter, hvorav et av dem var fysisk i forkant av voksenhelgen i Oslo. Resten hadde vi på teams. Vi har behandlet til sammen 46 saker. I tillegg til dette har vi hatt et samarbeidsmøte med kompetansesenteret, Rådet og likepersoner i forkant av årsmøtet på Lily`s country Club.

Medlemsarbeid

Ved utgangen av 2022 hadde foreningen 451 medlemmer. Av disse har 279 betalt kontingent. Det manglet dermed kontingent fra 172 medlemmer. Vi hadde i alt 26 nye medlemmer og 4 aktive utmeldte, i tillegg til 13 som har blitt tatt ut da de ikke har betalt kontingent på 2 år eller mer før 2022 kontingenten

Kommunikasjon og informasjon

TS-kvarten er omgjort til digitalt nyhetsbrev. Foreningen formidler også nyheter gjennom web-siden vår (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. All informasjon og alt stoff som kan være interessant for medlemmene blir lagt ut på hjemmesida eller delt på Facebook og Instagram..

Medlemssamlinger/arrangementer 2021

Søskensamling.

Ingen søskensamling i 2022.

Landsmøte 2022.

Landsmøtet ble avholdt på Kløfta, Lillys Coutryclub.

Voksenhelg i Oslo

Det ble avholdt voksenhelg med faglig innhold ved deltakere for Rådet, og kompetansesenteret. Der deltok 29 medlemmer, både nye og gamle venner.

Sommerleir på Sæby i Danmark.

Sommerleiren ble gjennomført etter planen i 2022, og vi hadde ne flott uke i Sæby selv om det blåste og var kaldt for årstiden. Vi besøkte både Fårup sommerland og Skagen. Det ble også tid til egne turer på kveldstid for mødre og fedre. Det satte alle pris på, og det var mange, både voksne og barn som fikk nye venner. Det var totalt 61 deltakere på leiren.

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge

Likepersonsarbeid

Året 2022 startet med fortsatt stor påvirkning av korona epidemien, men i løpet av februar ble mange av de store tiltakene opphevet. Det åpnet for muligheten til å gå tilbake til mer vanlig drift. Og det åpnet for at vi kunne arbeide mer direkte med to av forenings formål

- Drive likemannsarbeid for å støtte enkeltfamilier og bidra til mestring av hverdagen.
- Arrangere minst en samling for foreningens medlemmer hvert år.

I løpet av 2022 kunne våre medlemmer være med på hele tre samlinger, som alle inneholdt likepersonsarbeid. To av disse var arrangert av foreningen, mens den tredje var arrangert av Senterrådet.

Foreningen hadde Landsmøte på Lily Country Club rett nord for Oslo fredag 29.04.2022 – søndag 01.05.2022 Programmet startet fredag kl 18:00 og både fredag og gjennom helgen var det satt av god tid til likepersonsarbeid. Vanen tro foregikk arbeidet både organisert – og i løpet av samtaler i pauser, aktiviteter og måltider.

Vi hadde voksenhelg 12. sep 2022 på Ullevål stadion i Oslo. Dette var en samling med både faglig innhold og sosialt samhold. En helg der vi senket skuldrene, være sammen, dele erfaringer og få faglig påfyll. Likepersonsdelen samlingen fikk en veldig fin dimensjon ved at vi hadde flere voksne deltakere som selv har diagnosen som var med og delte erfaringer i gruppene. Vi hadde også fine samtaler i en gruppe som fokuserte på våre brukere med mer tunge diagnoser.

Og helgen etter var det tid for Brukersamling den 16. Og 17. September på Thon Hotel Arena i Lillestrøm. Det var flere av deltakerne som kom fra vår forening, og som har bakgrunn i TS diagnosen. Det var et fint innslag fra et søsken, og likepersonsdelen var lagt opp etter samme lest som vi er vant til. Det var ingen overraskelse siden våre likepersoner var til stede og sto for store deler av innslaget.

Det var også et veldig interessant innslag i løpet av arrangementet, hvor man fikk anledning til å prøve VR briller som viste hvordan det (kan) oppleves å ha et epilepsianfall. Det var to forskjellige situasjoner; en fra en skolesituasjon og en fra et treningssenter – og man kunne se både hvordan det er når folk i nærheten ikke vet så mye om hvordan man bør oppføre seg og hvordan det oppleves når de rundt reagerer bedre.

Et aktivt år og 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.

Vi fortsetter å ha 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. To av våre; Fatima Abazag (som sitter i TS forenings styre) og Nils-Roe Fjørtoft (som er likeperson) sitter som våre representanter i Senterrådet. Fatima er i tillegg leder for senterrådet.

Rådet 2021

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

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge

Heimdal, som er klinisk genetiker.

Rådet har ikke hatt noe avgrenset møte gjennom 2022, men har møtt hverandre under landsmøte og voksenmøte, se under. Arbeidet i Rådet har ellers skjedd pr.videosamtaler, e-post og telefon.

Rådet har deltatt i:

1. NKSE har fra 2018 arrangert to videomøter hvert år, for oppfølging og behandling ved TSC. To videomøter ble gjennomført 13. januar og 10. mars, for interesserte leger. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff deltok i disse. Invitasjon til videomøtene er beskrevet i nettsiden til NKSE.
2. TSC Landsmøte på Kløfta 29. april – 1. mai. Ragnar Solhoff holdt innlegg om «Rådet 2021 og Nettskjema undersøkelse 1 og 2». Samme foredrag ble holdt digitalt for NK-SE den 25. august.
3. Senterrådet for NK-SE på Lillestrøm 16. september – 17. september. Ragnar Solhoff holdt innlegg om «Epilepsi hos personer med utviklingshemming. Er VNS et alternativ?»
4. Voksenhelg på Ullevål 11. november – 13. november. Ketil Heimdal holdt innlegg om genetik, risiko for å få et nytt barn med TSC, mosaikk og fosterundersøkelser.

Ragnar Solhoff snakket om «Hva kan skje med lunger og nyrer ved TSC?»

Samarbeidsorganisasjoner

Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser NK-SE.

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. I tillegg er nyvalgt leder av senterrådet Fatima Abazag tilknyttet brukergruppen vår. Det er en fordel om senterrådet og foreningen kan få enda mer ut av samarbeidet, blant annet i innspill til årsplanen og kommunikasjon rundt brukersamlingen. Forutsetningen for dette er gode.

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 20 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

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge

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. Hun sitter der ut 2023

NFTSC deltar i det regionale brukerutvalget Helse Vest, representert ved Stein-Are Osnes som representant i brukerutvalget Helse Stavanger.

Det overordna målet med brukermedvirkning er å styrke kvaliteten på helsetjenestene. Brukerne og de pårørende er viktige premissleverandører for å sikre gode og likeverdige helsetjenester til alle innbyggere.

Brukerutvalg skal være et rådgivende organ for styre og administrerende direktør i helseforetak i saker som angår tilbudet til pasienter, brukere og pårørende. Brukerrepresentantene deltar i prosjekter, råd og utvalg i Helse Stavanger for å sikre brukererfaring. Brukerutvalget står fritt til på eget initiativ ta opp saker de er opptatt av.

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. Det har ikke vært noe aktivitet fra foreningens side mot internasjonale eller europesike fora.

TSCI - Tuberous Sclerosis Complex International

NFTSC har ikke hatt deltakere i noen internasjonale konferanser i 2022

TSCE – Tuberous Sclerosis Kompleks Europa

NFTSC har ikke hatt deltakere i noen europeiske konferanser i 2022

TSC-Norden

Det har ikke vært deltakere fra vår forening på arrangement I TS 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

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge

Eurodiskonferanser i 2022.

Økonomi

NFTS' økonomi var ved utgangen av 2022 tilfredsstillende.

Foreningen er i den situasjon at vi ikke får kreditt ved arangemenert 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 kr 658 229,- i kontante midler. I tillegg stod kr 675 518,- på en egen fondskonto, så totalt inntående ved utgangen av 2021 var kr 1 334 021,- Dette er midler opparbeidet i form av medlemskontingent, egenandeler ved arrangementer samt offentlige tilskuddsordninger.

Det ble i 2021 søkt om tilskudd til ferie- og fritidstiltak fa Bufdir for sommerleir 2022. Dette fikk vi innvilget. Midlene ble brukt på sommerleir i Sæby, Danmark, hvor vi hadde depositum for leiren som skulle ha vært arrangert i 2020.

Tilskuddsmidlene fra sommerleiren som skulle vær arrangert i 2020, ble som navn i årsmeldingen for 2021 brukt på langhelg i Dyreparken i 2021. På bakgrunn av rapportering etter arrangementet, måtte vi tilbakebetale deler av dette tilskuddet, noe som ble gjort i 2022.

Offentlige tilskudd var som tidligere år og gir foreningen et fornuftig fundament for videre drift. Fortsatt drift er derfor til stede 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 haringen gjeld.

Miljø

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

Oslo 13.05.2023.2023

Wenche Røkenes
Leder

Stein-Are Osnes
Nestleder

Johanne Hagen
Økonomiansvarlig

Marika Caspara Hetland
Sekretær

Fatima Azagouagh
Styremedlem

Stig Magne Evju Brekken
Styremedlem

Følsomhet Intern (gul)

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kaasen, Johanne (16.01.1993), 29.04.2023
- Osnes, Stein-Are (14.10.1952), 27.04.2023
- Azagouagh, Fatima (16.06.1969), 27.04.2023
- Hetland, Marika Caspara (06.05.1982), 27.04.2023
- Røkenes, Wenche Kristin (07.02.1962), 27.04.2023
- Brekken, Stig Magne Evju (07.10.1982), 27.04.2023

Forseglet av



Posten Norge