



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2017 - GENERELL INFORMASJON

Enheten

Organisasjonsnummer: 984 604 076
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: NORSK FORENING FOR TUBERØS SKLEROSE
COMPLEX
Forretningsadresse: c/o Wenche Kristin Røkenes
Ikjefjord
5962 BJORDAL

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2017 - 31.12.2017

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av årsregnskapet til selskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Wenche Røkenes
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 16.04.2018

Grunnlag for avgivelse

År 2017: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2016: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2017

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 13.09.2019



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2017	2016
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
Salgsinntekt	3	541 729	595 234
Sum inntekter		541 729	595 234
Kostnader			
Varekostnad		609 580	638 771
Avskrivning	4	9 688	18 270
Annen driftskostnad	2	99 607	108 141
Sum kostnader		718 875	765 182
Driftsresultat		-177 146	-169 948
Finansinntekter og finanskostnader			
Annen finansinntekt		11 353	12 340
Sum finansinntekter		11 353	12 340
Annen finanskostnad			182
Sum finanskostnader			182
Netto finans		11 353	12 158
Ordinært resultat før skattekostnad		-165 793	-157 790
Ordinært resultat etter skattekostnad		-165 793	-157 790
Årsresultat		-165 793	-157 790
Overføringer og disponeringer			
Overføringer annen egenkapital	5	-165 794	-157 790
Sum overføringer og disponeringer		-165 794	-157 790



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2017	2016
BALANSE - EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Konsesjoner, patenter, lisenser, varemerker	4		9 688
Sum immaterielle eiendeler			9 688
Sum anleggsmidler		0	9 688
Omløpsmidler			
Varer			
Fordringer			
Andre fordringer		75 481	
Sum fordringer		75 481	
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		923 384	1 154 971
Sum omløpsmidler		998 865	1 154 971
SUM EIENDELER		998 865	1 164 659
BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	5	998 865	1 164 659
Sum opptjent egenkapital		998 865	1 164 659
Sum egenkapital		998 865	1 164 659
Sum langsiktig gjeld		0	0



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2017	2016
Sum gjeld		0	0
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		998 865	1 164 659



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Årsrapport for 2017

- Årsregnskap
- Resultatregnskap
- Balanse
- Noter

Revisjonsberetning



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Resultatregnskap

	Note	2017	2016
Driftsinntekter			
Medlemskontingent	3	57 600	45 600
Tilskudd drift		410 888	451 888
Egenandel/seminaravgift		34 250	48 150
MVA-kompensasjon		38 999	34 096
Mottatte gaver		0	15 500
Sum driftsinntekt		<u>541 729</u>	<u>595 234</u>
Driftskostnader			
TS-kvarten		89 427	87 102
Samlinger og seminarer		331 077	153 888
TS-I og TS-Norden		120 349	37 218
Likemannsarbeid		0	7 376
Møter o.l.		68 727	129 394
Sommerferie DK 2016		0	223 793
Avskrivning	4	9 688	18 270
Annen driftskostnad	2	99 608	108 141
Sum driftskostnader		<u>718 876</u>	<u>765 182</u>
Driftsresultat		<u>-177 147</u>	<u>-169 948</u>
Finansinntekter og finanskostnader			
Annen finansinntekt		11 353	12 340
Annen finanskostnad		0	182
Netto finansposter		<u>11 353</u>	<u>12 158</u>
Ordinært resultat før skattekostnad		<u>-165 794</u>	<u>-157 790</u>
Årsresultat		<u>-165 794</u>	<u>-157 790</u>
Overføringer og disponeringer			
Overføringer annen egenkapital	5	<u>-165 794</u>	<u>-157 790</u>



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Balanse pr. 31. desember

	Note	2017	2016
Anleggsmidler			
<i>Immaterielle eiendeler</i>			
Konsesjoner, patenter, lisenser, varemerker	4	0	9 688
Sum immaterielle eiendeler		0	9 688
Sum anleggsmidler		0	9 688
Omløpsmidler			
<i>Fordringer</i>			
Andre fordringer		75 481	0
Sum fordringer		75 481	0
Bankinnskudd, kontanter og lignende		923 384	1 154 971
Sum omløpsmidler		998 865	1 154 971
Sum eiendeler		998 865	1 164 659



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

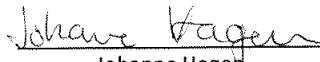
Balanse pr. 31. desember

	Note	2017	2016
Egenkapital			
<i>Opptjent egenkapital</i>			
Annen egenkapital	5	998 865	1 164 659
Sum opptjent egenkapital		998 865	1 164 659
Sum egenkapital		998 865	1 164 659
Sum egenkapital og gjeld		998 865	1 164 659


31. desember 2017


14. april 2018



Wenche Kristin Røkenes
Leder


Johanne Hagen
Styremedlem


Olaug Elin Hovda Skåren
Styremedlem


Stig Mågne Evju Brekken
Styremedlem


Torbjørn Hodne
Styremedlem


Stein-Are Osnes
Styremedlem



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Noter til regnskapet for 2017

Note 1 - Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapslovens bestemmelser og god regnskapsskikk for små foretak.

Klassifisering og vurdering av balanseposter

Omløpsmidler og kortsiktig gjeld omfatter poster som forfaller til betaling innen ett år etter balansedagen, samt poster som knytter seg til varekretsløpet. Øvrige poster er klassifisert som anleggsmiddel/langsiktig gjeld.

Omløpsmidler vurderes til laveste av anskaffelseskost og virkelig verdi. Kortsiktig gjeld balanseføres til nominelt beløp på etableringstidspunktet.

Anleggsmidler vurderes til anskaffelseskost, men nedskrives til virkelig verdi ved verdifall som ikke forventes å være forbigående. Anleggsmidler med begrenset økonomisk levetid avskrives planmessig. Langsiktig gjeld balanseføres til nominelt beløp på etableringstidspunktet.

Fordringer

Kundefordringer og andre fordringer er oppført i balansen til pålydende etter fradrag for avsetning til forventet tap. Avsetning til tap gjøres på grunnlag av individuelle vurderinger av de enkelte fordringene. I tillegg gjøres det for øvrige kundefordringer en uspesifisert avsetning for å dekke antatt tap.

Skatter

Foreningen er ikke skattepliktig.

Note 2 - Driftskostnader

Det utbetales ingen lønn.

	2017	2016
Styrehonorar	19 500	15 500
Revisjonshonorar inkl. regnskapsteknisk bistand, inkl. mva.	33 500	19 125
Sum	53 000	34 625

Note 3 - Medlemskontingent

Medlemskontingenten er kr 150 per medlem.

	2017	2016
Medlemskontingent	57 600	45 600



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Noter til regnskapet for 2017

Note 4 - Varige driftsmidler

	IT-løsninger	Sum
Anskaffelseskost 01.01.17	55 362	55 362
Anskaffelseskost 31.12.17	55 362	55 362
Akk.avskrivning 31.12.17	-55 362	-55 362
Balanseført pr. 31.12.17	0	0
Årets avskrivninger	9 688	9 688

Note 5 - Egenkapital

	Annen egenkapital	Sum
Egenkapital 01.01.2017	1 164 659	1 164 659
Årsresultat	-165 794	-165 794
Egenkapital 31.12.2017	998 865	998 865

Kr 665 827 av egenkapitalen består av et fond som er bygd opp av midler som er gitt som gaver til foreningen og som er øremerkede til forskning. Formålet er å tildele midler fra kapitalavkastningen til vedtektsbestemte formål, eksempelvis å yte tilskudd til forskning og opplysning med relevans til Tuberøs Sklerose. Det er utarbeidet egne statutter for fondet. Fondets midler er innsatt på en egen bankkonto.



Årsmelding 2017

fra

NFTSC

Norsk Forening for Tuberos 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):	<ol style="list-style-type: none">1. Arnt Egil Trelsgård2. Ann Lisbeth Bjerkvik3. Ingvild Åkervik

Internasjonal kontakt:

Torbjørn Hodne og Wenche Røkenes

Komiteer og diverse oppgaver

Rådet i Norsk forening for tuberos 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

Likemenn: Nils Roe Fjørtoft, Ann Karin Hultgren, Marit Revheim, Geir Storsletten, Rita Theodorsen og Ann Lisbeth Bjerkvik

Valgkomité: Ann Lisbeth Bjerkvik og Assne Hagen

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 dobbeltnummer.

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 bidragsytere.

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 likepersongruppen 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 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, 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 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

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 Kompleks 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-regnskapet. Likeledes er reiseutgifter i forbindelse med TSC-konferansen i Dallas 2018 også belastet 2017-regnskapet. 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. Søskenreff 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 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.

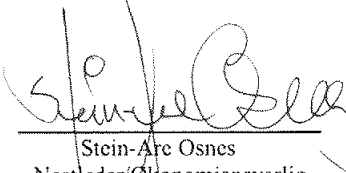



Miljø

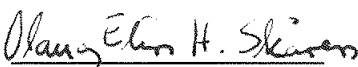
Etter det styret kjenner til forurenses ikke foreningen det ytre miljø.

Oslo, 14.04.~~2017~~²⁰¹⁸

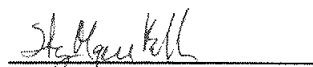

Wenche Røkenes
Leder


Stein-Are Osnes
Nestleder/Økonomiansvarlig


Johanne Hagen
Styremedlem


Olav Elin Hovda Skåren
Sekretær


Torbjørn Hodne
Styremedlem


Stig Magne Evju Brekken
Styremedlem



Building a better
working world

Statsautoriserte revisorer
Ernst & Young AS

Vassbotnen 11a Forus, NO-4313 Sandnes
Postboks 8015, NO-4068 Stavanger

Foretaksregisteret, NO 976 369 367 MVA
Tlf. +47 24 00 24 00

Fax
www.ey.no
Medlemmer av Den norske revisorforening

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Til generalforsamlingen i Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Norsk Forening for Tuberøs Sklerose som består av balanse per 31. desember 2017, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen, og en beskrivelse av vesentlige anvendte regnskapsprinsipper og andre noteopplysninger.

Etter vår mening er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2017, og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i avsnittet *Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*. Vi er uavhengige av foreningen i samsvar med de relevante etiske kravene i Norge knyttet til revisjon slik det kreves i lov og forskrift. Vi har også overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Øvrig informasjon omfatter informasjon i foreningens årsrapport bortsett fra årsregnskapet og den tilhørende revisjonsberetningen. Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for den øvrige informasjonen. Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke den øvrige informasjonen, og vi attesterer ikke den øvrige informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese den øvrige informasjonen med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom den øvrige informasjonen og årsregnskapet eller kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon. Dersom vi konkluderer med at den øvrige informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon, er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Ledelsen er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet med mindre ledelsen enten har til hensikt å avvikle foreningen eller legge ned virksomheten, eller ikke har noe annet realistisk alternativ.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan skyldes misligheter eller feil og er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.



Building a better
working world

Som del av en revisjon i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, utøver vi profesjonelt skjønn og utviser profesjonell skepsis gjennom hele revisjonen. I tillegg:

- identifiserer og anslår vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i årsregnskapet, enten det skyldes misligheter eller feil. Vi utformer og gjennomfører revisjonshandlinger for å håndtere slike risikoer, og innhenter revisjonsbevis som er tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon. Risikoen for at vesentlig feilinformasjon som følge av misligheter ikke blir avdekket, er høyere enn for feilinformasjon som skyldes feil, siden misligheter kan innebære samarbeid, forfalskning, bevisste utelatelser, uriktige fremstillinger eller overstyring av intern kontroll;
- opparbeider vi oss en forståelse av den interne kontrollen som er relevant for revisjonen, for å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av foreningens interne kontroll;
- vurderer vi om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimater og tilhørende noteopplysninger utarbeidet av ledelsen er rimelige;
- konkluderer vi på om ledelsens bruk av fortsatt drift-forutsetningen er hensiktsmessig, og, basert på innhentede revisjonsbevis, hvorvidt det foreligger vesentlig usikkerhet knyttet til hendelser eller forhold som kan skape betydelig tvil om foreningens evne til fortsatt drift. Dersom vi konkluderer med at det foreligger vesentlig usikkerhet, kreves det at vi i revisjonsberetningen henleder oppmerksomheten på tilleggsopplysningene i årsregnskapet. Hvis slike tilleggsopplysninger ikke er tilstrekkelige, må vi modifisere vår konklusjon. Våre konklusjoner er basert på revisjonsbevis innhentet frem til datoen for revisjonsberetningen. Etterfølgende hendelser eller forhold kan imidlertid medføre at foreningens evne til fortsatt drift ikke lenger er til stede;
- vurderer vi den samlede presentasjonen, strukturen og innholdet i årsregnskapet, inkludert tilleggsopplysningene, og hvorvidt årsregnskapet gir uttrykk for de underliggende transaksjonene og hendelsene på en måte som gir et rettviseende bilde.

Vi kommuniserer med styret blant annet om det planlagte omfanget av revisjonen, tidspunktet for vårt revisjonsarbeid og eventuelle vesentlige funn i vår revisjon, herunder vesentlige svakheter i den interne kontrollen som vi avdekker gjennom vårt arbeid.

Uttalelse om øvrige lovmessige krav

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendige i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 «Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon», mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

Konklusjon om forvaltning

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendige i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000, mener vi foreningen er forvaltet i samsvar med lov, foreningens formål og vedtektene for øvrig.

Stavanger, 16. april 2018
ERNST & YOUNG AS

Stig Tore Strand
statsautorisert revisor