



## ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2018 - 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: 01.01.2018 - 31.12.2018

### 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: 30.03.2019

### Grunnlag for avgivelse

År 2018: Årsregnskapet er elektronisk innlevert  
År 2017: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2018

*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	2018	2017
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Inntekter</b>			
Salgsinntekt	3	496 540	541 729
<b>Sum inntekter</b>		<b>496 540</b>	<b>541 729</b>
<b>Kostnader</b>			
Varekostnad		722 364	609 580
Avskrivning	4		9 688
Annen driftskostnad	2	118 983	99 607
<b>Sum kostnader</b>		<b>841 347</b>	<b>718 875</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>-344 807</b>	<b>-177 146</b>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Annen finansinntekt		8 602	11 353
<b>Sum finansinntekter</b>		<b>8 602</b>	<b>11 353</b>
<b>Netto finans</b>		<b>8 602</b>	<b>11 353</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>-336 205</b>	<b>-165 793</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>-336 205</b>	<b>-165 793</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>-336 205</b>	<b>-165 793</b>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Overføringer annen egenkapital	5	-336 206	-165 794
<b>Sum overføringer og disponeringer</b>		<b>-336 206</b>	<b>-165 794</b>



## Balanse

Beløp i: NOK	Note	2018	2017
<b>BALANSE - EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Immaterielle eiendeler</b>			
Sum anleggsmidler		0	0
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>			
<b>Fordringer</b>			
Andre fordringer			75 481
Sum fordringer			75 481
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		690 009	923 384
Sum omløpsmidler		690 009	998 865
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>690 009</b>	<b>998 865</b>
<b>BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Egenkapital</b>			
<b>Innskutt egenkapital</b>			
<b>Opptjent egenkapital</b>			
Annen egenkapital	5, 6	662 659	998 865
Sum opptjent egenkapital		662 659	998 865
Sum egenkapital		662 659	998 865
Sum langsiktig gjeld		0	0
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld		27 350	



## Balanse

<b>Beløp i: NOK</b>	<b>Note</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Sum kortsiktig gjeld		27 350	
Sum gjeld		27 350	0
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>690 009</b>	<b>998 865</b>



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

## **Årsrapport for 2018**

- Årsregnskap**
- Resultatregnskap
- Balanse
- Noter

**Revisjonsberetning**



## Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

### Resultatregnskap

	Note	2018	2017
<b>Driftsinntekter</b>			
Medlemskontingent	3	47 750	57 600
Tilskudd drift		409 490	410 888
Egenandel/seminaravgift		39 300	34 250
MVA-kompensasjon		0	38 999
Sum driftsinntekt		<u>496 540</u>	<u>541 729</u>
<b>Driftskostnader</b>			
TS-kvarten		91 078	89 427
Samlinger og seminarer		303 668	331 077
TS-I og TS-Norden		119 183	120 349
Likemannsarbeid		3 000	0
Møter o.l.		60 107	68 727
Sommerferie DK		145 329	0
Avskrivning	4	0	9 688
Annen driftskostnad	2	<u>118 984</u>	<u>99 608</u>
Sum driftskostnader		<u>841 348</u>	<u>718 876</u>
Driftsresultat		<u>-344 808</u>	<u>-177 147</u>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Annen finansinntekt		<u>8 602</u>	<u>11 353</u>
Ordinært resultat før skattekostnad		<u>-336 206</u>	<u>-165 794</u>
<b>Årsresultat</b>		<u><b>-336 206</b></u>	<u><b>-165 794</b></u>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Overføringer annen egenkapital	5	<u>-336 206</u>	<u>-165 794</u>



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

Balanse pr. 31. desember

	Note	2018	2017
<b>Omløpsmidler</b>			
<i>Fordringer</i>			
Andre fordringer		0	75 481
Sum fordringer		<u>0</u>	<u>75 481</u>
Bankinnskudd, kontanter og lignende		<u>690 009</u>	<u>923 384</u>
Sum omløpsmidler		<u>690 009</u>	<u>998 865</u>
Sum eiendeler		<u>690 009</u>	<u>998 865</u>



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

Balanse pr. 31. desember

	Note	2018	2017
<b>Egenkapital</b>			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	5	662 659	998 865
Sum opptjent egenkapital		<u>662 659</u>	<u>998 865</u>
Sum egenkapital		<u>662 659</u>	<u>998 865</u>
<b>Gjeld</b>			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		27 350	0
Sum kortsiktig gjeld		<u>27 350</u>	<u>0</u>
Sum gjeld		<u>27 350</u>	<u>0</u>
Sum egenkapital og gjeld		<u>690 009</u>	<u>998 865</u>

31. desember 2018

27/3-19.   
Wenche Kristin Røkenes  
Leder

19/3-19   
Stein-Arne Osnes  
Nestleder

20/3-19   
Olaug Elin Hovda Skåren  
Styremedlem

21.03.19   
Sigrun Magne Eivju Brekken  
Styremedlem

20.03.19   
Torbjørn Hodne  
Styremedlem

2/3-19   
Johanne Hagen  
Styremedlem



## Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

### Noter til regnskapet for 2018

#### 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.

	2018	2017
Styrehonorar	15 500	19 500
Revisjonshonorar inkl. regnskapsteknisk bistand, inkl. mva.	40 625	33 500
Sum	56 125	53 000

#### Note 3 - Medlemskontingent

Medlemskontingenten er kr 150 per medlem.

	2018	2017
Medlemskontingent	47 750	57 600



## Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

### Noter til regnskapet for 2018

#### Note 4 - Varige driftsmidler

	IT-løsninger	Sum
Anskaffelseskost 01.01.18	55 362	55 362
Anskaffelseskost 31.12.18	55 362	55 362
Akk.avskrivning 31.12.18	-55 362	-55 362
Balanseført pr. 31.12.18	0	0

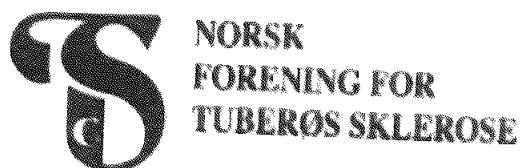
#### Note 5 - Egenkapital

	Annen egenkapital	Sum
Egenkapital 01.01.2018	998 865	998 865
Årsresultat	-336 206	-336 206
Egenkapital 31.12.2018	662 659	662 659

Kr 665 591 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. Pr. 31.12.2018 er total egenkapital lavere enn dette fondet. Se også note 6. 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.

#### Note 6 - Fortsatt drift

Foreningen har i 2018 pådratt seg et tap på kr 336 206. Fratrukket øremerkede fondsmidler er den reelle egenkapitalen negativ. Regnskapet er avlagt under forutsetning om fortsatt drift. Årsaken til det negative resultatet for 2018 skyldes blant annet kostnader i forbindelse med deltakelse på World TSC Conference i Dallas i juli 2018. Totale kostnader til denne turen beløp seg til kr. 107 329. Det er iverksatt en rekke tiltak for å forbedre den økonomiske utviklingen i foreningen. Egenandel til landsmøtet er doblet fra fjoråret, det er gjennomført telefonmøter i stedet for fysiske styremøter, i tillegg til en grundigere vurdering av foreningens utgiftsposter. Det er budsjettert med positivt resultat for 2019.



NORSK  
FORENING FOR  
TUBERØS SKLEROSE

# Årsmelding 2018

fra

NFTSC

Norsk Forening for Tuberøs Sklerose complex



## **Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2018.**

### **Styret**

Styret har siden landsmøtet i 2018 bestått av:

<b>Leder/styreleder:</b>	Wenche Røkenes
<b>Nestleder:</b>	Stein-Are Osnes
<b>Kasserer:</b>	Johanne Hagen
<b>Sekretær:</b>	Olaug Elin Hovda Skår
<b>Styremedlemmer:</b>	Torbjørn Hodne og Stig Magne Evju Brekken
<b>Varamedlemmer (i rangert rekkefølge):</b>	

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

### **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 2019:** Wenche Røkenes og Stig Magne Evju Brekken.

**TS Norden-kontakt:** Torbjørn Hodne og Wenche Røkenes

**Internasjonal kontakt:** Wenche Røkenes, Torbjørn Hodne( gikk ut i juli 2018), Stig Magne Evju Brekken (fra juli 2018)

**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 Johanne Hagen

**Revisor:** Ernst & Young

### **Styrets arbeid**

I løpet av 2018 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 2018 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.

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 2018 har det vært fire utgivelser

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](http://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 2018**

#### **Søskensamling.**

Det ble ikke avholdt søskensamling i 2018 dette er planlagt annet hvert år.

#### **Landsmøte 2018.**

Landsmøtet 2018 gikk av stabelen helgen 13. – 15. april i Oslo denne gang. Deltagerne kom sammen allerede fredag ettermiddag til en bli kjent seanse med likepersoner i foreningen. Senere på kvelden ble det arrangert felles middag.

Lørdag morgen ble selve landsmøtet avviklet etter samme protokoll som tidligere år.

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, Cecilie Kjærland fortalte om sin erfaring med et barn med TSC og Nils Roe ledet likemannssamlingene. Dagen ble avsluttet med middag og underholdning med Louis Jacoby.

Søndag morgen var det frokost og vel hjem.

#### **Sommerleir på Sæby i Danmark.**

I år prøvde vi oss med sommerleir igjen. Denne gangen var det 32 deltakere. Det var fine hytter og deilig vær, så det var ikke mye vi trengte å arrangere. Vi hadde likepersonssamlinger og noen felles grillkeveler, og resten av tiden koste folk seg i det fine været. Noen var på stranda og andre på tur, og

alle fant noen de kunne diskutere utfordringer og problemer med. Målet vårt var å danne en egen søskengruppe på leiren, ledet av Elisabet og Stig Magne Evju Brekken. Men i og med at det var så få søsken, valgte vi å ha alle ungene samlet i en gruppe. Det så ut som det fungerte flott, og at Elisabet og Stig ga dem en hyggelig opplevelse.

### **Likepersonsarbeid**

Foreningen hadde i 2018 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.

Utvidelsen var tenkt gjennomført i løpet av 2018, og arbeidet har startet. Full integrasjon vil skje i løpet av 2019.

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 og i Danmark.

I Danmark hadde vi 5 dager med 10 familier der vi delte inn i to grupper: 10 Voksne og 12 barn. Begge med fokus på utfordringer i hverdagen. Barnas samlinger var preget av aktivitet og lek, men det kom mange gode refleksjoner og spørsmål. Vi hadde to flinke hjelpere som var pedagogiske og lyttende. (Stig Magne og kona Elisabet).

Vi står også for likepersonsarbeid i andre sammenhenger hvor vi deltar (som forening). Blant annet har to av våre likepersoner vært med i senterrådet, og vi har stått for likepersonsarbeidet på Senterrådssamlingen. Dette er en samling som arrangeres årlig av Nasjonalt Kompetansesenter for Sjeldne Epilepsirelaterte diagnoser (joda, det er det lange og formelle navnet på det vi ofte bare kaller kompetansesenteret). Samlingen er også åpen for alle våre medlemmer, og arrangeres i år på Vetre i Asker.

Vi har også deltatt ved et arrangement av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Den har ansvaret for alle de 9 kompetansesenterene for sjeldne diagnoser i Norge. Vi satt både i arrangementskomiteen og var aktive i å gjennomføre selve konferansen. Temaet for de to dagene var brukermedvirkning, samt brukermedvirkning i forskning. Samlingen ble åpnet av helseminister Bent Høie, og var godt besøkt. Alle de 9 sentrene var representert.

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 2018 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 2018**

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 2018 hvor også styreleder 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. Undersøkelsen skal sendes til NFTSC medlemmer. Vi jobber fortsatt med godkjenningsordninger.
2. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff har oversatt TAND skjema til norsk. I 2018 har en arbeidet med godkjenning av norsk versjon og oversatt engelsk versjon til Petrus de Vries klinikk i Cape Town, Sør-Afrika. Siste del av arbeidet har skjedd via NK-SE ved Ine Cockerell.
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. NK-SE vil gi ut en retningslinje for bruk av Votubia og Rådet har bistått i dette.
4. NK-SE, Ragnar Solhoff og legemiddelfirmaet Novartis har ikke hatt møter med ulike sykehus HF. Punkt 5 beskriver hva vi heller har arbeidet med.
5. NK-SE har startet et nettverk for oppfølging og behandling ved TSC. To videomøter er gjennomført henholdsvis 25. april og 30. oktober, for interesserte leger. Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff deltar i dette. Det stod helsides presentasjon om tilbudet i TSC-kvarten nr 3/2018.
6. Aslak Vimme Solhoff og Ragnar Solhoff deltok på det svenske legemøtet i Helsingborg den 25. mai 2018, sammen med Ine Cockerell og Caroline Lund. Gjesteforelesere var Chris Kingswood (TSC og nyrer) og Darcy Krueger (TSC generelt og nevrologi).
7. Ketil Heimdal deltok på internasjonal TSC-konferanse i Dallas, USA, 26. – 29. juli 2018. Se egen presentasjon i TSC-kvarten nr 3 og 4/2018.
8. Ragnar Solhoff deltok på minikonferanse i Utrecht, Holland den 26. – 27. november 2018, sammen med Caroline Lund. Se referat i TSC-kvarten nr 1/2019.

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

Vi er glad for at HELFO nå dekker utgifter til rapamycin salve for ansiktsfibromer, se TSC-kvarten nr 3/2018.

Vi ser frem til resultat fra EpiStop studien (nyfødte med hjertesvulst, tidlig epilepsibehandling, nevropsykologisk utvikling) som legges fram i Warsawa 5. april 2019.

### ***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 to representanter; Geir Storsletten og 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, 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.

Torbjørn Hodne har i en årrekke vært internasjonal kontakt og koordinator. Etter konferansen i Atlanta overtok Wenche Røkenes og Stig Magne Evju Brekken disse funksjonene.

#### **TSCI - Tuberous Sclerosis Complex International**

Under The 2018 World TSC Conference I Dallas, USA 25-29 juli deltok foreningens leder Wenche Røkenes, styremedlemmene Johanne Hagen og Stig Magne Evju Brekken, forskningskoordinator og

internasjonal kontakt Torbjørn Hodne og dr. Ketil Heimdal.

### **TSCE – Tuberos Sclerosis Kompleks Europa**

Det har ikke vært noen deltakelser fra NFTSC på TSCE i 2018. Lederen, Angelika Kodat fra Tyskland, sammen med italienske Carla Drewski og portugisiske Michaela Armstrong legger imidlertid ned mye godt arbeid i å spre informasjon om TSC, og under TSC-konferansen i Dallas hadde vi uformelle samtaler med TSCE-medlemmer fra en rekke land.

### **TSC-Norden**

Foreningen har i 2018 ikke deltatt på arrangementer i regi av TSC-Norden. I Dallas hadde vi imidlertid samtaler med deltakere fra Danmark og Sverige

### **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 2018

## **Økonomi**

NFTS's økonomi i utgangen av 2018 var ikke tilfredsstillende. Det var så lite midler på bok, med unntak av fondet, at fysisk styremøte før jul ble erstattet med telefonmøte. Det planlagte møtet med rådet, styret og likepersonene i januar ble også utsatt.

Sommerleieren og landsmøtet 2018, og verdenskonferansen i Dallas, Texas hvor vi stilte med 4 representanter fra styre samt Kjetil Heimdal som fagperson, spiste godt av pengene vi hadde på konto. Vi har nok ikke vært flinke nok til å prioritere tiltak i forhold til inntekter de siste årene. Vi har gjort ett grep her før landsmøtet 2019 ved å øke egenandelen på arrangementet, da den ikke har vært justert på flere år, samtidig som hotellpriser m.m har økt. Disse forholdene gjør at vi blir nødt til å prioritere godt fremover, med tanke på de økonomiske rammene vi legger for videre arrangementer.

TS-kvarten er en viktig del av foreningen, men den er også en stor utgiftspost. Det blir, som i 2018, budsjettert med 75 000 kr til trykking og sending av et fysisk eksemplar av TS-kvarten i 2019 og med tanke på at vi må se på hva foreningen bruker av penger for å ha midler videre, må også TS-kvarten ses på.

Siden tilskuddsordningen er under endring ligger det litt usikkerhet rundt hva tilskuddet fra Bufdir blir i 2019, men vi har budsjettert med ett utgangspunkt tilnærmet likt det tilskuddet vi fikk i 2018. Foreningen har ingen ansatte, ingen eiendeler og betaler ingen form for husleie. NFTSC har ingen



gjeld.

8


**Miljø**

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

Oslo, 30.03.2019




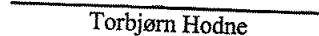
Wenche Røkenes  
Leder

  
Stein-Are Osnes  
Nestleder/Økonomiansvarlig



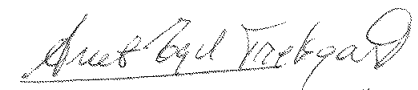
Johanne Hagen  
Styremedlem

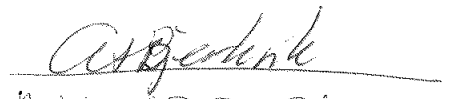
  
Olaug Elin Hovda Skåren  
Sekretær

  
Torbjørn Hodne  
Styremedlem



Stig Magne Evju Brekken  
Styremedlem

  
ARNT EGIL TRELSGÅRD  
1. Vara

  
ANN LISBETH BJERKVIK  
2. Vara



Building a better  
working world

Statsautoriserte revisorer  
Ernst & Young AS

Vaesholmen 11b Forus, NO-4313 Sandnes  
Postboks 8015, NO-4068 Stavanger

Foretaksregisteret: NO 976 389 397 MVA  
TK +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 2018, 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 2018, og av dets 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 avvike 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

2

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 regnskapsestimatene 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 bokføringsskikk 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, 8. april 2019

Ernst & Young



Stig Tore Strand  
statsautorisert revisor