



## ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2016 - 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: 01.01.2016 - 31.12.2016

### 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: 28.08.2017

### Grunnlag for avgivelse

År 2016: Årsregnskapet er elektronisk innlevert  
År 2015: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2016

*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	2016	2015
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Inntekter</b>			
Salgsinntekt	3	595 234	594 368
<b>Sum inntekter</b>		<b>595 234</b>	<b>594 368</b>
<b>Kostnader</b>			
Varekostnad	2	638 771	533 980
Avskrivning	2, 4	18 270	18 270
Annen driftskostnad	2	108 141	85 783
<b>Sum kostnader</b>		<b>765 182</b>	<b>638 033</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>-169 948</b>	<b>-43 665</b>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Annen finansinntekt		12 340	17 576
<b>Sum finansinntekter</b>		<b>12 340</b>	<b>17 576</b>
Annen finanskostnad		182	
<b>Sum finanskostnader</b>		<b>182</b>	
<b>Netto finans</b>		<b>12 158</b>	<b>17 576</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>-157 790</b>	<b>-26 089</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>-157 790</b>	<b>-26 089</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>-157 790</b>	<b>-26 089</b>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Overføringer annen egenkapital	5	-157 790	-26 090
<b>Sum overføringer og disponeringer</b>		<b>-157 790</b>	<b>-26 090</b>



### Balanse

Beløp i: NOK	Note	2016	2015
<b>BALANSE - EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Immaterielle eiendeler</b>			
Konsesjoner, patenter, lisenser, varemerker	4	9 688	27 958
<b>Sum immaterielle eiendeler</b>		<b>9 688</b>	<b>27 958</b>
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>9 688</b>	<b>27 958</b>
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>			
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
<b>Sum bankinnskudd, kontanter og lignende</b>		<b>1 154 971</b>	<b>1 294 491</b>
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>1 154 971</b>	<b>1 294 491</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>1 164 659</b>	<b>1 322 449</b>
<b>BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Egenkapital</b>			
<b>Innskutt egenkapital</b>			
<b>Opptjent egenkapital</b>			
Annen egenkapital	5	1 164 659	1 322 449
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>1 164 659</b>	<b>1 322 449</b>
<b>Sum egenkapital</b>		<b>1 164 659</b>	<b>1 322 449</b>
<b>Sum langsiktig gjeld</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>1 164 659</b>	<b>1 322 449</b>



NORSK  
FORENING FOR  
TUBERØS SKLEROSE

# Årsmelding 2016

fra

NFTSC

Norsk Forening for Tuberos Sklerose complex



### **Styrets aktiviteter og foreningens arbeid i 2016.**

#### **Styret**

Styret har siden landsmotet i 2015 bestått av:

<b>Leder/styreleder:</b>	Wenche Røkenes
<b>Nestleder:</b>	Ronny Theodorsen
<b>Kasserer:</b>	Stein-Are Osnes
<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

#### **Internasjonal kontakt:**

Torbjørn Hodne og Wenche Røkenes

#### **Komiteer og diverse oppgaver**

##### **Rådet i Norsk forening for tuberøs sklerose complex:**

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

##### **Brukerråd NKSE, Nasjonal kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser:**

Nils Roe Fjørtoft og Arnt Egil Trelsgård

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

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

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

**FFO-kontakt:** Wenche Røkenes

**Web-redaktører:** Kristin kommunikasjon/Wenche Røkenes

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

**Web-ansvarlig:** Kristin Kommunikasjon/Wenche Røkenes

**Likemannskontakt:** Wenche Røkenes og Nils Roe Fjørtoft

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

**Valgkomité:** Ann Lisbeth Bjerkvik og Tone Thom Solhaug

**Regnskap:** Økonomiansvarlig Stein-Are Osnes

**Revisor:** Ernst & Young



## Fylkeskontakter

Foreningens liste over fylkeskontakter har ikke vært gjennomgått på mange år. Dette vil vi prøve å få gjort noe med i samarbeid med endring i likepersonsarbeidet.

For 2016 så listen ut som dette:

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

## Styrets arbeid

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

## Medlemsarbeid

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

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

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

## TS-Kvarten

TS-kvarten er foreningens medlemsblad.

Formålet med bladet er å bringe stoff om foreningens arbeid og gi en oppdatering på hva som skjer på Tuberøs sklerose complexfeltet, samt gi våre medlemmer muligheten til å dele erfaringer og historier. TS-Kvarten fungerer i tillegg som et informasjonsorgan overfor eksterne grupper og miljøer som kan

ha behov for kunnskap om Tuberos sklerose complex, og har også det siste året blitt sendt ut til mange støttespillere og interesserte.

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

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

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

Dette er fulgt opp i 2016

#### **Foreningens web-side**

Samarbeidet med ny web-designer går fortsatt veldig bra for [www.nfts.no](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. Den er også lenket til foreningens facebookside, og den kan melde seg inn via eget skjema. Det er også anledning for medlemmer å komme med ting de mener bør ligge der, men foreløpig har ikke det skjedd.

Styret mener den nye løsningen fremdeles er tilfredsstillende.

### ***Medlemssamlinger/arrangementer 2016***

#### **Landsmøtesamling i Stavanger 23.-24- april**

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

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

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

#### **Sommerleir for familier ved Brønnerup strand i Danmark**

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

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

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

### ***Likepersonsarbeid***

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

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

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.

Likepersonsarbeidet i vår forening foregår på flere områder. Det viktigste TS arbeidet foregår i møter med medlemmene. Også i år er TS-foreningens forskjellige samlinger den viktigste arena for 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 kvartal 1 og 2.

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

### **Rådet**

Foreningen har et eget råd som skal bistå i spørsmål knyttet til områder som vedrører medisinske, etiske og sosialpolitiske forhold for mennesker med tuberos sklerose og deres familier. Rådet har fem medlemmer. Alle er foreldre, med unntak av overlege dr.med Ketil Heimdal.

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

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

Ketil Heimdal og Ragnar Solhoff fra Rådet har deltatt på internasjonal fagkonferanse i 2016. De er

begge viktig bidragsyttere som foredragsholdere på våre samlinger og med fagstoff i TS-kvarten.

### **Samarbeidsorganisasjoner**

#### **Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser NK-SE.**

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

#### **FFO - Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon**

FFO er en interessepolitisk organisasjon som driver et aktivt arbeid i forhold til funksjonshemmedes rettigheter og bistandsbehov overfor Regjering og Storting, NAV og de regionale Helseforetakene. FFO er aktive lobbyister, og deltar på høringer og møter med Departement, Storkomiteer, Helsedirektoratet m.fl.

NFTS er medlem av FFO, og alle medlemmer har derfor bl.a. anledning til å kontakte FFO sitt Rettighetssenter. På rettighetssenteret sitter det jurister som hjelper til med vanskelige spørsmål om våre barns rettigheter i forhold til det offentlige.

### **Internasjonalt arbeid**

Norsk forening for Tuberos sklerose complex deltar aktivt i det internasjonale TSC-arbeidet gjennom Tuberos Sclerosis Complex International (TSCI), Tuberos 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 - Tuberos Sclerosis Complex International**

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

Foreningens leder Wenche Røkenes, forskningskoordinator og internasjonal kontakt

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

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

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

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

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



### TSC-Norden

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

### Eurodis: Rare Diseases Europe

Gjennom medlemskapet i Eurodis er foreningen en del av et sterkt europeisk interessepolitisk nettverk som arbeider i forhold til EUs politiske- og administrative organer. Foreningen har stor nytte av informasjonen som fra Eurodis. Eurodis er i tillegg en viktig koordinator i forhold til forskning og samarbeider med forskningsmiljøene i både Europa og USA. Medlemskapet i Eurodis er i tillegg viktig i forhold til etiske grenseoppganger mellom organisasjonene og medisinalindustrien. Foreningen har ikke deltatt på noen Eurodis-konferanser i 2016.

### Økonomi

Foreningens økonomi var også i 2016 solid. Sommerferien i Danmark gjorde riktignok et dypt innhugg i økonomien, men det er slik det skal være siden foreningen ikke er et kapitalforetak.

Ved årets utgang disponerte foreningen drøyt 229.000,- på konto for drift. Dette er midler opparbeidet i form av medlemskontingent, egenandeler ved arrangementer samt offentlige tilskuddsordninger. I tillegg har foreningen totalt 925.687,92 på en fondskonto samt konti for mottatte gaver og arv. Beløpene er opparbeidet over flere år og stod ubenyttet også i 2016 og som ved tidligere driftsår.

Medlemsmassen var noe mindre i 2016 enn tidligere år noe som betød lavere inntekter i form av medlemskontingent.

Offentlige tilskudd var som tidligere år og gir foreningen et 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.

### Miljø

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

Oslo, 26. august, 2017

Wenche Røkenes  
Leder

Ronny Olav Theodorsen  
Nestleder

Stein-Are Osnes  
Økonomiansvarlig

Olaug Elin Hovda Skåren  
Sekretær

Torbjørn Hodne  
Styremedlem

Sigrun Magne Evju Brekken  
Styremedlem



Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

## Årsrapport for 2016

Årsberetning

Årsregnskap

- Resultatregnskap
- Balanse
- Noter

Revisjonsberetning



## Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

### Resultatregnskap

	Note	2016	2015
<b>Driftsinntekter</b>			
Medlemskontingent	3	45 600	48 609
Tilskudd drift		451 888	456 404
Egenandel/seminaravgift		48 150	56 501
MVA-kompensasjon		34 096	32 754
Mottatte gaver		15 500	0
Sum driftsinntekter		<u>595 234</u>	<u>594 368</u>
<b>Driftskostnader</b>			
TS-kvarten		87 102	28 547
Samlinger og seminarer		153 888	246 837
TS-I		37 218	34 287
Likemannsarbeid		7 376	183 491
Møter o.l.		129 394	40 819
Sommerferie DK 2016		223 793	0
Avskrivning	4	18 270	18 270
Annen driftskostnad	2	108 141	85 783
Sum driftskostnader		<u>765 182</u>	<u>638 033</u>
Driftsresultat		<u>-169 948</u>	<u>-43 665</u>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Annen finansinntekt		12 340	17 576
Annen finanskostnad		182	0
Netto finansposter		<u>12 158</u>	<u>17 576</u>
Ordinært resultat før skattekostnad		<u>-157 790</u>	<u>-26 090</u>
<b>Årsresultat</b>		<u>-157 790</u>	<u>-26 090</u>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Overføringer annen egenkapital	5	<u>-157 790</u>	<u>-26 090</u>



## Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

### Balanse pr. 31. desember

	Note	2016	2015
<b>Anleggsmidler</b>			
<i>Immaterielle eiendeler</i>			
Konsesjoner, patenter, lisenser, varemerker	4	9 688	27 958
Sum immaterielle eiendeler		<u>9 688</u>	<u>27 958</u>
Sum anleggsmidler		<u>9 688</u>	<u>27 958</u>
<b>Omløpsmidler</b>			
Bankinnskudd, kontanter og lignende		<u>1 154 971</u>	<u>1 294 491</u>
Sum omløpsmidler		<u>1 154 971</u>	<u>1 294 491</u>
Sum eiendeler		<u>1 164 659</u>	<u>1 322 449</u>



**Norsk Forening for Tuberøs Sklerose**

**Balanse pr. 31. desember**

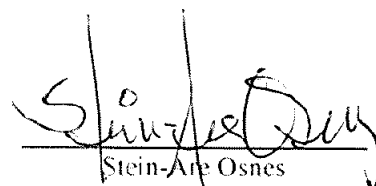
	Note	2016	2015
<b>Egenkapital</b>			
<i>Opptjent egenkapital</i>			
Annen egenkapital	5	<u>1 164 659</u>	<u>1 322 449</u>
Sum opptjent egenkapital		<u>1 164 659</u>	<u>1 322 449</u>
Sum egenkapital		<u>1 164 659</u>	<u>1 322 449</u>
Sum egenkapital og gjeld		<u>1 164 659</u>	<u>1 322 449</u>

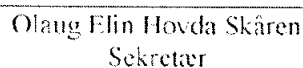
31. desember 2016

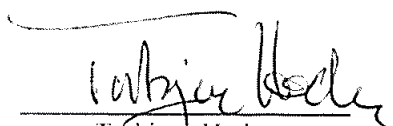
26. august 2017

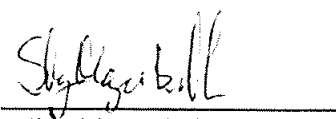
  
Wenche Røkenes  
Leder

  
Ronny Olav Theodorsen  
Nestleder

  
Stein-Are Osnes  
Økonomiansvarlig

  
Olaug Elin Hovda Skåren  
Sekreter

  
Torbjørn Hodne  
Styremedlem

  
Stig Magne Evju Brekken  
Styremedlem



## Norsk Forening for Tuberøs Sklerose

---

### Noter til regnskapet for 2016

#### 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.

	2016	2015
Styrehonorar	15 500	15 500
Revisjonshonorar inkl. regnskapsteknisk bistand, inkl. mva.	19 125	19 125
Sum	<u>34 625</u>	<u>34 625</u>

#### Note 3 - Medlemskontingent

Medlemskontingenten er kr 150 per medlem.

	2016	2015
Medlemskontingent	45 600	48 609



**Norsk Forening for Tuberøs Sklerose**

**Noter til regnskapet for 2016**

**Note 4 - Varige driftsmidler**

	<b>IT-løsninger</b>	<b>Sum</b>
Anskaffelseskost 01.01.	55 362	55 362
Anskaffelseskost 31.12.	55 362	55 362
Akk.avskrivning 31.12.	-45 674	-45 674
Balanseført pr. 31.12.	9 688	9 688
Årets avskrivninger	18 270	18 270

**Note 5 - Egenkapital**

	<b>Annen egenkapital</b>	<b>Sum</b>
Egenkapital 01.01.2016	1 322 449	1 322 449
Årsresultat	-157 790	-157 790
Egenkapital 31.12.2016	1 164 659	1 164 659

Kr 657 282 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.



Building a better  
working world

Statsautoriserte revisorer  
Ernst & Young AS

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

Foretaksregisteret: NO 976 369 367 MVA  
Tlf: +47 24 00 24 00  
Fax: +47 51 70 66 01  
www.ey.no  
Medlemmer av Den norske revisorforening

## UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Til årsmøtet 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 2016, 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 organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2016, 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 revisjon av årsregnskapet*. Vi er uavhengige av organisasjonen i samsvar med de relevante etiske kravene i Norge kryttet 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 organisasjonens årsrapport bortsett fra årsregnskapet og den tilhørende revisjonsberetningen. Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for øvrig informasjon. Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke øvrig informasjon, og vi attesterer ikke den øvrige informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom øvrig informasjon og årsregnskapet eller kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den ellers viser seg å inneholde 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 organisasjonens 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 organisasjonen 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 organisasjonens 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 organisasjonens 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 organisasjonens 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 rettvisende 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 årsberetningen

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, mener vi at opplysningene i årsberetningen om årsregnskapet og forutsetningen om fortsatt drift er konsistente med årsregnskapet og i samsvar med lov og forskrifter.

### 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 organisasjonens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge.

Stavanger, 28. august 2017  
ERNST & YOUNG AS

Stig Tore Strand  
statsautorisert revisor