

HANDLINGSPLAN 2018



NDF SINE MÅL:

- Å være et støttende nettverk for mennesker med dystoni
- Å være opplysende om rettigheter rundt sykdommen
- Å arbeide for et felles beste for alle med diagnosen dystoni
- Å gi medlemmer og andre interesserte informasjon om behandlingstilbud og medisinske fremskritt
- Å spre kunnskap om dystoni i samfunnet generelt, parallelt med et europeisk samarbeid med tilsvarende foreninger i andre land

LIKEPERSONARBEID:

- Holde kontakt med medlemmene og svare på henvendelser via likepersonstelefonen og e-post og andre sosiale medier som Facebook. Eventuelt møte medlemmer til samtale når det er mulig
- Synliggjøre åpningstidene til NDF sin likepersonstelefon. I 2018 er likepersonstelefonen betjent mandag, onsdag og fredag mellom klokken 12.00 og 14.00.
- Fortsette opplæring av likepersoner i NDF. Neste opplæring avvikles i løpet av september 2018
- Oppdatere liste over likepersoner som trykkes i Dystoni Nytt

MEDLEMSKAP I ORGANISASJONER OG NETTVERK:

- Være synlige i organisasjonene og nettverkene vi er medlem av: Dystonia Europe (DE), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Norsk Dystoninettverk
- Fortsette samarbeidet med de andre Europeiske foreningene for dystoni gjennom Dystonia Europe
- Fortsette samarbeide med Norsk Dystoninettverk som ble opprettet i 2014
- Delta aktivt i FFO for å sammen med andre organisasjoner fremme felles saker som er viktig for de som er rammet av dystoni
- Samarbeide med Nasjonal Kompetansetjeneste (NKB) for bevegelsesforstyrrelser

INFORMASJONSFLYT:

- Informere om bevegelsesforstyrrelsen i helsevesenet og samfunnet generelt
- Publisere medlemsbladet Dystoni Nytt to ganger i løpet av året. Bladet sendes fra trykkeriet innen utgangen av juni og desember 2018
- Vedlikeholde og jevnlig oppdatere hjemmesidene www.dystoni.no og Facebooksiden
- Informere og veilede medlemmene i bruk av den elektroniske dagboken MyDystonia. Dagboken er tilgjengelig på nett, og som egen applikasjon for alle typer telefoner og nettbrett

MEDIEUTSPILL:

- Delta aktivt i samfunnsdebatter der mulighetene åpner seg for å synliggjøre dystoni i media
- Vedlikeholde «presselisten» over medlemmer som er villig til å uttale seg i media når samfunnsdebatter, eller andre forhold gjør dette naturlig

KOMPETANSEHEVING I FAGMILJØET:

- Fortsette å arbeide for å spre kunnskap blant fysioterapeuter om behandling av dystonipasienter. Delta aktivt ved initiativ fra Helseforetak eller andre som ønsker å bidra. Ta gjerne i bruk nye medier for å spre kunnskapen. Søk samarbeid i Skandinavia der det er mulig.
- Arbeide for å gjøre «Retningslinjer for Diagnostisering og Behandling» kjent for alle fysioterapeuter
- Arbeide for at dystoni skal bli bedre kjent blant helsepersonell og leger slik at de som har dystoni, raskere kan få en diagnose og eventuell behandling for bedre livskvalitet og funksjonsevnen
- Arbeide for at det medisinske behandlingstilbudet og innkallings rutiner for de med diagnosen dystoni blir best mulig og mest mulig lik i hele landet
- Bidra til å stimulere forskning som kan bli til nytte for vår pasientgruppe

DELTAKELSE PÅ KONFERANSER OG KONGRESSER:

- Delta på aktuelle konferanser som omhandler dystoni for å være oppdatert på behandlingsmetoder og forskning.

Deltakelse på kurs og konferanser innenlands:

Lev vel konferansen, som arrangeres i løpet av mars i Oslo

Deltakelse på kurs og konferanser utenlands:

17. februar 2018, årsmøte i Svensk Dystoniforening, Stockholm

12-14. april 2018, D-Days i Brussel i regi av Dystonia Europe

AKTIVITETER:

- Arrangere to likepersonsamlinger I 2018:
21-22 april 2018, likepersonsmøte og årsmøte, Olavsgård
5-6. oktober 2018, høstens likepersonsmøte Sola Strand Hotel Stavanger
- Øke aktivitet i NDF sine lokallag. Som prøveordning overlater vi arrangementet av høstmøte 2018 for hele landet til NDF Rogaland. Konferanseansvarlig i NDF står for utarbeidelse av invitasjoner og påmeldinger. Dersom dette fungerer kan dette gå på omgang mellom lokallagene i fremtiden.
- Aktivitetene i lokallagene økes ved at ansvarlig for lokallagene i NDF har et tett samarbeid med lokallagslederne og oppmuntrer til å tenke nytt og fortsette med aktiviteter som er populære. Dersom det ønskes deltakelse fra hovedstyremedlemmer ved aktiviteter skal vi være positive. Hvert lokallag har fått mer økonomiske støtte fra NDF for å kunne gjennomføre ulike aktiviteter. I 2018 skal leder, nestleder og regnskapsansvarlig i NDF arrangere to møter med lokallagslederne (i tilknytning til likepersonsmøtene):
22.april 2018

6. oktober 2018
- Lokallagene avholder minimum to møter i året.

- Arbeide for å øke medlemstallet i Norsk Dystoniforening ved å ha fokus på aktivitet i sosiale medier som Facebook og nettsiden www.dystoni.no for å gjøre foreningen kjent og tilgjengelig
- Distribuere informasjonsmateriale til nevrologiske avdelinger i Norge med foreningens kontaktinformasjon
- NDF sine aktiviteter bestemmes av styret. I løpet av 2018 skal styret gjennomføre fem styremøter. Datoene for tre av styremøtene er bestemt. De øvrige datoene settes av nytt styre som velges på årsmøte 2018
 - 31. januar 2018
 - 20. april 2018
 - 04. oktober 2018

SAMARBEIDSPARTNERE:

- I 2018 skal NDF fortsette sitt samarbeid med de skandinaviske dystoni organisasjonene, Dystonia Europe (DE), Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) og Norsk Dystoni nettverk. Mye av samarbeidet skjer skriftlig og via telefon/Skype møter
- 11. april 2018 gjennomføres brukerforum med NKB
- NDF ønsker å gjennomføre to samarbeidsmøter i året med våre samarbeidspartnere.

ØKONOMI:

- NDF sin drift finansieres av midler fra Bufdir., medlemskontingent og økonomisk støtte fra samarbeidspartnere
- Opprettholde medlemsavgiften i 2018. Enkeltmedlemskap kr. 250,- og familiemedlemskap kr. 300,-. Ved flere enn to familiemedlemmer betales kr 50 i tillegg. Familiemedlemmer må ha samme bostedsadresse, jfr. regler fra Bufdir.
- Benytte de økonomiske fordelene NDF har gjennom medlemskapet i FFO. Benytte hoteller som har avtale med FFO. NDF kan få rabatter gjennom Scandic, Choice og Thon

UTFORDRINGER OG MULIGHETER:

- Arbeide for å oppnå jevnere kjønnsfordeling i styret
- Synliggjøre fordelene med å være medlem av NDF
- Arbeide for at NDF er en attraktiv organisasjon for alle aldersgrupper og begge kjønn