



ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2024

Virksomhetens art og hvordan den drives:

Norsk Dystoniforening (NDF) er en frivillig pasientforening for dystonipasienter, deres pårørende, og andre interesserte. Foreningen er landsdekkende og ble formelt stiftet i 1993.

NDF har som 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.

Sammensetningen av styret i NDF frem til årsmøte 26. april: 2025

Leder	Johan Arnfinn Warvik
Nestleder	Sissel Buskerud
Styremedlem	Vigdis Dalberg Viken, regnskapsansvarlig
Styremedlem	Anita Sundbakken, konferanseansvarlig, likepersonansvarlig
Styremedlem	John Berget, lokallagsansvar
Styremedlem	Vidar Bjørkli, Nettside og Facebook ansvarlig, Instagram og Redaktør Dystoni-nytt.
Varamedlem	Rolf Villanger, sekretær og kontaktelefonansvarlig

Valgkomitemedlemmer: Inger Johanne Nilsen og Line Mathiesen

Revisor: PKF ReVisjon AS

Styremøter i 2024 og andre aktiviteter:

Det var 5 styremøter i løpet av 2024.

Antall medlemmer 31.12 2024

Pr. 31.12.2024 er det 651 medlemmer.

Interessepolitisk arbeid

Norsk Dystoniforening arbeider for at alle med diagnosen dystoni skal få et så godt liv som mulig og samfunnsmessig likestilling og deltakelse.

Gjennom opplysningsarbeid ut til alle sykehus, legekantor og helsetjenesten for øvrig spre informasjon om diagnosen. Dette for at dystoni som diagnose lettere skal bli vurdert som mulig diagnose og tidligere komme til rett behandling.

NKB, Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser ble i 2023 omgjort til Senter for bevegelsesforstyrrelser, et nasjonalt kompetansenettverk. Hovedfokus mot spesialisthelsetjenesten, men også mot andre grupper. Vi arbeider for å få til en så lik behandling over hele landet som mulig. Tidligere hadde vi to fysiske samarbeidsmøter i året på SUS i Stavanger, og tett kontakt gjennom året ellers via e-post. I tillegg bruke deres informasjonsblad MOVE til artikler om dystoni som går ut til alle helseforetak og allmennleger. I fremtiden vil møtene bli avholdt på digitale plattformer.

Øke kompetansen til fysioterapeuter over hele landet i behandling av dystonipasienter. Ved å legge til rette for kunnskapsformidling om dystoni og behandlingsteknikker.

Arbeider for å kvalifisere brukerrepresentanter i alle grupper som omhandler behandling av dystoni, også innen forskning.

Øke oppmerksomheten på viktigheten av samhandlingen mellom de forskjellige tjenesteyterne i behandling. Dette gjelder spesielt mellom fastlege, nevrolog og fysioterapeut.

Deltar ved alle konferanser som kan rette søkelyset mot diagnosen.

I saker hvor medlemmers rettigheter ikke blir ivaretatt på lik linje med øvrige, arbeider vi også inn mot Helsedirektoratet.

Stiller representanter ved utdanningsinstitusjoner som er interessert i å få delt kunnskap om dystoni. Både innenfor helse, men også allmennutdanning. Dette kan gi en bedre forståelse og aksept for oss med dystoni.

Inviterer medlemmer og pårørende til medlemsmøter både lokalt og nasjonalt. Dette for å knytte kontakter, dele erfaringer og gi informasjon om behandlingstilbud og medisinske fremskritt. Orienterer også om rettigheter som rett til valg av behandlingssted og klageinstanser.

Ved vårt medlemskap i FFO arbeider vi for interessepolitisk påvirkning generelt.

Gjennom å delta aktivt i internasjonalt samarbeid gjennom vår felles organisasjon Dystonia Europe. I tillegg et tett samarbeid med våre skandinaviske dystoniforeninger for erfaringsutveksling.

Arbeider målrettet inn mot offentlige medier som NRK, Tv2 og aviser for å få

muligheten til deltakelse i programmer og artikler som kan sette søkelyset på diagnosen.

Gir ut eget medlemsblad to ganger i året til alle medlemmer. Bladet inneholder faglige artikler om behandling og medisinske fremskritt. Deler pasienthistorier og informerer om møter, likepersoner og annen relevant informasjon.

Betjener likepersonstelefon tre dager i uken for alle som har behov. Ved god kunnskap om diagnosen og egne erfaringer kunne være til hjelp og støtte i vanskelige perioder. Vi er også tilgjengelig via kontakt@dystoni.no.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF sentralt

Likepersonmøte og årsmøte lørdag 20. april 2024 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten.

Høstens likepersonsmøte 21. september 2024 på Clarion Hotel The Edge, Tromsø
14. november: Likepersonopplæring, Clarion Hotel Energy, Stavanger. 7 nye likepersoner.

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2024, henholdsvis juni og desember. Dystoni Nytt ble sendt til NDF sine medlemmer, dystoni foreningene i Norden, Dystonia Europe, nevrologisk avdeling på landets sykehus og fysikalske institutter. Dette utgjør ca. 80 eksemplarer i tillegg til medlemmene. I tillegg ble medlemsbladet sendt i PDF format til Norsk Dystoni Nettverk, fysioterapeuter som har deltatt på kurs «fysioterapi ved dystoni» og samarbeidspartnere.

Likepersonstelefon og sosiale medier.

Kontakt med medlemmer og potensielle medlemmer på Norsk Dystoniforening sin likepersonstelefon. Rolf Villanger har ansvaret for likepersonstelefonen mandag, onsdag og fredag kl. 16.00 - 18.00. En viktig arena er også Facebook gruppen Dystonivenner. Vi har også kontakt med medlemmene via kontakt@dystoni.no, Facebook og våre nettsider.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene:

Det er pr. 31.12.2024 8 aktive lokallag. NDF lokallag har som mål å gjennomføre ett til to medlemsmøter i løpet av et år, vanligvis vår og høst. Noen lokallag arrangerer også kafemøter. Dette for å gjøre det lettere for nye medlemmer å ta kontakt. Det er mulig å støtte lokallagene med Grasrotmidler fra Norsk Tipping.

NDF Agder og Omegn:

- 4. mai: Styremøte og medlemsmøte, Hotel Norge, Kristiansand.
- 12.-14. august: Stand og informasjon under Arendalsuka, Arendal.
- 11.-12. oktober: Medlemsmøte og styremøte, Hotel Norge, Kristiansand.
- 30. november: Kafetreff/kurs. Tema: Mestring, kunnskap og nettverksbygging. Pernille kafe, Evje.

NDF Bergen og Omegn:

- 21. mars: Kafetreff på kafe Byhyggen, Bergen.
- 21. mai: Medlemsmøte i FFOs lokaler, Bergen.
- 13. juni: Kafetreff Byhyggen, Galleriet Bergen
- 22. august: Kafetreff Åsane kulturhus.
- 17. oktober: Kafetreff restauranten på Ikea, Åsane.

NDF Nordvest:

- 19. oktober: Medlemsmøte på Quality Hotel Waterfront i Ålesund. Tema; Fysioterapi.

NDF Oslo og Akershus:

- 4. mars; Kafetreff på Egon, Byporten i Oslo.
- 9. juni: Medlemsmøte med non-contact boksetrening i Jordal idrettshall.
- 25. november: Julemøte på Olavsgaard, Skjetten. Tema: Fysioterapi.

NDF Rogaland:

- 13. februar: Kafetreff «Gamlaværket», Sandnes
- 11. april: Kafetreff på «Dattera til Lothe», Haugesund.
- 25. april: Utetreff på Rogaland Arboret.
- 31. mai: Medlemsmøte på Sola Strand Hotel. Tema: Rehabiliteringsmuligheter.
- 28. november: Medlemsmøte FFO-huset, Sandnes. Tema: Tai-chi og bevegelsestrening

NDF Nord:

21. september: Høstmøte i NDF der lokallaget var delarrangør.

07. desember: Medlemsmøte på Finnsnes.

NDF Innlandet:

13. juni: Likepersonentreff på Vinger hotell i Kongsvinger.

19. november: Medlemsmøte på Frichs Rudshøgda, Ringsaker. Tema: Utfordringer rundt sykdommen.

NDF Trøndelag:

25. januar: Møte mellom lokallagets styre og NDFs styre på Comfort Hotel, Trondheim.

26. mai: Medlemsmøte på Ringve Museum, Trondheim. Tema: Min dystoni-historie ved Mona Reitan som utgangspunkt for samtale.

09.-10. november: Medlemsmøte Scandic Rock City, Namsos. Tema: Utfordringer rundt sykdommen og egen sekvens med puste- og avspenningsteknikker.

22. mai: Møte med medlemmer i Vestfold, med ønske om opprette ett lokallag. I tenkeboksen.

I tillegg til disse møtene har flere av lokallagene gjennomført ett eller flere styremøter. Referat fra de fleste lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni-Nytt nr. 1 og 2 2024, og på NDFs hjemmesider.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Buf dir)

I sommer fikk vi kontroll fra Buf.dir. Buf dir er det som gir oss økonomisk støtte fra staten. Det er et strengt lovverk som må følges når det gjelder medlemsantall og likepersonsaktiviteter, som så gir oss poeng for tilskudd. Det ble avholdt to møter. På det første deltok Vigdis Viken, Sissel Buskerud og Johan Arnfinn Warvik. På det andre Vigdis og Sissel. Johan Arnfinn teltok på Teams. En krevende jobb som de loste foreningen gjennom på en fremragende måte. Vi besto kontrollen med glans.

Søknad til Buf dir ble levert innen fristen 15.september.

Deltakelse i paraplyorganisasjonen Dystonia Europe (DE) som NDF er medlem av:

30. mai-01. juni: D-days Timisoara, Romania. Vidar Bjørkli deltok.

Deltakelse i paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) som NDF er medlem av:

Ikke deltatt på noen møter med FFO i 2024.

Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2024:

02. februar deltok Vidar Bjørkli på årsmøte til Svensk Dystoniforening.

Samarbeidspartnere:

Det ble avholdt møte med Styreweb i Trondheim 25. januar. Opplæring. Samme dag Møte med Medtronic, Jørn Thomas Waagø. 15. februar møte med Ipsen. Det har også vært fysiske møter med Medtronic og Mertz Therapeutic Nordic. Kommunikasjon med de øvrige aktører har foregått på mail og telefon. God respons med enkelte og mindre med andre. 27. august: Vidar Bjørkli deltok på Teams konferanse med Ipsen.

Tema: «Belysa livets påverknad ved CD»

Det er avholdt 4 kurs for fysioterapeuter i 2024: 11.-12. februar i Brummundal med Marita Grønhovd. 03. oktober i Bergen med Johanna Blom. 04. oktober i Trondheim med Johanna Blom. 3.-4. desember kurs i fysioterapi Oslo Universitetssykehus. Kursleder Vibeke Siewers. Kursene ble holdt i regi av Merz og NDF.

Senter for bevegelsesforstyrrelser (Tidligere NKB)

Det ble avholdt digitalt møte 05. april 2024, Johan Arnfinn Warvik deltok.

Teamsmøte også 18. oktober. Da deltok Johan Arnfinn Warvik og Sissel Buskerud.

Informasjon og kunnskap:

Oppdatering og vedlikehold av vår nett-side. Nettsidene inneholder nyttig informasjon for NDF sine medlemmer, pårørende og fagpersoner. Oppdateringer av NDF sin Facebook side og Instagram, svare på meldinger som er sendt via Facebook og kommentere innlegg på Facebook siden. Ansvarlig Vidar Bjørkli

Øke antall medlemmer:

NDF har distribuert brosjyrer om dystoni til alle sykehus i landet som har nevrologisk avdeling. Behandlerne deler videre brosjyrene til de med diagnosen dystoni.

Økonomi:

Styret mener at årsregnskapet gir et rettviseende bilde av virksomhetens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat. Det fremlagte regnskap med noter og balanse gir etter styrets oppfatning en fyllestgjørende informasjon om foreningen. Årsregnskapet for 2024 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Styret mener at forutsetningen om fortsatt drift er å til stede.

NDF får driftstilskudd fra Bufdir. Driftstilskudd skal gå til oppgaver som normalt inngår i organisasjonenes interne og eksterne kjernevirksomhet i henhold til vedtekter, formål og aktivitetsplaner.

Alle lokallagene har eget regnskap. Utgiftene til drift av lokallagene dekkes av NDF nasjonalt. Alle lokallag er nå registrert i Brønnøysundregisteret og kan motta grasrotandeler.

Ansatte og likestilling:

NDF har ingen ansatte, men et aktivt styre. Styret består av 3 menn og 3 kvinner. Vi har et varamedlem som er en mann.

Styret har ut fra en vurdering av antall medlemmer og stillingskategorier ikke funnet det nødvendig å iverksette spesielle tiltak med hensyn til likestilling.

Arbeidsmiljø:

Styret i Norsk Dystoniforening mener arbeidsmiljøet i foreningen er tilfredsstillende. Det har ikke vært skader eller ulykker i 2024.

Ytre miljø:

Norsk Dystoniforening forurensar ikke det ytre miljø.

04. februar 2025

Johan Arnfinn Warvik

Styreleder

Sissel Buskerud

Nestleder

Vigdis Dalberg Viken

Styremedlem

Anita Sundbakken

Styremedlem

Vidar Bjørkli

Styremedlem

John Berget

Styremedlem

