

ÅRSBERETNING FOR 2016



NORSK DYSTONIFORENING

ORG.NR. 980 202 453

ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2016

Årsberetningens innhold er basert på kravene i Regnskapsloven § 3-3.

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 13. mars: 2016

Leder	Anniken Hansen
Nestleder	Johan Arnfinn Warvik
Styremedlem	Sissel Buskerud (Regnskapsansvarlig)
Styremedlem	Toril Kristiansen
Styremedlem	Tove Nilsen
Styremedlem	Rolf Villanger
Varamedlem	Margit Husevåg

Valgkomitemedlemmer: Sylvie Helgesen og Merete H. Avery

Revisor: PKF Beckman Lundevall Revisjon AS

Merknad til valget 13. mars 2016:

Styremedlem Toril Kristiansen Børstad måtte av helsemessige grunner trekke seg fra sitt styreverv midtveis i sin periode. Dette skjedde 12 dager før årsmøte. På dette tidspunkt var alle dokumenter til årsmøte sendt ut til møtedeltakerne. Valgkomiteen rakk ikke å finne aktuell kandidat. Det ble derfor besluttet på årsmøte 13. mars 2016, at styret fikk myndighet til å utpeke nytt styremedlem. På det første styremøte etter årsmøte, 21. mai 2016, ble Elisabeth Vik enstemmig valgt inn i styret i NDF og overtok styrevervet etter styremedlem Toril Kristiansen Børstad. Elisabeth Vik er valgt for et år. Valget ble holdt i Tromsø på Quality Hotel The Edge.

Sammensetningen av styret i NDF etter årsmøte 13. mars: 2016

Leder	Anniken Hansen
Nestleder	Johan Arnfinn Warvik
Styremedlem	Sissel Buskerud (Regnskapsansvarlig)
Styremedlem	Elisabeth Vik
Styremedlem	Tove Nilsen
Styremedlem	Rolf Villanger
Varamedlem	Cecilie Benterud

Valgkomitemedlemmer: Sylvie Helgesen og Merete H. Avery

Revisor: PKF Beckman Lundevall Revisjon AS

Styremøter i 2016 og andre aktiviteter:

- Det er avholdt 5 styremøter i årsmøteperioden i løpet av 2016.
- NDF arrangerte likepersonso pplæring 23.-24. september. Styret, det tidligere styret og lokallagsledere deltok. Vi er 12 likepersoner, og alle deltok. Nevrolog Jeanette Koht, Drammen sykehus deltok med foredrag om dystoni. Hun deltok også på workshop ved utarbeidelse av NDF sin Vær varsom plakat.
- NDF arrangerte møte med lokallagslederne 13. mars i forbindelse med Likeperson/årsmøte og 23.oktober i forbindelse med likeperson/høstmøte. Tema var drift, rapportering og aktiviteter i lokallagene.

Antall medlemmer 31.12 2016:

Pr. 31.12.2016 er det totalt 460 medlemskap, fordelt på 188 familiemedlemskap og 272 enkeltmedlemmer. Totalt 648 medlemmer. Dette er en oppgang fra i fjor på 45 medlemskap.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF sentralt:

- Likepersonmøte og årsmøte 12. - 13. mars 2016 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten. Tove Nilsen var konferanseansvarlig i forbindelse med likepersonsmøte og årsmøte. Hovedtemaet på likepersonmøtet var «Kreativ tilpasning», - et foredrag om mestring og å finne sin indremotivasjon med Kjersti Bøe. Likepersoninnlegget ble holdt av styremedlem og konferanseansvarlig Tove Nilsen. Hun fortalte om sin rolle som pårørende til sin mann som er rammet av dystoni.
- Høst og likepersonmøte 22. – 23. oktober 2016 på Clarion Hotel The Edge, Tromsø. Tove Nilsen var konferanseansvarlig i forbindelse med høst/likepersonmøte. Nevrolog Grit Richter foreleste generelt om dystoni, plastisitet og hva den enkelte kan gjøre for å leve best mulig med dystoni. Medlem Inger Johanne Nilsen delte sin historie om å få diagnosen dystoni, og å leve med den.
- Medlemsblad Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2016, 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 eksemplare 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.
- Kontakt med medlemmer og potensielle medlemmer på Norsk Dystoniforening sin kontakt telefon, e-post og brev. Toril Kristiansen Børstad hadde kontakttelefonen til hun gikk ut av styret. Leder Anniken Hansen hadde telefonen i en overgangsperiode. Kontakttelefonen betjenes nå av nestleder Johan Arnfinn Warvik.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene:

Det er pr. 31.12.2016 6 aktive lokallag. NDF lokallag har som mål å gjennomføre to medlemsmøter i løpet av et år, henholdsvis vår og høst.

- NDF Agder og Omegn gjennomførte to medlemsmøter:
 - * 30. mars: Leder i NDF Agder og Omegn Randi Corneliussen, orienterte om NDF sine aktiviteter. Et av temaene som ble diktert blant medlemmene var fysioterapi for medlemmene med øyedystoni.
 - * 14. september: Informasjon om NDF sitt arbeid utover høsten, samt om

likepersonopplæringen. Videre ble det diskutert blant annet retningslinjer til kjøp av briller for dem som har øyedystoni, samt helsereise til Syden.

- NDF Bergen og Omegn gjennomførte to medlemsmøter.
 - * 13. april, leder i NDF Bergen og Omegn, Rolf Villanger, orienterte om NDF sine aktiviteter og refererte fra D-Days i Oslo 8. -9- april.
 - * 09. november, Informasjon om NDF sine aktiviteter, My Dystonia appen (elektronisk dagbok), og foredrag av Vibecke Magnus, FFO Hordaland, med tema Brukermedvirkning, gull eller tull.
- NDF Molde og Omegn gjennomførte to medlemsmøter:
 - * 23. april: leder i NDF Molde og Omegn, Merete Avery orienterte om NDF sine aktiviteter. Foredrag med tema Dystoni og livskvalitet basert på Marjan Jahanshahi sin filosofi.
 - * 5. november: Tema: Pasientrettigheter.
- NDF Oslo og Akershus gjennomførte to medlemsmøter:
 - * 03. mai: Orientering om NDF sine aktiviteter, samt «Together under the umbrella»
 - * 03. november: Orientering om NDF sine aktiviteter, My Dystonia appen. Foredrag av Anniken Hansen med tema: Hvordan oppleve mestring ved dystoni.
- NDF Rogaland gjennomførte to medlemsmøter:
 - * 19. april: leder i NDF Anniken Hansen orienterte om NDF sine fokussaker, samt informerte om hvordan fysioterapi kan gi økt mestring og livskvalitet.
 - * 29. november: Tema: Akupunktur i behandling av smerte og som behandlingsmetode generelt, ved Signe Torunn Sviland, Akupunkturinstituttet i Sandnes.
- NDF Nord ble opprettet 21. mai 2017 og gjennomførte sitt første medlemsmøte høsten 2016:
 - * 21. mai: styret i NDF inviterte medlemmer fra Nordland, Troms og Finnmark for å stimulere til nytt lokallag. NDF Nord ble stiftet.
 - * 7. august: Leder i NDF Anniken Hansen informerte om foreningens aktiviteter, samt temaet «mestring og leve med dystoni».

Det ble avholdt totalt 11 lokallagsmøter i løpet av 2016.

Referater fra lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni Nytt nr. 1 og nr. 2 2016.

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

- Leder i NDF, Anniken Hansen deltok på samarbeidsmøte via Skype med Monika Benson, daglig leder i Dystonia Europe. Forberedelser til D-Days i Oslo i april.
- Norsk Dystoniforening var medarrangør sammen med Dystonia Europe i gjennomføringen av årets D-Days i Oslo 8.-9. april. Referat i Dystoni Nytt nr. 1 2016.
- 10. april 2016. Årsmøte i Dystonia Europa, Oslo
- 10. april «Together Under the Umbrella», Oslo. Norsk Dystoniforening (NDF) deltok sammen med Dystonia Europe (DE) og EFNA (Europeisk paraplyorganisasjon for nevrologiske organisasjoner) Kampanje for å spre informasjon og kunnskap om at 1 av 3 personer i Europa lever med sykdom som rammer hjernen.
- 29.-30. september deltok Sissel Buskerud, som MyDystonia ambassadør for Norge, på kick-off møte for MyDystonia appen i Frankfurt. MyDystonia appen er utarbeidet av Dystonia Europe.

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

- 23. august deltok styremedlem Rolf Villanger på informasjonsmøte hos FFO Hordaland om pilotprosjektet «Arbeid for alle». På grunn av manglende finansiering er prosjektet satt på vent.
- 25.-26. november deltok nestleder Johan Arnfinn Warvik og regnskapsansvarlig Sissel Buskerud på FFOs smågruppeforum og representantskapsmøte i Oslo.

Leder i NDF Agder og Omegn, Randi Corneliussen, er styremedlem i FFO Agder. Gjennom hennes verv er NDF representert i FFO lokalt. I 2016 har hun deltatt på 10 styremøter, brukermedvirkningskurs, brukermedvirknings konferanse, ledermøte gjennom FFO Agder. I tillegg har hun deltatt på sommerfest hos FFO Mandal.

- Leder i NDF Molde og Omegn Merete Avery, er sekretær og kasserer i FFO Molde og Omegn. Gjennom hennes verv er NDF representert i FFO lokalt. I 2016 har hun deltatt på 4 styremøter i FFO Molde og Omegn.

Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2016:

- Regnskapsansvarlig og styremedlem i NDF, Sissel Buskerud, representerte Norsk Dystoniforening under ExtraStiftelsen sitt årlig LEV VEL konferanse 19. januar.
- Regnskapsansvarlig, Sissel Buskerud, deltok på oppdateringskurs i regnskapsregler 28. januar 2016.
- Nestleder i Norsk Dystoniforening, Johan Arnfinn Warvik og regnskapsansvarlig, Sissel Buskerud, deltok på årsmøtet til Svensk Dystoniforening i Stockholm 13.-14. februar 2016. Referat i Dystoni Nytt nr. 1.
- 21. mai 2016. Møte med medlemmer i Nord-Norge, Tromsø. Stimulere til igangsettelse av lokallag i Nord-Norge. Lokallaget NDF Nord ble opprettet.
- 8. juni 2016. Planleggingsmøte oppstart NDF Nord. Leder i lokallaget deltok sammen med leder i NDF, Anniken Hansen. Møte var i Bergen.
- 19. august 2016. Sissel Buskerud deltok på Bufdir sitt informasjonsmøte om tilskuddsordningen for 2017. Møte var i Oslo.
- 5. oktober deltok regnskapsansvarlig Sissel Buskerud på informasjonsmøte med Bufdir og Fordelingsutvalget i forbindelse med nye søknadsregler. Møte var i Oslo.

Møte med samarbeidspartnere:

- 17. februar 2016. Leder i Norsk Dystoniforening, Anniken Hansen og Unn-Tone Lien i legemiddelfirmaet Medtronic, gjennomførte samarbeidsmøte i Bergen.
- 1. mars 2016. Leder i Norsk Dystoniforening, Anniken Hansen og Eli Lønne i legemiddelfirmaet Desitin, gjennomførte samarbeidsmøte i Bergen.
- 16. mars 2016. Leder i Norsk Dystoniforening, Anniken Hansen og leder i Norsk kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB), Guido Alves, gjennomførte samarbeidsmøte i Bergen.

- 9. november. Leder Anniken Hansen, NDF deltok på samarbeidsmøte med Unn-Tone Lien fra Medtronic. Møte fant sted i Bergen.
- 19. oktober 2016. Leder Anniken Hansen og nestleder Johan Arnfinn Warvik, deltok i brukerforum hos Norsk kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB). Referat Dystoni Nytt nr. 2.
- 16. november. Leder NDF, Anniken Hansen deltok på samarbeidsmøte med Eli Lønne, Desitin. Møtet ble holdt i Bergen.

Informasjon og kunnskap:

- Oppdatering og vedlikehold av vår nett-side www.dystoni.no. Nettsidene inneholder nyttig informasjon for NDF sine medlemmer, pårørende og fagpersoner. Oppdateringer av NDF sin Face book side, svare på meldinger som er sendt via Face book og kommentere innlegg på Face book siden
- NKB bidrar med å utarbeide brosjyre om øyedystoni samt hånd og skrivekrampe (oppgavespesifikk dystoni).
- Skjermbildevising på legekantor gjennom firmaet Infotavle Mediescreen AS. Informasjon om dystoni blir vist på skjerm på venterommene til ca. 35 legekantor hovedsakelig i Vestfoldsdistriktet, men også på legekantorer i de store byene. NDF sin informasjonsbrosjyre om dystoni og NDF, plasseres i egne plexiglass som er forbeholdt foreninger som har avtale med Infotavle Mediescreen AS. NDF har stått for finansieringen fra høsten 2015. Avtalen gikk ut i oktober 2016. Det er usikkert om skjermbildevisingen har bidratt til økt medlemstall.

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
- Administrasjon av nettside hvor det er mulig å melde seg inn og betale kontingenten via siden
- Svart på henvendelser og sendt ut brosjyre, Dystoni Nytt og innmeldingsinformasjon
- Skjermbildevising på norske legekantor via Infotavle Mediescreen AS
- Informasjon om NDF på kursene «Fysioterapi ved dystoni». Fysioterapeutene som deltar på kurset, og pasientkasusene får informasjon om NDF sine mål og fokussaker.

Fysioterapiprojektet og samarbeidsmøter i forbindelse med prosjektet:

- I 2016 ble kursrekken «Fysioterapi ved dystoni» fullført. Prosjektet har gått over 3 år, med støtte fra EkstraStiftelsen. Prosjektleder har vært Anniken Hansen, leder av Norsk Dystoniforening. Trinn 2 ble avholdt i Molde 25.-26. januar. 8.-9. februar ble trinn 1 holdt i Tromsø. Trinn 2 i Tromsø ble holdt 29.-30. september 2016. Det er nå sertifisert 82 fysioterapeuter som har fullført kursrekken.
- 22. juni 2016. Samarbeidsmøte fysioterapiprojektet i Bergen. Bidragsyter i prosjektet, Anette Holmelid Elvik og leder i Norsk Dystoniforening Anniken Hansen, delte sine erfaringer fra prosjektet «fysioterapi ved dystoni» med fysioterapeut Wolfgang Pachatz fra

Østerrike. Eli Lønne fra Desitin organiserte samarbeidsmøtet. Østerrike ønsker å starte et liknende prosjekt basert på NDF sin modell.

- 23. november. Leder Anniken Hansen, NDF deltok på samarbeidsmøte med Eli Lønne fra Desitin og representanter fra legemiddelfirmaet Mertz, vedrørende fysioterapiprojektet. Mertz ønsker å bidra økonomisk til å videreføre prosjektet i tre år. Og kjøpe rettigheter til å lansere det i andre land.

Økonomi: Fortsatt drift. Rettviseende oversikt over utvikling og resultat for NDF og lokallagene:

- Styret mener at årsregnskapet gir et rettviseende bilde av virksomhetens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat. Det fremlagte regnskap og balanse gir etter styrets oppfatning en fyllestgjørende informasjon om foreningen. Årsregnskapet for 2016 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Styret mener at forutsetningen om fortsatt drift er tilstede.
- 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.

Ansatte og likestilling:

NDF har ingen ansatte, men et aktivt styre. Arbeidsoppgavene er av slikt omfang at det på sikt er ønskelig med en ansatt i redusert stilling. Styret består av 2 menn og fem kvinner.

Styret har ut fra en vurdering av antall ansatte 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 2016.

Ytre miljø:

Norsk Dystoniforening forurensrer ikke det ytre miljø.

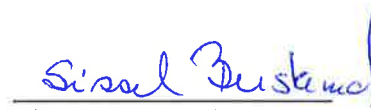
Gardermoen 28. januar 2017


Anniken Hansen

Styreleder


Johan Arnfinn Warvik

Nestleder


Sissel Buskerud

Styremedlem


Tove Nilsen

Styremedlem


Rolf Villanger

Styremedlem


Elisabeth Vik

Styremedlem