

Årsberetning 2023

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), signert 19.02.2024 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), signert 19.02.2024 med Signicat Sign BANKID
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), signert 19.02.2024 med Signicat Sign BANKID
- Berget, John (18.11.1958), signert 17.02.2024 med Signicat Sign BANKID
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), signert 17.02.2024 med Signicat Sign BANKID
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), signert 17.02.2024 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Villanger, Rolf (14.10.1946), signert 17.02.2024 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

- En forside med informasjon om signaturene
- Alle originaldokumenter med signaturer på hver side
- Digitale signaturer



Dokumentet er forseglet av Posten Norge

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Norge AS. Posten garanterer for autentisiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er sertifisert av Posten Norge AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.



ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2023

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 20. april: 2024

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 2023 og andre aktiviteter:

Det var 6 styremøter i løpet av 2023.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

Antall medlemmer 31.12 2023

Pr. 31.12.2023 er det 637 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, legekontor 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 knyte kontakter, dele erfaringer og gi informasjon om behandlingstilbud og medisinske fremskritt. Orienterer også om rettigheter som rett til valg av behadlingssted 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

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

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 kontakttelefon 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 15. april 2023 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten.

14. april ble det holdt videreutdanning for 21 fysioterapeuter med Johanna Blom, også dette på Olavsgaard.

06.-07. september: Fagdager Spastisk dysfoni, Quality Hotel Olavsgaard.

Høstens likepersonsmøte 16. september 2023 på Scandic Bystranda, Kristiansand

17.-18. november: Likepersonopplæring, Hotel Olavsgaard, Skjetten. 4 nye likepersoner.

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2023, 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.

Kontakttelefon og sosiale medier.

Kontakt med medlemmer og potensielle medlemmer på Norsk Dystoniforening sin kontakt telefon. Rolf Villanger har ansvaret for kontakttelefonen mandag, onsdag og fredag kl. 16.00 - 18.00. Vi har også kontakt med medlemmene via kontakt@dystoni.no, Facebook og våre nettsider.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene:

Det er pr. 31.12.2023 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.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

NDF Agder og Omegn:

09. mai på Quality Hotel Ernst, Kristiansand. Sammen med styret i NDF.
Tema: Mestring. - 26. august Bergshaven kafe, Grimstad. Tema: dagligliv og relasjoner. - 04. november Fabriken kafe, Vennesla. Tema: Mestring i sosiale sammenhenger.

NDF Bergen og Omegn:

26. januar: Kafetreff Byhyggen, Bergen. - 03. mai: NDF Bergen og Omegn gjennomførte skolebesøk på Fusa videregående skole der det ble informert om dystoni generelt samt en personlig historie. - 30. mai: Kafetreff Byhyggen, Bergen. - 14. juni: Medlemsmøte i FFO sine lokaler. Tema: Likepersoninnlegg. - 31. august: Kafetreff Os i Hordaland.
04. november: Høstmøte, Zander K Hotel, Bergen. Pårørendeinnlegg.
20. desember: Kafetreff Byhyggen, Bergen-

NDF Nordvest:

04. november. Høstmøte på Alexandra Hotel, Molde

NDF Oslo og Akershus:

23.mai Kafetreff på Il Padrino, Strømmen Storsenter.
23. november. Høstmøte på Quality Hotel Olavsgaard. Foredrag om mediyoga og mindfulness. Julemiddag.

NDF Rogaland:

09. mars: Kafetreff på «Dattera ril Lothe» i Haugesund. - 15. mars: Kafetreff på Espresso House i Stavanger. - 27. april: Medlemsmøte på FFO-huset, Sandnes
Tema: Referat fra årsmøte NDF, og Johanna Blom. - 30. august: Kafetreff på Espresso House i Stavanger. - 07. september: Kafetreff på «Dattera til Lothe» i Haugesund.
09. november: Medlemsmøte på Gamlaværket, Sandnes. Tema: Helsetrekanten med Fysisk aktivitet, kosthold og søvn, og Tai-chi/moving. Julemat.

NDF Nord:

09. desember. Høstmøte på Scandic Hotel, Narvik. Julemat.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

NDF Innlandet:

28. januar: Lokallagsmøte sammen med styret NDF. Tema: Den viktige pusten.
14. mars: Kafemøte Vinger Hotell i Kongsvinger.
06. juni: Kafemøte Vinger Hotell i Kongsvinger.
25. november. Høstmøte på Prøysenstua i Ringsaker, med forestilling og julemat.

NDF Trøndelag:

Lokallaget nr 8 ble dannet 28. oktober 2023. Offisielt blir det valg på årsmøte NDF i 2024.

Det har vært stor aktivitet i mange av lokallagene i 2023. Totalt ble det avholdt 25 møter og kafetreff i løpet av året. Referater fra de fleste lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni-Nytt nr.1 og nr.2 2023, og på hjemmesidene våre.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Buf dir)

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

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

02.-04. juni: D-days i Dublin. Irland. John Berget og Vidar Bjørkli deltok.

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

Ikke deltatt på noen møter med FFO i 2023.

Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2023:

Ikke deltatt på på årsmøtene til våre skandinaviske dystoniforeninger.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

Samarbeidspartnere:

Det ble avholdt møte med Boston Scientific, Ipsen og Desitin 14. mars
17. november var det møte med Merz, og digitalt med Abbvie.

Det er avholdt 2 kurs for fysioterapeuter ved Drammen sykehus. Kursene ble støttet av Desitin og Merz.

Senter for bevegelsesforstyrrelser (Tidligere NKB)

Det ble avholdt digitalt møte 09. november 2023. Fremtidige møter vil bli holdt på digitale plattformer. Det er ønskelig med en brukerrepresentant fra NDF.

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 2023 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. Nesten alle lokallag er nå registrert i Brønnøysundregisteret og kan motta grasrotandeler. (Trøndelag mangler).

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

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 2023.

Ytre miljø:

Norsk Dystoniforening forurenses ikke det ytre miljø.

15. februar 2024

Johan Arnfinn Warvik

Styreleder

Sissel Buskerud

Nestleder

Vigdis Dalberg Viken

Styremedlem

Anita Sundbakken

Styremedlem

Vidar Bjørkli

Styremedlem

John Berget

Styremedlem

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge

Dokumentet er signert digitalt av:

- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 19.02.2024
- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 19.02.2024
- Viken, Vigdis Dalberg (05.09.1955), 19.02.2024
- Berget, John (18.11.1958), 17.02.2024
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 17.02.2024
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 17.02.2024
- Villanger, Rolf (14.10.1946), 17.02.2024

Forseglet av



Posten Norge