

STRATEGIPLAN 2016 - 2019

utarbeidet av styret i



**NORSK
DYSTONIFORENING**

Vedtatt av Styret 29.01.2016

ORG.NR. 980 202 453

INNLEDNING – HVOR STÅR NDF I DAG?

Norsk Dystoniforening i 2015:

NDF er en moderne mellomstor frivillig pasientorganisasjon med ca. 600 medlemmer. Foreningen har et godt rykte i fagmiljøet, og samarbeider med behandlere, pasientorganisasjoner og legemiddelindustrien.

NDF har som mål å:

- 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
- Vi ønsker å ivareta menneskeverdet og livslysten til våre medlemmer
- Å spre kunnskap om dystoni i samfunnet generelt, parallelt med et europeisk samarbeid med tilsvarende foreninger i andre land

Økning i antall medlemmer:

NDF har i motsetning til sine søsterorganisasjoner i Skandinavia, økt medlemsmassen de siste årene. I denne perioden har vi gjort det enklere å melde seg inn i foreningen via våre nettsider. Det er også mulig å betale medlemskontingenten via Pay Pal ved innmelding. Videre har vi skjermbildevising og brosjyreplassering på ca. 40 legekantor i Norge.

LIKEPERSONSARBEID:

Norsk Dystoniforening har som formål å være en støtte for medlemmer som har dystoni. Definisjon på en likeperson er den som trenger støtte av en med lignende livserfaring, funksjonsnedsettelse/diagnose, i vårt tilfelle dystoni. En likeperson har kjennskap til følelsene, bekymringene, engstelsen og gleden. Det er ofte lettere å søke råd fra en i samme situasjon istedenfor en utenforstående. Likepersonene i NDF har innsikt i bevegelsesforstyrrelsen dystoni og deler sine erfaringer. Likepersonene skal gi råd og veiledning. Det er behandlende lege eller nevrolog som har det medisinske ansvaret.

NDF har som mål å tilby et godt likepersonsarbeid og på denne måten bidra til bedre livskvalitet og mestringsfølelse blant våre medlemmer. For å opprettholde god kvalitet i likepersonsarbeidet, vil det være viktig med årlige samlinger for NDF sine likepersoner. Likepersonsarbeidet utføres gjennom telefonsamtaler, kommunikasjon via e-post og private meldinger i sosiale nettverk, og i noen sammenhenger med personlige møter.

MEDLEMSKAP I ORGANISASJONER OG NETTVERK:

NDF er medlem av paraplyorganisasjonene:

- Dystonia Europe (DE)
- Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)
- Norsk Dystoninettverk. Medlemmene i nettverket er legemiddelindustrien og nevrologer som behandler dystoni. NDF sin leder representerer

Medlemskontingent for DE og FFO, samt reiseutgifter for å delta på medlemsmøter, finansieres av NDF.

INFORMASJONSFLYT:

Spre informasjon om bevegelsesforstyrrelsen dystoni. NDF jobber aktivt for å spre kunnskap og informasjon om bevegelsesforstyrrelsen dystoni. Våre nettsider oppdateres jevnlig og er tilpasset medlemmer, potensielle medlemmer og fagpersoner. Vi har en egen Facebook side som oppdateres regelmessig.

Vi må bruke nettet aktivt for å spre informasjon om foreningen.

Skjermbildevising og brosjyreplassering (betalt plassering) på legekantor:

Fra august 2014 og frem til september 2016 har NDF avtale med InfoTavle Mediescreen AS om skjermbildevising og brosjyreplassering på legekantor. Per i dag gjelder dette ca. 40 legekantorer i Norge. Flesteparten av legekantorene holder til i Vestfold, men også legekantorer i de store byene.

Skjermbildevising og brosjyreplassering finansieres av NDF og sponsormidler.

Brosjyremateriell:

Innen utgangen av 2016, ønsker vi at følgende brosjyrer skal være tilgjengelig:

- Generell brosjyre om dystoni (ferdigstilt)
- Informasjonsbrosjyre om foreningen (ferdigstilt)
- Dyp hjernestimulering (ferdigstilles 2016)
- Spastisk dysfoni - dystoni i stemmebåndene (ferdigstilles 2015)
- Blepharospasme - dystoni i øynene (ferdigstilles 2016)
- Skrivekrampe, oppgave spesifikk dystoni (påbegynnes og ferdigstilles 2016)

Brosjyrer finansieres av NDF og sponsormidler.

MEDIEUTSPILL:

Vi har en liste over medlemmer som har blitt forespurt om de ønsker å dele sin historie til media i ulike sammenhenger. NDF har ingen strategi på medieutspill, litt tilfeldig når vi har vært i media (DBS, botuliniumtoksin, løp for dystoni).

Magasiner og helseprogrammer:

Samarbeid med en freelance journalist for å fremme pasienthistorier om DBS operasjon.

Freelance journalisten finansieres gjennom sponsormidler .

Lage en ny film om NDF som kan brukes til presentasjon i TV, media og på våre møter.

KOMPETANSEHEVING I FAGMILJØET:

Fysioterapiprojektet «Fysioterapi ved dystoni»:

Målet med prosjektet er å utdanne 60 fysioterapeuter i landet. Bidra til kompetanseheving om sykdommen, samt behandlingstilbud for pasienter med dystoni. Dette er tenkt gjort slik:

- Utarbeide kurs med teoretiske og praktiske deler hvor fysioterapeutene senere kan utdanne sine egne. Utarbeide kursmateriell.
- Flest mulig med udiagnostisert dystoni får riktig diagnose og behandling.
- Gi et best mulig fullverdig behandlingstilbud for pasientgruppen. Dette innebærer både medisinsk og fysikalsk behandling

Målgruppen for prosjektet er pasienter med dystoni i nakken og utvalgte fysioterapeuter. Det er pasientene med dystoni som vil være brukerne av det fysikalske behandlingstilbudet. For å optimalisere og lage et best mulig fysikalsk behandlingstilbud, er det helt nødvendig å kurse fysioterapeuter om sykdommen dystoni og diverse behandlingsmetoder. Vi har gjennom prosjektet påvirket innholdet i kurset «Fysioterapi for voksne med nevrologiske lidelser», i regi av Norsk Fysioterapeutforbund.

Prosjektet dekkes av midler fra Extra Stiftelsen til og med 2016. I løpet av 2016 må styret fatte vedtak om prosjektet skal videreføres, og hvordan dette skal finansieres. Kursavgiften har i prosjektårene 2014-2016 blitt dekket i sin helhet av NDF gjennom midlene fra Extra Stiftelsen. Alternativet til finansiering av videreføring av prosjektet, er blant annet kursavgift, søke sponsormidler av våre samarbeidspartnere for å dekke honorar til bidragsytere.

Fysioterapiprojektet finansieres av midler fra ExtraStiftelsen og NDF (opptil 60 000 pr år).

DELTAKELSE PÅ KONFERANSER OG KONGRESSER:

NDF deltar på nasjonale og internasjonale kongresser hvor dystoni er tema. Kunnskapen og informasjonen blir formidlet i medlemsbladet Dystoni Nytt.

Reiseutgifter og deltakeravgift dekkes av NDF. D-Days finansieres gjennom midlene fra ExtraStiftelsen.

AKTIVITETER:

- Strategiplanen for 2016-2019 danner grunnlaget for aktiviteter de kommende årene
- Medlemsmøter avholdes 2 ganger i året, hvor medlemsmøtet på våren også inkluderer årsmøte.
- Lokallagene avholder 2 møter i året
- Styret har ca. 5-6 styremøter i året
- Videreføre opplæring av likepersoner

SAMARBEIDSPARTNERE:

- Fortsette samarbeidet med Svensk Dystoniforening (SDF). NDF har igjennom mange år et nært samarbeid med SDF.
- Fortsette samarbeidet med Dystonia Europe (DE): NDF er medarrangør av D-Days i Oslo 8-10 april 2016. Vi deltar på den årlige D-Days konferansen i regi av DE
- Fortsette samarbeidet med de nasjonale legemiddelforetakene Desitin, Allergan og Medtronic

- Medlemmer i NDF har ulike verv i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) lokalt

ØKONOMI:

NDF må hele tiden følge regelverket fra BUFdir. All rapportering må ha riktig innhold og alle tidsfrister for innsendelse må overholdes. Her påligger et stort ansvar på alle ledd i organisasjonen også lokallagsledere. Dette innebærer at vi hele tiden må holde oss orientert om regelverket og forandringer som kommer.

Arbeidsmengden på leder og økonomiansvarlig i foreningen er stor og det kan bli en utfordring i fremtiden å finne frivillige. Vi må derfor undersøke fremover alle muligheter for finansiering av en fast ansatt i en prosentstilling. I dag har ikke foreningen økonomi til dette, men her må alle muligheter undersøkes.

NDF finansierer driften av foreningen av midler fra BUFdir., medlemskontingent og sponsormidler.

Aktuelle finansieringsalternativer i perioden 2016-2019 kan være:

- Extra stiftelsen: NDF kan søke om tilskudd til aktiviteter vi planlegger. Men de må være godt dokumentert og vi må ha en ansvarlig i styret som kjører prosjektene. Jeg ser at de fleste foreningene har flere søknader inne når midler deles ut
- Extra express: NDF kan søke om prosjektmidler mellom kr. 5000 og kr. 30.000
- Legemiddelindustrien: NDF må jobbe kontinuerlig å søke om økonomiske midler fra legemiddelindustrien. Det krever blant annet at det søkes om midler til konkrete prosjekter
- Grasrotandelen: NDF vil registrere Oslo og Akershus lokallag i Brønnøysund. NDF vil da motta midler fra 2016 gjennom lokallaget som er registrert
- FFO: NDF må utnytte de fordelene vi kan av medlemskapet i FFO. Vi bør alltid benytte hoteller som har avtale med FFO, dersom andre hoteller ikke gir bedre pris. Gjennom medlemskapet i FFO får NDF rabatter hos Scandic, Choice og Thon hotellene

UTFORDRINGER OG MULIGHETER:

- Vi må bruke digitale media aktivt for å spre informasjon om foreningen.
- Synliggjøre de fordelene den sosiale betydningen utgjør for oss som er med og har deltatt.
- Synliggjøre den arena det er å kunne være sammen med folk med samme sykdom hvor en kan være seg selv.
- Gjøre sammenkomstene så innholdsrike og tiltalende at det frister alle aldersgrupper å delta.
- Aldersfordeling i foreningssammenheng og kjønnsfordeling.
- Arrangementene må inneholde aktiviteter som tiltaler alle grupper.
- Måten vi kommuniserer på nettet må også tiltale alle grupper.
- Styret bør bestå av noenlunde lik kjønnsfordeling. Offensiv holdning til å få med flere menn.

OVERORDRENE STRATEGIMÅL:

Norsk Dystoniforening ble stiftet i 1993. Foreningen har som formålsparagraf nedtegnet i foreningens vedtekter:

- Å arbeide for en sammenslutning av alle som har diagnosen dystoni og deres nærmeste pårørende, og fremme personlig kontakt medlemmer imellom, for eksempel ved medlemsmøter
- Å arbeide for å gi medlemmene informasjon om behandlingstilbud og medisinske fremskritt
- Å arbeide for å spre kunnskap om dystoni i samfunnet
- Å arbeide for kontakt med tilsvarende foreninger i andre land
- Å bidra til å stimulere forskning som kan bli til nytte for vår pasientgruppe