



## Norsk Dystoniforening 1993 – 2018

### STARTEN:

Initiativet kom fra overlege Emilia Kerty, Rikshospitalet, i samarbeid med Tore Wirgenes. Den 2. april 1992 sendte Emilia et brev til alle pasientene med dystoni, som gikk til behandling hos henne, om at det var planer om å opprette en pasientorganisasjon. Det ble stor respons, mye takket Tore Wirgenes som var en ildsjel med mye kunnskap om torticollis. Det hadde vært flere møter tidligere med overlege Kerty om hvordan en skulle nå frem til nye pasienter og hvordan de skulle få til en forening.

Det første møtet ble holdt på Rikshospitalet 19. juni 1992 kl. 1900. Der ble det valgt et interimstyre som besto av: Tore Wirgenes, Tom Friis og Liv Rørstrøm. Emilie Kerty var selvfølgelig «sjefen» som de støttet seg til, hvis det var noe de lurte på.

Det ble laget informasjonsbrosjyrer og forslag til lover og vedtekter. Brevet ble også levert til legekantor og sykehus i nærområdet i håp om at flest mulig skulle få vite om denne stygge sykdommen torticollis.

Navnet på foreningen ble først: NORSK TORTICOLLIS FORENING.

Det første årsmøtet/etableringsmøte ble holdt i april 1993. Det første styret besto av:

Leder: Tore Wirgenes

Nestleder: Liv Rørstrøm

Kasserer: Tom Friis

Styremedlem: Åse Jørgensen

Kontingent de første årene:

Kr. 150,- for enkeltmedlem

Kr. 200,- for familiemedlem

Kr. 100,- for støttemedlem

Legemiddelfirmaet Allergan støttet økonomisk også under etableringen. Noe som gjorde det enklere å komme igang.

Tore Wirgenes var i Spoleto, Italia samme år. Der ble den europeiske foreningen etatblert. European Dystonia Federation (EDF). Nå Dystonia Europe (DE). Der var det 14 nasjoner som deltok.

På årsmøtet i mars 1994 var det 30 medlemmer og pårørende tilstede. Det hadde da kommet inn flere henvendelser angående andre typer for dystoni, og da ble det bestemt at navnet skulle endres til NORSK DYSTONIFORENING.

Den 12. januar 1994 hadde de klart å få være med i Refleks-helse på NRK. I mars samme år var det også en stor artikkel i bladet Familien.

Ved utgangen av 1994 hadde medlemstallet økt til 115.

På årsmøtet 18. februar 1995 kom Grethe Seyfarth med som styremedlem. Hun overtok som leder i 1998 da Tore Wirgenes måtte gi seg som leder av helsemessige årsaker. Men han fortsatte i styret frem til 2002.

Det ble også raskt opprettet kontakt med det offentlige. I 1997 ble Norsk Dystoniforening godkjent av sosialdepartementet. Nå kunne foreningen oppnå tilskudd på lik linje med andre organisasjoner. For året 1997 fikk foreningen et tilskudd på kr. 100.000,- Dett gjorde at det ble mulig å subsidiere medlemmene, slik at det ble lettere å delta på møtene.

Norsk Dystoniforening var en pådriver for å få gratis fysioterapibehandling, I 2001 ble det innvilget gratis behandling for alle typer dystoni. Dette opphørte dessverre i 2017.

I 2005 fikk dystonipasienter rett til legemiddelet Rivotril på blå resept.

#### **HVEM ER VI:**

Norsk Dystoniforening er en privat pasientorganisasjon, og alt styrearbeid og arrangementer skjer på frivillig basis. Det er mange som skal ha stor takk for sin iherdige innsats for foreningen og dermed for alle medlemmene. Noen med en fartstid på 10 år og mer som tillitsvalgte.

En ryddig organisering og god styring på økonomien gjør at Norsk Dystoniforening har god anseelse. Dette bidrar til stor offentlig støtte, som igjen kommer alle våre medlemmer tilgode. Ved inngangen til jubileumsåret har vi 645 medlemmer.

Vi har også gode samarbeidspartnere i legemiddelfirmaene Allergan, Desitin og Medtronic. Disse har bidratt med økonomisk støtte, bidrag til å trykke brosjyrer og andre utgifter for å spre informasjon på dystoni.

Det er strenge krav fra BUFdir (barne- ungdoms- og familiedirektoratet), om rapportering. Det gjelder medlemsregister, aktiviteter og innhold. Det er også krav om kurs for å være likeperson.

Norsk Dystoniforening har alltid hatt fokus på likepersonsarbeid. I 2002 ble det opprettet en egen kontaktmail. I 2007 fikk vi kontakt/mobiltelefon. Reidun Bjørg Løland hadde ansvaret for denne i en årrekke. I 2015 ble det krav om kurs for likepersoner og det første kurset ble holdt. NDF har idag 15 likepersoner som har fullført kurs. Alle i styret samt lokallagsledere skal ha kurs i likepersonsarbeid. Kurs arrangeres årlig. I 2016 fikk vi en pårørenderepresentant inn i styre. Dette var en viktig og riktig beslutning. De pårørende er en viktig ressurs for oss med dystoni og for foreningen.

I 2003 ble Norsk Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) opprettet. NDF var i flere år pådrivere for å få igang et slikt senter. I 2005 ble det opprettet en brukergruppe med 2 representanter fra Norsk Dystoniforening.

Idag har NDF to årlige møter med NKB, som holder til ved Stavanger Universitetssykehus. NKB hjelper med å formidle kunnskap om dystoni, og var en pådriver til opprettelsen av Norsk Dystoninettverk.

Et godt og nært samarbeid med nevrologer er veldig viktig. Norsk Dystoninettverk ble opprettet i 2014. I 2018 endres navnet til Nasjonalt Dystoninettverk. Hensikten er å få like diagnostisering- og behandlingsrutiner for hele landet. Ønsket er også et bedre samarbeid innen forskning og samhandling. Mange dyktige nevrologer har bidratt med gode foredrag om dystoni og behandlingstilbud på våre medlemsmøter.

Norsk Dystoniforening har også et godt og nært samarbeid med søsterforeningene i våre naboland.

Norsk Dystoniforening hadde i årene 2014-16 et 3 årig prosjekt: Fysioterapi ved dystoni. Prosjektet fikk midler fra Extrastiftelsen. Prosjekt ble ledet av vår daværende leder Anniken Hansen. 83 fysioterapeuter fikk sitt kursbevis etter fullført kursrekke. Dette prosjektet har bidratt til stor interesse også fra andre land.

Norsk Dystoniforening har også tatt initiativ for å søke om pasientrettigheter til helse/rehabiliteringsreiser i utlandet. Men dette har ikke blitt innvilget.

#### **MEDLEMSMØTER:**

Det første «høstmøtet» ble holdt i Bergen 29. oktober 1994. Møte var for pasienter og pårørende i Bergen og Stavanger området. 25 personer deltok på møtet. Møtet ble holdt på Augustin Hotell. Året etter ble møte holdt på Victoria Hotell i Stavanger den 28. oktober 1995. Ca. 30 deltok. Helt frem til 1999 ble høstmøtene holdt i Bergen eller Stavanger. Den 30. oktober 1999 ble det for første gang holdt i Trondheim. De senere årene har høstmøtene vekslet mellom Bergen, Stavanger, Trondheim og Tromsø.

I årene 2003 og 2004 ble det holdt sommermøter i Tromsø for medlemmer i

Nordland, Troms og Finnmark. Årsmøtene holdes som regel i Oslo-området. Møtene er en viktig arena for å treffe likesinnede til sosialt samvær samt mye god informasjon om dystoni og et innholdsrikt program.

### LOKALLAG:

Det ble tidlig tatt initiativ til lokale treffgrupper. I 1994 kom den første i Lillestrømområdet. Året etter ble det opprettet en gruppe i Haugesundsområdet. I 2002 kom det en gruppe i Vestfold. Så i 2008 ble det lokallag for Follo og Omegn, Molde og Omegn, tett fulgt av Trondheim, Romerike, Bergen og Omegn og Stavanger. Det har vært litt av og på med lokallagene. I 2011 var det lokallag i Follo, Skjetten, Rogaland, Molde og Omegn. Litt navneendring har det også blitt underveis.

Idag har vi følgende lokallag:

NDF Oslo og Akershus, leder Sissel Buskerud  
NDF Rogaland, leder Teija Kristiina Pekonen  
NDF Molde og omegn, leder Merete Avery  
NDF Bergen og Omegn, leder Haldis Hillersøy Misund  
NDF Agder og omegn, leder Randi Corneliussen  
NDF Nord, leder Laila Eilertsen

Lokallagene arrangerer 2 møter årlig.

Disse møtene er en viktig arena for mange som ikke deltar på de 2 sentrale møtene.

Norsk Dystoniforening er en medlemsorganisasjon i FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon). Flere er engasjerte i arbeid i FFO

Norsk Dystoniforening er også medlem av Dystonia Europe (DE).

Vårt medlem Merete H Avery er for tiden president i DE

Vi er representert med 2 styremedlemmer på de årlige D-days.

I 2016 sto Norsk Dystoniforening for arrangementet av D-days i Oslo.

MyDystonia appen er en app hvor medlemmene kan loggføre sine erfaringen med dystonien. Dette til nytte for egen situasjon og en hjelp for behandler.

Sissel Buskerud er ambassadør for MyDystonia appen i Norge.

### INFORMASJON:

Helt fra starten av ble det sendt ut Nyhetsbrev til medlemmene med informasjon om foreningens arbeid, nyheter om dystoni og behandling. Og mange gode innlegg fra medlemmer. Nyhetsbrevet ble sendt ut to ganger årlig, i juni og desember. Etter som tiden gikk ble det mer og mer informasjon som skulle ut. Etter 2 sider i starten, besto det siste nyhetsbrevet av 15 sider i desember 1999. Fra 2000 ble det et medlemsblad og fikk navnet Dysto-Nytt. I 2013 ble navnet endret til Dystoni Nytt. Hele tiden har det blitt utgitt ett nummer i juni og ett i desember. Medlemsbladet er for mange det

eneste bindeleddet med dystoniforeningen. Fra 2008 har bladet blitt sendt til samarbeidspartnere, sykehus og nevrologer, i tillegg til medlemmene. Helt fra nyhetsbrevene i 1995 inneholdt dette kontaktlister for dem som ønsket å stå der. Disse listene inneholdt navn, adresse, telefonnummer og diagnose. Slik kunne medlemmer som ønsket det ta kontakt. Slike kontaktlister var med helt frem til 2008. Det ble gjort et forsøk med slike kontaktlister igjen i 2012-2013, men uten den store tilslutningen. Medlemsbladet gir god informasjon om foreningens aktiviteter. Referater fra møter sentralt og lokalt. Referater fra møter i inn-og utland med samarbeidspartnere og organisasjoner. Likepersonsinnlegg. Informasjon om nyheter om dystoni og behandling. Kontaktliste for likepersoner.

### SOSIALE MEDIER:

Allerede i 1998 fikk Norsk Dystoniforening egne sider på Internett. Idag har vi våre nettsider [www.dystoni.no](http://www.dystoni.no) som gir veldig god og fortløpende informasjon om foreningen og dens arbeid. Her finnes mye god informasjon om dystoniens mange ansikter, behandling, fysioterapi. Gode relevante artikler.

Nettsidene er nylig oppdatert. Foreningen har også egen Facebook profil.

### LEDERE I NORSK DYSTONIFORENING:

1993-1997 Tore Wirgenes  
1998-2001 Grethe Seyfarth  
2002 Annar Hansen  
2003 Jan R. Egrem/Annar Hansen  
2004 Annar Hansen  
2005-2006 Aud Engen  
2007 Stein Dølmo  
2008-2009 Jertrud Eikås Eide  
2010-2012 Merete H. Avery  
2013-2016 Anniken Hansen  
2017- Johan Arnfinn Warvik

### FØLGENDE HAR VÆRT MED I STYRE/HATT TILLITSVERV:

Liv Rørstrøm, Tom Friis, Grethe Seyffarth, Kjell Guldbrandsen, Gro Gudheim, Bente Nervik Gundersen, Gustav Erik Petterson, Aksel Napstad, Linn Bergstrøm, Else Alvik, Ellen Solvang, Per Arne Marthinsen, Tore Wirgenes, Kjell Schiager, Annar Hansen, Sølvi Engeland, Ellen Haugseth, Philip Gjone, May Karin Bentsen, Aud Engen, Marianne E. Bergersen, Carl G. Høgtun, Janne Dirdal Østerli, Margit Husevåg, Jertrud Eikås Eide, Stein Dølmo, Berit Czujko, Oddhild K. Tollås, Arne Gjerde, Reidunn Bjørg Løland, Charlotte Kjellmann, Kjersti Skirdal, Gabriel K. Horseng, Birthe Minde, Sylvie Helgesen, Merete H. Avery, Sissel Buskerud, Johan

Arnfinn Warvik, Anne Grethe Tangen, Toril Kristiansen Børstad, Tove Nilsen, Cecilie Benterud, Elisabeth Vik, Line Mathiesen, Inger Johanne Nilsen, Bente Joøy Aukan, Rolf Villanger.

#### REDAKTØRER FOR NYHETSBREV:

1993-1999 Tore Wirgenes og Grethe Seyffarth

#### REDAKTØRER FOR DYSTO-NYTT OG DYSTONI NYTT:

2000-2004 Grethe Seyffarth

2005-2007 Sølvi Engeland

2008-2010 Arne Gjerde

2011-2013 Merete Avery

2014-nr.1 2015 John Berget

nr.2 2015-2016 Lone Bendiksen Øvrebø

2017 - Merethe Avery

Mange er det som har bidratt med innhold til vårt medlemsblad og våre nettsider. Tusen takk til alle som har bidratt til at Norsk Dystoniforening er en velfungerende 25 åring. Det er mye arbeid og iherdig innsats av mange som har bidratt til at Norsk Dystoniforening har vært og fortsatt er en velsignelse for sine medlemmer.

Vi ønsker oss tillykke med 25. års jubileet

**SAMMEN ER VI STERKE**

Kilder:

Epost fra Liv Rørstrøm, og Tore Wirgenes ( fått av Merete Avery )

Permen til Aud Engen, med nyhetsbrev fra 1994, Dysto-Nytt og Dystoni Nytt frem til 2013. Tusen takk for mye god informasjon.

Det er sikkert mye mer jeg kunne tatt med, men det for bli med dette.

Rolf Villanger

