

# HANDLINGSPLAN 2019



Norsk  
Dystoniforening

**NDF SINE 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

**LIKEPERSONARBEID:**

- Holde kontakt med medlemmene og svare på henvendelser via likepersontelefonen og e-post og andre sosiale medier som Facebook. Eventuelt møte medlemmer til samtale når det er mulig
- Synliggjøre åpningstidene til NDF sin likepersontelefon. I 2019 er likepersonstelefonen betjent mandag, onsdag og fredag mellom klokken 12.00 og 14.00.
- Samle alle likepersoner til erfaringsutveksling og oppdatering i løpet av året.
- Oppdatere liste over likepersoner som trykkes i Dystoni Nytt

**MEDLEMSKAP I ORGANISASJONER OG NETTVERK:**

- Være synlige i organisasjonene og nettverkene vi er medlem av: Dystonia Europe (DE), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Norsk Dystoninettverk
- Fortsette samarbeidet med de andre Europeiske foreningene for dystoni gjennom Dystonia Europe
- Fortsette samarbeide med Norsk Dystoninettverk som ble opprettet i 2014
- Delta aktivt i FFO for å sammen med andre organisasjoner fremme felles saker som er viktig for de som er rammet av dystoni
- Samarbeide med Nasjonal Kompetansetjeneste (NKB) for bevegelsesforstyrrelser

**INFORMASJONSFLYT:**

- Informere om bevegelsesforstyrrelsen i helsevesenet og samfunnet generelt
- Publisere medlemsbladet Dystoni Nytt to ganger i løpet av året. Bladet sendes fra trykkeriet innen utgangen av juni og desember 2019
- Vedlikeholde og jevnlig oppdatere hjemmesidene [www.dystoni.no](http://www.dystoni.no) og Facebooksiden
- Informere og veilede medlemmene i bruk av den elektroniske dagboken MyDystonia. Dagboken er tilgjengelig på nett, og som egen applikasjon for alle typer telefoner og nettbrett

**MEDIEUTSPILL:**

- Delta aktivt i samfunnsdebatter der mulighetene åpner seg for å synliggjøre dystoni i media

- Vedlikeholde «presselisten» over medlemmer som er villig til å uttale seg i media når samfunnsdebatter, eller andre forhold gjør dette naturlig

#### **KOMPETANSEHEVING I FAGMILJØET:**

- Fortsette å arbeide for å spre kunnskap blant fysioterapeuter om behandling av dystonipasienter. Delta aktivt ved initiativ fra Helseforetak eller andre som ønsker å bidra. Ta gjerne i bruk nye medier for å spre kunnskapen. Søk samarbeid i Skandinavia der det er mulig.
- Arbeide for å gjøre «Retningslinjer for Diagnostisering og Behandling» kjent for alle fysioterapeuter og leger.
- Arbeide for at dystoni skal bli bedre kjent blant helsepersonell og leger slik at de som har dystoni, raskere kan få en diagnose og eventuell behandling for bedre livskvalitet og funksjonsevnen
- Arbeide for at det medisinske behandlingstilbudet og innkallings rutiner for de med diagnosen dystoni blir best mulig og mest mulig lik i hele landet
- Bidra til å stimulere forskning som kan bli til nytte for vår pasientgruppe

#### **DELTAKELSE PÅ KONFERANSER OG KONGRESSER:**

- Delta på aktuelle konferanser som omhandler dystoni for å være oppdatert på behandlingsmetoder og forskning.

##### **Deltakelse på kurs og konferanser innenlands:**

Delta på LEV VEL konferansen.

##### **Deltakelse på kurs og konferanser utenlands:**

5.-7.Juli 2019, D-Days i London i regi av Dystonia Europe

#### **AKTIVITETER:**

- Arrangere to likepersonsamlinger i 2019:  
6 -7. april 2019, likepersonsmøte og årsmøte, Olavsgård  
12 – 13.. oktober 2018, høstens likepersonsmøte Ålesund
- Øke aktivitet i NDF sine lokallag. Lokallaget NDF Nordvest står for arrangementet med støtte av NDF. Konferanseansvarlig i NDF står for utarbeidelse av invitasjoner og påmeldinger.
- Aktivitetene i lokallagene økes ved at ansvarlig for lokallagene i NDF har et tett samarbeid med lokallagslederne og oppmuntrer til å tenke nytt og fortsette med aktiviteter som er populære. Dersom det ønskes deltakelse fra hovedstyremedlemmer ved aktiviteter skal vi være positive. Hvert lokallag har fått mer økonomiske støtte fra NDF for å kunne gjennomføre ulike aktiviteter. I 2019 skal leder, nestleder og regnskapsansvarlig i NDF arrangere et møte med lokallagslederne (i tilknytning til årsmøte):  
7.april 2019
- Lokallagene avholder minimum to møter i året.

- Arbeide for å øke medlemstallet i Norsk Dystoniforening ved å ha fokus på aktivitet i sosiale medier som Facebook og nettsiden [www.dystoni.no](http://www.dystoni.no) for å gjøre foreningen kjent og tilgjengelig
- Distribudere informasjonsmateriale til nevrologiske avdelinger i Norge med foreningens kontaktinformasjon
- NDF sine aktiviteter bestemmes av styret. I løpet av 2019 skal styret gjennomføre fem styremøter. Datoene for tre av styremøtene er bestemt. De øvrige datoene settes av nytt styre som velges på årsmøte 2018  
5 – 6. februar 2019  
5. april 2019  
24 - 25. mai 2019

#### **SAMARBEIDSPARTNERE:**

- I 2019 skal NDF fortsette sitt samarbeid med de skandinaviske dystoni organisasjonene, Dystonia Europe (DE), Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) og Norsk Dystoni nettverk. Mye av samarbeidet skjer skriftlig og via telefon/Skype møter
- 14.mars 2019 gjennomføres brukerforum med NKB
- 10.april 2019 Norsk Dystoninettverk
- NDF ønsker å gjennomføre to samarbeidsmøter i året med våre samarbeidspartnere Desitin, Allergan og Medtronic.

#### **ØKONOMI:**

- NDF sin drift finansieres av midler fra Bufdir., medlemskontingent og økonomisk støtte fra samarbeidspartnere
- Opprettholde medlemsavgiften i 2019. Enkeltmedlemskap kr. 250,- og familiemedlemskap kr. 300,-. Ved flere enn to familiemedlemmer betales kr 50 i tillegg. Familie-medlemmer må ha samme bostedsadresse, jfr. regler fra Bufdir.
- Benytte de økonomiske fordelene NDF har gjennom medlemskapet i FFO. Benytte hoteller som har avtale med FFO. NDF kan få rabatter gjennom Scandic, Choice og Thon

#### **UTFORDRINGER OG MULIGHETER:**

- Arbeide for å oppnå jevnere kjønnsfordeling i styret
- Synliggjøre fordelene med å være medlem av NDF
- Arbeide for at NDF er en attraktiv organisasjon for alle aldersgrupper og begge kjønn