Norsk
Dystoniforening

Årsberetning 2018

ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2018

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 7. april: 2019

Leder	Johan Arnfinn Warvik
Nestleder	Sissel Buskerud (Regnskapsansvarlig)
Styremedlem	Inger Johanne Nilsen
Styremedlem	Tove Nilsen
Styremedlem	Line Mathiesen
Styremedlem	Heidi Tvetun Strand
Varamedlem	Rolf Villanger

Valgkomitemedlemmer: Bente Joøy Aukan og Anne Grethe Tangen
Revisor: PKF ReVisjon AS

Styremøter i 2018 og andre aktiviteter:

Det er avholdt 6 styremøter i årsmøteperioden i løpet av 2018.

NDF arrangerte møte med lokallagsledere 22. april i forbindelse med likeperson/årsmøte.

Antall medlemmer 31.12 2018

Pr. 31.12.2018 er det totalt 441 medlemskap, fordelt på 201 familiemedlemskap og 240 enkeltmedlemmer. Totalt 642 – en økning på 5 medlemskap fra 2017.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF sentralt:

Likepersonmøte og årsmøte 21. - 22. april 2018 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten. Tove Nilsen var konferanseansvarlig i forbindelse med likepersonmøte og årsmøte. NDF feiret 25 års jubileum. Hovedtemaet på likepersonmøtet var om «Hjernens plastisitet» som ble holdt av professor Espen Dietrichs ved universitetet i Oslo. Et helsepanel bestående av: Inger Marie Skogseid, overlege OUS Rikshospitalet – Jannicke Koldeus-Falck, overlege A-hus og Lisbeth Fladby, fysioterapeut OUS Rikshospitalet. Heidi Østbø Haugen orienterte om Rivotril og bilkjøring.

Høst og likepersonmøte 6. oktober 2018 på Sola Strandhotel. Tove Nilsen var konferanseansvarlig i forbindelse med høst/likepersonmøte. Hovedforedraget var ved Dr, Charalampos Tzoulis, Haukland Universitetssykehus. Lokallaget i Rogaland sto for arrangementet.

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2018, 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 eksemplar 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, face book, nettsidene våre og brev. Rolf Villanger har ansvaret for kontakttelefonen.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene:

22.april møte med styret og lokallagslederne i hele landet.
Det er pr. 31.12.2018 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:

21. februar: Leder i NDF Agder og Omegn Randi Corneliussen, orienterte om NDF sine aktiviteter. Tema: Forskjeller innen behandlingstilbud.
27. september: Informasjon om NDF sitt arbeid utover høsten, samt om likepersonopplæringen.

NDF Bergen og Omegn gjennomførte to medlemsmøter.

13. mars: Leder i Bergen og Omegn Haldis H. Misund inviterte til lokallagsmøte.
Tema: Motivasjon.
08. oktober Tema: Sosialisering.

NDF lokallag Nordvest (tidl. Molde og Omegn) gjennomførte to medlemsmøter:

17. mars: Tema; «Forskjellige former for dystoni». Baronen Hotel i Spjelkavik.

13. oktober Molde Fjordstuer. Tema: Orientering om hva NDF jobber med.

NDF Oslo og Akershus gjennomførte to medlemsmøter:

14. juni: For å skape den gode opplevelsen inviterte leder i lokallaget til en båttur på Øyeren med start i Lillestrøm og medlemsmøte i Gransvika. Tema. Leve med dystoni. Mestring.

26.november på Scandic Hotell, Lillestrøm.

Tema: Informasjon om foreningens arbeid fremover v/Sissel Buskerud

Strategier for å leve bra med Dystoni Professor Marja Jahanshahi's 18 leveregler.

NDF Rogaland gjennomførte to medlemsmøter:

13. mars. Tema: Fysisk aktivitet og trenings tips v/Bjørn Oskar Røstelien.

13. november Sted**:** FFO Rogaland

Tema: Fysioterapi ved Dystoni og hjemmeøvelser.

NDF Nord gjennomførte 2 medlemsmøter:
21. april: Olavsgaard – Ingen fra Nord møtte – kun leder og nestleder.
01. september: Tema: Sosial mestring og utveksling av erfaring. Vulkana – en båt med badstue/stamp og tyrkisk dampbad.

Det ble avholdt totalt 12 lokallagsmøter i løpet av 2018. Referater fra lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni Nytt nr. 1 og nr. 2 2018 og på hjemmesidene våre www.dystoni.no.

Arbeidsgruppe Ny veileder for førerkort

Heidi Østbø Haugen orienterte om Rivotril og bilkjøring. Det åpnes nå for at dystonipasienter kan få dispensasjon for bruk av Rivotril, men bare opptil 0,5 mg i døgnet (det vil si en tablett av den rosa typen). Man må søke fylkesmannen der man bor om dispensasjon, og legge ved legeerklæring.

Tilskuddsportalen

7.juni leder i NDF, Johan Arnfinn Warvik deltok

Tilskuddsportalen er et verktøy for deg som vil jobbe mer effektivt og lykkes bedre i å vinne tilskudd til dine prosjekt. CA 130 norske kommuner tilbyr nå Tilskuddsportalen til ansatte og lokale lag og foreninger.

Barne- ungdoms og familiedepartementet, Bufdir

Søknad til Bufdir ble levert innen fristen 15.september.

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

12.-14. april: Leder i NDF, Johan Arnfinn Warvik deltok på D-Days i Brussel sammen med nestleder og My Dystonia ambassadør Sissel Buskerud. Sissel Buskerud deltok på styremøte og Think Tank i Lund 5 og 6.juli.

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

24.mai Årsmøte FFO Skedsmo. Sissel Buskerud deltok.
Merethe H. Avery deltok på 4 styremøter Molde og Omegn i 2018. Hun ble innvalgt som kasserer.
Randi Corneliussen deltok på 6 styremøter Agder og Omegn.
23.november Johan Arnfinn Warvik deltok på FFO Smågruppeforum Gardermoen
24.november Johan Arnfinn Warvik deltok på Ekstraordinær Kongress i FFO

Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2018:

19, januar deltok leder Johan Arnfinn Warvik og nestleder Sissel Buskerud i NDF på Norsk Dystoni nettverk sin konferanse på SAS Hotellet på Gardermoen.

17.februar deltok styremedlem i NDF Line Mathiesen og Inger Johanne Nilsen på Årsmøte til Svensk Dysroniforening.

20. mars deltok nestleder Sissel Buskerud på konferansen til Extrastiftelsen « Lev Vel 2018 hele livet».

29 - 30. september deltok leder Johan Arnfinn Warvik og styremedlem Heidi Tvetun Strand på likepersonkurs for ledere i regi av FFO ved Clarion Hotel & Congress Oslo Airport Gardermoen

Nye brosjyrer og rollups.

Norsk Dystoniforening (NDF) har oppdatert informasjonsbrosjyren om dystoni med nye farger. Det er laget 2 nye rollups.

Informasjon om dystoni til skoleelever

17. oktober Heidi Tvetun Strand i NDF Rogaland lokallag fortalte om dystoni til kommende helsearbeidere. Elevsamling hos FFO (funksjonshemmedes fellesorganisasjon).

Økonomi:

Styret mener at årsregnskapet gir et rettvisende 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 2018 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Styret mener at forutsetningen om fortsatt drift er å 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. Styret består av 1 mann og 5 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 2018.

Ytre miljø:

Norsk Dystoniforening forurenser ikke det ytre miljø.

Alta, 5.februar 2019

Johan Arnfinn Warvik	Sissel Buskerud	Tove Nilsen
Styreleder	Nestleder	Styremedlem
Inger Johanne Nilsen	Line Mathiesen	Heidi Tvetun Strand
Styremedlem	Styremedlem	Styremedlem