



## ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2019

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 18. april: 2020**

Leder	Johan Arnfinn Warvik
Nestleder	Sissel Buskerud (Regnskapsansvarlig og nestleder)
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 2019 og andre aktiviteter:**

Det er avholdt 6 styremøter i årsmøteperioden i løpet av 2019.

NDF arrangerte møte med lokallagsledere 7. april i forbindelse med likeperson/årsmøte.

## **Antall medlemmer 31.12 2019**

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 6. - 7. april 2019 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten. Tove Nilsen var konferanseansvarlig i forbindelse med likepersonmøte og årsmøte. Hovedtemaet på likepersonmøte ble avholdt av leder i Dystonia Europe (DE), Merethe Avery som orienterte om DE sitt arbeid.

Høst og likepersonmøte 12. oktober 2019 på Scandic Ålesund Hotel. Tove Nilsen var konferanseansvarlig i forbindelse med høst/likepersonmøte. Hovedforedraget var ved Oddgeir Bruaset - **Folket og livet langs Storfjorden**. ( Kjent fra fjernsynsserien «Der ingen skulle tru at nokon kunne bu») Lokallaget Nordvest sto for arrangementet.

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2019, 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.

## **Kontakttelefon**

Kontakt med medlemmer og potensielle medlemmer på Norsk Dystoniforening sin kontakt telefon, e-post, facebook, nettsidene og våre og brev. Rolf Villanger har ansvaret for kontakttelefonen mandag, onsdag og fredag kl. 12.00 - 14.00.

## **Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene:**

7. april møte med styret og lokallagslederne i hele landet.  
Det er pr. 31.12.2019 7 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:**

7. mai: Leder i NDF Johan Arnfinn Warvik ledet møte som ble avholdt på Thon Hotel Parken i Kristiansand. Tema: 23 strategier for å leve godt med dystoni.

4. september: Tema: Leve best mulig med dystoni.

## **NDF Bergen og Omegn gjennomførte to medlemsmøter.**

24. april: Leder i Bergen og Omegn Haldis H. Misund inviterte til lokallagsmøte på Feelgood Åsana. Tema: Feelgood er et treningskonsept som retter seg mot alle som ikke kjenner seg hjemme på et treningssenter.

21. september: Leder i Bergen og Omegn inviterte til lokallagsmøte på Rosendal Fjordhotel. Tema: Ulike behandlingsformer, medikamenter, botox/dyspot og xenomin og DBS operasjon.

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

23. mars: Tema: Leder inviterte til lokallagsmøte i Kristiansund for første gang. Tema: Mestring med utgangspunkt i Marjan Jahanshahi sine leveregler for de som er rammet av dystoni.

2.november: Molde Fjordstuer. Tema: Hvordan kan vi spre informasjon og opplyse om dystoni?

## **NDF Oslo og Akershus gjennomførte to medlemsmøter:**

6. mai: Leder inviterte til lokallagsmøte på Olavsgaard Hotel. Tema: Feelgood treningskonsept og 23 leveregler ved dystoni.

11.november: Leder inviterte til lokallagsmøte hos Pasientombudet i Lille Grensen7, Oslo.

## **NDF Rogaland gjennomførte to medlemsmøter:**

9. april: Leder inviterte til lokallagsmøte. Tema: Reisekildringer og utfordringer man kan få på reiser når man har dystoni.

13. november Sted: Hereford & Friends i Sandnes. Tema: Hvordan det er å være nærmeste pårørende til en med Dystoni.

## **NDF Nord gjennomførte 2 medlemsmøter:**

5. februar: Leder inviterte til lokallagsmøte i Sorrisniva, Alta. Tema: Samarbeidsmøte med styret NDF.

13-15. september: Leder inviterte til lokallagsmøte på Furøy Fishingcamp Sørreisa. Tema: 23 strategier for å leve godt med dystoni.

## **NDF Innlandet**

Lokallaget Innlandet ble stiftet 28. oktober 2019 på Gjøvik.

Det ble avholdt totalt 12 lokallagsmøter i løpet av 2019. Referater fra lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni Nytt nr. 1 og nr. 2 2019 og på hjemmesidene våre [www.dystoni.no](http://www.dystoni.no).

## **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:

5.-8. juli: Leder i NDF, Johan Arnfinn Warvik deltok på D-Days i London sammen med nestleder og MyDystonia ambassadør Sissel Buskerud.

29. juni: Dystonia Today på Thon Arena Hotel

29. juni – 2. juli: Leder Johan Arnfinn Warvik, nestleder Sissel Buskerud og Rolf Villanger deltok på EAN Kongress på Lillestrøm.

NDF samarbeider med de nordiske landene og paraplyorganisasjonen Dystonia Europe.

## **Deltakelse i paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes**

**Fellesorganisasjon (FFO) som NDF er medlem av:**

2.mai Årsmøte FFO Skedsmo. Sissel Buskerud deltok.

Haldis H. Misund deltok på 6 møter FFO.

14. januar og 14. mars var Haldis H. Misund på skoleundervisning på FFO.

12. april: Haldis deltok på informasjonsmøte om funksjonshemmede og kronisk syke.

25. september: Haldis var på informasjonsmøte om Funkis på FFO

29. april: Haldis deltok i filmen der hun informerte om dystoni og hvordan hun lever med dystoni i dag.

Randi Corneliussen deltok på 1 styremøter Agder og Omegn.

22.-23. november deltok leder Johan Arnfinn Warvik og Rolf Villanger på smågruppeforum og 23.-24. november på Kongress på Hotel Scandic Gardermoen.

Heidi Tvetun Stand hadde foredrag for helsefagstudenter i Stavanger om Dystoni.

## **Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2019:**

15.februar deltok leder i NDF Johan Arnfinn Warvik og nestleder Sissel Buskerud på årsmøte til Svensk Dystoniforening.

20. mars deltok nestleder NDF Sissel Buskerud på konferansen til Extrastiftelsen «Lev Vel 2019 folkehelsen».

10. april deltok leder Johan Arnfinn Warvik og nestleder Sissel Buskerud på norsk dystoninettverk på Gardermoen.

4.- 5. juni deltol leder Johan Arnfinn Warvik og nestleder Sissel Buskerud på Brukermedvirkning i Forskning på Oslo Universitetssykehus.

### **Samarbeidspartnere:**

29. april: Leder og nestleder hadde møte med Desitin ved Eli Lønne.

Desitin støtter utdanning av nye fysioterapauter med kompetanse på Dystoni. Kurs gjennomført ved Drammen sykehus 25. og 26. oktober.

Metronic ved Unn Tone Lien har gitt oss et bidrag på kr. 45.000.- til gjennomføring av planlagte aktiviteter.

### **Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB)**

14. mars: Leder i NDF Johan Arnfinn Warvik, Rolf Villanger og Heidi Tvetun Strand deltok .

24. oktober: Leder i NDF Johan Arnfinn Warvik og Rolf Villanger deltok i Stavanger.

### **Informasjon og kunnskap:**

Oppdatering og vedlikehold av vår nett-side [www.dystoni.no](http://www.dystoni.no). Helt ny plattform installert og tatt i bruk og blitt mer oversiktlig. Nettsidene inneholder nyttig informasjon for NDF sine medlemmer, pårørende og fagpersoner. Oppdateringer av NDF sin Facebook side, svare på meldinger som er sendt via Facebook og kommentere innlegg på Facebook siden. Ansvar Tove Nilsen.

### **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.

Fortløpende oppdatering av nettsiden [www.dystoni.no](http://www.dystoni.no). Det er mulig å melde seg inn og betale kontingenten via siden.

Fortløpende oppdatering av facebook siden vår.

Administrasjon av nettside hvor det er mulig å melde seg inn og betale kontingenten via siden.

Svart på henvendelser og sendt ut brosjyre, Dystoni Nytt og innmeldingsinformasjon.

### **My Dystoni appen:**

MyDystoni appen er en app for medlemmene våre, hvor informasjon om egen sykdom kan lagres. Den er utviklet av Dystonia Eur ope. Sissel Buskerud er ansvarlig for appen i Norge. Hun har vært i Newcastle 25 til 27 oktober på et arbeidsmøte med en ny versjon av MyDystoni app. Det er utarbeidet en brosjyre på norsk om appens funksjon.

### **Nye brosjyrer og rollups.**

Nye brosjyrer om skrivekrampe.

### **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 2019 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.

NDF lokallag Oslo og Akershus er registrert i Brønnøysundregisteret og kan motta grasrotandeler.

Drugstar appen gir oss donasjoner i forhold til aktive brukere. I 2019 mottok vi kr. 8.000,-

.

### **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 2019.

### **Ytre miljø:**

Norsk Dystoniforening forurenses ikke det ytre miljø.

31. januar 2020

---

Johan Arnfinn Warvik

Styreleder

---

Sissel Buskerud

Nestleder

---

Tove Nilsen

Styremedlem

---

Inger Johanne Nilsen

Styremedlem

---

Line Mathiesen

Styremedlem

---

Heidi Tvetun Strand

Styremedlem