



ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2020

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: 2021

Leder	Johan Arnfinn Warvik
Nestleder	Sissel Buskerud (Regnskapsansvarlig og nestleder)
Styremedlem	Inger Johanne Nilsen
Styremedlem	Vigdis Dalberg Viken
Styremedlem	Line Mathiesen
Styremedlem	Anita Sundbakken
Styremedlem	Vidar Bjørkli
Varamedlem	Rolf Villanger

Valgkomitemedlemmer: Bente Joøy Aukan og Anne Grethe Tangen

Revisor: PKF ReVisjon AS

Styremøter i 2020 og andre aktiviteter:

Det var planlagt 6 styremøter i årsmøteperioden i løpet av 2020. På grunn av koronarestriksjoner ble det avholdt 4 fysiske styremøter og et digitalt styremøte, pluss et workshopmøte med 3 styremedlemmer.

Det ble ikke arrangert møte med lokallagsledere i år pga koronasituasjonen.
Likepersonsmøtene vår og høst ble begge avlyst.
Årsmøte ble avviklet digitalt.

Antall medlemmer 31.12 2020

Pr. 31.12.2020 er det totalt 427 medlemskap, fordelt på 183 familiemedlemmer og 243 enkeltmedlemmer. Totalt 609 – en oppgang på 10 medlemmer fra 2019.

Interessepolitisk arbeid

Norsk Dystoniforening arbeider for at alle med diagnosen dystoni skal få et så godt liv som mulig og samfunnsmessig likestilling og deltakelse.

Gjennom opplysningsarbeid ut til alle sykehus, legekantor og helsetjenesten for øvrig spre informasjon om diagnosen. Dette for at dystoni som diagnose lettere skal bli vurdert som mulig diagnose og tidligere komme til rett behandling.

Delta ved Norsk Dystoninettverk sitt årlige møte. Dette er en samling av nevrologer som behandler personer med dystoni. Gjennom å formidle hvordan vi opplever behandlingen, øke fokus på å forbedre.

Sammen med Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser arbeider vi for å få en så lik behandling over hele landet som mulig. Dette gjøres med to faste samarbeidsmøter i året og tett kontakt gjennom året ellers via mail. I tillegg bruke deres informasjonsblad MOVE til artikler om dystoni som går ut til alle helseforetak og allmennleger.

Øke kompetansen til fysioterapeuter over hele landet i behandling av dystonipasienter. Ved å legge til rette for kunnskapsformidling om dystoni og behandlingsteknikker.

Arbeider for å kvalifisere brukerrepresentanter i alle grupper som omhandler behandling av dystoni, også innen forskning.

Øke oppmerksomheten på viktigheten av samhandlingen mellom de forskjellige tjenesteyterne i behandling. Dette gjelder spesielt mellom fastlege, nevrolog og fysioterapeut.

Deltar ved alle konferanser som kan rette søkelyset mot diagnosen.

I saker hvor medlemmers rettigheter ikke blir ivaretatt på lik linje med øvrige, arbeider vi også inn mot Helsedirektoratet. Som eks. bruk av Rivotril og retten til førerkort.

Stiller representanter ved utdanningsinstitusjoner som er interessert i å få delt kunnskap om dystoni. Både innenfor helse men også allmennutdanning. Dette kan gi en bedre forståelse og aksept for oss med dystoni.

Inviterer medlemmer og pårørende til medlemsmøter både lokalt og nasjonalt. Dette for å knytte kontakter, dele erfaringer og gi informasjon om behandlingstilbud og medisinske fremskritt. Orienterer også om rettigheter som fritt sykehusvalg og klageinstanser.

Ved vårt medlemskap i FFO arbeider vi for interessepolitisk påvirkning generelt.

Gjennom å delta aktivt i internasjonalt samarbeid gjennom vår felles organisasjon Dystonia Europe. I tillegg et tett samarbeid med våre skandinaviske dystoniforeninger for erfaringsutveksling.

Arbeider målrettet inn mot offentlige medier som NRK, Tv2 og aviser for å få muligheten til deltakelse i programmer og artikler som kan sette søkelyset på diagnosen.

Gir ut eget medlemsblad to ganger i året til alle medlemmer. Bladet inneholder faglige artikler om behandling og medisinske fremskritt. Deler pasienthistorier og informerer om møter, likepersoner og annen relevant informasjon.

Betjener kontakttelefon tre dager i uken for alle som har behov. Ved god kunnskap om diagnosen og egne erfaringer kunne være til hjelp og støtte i vanskelige perioder

Medlemsaktiviteter i regi av NDF sentralt:

Likepersonmøte og årsmøte 18-19. april 2020 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten.
AVLYST GRUNNET KORONA

16. september: Likepersonskurs i Bergen. NDF har i dag 16 likepersoner med kurs.

Høst og likepersonsmøte 17.-18. oktober 2020 på Scandic Victoria, Lillehammer
AVLYST GRUNNET KORONA

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2020, 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 eksemplarer 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. 16.00 - 18.00.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene:

Det er pr. 31.12.2020 7 aktive lokallag. NDF lokallag har som mål å gjennomføre to medlemsmøter i løpet av et år, henholdsvis vår og høst. 2020 har vært et spesielt år, og mange lokallagsmøter har blitt avlyst grunnet korona.

NDF Agder og Omegn gjennomførte ett medlemsmøte:

27. mai: MØTE AVLYST

3. november møte avholdt i Kristiansand. Tema: Hvordan påvirker koronapandemien oss.

NDF Bergen og Omegn gjennomførte ett medlemsmøte.

12. mai: MØTE AVLYST

1. september: 18 strategier for å leve godt med dystoni. Møte ble avholdt i FFO sine lokaler i Bergen. Det ble også arrangert kafetreff på Byhyggen kafe 16. januar.

NDF lokallag Nordvest gjennomførte ett medlemsmøte.

14. mars: MØTE AVLYST

21. november: Møte avholdt i Ålesund. Tema: Hvordan påvirker Koronapandemien oss.

NDF Oslo og Akershus

9.-10. mai: MØTE AVLYST

1. desember: MØTE AVLYST

NDF Rogaland

5. mai: MØTE AVLYST

13. oktober: MØTE AVLYST

NDF Nord gjennomførte ett medlemsmøte

11.-13. september på Malangen Brygge. Tema: Hvordan er det å være pårørende og hvordan takler du din dystoni

NDF Innlandet gjennomførte ett medlemsmøte

22. januar: Lokallagsmøte Gjøvik. Tema: Fysioterapi og behandling.

25. november: MØTE AVLYST

Det ble avholdt totalt 5 lokallagsmøter i løpet av 2020. Referater fra lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni Nytt nr. 1 og nr. 2 2020 og på hjemmesidene våre 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:

4.-6. juni: Leder Johan Warvik og nestleder Sissel Buskerud deltok på digitalt møte.

Deltakelse i paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes

Fellesorganisasjon (FFO) som NDF er medlem av:

Alle møter med FFO ble avlyst eller utsatt.

Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2019:

5. februar: Møte med legemiddelindustrien og pasientorganisasjoner, Oslo

18.-19- mars: Fysioterapikurs samt Åpent møte om dystoni og fysioterapi ved A-hus UTSATT

1. juni: Lotteri og stiftelses tilsynet. Informasjon om regnskapsrapportering.

1. september: Søkt om MVA refusjon

Samarbeidspartnere:

21.januar: Møte med samarbeidspartner Desitin

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

23. april: MØTE AVLYST

29. oktober: Digitalt møte 1200-1245. Neste møte 6. mai 2021

Informasjon og kunnskap:

Oppdatering og vedlikehold av vår nett-side 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 Vidar Bjørkli

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. 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 Europe. Sissel Buskerud er ansvarlig for appen i Norge. Appen er under oppgradering.

Økonomi:

Styret mener at årsregnskapet gir et rettvise 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 2020 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. Alle lokallag er nå registrert i Brønnøysundregisteret og kan motta grasrotandeler.

Drugstar appen gir oss donasjoner i forhold til aktive brukere. I 2020 mottok vi kr. 1500.

Ansatte og likestilling:

NDF har ingen ansatte, men et aktivt styre. Styret består av 2 menn 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 2020.

Ytre miljø:

Norsk Dystoniforening forurenses ikke det ytre miljø.

Dato:

Johan Arnfinn Warvik

Styreleder

Sissel Buskerud

Nestleder

Vigdis Dalberg Viken

Styremedlem

Inger Johanne Nilsen

Styremedlem

Line Mathiesen

Styremedlem

Anita Sundbakken

Styremedlem

Vidar Bjørkli

Styremedlem

