



## ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2021 rev. 1

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 24. april: 2022**

Leder	Johan Arnfinn Warvik
Nestleder	Sissel Buskerud
Styremedlem	Vigdis Dalberg Viken, regnskapansvarlig
Styremedlem	Anita Sundbakken, konferanseansvarlig, likepersonansvarlig
Styremedlem	John Berget, lokallagsansvar
Styremedlem	Vidar Bjørkli, Nettside og Facebook ansvarlig
Varamedlem	Rolf Villanger, sekretær og kontaktelefonansvarlig

Valgkomitemedlemmer: Inger Johanne Nilsen og Line Mathiesen

Revisor: PKF ReVisjon AS

### **Styremøter i 2021 og andre aktiviteter:**

Det var planlagt 6 styremøter i årsmøteperioden i løpet av 2021. På grunn av koronarestriksjoner ble det avholdt 3 fysiske styremøter og 2 digitale styremøter.

Det ble ikke arrangert møte med lokallagsledere i 2021 på grunn av koronasituasjonen.

## **Antall medlemmer 31.12 2021**

Pr. 31.12.2021 er det totalt 433 medlemskap, fordelt på 183 familiemedlemmer og 250 enkeltmedlemmer. Totalt 615 – en oppgang på 6 medlemmer fra 2020.

## **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.

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.**

07. april: Webinar med nevrolog Jeanette Koht om dystoni og Covid 19 vaksine.

Likepersonmøte og årsmøte 17-18. april 2021 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten. AVLYST GRUNNET KORONA, og utsatt til 12.-13. juni. Likepersonsmøte måtte også denne gang avlyses grunnet koronarestriksjoner. Styret møtte for å avholde årsmøte. Vi ønsket å streame årsmøte, men dessverre lykkes ikke dette. Alle som var påmeldt til årsmøte ble kontaktet digitalt for å komme med eventuelle innvendinger. Årsmøte ble enstemmig godkjent.

Høstens likepersonsmøte 16.-17. oktober 2021 på Scandic Lillehammer Hotell.

27-28, oktober: Likepersonopplæring Scandic Hotel, Lillestrøm.

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2021, 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 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. 31.12.2021 7 aktive lokallag. NDF lokallag har som mål å gjennomføre to medlemsmøter i løpet av et år, henholdsvis vår og høst. 2021 har også vært et spesielt år, og mange lokallagsmøter har blitt avlyst grunnet koronasituasjonen.

### **NDF Agder og Omegn:**

15. september: Møte avholdt i Kristiansand. Tema: DBS operasjon.  
Erfaringer, spørsmål og svar.

### **NDF Bergen og Omegn:**

13. november: Møte i FFO sine lokaler. Tema: Erfaringer av trening og fysioterapi.

### **NDF Nordvest:**

13. november: Møte avholdt i Ålesund. Tema: Å leve med kronisk diagnose, som dystoni. Behandlingsformer.

### **NDF Oslo og Akershus:**

24.-25. august: Møte avholdt på Rømskog Spa og Resort

13. desember: Dette møte måtte avlyses grunnet koronarestriksjoner.

### **NDF Rogaland:**

04. september: Møte med styret i NDF. Erfaringer og meningsutveksling.

10. desember: Høstmøte Gamlaværket. Sandnes Tema: YOGA som trening.

### **NDF Nord:**

Ingen møter avholdt i 2021.

### **NDF Innlandet:**

1. desember: Høstmøte Hamar Tema: Å leve med kronisk diagnose.

Det ble avholdt totalt 7 lokallagsmøter i løpet av 2021. Referater fra lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni Nytt nr. 1 og nr. 2 2021 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:

30. mai: Nestleder Sissel Buskerud deltok på digitalt årsmøte.

**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:**

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

1. september: Søkt om MVA refusjon

## **Samarbeidspartnere:**

Ingen møter grunnet pandemien

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

11. november: Johan Arnfinn Warvik og Rolf Villanger deltok på møte med NKB.

## **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 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.

### **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. Ny versjon er lansert, men kun på engelsk. Norsk versjon kommer, og vil da bli lansert på nytt i Norge.

### **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 2020 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Styret mener at forutsetningen om fortsatt drift er å til stede.

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 2021 mottok vi kr. 0,00.  
Konkurs

### **Ansatte og likestilling:**

NDF har ingen ansatte, men et aktivt styre. Styret består av 3 menn og 3 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 2021.

### **Ytre miljø:**

Norsk Dystoniforening forurenses ikke det ytre miljø.

1. januar 2022

---

Johan Arnfinn Warvik

Styreleder

---

Sissel Buskerud

Nestleder

---

Vigdis Dalberg Viken

Styremedlem

---

Anita Sundbakken

Styremedlem

---

Vidar Bjørkli

Styremedlem

---

John Berget

Styremedlem