



## ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2022

### **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 15. april: 2023**

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, Instagram og Dystoni-Nytt ansvarlig
Varamedlem	Rolf Villanger, sekretær og kontaktelefonansvarlig

Valgkomitemedlemmer: Inger Johanne Nilsen og Line Mathiesen

Revisor: PKF ReVisjon AS

### **Styremøter i 2022 og andre aktiviteter:**

Det var 6 styremøter i årsmøteperioden i løpet av 2022.

Det ble arrangert møte med lokallagsledere og Funkis 8.-9. mars 2022.

## **Antall medlemmer 31.12 2022**

Pr. 31.12.2022 er det 616 medlemmer.

## **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 forbedringer. Det ble ikke avholdt møte i 2022.

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 e-post. I tillegg bruke deres informasjonsblad MOVE til artikler om dystoni som går ut til alle helseforetak og allmennleger. Det ble ikke avholdt møter i 2022.

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**

Likepersonmøte og årsmøte lørdag 23. april 2022 på Scandic Nidelven, Trondheim.  
Likepersonmøte og årsmøte ble holdt samme dag, da mange hadde tidlig avreise den 24. Dette førte til at det var 40 personer som deltok på årsmøte.  
27.-28. september Hotel Olavsgaard: Møte for DBS opererte/kandidater.  
Høstens likepersonsmøte 15-16. oktober 2022 på Scandic Ørnen, Bergen.

15.-16. november: Likepersonopplæring Olavsgaard, Skjetten. 2 nye likepersoner.

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2022, 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 og sosiale medier.**

Kontakt med medlemmer og potensielle medlemmer på Norsk Dystoniforening sin kontakt telefon. Rolf Villanger har ansvaret for kontakttelefonen mandag, onsdag og fredag kl. 16.00 - 18.00. Vi har også kontakt med medlemmene via kontakt@dystoni.no, Facebook og våre nettsider.

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

Det er pr. 31.12.2022 7 aktive lokallag. NDF lokallag har som mål å gjennomføre ett til to medlemsmøter i løpet av et år, vanligvis vår og høst. Noen lokallag arrangerer også kafemøter. Dette for å gjøre det lettere for nye medlemmer å ta kontakt. Det er mulig å støtte lokallagene med Grasrotmidler fra Norsk Tipping.

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

31. mai – 1. juni på Thon Partner Hotel, Kristiansand Tema:

Dystoni/behandling. Digitalt innslag av Elin Bjelland Forsaa.

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

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

05. november: Møte i FFO sine lokaler. Tema: Rehabilitering, prosessen og erfaringer.

### **NDF Nordvest:**

19. november: Møte avholdt på Quality Hotel, Ålesund. Tema: Å leve med kronisk diagnose, som dystoni. Informasjon om aktiviteter NDF og Dystonia Europe.

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

22. desember: Hotel Olavsgaard. Tema: Fysioterapi. Info fra NDF og Dystonia Europe

### **NDF Rogaland:**

26. april: Gamlaværket, Sandnes. Tema: Medisinsk yoga.

17. november: Victoria Hotel. Tema: Dystoni, behandlingsformer, forskning.

### **NDF Nord:**

17.-18. september: The Edge, Tromsø. Lokallagsmøte sammen med styret NDF.

### **NDF Innlandet:**

20.-21. august var det planlagt møte på Steffensrud i Vestre Toten, Møte måtte dessverre avlyses. 2. september var det styremøte hvor alle medlemmer var invitert.

Det ble avholdt totalt 8 lokallagsmøter i løpet av 2022. Referater fra lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni Nytt nr. 1 og nr. 2 2022 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:

20.-21. mai: D-days i København. Leder Johan Arnfinn Warvik og Rolf Villanger deltok.

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

Ikke deltatt på noen møter med FFO i 2022.

**Deltakelse i Nevronett**

Anita Sundbakken deltar på vegne av NDF

**Deltakelse i Norge og Internasjonalt i 2022:**

2.-3. juni: Fysioterapikurs i Drammen med støtte fra Desitin

1. september: Søkt om MVA refusjon

19. mars deltok John Berget og Anita Sundbakken på årsmøte til Svensk Dystoniforening

**Samarbeidspartnere:**

Det ble avholdt møte med Boston Scientific 23. mars.

30. mars møte med Desitin og Abbvie (Allergan). Møte med Ipsen 19. oktober. Ikke gjennomført møte med Medtronic og Desitin gjennomførte Kurs i Fysioterapi ved dystoni ved Drammen sykehus i samarbeid med NDF 18 og 19 august.

**Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB)**

Det er ikke avholdt møte NKB i 2022.

**Informasjon og kunnskap:**

Oppdatering og vedlikehold av vår nett-side. Nettsidene inneholder nyttig informasjon for NDF sine medlemmer, pårørende og fagpersoner. Oppdateringer av NDF sin Facebook side og Instagram, svare på meldinger som er sendt via Facebook og kommentere innlegg på Facebook siden. Ansvarlig Vidar Bjørkli

**Øke antall medlemmer:**

NDF har distribuert brosjyrer om dystoni til alle sykehus i landet som har neurologisk avdeling. Behandlerne deler videre brosjyrene til de med diagnosen dystoni.

## **My Dystoni appen:**

MyDystoni appen er for tiden ikke tilgjengelig grunnet problemer med relansering.

## **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 2022 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. Nesten alle lokallag er nå registrert i Brønnøysundregisteret og kan motta grasrotandeler. (Agder mangler).

## **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 2022.

## **Ytre miljø:**

Norsk Dystoniforening forurenses ikke det ytre miljø.

27. januar 2023

---

Johan Arnfinn Warvik

Styreleder

---

Sissel Buskerud

Nestleder

---

Vigdis Dalberg Viken

Styremedlem

---

Anita Sundbakken

Styremedlem

---

Vidar Bjørkli

Styremedlem

---

John Berget

Styremedlem

