

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Berget, John (18.11.1958), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), signert 06.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Lysaker, Berit (24.02.1956), signert 07.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), signert 08.03.2026 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

En forside med informasjon om signaturene, alle originaldokumenter og digitale signaturer.



Dokumentet er forseglet av Posten Bring

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Bring AS. Posten garanterer for autenticiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

En digital signatur er kun gyldig digitalt. Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er signert av Posten Bring AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.



ÅRSBERETNING FOR NORSK DYSTONIFORENING 2025

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 2026

Leder	Johan Arnfinn Warvik
Nestleder	Sissel Buskerud
Styremedlem	Siv Berit Sjøen, regnskapsansvarlig, fratrådte sitt verv i november. Sissel Buskerud og Vigdis Viken fullførte oppgavene ut året.
Styremedlem	Anita Sundbakken, konferanseansvarlig, likepersonansvarlig
Styremedlem	Berit Lysaker, lokallagsansvarlig
Styremedlem	Vidar Bjørkli, Nettside og Facebook ansvarlig, Instagram og Redaktør av medlemsbladet Dystoni Nytt.
Styremedlem	John Berget, sekretær og ansvarlig for kontakttelefonen

Valgkomiteemedlemmer: Vigdis Viken og Rolf Villanger

Revisor: PKF ReVisjon AS

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

Styremøter i 2025 og andre aktiviteter:

Det var 6 styremøter i løpet av 2025.

Antall medlemmer 31.12 2025

Pr. 31.12.2025 er det 654 medlemmer. Det er en økning på tre medlemmer i løpet av 2025.

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 sykehus, legekantor og helsetjenesten ellers spre informasjon om diagnosen. Dette for at dystoni lettere skal bli vurdert som mulig diagnose og for at rammede tidligere kommer til rett behandling.

Senter for bevegelsesforstyrrelser er et nasjonalt kompetansenettverk hvor vi deltar. Hovedfokus for senteret er rettet mot spesialisthelsetjenesten, men også mot andre grupper. De arbeider for å få til en så lik behandling over hele landet som mulig. Tidligere hadde vi to fysiske samarbeidsmøter i året ved hovedsetet i Stavanger, og tett kontakt gjennom året ellers via e-post. Nå foregår møtene på digitale plattformer.

I tillegg bruker vi deres informasjonsblad MOVE til artikler om dystoni. Bladet sendes alle helseforetak og allmennleger.

Vi arbeider for å øke kompetansen til fysioterapeuter over hele landet i behandling av dystonipasienter ved å legge til rette for kunnskapsformidling om dystoni og behandlingsteknikker. I 2025 ble det gjennomført kurs for fysioterapeuter i Tønsberg, Kristiansand og Stavanger. Kursene ble gjennomført i samarbeid med legemiddelselskapet Merz.

Vi deltok også under opplæring i bruk av ultralyd for nevrologer ved Tønsberg sykehus. Nevrolog Maja-Devi Vikan Villseth var kursleder.

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 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.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

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 rett til valg av behandlingssted 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 likepersonstelefon for alle som har behov for en samtale eller svar på spørsmål. Telefonen besvares fortløpende.

Vi er også tilgjengelig via kontakt@dystoni.no.

Medlemsaktiviteter i regi av NDF sentralt

Likepersonsmøte og årsmøte ble arrangert lørdag 26. april 2025 på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten.

Høstens likepersonsmøte 27. september 2025 på Wood Hotell, Brumunddal. Utflukter til Prøysenstua og Akevittfestivalen i Gjøvik.

Det ble ikke arrangert likepersonopplæring i 2025.

Den planlagte fagdagen for Blepharospasme ble utsatt til 2026.

Styret arrangerte medlemsmøter i henholdsvis Fredrikstad og Sandefjord som resulterte i to nye lokallag; NDF Østfold og NDF Vestfold og Telemark.

Likepersonstelefon og sosiale medier

Vi holder kontakt med medlemmer og potensielle medlemmer på Norsk Dystoniforenings sosiale plattformer og gjennom vår likepersonstelefon. Ved anrop eller sms avtales telefonsamtale på et gitt tidspunkt.

En viktig arena er også Facebook gruppen Dystonivenner. Vi har kontakt med medlemmene via kontakt@dystoni.no, Facebook og våre nettsider.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

Medlemsaktiviteter i regi av NDF i lokallagene

Vi har per 31.12.2025 10 aktive lokallag. I løpet av 2025 ble det stiftet to nye lokallag. Vi fikk nytt lokallag i Østfold og et nytt lokallag for medlemmer i Vestfold og Telemark.

Fredag 25. april arrangerte vi lokalledersamling på Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten. Alle lokallag deltok med representant. Bruk av organisasjonsverktøyet Styreweb og voksenopplæringsorganisasjonen Funkis ble gjennomgått.

NDF lokallag har som mål å gjennomføre ett til to likepersonsaktiviteter i løpet av et år, vanligvis vår og høst. Populært de siste årene er å arrangere kafemøter. Kafemøtene har gjerne færre deltakere og kan arrangeres spredt rundt i lokalets geografiske område. Dette gjør det lettere for nye medlemmer å ta kontakt.

Foruten tilskudd fra NDF sentralt, kan lokallagene som er registrert i Brønnøysundregistrene søke tilskudd via Norsk Tippings Grasrotmidler.

Lokallagene med interimsstyre kan ikke registreres i Brønnøysund før ordinært årsmøte er avholdt. Ved årsskiftet gjelder dette NDF Østfold og NDF Vestfold og Telemark.

Her viser vi lokallagenes aktivitet i 2025:

NDF Agder og Omegn:

24.mai: Kafétreff på Hotell og kafé Vertikalen, Lillesand. Referat fra deltakelse på fysioterapikurs

10. oktober: Høstmøte og kurs på Hotel Norge, Kristiansand, med besøk fra FFO.

NDF Bergen og Omegn:

30. januar: Møte med middag på Bryggen Tracteursted

13. mars: Kafe treff på Byhyggen Galleriet

05. juni: Kafe treff på Byhyggen Galleriet

28. august: Kafe treff på Byhyggen Galleriet

14. november: Julemøte på Hotel Zander K

04. desember: Kafe treff på Byhyggen Galleriet

NDF Oslo og Akershus:

11. mars: Kafétreff med pizza på Egon, Byporten

25. november: Lokallagsmøte på Thon Arena, Lillestrøm. Erfaringsutveksling og julemiddag.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

NDF Innlandet:

- 11. mars; Kafetreff på Forstmannen spisested på Skogbruksmuseet.
- 4. juni; Likepersonsmøte med erfaringsutveksling på Kafe Bohem i Kongsvinger
- 27. september: Medarrangør av likepersonsmøte på Wood hotell i Brumunddal.
- 20. november; Likepersonsmøte på Strand hotell i Gjøvik. Erfaringsutveksling.

NDF Rogaland:

- 6.februar: Kafetreff på Jernbanekafeen (Cafe espresso) i Stavanger.
- 14.februar: Kafetreff på "Dattera til Lothe" i Haugesund
- 22.mai: Medlemsmøte på Viktoria hotell med foredrag av nevrolog og innlegg av leder i NDF
- 16.september: Medlemsmøte på Sola strandhotell
- 13. november: Medlems- og likepersonstreff på Gamlaverket, Sandnes

NDF Nord:

Ingen aktiviteter i 2025

NDF Nordvest:

- 15-16. november; Medlemsmøte på Quality Hotel Ålesund

NDF Trøndelag:

- 29. mars: Likeperson og kafetreff i Hornemannsgården i Trondheim.
- 19. november: Likepersons- og lunsjtreff på Egon søndre i Trondheim.

NDF Vestfold og Telemark:

- 5. juni; Stiftelses- og medlemsmøte for NDF Vestfold og Telemark på Hotel Kong Carl i Sandefjord

NDF Østfold:

- 5. april: Stiftelsesmøte av NDF Østfold med medlemsmøte på Quality Hotel Fredrikstad
- 22. oktober: Medlemsmøte på Il Casolare, Sarpsborg

I tillegg til disse møtene har flere av lokallagene gjennomført ett eller flere styremøter.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

Referat fra de fleste lokallagsmøtene kan en lese i Dystoni-Nytt nr. 1 og 2 2025, og på NDFs hjemmesider.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Buf.dir.) gir oss økonomisk støtte fra staten. Det er et strengt lovverk som må følges når det gjelder medlemsantall og likepersonsaktiviteter, som så gir oss poeng for tilskudd.

Søknaden til Buf dir for kommende år ble levert innen fristen i september.

Deltakelse i paraplyorganisasjonen Dystonia Europe (DE)

NDF er medlem av Dystoni Europe. 10. mai avholdt Dystonia Europe sitt årsmøte. Årsmøtet ble arrangert digitalt i 2025. Johan Arnfinn Warvik deltok på vegne av NDF. Våre medlemmer Sissel Buskerud og Merete Haaseth Avery deltok også. Sissel har vervet som økonomiansvarlig i Dystoni Europe og Merethe er ansatt som Operations Manager i paraplyorganisasjonen.

Det ble ikke arrangert noen D-Days i 2025.

Deltakelse i paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

NDF er medlem av FFO. I 2025 deltok Berit Lysaker og Anita Sundbakken på FFOs helsekonferanse i Kongsberg 19. og 20. september. Tema under konferansen var den nye Helsereformen og det var interessante foredrag om hjernen.

Samarbeidspartnere

Styret holder jevnlig kontakt med våre samarbeidspartnere i legemiddelindustrien. Vi har spesielt et godt samarbeid med Metz Therapeutic Nordic som organiserer og finansierer kurs for fysioterapeuter. I 2025 ble tre kurs gjennomført, i Tønsberg, Kristiansand og Stavanger.

Vi holder også god kontakt med representanter for Medtronic, Ipsen og Boston Scientific.

Informasjon og kunnskap

Medlemsbladet Dystoni Nytt ble utgitt 2 ganger i løpet av 2024, 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

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

Vi har egen nettside og som vedlikeholdes jevnlig. 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.

NDF har et bredt spekter av brosjyrer som jevnlig blir oppdatert. Vi har brosjyrer om foreningen, og dystoni generelt – samt om enkelt diagnoser.

NDF distribuerer jevnlig brosjyrer om dystoni til sykehus som har neurologisk avdeling. I noen tilfeller leveres materialet direkte til behandlerne som gir videre til dystonipasienter. I andre tilfeller legger lokallagene brosjyrer i hyller som er tilpasset dette formålet inne på sykehusene. Også enkelte legekantor og fysioterapeuter Behandlerne deler videre brosjyrene til de med diagnosen dystoni.

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 2025 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Styret mener at forutsetningen om fortsatt drift er 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 grasrotmidler.

Ansatte og likestilling

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

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 2025.

Ytre miljø:

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

Norsk Dystoniforening forurensrer ikke det ytre miljØ.

Gjøvik, 21. januar 2026

Johan Arnfinn Warvik
Styreleder

Sissel Buskerud
Nestleder

Berit Lysaker
Styremedlem

Anita Sundbakken
Styremedlem

Vidar Bjørkli
Styremedlem

John Berget
Styremedlem

Dokumentet er signert digitalt av:

- Bjørkli, Vidar Harry (24.03.1960), 05.03.2026
- Buskerud, Sissel (05.11.1948), 05.03.2026
- Berget, John (18.11.1958), 05.03.2026
- Warvik, Johan Arnfinn (21.06.1954), 06.03.2026
- Lysaker, Berit (24.02.1956), 07.03.2026
- Sundbakken, Anita K (23.03.1970), 08.03.2026

Forseglet av



Posten Norge