

Årsmelding 2024

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Solberg, Lene (25.05.1983), signert 09.03.2025 med Signicat Sign BANKID
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), signert 09.03.2025 med Signicat Sign BANKID
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), signert 09.03.2025 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

- En forside med informasjon om signaturene
- Alle originaldokumenter med signaturer på hver side
- Digitale signaturer



Dokumentet er forseglet av Posten Norge

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



Slik ser du at signaturene er gyldig

Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er sertifisert av Posten Norge AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

ÅRSMELDING 2024

NORSK DYSMELIFORENING



Dokumentet er signert digitalt av:

- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025

Forseglet av



Posten Norge

Aktiviteter

Sommerseminar og ungdomsleir på Langesund for foreningens medlemmer ble gjennomført 27.06.24 - 30.06.24.

Lokallagene har i 2024 arrangert flere aktiviteter med sosialt samvær og erfaringsdeling for medlemmer, som for eksempel slalåm/snowboard, klatring, bowling, bading og turer i naturen, til Leos lekeland og trampolinepark.

Det ble arrangert et vellykket voksentreff på Son Spa 25.-27. Oktober 2024.

Barne- og ungdomsarbeid

I 2024 har vi søkt om etableringstilskudd hos barne- og ungdomsorganisasjoner.

Vi har også gjennomført ferieleir for ungdom på Langesund.

I forbindelse med voksentreff på Son Spa har vi aktivt gått inn for å få med unge voksne.

Alle lokallagstreffene som har vært organisert, med ett unntak, har vært rettet mot barn- og unge under 26 år.


- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025



Medlemmer

Foreningen hadde per 31.12.2024
590 medlemmer fordelt på:

 401 familiemedlemmer

 144 hovedmedlemmer

 41 enkeltmedlemmer

Dette er medlemmer som i 2024 har betalt medlemskontingent og er registrert med fødselsår i medlemsregisteret.

Foreningen hadde i tillegg fire støtte-medlemskap.

Lokallag

Foreningen bevilger støtte til aktiviteter i lokallagene.

De gamle lokallagene ble lagt ned i løpet av 2023, og det ble opprettet 31 nye lokallag for å stimulere til økt aktivitet og lokal tilhørighet. De nye lokallagene er organisert med mindre geografisk spredning av medlemmer.

Av de 31 nye lagene var det seks tellende lokallag i oppstarten av 2024. I løpet av 2024 fikk vi flere tellende lokallag, og innen året var omme var det til sammen 15 tellende lokallag.

På grunn av foreningens økonomi ble det besluttet å nedskalere støtten til lokallagene, uten at dette skulle gå på bekostning av aktivitetsnivået. Det kan være en utfordring. Styret har anbefalt å gjennomføre lavterskelaktiviteter.

Høsten 2024 besluttet styret at hvert enkelt lokallag skal ha sin egen økonomi, noe som også er et krav i forbindelse med vår søknad om å bli en barne- og ungdomsorganisasjon. Hvert lokallag skal ha et årlig budsjett på 1000,-. Arbeidet med lokallagenes selvstendige økonomi vil fortsette inn i 2025.

I 2024 ble det arrangert flere flotte lokallagsaktiviteter, som førjulstreff i Trondheim, bading på Tromsøbadet, kveldstur til Sherpahytta i Lyngdal, samling på Rogaland Arboret og treff på trampolineparken ved Skyland Brotorvet - Stathelle, samt skogstur ved Ulsrudvann i Oslo.

Lokallag 2024

| | | | |
|-------------------|--|---|---|
| Østafjells | <ul style="list-style-type: none">• Buskerud (tellende)• Vestfold (tellende)• Telemark (tellende) | | |
| Østlandet | <ul style="list-style-type: none">• Alna, Grorud og Stovner (tellende)• Asker og Bærum (tellende)• Bjerke, Grünerløkka og Gamle Oslo (tellende)• Romerike | <ul style="list-style-type: none">• Follo (tellende)• Hedmarken og Østerdalen• Indre Østfold og Ytre Østfold• Vestoppland (tellende) | <ul style="list-style-type: none">• Nordstrand, Søndre Nordstrand og Østensjø (tellende)• Vestre Aker, Nordre Aker, Sagene, St. Hanshaugen og Ullern |
| Sør | <ul style="list-style-type: none">• Kristiansandregionen• Lister og Setesdal (tellende)• Øst-Agder | | |
| Vest | <ul style="list-style-type: none">• Sandnes og Jæren (tellende)• Stavanger og Sola (tellende)• Vestland (tellende) | | |
| Midt-Norge | <ul style="list-style-type: none">• Indre Romsdal• Sør-Trøndelag• Nord-Trøndelag (tellende) | <ul style="list-style-type: none">• Sunnfjord• Sunnmøre | <ul style="list-style-type: none">• Trondheim (tellende)• Øst-Trøndelag |
| Nord-Norge | <ul style="list-style-type: none">• Helgeland• Troms• Finnmark | <ul style="list-style-type: none">• Lofoten og Vesterålen• Salten og Ofoten | |

Økonomi

Foreningen sin hovedinntekt kommer som tilskudd fra Bufdirs støtteordning for funksjonshemmedes organisasjoner.

I tillegg søkte vi om, og mottok, støtte til gjennomføring av ungdomsleir. Foreningen avviklet sommerseminar i 2024 på Quality Hotell Langesund. Det ble lagt opp til å holde kostnadene nede på sommerseminaret i 2024 ettersom vi ikke hadde like mye midler til disposisjon som vi har hatt i foregående 2 år.

Foreningen har fortsatt et godt grunnlag for videre drift.



Styrearbeid

Norsk Dysmeliforenings årsmøte med valg til styret og valgkomiteen ble i 2024 ble avholdt på Quality Hotel Skjærgården i Langesund 29. juni.

Det har vært avholdt syv styremøter via Teams og tre styremøter med fysisk oppmøte i 2024.

Frem til årsmøtet bestod styret av 10 styremedlemmer, to varamedlemmer, likepersonsutvalget og seminarutvalget.

Etter årsmøtet bestod styret av 14 styremedlemmer og tre varamedlemmer.

Likepersonsutvalget og seminarutvalget ble lagt ned.

Frem til sommerseminaret 2024 bestod likepersonsutvalget av:

Helen Hodø (leder), Hildegunn Husby, Helge Bjørnstad og Leif Einar Støvern. På årsmøtet ble Hildegunn og Leif Einar valgt inn i styret.

Frem til sommerseminaret 2024 bestod seminarutvalget av:

Karina Muhle (leder), Katrine Gaustad Pettersen, Kelly Marie Eldor Hakkebo, Brit Deviktangen og Jan Frode Ånnevik. På årsmøtet ble Jan Frode valgt inn i styret, i tillegg til Karina som alt hadde plass i styret.

- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025



Styret og valgkomité

Styret, valgt på årsmøte 29. juni 2024

| VERV: | NYTT STYRE FRA 29/6-24: | ERSTATTET: | HAR ANSVAR FOR: |
|-------------------------|-------------------------|---|-------------------------|
| Styreleder | Lene Solberg | Karina Abrahamsen trakk seg april 2024. Lene Solberg konstituert leder frem til årsmøtet. | |
| Nestleder | Paal Mork-Knutsen | Lene Solberg | |
| Økonomiansvarlig | Siw Wiggen | Siw Wiggen | |
| Styremedlem | Anne Sophie Lie-Eriksen | | Søknader |
| Styremedlem | Malene Gaino Buljo | | Søknader |
| Styremedlem | Ragna Aarum | Ragna Aarum | Lokallag |
| Styremedlem | Maren S. Skarkerud | | Lokallag |
| Styremedlem | Bente Breivik | | Medlemmer |
| Styremedlem | Hildegunn Husby | | Likepersonsarbeidet |
| Styremedlem | Leif Einar Støvern | | Likepersonsarbeidet |
| Styremedlem | Verena Døsvik | | Redaktør for Dymelisten |
| Styremedlem | Synne Kvam | Paal Mork-Knutsen | Kommunikasjon |
| Styremedlem | Karina Muhle | Karina Muhle | Seminar |
| Styremedlem | Jan Frode Ånnevik | | Seminar |
| Varamedlem | Jekaterina Korsak | Helge Bjørnstad | |
| Varamedlem | Arne Magne Iversen | Sebastian Tjørstad | |
| Varamedlem | Magnus Kjemphol Lohne | | |

Valgkomité, valgt på årsmøte 29. juni 2024

| Verv | 2023-2024 | Status | Valgt 29.06.2024 |
|-------------------------------------|--------------------------------|--------------|--------------------------|
| Leder med dobbelttellende stemme | | Ny | <u>Mone Celin Skrede</u> |
| Medlem | Bente Fossem | Ikke på valg | Bente Fossem |
| Medlem | <u>Mone Celin Skrede</u> | Ikke på valg | <u>Maren Frøvik</u> |
| Medlem | <u>Maren S. Skarkerud</u> | På valg | |
| Medlem | <u>Joanna Kolodziejska</u> | På valg | |

6

Dokumentet er signert digitalt av:

- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025

Forseglet av



Posten Norge

Kommunikasjon

Nettside, Spond og Facebook

Foreningens primærkanal for kommunikasjon er Spond, hvor vi utveksler informasjon og inviterer til lokallagsaktivitet.

Samtidig opplever vi også at nettsidene våre er viktige for våre medlemmer.

Vi er også aktive i to grupper på Facebook, hvor den ene er vår egen Facebook-side, og den andre er en åpen side for dysmelister. I sistnevnte gruppe arbeides det aktivt for å informere om foreningen og drive rekruttering til foreningen når det tilkommer nye medlemmer i gruppen.

Dysmelisten

Det ble i 2024 gitt ut tre nummer av medlemsbladet vårt. Verena Døsvik er redaktør for Dysmelisten.

Det har vært god tilgang på stoff til Dysmelisten 2024 grunnet høy lokallagsaktivitet.

- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025



Interessepolitisk arbeid

Foreningen vil videreføre arbeidet for økt synliggjøring av dysmeli som samlediagnose, og være tilgjengelig med likepersoner når det er behov for det.

Vi ser at et aktivt samarbeid med nasjonalt fagnettverk for dysmeli bidrar positivt i dette arbeidet.

Nettverket består av representanter fra alle dysmeliteam i Norge samt fra TRS (Trenings- og rådgivningssenteret) kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Norsk Dysmeliforening.

De gangene Beitostølen Helseportssenter arrangerer rene dysmelitreff bidrar foreningen til å markedsføre dette til egne medlemmer. Det veksles mellom sommeropphold og vinteropphold.

Deltakerne får prøve ut ulike aktiviteter tilpasset årstid.

Foreningen bidrar til å markedsføre kurs av interesse for dysmelister og deres familier, arrangert av TRS.

TRS arrangerer kurs for foreldre til barn med dysmeli 0-2 år, og for skolestartere og deres foreldre.

Øvrig kunnskap og kompetansedeling fra TRS blir også delt med relevante medlemmer av foreningen der dette er hensiktsmessig.

I april 2024 bidro Norsk Dysmeliforening i en kampanje med FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon) og UF (Unge funksjonshemmede) som tok opp manglende universell utforming i samfunnet "404 - universell utforming not found".

Foreningen bisto også NRK i forbindelse med castingkjennskap i forbindelse med deres TV-satsing "Team Pølsa". Serien tar opp hvordan personer med ulike funksjonsnedsettelse mestrer ulike situasjoner i livet.



Veien videre

Norsk Dysmeliforening har for 2025 søkt Bufdir om etableringsstøtte i forbindelse med oppretting av et barne- og ungdomsorganisasjonsledd i foreningen.

Som et krav fra fordelingsutvalget for å være en barne- og ungdomsorganisasjon, må foreningen ansatte en daglig leder som kan følge opp denne etableringen.

På bakgrunn av dette har styret valgt å starte arbeidet med å få ansatt en daglig leder for Norsk Dysmeliforening, et arbeid som vil gjennomføres i første halvdel av 2025.

Det er en ambisjon om å ha på plass en daglig leder før sommerleiren som gjennomføres første uken i juli.

Signert av leder, nestleder og økonomileder

Lene Solberg
Leder

Paal Mork-Knutsen
Nestleder

Siw Sommerschild Wiggen
Økonomileder

Dokumentet er signert digitalt av:

- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025

Forseglet av



Posten Norge

dysmeli.no



NORSK DYSMELIFORENING

*Dysmeli er betegnelsen på medfødt
mangel på arm og/eller ben*

Dokumentet er signert digitalt av:

- Solberg, Lene (25.05.1983), 09.03.2025
- Wiggen, Siw Sommerschild (22.03.1975), 09.03.2025
- Mork-Knutsen, Paal Harald (10.08.1987), 09.03.2025

Forseglet av



Posten Norge