

ÅRSMELDING 2025

NORSK DYSMELIFORENING



Aktiviteter

Norsk Dysmeliforenings ferieleir ble avholdt på Norefjell fra 03. - 06. juli 2025.

Lokallagene har i 2025 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 7. - 9. november 2025.

Barne- og ungdomsarbeid

I 2025 har vi søkt om etableringstilskudd hos barne- og ungdomsorganisasjoner.

Vi har også gjennomført ferieleir for ungdom på Norefjell.

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

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

Lokallag

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 6 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. I løpene av 2025 opplevde vi igjen utfordringer knyttet til lokallagsaktivitet og vi har nå 17 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.

September 2025, besluttet styret å øke det årlige tilskuddet til tellende lokallag fra 1000,- til 5000,- Med mål om å få økt aktivitetsnivå. Gjenstående beløp som ikke blir brukt innen inneværende blir ikke overført til året etter.


I 2025 ble det arrangert flere flotte lokallagsaktiviteter som, trampolineparken ved Skyland Brotorvet - Stathelle, samt skogstur ved Ulsrudvann i Oslo, skøyter på Valle Hovin i Oslo, besøk på Klatreparken på Grorud i Oslo, Romjultreff på Tyholtårnet i Trondheim, tur til lekeplass på Fløyen i Bergen, tur til Lindesnes fyr og leketreff i Mjøsparken i Brumunddalen og mer.

Lokallag 2025

| | | | |
|-------------------|--|--|---|
| 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 (tellende)• 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)• Agder | | |
| Vest | <ul style="list-style-type: none">• Sandnes og Jæren (tellende)• Stavanger og Sola• Vestland (tellende) | | |
| Midt-Norge | <ul style="list-style-type: none">• Møre og Romsdal• Sør-Trøndelag (tellende) | | <ul style="list-style-type: none">• Trondheim (tellende)• Nord-Trøndelag (tellende) |
| Nord-Norge | <ul style="list-style-type: none">- Midlertidig slått sammen hele Nord)• Troms (tellende)• Finnmark | <ul style="list-style-type: none">• Nordland | |

Medlemmer

Foreningen hadde per 31.12.2025 594 medlemmer fordelt på:

 541 familiemedlemmer ink/dysmelist

 45 enkeltmedlemmer

 8 støttemedlemmer

Dette er medlemmer som i 2025 har betalt medlemskontingent og er registrert med fødselsår i medlemsregisteret.

Foreningen hadde i tillegg fire støttemedlemskap.

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 mottar også etableringsstøtte fra barne- og ungdomsorganisasjoner fra Bufdir.

Det ble også søkt om støtte fra Herreløses arv til gjennomføring av et eget treff for unge voksne, men på grunn av for få påmeldte måtte treffet avlyses. Midlene er omberammet til 2026.

Foreningen avviklet ferieleir i 2025 på Norefjell. Det ble lagt opp til å holde kostnadene nede på ferieleren i 2025 ettersom vi ikke hadde like mye midler til disposisjon som vi har hatt i tidligere år.

Foreningen har fortsatt et godt grunnlag for videre drift.

Styrearbeid

I 2025 besto styret i Norsk Dysmeliforening, etter årsmøtet, av 13 styremedlemmer og 2 varamedlemmer.

Fra 01.05.2025 ble Karina Muhle ansatt som daglig leder i Norsk Dysmeliforening, en stilling på 25%. I forbindelse med ansettelse gikk Muhle da ut av styret.

I løpet av 2025 har det vært avholdt seks styremøter, samt en rekke arbeidsmøter i de ulike arbeidsgruppene til styret.

Norsk Dysmeliforenings årsmøte ble avholdt digitalt 30.03.2025 via teams.

Styret og valgkomité

Styret, valgt på årsmøte 30. mars 2025

| Verv | Gammelt styre | Valgt inn 30.03.2025 |
|----------------------------|--|-------------------------------------|
| Leder | Lene Solberg (på valg) | Lene Solberg |
| Nestleder | Paal Mork-Knutsen (1 år igjen) | |
| Økonomiansvarlig | Siw Wiggen (1 år igjen) | |
| Styremedlem 1 | Anne Sophie Lie-Eriksen (1 år igjen) | |
| Styremedlem 2 | Malene <u>Gaino</u> Buljo (ikke gjenvalg) | Jan Frode <u>Annevik</u> |
| Styremedlem 3 | Ragna Aarum (på valg) | Ragna Aarum |
| Styremedlem 4 | Maren S. <u>Skarkerud</u> (1 år igjen) | |
| Styremedlem 5 | Bente Breivik (på valg) | Bente Breivik |
| Styremedlem 6 | Hildegunn Husby (1 år igjen) | |
| Styremedlem 7 | Leif Einar <u>Støvern</u> (1 år igjen) | |
| Styremedlem 8 | <u>Verena</u> Døsvik (på valg) | <u>Verena</u> Døsvik |
| Styremedlem 9 | Synne Kvam (1 år igjen) | |
| Styremedlem 10 | Karina <u>Muhle</u> (på valg) | Karina <u>Muhle</u> |
| Vara 1 Vara 2 Vara 3 | Jekaterina <u>Korsak</u> (ikke gjenvalg) Arne Magne Iversen (på valg) Magnus <u>Kjemphol</u> Lohne (ikke gjenvalg) | Arne Magne Iversen Sonja Rismoen |

Valgkomité, valgt på årsmøte 30. mars 2025

| Verv | 29.06.2024-30.03.2025 | Valgt 30.03.2025 |
|----------------------------------|----------------------------|--------------------------|
| Leder med dobbelttallende stemme | <u>Mone Celin</u> Skrede | Maren <u>Frøvik</u> |
| Medlem | Bente Fossem | Bente Fossem |
| Medlem | Maren <u>Frøvik</u> | <u>Mone Celin</u> Skrede |
| Medlem | Joanna <u>Kolodziejska</u> | |

Valgkomiteen ble av årsmøtet 30.03.2025 gitt anledning til å finne et fjerde medlem, men lyktes ikke med dette. Valgkomiteen har derfor bestått av tre medlemmer.

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 2025 gitt ut tre nummer av medlemsbladet vårt.

Verena Døsvik er redaktør for Dysmelisten.

Det har vært god tilgang på stoff til Dysmelisten 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.

Foreningen 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. TRS ledes av Anne-Karin Vik.

TRS har i 2025 laget ny informasjonsvideo om armproteser til barn, som foreningen har bidratt til å spre i egne kanaler.

I februar 2025 deltok leder og nestleder i foreningen på TRS sitt fagnettverk for dysmeli i Oslo.

Foreningen spiller aktivt inn innspill til temaer ved behov. 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.

Daglig leder deltok 20. november på et informasjonsmøte på Sunnaas. Mulig at rehabiliteringstilbud kan reduseres grunnet innstramminger og omstruktureringer.

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 bisto også NRK i forbindelse med castingkjennskap i forbindelse med deres TV-satsing "Team Pølsa" sesong 2. Serien tar opp hvordan personer med ulike funksjonsnedsettelse mestrer ulike situasjoner i livet.



Veien videre

Med en daglig leder på plass i en 25% stilling fra 01.05.2025 har foreningen fått betydelig økt kapasitet, og dette markerte et viktig løft for en liten pasientorganisasjon. Det har gitt foreningen mer kontinuitet, bedre oppfølging av medlemmer og sterkere gjennomslag i møte med helsevesen og myndigheter.

Den faste lederrollen har i tillegg frigitt noe kapasitet i styret, og det foreligger en forventning om å redusere styrets størrelse i 2026 for å gjøre styret mer handlekraftig og operativt.

Signert av leder, nestleder og økonomileder

Lene Solberg
Leder

Paal Mork-Knutsen
Nestleder

Siw Sommerschild Wiggen
Økonomileder

dysmeli.no



NORSK DYSMELIFORENING

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