

ÅRSBERETNING 2015

SØR-TRØNDELAG PARKINSONFORENING (STPF)

Styret har under 2015 bestått av:

Leder :	Thor E. Hjelmeland til oktober 2015 Lars Alvsaker Dyrnes fra oktober 2015 (konstituert mai-oktober 2015)
Nestleder :	Eirik M. Håpnes til juni 2015 Astrid Nielsen Skauge fra oktober 2015 (konstituert juni-oktober 2015)
Kasserer :	Stein-Arvid Kojedal
Sekretær :	Torgeir Alvsåker
Styremedlem :	Astrid Nielsen Skauge
Styremedlem :	Lars Alvsaker Dyrnes
Varamedlem :	Turid S. Hammer, Valgt som styremedlem fra oktober 2015
Varamedlem :	Wenche Hjemdal

Styresituasjonen

Etter å ha ledet foreningen i 5 år ba Thor Hjelmeland seg våren 2015 seg fritatt for operative styreverv i 6 måneder av helsemessige grunner. Den 5. oktober trakk Thor seg fra styret med umiddelbar virkning.

Videre gikk styrets nestleder Erik M. Håpnes bort i juni.

Disse forholdene førte til Lars Alvsaker Dyrnes og Astrid Nielsen Skauge trådte inn som hhv. fungerende leder og nestleder. Imidlertid, da valt formann Thor Hjelmeland valgte å fratrukke seg som formann krevde situasjonen ekstraordinært årsmøte med valg. På ekstraordinært årsmøte i oktober ble Lars og Astrid valgt som leder og nestleder, og Turid S. Hammer som fast styremedlem.

Medlemsutvikling

Antall medlemmer ved årsskiftet 2015/2016 var 289, fordelt på 205 pasientmedlemmer og 39 nærmeste pårørende og 45 støttemedlemmer. Dette er en netto økning på 21 medlemmer i løpet av året. Økningen gjelder hovedsakelig pasientmedlemmer.

Styrets arbeide

I perioden har samarbeidet i styret vært godt, og har i praksis fungert som et kollegium. Og selv om Thor Hjelmeland ba seg fritatt for operativt ansvar i en periode, har hans innsats som sportslig trener og støtte til styrets arbeide vært fremdragende.

Det er avholdt 12 styremøter i 2015.

Styret har i perioden prioritert tre hovedområder:

- Innføring av arkivnøkkel og elektronisk arkivering
- Informasjonsarbeidet
- Fysisk trening

Arkivnøkkel og elektronisk arkivering

Ny kontoplan er utarbeidet, og alt av arkivverdig materiell arkiveres. Dette gjelder f. eks. brev, elektronisk post, møtereferater, artikler, bilag, regneark og bilder. Saker som ikke er på elektronisk form skannes, dvs omgjøres til elektronisk fil.

Arkivet kan legges ut på minnebrikke for backup, evt flyttes til annen lagringsenhet.

Det ble primo 2016 anskaffet en hensiktsmessig bærbar PC og kombinert laserskriver og skanner.

Informasjonsarbeidet

1. Brosjyre

Styret hadde observert at personer som etter å ha fått diagnosen Parkinsonisme føler seg usikker, rådvill og fortvilet. Hva nå? Hvordan håndtere sykdommen og hva skjer videre? Og ikke minst – hvordan vil sykdommen utvikle seg?

Det ble da utarbeidet en **brosjyre** der det ble lagt vekt på et direkte budskap, som pekte på **hvor** en kunne henvende seg for å finne samtalepartnere og behandlingshjelp utover det tilbudet en fastlegen og nevrologen representerte. Brosjyren ble utdelt til:

- Alle medlemmene i Sør-Trøndelag Parkinsonforening
- Alle legesentra i Sør-Trøndelag
- Private nevrologer
- Nevrologisk poliklinikk St. Olavs Hospital

Tilbakemeldingen på brosjyren har vært god, og indikerer på en måte at informasjon om mulige kontaktpunkter har vært savnet.

2. Digitale medier

Styret har prioritert å utnytte IT-baserte informasjonskanaler for å holde medlemmene ajour om våre aktiviteter og nyheter. Det viser seg at de fleste av medlemmene i dag behersker disse kanalene, og tilegner seg informasjon gjennom disse. Ca 20 % av medlemmene tilsendes informasjonen pr. post.

- Hjemmeside
Nettsiden for Sør-Trøndelag Parkinsonforening som en finner under www.parkinson.no er fylkesforeningens formelle hovedside, hvor igjennom all formell informasjon skal legges ut. Ansvarlig redaktør er Lars Alvsaker Dyrnes.
- Facebook
Facebook er god og dynamisk informasjonskanal som brukes av mange, og som raskt fanger opp situasjoner og sprer informasjon. Sør-Trøndelag Parkinsonforening har hatt en Facebook konto i noen år. Denne er i løpet av høsten også tatt i bruk som supplerende informasjonskanal. På Facebook-siden det speiles et betydelig utvalg av nyhetene og aktivitetene fra web-sidene. Lars er redaktør, men alle kan legge ut sine beskjeder, kommentarer, bilder eller innspill der. Sakliste for styremøtene legges ut på Facebook, slik at medlemmene er informert og kan komme med innspill.
- SMS
Vi har videre begynt å bruke SMS-meldinger på mobiltelefon for å varsle om nært forestående aktiviteter. Med SMS-meldinger når vi nå ca 80% av medlemmene

umiddelbart. Etter at vi tok i bruk SMS-varsling, har deltakelsen på treninger og temamøter økt vesentlig.

3. Møte og treff-aktiviteter

Styrets holdning er at de fleste av arrangementene våre skal være åpne for alle som vil ha interesse av møtets tema eller sosiale perspektiv.

- **Temamøter**

Det er i løpet av året arrangert 3 temamøter hvor fagpersoner inviteres til å holde innlegg rundt aktuelle tema relevant for vår situasjon, og med anledning til å stille spørsmål og utveksle erfaring /synspunkter i forhold til egne opplevelser. Følgende tema har vært oppe:

- *Ernæring og fysisk trening*, ved nevrologisk fysioterapeut Ina Kvam Leraand (28 møtte)
- *Pårørende*, ved gestaltterapeut Sigvor Lone (25 møtte)
- *Legemiddelbehandling av Parkinsonisme* ved tilsynslege Tore Taraldsen (64 møtte)
- **Vårmøte** (6. mai) med deltakelse av parkinsonsykepleierne Sigrid Andersen og Anne Grete Kristiansen ved St. Olavs hospital. Underholdning ved Jan Borseth (ca 35 møtte).
- **Årsmøte(r)**, ordinært årsmøte 25. februar 2015 og ekstraordinært årsmøte 20. oktober 2015
- **Lunsjtreff i Tyholtårnet** (3. juni og 16. september). Møtene har ingen agenda, vi møtes kun for å være sammen og ”den gode samtalen”. Lunchtreffene er populære med 15 til 25 deltakere hver gang.
- **Bowling**-treff på mandager.
- **Julebord** arrangert på Suhmhuset 27. november, i år med sang og musikk av Dagfinn Gården. Julebordet ble ”fulltegnet” med 62 deltakere. Maten var super, musikken skapte god stemning og allsang, og når vitsene dukket opp ble det et realt julebord.
- **Bowlernes julebord**. Bowlinggruppen inviterte bowlere og interesserte til et sporty julebord på Skistua i Trondheim bymark. Rammen var god med grantrær pyntet med snø. Skistua-betjeningen sørget for passende drikke og allsidig julemat. Kanskje fikk vi årets beste svineribbe. Det sportslige innslaget var tilrettelagt av Tom, med Wii-bowling på storskjerm.
- **Ute-treff skog og mark**.
 - Dagcamp med grilling og fiske ved Baklidammen i juni
 - 3 turer rundt Theisendammen i løpet av sommeren
 - Høsttur fra Skistua – med etterfølgende lunsj
- **Busstur**. Pga liten tilslutning ble den planlagte turen i historiske Innherred avlyst, men dette er et sosialt tiltak som styret vil arbeide videre med, for å finne et opplegg som sikrer gjennomføring. Det var ca 20 påmeldte, men kalkulert med minst ca. 35 deltakere.

Fysisk trening

Styret har arbeidet for å utvide treningstilbudet til medlemmene, og for å bistå styret med å planlegge treningstilbudene og sørge for at de gjennomføres med avtalt innhold og ressurser, har Arvid Solbu påtatt seg rollen som sportslig leder.

1. Innetrening

- Parkinsontrening hver tirsdag og LSVT-modifisert egentrening hver torsdag på Olavsgården Rehabiliteringssenter.

2. Kurs – gjennomførte

- Medisinsk Qigong, ved instruktør Ingfrida Næs.
 - LSVT BIG – oppfriskningskurs, ved nevrologisk fysioterapeut Ina Kvam Leraand
3. **Planlagte aktiviteter**, med oppstart vinter og våren 2016
- **Stavgang** – gruppe og egentrening
 - **Boksetrening** – hver torsdag
 - **Sykling** – avhengig av interesse.

Andre saker

1. Likepersonarbeidet

Oppgaven til disse er å prate med de som ønsker mer informasjon om sykdommen enn hva helsepersonell kan svare på. Styret har arbeidet med å sette fokus på viktigheten av denne funksjonen. Vi har i dag 8 likepersoner, og ønsker å få flere. Likepersongruppa har gjennomført en helgesamling, og det har vært fellesmøte med styret.

2. Utstillingen ”Dette er Parkinson”

I høst hadde vi i tre uker gleden av å kunne vise frem Anders M Leines fotoutstilling ”Dette er Parkinson” på Trondheim lufthavn Værnes. Utstillingen viser gjennom bilder og tekst hvordan yngre parkinsonrammede pasienter lever med sykdommen. Gjennom flyplassen passerer det ca. 10 – 15 000 reisende og besøkende hver dag, i alle aldersgrupper.

Utstillingen ble en suksess, idet mange av de reisende tok seg tid til å se på ett eller flere av bildene, og lese billedteksten hvor den berørte uttaler om sin Parkinsonsituasjon. Utstillingen var både rørende og engasjerende, og den overrasket mange som opprinnelig ”trodde Parkinson sykdommen var en gammelmanns-sykdom”. NRK Midt-Nytt laget et lengere innslag fra utstillingen, som ble vist både på NRK Midtnytt og NRK Nyheter. Sør-Trøndelag Parkinsonforening takker Avinor for deres imøtekommenhet og samarbeide for å ha utstillingen plassert på en krevende beliggenhet.

3. Unity Walk 2017

Dette er et større arrangement, som Norges Parkinsonforbund ønsker gjennomført gjerne hvert år sommers tid. Sør-Trøndelag Parkinsonforening har påtatt seg oppgaven med å gjennomføre Unity Walk i Trondheim primo juni 2017. Hensikten med Unity Walk er å øke bevisstheten i offentligheten om Parkinson sykdom og å styrke samhold, fellesskap og nettverk for mennesker med Parkinson sykdom og deres pårørende.

Det etableres egen prosjektorganisasjon for arrangementet og vi vil kontakte nabofylkeslagene for et samarbeide.

4. Samarbeid med Nord-Trøndelag Parkinsonforening

Parkinsonforeningene i Trøndelag arbeider med å styrke samarbeidet. Eksempler på dette er bl.a. ved å

- Samle seg om en felles kandidat til Forbundsstyret, i dag er det Alf Magne Bye fra Nord-Trøndelag Parkinsonforening
- Samarbeider med gjennomføring av ”Trøndersk Parkinsonseminar” annet hvert år
- Samarbeidet med å gjennomføre fotoutstillingen ”Dette er Parkinson”.
- Deltok på hverandres julebord.
- Planlegger å arrangere ett til to årlige fellesmøter.

5. Samarbeidet med Trondheim kommune

Sør-Trøndelag Parkinsonforening har over flere år hatt møter og samtaler med Trondheim kommune, med fokus på behandlingstilbud for nevrologisk syke. Per i dag har kommunen innen mulighetsrommet til primærhelsetjenesten bygget opp et godt behandlingstilbud for kronisk syke. Gjennom de siste møtene med Trondheim kommune har vi sett at det innen behandlingstilbudet for kronisk syke, finnes gode tjenester og kompetanse relevant også for nevrologisk syke.

Spesielt vil vi peke på at det ved Søbstad Helsehus allerede i dag tilbys korttidsopphold for nevrologi/Parkinson-gruppen, og med bl.a.: avlastning/vedlikeholdstrening, medisinsk utredning/behandling, rehabilitering og etterbehandlingsopphold.

Vi ser det derfor som både hensiktsmessig og lovende at Sør-Trøndelag Parkinsonforening fra primo februar 2016 har fått samlet alle sine aktiviteter i Trondheims-området på Søbstad Helsehus. Dette etter at Trondheim kommune, kontoret for helse og velferd, har gitt oss anledning til å disponere kontorplass, møterom og treningsfasiliteter der.

Og fra onsdag 17. februar 2016 innfører Sør-Trøndelag Parkinsonforening en prøveordning med fast kontortid på kontoret vårt på Søbstad Helsehus onsdager fra kl. 14:00 til kl. 16:00.

Det er også hyggelig å kunne informere om at Sør-Trøndelag Parkinsonforening etter samme møte med Trondheim kommune i januar i år, ble invitert til å delta i en arbeidsgruppe innen avdeling helse og velferd som skal jobbe med en tjenestepakke med utgangspunkt i nevrologisk sykdommer. Og i første omgang skal denne arbeidsgruppen ha fokus på tjenestepakke ved tidlig innsats under sykdomsutviklingen.

Flere saker som bør nevnes ??

Økonomi

(bør vel kanskje ha et lite avsnitt her om hovedpunktene i årets regnskap)

For styret

Lars Alvsaker Dyrnes

Astrid Nielsen Skauge

Stein-Arvid Kojedal

Turid S. Hammer

Torgeir Alvsåker