

Årsberetning 2016

Styret har siden årsmøtet 9.mars 2016 bestått av:

Lars Alvsaker Dyrnes	<i>leder</i>
Astrid Nielsen Skauge	<i>nestleder</i>
Torgeir Alvsåker	<i>sekretær</i>
Stein-Arvid Kojedal	<i>kasserer</i>
Turid Synnøve Hammer	<i>styremedlem</i>
Sølvi Næss	<i>varamedlem</i>
Ragnhild Frønes	<i>varamedlem</i>

Styret har hatt 9 møter i 2016. Fra februar 2016 har møtene vært holdt på kontoret vårt på Søbstad Helsehus. 12. og 13. august arrangerte vi en fellessamling med likepersongruppa vår i Åfjord.

Arbeidsplan for 2016-2017 er grunnlaget for arbeidet i foreningen, og planens fire hovedkapitler danner strukturen i årsberetningen. Planperioden følger forbundets Arbeidsprogram 201-2017, og er derfor ikke til revisjon i år.

INTERESSEPOLITIKK OG PÅVIRKNINGSARBEID

Brukerrepresentasjon på systemnivå:

Det er paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) som oppnevner brukerrepresentanter – etter forslag fra medlemsorganisasjonene. Studieforbundet FUNKIS står for skolering/kursing. Når ikke annet er nevnt i beretningen er våre brukerrepresentanter oppnevnt av FFO Sør-Trøndelag.

Egne møter - aktivitet

Vi har på ulike måter arbeidet for å øke kvaliteten på kommunalt rehabiliteringstilbud:

- Et møte i Ålen og et i Orkanger samt et temamøte i Trondheim hadde dette som hovedfokus.
- Leder og nestleder har hatt dialogmøter med to rådgivere i helse- og velferdsetaten i Trondheim.

Brukerrepresentasjon – Trondheim kommune

- Thor Hjelmeland er valgt som leder i "Brukerråd for fysioterapi, ergoterapi og legetjenester og smittevern."
- Astrid N Skauge deltar (direkte invitert) i en arbeidsgruppe med følgende mandat fra kommunestyret: "Beskriv en tjenestepakke for personer med nevrologiske lidelser i tidlig fase, med målsetting å fremme helse og mestring". Gruppas rapport er forsinket på grunn av sykdom.
- Møte med Byplankontoret og AtB angående bussholdeplasser i Fjellseterveien: Astrid N Skauge.
- Joar Tapper Brobakk er fast medlem i Trondheimsenierråd (Ranheim pensjonistforening).

Brukerrepresentasjon i spesialisthelsetjenesten

- St.Olavs Hospital/ Brukerutvalget – Jan Hermann Pedersen er fast medlem
- St.Olavs Hospital/ Nevroklinikkens brukergruppe - Jan Hermann Pedersen er fast medlem

Forskning

- Lars A Dyrnes og Astrid N Skauge er medlemmer i referansegruppa for SINTEF/Kastvollen sitt forskningsprosjekt: "Egenoppfølging etter rehabiliteringsopphold".

Øvrige posisjoner

- FFO Trondheim – Astrid N Skauge er nestleder
- Studieforbundet FUNKIS Sør-Trøndelag – Lars A Dyrnes er styremedlem

Årsberetning 2016

Deltakelse i møter og konferanser

- Helse Midt-Norge – regional brukerkonferanse (november)
- FFO Sør-Trøndelag – medlemsmøter (februar og november) og årsmøte (april)
- FFO-konferanse (oktober)
- FUNKIS – årsmøte (april)
- Dialogmøte Kastvollen/brukerorganisasjonene (mai)
- Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne (KFU/Trondheim) – to dialogmøter

Det er viktig å være med der hvor det blir tatt avgjørelser av betydning for medlemmene våre. Å kunne stille med kvalifiserte kandidater vil øke vår mulighet for påvirkning. Vi ønsker derfor å kurse flere medlemmer. Kurset i 2016: Lars A Dyrnes, Turid S Hammer og Stein-Arvid Kojedal.

INFORMASJONSARBEID

Det er en økende forståelse for, og et krav om, at alle mennesker må ta ansvar for egen helse. Derfor er det spesielt viktig at vi som lever med en kronisk sykdom vet mest mulig om hva som er riktig trening. Men vi er også avhengige av at helsepersonell har kunnskap om, og forståelse for, våre spesielle behov. Det tar tid å få kommunale myndigheter til å innse at diagnosespesifikk trening er spesielt viktig for oss som har en sykdom som er progredierende.

Spre kunnskap om riktig trening i møter og foredrag

- Distriktsmøtene i Ålen og på Orkanger hadde både medlemmer, pårørende og helsepersonell som målgruppe. Hovedfokus var rehabilitering og trening.
- Medlemsmøte (Søbstad) med tema "Rehabilitering, individuell plan og koordinator".
- Åpent møte på Prinsen hotell i mai (medarrangør).
- To foredrag holdt for helsepersonell på Havstein sykehjem i mars. Skal gjentas i år.
- Avtale med NTNU/fysioterapiutdanningen om foredrag for 3.årsstudentene.
- Foredrag på Lærings- og mestringskurs ved St. Olavs Hospital/NEVROklinikken – to ganger årlig.
- Dialogmøter med helse- og velferdsetaten i Trondheim.

Spre kunnskap om riktig trening på nett

- www.parkinson.no - vår hovedinformasjonskanal - fokus på viktigheten av aktivitet og trening.
- Facebook: "Sør-Trøndelag Parkinsonforening" (åpen) og "Park og idrett ST" (lukket gruppe).
- Sportslig leder, Arvid Solbu, sender jevnlig informasjon om aktivitetene våre på e-post.

Utvikle hjemmesiden

www.parkinson.no/sortrondelag er en godt oppdatert hjemmeside som får stor oppmerksomhet. Videreutvikling av siden er satt på vent, da forbundet er i ferd med å utvikle ny hjemmeside. Denne blir en felles plattform for alle ledd i organisasjonen. Astrid N Skauge ble invitert til workshop i Oslo i forbindelse med oppstart av dette prosjektet.

SMS til medlemmene

Informasjon og påminnelse om arrangementer: SMS til alle medlemmene.

Leder har ansvar for SMS-varslingen og å holde hjemmesiden og Facebook-siden oppdatert

Skriftlig informasjon

Ved spesielle anledninger sender vi ut informasjon i posten: Årsmøte, julebord, turer. Der flere medlemmer har samme adresse sendes brevet i navnet til pasientmedlemmet.

Informasjonsbrosjyren

Dette er pr. dato en enkel trykksak som lett kan oppdateres og fornyes.

Mediadekning

Det har vært en del oppslag i trykt media (aviser): Adresseavisen, Ukeadressa, Trønderavisa. Radioinnslag: Midtnytt, Nea Radio.

MØTEPLASSER

Medlems-/temamøter i Trondheim, med gjennomsnittlig frammøte på 35 personer (12-71)

- ”Forum for pårørende” (jan)
- ”Legemiddelbehandling” /Tore Taraldsen (jan)
- ”Historisk kveld – Ranheim stasjon” (feb)
- ”Logopedi” /Nina Severeide (april)
- ”Parkinsons sykdom” /Jan Åsly (sept)
- ”Koordinerende enhet” /Oddrun Linge og Bente Gundersen Auran (okt)
- ”Brukermedvirkning på systemnivå” /Lisbeth Nygård og Brit Anna Lie (des)
- ”En reise i Libya” /Roger Ekseth (des)
- ”Å leve med parkinson”/åpent møte i samarbeid med NPF (mai)

Distriktsmøter/”Rehabilitering” for medlemmer, pårørende og helsepersonell

- Ålen (mai)/frammøte 47 personer og Orkanger (okt) /frammøte 25 personer

Møter og arrangementer med sosialt tilsnitt

- **Sangkveld** (mars)
- **Sommerfest** (juni)
- **Busstur til Tautra** (sept)
- **Lunsj i Tårnet** (april og nov)
- **Julebord** (nov)

Fysisk aktivitet med sosialt tilsnitt

- **Tur i marka** – Lavollen (mai)
- **Junicamp** - Baklidammen
- **Bowlingkvelder** – mandager
- **Korøving**/Saupstadkoret - torsdager

Treningstilbud på Søbstad Helsehus

Treningsrommene står til vår disposisjon tre ettermiddager i uka; til nå har vi holdt i gang trening på tirsdager og torsdager. Sportslig leder, Arvid Solbu, har hovedansvaret for planlegging. Informasjon om aktivitetene gjøres i samarbeid med Lars: Arvid bruker e-post og lukket Facebook-gruppe, Lars publiserer på hjemmesiden og åpen Facebook-gruppe. Treningene har hatt noe varierende oppmøte, og det ble gjort forøk på kartlegging av interessen. Responen på undersøkelsen var svak, og ga lite informasjon.

Lett parkinsonstrening ledes av egne medlemmer, hovedsakelig Thor Hjelmeland og Arvid Solbu. Fra januar innførte vi ”**parkinsonboksing**”, under ledelse av boksetrener Tove Irene Gåsvand.

Diagnosespesifikk trening

Foreningen finansierer et treningstilbud (fredager) ved Heimdal Fysikalske Institutt. Treningen ledes av fysioterapeut Ina Leraand Kvam, som har master i nevrologisk fysioterapi og spesiell interesse for Parkinsons sykdom. Hun er sertifisert som LSVT BIG-instruktør. Treningen har variert innhold, og gruppen har stor deltakelse.

Kurs

- **Stavgang**: det er holdt 2 kurskvelder under ledelse av Ingeborg Grøm.
- **Medisinsk Qigong**: 4 dagers kurs i september med instruktør Ingfrida Næs.

Spesielt for de pårørende

I temamøtet i januar ble det bestemt å innføre ”**Pårørendtreff**”. Grappa skulle administrere seg selv, og Tove Austad ble valgt til kontaktperson for styret. Ukedag, tidspunkt og møtested for treffene har variert noe dette første året, for å kartlegge hva som fungerer best. Treffene annonseres på hjemmesida, og en påminnende SMS sendes pårørendemedlemmene et par dager før. Det er gjennomført 7 treff med et gjennomsnittlig oppmøte på 8 personer. Det meldes om godt humør og hyggelig stemning, og deltakelsen er økende.

Årsberetning 2016

Spesielle prosjekter

Planlegging av to store prosjekter ble påbegynt, og tok mye tid og oppmerksomhet i 2016:

- **Behandlingsreise til Spania** i mars 2017. Ina Kvam Leraand er treningsfaglig ansvarlig.
- **Parkinson Unity Walk** gjennomføres i Trondheim 26.-27.mai 2017. Samarbeid med NTPF.

Det er også innledet samtaler med Nord-Trøndelag Parkinsonforening om hva som skal skje med fylkeslagene når Trøndelag blir ett fylke 01.01.2018.

ORGANISASJONSUTVIKLING

Medlemsutvikling

Norges Parkinsonforbund startet i 2016 en vervekonkurransen blant fylkes- og lokallag. Vi mener at den beste måten å øke medlemsmassen på er å drive godt foreningsarbeid til beste for medlemmene, og å være aktivt til stede i møte med potensielle medlemmer. Vi kom på sjette plass blant fylkeslagene. Ingen har en sikker oversikt over hvor mange som lever med parkinson/parkinsonisme i Norge. Men med en omtrentlig beregning antar vi at vi har nådd opp mot halvparten med diagnosen i fylket vårt.

Medlemsstatistikk for 2016 (2015):

Pasientmedlemmer	Pårørendemedlemmer	Støttemedlemmer	Totalt medlemstall
217 (205)	45 (39)	44 (45)	306 (289)

Pasientmedlemmer utgjør 71% av medlemsmassen: 64% menn/ 36% kvinner.

Andelen nærmeste pårørende er 23% - det er vi ikke fornøyd med.

Aktivitet i distriktskommunene

Det har til dels vært vanskelig å få til aktivitet utenfor Trondheimsregionen. Uten lokale kontaktpersoner er arbeidet tungt, og vi lyktes ikke med å få til det møtet i Fosen-regionen som vi hadde planlagt. Som fylkeslag har vi ansvar for hele fylket, men vi trenger støtte fra lokalt engasjement.

Søbstad Helsehus

Vi er godt etablert i våre nye lokaler på Søbstad, med eget kontor, tilgang til lagerrom og to treningsrom (sal og rom med treningsapparater). Alt dette stilt gratis til rådighet av Trondheim kommune. Vi har prøvd å holde **åpent kontor** hver onsdag, men belastningen ble for stor. Nå holder vi kontoret åpent hver første onsdag i måneden (ikke juli) kl. 1500-1700. Ettersom onsdagene også er vår **faste møtedag**, er det likevel sjelden at det ikke er noen tilstede på kontoret onsdagene. Å etablere oss på helsehuset har naturlig nok medført en del kostnader vi ikke forutså ved fastsettelse av budsjett 2016, men det er utenfor enhver tvil at denne etableringen har gjort oss i stand til å holde det høye aktivitetsnivået foreningen faktisk holder.

Likepersoner

Foreningen har hatt en likepersongruppe bestående av ni personer. Ved naturlig frafall har vi nå fem aktive likepersoner. En av dem er pårørende. Vi skal bygge opp gruppa igjen, og allerede i mars 2017 sender vi to nye kandidater på kurs, begge er pasientmedlemmer. Likepersonenes aktivitet i 2016: Telefonvakt Parkinsontelefonen, arrangere distriktsmøter, personlige møter en til en og kontakt pr. telefon.

Økonomi

Ved å registrere ulike aktiviteter hos **Studieforbundet FUNKIS** har vi mulighet for gode økonomiske tilskudd (dekning av kostnader, ikke frie midler). 2016: 10 aktiviteter - ca. 35.000 kr. i tilskudd. Tilsvarende tall for 2015: 6 aktiviteter - ca. 16.000 kr. i tilskudd.

Regnskapet viser et høyere kostnadsbilde enn budsjettet, noe som først og fremst skyldes et langt høyere aktivitetsnivå enn tidligere. En viktig bidragsyter har redusert støtten for 2016, slik at egenfinansieringsgraden økte med minst 30.000 kr. Kommentarer til noen større avvik:

- kto 200/kontorrekvisita - etablering av fast kontor og trykking av brosjyrer
- kto 220/møteutgifter - underbudsjettet i forhold til aktiviteten
- kto 250/arrangementer - subsidiering av julebord og busstur