

Årsberetning 2017

Styret har siden årsmøtet 1. mars 2017 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>
Bente Sundet Olsen	<i>varamedlem</i>
Torbjørn Modig	<i>varamedlem</i>

Styret har hatt 8 møter og behandlet 72 saker i 2017. Møtene har vært holdt på Søbstad Helsehus. I høst ble møtene flyttet til Storstua på grunn av plassmangel på kontoret.

Arbeidsprogram 2016-2017 har vært grunnlaget for arbeidet i foreningen, og planens fire hovedkapitler danner strukturen i årsberetningen. Programmet ble utarbeidet til årsmøtet i 2016, og ble prolongert i årsmøtet i 2017.

INTERESSEPOLITIKK

Rehabilitering

- 14. mars var vi i **dialogmøte med Trondheim kommune** (Oddrun Linge og Knut Kiplesund). På grunn av langvarig sykdom hos begge parter har det ikke vært avholdt flere slike møter. Tonen i disse møtene har alltid vært god, men det er tungt å få kommunen til å erkjenne at de bør ta ansvar for rehabilitering for vår diagnosegruppe. Den direkte økonomiske støtten til de treningsgruppene vi selv holder i gang er også redusert.
- 19. oktober **arrangerte vi distriktsmøte på Hovin**: Invitasjon gikk ut i brev (medlemmene), e-post (aktuelle fagpersoner og politikere) og som annonse i lokalavisene. 42 personer møtte. Ina Kvam Leraand holdt hovedforedraget: "Betydningen av fysisk trening for personer med parkinson." Etter møtet satte vi i gang arbeidet med å opprette treningsgruppe på Lundamo. (Startet i januar 2018.)
- Det ble også satt i gang planlegging av et tilsvarende møte for **Oppdal og Rennebu**.

Å få kommunene til å innse at spesifikk rehabilitering for parkinsonpasienter "lønner seg", er tungt arbeid. Dette har vi erfart i alle de kommunene vi har vært i kontakt med. Mens vi venter på at ParkinsonNet skal komme til Trøndelag fortsetter vi arbeidet med å skape miljø for gruppetrening (og sosialt samvær) i flere kommuner. Men for å lykkes med dette arbeidet trenger vi støtte fra dere som bor i den enkelte kommune.

Brukermedvirkning

- **Skolering av brukerrepresentanter.** Gjennom FFO kommer det jevnlig tilbud om Kurs for brukermedvirkere, og vi arbeider kontinuerlig for å finne fram til nye og egnede kandidater å sende på disse kursene. I 2017 deltok 6 personer på kurs. Etter hvert som vi får skapt aktivitet i flere kommuner, håper vi også å finne fram til lokale kandidater. Alle kommuner har råd og utvalg der brukermedvirkning er lovbestemt, og vi bør i større grad være til stede der det er mulighet til å påvirke.
- **Oppnevnte brukerrepresentanter.** I 2017 "leverte" vi brukermedvirkere til to prosjekter i Trondheim: "Mestringshus/Olavsgård" (Thor Hjelmeland) og "Nidarvoll rehabiliteringssenter" (Stein-Arvid Kojedal).

Årsberetning 2017

- **Regional brukerkonferanse** på Hell arrangeres hvert år av Regionalt Brukerutvalg (Helse Midt-Norge). Denne konferansen er en flott arena å få innsikt i hva som rører seg i Helse-Norge. I november 2017 hadde vi 4 representanter på konferansen.
- **Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne** (Trondheim) inviterer hvert halvår organisasjonene til informasjonsmøte. Vi deltok på begge møtene i 2017 (mai og november).

INFORMASJONSARBEID

Vi informerer om hva som er riktig trening for parkinsonpasienter i treningsgrupper og i interne og eksterne møter. Det er viktig å få fram at vi er rammet av sykdom i hjernen og derfor har andre behov en de som har sykdom i skjelett og muskulatur. Nevrologisk fysioterapeut Ina Kvam Leraand er en god samarbeidspart i denne sammenhengen.

Foredrag

På St. Olavs Hospital (Nevro-klinikken) og ved Kastvollen rehabiliteringssenter holder vi foredrag for parkinsonpasienter og pårørende. Vi er tre som til nå har delt på denne oppgaven (Thor Hjelmeland, Lars Dyrnes og Astrid Skauge).

Vi holder også foredrag i ulike sammenhenger for helsepersonell:

- NTNU – tredje års fysioterapeuter (april 2017)
- Havstein sykehjem – pleiepersonalet (mars 2017)
- Sykehjemmene (9) i Trondheim sentrum – pleiepersonalet (november 2017)

Hjemmesiden

Norges Parkinsonforbund lanserte nye hjemmesider høsten 2017. Fylkeslagene deler den samme plattformen, og vi ble innkalt til kurs for publisister, på Gardermoen i august (Arvid Solbu og Astrid Skauge).

Facebook

Fylkeslaget har egen Facebook-side, åpen for alle: [Sør-Trøndelag Parkinsonforening](#).

Det er opprettet en lukket gruppe for de som deltar i fysisk aktivt i regi av foreningen:

[Park & idrett Sør-Trøndelag](#).

Vi anbefaler også Facebooksiden [For Oss Med Parkinson Som Vil Snakke Med Andre Som Har Parkinson](#).

SMS-varsling

Ordningen har vi brukt aktivt også i 2017.

Brosjyren

Siste revisjon av brosjyren ble foretatt våren 2017. Vi er usikre på hvor stor betydning denne trykksaken har. Det er krevende og kostbart å holde den oppdatert til enhver tid, og distribusjonen er også en utfordring.

Medieoppmerksomhet

Det er ikke alltid like enkelt å vekke mediernes oppmerksomhet når vi selv ønsker det. Den må gjerne kjøpes i form av annonser. Spesielt er Adressa og NRK vanskelig å vekke.

Når vi arrangerer distriktsmøter, og kjøper annonser i lokalavisene, er det betydelig enklere å få redaksjonell omtale. Vi fikk mange oppslag om treningsgruppa på Lundamo, takket være Bente S Olsen sin innsats.

MØTEPLASSER

Treningsreise til Spania (16.- 30. mars)

I samarbeid med Ina Kvam Leraand dro en gruppe på 30 (25 pasienter og 5 pårørende) på en to ukers treningstur til Spania (San Pedro del Pinatar). Denne reisen ble fullt ut betalt av den enkelte deltaker. Under faglig god ledelse ble det holdt to treningsøkter hver dag.

Parkinson Unity Walk (fredag 26. og lørdag 27. mai) var årets store arrangement.

Lørdag skapte vi mye oppmerksomhet rundt opptoget fra Cicignons plass til Kongens gate med påfølgende aktivitet for alle på Torget. Fredag arrangerte vi fagseminar med 127 deltakere og festmiddag om kvelden med 100 gjester til bords. Tidligere ordfører Marvin Wiseth var konferansier under middagen, og Einar Olav Larsens Trio spilte til dans.

Junicamp 2017

skulle arrangeres på årets lyseste dag, den 21. juni. Men dagen var våt og campen ble flyttet til 2. juli. Ved Baklidammen serverte vi rømmegrøt og spekemat til 28 sammen med ekte bålcaffe.

Pårørendetreffene

er nå godt innarbeidet og blir holdt tre ganger hvert halvår. I 2017 varierte oppmøtet fra 7 til 11 personer. Møtene holdes i Tyholttårnet på formiddagstid.

Lunsj i tårnet

inviterte vi til i mars og i oktober. Disse treffene trekker stadig færre personer, siste gang 7.

Kafétreff

Vi møttes to ganger, i Hornemannsgården i januar og i april. Treffene samlet 8-9 deltakere.

Byvandringene

Med Solveig I Taylor og Kirsti Eriksen som pådrivere ble det gjennomført tre byvandring denne høsten. Historiker Nils P Nordtømme ledet oss til historiske steder og fortalte.

Vandringene ble avsluttet med besøk på kafé. Oppmøtet varierte fra 4 til 17.

Medlemsmøter

Nyinnmeldte medlemmer ble invitert til samling to ganger i 2017. I januar ble samlingen kombinert med "**Lyriske aften**" med Thor Hjelmeland (30 frammøtte). I august ble møtet for nyinnmeldte (17) kombinert med høstens første temamøte: "**Mestring**". Dette møtet ble ledet av Torbjørn Modig og 32 personer møtte. "**Ta vare på stemmen din**" var tema i september. Logoped Bjørn Thore Vaagan trakk 43 interesserte. I oktober snakket nevrolog Bjørg Warø om "**Medisinering**". Lokalet var stappfullt – 84 tilhørere. **Julebordet** holdt vi i Toppen Kantine 17. november. 72 personer koste seg med julemat som Tove Irene Gåsvand hadde laget. Musikken ble besørget av Jan Olav Eide. Lokale og musikk er allerede bestilt til 2018.

Aktivitets- og treningstilbud Sportslig ansvarlig/ aktivitetsleder Arvid Solbu har ansvar for å koordinere tilbudene.

Bowling.

Vi har vært samlet til spill og sosialt samvær på Heggstadmoen hver mandag i flere år. I 2017 arrangerte vi i tillegg sommercup i juni og julecup i desember.

Boksingen

hadde pause våren 2017 mens trener Tove pusset opp lokalene sine.

Vi startet opp trening i nye lokaler da høsten kom.

Trening i sal

på Søbstad Helsehus har hovedsakelig vært ledet av Thor Hjelmeland. Våren 2017: tirsdager og torsdager. Høsten 2017: torsdager.

Bassentrening

ble etablert høsten 2017- onsdager i Pirbadet under fysioterapeut Torill Olsøy sin ledelse.

"Nevrologisk fysioterapi"

har i alle år vært ledet av Ina Kvam Leraand, i Heimdal Fysikalske sine lokaler. Denne treningen har foregått på onsdager. Høsten 2017 ble tilbudet utvidet til to timer og treningen etterfulgt av samtale om ulike relevante tema. Slik samtale i gruppe med likesinnete har helt klart en terapeutisk effekt.

Årsberetning 2017

Alle disse aktivitets- og treningstilbudene har naturlig nok varierende oppmøte. Ikke alle dagene er like gode å hankes med for oss som har parkinson. I tillegg blir det en del fravær i forbindelse med opphold i rehabiliteringsinstitusjon, og i forbindelse med private reiser. Alle tilbudene er i aktivitet i gruppe. Dessverre har vi ikke greid å holde i gang et sangtilbud, noe som er et savn.

ORGANISASJONSUTVIKLING

Medlemsutvikling - medlemsstatistikk

Pasienter	Pårørende	Støtte	Totalt
219	51	50	320 (2017)
217	45	44	306 (2016)
205	39	45	289 (2015)

Styret er av den formening at godt medlemsrettet arbeid over tid er den beste måten å drive medlemsverving på. Denne årsmeldingen viser at vi har et høyt aktivitetsnivå med mange ulike tilbud til medlemmene.

Likepersoner

Ved slutten av 2017 hadde vi 7 likepersoner, alle med oppdatert likepersonkontrakt. NPF arrangerer årlig to likepersonkurs og vi er hele tiden på søk etter egnede kandidater å skolere. Vi ønsker oss spesielt flere likepersoner blant de ynge, blant de pårørende og ute i distriktet. I tillegg til å skolere flere likepersoner ønsker vi også å få likepersonene til å fungere som gruppe. En slik gruppe kan ta ansvaret for ulike medlemsrettete aktiviteter. Thor Hjelmeland har tatt på seg arbeidet med bringe likepersonene sammen.

Yngre. Vi har i 2017 hatt to yngrekontakter: Bente S Olsen og Arvid Solbu.

De arrangerte et eget treff for yngregruppen i oktober. 7 personer møtte.

Åpent kontor

Vi har etter beste evne prøvd å holde kontoret betjent første onsdag i måneden. Det virker ikke som om dette fungerer etter hensikten, da det er ytterst sjelden at noen oppsøker oss fysisk.

Samarbeid med andre interesseorganisasjoner

Dette er et punkt vi ikke har gjort noe konkret med, men erfaringen viser at ved å delta i møter, konferanser og arrangementer utenfor vår egen organisasjon knytter vi kontakter og danner nettverk vi kan spille på ved behov. Engasjement i paraplyorganisasjonen FFO er et eksempel.

FUNKIS

Sør-Trøndelag Parkinsonforening har i flere år systematisk registrert aktivitetene våre i FUNKIS-systemet. Følgende tabell viser en flott utvikling.

2014	2015	2016	2017
11.300 kr	16.080 kr	35.468 kr	50.232 kr

ØKONOMI

Foreningens økonomi er tilfredsstillende. Dog ga driften et lite underskudd, noe som skyldes vårt høye aktivitetsnivå, flere arrangementer med lav inndekning, samt redusert aktivitetsstøtte fra det primære forvaltningsnivået.

Regnskapet til Parkinson Unity Walk hadde et kostnadsbilde på rundt 250 000 kr, som hovedsakelig ble dekket av tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet og sponsormidler. Resultatet tilførte driften vår et lite overskudd. Evento Norge AS sikret arrangementets høye kvalitet.