



Årsberetning 2021

Generell informasjon

Antall medlemmer	per 31.12.21	607
	per 31.12.20	589
Antall styremøter		8
Antall likepersoner		17
Har hatt minst én medlemsrettet aktivitet i 2021, sett kryss (obligatorisk)		x

Styrets beretning

Innledning

Styrets arbeid har vært svært påvirket av pandemien og koronarestriksjonene. Av 8 styremøter totalt har 5 blitt gjennomført på den digitale plattformen TEAMS, mens bare 3 har blitt gjennomført fysisk.

Styret har behandlet 121 saksnummer i 2021.

Trøndelag PF bruker en tilpasset utgave av Norges Parkinsonforbunds mal for årsberetning for fylkes- og lokalforeninger. Grunnen til dette er at forbundets mal ikke legger godt nok til rette for at årsberetningen bygger direkte på foreningens vedtatte arbeidsprogram, budsjett og handlingsplan for driftsåret.

Vi synes det er viktig at årsberetningen tar for seg punkt for punkt i arbeidsprogrammet/handlingsplanen og beskrive hvordan styret har løst den enkelte utfordring og arbeidsoppgave her. Årsberetningen bør også inneholde viktige hovedtall fra årsregnskapet.

INNHold

side

Sittende styre pr 31.12.2021	2
Andre verv	2
Oversikt likepersoner	2
Oversikt arbeidsgrupper/utvalg og prosjekter	3
Gjennomføring/evaluering av Arbeidsprogram 2021	3
Organisasjonsutvikling	3
Oversikt medlemsutvikling	4
Hovedtall økonomi	5
Oversikt brukerrepresentanter	5
Møteplasser	7
Parkinson sykler	7
Besøktjeneste i Trøndelag	7
Parkinson danser – To Hell With Parkinson	8
Interessepolitikk	9
Informasjon	10
Parkinsonbladet	10



Sittende styre pr. 31.12.2021

VERV:	NAVN:
LEDER:	Leif Klokkehaug (Inntrøndelag)
NESTLEDER:	Torbjørn Akersveen (Trondheim)
KASSERER:	Jon Einar Værnes (Gauldal-Oppdal)
SEKRETÆR:	Karin Gustavsson (Namdal)
STYREMEDLEM:	Halvor Stavrum (Inntrøndelag)
VARAMEDLEM:	Astrid Nielsen Skauge (Trondheim)
VARAMEDLEM:	Lars Alvsaker Dyrnes (Trondheim)

Dato for valg av styret: Årsmøte 11. mai 2021, konstituert i møte nr 5-21 (sak 60/21).
Funksjonsperiode: 2021-2022.

ANDRE VERV:

Revisor:	Alf Magne Bye (Inntrøndelag)
Valgkomite fylkesstyre:	Arvid Solbu (Trondheim)
	Bente Sundet Olsen (Gauldal-Oppdal)
	Øivind Storfjeld (Værnesregionen)
	Asbjørn Pettersen (Inntrøndelag)
	Åse Rørmark (Namdal)

Medlem forbundsstyret NPF: Heidi E. A. Bye 2021-23 (Inntrøndelag)

Yngrekontakt: Halvor Stavrum (Inntrøndelag)

Likepersoner:

Fra Namdal PF:	Ole Harald, Bjørg, Åse
Fra Inntrøndelag PF:	Heidi, Alf Magne, Magnus, Martin, Leif, Fritz, Oddbjørn, Jan Anders
Fra Værnesregionen PF:	----
Fra Trondheim PF:	Torbjørn M, Johan, Turid, Thor, Ellen
Fra Gauldal-Oppdal PF:	Bente

På grunn av koronasituasjonen har TPF ikke holdt noen fysiske samlinger for likepersonene våre i 2021 slik vi gjorde i 2020. Likepersonkorpset vårt – med totalt 17 nå – er delaktige i Prosjekt «Besøktjeneste i Trøndelag» - se mer om dette lenger nede.

Brukerrepresentanter: Se fullstendig oversikt side 6

**Arbeidsgrupper og utvalg:**

Ledernetverket: Fylkes- og lokalforeningslederne	Ingen egne møter 2021
«Gullgraverne»: Kassererne i fylkesstyret og lokalforeningene	- « -
Webredaktørnettverket: Webredaktørene i fylkesstyret og LFene	- « -
Sekretærnettverket: Sekretærene i fylkesstyret og LFene	- « -
«De unges forbund». Yngrekontaktene i fylkesstyret og LFene	- « -

Prosjekter:

Les mer side

«Besøkstjeneste i Trøndelag»	8
«Parkinson danser – to Hell with Parkinson»	9
«Parkinson sykler rundt i Trøndelag – på tre hjul». 2022	7
«Parkinson – Fra Hell til Namsos og tilbake igjen» 2022	9
«Parkinson – midt i livet - midt i familien»	6
«Bedre beredskap»	4

GJENNOMFØRING/EVALUERING AV ARBEIDSPROGRAM 2021

Teksten i arbeidsprogrammet med **rød skrift** i det påfølgende:

Organisasjonsutvikling

- 1. Sammen med forbundet, styrke og følge opp tillitsvalgte i fylkesforeningen og i lokalforeningene gjennom å klargjøre forventninger og tilføre kompetanse.**

Våre tillitsvalgte har skrevet under på forbundets etiske retningslinjer og taushetserklæring. Vedtak i sak 76/2020 godkjente et opplegg for kursing i styrearbeid. Dette skulle bidra til at TPF holdt sitt løfte om tilbud om kurs i styrearbeid for alle tillitsvalgte som ønsket dette etter årsmøtene 2021. Dette klarte vi ikke å følge opp.

Voksenopplæringsforbundet Funkis har bidratt med kr 4800 til 3 timers «opplæring» per styremøte etter «Learning by doing»-metoden. Både enkelte styremedlemmer og noen lokalforeningsledere har uttrykt tilfredshet med hvor mye de lærer ved å delta på styremøtene våre.

TPF søkte Stiftelsen Dam om et tilskudd på kr 136.000 til prosjektet «**Bedre beredskap**» i den hensikt å skaffe nødvendige midler til å kunne tilby våre tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeninger god, riktig og nødvendig kunnskap om det å inneha et tillitsverv i foreningene våre. Søknaden ble ikke imøtekommet.



2. Verve nye medlemmer

Medlemsutvikling har vært oppe som egen sak på samtlige styremøter i hele 2021.

I sak 85-21 vedtok styret å sette ned et utvalg for å komme med forslag til tiltak for å fremme medlemsvekst. Til utvalget ble valgt Børge Pettersen, Jon Einar Værnes og Karin Gustavsson. Utvalget har ikke kommet med noen forslag enda.

Vervekampanje NPF høsten 2021: TPF ble nr. 3 blant forbundets 12 fylkesforeninger:

Fylkesforening	Medlemstall 30.sept.	Totalt nye medl.	Økning totalt	Plassering
Trøndelag	635	29	4,57 %	3

Vi antar at Hell-samlinga bidro nok sterkt til vårt gode resultat fordi deltakeravgiften bare var 1000 kr, mens fullpris for ikkemedlemmer var 4500 kr. Da lønte det seg å melde seg inn som medlem.

Trøndelag PF	HM	NP	Stø	Totalt
Trondheim	202	37	34	273
Værnesregionen	30	12	7	49
Namdal	42	15	23	80
Inntrøndelag	78	30	24	132
Gauldal- Oppdal	42	14	17	73
Trøndelag PF	394	108	105	607

Oversikten ovenfor viser antall medlemmer med betalt kontingent for 2021 per 31.12.21.

3. Arbeide for å bedre økonomien generelt både for TPF og LFene.

Returkontingent: Allerede i sak 2020/39a ble det vedtatt at TPF skulle kunne beholde 30 kr av returkontingenten per medlem fra NPF fra regnskapsåret 2021. Dette har styrket økonomien for fylkesforeninga med 17.000 kr i 2021.

«Gullgraverne»: Et tilbud fra fylkesforeninga i fjor til de såkalte «Gullgraverne» - altså kassererne i fylkesforeninga og lokalforeningene – om kursing i hvordan skaffe foreningene midler, fikk ikke nok tilslutning. TPF mener det er viktig å dele erfaringer og nyttige «tips» mht hvordan skaffe økonomiske midler i arbeidet for våre medlemmer mot felles mål.

Bingo: TPF har søkt både MaxSpill Bingo og OK Bingo om tillatelse til å bli en av foreningene bak vedkommende bingoentreprenør. Lovverket sier at bingoentreprenører skal dele 15% av årets omsetning likt mellom de foreninger som til enhver tid står bak bingoentreprenøren. Vi har ikke fått svar fra MaxSpill Bingo. Men TPF er nå godkjent av Lottstift som en av 20 foreninger bak OK Bingo «Idrettsbingo Olav Tryggvason», i Olav Tryggvasons gate 30, Trondheim for 2022-23. pluss datasidespill i tillegg. Dette vil forhåpentligvis gi ekstra inntekter, men som er vanskelige å budsjettere med første året.

Funkis: TPF har også benyttet seg av mulighetene til å få dekket noen av sine utgifter til styremøtene ved å melde inn 3 timer per møte som «Kurs i styrearbeid» til Funkis. Dette er «learning by doing», og har skaffet oss 4800 kr (kr 200 x 3 x 8), som dekker noe av møtekostnadene.

Momskompensasjon: Fra om med året 2021 får frivilligheten full momskompensasjon. Hvor mye ekstra dette vil tilføre TPF, er enda noe usikkert. Med forenklet modell blir utgangspunktet for denne kompensasjonen en økt prosentandel av våre totale driftsutgifter. Dette betyr at jo flere kroner vi greier å skaffe gjennom ulike tilskudds- og støtteordninger – og ikke minst bruke opp – vil resultere i høyere totale driftsutgifter for året, og dermed automatisk høyere momskompensasjon



året etterpå. Forsiktige anslag etter dagens modell innebærer en økning i momskompensasjon fra 8226 kr for 2020 til 13751 kr for 2021 og kanskje 53000 kr for 2022.

Hovedtall for foreningens økonomi i 2021 sammenlignet med 2020:

	<u>2021</u>	<u>2020</u>
Inntekter	1 133 033	192 629
Driftsutgifter	625 716	155 544
Resultat	507 317	37 216
Sum eiendeler	597 971	100 516
Sum avsetninger	473 522	10 000
Fri egenkapital	115 469	81 675

Dette viser at foreningen nå har en sunn og god økonomi uten nevneverdig gjeld. Vi takker vår dyktige regnskapsfører Jan Anders Austad for den jobben han har gjort kostnadsfritt for oss.

Trøndelag Parkinsonforening takker:

Vi retter en stor takk til alle våre bidragsytere uavhengig av tilskuddenes størrelse: Stiftelsen Dam, Helsedirektoratet, Ragna og Kåre Ingebrigtsens stiftelse, Sparebank 1 SMN, Coop MidtNorge, TOBB, Grilstad og NTE.

4. Rekruttere flere brukerrepresentanter og likepersoner og tilby opplæring og oppfølging av disse.**Brukermedvirkning:**

Nestleder i TPF har vært ansvarlig for rekruttering og oppfølging av brukerrepresentanter. Han har bidratt sterkt til at TPF og våre lokalforeninger har vært godt forspent med dyktige brukerrepresentanter på mange områder og ulike nivå.

Denne oversikten nedenfor viser brukerrepresentanter fra TPF på nasjonalt og regionalt nivå:

NAVN	POSISJON
Akersveen, Torbjørn	Regionalt Brukerutvalg, Helse Midt-Norge HF
Akersveen, Torbjørn	Nasjonalt styringsgruppe for innføring av ParkinsonNet
Akersveen, Torbjørn	Implementeringsgruppe ParkinsonNet HMN/ST Olav
Akersveen, Torbjørn	NPF's referansegruppe for Innføring av ParkinsonNet
Bye, Alf Magne	Brukerutvalg Sykehusapotekene Midt Norge
Iversen, Viktor N	Brukerutvalg HNT
Klokkehaug, Leif	Læring – og Mestring Senter HNT
Pedersen, Jan H	Brukergruppe Nevroklinikken ST Olav
Rømo, Tora	Brukerutvalg ST Olav
Skauge, Astrid N	Unicare Røros
Skauge, Astrid N	Unicare Helsefort
Skauge, Astrid N	PSU og ASU Helsefelleskap ST Olav
Skauge, Astrid N	Læring – og Mestring Senter HNT
Skauge, Astrid N	Implementerings gruppe ParkinsonNet HMN/ST Olav

Mange av brukerrepresentantene våre var samlet på Scandic Hell 9.-10. nov. i regi av Helse Midt-Norge, sammen med brukerrepresentanter fra andre foreninger. Nestleder hadde eget møte med våre brukerrepresentanter i løpet av samlinga.

Parkinsonbladet har presentert noen av våre brukerrepresentanter i hvert nummer i 2021. Disse seks har fortalt om seg selv og sine verv i bladet løpet av året: Torbjørn Akersveen, Alf Magne Bye, Viktor Iversen, Jan Hermann Pedersen, Tora Rømo og Astrid Nielsen Skauge. En stor takk til dem!



Likepersoner:

Trøndelag PF har med sine 17 likepersoner ca 1/5 av forbundets samlede likepersonkorps. Inntrøndelag PF har nesten halvparten av dem. Bare Værnesregionen PF mangler likepersoner, men dette ordner seg forhåpentligvis i løpet av 2022.

Vårt likepersonkorps er slik sammensatt: 11 menn og 6 kvinner. Overvekt av pårørende.
4 av dem sitter på parkinsontelefonen

5. Rekruttere yngrekontakt og sammen med forbundet, gi kompetanse for å kunne initiere tiltak rettet mot yngre.

TPF oppnevnte i sak 60/2021 styrets yngrekontakt. Det har ikke vært noen møter mellom fylkesforeningens yngrekontakt og yngrekontaktene fra lokalforeningene dette året.

TPF oppnevnte prosjektleder for prosjektet «**Parkinson – midt i livet – midt i familien**». Sammen med de øvrige 5 i prosjektgruppa, ble det laget en plan for prosjektet. Det ble så søkt om kr 520.000 i tilskudd fra både Stiftelsen Dam og fra Gjensidigestiftelsen for å kunne gi et gratis firedagers familieopphold i Trøndelag for 18-20 familier der den ene forelderen fikk PS-diagnosen før fylte 55 år. Dessverre ble ingen av søknadene innvilget. Prosjektgruppa vil arbeide videre med planene i tett samarbeid med Norges PF om en samling i Trøndelag sommeren 2022.

6. Støtte til Trondheim Parkinsonforening i arbeidet med et aktivitets- og foreningstilbud for regionene Orkland/Øyriket og Fosen.

TPF har støttet Trondheim PF med kr 20.000 til dette arbeidet i 2021.

7. Samarbeide med forbundsstyret, administrasjon og lokalforeningene om best mulig informasjonsflyt og kommunikasjon mellom organisasjonsnivåene innenfor NPF.

Fra Forbundsstyresak 7/21 sakser vi flg.: HENVENDELSE FRA TRØNDELAG PARKINSONFORENING Forbundet mottok 30.12.2020 en henvendelse fra Trøndelag Parkinsonforening som blant annet handlet om forslag til endringer i praksis på kommunikasjon. Blant annet etterspørres at styreprotokoller blir delt tidligere.

Vedtak: Forbundsstyret ber administrasjonen om at protokoller blir lagt ut raskere og at det også sendes e-post til foreningene med informasjon om at protokoller er lagt ut. Trøndelag Parkinsonforening følges videre opp ved at leder inviteres til et møte med forbundsleder og generalsekretær.

For å skape best mulig grunnlag for god kommunikasjon og informasjonsflyt mellom fylkes- og lokalforeningsnivå har årsmøtet TPF gjort vedtak om å gi lokalforeningene v/leder har møterett, forslagsrett og talerett i fylkesstyremøtene. Lokalforeningene får invitasjon, saksforberedelse og referater til/fra alle styremøtene. På hvert av styremøtene i TPF er det en egen sak om «Nytt fra lokalforeningene». Lokalforeningene har blitt bedt om å sende sine styreferater til fylkesstyret. Dette fungerer stort sett, men ikke systematisk.

TPF erkjenner at det fortsatt er behov for å arbeide videre med å utvikle forholdet mellom fylkesforeningen og lokalforeningene slik at det etableres et konstruktivt og fruktbart samarbeid hvor foreningene gjensidig forsterker hverandres ideer og tiltak.



Møteplasser

1. Støtte lokalforeningene i deres aktiviteter rettet mot medlemmene.

TPF har støttet lokalforeningene ved å gi råd i forbindelse med drift av foreningen og igangsetting av tiltak.

TPF har støttet lokalforeningene i deres aktiviteter ved å trykke all nødvendig informasjon om lokale tilbud i hvert eneste nummer av medlemsbladet slik at medlemmene lokalt er godt orientert om mulighetene de har og tilbudene som finnes.

TPF har invitert lokalforeningene til å søke om midler fra potten fra returkontingenten (17.000 kr) til gode tiltak som trengte ekstra støtte. Det har ikke vært søkt om midler i 2021.

Prosjektet «Parkinson sykler rundt i Trøndelag – på tre hjul»

Prosjektets opprinnelige hensikt var å gi våre parkinsonmedlemmer med elektriske trehjulssykler tildelt fra NAV tilbud om å danne en liten sykkelgjeng som vi kunne frakte rundt til ulike steder i fylket og la dem promotere syklenes fortreffelighet for bevegelsehemmede uansett diagnose, lage en sosial og inkluderende ramme rundt lokale enkeltarrangement med tanke på medlemsverving og synliggjøring.

TPF søkte Stiftelsen Dam om kr 144.000 kr til prosjektet, og Gjensidigestiftelsen om kr 100.000. Og begge søknadene ble innvilget, slik at man nå disponerer hele 244.000 kr til dette prosjektet.

Så fikk man kjennskap til signalarrangementet «Sykkelturen Nordkapp – Arendalsuka 2022» under fanen til Frivillighetens År 2022, en kortesje med rickshawer (!?) som passerer gjennom Trøndelag 6.-12. juni. Her byr det seg anledning til å henge seg på enkeltetapper, vekke medias oppmerksomhet som del av frivilligheten, arrangere møter lokalt og verve nye medlemmer i 2022

Dette prosjektet må prosjektleder og prosjektgruppe arbeide godt sammen med lokalforeningene for at det skal bli så vellykket som mulig.

2. Tilby vår kompetanse til sykehusenes Lærings- og mestringskurs («Å leve med Parkinson»).

Slike kurs holdes både ved St. Olavs Hospital og ved Sykehuset Namsos – i samarbeid mellom sykehuset, lærings- og mestringscenteret og aktuell lokalforening. For Sykehuset Levanger har TPF etablert samarbeid med Nevrologisk avdeling og Lærings- og mestringscenteret for å få til kurs for parkinsonpasienter og pårørende **jan/feb. 2022**. TPF har oppnevnt brukerrepresentanter i denne sammenhengen.

3. Støtte lokalforeningene i arbeidet med å etablere et tilbud om besøkstjeneste til de sykeste med Parkinson.

Prosjekt «Besøkstjeneste i Trøndelag»

Som en oppfølger til fjorårets prosjekt «Nettbrettbasert besøkstjeneste i Trøndelag» der 28 nettbrett ble delt ut til sykehjem i Trøndelag med parkinsonpasienter søkte fylkesstyret Stiftelsen Dam om kr 99000 til prosjektet «Hjemmebesøk i Trøndelag» - og fikk hele summen innvilget. Prosjektet er todelt:

- Tilbud til alle våre hovedmedlemmer over 75 år om besøk hjemme av to personer, enten to likepersoner, to styremedlemmer fra egen lokalforening eller en av hver.
- Alle fire numrene av Parkinsonbladet sendes i papirutgave til hovedmedlemmer over 75 år på prosjektets kostnad.

**Prosjekt «De hardest rammede»**

Trøndelag Fylkeskommune sa JA til å overføre 10.000 kr i ubrukte midler fra fjorårets prosjekt tilbud til «De hardest rammede» - midler som ble stående ubrukt pga korona. Prosjektet har derfor kr 109.000 disponibelt i 2021-2022.

Prosjektet forutsetter stor innsats fra lokalforeningene våre som i praksis må tilby, planlegge og gjennomføre besøkene til de som gjerne vil ha besøk hjemme. Lokalforeningene har strevd med å komme i gang. Mye tyder på at årsakene til dette bunner delvis i koronafrykt både hos de som skal tilby besøk og de som tilbys besøk. Inntrøndelag PF har greid å gjennomføre fysiske besøk og de har snart besøkt halvparten av målgruppen. Trondheim PF har pga koronarestriksjoner gjennomført telefonsamtaler med målgruppen i stedet for fysiske besøk. De erfarte at flere av medlemmene ikke ønsket besøk.

Trøndelag PF har derfor søkt Stiftelsen Dam og Trøndelag Fylkeskommune om utsettelse av sluttrapportering fra 31. mars 2022 til 31. august 2022. Fordi dette er innvilget både fra Dam og TFK sin side åpner det for at lokalforeningene får hele vårhalvåret 2022 til å tilby og gjennomføre hjemmebesøk til de av sine parkinsonmedlemmer over 75 år som ønsker besøk. Alle lokalforeningene har en jobb å gjøre for at dette skal bli et vellykket prosjekt som kan avsluttes innen den utsatte fristen.

- 4. Gjennomføre «To Hell With Parkinson» som en faglig konferanse og som et sosialt møtested for alle medlemmer i Trøndelag.**
- 5. Arrangere «Parkinson danser» i samarbeid med en lokalforening. Kan slås sammen med oppgave 4 til ett arrangement: «Parkinson danser – To Hell With Parkinson»**

Prosjekt «Parkinson danser – to Hell with Parkinson»

Prosjektene 4 og 5 ble slått sammen og gjennomført helga 22.-24. oktober på Scandic Hell Stjørdal med hele 110 deltakere fra store deler av landet, inklusive en busstransport fra Buskerud på ca 20 deltakere. TPF fikk inn hele 280.000 kr i tilskudd fra Helsedirektoratet (140.000 kr), Stiftelsen Dam Aktivitetsprogrammet 90.000 kr og fra Ragna og Kåre Ingebrigtsens Stiftelse (40.000 kr) – og i tillegg bidro sponsorer med ytterligere 24.000 kr (Sparebank 1 SMN 10.000 kr, TOBB og COOP med 5000 kr hver, og NTE og Grilstad med 2000 kr hver). Deltakernes egenandel ble satt til 1000 kr. Det viste seg å være for lavt, noe som førte til at hele arrangementet gikk 61.575 kr i minus. Styret har funnet dekning for underskuddet og godkjent regnskapet med inntekter på kr 397 000 kr og kostnader kr 458 575 i sak 109/21.

Evalueringene fra deltakerne viser stor grad av tilfredshet med arrangementet, som omfattet flere gode foredrag, en paneldebatt om ParkinsonNet, festmiddag, fysiske aktivitetstilbud, og dans både fredag og lørdag kveld. Arrangementskomiteen har virkelig gjort en strålende jobb.

Erfaringer fra praktiske og økonomiske forhold fra dette arrangementet skal hensyntas i de kommende arrangementer.

Prosjektet skal sluttrapporteres innen 31. mars 2022.

Prosjekt «Parkinson – fra Hell til Namsos og tilbake igjen»

Stiftelsen DAM har innvilget TPFs søknad om kr 260.000 til dette todelte prosjektet som blir en oppfølger av ovenstående prosjekt i litt mindre skala. Mest fordi en tilsvarende søknad til Gjensidigestiftelsen, også på kr 260.000, ikke ble innvilget.

For arrangementet i Namsos er følgende arrangementskomite oppnevnt:

Fra Trøndelag PF: Leif, Jon Einar, Karin.
Fra Namdal PF: Frank Rørmark og Hanne Flaot

For arrangementet på Scandic Hell er følgende arrangementskomite oppnevnt

Fra Trøndelag PF: Leif, Jon Einar, Torbjørn.
Fra Værnesregionen PF: Børge Pettersen og Øyvind Storfjeld.

Helgesamlinga i Rock City Namsos er fastlagt til 13.-15. mai, og helgesamlinga på Scandic Hell til 23.-25. sept. Det er inngått avtale mellom Trøndelag PF og hotellene om dette.



Interessepolitikk

TPF har gjennom året 2021 arbeidet med flere interessepolitiske saker:

- Sak 19/2021 Rehabilitering vs forebyggende behandling
- Sak 20/2021 Henvisningsrutiner for rehabilitering
- Sak 41/2021 Medisinpakninger som er vanskelige å åpne
- Sak 42/2021 Høring - Utredning om helseforetaksstrukturen i Trøndelag
- Sak 48/2021 Helsefelleskap og brukermedvirkning

Når det gjelder sakene 19 og 20 har vårt initiativ med utgangspunkt i ulik praksis mellom helseregionene, ført til at Norges PFs landsmøte 2021 vedtok en egen uttalelse om lik tilgang til rehabilitering uavhengig av landsdel. Vi håper dette vil føre til at ulik praksis opphører. I uttalelsen heter det bl.a.:

Landsmøtet i Norges Parkinsonforbund krever at helsemyndighetene sikrer lik tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten for alle med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, uavhengig av helseregion og bosted.

- 1. Bidra med erfaring og kunnskap for å bedre kompetanse om Parkinson og parkinsonisme i kommunale hjemmetjenester, sykehjem og hos fastlege og på videregående skoler og universitet.**

Noen av våre medlemmer har tatt på seg informasjonsoppgaver på videregående skoler i løpet av 2021. Vi har også informert gruppe på Kastvollen rehabiliteringssenter om parkinson og om foreningsarbeidet.

- 2. Påvirke kommunene til å støtte en økning av parkinsonkompetansen hos fysioterapeuter og bidra til at kommunene oppretter flere hjemler for driftsavtale med kommunen, hvor hjemlene er knyttet til spesialkompetanse om parkinson.**

Dette punktet har dessverre ikke vært særskilt på dagsorden i styrets arbeid i 2021, men utrulling av ParkinsonNet i Trøndelag har bidratt og vil bidra til en økning av parkinsonkompetanse hos både fysioterapeuter, logoped og sykepleiere i fylket. Se mer under pkt 4 nedenfor..

- 3. Arbeide for at DBS-opererte i Trøndelag får god og tilfredsstillende oppfølging.**

TPF fremmet et innspill til NPF og det ble fulgt opp av forbundsstyret i

Orienteringssak i Norges PF: FS 6/21:

DBS-status. Møter i januar og mai. Referansegruppen tar forbundets tilbakemelding på alvor og vil jobbe med å tydeliggjøre rutine for oppfølging etter operasjon. Imellomtiden skriftliggjøres rutiner for oppfølging slik at forbundet kan formidle dem.

TPF avventer informasjon om status på saken.



4. Støtte implementeringen av ParkinsonNet i Trøndelag

Nestleder TPF har som brukerrepresentant i regionalt brukerutvalg ved Helse Midt-Norge hatt en nøkkelrolle som pådriver for prosessen med utrulling av ParkinsonNet. Han er også brukerrepresentant i den nasjonale styringsgruppen for iverksetting av ParkinsonNet i Norge, og i Norges Parkinsonforbunds referansegruppe for denne innføringen i Norge.

Organisasjon

Funksjonen Regional ParkinsonNet-koordinator/Helse Midt Norge, er nå etablert ved St Olav HF. I august ble Kristin Torgnes ansatt ved St Olav Hospital, Nevroklinikken som Regional Nettverks koordinator. St. Olavs Hospital har fått i oppdrag å koordinere ParkinsonNet innenfor Helse Midt-Norge. Det er oppnevnt brukerrepresentanter til en arbeidsgruppe som består av regional koordinator, 4 fagkontakter og nevrolog, og brukerrepresentanter både fra Trøndelag PF og Møre og Romsdal PF.

Fra TPF er følgende godkjent som brukerrepresentanter til Implementeringsgruppen for ParkinsonNet ved St Olav (Helse Midt-Norge):

- Astrid N Skauge, TRPF
- Vara: Torbjørn Akersveen, TRPF

Aktivitet

Regional koordinator Kristin Torgnes har avsluttet det første grunnkurset, dvs et felles kurs for alle fagkategorier. Etter en treg start med få påmeldinger, ble det til slutt en suksess med over 100 deltagere. Koordinatoren har gjort en kjempejobb med å få med så mange deltakere. I tillegg har lokalforeningene bidratt med innsalg av grunnkurset. Astrid N Skauge holdt innlegg på kurset. Brukerrepresentantenes rolle vil være å fremme brukerperspektivet og bidra til videre fremdrift i implementeringsarbeidet.

Informasjon

1. Videreutvikle nettsiden for informasjon til våre lokalforeninger, medlemmer og andre interesserte, og bidra til at våre lokalforeninger kan forbedre sine nettsider.

TPF har egen webredaktør med ansvar for fylkesforeningens nettsider, en oppgave som har vært løst på en utmerket måte. Webredaktøren planla kurs for lokalforeningenes webredaktører våren 2021, men måtte avlyse pga korona. Hen har holdt kurs for webredaksjon for Inntrøndelag PF. Vi prøver igjen med felles kurs i 2022.

2. Gjøre bruk av e-post, SMS og medlemsblad for bedret kommunikasjon med medlemmer og andre interesserte.

Sekretær TPF har tilgang til bruk av SMS for TPF gjennom medlemsregisteret.

TPF har utgitt fire nummer av medlemsbladet «Parkinsonbladet» i løpet av 2021. De to første numrene gikk til medlemmer fra alle fem lokalforeningene. Av økonomiske grunner hadde Trondheim PF kun sagt seg interessert i nr 1 og 2 av bladet for 2021. Alle medlemmer over 75 år, også de i Trondheim, fikk tilsendt nr 3 og 4 da kostnadene belastes prosjektet «Hjemmebesøk i Trøndelag».



3. Bidra til at media finner våre aktiviteter interessante og blir omtalt i lokal, regional og nasjonal presse.

Det er ikke alltid lett å vekke medias interesse. Ikke engang helgesamlinga «Parkinson danser - to Hell with Parkinson» i oktober» trakk journalister til Scandic Hell, selv om både lokal og regional presse var varslet om evenementet.

TPF sitt prosjekt «Parkinson sykler rundt i Trøndelag – på tre hjul» omtalt under **Møteplasser pkt 1** ovenfor vil i stor grad bidra til dette neste år.

Ellers vil TPF rette en stor takk til de av dere som står fram i lokalpressen med deres parkinson og setter fokus på sykdommen, dens utfordringer og muligheter. For 2021 blir det riktig å trekke fram noen navn – uten forkleinelse for andre: Bente Sundet Olsen som syklet inn over 30.000 kr til parkinsonsaken i Gauldal-Oppdal PF, Arvid Solbu i Nidaros, Bjørg Esther Holmsberg i Innherred, Halvor Stavrum i Inderøyningen og Hanne Flaatt i Trønderavisa o.fl..

4. Bidra til at alle våre medlemmer får god og oppdatert informasjon om aktuelle rettigheter og ordninger man kan benytte.

Leder TPF har orientert alle lokalforeningene om at han stiller opp på medlemsmøter med foredrag om rettigheter og aktuelle ordninger om ønskelig. I tillegg har Parkinsonbladet gjennom serien *Rettighetshjørnet* skrevet om mange aktuelle og ulike rettigheter, som:

Nr. 1-2019	Oversikt over noen rettigheter og nyttige ordninger
Nr. 2-2019	Ledsagerbevis, støttekontakt
Nr. 3-2019	Parkeringsstillatelse for forflytningshemmede
Nr. 4-2019	Hjelpestønad, Grunnstønad, Rimelige hjelpemidler, Pasientreiser
Nr. 1-2020	Avlastningstiltak, Omsorgsstønad. Fremtidsfullmakt (s. 10)
Nr. 2-2020	Tannbehandling
Nr. 3-2020	Individuell Plan
Nr 4-2020	Rehabilitering
Nr 1-2021	Ny frikortordning fra 2021
Nr 2-2021	Advokathjelp pasientskade
Nr 3-2021	TT-ordninga i Trøndelag
Nr 4-2021	Pårørendes rettigheter

Alle utgavene av bladet kan leses på nettet. Ctrl + klikk for å følge lenken nedenunder:

[PARKINSONBLADET TPF - Norges Parkinsonforbund](#)

Sted og dato

Levanger, den 21.02.2022

Underskrift, leder eller to styremedlemmer

Leif Klokkehaug, leder (sign)