

Til: Landsmøtet

Fra: Forbundsstyret

SAKI KONSTITUERING

- a) Åpning
- b) Navneopprop
- c) Godkjenning av innkalling (vedlagt)
- d) Valg av møtesekretærer
- e) Valg av møteledere
- f) Godkjenning av saksliste (vedlagt)
- g) Fastsetting av møtereglement (vedlagt)
- h) Fastsetting av valgreglement (vedlagt)
- i) Fastsetting av tidsplan (vedlagt)
- j) Valg av protokollunderskrivere
- k) Valg av redaksjonskomite for vedtekter (ettersendes)
- l) Valg av redaksjonskomite for arbeidsprogram (ettersendes)
- m) Valg av redaksjonskomite for uttalelser (ettersendes)

Innstilling:

a) Innkalling godkjennes

b) Møtesekretærer:

Rune Johansen

Annette Skram Hansen

c) Møteleder:

Rune Aale-Hansen

Bisitter:

Ingen bisitter.

d) Forslag til saksliste vedtas

e) Forslag til møtereglement vedtas

f) Forslag til valgreglement vedtas

g) Forslag til tidsplan vedtas

h) Delegater til å underskrive protokoll.

Amt Zimmermann (forbundsleder)
Steffen Skolseg (Innlandet)
Grethe Ingvarsen (Rogaland)

i) Redaksjonskomite for vedtekter:

Amt Zimmermann (forbundsleder)
Signy Ropstad Aas (Agder)
Torbjørn Akersveen (Trøndelag)

Sekretær: Lisa Krokfoss Åldstedt (administrasjonen)

j) Redaksjonskomite for arbeidsprogram:

Heidi E Bye (forbundsstyret)
Rober Nes (Oslo/Akershus)
En representant fra Vestland
Thor Ame Bellika (Finnmark)

Sekretær: Sverre Nilsen (administrasjonen)

k) Redaksjonskomite for uttalelser:

Kristin Ruud (generalsekretær)
Kari Brekke Arnesen (forbundsstyret)
Edgar Valdmanis (Oslo/Akershus)
Gunnar Frøyen (Møre og Romsdal)

Sekretær: Katrine Rønning Larsson (administrasjonen)

Vedtak:

SAK 1 KONSTITUERING

SAK1F

SAKSLISTE

SAK 1 KONSTITUERING

KONSTITUERING

- a) Åpning
- b) Navneopprop
- c) Godkjenning av innkalling
- d) Valg av møtesekretærer
- e) Valg av møteleder
- f) Godkjenning av saksliste
- g) Fastsetting av møtereglement
- h) Fastsetting av valgreglement
- i) Fastsetting av tidsplan
- j) Valg protokollunderskrivere
- k) Valg av redaksjonskomite for vedtekter
- l) Valg av redaksjonskomite for arbeidsprogram
- m) Valg av redaksjonskomite for uttalelser

SAK2 ÅRSBERETNINGER

- a) Årsberetning for 2023
- b) Årsberetning for 2024

SAK3 REGNSKAP - REVISORS BERETNING - BUDSJETT

- a) Regnskap for 2023
- b) Revisors beretning for 2023
- c) Regnskap for 2024
- d) Revisors beretning for 2024
- e) Budsjett for 2026 og 2027

SAK4 ARBEIDSPROGRAM 2025 - 2027

- a) Forbundsstyrets forslag til arbeidsprogram.
- b) Innsendt sak (Sa):
 - 1. Økt samaktivitet med øvrige aktører i Hjernehuset
 - 2. Følge opp egne vedtak om å jobbe mer målrettet mot pårørende og ParkinsonNet.
 - 3. Jobbe mer aktivt mot de yngre/YOPD.
- c) Innsendt sak (Se):
 - 1. Fordeling av fokus og ressurser mellom forskning og medlemstilbud, - fremtid og nåtid.
 - 2. Økning av medlemsmassen som grunnlag for bedre tilbud til medlemmene og mer midler til forskning

SAKS INNSENDTE SAKER TIL LANDSMØTET

- a) Innsendt sak (Sa): Saken behandles under forslag til arbeidsprogram
- b) Innsendt sak (56): Saken behandles under forslag til kontingent.
- c) Innsendt sak (Se): Saken behandles under forslag til arbeidsprogram
- d) Innsendt sak (Sd) Saken behandles under forslag til vedtektsendringer

SAKS VEDTEKTSENDRINGER

- a) Forbundsstyrets forslag til vedtektsendringer er vedlagt.
- b) Innsendt sak (Sd) 1. Fylkes - og lokal foreningen styre.
 2. Funksjonstid
 3. Kompensasjon styreverv

SAK7 KOMPENSASJON TIL FORBUNDSSTYRETS MEDLEMMER

SAKS VALG

- a) Valg av forbundsleder
- b) Valg av nestleder
- c) Valg av fem styremedlemmer
- d) Valg av tre varamedlemmer
- e) Valg av revisor
- f) Valg av valgkomite

SAK9 FASTSETTELSE AV KONTINGENT

- a) Medlemskap med demokratiske rettigheter
- b) Bedriftsmedlemskap
- c) Innsendt sak (56): Øke returkontingent

SAK10 UTTALELSER FRA LANDSMØTET

Til
Fylkes- og lokalforeninger
Forbundsstyret med varamedlemmer
NPFs valgkomite

Oslo, 07.02.2025

Innkalling til landsmøte 23.-25. mai 2025

Norges Parkinsonforbunds landsmøte 2025 arrangeres på Quality Airport hotell ved Gardermoen. Forbundsstyret har vedtatt tidsrammen: Fredag 23.05 kl.16 - 25.05 kl.13.

- Fredag: Faglig innhold og middag.
- Lørdag: Landsmøteforhandlingene starter kl. 09.
- Søndag: Landsmøteforhandlingene fortsetter.

Landsmøtet består av de valgte representantene fra fylkesforeningene og forbundsstyret med vararepresentanter. Antall delegater per fylkesforening skal basere seg på medlemstallet 31.12.2024.

Hver fylkesforening har en grunnrepresentasjon på 2 - to - delegater. Med utgangspunkt i antall betalende medlemmer per 31.12 foregående år, får fylkesforeningen i tillegg 1 - en - delegat for hvert påbegynte 200 medlemmer utover 200 medlemmer.

Fylkesledere inngår i fylkesforeningens delegasjon til landsmøtet. Resterende delegater og varadelegater blir valgt i fylkesforeningens årsmøter. Landsmøtedelegatene må ha betalt kontingent for inneværende år.

Utdrag fra §7.2 Deltagelse og stemmerett

Stemmegivning

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) har presisert sine regler. Det vil ikke være anledning for en person å avgi stemme på vegne av andre. Det betyr at dersom en fylkesforening har tre stemmer, må de da sende tre delegater.

Forslag til landsmøtesaker

Forslag til saker som skal behandles på landsmøtet, må sendes på e-post til Post@parkinson.no innen **1.mars**.

Reisekostnader for delegater

Forbundsstyret har vedtatt at reisekostnadene for delegater skal fordeles jevnt. Målet er like utgifter uavhengig av reiseavstand. Fylkesforeningene skal dekke 2/3 av reisekostnadene og forbundet sentralt skal dekke 1/3. Reise betales i første omgang av fylkesforeningene. Kostnadsfordelingen av reiseutgifter vil bli gjort i etterkant av landsmøtet. Vi oppfordrer til å bestille billetter tidlig og benytte rimeligste

hensiktsmessige reisemåte. Vi ber om at alle deltakere bestiller billetter med utgangspunkt i tidsrammene, slik at de kan delta under hele landsmøtet.

Egenandel for deltakelse

Egenandel per landsmøtedelegat: kr. 3 000,-

De lokalforeningene som ikke er representert gjennom fylkesforeningenes delegater, har anledning til å være til stede med en observatør mot en egenandel på kr. 4 000,-. I tillegg dekkes reisekostnader fullt ut av den enkelte forening.

Hvis noen fylkes- og lokalforeninger ønsker å stille med flere deltakere eller ledsagere koster dette kr. 6 000, - per person. I tillegg dekkes reisekostnader fullt ut av den enkelte forening.

Overnatting/tilslutning (før/etter landsmøtet) betales i sin helhet av foreningen. Prisen er nok 1.495,-.

Påmelding er bindende. Egenandeler blir fakturert ved påmelding og må være betalt senest 3 uker før landsmøtet starter.

Mer informasjon

Program med sakspapirer gjøres tilgjengelig elektronisk senest fire uker før landsmøtet.

Med vennlig hilsen
Norges Parkinsonforbund

Arnt Zimmermann
Forbundsleder

MØTEREGLEMENT VED NORGES PARKINSONFORBUNDS LANDSMØTE

- 1) Forbundsleder åpner landsmøtet og leder forhandlingene under godkjenning av innkalling, navneopprop, valg av møtesekretær(er) og møteleder(e).
- 2) Møteleder(ne) leder den videre konstitueringen med:
 - a) Godkjenning av saksliste
 - b) Fastsetting av møtereglement for landsmøtet
 - c) Fastsetting av valgreglement for landsmøtet
 - d) Fastsetting av tidsplan for landsmøtet
 - e) Valg av 2 - to - utsendinger til å skrive under protokollen sammen med lederen
 - f) Valg av 3 - tre - medlemmer til redaksjonskomite for vedtekter og arbeidsprogram
 - g) Valg av 3 - tre - medlemmer til redaksjonskomite for uttalelser
- 3) Landsmøtet er åpnet for presse dersom landsmøtet ikke gjør vedtak om noe annet
- 4) Møtetiden er fredag fra kl. 16-19, lørdag fra kl. 10.00 til kl. 17.00 og søndag kl. 10.00 til kl. 13.00.
- 5) Digital avstemning likestilles med skriftlig avstemning.
- 6) Innlegg fra delegater er begrenset til 5 minutter. De som på vegne av forbundsstyret skal presentere en spesiell sak/innlede til debatt, får utvidet taletid til 10 minutter.

Landsmøtet kan i særlige tilfeller også tildele andre utvidet taletid.

Delegatene som ønsker ordet, gir melding om dette i delegatapplikasjonen. Medlemmer av forbundsstyret, utvalgsledere og sekretariatet kan få ordet utenom talerlisten for å svare på spørsmål og gi saksopplysninger.

Observatører gis talerett og kan ha innlegg på maksimalt 2 minutter.

Møteleder(ne) og delegatene kan sette frem forslag om avgrenset taletid og om at strek skal settes med de inntegnede talere. Forslag om strek og/eller avgrensing av taletid blir tatt opp til avgjørelse med en gang.

- 7) Til hvert innlegg er det anledning til replikk, hver på maksimum 1 - ett - minutt. I tillegg har taleren rett til eventuelt svar/replikk. Det er ikke anledning til duplikk.

Personer med talerett som ber om ordet til dagsorden, forretningsorden eller saksopplysninger får ordet straks.

- 8) Forslag skal leveres digitalt med delegatapplikasjonen.

Utsettelsesforslag tas umiddelbart opp til votering.

Nye forslag kan ikke fremsettes i en sak etter at møtet har gjort vedtak om at strek skal bli satt med de inntegnede talere. Forslag kan heller ikke trekkes etter at strek er satt.

9) Forbundsstyret og delegatene fra fylkesforeningene har stemmeplikt i de sakene de har stemmerett.

10) Vedtak blir gjort med flertall av de avgitte stemmer i saker der ikke annet er fastsatt i NPFs vedtekter.

11) Landsmøtet avgjør voteringsmåten.

12) Ingen av de stemmeberettigede deltakerne på landsmøtet bør forlate møtet mens forhandlingene foregår.

13) Eventuelle søknad om permisjon skal leveres til møteleder(ne).

VALGREGLEMENT VED NORGES PARKINSONFORBUNDS LANDSMØTER

1. VALGKOMITEEN LEGGER FREM:

- a) Forslag til lederkandidat
- b) Forslag til nestlederkandidat
- c) Forslag til 5 forbundsstyremedlemmer
- d) Forslag til 3 varamedlemmer til forbundsstyret

2. FORBUNDSSTYRET LEGGER FREM

- a) Forslag til valgkomite for kommende landsmøteperiode
- b) Forslag til revisor

3. MØTELEDELSE VED VALG

Dersom ekstern møteleder er engasjert som ansvarlig for formell gjennomføring av landsmøtet vil vedkommende også lede gjennomføring av valg i hht. gjeldende valgreglement. Dersom møteleder er intern, besørger valgkomiteens leder formelt for gjennomføring av valg på nytt styre.

4. GJENNOMFØRING AV VALG

Benkeforslag (alternative kandidater til valgkomiteens forslag) må fremsettes i delegatapplikasjonen innen lørdag kl. 12.00. Informasjon om innkomne benkeforslag formidles til delegatene straks fristen er utgått.

Valgkomiteen presenterer sitt forslag til nytt styre. Er det innkommet benkeforslag presenterer forslagsstiller benkeforslaget tilsvarende. Er det fremmet benkeforslag presenterer dessuten samtlige tilstedeværende kandidater kort seg selv for landsmøtet.

Når det foreligger forslag om flere enn en person til et verv, skal valget være skriftlig.

Dersom landsmøteutsending krever skriftlig avstemming, skal dette imøtekommes, selv om det bare foreligger forslag på en kandidat.

Det kan ikke stemmes på andre enn de foreslåtte kandidatene. Stemmesedler som inneholder andre navn blir forkastet.

Foreslåtte kandidater er:

- 1. Valgkomiteens forslag
- 2. Kandidater som blir foreslått fra landsmøtets delegater

Blank stemmeseddel blir regnet som avgitt stemme.

Om annet ikke er nevnt under det enkelte punkt, gjelder følgende generelt om valgene:

En kandidat som får mer enn halvparten av stemmene er valgt.

Om ingen av kandidatene får mer enn halvparten av stemmene, skal det holdes nytt valg. Dersom det er flere enn det antall kandidater som skal velges, blir kandidatene satt opp etter stemmetall. Ved omvalg går den kandidaten som har lavest stemmetall ut. Nytt valg blir holdt blant de kandidatene som står igjen. Dette prinsippet følges inntil det antall kandidater som skal velges er valgt. Ved omvalg er den valgt som får flest stemmer. Om det ved omvalg mellom to kandidater blir likt stemmetall, skal det trekkes lodd mellom dem.

4.1 Valg av leder

Leder blir valgt ved særskilt valg.

4.2 Valg av nestleder

Nestleder blir valgt ved særskilt valg.

4.3 Valg av forbundsstyremedlemmer

Ved valg av forbundsstyremedlemmer skal stemmeseddelen inneholde navn på 5 - fem - kandidater.

4.4 Valg av varamedlemmer til forbundsstyret

Ved valg av varamedlemmer skal stemmeseddelen inneholde navn på 3 - tre - kandidater.

4.5 Valg av valgkomite

Leder av valgkomiteen blir valgt ved særskilt valg. Ved valg av de øvrige medlemmer av valgkomiteen, skal stemmeseddelen innholde navn på 2 - to - kandidater.

Varamedlem velges særskilt

4.6 Valg av revisor

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK2 ÅRSBERETNINGER

- a) Årsberetning for 2023 (vedlagt)
- b) Årsberetning for 2024 (vedlagt)

Innstilling:

- a) Norges Parkinsonforbunds årsberetning for 2023 vedtas.
- b) Norges Parkinsonforbunds årsberetning for 2024 vedtas.

Vedtak:

NORGES PARKINSONFORBUND

ÅRSBERETNING 2023



Følgende dokument 2023 Årsberetning Norges Parkinsonforbund er signert av:

Navn	E-post	Signert
Zimmermann, Arnt	Arntzimm@gmail.com	22.05.2024 23:19:07
Bye, Heidi E	Fruheidi@gmail.com	21.05.2024 13:46:16
Arnesen, Karl Brekke	karibam@online.no	24.05.2024 09:56:52
Faaberg, Brita	brita.faaberg@gmail.com	22.05.2024 18:50:36
Jenssen, Åge	aage.jenssen@outlook.com	28.05.2024 11:49:25
Hilland, Eirik	eirik.hilland@gmail.com	25.05.2024 06:26:56
Bjørn Skare	bs@eraks.no	Nei
Ruud, Anne Kristin	kristin.ruud@parkinson.no	21.05.2024 13:14:37

Dette dokumentet inneholder informasjon om digitalt utførte signeringer ved hjelp av BankID via e-signeringstjenesten signident.no. E-signering med BankID er juridisk bindende, jfr. Esignaturloven.

Signeringshistorikkens digitale spor er lagret i et Signert Data Objekt (SDO) hos dokumenteiers konto på signident.no. Signaturene kan verifiseres via BankIDs SDO-leser (tilgjengelig via signident.no og bankid.no).

Signident anbefaler dokumenteiere alltid å sørge for lokal lagring av SDO i sine lokale arkiver i tillegg til lagring av dette dokumentet.

For vilkår for bruk av signident.no, se <https://www.signident.no/vilkar-for-bruk-av-tjenesten/>.



Innhold

Innledning	3
Medlemmer.....	3
Forbundsstyret	3
Referansegrupper	5
Administrasjonen	5
Fylkes- og lokalforeninger	6
Økonomi og finansiering	6
Interessepolitikk	8
Likepersonsarbeid	16
Informasjonsarbeid	16
Arrangementer, kurs og seminarer	28
Internasjonalt samarbeid.....	31
Nasjonalt samarbeid.....	32
Representasjon i eksterne utvalg	34

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

Forbundets fylkes- og lokalforeninger, styret og administrasjonen har i denne perioden jobbet med mål om å tilrettelegge samfunnet best mulig for mennesker med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og pårørende.

Forbundets arbeidsprogram frem til 2.-4. juni, vedtatt av Landsmøtet 2021, var fokus for forbundets arbeid frem til Landsmøtet 2. juni. Fra og med 4. juni var arbeidsprogram vedtatt av Landsmøtet 2023 forbundets fokus resten av året.

Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året. Landsmøtet ble gjennomført på Gardermoen Quality Hotel 2.-4. juni.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5659 betalende medlemmer ved utgangen av 2023. Dette er 39 flere medlemmer enn ved utgangen av 2022. Hovedargumentet for at veksten ikke har vært større enn den har vært, er at det i 2023 har blitt gjort en større opprydningsjobb i medlemsregisteret.

Medlemmene fordeler seg på 3966 hovedmedlemmer, 752 nærmeste pårørendemedlemmer, 930 støttemedlemmer og 11 æresmedlemmer. Medlemmene er fordelt på fylkes- og lokalforeningene Agder, Agder Vest, Agder Øst, Buskerud, Kongsberg, Innlandet, Gjøvik Toten Land, Hamar og omland, Lillehammer og Omegn, Solør-Odal, Østerdalen, Møre og Romsdal, Nordmøre, Romsdal, Sunnmøre, Nordland, Bodø og omegn, Helgeland, Lofoten og Vesterålen, Narvik og Omegn, Rana, Oslo/Akershus, Asker og Bærum, Follo, Lørenskog, Oslo Nord, Oslo Syd, Oslo Vest, Romerike, Rogaland, Haugesund, Troms og Finnmark, Harstad og omland, Tromsø og omland, Trøndelag, Gauldal-Oppland, Inntrøndelag, Namdal, Trondheim, Værnesregionen, Vestfold og Telemark, Telemark, Vestfold, Vestland, Bergen og omegn, Sogn og Fjordane, Sunnhordland, Østfold, Aremark-Halden og Moss og omegn.

I løpet av 2023 har en person fra 50 fylkes- og lokalforeninger tilgang til medlemsregisteret. Kontaktpersoner fra foreningene kan selv registrere endringer og ta ut medlemslister ved behov, etter fastsatte retningslinjer for personvern og medlemshåndtering.

Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar - 4. juni 2023

Leder:	Trygve Andersen
Nestleder:	Pål Christian Roland
Styremedlemmer:	Heidi E. Aadde Bye
	Kari Brekke Arnesen
	Ole-Stian Hansen
	Arnt Zimmermann
	Brita Faaberg
1. vara:	Trine Lise Corneliussen
2. vara:	Svein Arne Holst-Larsen

Forbundsstyret 4. juni - 31. desember 2023

Leder: Arnt Zimmermann
Nestleder: Heidi E. Aadde Bye
Styremedlemmer: Michaela Gjerstad
Bjørn Skare
Eirik Hilland
Åge Jenssen
Brita Faaberg
1. vara: Kari Brekke Arnesen
2. vara: Torill Eidem



Forbundsleder Arnt Zimmermann fra Nordland (lengst til høyre), nestleder Heidi E. Bye fra Trøndelag (nr 2 fra venstre), forbundsstyremedlem Brita Faaberg, Buskerud (nr 2 fra høyre), forbundsstyremedlem Åge Jenssen, Agder (nr 3 fra høyre), forbundsstyremedlem Eirik Hilland, Vestland (nr 3 fra venstre), 1. varamedlem Kari Brekke Arnesen, Nordland (i midten), 2. varamedlem Torill Eidem, Vestfold og Telemark (lengst til venstre). Forbundsstyremedlemmer Michaela D. Gjerstad, Rogaland og Bjørn Skare, Oslo Akershus var ikke til stede da bildet ble tatt.

Forbundsstyret har avholdt 8 møter {18.1., 20.-23.3., 3.5., 2.6, 10.7., 13.-14.9., 15.11., og 29.11.) og behandlet 73 saker.

Link til hjemmeside protokoller fra forbundsstyremøte 2023: [Formelle dokumenter - Norges Parkinsonforbund](#)

Referansegrupper

I 2023 var det en referansegruppe i drift (opprettet i 2021 av styret).

Intern referansegruppe for ParkinsonNet i Norges Parkinsonforbund:

- Ole-Stian Hansen (Sør-Øst)
- Kari Brekke Arnesen (Nord)
- Torbjørn Akersveen (Midt)
- Eirik Hilland (Vest)

Administrasjonen

Generalsekretær:	Britt Inger Skaanes
Konstituert generalsekretær:	Linda Paulsen Vik (f.o.m. 1. oktober)
Assisterende generalsekretær:	Malin Svinndal Gundersen (t.o.m. 30. september)
Seniorrådgiver helsefag:	Ragnhild Stenshjemmet Støkket (40 % NPF, 60% ParkinsonNet)
Seniorrådgiver prosjekt- og organisasjon:	Kathrine Veland
Seniorrådgiver kommunikasjon:	Sverre Nilsen
Administrasjonskonsulent:	Zara Akhtar (t.o.m. 31. oktober)
Informasjonsrådgiver:	Anette Bekkelund
Seniorrådgiver innsamling:	Annette Skram Hansen
Helserådgiver:	Lemia Boussaada (t.o.m. 1. oktober)
Organisasjonsrådgiver:	Linda Paulsen Vik (permisjon t.o.m. 1. aug.)
Organisasjonsrådgiver:	Lemia Boussaada (f.o.m. 1. oktober)
Junior fundraiser/ administrasjonskonsulent:	Katrine Larsson (50% f.o.m. 1. mai, 100% f.o.m. 1. oktober)

Administrasjonen har ca. 10,25 gjennomsnittlige årsverk.

Forbundet har avtale om regnskapsføring med firmaet Det Lille AS ved Karin Clemet. Forbundets regnskap revideres av Unic Revisjon AS.



Fra venstre: Sverre Nilsen, Lemia Boussaada, Malin Gundersen Svinndal, Ragnhild Støkket, Linda Paulsen Vik, Britt Inger Skaanes, Annette Skram Hansen, Zara Akhtar og Anette Bekkelund. Kathrine Veland var ikke til stede da bildet ble tatt. Katrine Larsson startet i mai 2023, etter at bildet ble tatt.

Fylkes- og lokalforeninger

- 12 Fylkesforeninger
- 38 Lokalforeninger
- 360 Tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund hadde ved utgangen av året 50 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker.

I 2023 ble det opprettet tre nye lokalforeninger: Gjøvik Land Toten Parkinsonforening, Moss og omegn Parkinsonforening og Halden-Aremark Parkinsonforening.

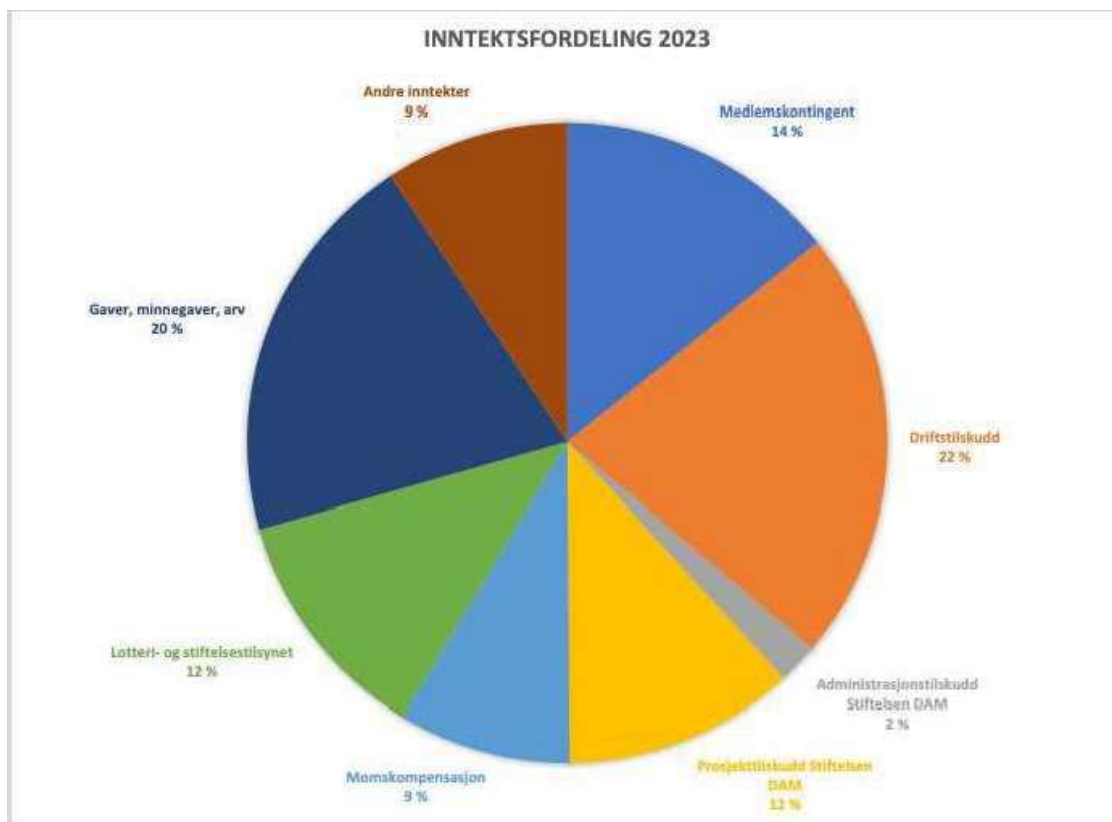
Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening hadde 20-års jubileum i 2023. Forbundslederen var til stede ved feiringen som gikk av stabelen i august.

Fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

Forbundsstyret følger med på budsjetter og regnskap basert på informasjon som fremlegges i forbundsstyremøtene.

Totale inntekter i 2023 var kr 17 126 715. Totale utgifter i 2023 var kr 18 168 860. Lønnskostnadene utgjorde ca. 45 % av de totale kostnadene. Resultatregnskapet viser etter finansposter et underskudd på kr 788 310.



Forbundets egenkapital er ved utgangen av året på kr 5 702 134. Etter forbundsstyrets oppfatning er forutsetningen for fortsatt drift av Norges Parkinsonforbund til stede. Dette er lagt til grunn ved utarbeidelse av årsregnskapet.

Fundraising og innsamlede midler

2023 ble et planleggingsår mellom den gamle fem års strategien og den nye strategien, som ble vedtatt av forbundsstyret i september 2023 og varer fra 2024 t.o.m. 2028.

I 2023 ble totalt resultatet på nesten 5 millioner kroner. Inntektene fordeler seg på minnegaver, faste givere, Facebook-innsamlinger, tilfeldige gaver, giverbrev per post/DM og arv og testamentariske gaver.

Slik blir pengene fordelt:

Vi støttet i samarbeid med Norges Parkinson Forskningsfond norske forskningsprosjekter med over 2,8 millioner kroner. Resten av våre innsamlede midler bidrar med viktige tilbud til mennesker med parkinson over hele landet.

Norges Parkinsonforbund er medlem av Fundraising Norge, og vi følger deres etiske regler og beste praksis for innsamling.

Fundraising gir forbundet muligheten til å hjelpe flere; vi er en betydelig aktør i forskningsfinansiering for parkinson, samtidig som vi også trenger flere forutsigbare inntekter og frie midler til å gjøre enda mer for medlemmene våre fremover.

Gjennom vår fundraising øker vi dessuten nettverket vårt. Vi setter parkinsonsaken på agendaen for «folk flest», noe som gir god merkevarebygging for forbundet.

Totale kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeidet i 2023 var ca. 1,9 millioner kroner. Av kostnadene står produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader for størsteparten.

I 2023 ansatte vi en 50 % ressurs innen fundraising, som i hovedsak har håndtert giverserviceoppgaver. Vi forventer fortsatt god vekst i innsamlede midler i årene som kommer.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Minnegaver

Gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse, ga ca. 1,8 millioner kroner i 2023 - opp ca. 350 000 kroner fra 2022.

Giverbrev/DM

Giverbrevene er vår viktigste markedsføringskanal, og en viktig årsak til at også indirekte innsamlingskanaler som minnegaver og "tilfeldige" gaver vokser betydelig. Det ble sendt ut fire brev (mars, juni, september og november) som førte til bruttoinntekter på ca. 900 000 kroner - ned ca. 100 000 fra 2022. Den største inntekten kommer inn i forbindelse med julebrevet i november og desember.

Faste givere

Ved å være fast giver, kjenner giveren seg enda mer knyttet til forbundets arbeid og får bidra i en sak man brenner for. Det er kostnader i forbindelse med fast giver rekruttering, men vi har lavt frafall og får stabile gaveinntekter uten særlige kostnader i de kommende årene.

Ved årsskiftet 2023/2024 har Parkinsonforbundet ca. 500 faste givere som bidrar på faste intervall - de fleste en gang per måned. Dette ga inntekter på rundt 1,1 million kroner i 2023 - opp ca. 325 000 fra 2022. Det ble rekruttert 104 nye faste givere i løpet av året - disse ble i hovedsak rekruttert gjennom medlemsbladet Tema parkinson.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 340 000 kroner i 2023 - ca. samme som i 2022.

Tilfeldige gaver

Gaver som ikke kan knyttes til et eksakt tiltak vi har gjort (annonse, giverbrev, m.m.) kaller vi tilfeldige gaver. Her mottok vi ca. 500 000 kroner løpet av 2023 - opp ca. 100 000 kroner fra 2022.

Arv og testamentariske gaver

Vi har hatt to arvegaver på til sammen 187 000 i 2023, så en god del ned fra 2022. Men arvegaver vil være en viktig del av strategien de neste fem årene, og vi forventer vekst her de neste årene.

Interessepolitikk

Interessepolitisk arbeid og påvirkning var også i 2023 en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt.

På landsmøte, 2.-4. juni, deltok 80 delegater og frivillige tillitsvalgte fra hele landet. Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol åpnet landsmøtet på Gardermoen. Nytt arbeidsprogram de neste to årene ble fastsatt, korrigering av vedtekter, to landsmøteuttalelser, valg av ny forbundsleder og nytt styre. Landsmøteuttalelsene ble sendt som pressemelding til norske medier og var som følger: «Forutsigbare tjenester er avgjørende for pårørende», og «ParkinsonNet - en samhandlingsmodell som fungerer».



Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerka/ åpnet landsmøtet. Her sammen med genera/sekretær Britt Inger Skaanes.

Landsmøtet vedtok gjennom arbeidsprogrammet for perioden 2023-2025, at ParkinsonNet og pårørende er to områder vi ønsker å rette spesiell oppmerksomhet mot i hele organisasjonen.

Pårørende

Forbundet er aktivt med i Pårørendealliansen og har deltatt på flere møter for å diskutere utfordringsbilde på pårørendefeltet. Seniorrådgiver helsefag var i mars til stede på Pårørendealliansen sin fagsamling og satte fokus på en pårørenderolle i endring.

Pårørendedagen 26. september ble markert med en pårørendeuke. Forbundet rettet fokus mot de ulike pårørendegruppene, deres situasjon og ulike tilbud eller materiale vi hadde.

I et møte med Helse- og omsorgsdepartementet 2. november, løftet forbundet bekymringen for pårørendes rettigheter og avlastningstilbud.

ParkinsonNet

Det er helseregionene som drifter og innfører ParkinsonNet i Norge. Forbundets primære oppgave har vært knyttet til politisk påvirkningsarbeid og brukerrepresentasjon.

ParkinsonNet har som overordnet mål å utvikle en helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme får en optimal behandling og anledning for best mulig livskvalitet der de bor. Dette oppnås ved systematisk opplæring av helsefagpersonell, tverrfaglig samarbeid mellom faggruppene, helsetjenesten og kommunene og involvering av brukeren.

Utviklingen av ParkinsonNet har også i 2023 vært en viktig interessepolitisk sak for forbundet. I 2023 ble iverksettelsen satt i gang over hele landet. Helse Nord, Helse Midt, Helse Vest og Helse Sør-Øst hadde alle nye grunnkurs gjennom året.

- o Østfold: 9. -10. mars
- o Vestland: 29. - 30. mars
- o Stor-Oslo: 25. og 26. mai
- o Troms og Finnmark: 31. mai - 2. juni
- o Innlandet: 18. og 19. september
- o Sørlandet: 11. og 12. oktober
- o Helse Midt: 26. og 27. oktober
- o Vestfold og Telemark: 23. og 24. november

Seniorrådgiver helsefag eller lokale forbundsrepresentanter var til stede på grunnkursene og holdt 30 minutters innlegg 1. kursdag. På alle steder var også brukere som delte åpent, ærlig og raust om sine erfaringer med hvordan det er å leve med parkinson. Ved noen av grunnkursene var også brukerrepresentanter og/eller tillitsvalgte til stede som observatører. I Hjernetetet i Arendalsuka ble det avholdt et arrangement om ParkinsonNet med en påfølgende politisk debatt.



Fra venstre: Silje Bjerknes (OUS), Britt Inger Skaanes (generalsekretær), statssekretær Ellen Rønning-Arnesen (HOD), Tane Trøen (Høyre), Jonas Berner Bruun (ParkinsonNet), Ragnhild Støkket (seniorrådgiver helsefag, forbundet), Per Ola Wold-Olsen (ParkinsonNet), Henrik Peersen (Hjernerådet) og Karen Randen Simonsen (ParkinsonNet).

Brukermedvirkning ParkinsonNet

Norges Parkinsonforbund bidrar med brukerrepresentanter over hele landet. ParkinsonNet er aktivt i alle helseregioner og hver region har ett eller flere nettverksområder som driver ParkinsonNet i sitt lokale område. Det var 21 brukerrepresentanter i helseregioner og lokale nettverksområder ved utgangen av 2023. Det varierer hvor mye brukermedvirkere blir involvert i arbeidet i sine regioner og nettverksområder.

Norges Parkinsonforbund arrangerer nasjonale digitale møter for brukerrepresentantene og lederne i fylkes- og lokalforeningene en gang i halvåret. Det ble gjennomført to slike møter i 2023. Tilbakemeldingene fra møtene har vært positive, og erfaringsutveksling nødvendig.

Norges Parkinsonforbund har en intern nasjonal referansegruppe for ParkinsonNet. Referansegruppen består av representanter fra alle fire helseregioner. Formålet med referansegruppen er å bidra til at utrulling av ParkinsonNet lykkes og at tilbudet blir likeverdig i hele landet. Referansegruppen har hatt tre møter i 2023, i tillegg til deltakelse på de nasjonale digitale møtene.

Den nasjonale koordineringsfunksjonen for ParkinsonNet skal blant annet bidra til at ParkinsonNet spres til alle deler av landet. De koordinerer samarbeidet mellom regionale koordinatorene og fagveiledere for å sikre helhet og nasjonal likhet i kompetanse og tilbud, og har også flere andre avgjørende oppgaver. Norges Parkinsonforbund og Nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet har tett dialog og samarbeid, og månedlige møter om status av drift og utvikling av ParkinsonNet.

Møte med Helse- og omsorgsdepartementet

Bekymring for manglende økonomiske initiativer for videreføring og utvidelse av ParkinsonNet etter 2024 ble drøftet med Helse- og omsorgsdepartementet i et møte 2. november.



I møte med HOD: Ragnhild Støkket (seniorrådgiver helsefag), Arnt Zimmermann (forbundsleder), Ellen Rønning-Arnesen (statssekretær HOD), Heidi A. Bye (nestleder forbundet).

Fagpersonregister

Fagpersonregistret gjør det enklere å få oversikt over helsepersonell med parkinsonkompetanse. Totalt rundt 2000 personer er nå registrert. Norges Parkinsonforbund bidro med tilbakemeldinger på brukeropplevelse av fagpersonregisteret og ønsker om en bedre inndeling.

Fagveiledere i ParkinsonNet har deltatt aktivt og vært til god hjelp i forbindelse med nettmøter og andre aktiviteter forbundet har gjennomført i 2023.

[ParkinsonNet - oversikt over fagpersoner - https://parkinsonnet.ihelse.net/](https://parkinsonnet.ihelse.net/)

Rehabilitering

Forbundet har arbeidet aktivt innen rehabiliteringsområdet i 2023. Vi har opplevd at spesialisert rehabilitering er under press. Regjeringen avviklet godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg fra 2023 hvor Parkinsons sykdom har vært en av diagnosegruppene, med en overgangsordning som varte ut 2023. Avviklingen skulle ikke innebære en omprioritering av innsats mellom tjenestekområder, som blant annet habilitering og rehabilitering. Det fremkom i oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene for 2023, at *under ledelse av Helse Sør-Øst skulle det vurderes metodebruk innen rehabiliteringsområdet med formål å sikre kunnskapsbasert praksis og redusere overforbruk*. Det skulle rapporteres til departementet på dette punktet innen 1. mai 2023.

Resultatet ble at Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) våren 2023 sendte ut en bestilling til landets helseforetak om å gjennomgå og begrense innkjøp av spesialisert rehabilitering, fra private og ideelle aktører,

noe som akselererte nødvendigheten av økt politisk påvirkningsarbeid fra forbundet innen rehabiliteringsfeltet i perioden.

Her er en oppsummering på rehabiliteringsfeltet i 2023, og arbeidet med å sikre kvalifisert og parkinsonkompetent spesialisert rehabilitering med døgnopphold på spesialiserte rehabiliteringssentre med stor kompetanse på Parkinsons sykdom, fortsetter i 2024.

Helse Midt-Norge

Helse Midt-Norge gjennomførte en behovskartlegging, men med liten brukermedvirkning. Torbjørn Akserveen fra Trøndelag Parkinsonforening deltok i behovskartleggingsgruppen, og var en aktiv stemme for oss i prosessen. Forbundet samlet fylkes- og lokalforeningsledere og fagmiljøene til et samarbeidsmøte, hvor det ble lagt en felles strategi og argumentasjon for det videre arbeidet. Norges Parkinsonforbund sentralt fikk ikke komme med innspill til prosessen i Helse Midt-Norge, men Trøndelag Parkinsonforening sendte inn høringsvar. Kastvollen Rehabiliteringssenter argumenterte både muntlig og skriftlig, men ble ikke hørt i prosessen. Også enkeltpersoner med Parkinsons sykdom har engasjert seg sterkt i prosessen i Helse Midt-Norge:

<https://www.tronderdebatt.no/hva-betyr-spesialisert-rehabilitering-for-oss/o/5-122-81859>

Helse Midt har fått en reduksjon på 20-30 prosent av plassene innen spesialisert rehabilitering og det er forventet ytterligere kutt.

Helse Vest

Helse Vest valgte å kutte i rehabiliteringstilbudet til personer med parkinson med rundt 20 prosent gjennom den nye anbudsordningen Helse Vest la opp til. Ytterligere kutt er varslet.

Helse Sør-Øst

Helse Sør-Øst har gjennomført en behovskartlegging i en lukket prosess. Verken organisasjoner eller fagmiljøer har vært involvert. 7. desember sa Helse Sør-Øst opp alle avtalene med rehabiliteringssentrene, og varslet ny anbudsrunde (to års oppsigelsestid). Helse Sør-Øst ønsker en dreining i rehabiliteringen mot dagtilbud over kortere perioder, økt digitalisering og fokus på tidlig rehabilitering. Oppfølging av kronikere i senere fase skal følges opp i kommunene. Forbundet har sammen med flere aktører jobbet for å få gjennomført en ny behovskartlegging, der fagmiljøer og organisasjoner er med. Forbundet har i prosessen sendt et bekymringsbrev til direktøren i Helse Sør-Øst, hvor vi fremmet en bekymring for vår brukergroupe. Det er i 2023 sammen med andre organisasjoner sendt inn en kronikk til Dagens Medisin:

<https://www.dagensmedisin.no/anbud-helsepolitikk-og-helseekonomi-rehabilitering/rehabiliteringstilbudet-til-kronikere-forsvinner/609940>

Helse Nord

I Helse Nord er det også strammet inn og færre fikk tilbud om rehabilitering. Det var ingen behovskartlegging bak prosessen.

Spesialisert rehabilitering for personer med parkinson

Norges Parkinsonforbund er bekymret for rehabiliteringssituasjonen og har jobbet tett med ulike fagmiljøer. Forbundet har både overfor Helse- og omsorgsdepartementet, helseforetakene og helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i 2023, påpekt behovet for å bevare tilbudet om spesialisert rehabilitering, slik det er i dag. Dette gis best av miljøer som har god tverrfaglig kompetanse og som rehabiliterer etter dokumenterte metoder. Samtidig vil det være et behov for gode kommunale tverrfaglige tjenester fra ParkinsonNet, for videre oppfølging i hjemkommunene.

Det er nedsatt en ekspertarbeidsgruppe som jobber frem bevis for behovet for tverrfaglig spesialisert rehabilitering og ParkinsonNet. Dokumentet vil bli fremlagt aktuelle politikere i 2024. Forbundet arbeider også

politisk med ulike nettverksgrupper, som blant annet Aktørnettverksgruppen for rehabilitering. Sammen vil vi i 2024 prøve å snu prosessen.

Samfunnsøkonomisk rapport

Nåværende regjering legger opp til en hardere helseøkonomisk prioritering, som vil kunne få stor påvirkning for personer med parkinson og deres pårørende. Norges Parkinsonforbund har derfor sett behovet for å få et tydeligere bilde av samfunnsøkonomiske konsekvenser ved Parkinsons sykdom. Det er derfor innledet et samarbeid med Menon Economic som vil gjøre en samfunnsøkonomisk analyse. Rapporten skal ferdigstilles august 2024.

Annet politisk påvirkningsarbeid

Forbundet har i 2023 sendt inn 2 hørings svar med tematikken «Prioriteringsmeldingen» og «Kvinnehelsestrategien».

I august var vi i møte med statssekretær Truls Vasvik i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) sammen med MS-forbundet, CP-foreningen og Epilepsiforbundet. Vi løftet blant annet våre bekymringer rundt endringer i tilskuddsordninger og at den dedikerte tilskuddsordningen for informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske sykdommer og skader har blitt avsluttet.



Fra venstre: Generalsekretær Britt Inger Skaanes, Generalsekretær Magne Wang Fredriksen fra MS-forbundet, statssekretær Truls Vasvik i HOD, assisterende generalsekretær Jørn Siebeko Epilepsiforbundet og generalsekretær Eva Buschmann i CP-foreningen.

Møte i Helsedirektoratet

Generalsekretær, organisasjonsrådgiver og seniorrådgiver prosjekt og organisasjon, deltok i møte i Helsedirektoratet i september der tema var søknad til Helsedirektoratet med bakgrunn i avslag samme år.

Statsbudsjettet 2024

Seniorrådgiver kommunikasjon Sverre Nilsen og konstituert generalsekretær Linda Paulsen Vik deltok på høring i helse- og omsorgskomiteen i Stortinget og frontet forbundets syn på statsbudsjettet 2024. Forbundet etterlyste økt satsing på hjernehelsefeltet, og gjorde komiteen oppmerksom på at vi i 2023 fikk null kroner fra en tilskuddsordning hvor vi for 2021 og 2022 har mottatt over 2 mill. kr. Vi fremhevet også overfor komiteen

viktigheten av at ParkinsonNet videreføres etter 2024, og med en tydelig nasjonal styring og sikret finansiering.
Link høringsnotater: [Høringsinnspill - stortinget.no](https://høringsinnspill-stortinget.no)



Bilde av Sverre Nilsen og konstituert genera/sekretær Linda Paulsen Vik fra da de deltok på høring i helse- og omsorgskomiteen.

Forbundet sendte i oktober inn høringsnotat til Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen i Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2024, hvor hovedfokuset var økning av tilskuddsordningen *Frivillig informasjon- og kontaktskapende arbeid*, ønske om prioritering av nevrologifeltet og hjernehelseterapien.

Deep Brain Stimulation (DBS)

I 2023 deltok seniorrådgiver helsefag i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS). Referansegruppen har som mål å sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling med DBS. Referansegruppen gjør en årlig vurdering av tjenesten, og årsrapport vedlegges: [https:// nasjonaltjenester.no/ rapport/rapport-visning/524/8f197245-3f41-4c63-bd 20-1a9fb5a b3bac](https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/524/8f197245-3f41-4c63-bd20-1a9fb5a_b3bac)

I 2023 ble 72 personer DBS-operert i Norge, 49 på Oslo Universitetssykehus og 23 på St. Olavs hospital i Trondheim. Fordelingen på diagnosegrupper blant pasientene: Parkinson 44, Tremor 17 og Dystoni 11 pasienter - til sammen 72 henviste til tjenesten.

På Oslo Universitetssykehus 3. desember, ble det avholdt er DBS-programmeringskurs for leger/nevrologer. Norges Parkinsonforbund hadde et innlegg om pasienthendelser.

Norsk Parkinsonregister og biobank

Registerets formål er å sikre god kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. I tillegg vil registeret være en viktig ressurs og informasjonsbase for forskning.

Det ble i 2023 videreført tiltak og forbedringer for å øke antall registrerte. En viktig endring er at registeret gikk over fra samtykke til retten til reservasjon mot registrering. Norges Parkinsonforbund bidro med informasjon om dette i sine kanaler på blant annet Facebook og nettsider.

Ved årsskiftet var rundt 5700 pasienter registrert i Norsk Parkinsonregister og biabank, av disse er rundt 5400 fortsatt i live. 2450 pasienter svarte på pasientrapporterte data i løpet av 2023 og det skal utarbeides rapporter på disse viktige dataene til det beste for pasientene rundt om i landet. Tidlig i 2024 får man data på alle pasienter som har relevante diagnoser i Norsk pasientregister, slik at enda flere får anledning til å bidra med data og si sin mening om behandlingen og oppfølgingen de mottar. 19 av 20 sykehusenheter rapporterte data til registeret i 2023. Det jobbes kontinuerlig med å få sykehusavdelinger og avtalespesialister i nevrologi til å levere data til registeret.

<http://www.parkinsonregister.no/>

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er det første senteret for fremragende forskning (SFF) med ekspertise innen klinisk behandling i Norge. Neuro-SysMed fokuserer på fire sykdommer: multippel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens. Senteret har gjennom 2023 arbeidet med å utvide forskningen med NAD, til å innbefatte atypisk parkinsonisme. Flere finansieringskilder er søkt og er nå på plass. Forskingen vil starte opp første kvartal 2024.

Senteret og brukerrådet er opptatt av å fremme klinisk forskning og bryte ned barrierer for å starte og delta i studier.

www.neuro-sysmed.no

OPTIM-PARK

Studiet OPTIM-PARK er i en slutfase og skal avsluttes sommeren 2024. Studiet har sett på overganger mellom ulike tjenestenivåer. Forbundet har vært representert i referansegruppen og som medvirkere.

Digital oppfølging etter rehabiliteringsopphold

Studiet skal være ferdiganalysert og publisert sommer 2024. I studiet er det sett på hvordan digital oppfølging og bruk av aktivitetsklokker kan stimulere til å opprettholde trening etter et rehabiliteringsopphold. Det er også sett på faktorer som mat og medisiner opp mot trening. Grunnlaget for utvelgelse av tema er utført i samarbeid med Norges Parkinsonforbund via en medlemsundersøkelse. Seniorrådgiver helsefag har fulgt forskningsprosjektet.

Kommunikasjon mellom helsepersonell i kommunehelsetjenesten

Studiet ser på sårbarheter som oppstår i oppfølgingen av eldre med svekket helse, på grunn av barriere i kommunikasjon. Seniorrådgiver helsefag har deltatt i referansegruppen. Studiet ferdigstilles 2024.

Impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelse er en vanlig bivirkning av medikamenter som gis for å lindre bevegessymptomene ved Parkinsons sykdom. Særlig utløses denne bivirkningen av dopaminagonister.

Norges Parkinsonforbund jobber stadig med å innhente ny informasjon ved impulskontrollforstyrrelser og dele dette med både medlemmer og den generelle befolkningen. Alle våre plattformer blir jevnlig oppdatert med ny informasjon.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no har vi en oversikt over våre likepersoner som har gitt sin godkjenning til å kunne kontaktes via telefon eller e-post. Vi har likepersoner som har Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og pårørende. Det finnes også ulike likepersonsgupper på Facebook som likepersonene har startet opp på eget initiativ.

Likepersonskurs for erfarne likepersoner

I 2023 ble det avholdt et digitalt likepersonskurs for erfarne likepersoner.

Likepersonskurs for nye likepersoner

I løpet av 2023 har 21 personer gjennomført nettbasert likepersonskurs for å bli likeperson.

Lokalt likepersonsarbeid

Det meste av likepersonsarbeidet i organisasjonen foregår i fylkes- og lokalforeningene. Hvilket likepersonsarbeid som gjennomføres lokalt, avhenger av samarbeidet mellom forening og tilhørende likepersoner. 30 likepersoner rapporterte om gjennomførte likepersonsaktiviteter i 2023.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2023 har Norges Parkinsonforbund 77 registrerte likepersoner (en liten oppgang fra 2022 hvor det var 72). Selv om vi fikk 21 nye likepersoner, har flere meldt seg ut av vervet grunnet sykdommen.

Parkinsontelefonen

Parkinsontelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinær åpningstid mandager fra 12-16 og onsdager 12-21. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt. Denne tjenesten har besvart totalt 138 samtaler i 2023. Dette er en nedgang på 64 samtaler fra året før. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, medlemsbladet Tema parkinson og i mapper til nydiagnostiserte.

Informasjonsarbeid

Kommunikasjonsstrategi

Administrasjonen utarbeidet i 2022 en kommunikasjonsstrategi og profilmanual i samarbeid med kommunikasjonsbyrået Leidar. Formålet med kommunikasjonsstrategien er å sikre en tydeligere styringsretning for NPF når det gjelder kommunikasjon, og bidra til at administrasjonen effektivt kan prioritere saker og kampanjer. Strategien skal derfor sørge for en tydeligere rød tråd i all kommunikasjon med NPFs ulike målgrupper.

Dette kan gi økt gjennomslagskraft og oppmerksomhet eksternt, noe som igjen kan bidra til å nå fastsatte ambisjoner og mål. Arbeidet med å implementere kommunikasjonsstrategien i det daglige arbeidet i administrasjonen er igangsatt i 2023, men vil bli sluttført i 2024.

Informasjon til nydiagnostiserte

Norges Parkinsonforbund sender ut informasjonsmapper beregnet på nydiagnostiserte til nevrologiske avdelinger etter bestilling. Mappene inneholder enkelte av forbundets brosjyrer som er relevante for personer som nettopp har fått en parkinsondiagnose.

Informasjon til nye medlemmer

Nye medlemmer i Norges Parkinsonforbund får tilsendt velkomstbrev ved innmelding. Velkomstbrevet inneholder medlemsnummer og annen relevant informasjon. Velkomstbrevet sendes på e-post dersom medlemmet har oppgitte-postadresse.

Undervisning

Seniorrådgiver helsefag Norges Parkinsonforbund og nasjonal fagveileder for sykepleiere i ParkinsonNet, Ragnhild Støkket, har undervist på alle grunnkurs og fagdager i forbindelse med ParkinsonNet. I tillegg har hun undervist studenter på høyskoler, fagpersoner og ansatte på sykehjem og i omsorgstjenesten i flere kommuner i hele landet, og i lokale parkinsonforeninger.

Undervisning til foreninger:

Oslo Vest Parkinsonforening, Østfold Parkinsonforening, Innlandet Parkinsonforening, Lillehammer Parkinsonforening, Parkinsonuken på Savalen og Moss og omegn Parkinsonforening.

E-læringskursene «Parkinsonmedisin» og «Matvett på nett» er nå lagt inn på kompetansebroen sitt E-læringsystem i Oslo og Viken, Innlandet, Trøndelag og Sørlandet. I tillegg har Norges Parkinsonforbund i samarbeid med ParkinsonNet utviklet ete-læringsprogram om atypisk parkinsonisme og tverrfaglig behandling. Programmet retter seg mot behandlere, pårørende og personer med sykdommen.

Norge rundt med «Den siste filmen»

Forbundet har sammen med Karianne Førland Vennerød reist rundt i landet og arrangert filmvisning av filmen «Den siste filmen» med påfølgende debatt, flere steder i landet (Oslo, Gjøvik, Lillehammer og Bergen). Flere fylkes- og lokalforeninger har selv arrangert lignende arrangementer.



Her Karianne Førland Vennerød sammen med Ragnhild Støkket (t. v, seniorrådgiver helsefag), professor Charalampos Tzoulis (Haukeland universitetssjukehus) og Per Ola Wold-Olsen (ParkinsonNet)

Medlemsbladet Tema parkinson

Medlemsbladet ble gitt ut med fire utgivelser, ett per kvartal. Tematikken er ment å skulle informere, inspirere og engasjere, samt knytte medlemmer nærmere til forbundet og til parkinsonsaken. Innholdet skal gjenspeile organisasjonens verdigrunnlag.

Hovedtemaer i de fire utgavene i 2023 var (pårørende, forskning og rehabilitering), (arbeidsliv, yngre, pårørende), (World Parkinson Congress, aktiviteter og ParkinsonNet/Politikk) og (ikke-motoriske symptomer, impulskontrollforstyrrelser og hjelpemidler).

I hver utgave er det med portrettintervjuer med personer med parkinson, pårørende, og personer fra fagmiljøer, samt annet aktuelt og relevant tematikk knyttet til sykdommen og dens utfordringer. Interne og eksterne annonser er også fast med i hver utgave. Fagmiljøer vi har tett kontakt med bidrar innenfor sine områder. Professor Espen Dietrichs bistår med kvalitetssikring av innhold ved behov.

Bladet trykkes i 6500 eksemplarer og sendes hjem til alle medlemmer, utvalgte samarbeidspartnere, nevrologiske avdelinger, utvalgte politikere, samt øvrige interesserte. Alle utgavene ligger tilgjengelig på våre hjemmesider som PDF-filer. Medlemmer og faste mottakere får den fysiske utgaven i sine postkasser først, før det blir publisert digitalt i etterkant. Det er også i 2023 produsert lydfiler av hver utgave gratis gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Filene ligger på hjemmesiden.

Link: [Medlemsblad - Norges Parkinsonforbund](#)



Forsiden på de fire utgavene av medlemsbladet Tema parkinson i 2023.

Hjemmesider

Forbundets hjemmeside www.parkinson.no er en viktig informasjonskanal for å nå personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Antall besøkende på siden er økende, og i 2023 viser statistikken over 525 000 «hendelser», mot i overkant av 500 000 «unike sidevisningen» i 2022, og cirka 490 000 unike sidevisninger i 2021. Den mest besøkte siden er «tidlige tegn på parkinson». Fylkes- og lokalforeningene har egne sider under parkinson.no, hvor lokale webredaktører selv publiserer nyheter fra foreningene og informasjon om ulike aktiviteter.

Forbundets administrasjon har fulgt opp foreningenes webredaktører, og bistått i arbeidet med å publisere innhold på foreningenes egne hjemmesider. I 2023 har det ikke blitt arrangert fysiske, større webredaktørkurs med representanter for alle foreninger, men det er gjennomført en rekke digitale webredaktørkurs for enkeltforeninger, og jevnlig individuell opplæring og oppfølging av webredaktører i flere fylkes- og lokalforeninger. Administrasjonen har som en del av strategien for opplæring av tillitsvalgte gjennomført en-til-

en-kurs i hjemmesidearbeid for enkeltforeninger og daglig oppfølging og bistand til utleggelse av stoff på hjemmesidene.

Sosiale medier

Forbundets tilstedeværelse i sosiale medier er økende. Administrasjonen har satt ned en egen redaksjonskomite for publisering, som møtes annenhver uke for å samkjøre informasjonsarbeidet.

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever stadig økende besøkstall. Ved utgangen av 2023 var det omkring 9 600 følgere av vår Facebook-kanal, mot nærmere 8 700 personer ved utgangen av 2022. Facebook har hatt en positiv utvikling gjennom hele 2023, og blant annet verveannonsene som promotes til også nye grupper som «ikke-medlemmer» og følgere på Facebook, treffer godt og bidrar sterkt til at forbundet kan invitere nye personer til å følge vår kanal. Facebook-siden oppdateres flere ganger i uken med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende. <http://facebook.com/norgesparkinsonforbund>



Instagram

Ved utgangen av 2023 hadde Norges Parkinsonforbund omkring 1300 følgere på vår Instagram-kanal mot 1175 følgere ved utgangen av 2022. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2023 var blant annet bred synliggjøring av grunnkurs i ParkinsonNet med fagpersoner, innlegg i forbindelse med fundraisingsarbeid, ulike prosjekter som er igangsatt, innlegg fra lokale aktiviteter i våre foreninger, story-innlegg med «der og da»-informasjon (som blir liggende i 24 timer før det

forsvinner) i forbindelse med arrangementer og aktiviteter og mye mer. Det er i 2023 publisert jevnlig innlegg på vår Instagram-kanal.

<https://www.instagram.com/norgesparkinsonforbund/>

Twitter

Ved utgangen av 2023 hadde forbundet 280 følgere på Twitter, noe som er ganske stabilt sammenlignet med 2022. Kontoen følges av politikere, andre organisasjoner, personer som selv har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme, pårørende og andre interesserte. Twitter-meldinger om forbundets medlems- og informasjonstilbud og andre aktuelle saker publiseres ved jevne mellomrom.

www.twitter.com/norgesparkinson

YouTube

Norges Parkinsonforbunds kanaler på YouTube blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Videoene blir organisert i temabaserte spillelister slik at det skal være enklere å finne frem til relevant informasjon.

Forbundets hovedkanal «ParkinsonNorway» har ved utgangen av 2023, over 1 000

«abonnenter». Det er en økning på omkring 150 fra 2022. Mens kanalen Se: Parkinson, som også administreres av forbundet har 207 abonnenter. Forbundet har etter hvert opparbeidet et stort film- og videoarkiv. Se: Parkinson inneholder 53 videoer, mens Parkinson Norway har over 360 videoer.

www.youtube.com/parkinsonnorway

LinkedIn

Forbundet introduserte i 2023 også LinkedIn i vår portefølje av sosiale medier. Forbundets LinkedIn-kanal er blant annet tilgjengelig som ikon nederst på vår hjemmeside parkinson.no

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene er økende. Det er nesten daglig saker i lokale medier. Totalt sett har 2023 også vært et år hvor Parkinsons sykdom og parkinsonisme har blitt synliggjort bredt gjennom et stort antall oppslag i media, og administrasjonen har sammen med våre fylkes- og lokalforeninger og mange enkeltpersoner med parkinson fått synliggjort ulike parkinsontemaer og fått fram viktige enkelthistorier. Under Arendalsuka i august fikk forbundet inn et stort medieoppslag i Dagens Medisin:



<https://www.dagensmedisin.no/arbeiderpartiet-ap-arenda/suka-hoyre/parkinsonnet-samhandling-er-en-gordisk-knute-som-denne-modellen-har-lost/579672>

Av flere konkrete medieoppslag forbundet sentralt har kommentert, eller jobbet med i 2023 nevnes noen sentrale:



Romerikes Blad oktober 2023: Konstituert generalsekretær Linda Paulsen Vik kommenterer viktigheten av å bedrive fysisk trening og aktivitet for personer med parkinson.



VG august 2023: Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommenterer en sak om yngre med parkinson.

Det har vært et stort antall oppslag om Parkinsons sykdom over hele landet i 2023:



Adresseavisen oktober 2023: Sak om spesialisert rehabilitering



Glåmdalen, august 2023



KK, mai 2023



Nrk.no, desember 2023



Vesterålen, juni 2023.



Nettavisen, mars 2023. Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommenterer.



Østlandets Blad, juni 2023



Nettavisen, mai 2023. Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommenterer i sak om Jan Bjørneboe.



Rana Blad, september 2023.

Parkinsons sykdom

- Parkinsons sykdom er en neurodegenerativ sykdom, hvor nerveceller i det sentrale sentralnervesystemet gradvis brytes ned.
- Parkinsons sykdom rammer begge kjønn og sykdomsutviklingen og symptomene varierer fra person til person.
- Parkinsons sykdom kjennetegnes ved en karakteristisk kombinasjon av motoriske symptomer og tegn:

- Langsomme bevegelser
- Skjelving (tremor)
- Stivhet (rigiditet)
- Svekket balanse

Den viktigste risikofaktoren er høy alder. Parkinsons sykdom rammer 1-2 prosent av befolkningen over 60 år, mens nesten ingen får sykdommen før de er 30. Enkelte arvelige former finnes, men de er svært sjeldne.

Parkinsons sykdom er det vi kaller en *kompleks* sykdom. Årsaken antas å være en kombinasjon av mange faktorer som spiller en liten rolle hver. Det kan være genetiske risikofaktorer, miljøfaktorer og helt tilfeldig uflaks.

(Kilde: Norges Parkinsonforbund)

BA, januar 2023, sak om Kjetil som har hatt parkinson i 12 år.

Henvendelser om parkinsonisme

Spørsmål og svar (SOS) med fagpersoner

SOS-tjenesten er et løpende tilbud på hjemmesiden der man kan sende inn spørsmål som blir besvart av fagpersoner i løpet av ca. en uke. Svarene publiseres på hjemmesiden parkinson.no. Spørsmål og svar blir anonymisert, og ligger tilgjengelig for alle på hjemmesiden i minimum en måned.

Det kom i gjennomsnitt 40 henvendelser pr uke.

www.parkinson.no/sos

Rådgivning over telefon

Våre helsefaglige rådgivere svarer daglig på flere henvendelser vedrørende sykdommen og utfordringer relatert til den. Både helsepersonell, pårørende og personer med parkinsonisme tar kontakt på e-post, telefon og SOS-tjenesten.

Det har vært noe redusert bemanningskapasitet i forbindelse med rådgivning i 2023, men vi har etter beste evne fulgt opp henvendelsene så raskt det har vært mulig. Det har i perioder kunnet ta opptil syv dager før det har vært kapasitet til å svare. Det er ofte de samme spørsmålene som går igjen, mange av dem er allerede besvart under «spør en fagperson». Tematikk på ofte stilte spørsmål: ulike bivirkninger av parkinsonmedisiner, spørsmål rettet mot kommunalhjelp, spørsmål om avansert behandling, rehabilitering, endret funksjonsnivå og økte symptomer. I 2023 har vi hatt økende henvendelser med bekymringer i forbindelse med psykisk helse.

Det er cirka 450 innkomne telefonhenvendelser i forbindelse med denne tjenesten i 2023.

Nye filmer

Min-tid parkinson



I samarbeid med AbbVie gjennomførte vi kampanjeprosjektet «Min-tid parkinson».

Jo, eldre vi blir jo mer innser vi hvor verdifull tiden er. Gjennom kampanjen «#Min-tid parkinson» setter Norges Parkinsonforbund fokus på de «gode» øyeblikkene i hverdagen, og de «gode» timene mange vil kunne ha hver dag - for nettopp det å kunne leve så gode liv som mulig med sykdommen.

Det er i prosjektet produsert to filmer og en egen nettside: <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/min-tid-parkinson>

Min-tid parkinson med Arvid Solbu: https://youtu.be/o46v_ZDdf9o?si=W_xeQltX-m18zOPa

Min-tid parkinson med Johannes Edvin Haug: <https://youtu.be/ghj3YuMUusA?si=l6qs14wdeBofFGsb>

På parkinson.no er det laget en egen side om «Min-tid parkinson»: <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/min-tid-parkinson>

Medisinske filmer

I samarbeid med Filmkonsulentene og Nordic Infucare har forbundet utviklet filmer som viser Parkinsons sykdom i ulike on/off stadier. Filmene skal anvendes i undervisningssammenheng. De ligger tilgjengelig på forbundets YouTube kanal.

Atypiske filmer

I samarbeid med Filmkonsultene og ParkinsonNet har forbundet filmet ulike symptomer ved atypisk parkinsonisme. Filmene har blitt brukt i e-læringsprogrammet «Atypisk parkinsonisme» og i undervisningssammenhenger. Filmene ligger tilgjengelig for alle på YouTube.

Ny behandlingsalgoritme og impulskontrollforstyrrelser

I samarbeid med Filmkonsulentene har Norges Parkinsonforbund filmet professor Espen Dietrichs hvor han forklarer den nye behandlingsalgoritmen og om bruk av ulike dopaminagonister. Filmene ligger på forbundets Youtube -kanal, parkinson.no og blir brukt i undervisningssammenhenger. Se filmen, her:

<https://www.youtube.com/watch?v=rLuET65P-Qs>

Filmprosjekt «Fylle plasser»

I arbeidet med å skolere tillitsvalgte og inspirere nye personer til å ta på seg en rolle i en forening, har vi i prosjektet «Fylle plasser» utarbeidet et stort antall filmer som skal bidra til å gi innsikt og kunnskap i tillitsvalgtarbeid i et foreningsstyre. Administrasjonen har stått for prosjektstyringen og deltakerne i filmene er fra foreninger i Oslo og Akershus.



Filmene er samlet i en spilleliste på vår YouTube-kanal og i organisasjonshåndboken.

Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Dam. Se filmene her:

<https://youtube.com/playlist?list=PLW33Xb851by32jreKQx7DGkzT-nbiwwlo&si=4J4010jUNf6aexrG>

Foto- og opplysningsprosjekt

Parkinson - ti år etter

Vi har også fått innvilget et prosjekt i samarbeid med Anders M. Leines. Prosjektet «Parkinson-ti år etter». I dette prosjektet vil Anders Leines vise hvor ulikt livet med parkinson kan være for personer som har fått diagnosen tidlig, etter som årene går. Prosjektet vil vise at den tilsynelatende homogene gruppen fra 2014 har møtt svært ulike utfordringer og at det er store variasjoner i sykdomsforløp, symptomer og opplevd livskvalitet. Prosjektet er forventet avsluttet i løpet av 2024. <https://dam.no/prosjekter/dette-er-parkinson-ti-ar-etter/>



Anders Leines sammen med Rune Vetthe, ti år etter.

Yngre

Det er etablert egne grupper for yngre flere steder i landet. Det tilrettelegges for tilpassede aktiviteter for yngre. Forbundet har i 2023 tatt inn betegnelsen YOPD (Young-onset Parkinson's disease) i organisasjonen.

I samarbeid med Filmkonsulentene har Norges Parkinsonforbund filmet nevrolog Silje Bjerknes ved Oslo universitetssykehus. Hun forteller om ulike hensyn som bør tas for unge med parkinson. Filmen ligger på forbundets YouTube -kanal: <https://youtu.be/aIWfNBMmpa0?si=FkovlnOphzaudxt->

Podkaster

Det er i 2023 ikke produsert nye podkaster i vår podkastserie «ParkisPodden». Men et stort antall podkaster ligger tilgjengelig på parkinson.no, og har blitt lastet ned et stort antall ganger i 2023.

<https://parkinson.no/parkispodden>



Nettmøte

Det er utført et nettmøte om forskning i 2023. På nettmøte forteller professor Charalampos Tzoulis om rekruttering og oppstart av NAD studiet som inkluderer pasienter med atypisk parkinsonisme.

https://www.youtube.com/watch?v=LbG_LNoqW-Cc

Brosjyrer

Brosjyrer er tilgjengelig for bestilling på parkinson.no, og blir jevnlig bestilt.

Medlemsundersøkelse

I 2023 ble det ikke gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende.

Vervekonkurranse og vervekampanje



I 2023 har administrasjonen arbeidet med innhold på medlemssidene for å forenkle budskapet, få en «rød tråd» og få enda mer frem fordeler og fellesskapsfølelsen ved å bli medlem.

Det ble gjennomført en vervekonkurranse for foreningene i perioden 1. mars -15. juni.

Den fylkesforeningen og den lokalforeningen som hadde størst prosentvis økning i antall nye medlemmer i tidsrommet 1. mars -15. juni vant.

Resultater fylkesforeningene:

1. Vestfold og Telemark 6,75 %
2. Vestland 6,70 %
3. Oslo og Akershus 6,52 %

Resultater lokalforeningene:

1. Gjøvik Toten Land Parkinsonforening 15,22 %
2. Hamar og Omland 9,89 %
3. Telemark 9,69 %

Høsten 2023 ble det igangsatt en kampanje for å verve nye medlemmer med medlemskap på kr 50 ut året.

Bedriftsmedlemskap

Høsten 2023 startet vi med å tilby bedriftsmedlemskap. Vi har laget en egen nettside for bedrifter med innmeldingsskjema på hjemmesiden vår - og delt inn i tre pakker: kr 5 000, kr 10 000 og kr 15 000 kroner. I tillegg har vi produsert egen bedriftsflyer, samt laget info slik at bedrifter kan synliggjøre samfunnsengasjementet sitt internt og eksternt.

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Landsmøte

Det ble arrangert og avholdt landsmøte på Quality Hotel Gardermoen 2.-4. juni med hele administrasjonen og styret til stede. Landsmøtets dokumenter ble gjennomgått og godkjent, og nytt styre ble valgt.

Årskonferanse

Årskonferanser blir avholdt annet hvert år, sist gang var i 2022 og neste årskonferanse blir november 2024.

Regionale innspillmøter

Det ble avholdt ett digitalt innspillmøte med fylkes- og lokalforeninger i hele landet på høsten. Her ble «Årets ildsjel» og «Årets forening» i Norges Parkinsonforbund offentliggjort. Utmerkelsene gikk til hhv Anne Britt Stapelfeldt og Telemark Parkinsonforening.

Andre arrangementer

Aleneseminar

21.-22. januar ble det arrangert aleneseminar på Gardermoen for de som er rammet av parkinson og bor alene. Arrangement var fulltegnet med 50 deltakere. Seminaret ble støttet av Stiftelsen Dam.

Parkinsondagen

Den internasjonale parkinsondagen markeres over hele verden 11. april hvert år til minne om fødselsdagen til den britiske legen James Parkinson (11. april 1755-21. desember 1824), som først beskrev Parkinsons sykdom for 206 år siden.

I samarbeid med Oslo og Akershus Parkinsonforening hadde Norges Parkinsonforbund stand på Egertorget på Karl Johan og delte ut informasjonsmateriell til publikum.



På stand: Fra Oslo og Akershus Parkinsonforening stilte Thore Pettersen, Ann-Helen Johnsen og Edgar Valdmanis på stand, sammen med Annette Skram Hansen fra administrasjonen. Foto: Sverre Nilsen.

Selve parkinsondagen ble arrangert på Gimle Kino i Oslo med filmfremvisning av «Den siste filmen» av og med Karianne og Petter Vennerød. Etter filmfremvisningen var det panelsamtale på scenen med Ivar Dyrhaug fra Oslo og Akershus Parkinsonforening som konferansier. Forbundsleder og generalsekretær holdt åpningsinnlegget og ønsket alle velkommen.



Fra parkinsondagen på Gimle Kino. Herfra panelsamtalen etter visningen av «Den siste filmen».

På bildet: Ivar Dyrhaug (konferansier), Charalampos «Haris» Tzoulis (professor Haukeland universitetssjukehus), Karianne Vennerød (filmregissør og pårørende), Edgar Valdmánis (leder i O/A Parkinsonforening) og Geir Olve Skeie (nevrolog Haukeland universitetssjukehus).

Den internasjonale parkinsondagen er en viktig markering for å synliggjøre parkinsonsaken og for å informere om diagnosen. Arrangementet På Gimle kino tiltrakk seg rundt 200 deltakere og ble i forkant blant annet annonsert gjennom våre sosiale medier og i nyhetsbrev til medlemmer

Flere fylkes- og lokalforeninger over hele landet gjennomførte lokale arrangementer i forbindelse med Den internasjonale parkinsondagen.

Med parkinson under ett tak

I Kristiansand ble det arrangert en fagdag om symptomer ved Parkinsons sykdom og stressmestring. Foredrag av dyktige fagpersoner, samt filmvisning av «Den siste filmen». Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.



Fra venstre: Fysioterapeut Veslemøy Heyn, Lisa Ape/and fra ParkinsonNet, Ragnhild Støkket fra Norges Parkinsonforbund og nevrolog Solgunn O. Ongre

World Parkinson Congress (WPC) 2023

Generalsekretær, forbundsleder, samt tre ansatte fra administrasjonen deltok fra forbundet sentralt. I løpet av de fire dagene kongressen varte ble det formidlet og presentert et bredt spekter av forskning fra hele verden, ulike trender og retninger innenfor blant annet teknologisk utvikling i tilknytning til persontilpasset behandling, kvinnehelse, ernæring og mye mer. I tillegg til mange og varierte aktiviteter, og kunst og kultur. Det ble utformet informasjon på forbundets hjemmeside i tillegg til artikler i Tema Parkinson og daglige oppdateringer på sosiale medier: <https://parkinson.no/om-forbundet/wpc/sammen-om-h%C3%A5pet-for-fremtiden>.



World Parkinson Congress 2023

Forskningstildelingen

Det ble ikke arrangert forskningstildeling fysisk i 2023.

Fagdag om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom

I oktober ble det arrangert fagdag på Thon Hotel Opera om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Advokat Lars Kjønniksen og seniorrådgiver helsefag Ragnhild S. Støkket i Norges Parkinsonforbund, holdt innlegg om ulike sider ved impulskontrollforstyrrelser. Samt det ble gitt informasjon om hjelpetilbud og oppfølging. Arrangementet er støttet med midler fra Lotteri- og stiftelsestilsynet. 61 deltakere. Opptak ligger tilgjengelig i våre kanaler: <https://www.youtube.com/watch?v=cwu-zcelAqw>

Internasjonalt samarbeid

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Nordisk Parkinsonråd er et samarbeidsorgan for alle de nordiske lands parkinsonorganisasjoner. Medlemsorganisasjonene er fra Finland, Sverige, Danmark, Island, Færøyene og Norge. Nordisk Parkinsonråd

arrangerer nordisk seminar for medlemsorganisasjonene hvert år for å bidra til erfaringsutveksling, få ideer fra hverandre og snakke om felles utfordringer. Det er en viktig arena. Nordisk Parkinsonråds årsmøte arrangeres i tilknytning til dette.



I 2023 var Finland vertsland, og den 4. - 7. september møttes representanter fra de nordiske landene, i Helsinki. Fra Norge deltok nestleder i forbundsstyret og kommunikasjonsrådgiver. Temaer var bl.a. yngrearbeid, politisk påvirkningsarbeid, frivillighet og styrking av lokalforeninger og medlemsvekst. Estland var invitert som observatører til seminaret, men ikke som fullverdige medlemmer av NPR. I september 2024 er Færøyene vertsland for møtet.

Nasjonalt samarbeid

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Forbundet har tett og løpende dialog med Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og ulike informasjonsprosjekter.

www.sus.no/nkb

Samarbeid hjernehelseteamet

Norges Parkinsonforbund samarbeider tett med Hjernehelseteamet, Norsk Epilepsiforbund, MS Forbundet og CP-foreningen om felles problemstillinger og politikktutforming innenfor nevrofagområdet. Samarbeidet blant annet om Arendalsuka og Statsbudsjettet.

Forskning

Professor Charalampos Harris Tzoulis har mottatt hele 3 millioner kroner fra Stiftelsen Dam til sitt forskningsprosjekt på atypisk parkinsonisme varianten PSP. Dette er en fase 2 behandlingsstudie. Vi ser fram til å følge prosjektet tett og er spente på resultatene. Tildelingen er gitt gjennom Stiftelsen Dam sin forskningsordning.

Hjernehelseteamet

Norges Parkinsonforbund er medlem av Hjernehelseteamet. Hjernehelseteamet er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjernehelseteamet har

kontor i lokalene sammen med Norges Parkinsonforbund, Hodepine Norge og Norsk Epilepsiforbund.
www.hjerneradet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. Brita Faaberg representerte Norges Parkinsonforbund på FFO's kongress 18.-19. november 2023. www.ffe.no

Studieforbundet Funkis

Forbundet er medlem av Studieforbundet Funkis og rapporterer årlig inn studietimer som gir økonomisk uttelling for sentralledet og lokal- og fylkesforeningene. www.funkis.no

Forbundet var representert på årsmøte i Funkis.

Stiftelsen Dam

Forbundet er medlem av Stiftelsen Dam. Stiftelsen Dam er en av Norges største stiftelser og gir penger til helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring for folk i Norge. www.dam.no

Frivillighet Norge

Forbundet er medlem av Frivillighet Norge, som er frivillig sektors interessepolitiske samarbeidsforum. www.frivillighetnorge.no

Fundraising Norge

Forbundet er medlem av Fundraising Norge (tidligere Norges Innsamlingsråd, byttet navn i 2021), som er en interessepolitisk og faglig aktør som bistår norske organisasjoner og institusjoner som regelmessig skaffer midler til sin virksomhet gjennom innsamlinger. Fundraising Norge jobber for alle som driver med fundraising i Norge. <https://innsamlingsradet.no/>

Pårørendealliansen

Norges Parkinsonforbund ble i 2022 medlem i Pårørendealliansen, en sterk paraplyorganisasjon, som på nasjonalt nivå aktivt arbeider for pårørende og deres rettigheter. Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og familieomsorgens utfordringer, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper. Pårørendealliansen samarbeider med og innhenter kunnskap og erfaringer fra nasjonale og internasjonale organisasjoner og fagmiljøer innen pårørendefeltet, og arbeider for bedre vilkår for alle pårørende, uansett hvem de er pårørende til. Forbundet har store forventninger til at samarbeidet vil være positivt for pårørende til mennesker med parkinson. [Pårørendealliansen \(parorendealliansen.no\)](http://parorendealliansen.no)

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Heidi Bye, Sverre Nilsen

Referansegruppe for Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Britt Inger Skaanes

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg

Eilif Nordseth, Trine Lise Corneliussen og Heidi Bye

Norsk Parkinsonregister og biobank

Brukerrepresentant Britt Inger Skaanes

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering

Brukerrepresentant Britt Inger Skaanes og Ragnhild Støkket

Norges Parkinson Forskningsfond

Styremedlemmer Michaela D. Gjerstad og Britt Inger Skaanes. Fondet avgir egen årsberetning.

Statens helsetilsyn

Ragnhild Støkket, leder av brukerrådet, brukerrepresentant for FFO. Sammen med helsetilsynet deltok hun på Pasientsikkerhetskonferansen og snakket om hva tilsyn er og viktigheten av brukermedvirkning.

ParkinsonNet

Det var i alt totalt 21 brukermedvirkere fra system- og tjenestenivå fra Norges Parkinsonforbund i ParkinsonNet ved utgangen av 2023. Link: [Oversikt brukermedvirkere ParkinsonNet](#).
Torbjørn Akersveen er brukerrepresentant på systemnivå i nasjonal koordineringsfunksjon.

Neuro-SysMed

Medlem av brukerutvalget: Ragnhild Støkket, Kjell Grorud

Helsedirektoratets brukerråd

Britt Inger Skaanes (vara)

Helsedirektoratet brukergroupe, Stortingsmelding nr. 24

Ragnhild Støkket

Nevroklinikkens brukerutvalg, Oslo universitetssykehus

Jan Bjørneboe

Regionalt brukerutvalg Helse Midt HF

Brukerutvalgsmedlem FFO Torbjørn Akersveen

Pasientpanel Nasjonal Helse- og samhandlingsplan HOD

Mette Granum Holm, oppnevnt gjennom FFO fra desember 2022

Aktørnettverket - Norge trenger en rehabiliteringsreform

Ragnhild S. Støkket

Legemiddelindustrien (LMI)

Ragnhild S. Støkket, medlem i brukerreferansegruppen

Mai 2024

Arnt Zimmermann
Forbundsleder

Heidi E. Aadde Bye
Nestleder

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Bjørn Skare
Styremedlem

Åge Jensen
Styremedlem

Eirik Hilland
Styremedlem

Kristin Ruud
Generalsekretær

Følgende dokument 2023 Årsberetning Norges Parkinsonforbund er signert av:

Navn	E-post	Signert
Zimmermann, Arnt	Arntzimm@gmail.com	22.05.2024 23:19:07
Bye, Heidi E	Fruheidi@gmail.com	21.05.2024 13:46:16
Arnesen, Karl Brekke	karibam@online.no	24.05.2024 09:56:52
Faaberg, Brita	brita.faaberg@gmail.com	22.05.2024 18:50:36
Jenssen, Åge	aage.jenssen@outlook.com	28.05.2024 11:49:25
Hilland, Eirik	eirik.hilland@gmail.com	25.05.2024 06:26:56
Bjørn Skare	bs@eraks.no	Nei
Ruud, Anne Kristin	kristin.ruud@parkinson.no	21.05.2024 13:14:37

Dette dokumentet inneholder informasjon om digitalt utførte signeringer ved hjelp av BankID via e-signeringstjenesten signident.no. E-signering med BankID er juridisk bindende, jfr. Esignaturloven.

Signeringshistorikkens digitale spor er lagret i et Signert Data Objekt (SDO) hos dokumenteiers konto på signident.no. Signaturene kan verifiseres via BankIDs SDO-leser (tilgjengelig via signident.no og bankid.no).

Signident anbefaler dokumenteiere alltid å sørge for lokal lagring av SDO i sine lokale arkiver i tillegg til lagring av dette dokumentet.

For vilkår for bruk av signident.no, se <https://www.signident.no/vilkar-for-bruk-av-tjenesten/>.



NORGES PARKINSONFORBUND

ÅRSBERETNING 2024





Innhold

Innledning	3
Medlemmer	3
Forbundsstyret	3
Utvalg	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Administrasjonen	6
Fylkes- og lokalforeninger	6
Økonomi og finansiering	7
Interessepolitikk	11
Likepersonsarbeid	16
Informasjonsarbeid	17
Arrangementer, kurs og seminarer	28
Internasjonalt samarbeid	30
Nasjonalt samarbeid	31
Representasjon i eksterne utvalg	32

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

Forbundets fylkes- og lokalforeninger, styret og administrasjonen har i denne perioden jobbet med mål om å tilrettelegge samfunnet best mulig for mennesker med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og pårørende.

Forbundets arbeidsprogram, vedtatt av Landsmøtet 2023, var fokus for forbundets arbeid i hele 2024.

Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 6 238 betalende medlemmer ved utgangen av 2024. Dette er 579 flere medlemmer enn ved utgangen av 2023. Begrunnelsen for den gode veksten har vært det vært stort søkelys på å sende påminnelse om å betale kontingent, og at lokalforeningene har vært flinke til å verve nye medlemmer.

Medlemmene fordeler seg på 4401 hovedmedlemmer, 840 nærmeste pårørendemedlemmer, 986 støttemedlemmer og 11 æresmedlemmer. Medlemmene er fordelt på fylkes- og lokalforeningene.

I løpet av 2024 har en-to person(er) fra våre 50 fylkes- og lokalforeninger hatt tilgang til medlemsregisteret. Kontaktpersoner fra foreningene kan selv registrere endringer og ta ut medlemslister ved behov, etter fastsatte retningslinjer for personvern og medlems håndtering.

Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar- 31. desember 2024

Leder:	Arnt Zimmermann
Nestleder:	Heidi E. Aadde Bye
Styremedlemmer:	Michaela Gjerstad (til og med 1.mars)
	Kari Brekke Arnesen (fra og med 1. mars)
	Erik Hilland
	Åge Jenssen
	Brita Faaberg
	Bjørn Skare (til og med 1. mai)
2. vara:	Torill Eidem (fast styremedlem fra og med 1.mai)



Forbundsleder Arnt Zimmermann fra Nord/øst (lengst til høyre), nestleder Heidi E. Bye fra Trøndelag (nr 2 fra venstre), forbundsstyremedlem Brita Faaberg, Buskerud (nr 2 fra høyre), forbundsstyremedlem Age Jenssen, Agder (nr 3 fra høyre), forbundsstyremedlem Eirik Hilland, Vestland (nr 3 fra venstre), 1. varamedlem Kari Brekke Arnesen, Nordland (i midten), 2. varamedlem Toril Eidem, Vestfold og Telemark (lengst til venstre). Forbundsstyremedlemmer Michaela D. Gjerstad, Rogaland og Bjørn Skare, Oslo Akershus var ikke til stede da bildet ble tatt.

Forbundsstyret har avholdt 7 møter (17.1., 19.-20.3., 25.4., 22.5., 26.05., 10.09., 8.11.) og behandlet 66 saker.

Utvalg

I 2024 var det fire utvalg i drift i Norges Parkinsonforbund.

Intern referansegruppe i forbindelse med ParkinsonNet (opprettet første gang i 2021 av styret, og på nytt etter årsmøtet i 2023):

- Gruppens sekretær Anette Bekkelund (administrasjonen), Thyra Kirknes (2024)
- Ole-Stian Hansen (Sør-Øst) (trakk seg i november), Mette Granum Holm fra 2025
 - Kari Brekke Arnesen (Nord) (trakk seg i februar 2024), Steinar Karlsen overtok umiddelbart
 - Torbjørn Akersveen (Midt) (ga seg sommer/høst 2024), Gunnar Frøyen overtok fra høst 2024
- Eirik Hilland (Vest)

Referansegruppen er et internt utvalg i Norges Parkinsonforbund. Utvalget består av fire representanter, en fra hver helseregion, samt generalsekretær og gruppens sekretær. Formålet med utvalget er å bidra til at ParkinsonNet lykkes og at tilbudet blir likeverdig i hele landet. Medlemmene i utvalget er fra de ulike regionene, og skal følge spesielt godt med i egen region. Dette kan gjøres gjennom kontakt med brukerrepresentantene i de ulike ParkinsonNet-områdene. Utvalget er en viktig sparringspartner i hvordan forbundet kan følge opp brukerrepresentantene på best mulig måte og hvilke behov brukerrepresentantene har. Utvalget er rådgivende, og var ekstra involvert i forbindelse med utarbeidelse av evalueringsrapporten fra

ParkinsonNet om videreføring fra 2025-2029. Det ble gjennomført digitale møter i utvalget 7. februar, 7. mars, 22. mars og 30. april i 2024.

Utvalg i forbindelse med nettsiden parkinson.no (opprettet i 2023 av forbundsstyret):

Utvalget for nettsider har hatt følgende sammensetning:

Gruppens sekretær Sverre Nilsen (administrasjonen)

Heidi Bye (leder, styret)

Erik Dyngvold (Agder Parkinsonforening)

Egil Henriksen (Oslo og Akershus Parkinsonforening)

Utgangspunktet for gruppens arbeid har vært oppfølging av landsmøtet 2023s vedtak om nettsidene:

«Forbundsstyret skal nedsette et utvalg bestående av representanter for lokal- og fylkesforeningene og forbundsstyret. Gruppen skal blant annet gi innspill i arbeidet med oppgradering av nettsidene.

Gruppen har utarbeidet en rapport til forbundsstyret, som ble behandlet i forbundsstyremøtet 22. mai. Utvalget foreslår å stramme opp design/layout på dagens nettsider, gå gjennom fagstoffet og menypunkter og se på om presentasjon av stoffet kan gjøres på en mer innbydende og varmere måte, utvikle funksjonalitet som gir rom for en mer «levende» og innbydende nettside med muligheter for økt bruk av bilder, som gjenspeiler våre kjerneverdier: Håp, optimisme, varme og medmenneskelighet.

Forbundsstyret ber etter sin behandling av saken, administrasjonen fortsette arbeidet med dagens nettsider etter, og komme tilbake til forbundsstyret ved behov for ekstra ressurser. Utvalget har hatt tre møter: 17. april, 29. april og 7. mai. Administrasjonen har etter utarbeidelsen av utvalget sin rapport og behandlingen i forbundsstyret, arbeidet videre med utvikling av nettsidene i 2024. Arbeidet vil fortsette i 2025.

Utvalg i forbindelse med vedtekter (opprettet av styret i 2024):

Gruppens sekretær Kathrine Veland (administrasjonen)

- Arnt Zimmermann (forbundsleder)
- Brita Faaberg (forbundsstyremedlem)
- Aage Jenssen (forbundsstyremedlem)

Utvalget for vedtekter ble satt ned av forbundsstyret 8. november 2024, for å utarbeide et helhetlig forslag til forbundsstyrets innstilling på vedtektsendringer til landsmøtet. Utvalget hentet innspill fra forbundsstyret, administrasjonen, organisasjonsutvalgets rapport, og senere innsendte forslag til landsmøtet. De innhentet også eksempler fra en rekke andre organisasjoner for sammenlikning der det var hensiktsmessig. Gruppen hadde et digitalt møte 4. desember 2024.

Organisasjonsutvalget (opprettet i 2024 av styret):

Gruppens sekretær Lisa Krokfoss Åldstedt (administrasjonen)

Kari Brekke Arnesen (styret)

Jan Anders Austad (Trøndelag Parkinsonforening)

- Gunnar Langmo (Harstad og omegn Parkinsonforening)
- Anne Mette Heggum (Buskerud Parkinsonforening)

Det står i arbeidsprogrammet at «Forbundsstyret vil i denne perioden sette ned et organisasjonsutvalg som vurderer dagens struktur og kommer med forslag til fremtidig struktur»

Kari Brekke Arnesen og Lisa Krokfoss Åldstedt hadde planleggingsmøte i juni, og første møte med organisasjonsutvalget var på Teams 26. september. Deretter hadde utvalget møte 3. oktober og 10. oktober. Generalsekretær Kristin Ruud deltok også på et av møtene.

Lokalforeningene sendte inn mange innspill til både leder i utvalget og sekretær. Alle innspillene ble diskutert i utvalget.

Rapporten fra utvalget var klar til styremøte 8. november.

Administrasjonen

Generalsekretær:	Kristin Ruud (fra 1. april)
Konstituert generalsekretær:	Linda Paulsen Vik (til og med 1. april)
Rune Johansen:	Økonomi- og administrasjonsansvarlig (fra og med 1. oktober)
Seniorrådgiver prosjekt- og organisasjon:	Kathrine Veland (permisjon 31. oktober)
Seniorrådgiver kommunikasjon:	Sverre Nilsen
Informasjonsrådgiver:	Anette Bekkelund
Seniorrådgiver innsamling:	Annette Skram Hansen
Helserådgiver:	Lemia Boussaada (fra 1. oktober)
Organisasjonskonsulent:	Lisa Krokfoss Åldstedt
Organisasjonsrådgiver:	Lemia Boussaada (til 1. oktober)
Seniorrådgiver helsefag:	Ragnhild Stenshjemmet Støkket (40 prosent NPF og 60 prosent ParkinsonNet) (til 1. august))

Administrasjonen har 9 årsverk.

Forbundet har avtale om regnskapsføring med firmaet Det Lille AS ved Karin Clemet. Forbundets regnskap revideres av Unic Revisjon AS.

Fylkes- og lokalforeninger

- 14 Fylkesforeninger
- 35 Lokalforeninger
- Omtrent 350 Tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund hadde ved utgangen av året 49 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker.

I starten av 2024 ble Vestfold og Telemark fylkesforening splittet og Troms og Finnmark fylkesforening ble splittet. De ble alle til hver sine fylkesforeninger. Både Troms fylkesforening og Finnmark fylkesforening har vært inaktiv i 2024, frem til det på høsten ble det opprettet et interimsstyre i Finnmark Parkinsonforening.

Værnesregionen lokalforening og Tromsø og omland lokalforening ble nedlagt sommeren 2024.

Ved utgangen av 2024 var Norges Parkinsonforbund representert med Agder fylkesforening, Agder Vest lokalforening, Agder Øst lokalforening, Buskerud fylkesforening, Kongsberg lokalforening, Ringerike lokalforening, Innlandet fylkesforening, Gjøvik Toten Land lokalforening, Hamar og omland lokalforening, Lillehammer og omegn lokalforening, Solør-Odal lokalforening, Østerdalen lokalforening, Møre og Romsdal

fylkesforening, Nordmøre lokalforening, Romsdal lokalforening, Sunnmøre lokalforening, Nordland fylkesforening, Bodø og omegn lokalforening, Helgeland lokalforening, Lofoten og Vesterålen lokalforening, Narvik og omegn lokalforening, Rana lokalforening, Oslo og Akershus fylkesforening, Asker og Bærum lokalforening, Follo lokalforening, Lørenskog lokalforening, Oslo Nord lokalforening, Oslo Syd lokalforening, Oslo Vest lokalforening, Romerike lokalforening, Rogaland fylkesforening, Haugesund lokalforening, Telemark fylkesforening, Harstad og omland lokalforening, Trøndelag fylkesforening, Gauldal-Oppland lokalforening, Inntrøndelag lokalforening, Namdal lokalforening, Trondheim lokalforening, Vestfold fylkesforening, Vestland fylkesforening, Bergen og omegn lokalforening, Sogn og Fjordane lokalforening, Sunnhordland lokalforening, Østfold fylkesforening, Aremark-Halden lokalforening og Moss og omegn lokalforening.

Harstad og omland Parkinsonforening ble kåret **til** årets forening under forbundets markering av 40-års jubileet.

Alle fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

Forbundsstyret følger med på budsjetter og regnskap basert på informasjon som fremlegges i forbundsstyremøtene.

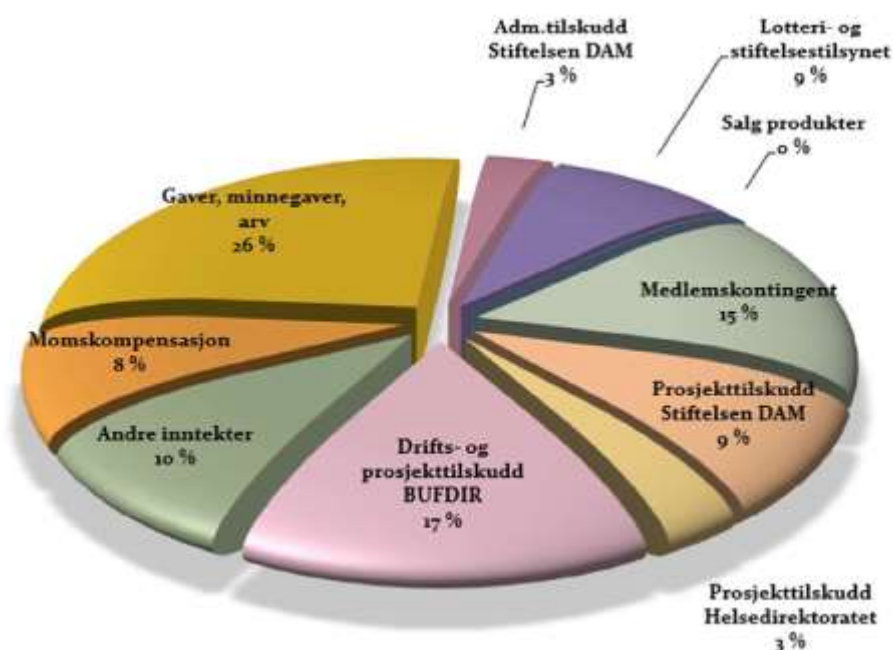
Totale inntekter i 2024 var 19 391 610 kroner. Totale utgifter i 2024 var kr 18 649 792.

Resultatregnskapet viser etter finansposter et overskudd på 1258153 kroner.

Forbundets egenkapital er ved utgangen av året på 6 960 287 kroner. Etter et underskudd i 2023 så viser driften i 2024 et overskudd. Årsaken er først og fremst høyere inntekter og lave kostnader på lønn. Det har vært en strategi fra forbundsstyret å bygge opp egenkapitalen etter en lengre periode med større investeringer og underskudd i perioden 2017-2020, samt i 2023.

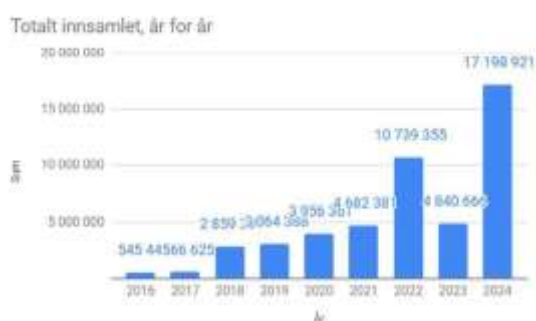
Etter forbundsstyrets oppfatning er forutsetningen for fortsatt drift av Norges Parkinsonforbund **til** stede. Dette er lagt til grunn ved utarbeidelse av årsregnskapet

INNETKTSFORDELING 2024



Fundraising og innsamlede midler

2024 ga et rekordresultat på hele 17, 2 millioner kroner. 11, 4 millioner kroner er øremerket forskning og resten er såkalte «frie midler». Inntektene fordeler seg på arv og testamentariske gaver, minnegaver, faste givere, brev per post/DM, faste givere, Facebook og Spleis innsamlinger samt tilfeldige gaver.



Slik blir pengene fordelt:

Norges Parkinsonforbund støtter norske forskningsprosjekter med 11, 4 millioner kroner, som er ny rekord. 5 millioner kroner går direkte fra Norges Parkinsonforbund til «HYDRA-prosjektet» ved Haukeland Universitetssjukehus i Bergen. Sammen med Norges Parkinson Forskningsfond har også forbundet tildelt hele 12 forskningsprosjekter støtte på totalt 4,6 millioner kroner. Resten av våre innsamlede midler bidrar med viktige tilbud til mennesker med parkinson og pårørende over hele landet.

Norges Parkinsonforbund er medlem av Fundraising Norge, og vi følger deres etiske regler og beste praksis for innsamling.

Totale kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeidet i 2024 var 2,6 millione kroner. Kostnadene fordeler seg på produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader. Vi har fokus på mer digital kommunikasjon med giverne våre.

I 2024 har vi hatt en heltidsansatt på fundraising. I tillegg har vi hatt en ansatt på 50 prosent, som har håndtert giverserviceoppgaver og hjulpet til med DM-arbeidet og Parkinson Unity Walk. Vi forventer fortsatt god vekst i innsamlede midler i årene som kommer.

Den gode giveropplevelsen står sentralt i fundraising-arbeidet hos Norges Parkinsonforbund. Til tross for få ressurser, prøver vi å legge til rette for at ingen skal føle at vi trenger oss på, at vi skal gi god informasjon om hvordan støtten blir brukt og hvilke utfordringer vi skal løse for personer med parkinson og pårørende i tiden fremover.

Innsamlede midler kommer fra:

Arv og testamentariske gaver

Inntektene fra testamentariske gaver er svært viktige, men varierer fra år til år. I 2024 har vi hatt oppsving i arvegaver på totalt 6,4 millioner, deriblant en fantastisk gave på 5,3 millioner kroner øremerket forskning. Vi har også mottatt en arvegave på 780 000 kroner øremerket forskning på MSA, samt to arvegaver på 150 000 kroner.

Antall økte arvegaver henger mye sammen med DM-utsendelsene og at Norges Parkinsonforbund har blitt mer synlig gjennom en større folkeopplysningskampanje om arv og testament, «det gode testament». Sammen med 29 andre norske organisasjoner informerer vi om muligheten for å gi en gave til sin hjertesak i testamentet, <https://detgodetestament.no>

Norges Parkinsonforbund videreførte også i 2024 tilbudet om fem timer gratis juridisk hjelp til alle som ønsker å testamentere til forbundet gjennom advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell.

Minnegaver

Gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse, fortsetter å øke årlig. I 2024 endte vi på rundt 1,9 millioner kroner - opp 100 000 kroner fra 2023.

Faste givere

Ved årsskiftet 2023/2024 har Norges Parkinsonforbund 840 faste givere som bidrar på faste intervall - de fleste en gang per måned. Dette ga inntekter på 1,6 millioner kroner i 2024 - opp 450 000 kroner fra 2023. Det ble rekruttert 340 nye faste givere i løpet av året - disse ble i hovedsak rekruttert gjennom telefon. Noen kom også inn gjennom medlemsbladet Tema parkinson. Faste givere gir stabile og forutsigbare inntekter. Vi har lavt frafall blant våre faste givere - dette vitner om en sterk lojalitet til parkinsonsaken. Vi ser også ofte at de som gir arvegaver har vært fast giver i mange år.

Giverbrev/DM

Giverbrevene er vår viktigste markedsføringskanal, kan også være årsaken til at også indirekte innsamlingskanaler som arv og testamentariske gaver, minnegaver og "tilfeldige" gaver vokser betydelig. Det ble sendt ut fire brev (mars, juni, september og november) som førte til bruttoinntekter på 1 million kroner - opp 150 000 fra 2023. Den største inntekten kommer i forbindelse med julebrevet i november og desember.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi 100 000 kroner i 2024. Fra 1. juli i fjor la Facebook ned innsamlingsverktøyet sitt, og vi startet å bruke Spleis i stedet for Facebook. Det har fungert svært godt. I mai/juni arrangerte vi for første gang digital innsamlingsaksjon, Parkinson Unity Walk, der 145 personer startet sin egen innsamling på Spleis. De 100 første som meldte seg på fikk flott Unity Walk t-skjorte. Totalt samlet vi inn 230 971 kroner til parkinsonsaken, i tillegg til at aksjonen fikk en del medieoppmerksomhet i diverse lokalaviser.



Vi hadde også en enkeltperson, Ken Tore Hagen fra Mo i Rana, som gjennomført sin egen innsamling. Gjennom daglige oppdateringer fra Fageråsen hoppbakke på Facebook-siden sin og 1000 turer oppnådd, skapte Ken Tore et enormt engasjement. Spleisen hans endte til slutt på 209 850 kroner til parkinsonforskning - ingen enkeltperson har noensinne klart å samle inn så mye til parkinsonsaken. Innsamlingen hans har også gitt stor medieoppmerksomhet, både lokalt og nasjonalt.



Tilfeldige gaver

Gaver som ikke kan knyttes til et eksakt tiltak vi har gjort (annonse, giverbrev, m.m.) kaller vi tilfeldige gaver. I 2024 mottok vi 5,6 millioner kroner, takket være en fantastisk gave på 5 millioner kroner øremerket forskning - opp 5,1 millioner kroner fra 2023.

Interessepolitikk

Rehabilitering

Tilgang til spesialisert rehabilitering for personer med parkinson har vært på agendaen hele året. Både Helse Sør-Øst og Helse Midt la ut spesialisert rehabilitering på anbud.

15. februar 2024 la Riksrevisjonen fram en rapport om rehabilitering i årene 2020 til 2023. De gjorde sammen undersøkelse i 2012. Riksrevisjonen fant at det er kritikkverdig at Helse- og omsorgsdepartementet ikke har iverksatt tilstrekkelige tiltak for å sørge for at pasienter får de rehabiliteringstjenestene de har behov for.

Og 1. mars la daværende helseminister Ingvild Kjerkhof fram en nasjonal helse- og samhandlingsplan. Pasient- og brukerorganisasjonene, deriblant Norges Parkinsonforbund reagerte kraftig på at rehabilitering nesten var fraværende i den nye helse- og samhandlingsplanen, spesielt sett i lys av Riksrevisjonens rapport. Det ble et kappløp mot Stortinget og Helse- og omsorgskomiteen for at spesialisert rehabilitering innenfor nevrologifeltet ble ivarettatt. Parkinsons sykdom er en nevrologisk lidelse. Så godt som all rehabilitering for personer med Parkinsons sykdom skjer i private rehabiliteringsinstitusjoner med avtale med helseforetakene.

I denne saken var det mange pasient- og brukerorganisasjoner som samarbeidet, blant annet Hjerterådet, MS-forbundet og Epilepsiforbundet. Det var også tett dialog med rehabiliteringsinstitusjonene som var i anbudsprosessen, blant annet for å sikre at kvalitet blir vektlagt i anbudsprosessen og at antall rehabiliteringsdøgn ikke skulle reduseres.

Lederkonferansen til Norges Parkinsonforbund i november vedtok også en enstemmig uttalelse om viktigheten av å sikre spesialisert rehabilitering for personer med nevrologiske lidelser. Uttalelsen ble blant annet sendt til Helse- og omsorgsdepartementet og helseregionene.

Rehabiliteringssaken har skapt mye uro blant personer med Parkinsons sykdom. Medlemmene rapporterer om avslag når de søker rehabilitering. Arbeidet med å sikre rehabilitering for våre grupper fortsetter inn i 2025, da blant annet anbudsprosessen ikke var ferdig til årsskiftet.

Møte med statssekretæren

Rehabiliteringssaken var årsaken til at Hjerterådet, MS-forbundet og Norges Parkinsonforbund møtte statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet 25. september. Møtet ga organisasjonene til igjen å uttrykke sin bekymring over anbudsprosessen i Helse Sør-Øst og Helse Midt, samt etterlyse bedre faglige begrunnelse for kriteriene som er lagt til grunn i anbudsprosessen.

Videre fikk Norges Parkinsonforbund på møtet mulighet til å drøfte manglende innføring av Produodopa som avansert behandling av Parkinsons sykdom.

Produodopa

Den nye pumpebehandlingen Produodopa ble godkjent til behandling av Parkinsons sykdom våren 2023, og skulle komme på markedet våren 2024. Produodopa-pumpen er en pumpe som gir legemidler fra en pumpe rett under huden, og ikke gjennom en peg-sonde i magen. Den nye pumpebehandlingen vil for mange være enklere å ta i bruk, da den ikke krever operasjonell innleggelse av peg-sonde i magen.

Men fra sommeren 2024 vokste utålmodigheten med at behandlingen ikke ble tatt i bruk av sykehusene. Det var uklarheter om pumpen og usikkerhet hvem som skal betale for engangsutstyret som trenger som å bruke pumpen. Kun et fåtall sykehus hadde tatt behandlingen i bruk sommeren 2024.

Norges Parkinsonforbund engasjerte seg i saken, med kontakt med Direktoratet for medisinske produkter, helseforetakene, Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet. Samtidig intervjuet NRK to parkinsonpasienter som var svært dårlige og som ventet og ventet på den nye pumpebehandlingen.

Ved årsskiftet var det bare tre sykehus som ikke hadde tatt i bruk den nye pumpebehandlingen. Også de siste sykehusene er i ferd med å innføre den.

Arendalsuka

Også i 2024 deltok Norges Parkinsonforbund i Arendalsuka. Agder Parkinsonforening hadde stand i FFO Agders telt, og fikk delt ut informasjonsmaterieell om Parkinsons sykdom til publikum.

Norges Parkinsonforbund la fram en samfunnsøkonomisk analyse av kostandene med Parkinsons sykdom på et arrangement i Hjerneteltet. Det var Menon Economics som sto for rapporten på oppdrag fra Parkinsonforbundet. Rapporten var finansiert i fellesskap av legemiddelindustrien, som ut over finansieringen, ikke hadde noen påvirkning på innholdet i rapporten.

Menon-rapporten viser at de samfunnsøkonomiske kostnadene med Parkinsons sykdom er beregnet til 28 milliarder kroner i 2023. Tallet er sterkt økende. Og der sykdomsbyrden i form av tapt livskvalitet og tapte leveår, utgjør 20 milliarder kroner, helsekostnadene 5 milliarder kroner, innsats fra pårørende er beregnet til 1,6 milliarder kroner, tilsvarende 3 000 årsverk og tapt arbeidsinnsats 800 millioner kroner. Av helsekostnadene utgjør kostander til rehabilitering 2 prosent.

I møtet i Hjerneteltet deltok statssekretær Karl Kristian Bekeng fra Helse- og omsorgsdepartementet, direktør Erland Skogli fra Menon og generalsekretær Kristin Ruud.

Hjernehelsestrategi

Norge var først i verden med en hjernehelsestrategi. Den gikk fra 2018 til 2024. Da det ble klart at det skulle lages ny hjernehelsestrategi, tok Hjernerådet initiativ til å samle medlemsorganisasjonene til to workshops for å se på nye mål. Norges Parkinsonforbund har deltatt i møter om ny hjernehelsestrategi, og høsten 2024 kom første utkast til ny strategi.

Momskompensasjon

Norges Parkinsonforbund har også svart på en høring om momskompensasjon. I dag får frivillige organisasjoner kompensert momskostnader etter en forenklet søknadsprosess. Norges Parkinsonforbund søker på vegne av administrasjonen og våre lokal- og fylkesforeninger. Forslaget fra Lotteri- og stiftelsestilsynet er at tilbakebetaling av moms skal gå direkte til underliggende lokalledd, slik at sentralledet slipper arbeidet med å sende midler ned til lokalforeningene. Dette er noe Norges Parkinsonforbund støtter. Men vi mener søknaden om momskompensasjon må gå via den sentrale organisasjonen.

Skriftlig innspill statsbudsjettet

Forslag til statsbudsjett for 2025 ble lagt fram i oktober. Norges Parkinsonforbund får støtte gjennom tilskuddsordningen Informasjons- og kontaktskapende arbeid mv. som ble denne etablert i 2023 etter en sammenslåing av de to tidligere ordningene «Frivillig arbeid mv.» og «Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer». Med regjeringens forslag for 2025 ble ordningen redusert totalt sett fra 31,8 millioner kroner til 25 millioner kroner på to år. Norges Parkinsonforbund er blant organisasjonene som mottar støtte gjennom denne ordningen. Behovet som pasient- og brukerorganisasjoner dekker er viktig, og fyller et gap som helsetjenestene ikke klarer, blant annet på grunn av mangel på personell. Vi foreslo en økning av tilskuddsrammen til minimum 30 millioner kroner, som vil tilsvare størrelsesorden fra etableringsåret.

Andre saker

Norges Parkinsonforbund har også svart på en høring fra Sametinget om hvordan vi arbeider med samiske spørsmål overfor vår målgruppe.

Vi har også sendt brev til OUS om manglende registrering i Parkinsonregisteret fra OUS.

Pårørende

Som nevnt i arbeidsprogrammet, har Norges Parkinsonforbund hatt fokus på pårørendes situasjon og behov i 2024. Dette som aktiv deltaker i Pårørendealliansen markerte vi Pårørendedagen den 22. september. Her rettet vi oppmerksomhet mot ulike pårørendegrupper, deres utfordringer og våre tilbud gjennom sosiale medier og hjemmesiden.

Vi har utviklet flere dedikerte ressurser for pårørende:

- En temabasert utgave av "Tema Parkinson" viet spesielt til pårørende
- Den nye animerte bildeserien "Stemmer fra parkinsonlivet" - et nyskapende format med autentiske sitater fra personer i ulike pårørenderoller. Serien illustrerer den emosjonelle kompleksiteten ved å være pårørende og har blitt brukt aktivt i både intern og ekstern kommunikasjon.

Vår SOS-tjeneste bekrefter tydelig behovet for pårørendestøtte, da omtrent 60 prosent av henvendelsene via telefon og e-post til vår helsefaglige rådgiver kommer fra pårørende.

Vi har også inkludert pårørendeperspektivet i flere av våre arrangementer:

- Eget program for pårørende under familiesamlingen i Skien 14. - 16. juni
- Tilpasset innhold for pårørende under impulskontrollseminaret i Oslo 12. desember.
- På fagsamlingen for parkinsonssykepleiere holdt familieterapeut Bjørn Tore Bergem et omfattende innlegg om hvordan helsepersonell kan identifisere og forebygge pårørendebelastning. 45 parkinsonssykepleiere fikk dermed styrket sin kompetanse om pårørendes behov.

ParkinsonNet

ParkinsonNet er et av hovedsatsningsområdene i arbeidsprogrammet i Norges Parkinsonforbund i perioden 2023-2025. I 2024 har forbundet i stor grad jobbet med det strategiske arbeidet i forbindelse med innspill til evalueringsrapporten for å sikre videre drift av ParkinsonNet i perioden 2025-2029, samt politisk påvirkningsarbeid og brukermedvirkning.

Link til evalueringsrapporten: [parkinsonnet-evalueringsrapport---2024.pdf](#)

Forbundet, lokalt og sentralt, har deltatt med brukermedvirkere, samt representant som har presentert Norges Parkinsonforbund, på samtlige grunnkurs.

I 2024 har det vært gjennomført totalt 8 grunnkurs:

- Vestland (Førde) 24. - 25. januar: 64 påmeldte fagpersoner
- Vestfold (Telemark og Sørlandet) 28. - 29. februar: 47 påmeldte fagpersoner

- Østfold 11. - 12. april: 47 påmeldte fagpersoner
- Helse Vest (Rogaland og Vestland) 14. og 15. mai: 70 påmeldte fagpersoner
- Nordland (Bodø) 22. - 23. mai: 49 påmeldte fagpersoner
- Stor-Oslo (Rikshospitalet) 20. - 21. november: 208 påmeldte fagpersoner
- Troms og Finnmark (Tromsø) 16. -17. september: 52 påmeldte fagpersoner
- Helse-Midt (Molde) 16. -17. oktober: 84 påmeldte fagpersoner

ParkinsonNet ledes og koordineres av nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet i Norge, og helseregionene drifter, utvikler og innfører ParkinsonNet i Norge. ParkinsonNet har som overordnet mål å utvikle en helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme får optimal behandling og anledning for best mulig livskvalitet der de bor. Dette oppnås ved systematisk opplæring av helsefagpersonell, tverrfaglig samarbeid mellom faggruppene, helsetjenesten og kommunene og involvering av brukeren.

Forbundet har i noe tid etterspurt større fokus på utvikling og drift av ParkinsonNet i Nordland. Det ble gjennomført grunnkurs 22. og 23. mai 2024.

ParkinsonNet har vært i en nasjonal etableringsfase fra 2021 til og med 2024. Arbeidet med å bidra til å sikre videre drift var derfor høyt prioritert fra forbundets side i 2024. I prosessen har forbundet jobbet for forutsigbar finansiering, fast drift og videreutvikling av ParkinsonNet fra 2025. Høsten 2024 avgjorde de fire regionale helseforetakene at ParkinsonNet skal utvikles videre og er sikret driftsmidler fram til 2029.

Link til nyhet om videre drift, forbundets hjemmeside og i medlemsbladet Tema parkinson nr 3/2025:
[ParkinsonNet består - Norges Parkinsonforbund](#)

Brukermedvirkning ParkinsonNet

Norges Parkinsonforbund bidrar med brukerrepresentanter i alle ParkinsonNet-områder i landet. ParkinsonNet er aktivt i alle helseregioner og hver region har ett eller flere nettverksområder som drifter ParkinsonNet i sitt lokale område. Det var 19 brukerrepresentanter i helseregioner og lokale nettverksområder ved utgangen av 2024. Det varierer hvor mye brukermedvirkere blir involvert i arbeidet i sine regioner og nettverksområder.

Norges Parkinsonforbund arrangerte digitalt nasjonalt møte for brukerrepresentantene og ledere i fylkes- og lokalforeningene 9. desember 2024.

Norges Parkinsonforbund har en intern nasjonal referansegruppe for ParkinsonNet, bestående av en representant fra alle fire helseregioner. Formålet med referansegruppen er å bidra til sikre brukermedvirkning, at ParkinsonNet lykkes, og at tilbudet blir likeverdig i hele landet. Videre jobbes det med å sikre god brukermedvirkning med felles møtepunkter, digitalt og fysisk.

Den nasjonale koordineringsfunksjonen for ParkinsonNet skal blant annet bidra til at ParkinsonNet spres til alle deler av landet. De koordinerer samarbeidet mellom regionale koordinatorene og fagveiledere for å sikre helhet og nasjonal likhet i kompetanse og tilbud, og har også flere andre avgjørende oppgaver. Norges Parkinsonforbund og Nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet har tett dialog og samarbeid, og har møter om status av drift og utvikling av ParkinsonNet, hver 3. uke.

Fagperson register

Fagpersonregistret viser en oversikt over helsepersonell med parkinsonkompetanse. Ved utgangen av 2024 var 2446 fagpersoner registrert i fagpersonregistret. Dette har bidratt til et betydelig kompetanseløft siden ParkinsonNet startet i 2017. Forbundet har i perioden delt informasjon og adressert fagpersonregistret gjentatte ganger i både medlemsblad og i våre sosiale kanaler gjennom året.

Link til fagpersonregistret: [ParkinsonNet - oversikt over fagpersoner - https://parkinsonnet.ihelse.net/](https://parkinsonnet.ihelse.net/)



Deep Brain Stimulation (DBS)

I 2024 deltok vår helsefaglige rådgiver i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS). Referansegruppen har som mål å sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling med DBS, og gjennomfører en årlig vurdering av tjenesten. Årsrapporten er tilgjengelig på: <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/652>

I 2024 ble 51 personer DBS-operert i Norge, fordelt slik:

- 30 personer fra Helse Sør-Øst
- 3 personer fra Helse Vest
- 13 personer fra Helse Midt
- 5 personer fra Helse Nord

2024 viser både et litt lavere antall behandlede totalt. Mulige årsaker ble drøftet i referansegruppemøtet 27. januar 2024. Reduksjonen skyldes delvis forbigående kapasitetsbrist, færre henvisninger og den nye behandlingen Produodopa.

Ventetidene er nå i tråd med nasjonale retningslinjer (6 måneder) eller bedre:

- Oslo universitetssykehus (OUS): stabil ventetid på 3-4 måneder
- St. Olavs Hospital: ventetid på 6 uker

Norsk Parkinsonregister og biobank

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitets- og forskningsregister for personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Registeret innhenter systematisk informasjon om pasienter som

mottar behandling i spesialisthelsetjenesten, både ved sykehus og hos avtalespesialister. Datainnsamlingen skjer direkte fra behandlingsinstitusjonene og/eller via Norsk pasientregister.

Link til registerets nettside: <http://www.parkinsonregister.no/>

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er Norges første senter for fremragende forskning (SFF) med spesialkompetanse innen klinisk behandling. Senteret fokuserer på fire nevrodegenerative sykdommer: multipl sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens. Gjennom 2024 har senteret arbeidet strategisk med å utvide sin kliniske forskningsportefølje med NAD-behandling til også å omfatte atypisk parkinsonisme. Norges Parkinsonforbund har en aktiv representasjon i brukerrådet for Neuro-SysMed, noe som sikrer at pasientperspektivet integreres i forskningsarbeidet. www.neuro-sysmed.no

Impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelser utgjør en betydelig bivirkning av medikamenter som administreres for å lindre motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. Denne bivirkningen utløses særlig av dopaminagonister, som er en sentral del av standardbehandlingen for mange personer med Parkinsons sykdom.

Norges Parkinsonforbund arbeider systematisk med å innhente oppdatert kunnskap om impulskontrollforstyrrelser og videreformidle denne til både medlemmer og allmennheten. Vi sørger for at alle våre informasjonskanaler jevnlig oppdateres med ny vitenskapelig innsikt og praktiske råd om håndtering av denne utfordrende bivirkningen.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no tilbyr vi en oversiktlig katalog over våre likepersoner som har samtykket til å kunne kontaktes direkte via telefon eller e-post. Vårt nettverk omfatter likepersoner som selv lever med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme, samt pårørende med verdifull erfaringskompetanse. I tillegg til vår offisielle tjeneste finnes det flere tematiske likepersonsgupper på Facebook, etablert på initiativ fra engasjerte likepersoner.

Opplæring av nye likepersoner

I 2024 har 19 personer gjennomført vårt nettbaserte likepersonskurs og blitt sertifisert som likepersoner i Norges Parkinsonforbund.

Høsten 2024 iverksatte vi en omfattende oppgradering av e-læringskurset for nye likepersoner. For å sikre høy kvalitet og bedre læringsutbytte har vi implementert to strategiske kontrollspørsmål i kurset som verifiserer at deltakerne har tilegnet seg den essensielle kunnskapen.

Som en viktig del av kvalitetssikringsprosessen gjennomfører vår helsefaglige rådgiver en individuell oppfølgingssamtale med hver deltaker etter fullført nettkurs. Samtalen fokuserer på forståelse av kursinnholdet, refleksjon rundt likepersonrollen og konkret planlegging av den videre aktiviteten. Det oppgraderte kurset lanseres i mars 2025.

Lokal forankret likepersonarbeid

Hovedtyngden av likepersonsaktiviteter i organisasjonen utføres gjennom våre fylkes- og lokalforeninger. Omfanget og karakteren av det lokale likepersonsarbeidet avhenger av det etablerte samarbeidet mellom foreningene og deres tilknyttede likepersoner. I 2024 rapporterte 47 likepersoner om gjennomførte likepersonsaktiviteter - en betydelig økning fra 2023, da kun 30 likepersoner rapporterte om slik aktivitet.

Faglig kompetansespredning

Ragnhild Støkket, seniorrådgiver for helsefag i Norges Parkinsonforbund og nasjonal fagveileder for sykepleiere i ParkinsonNet, har bidratt med sin ekspertise på samtlige grunnkurs og fagdager i ParkinsonNet-nettverket. I tillegg har hun gjennomført undervisning for helsefagstudenter ved høgskoler, fagpersonell og ansatte ved sykehjem og i kommunale omsorgstjenester over hele landet. Hun har også holdt foredrag i lokale parkinsonforeninger frem til juni 2024.

Parkinsonstelefonen

Parkinsonstelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinær åpningstid mandager fra 12-16 og onsdager 12-21. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt. Denne tjenesten har besvart totalt 121 samtaler i 2024. Dette er en nedgang på 19 samtaler fra året før. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, medlemsbladet Tema Parkinson og i mapper til nydiagnostiserte. Ved utgangen av 2024 var det 6 personer som bemannet parkinsonstelefonen.

I november sendt vi ut en spørreundersøkelse til de som sitter på parkinsonstelefonen. Målet var å evaluere tilbudet. Vi hadde også et møte i etterkant på Teams.

Informasjonsarbeid

Kommunikasjonsstrategi

Administrasjonen utarbeidet i 2022 en kommunikasjonsstrategi og profilmanual i samarbeid med kommunikasjonsbyrået Leidar. Formålet med kommunikasjonsstrategien er å sikre en tydeligere styringsretning for Norges Parkinsonforbund når det gjelder kommunikasjon, og bidra til at administrasjonen effektivt kan prioritere saker og kampanjer. Strategien skal derfor sørge for en tydeligere rød tråd i all kommunikasjon med Norges Parkinsonforbund sine ulike målgrupper. Dette kan gi økt gjennomslagskraft og oppmerksomhet eksternt, noe som igjen kan bidra til å nå fastsatte ambisjoner og mål. Jobben med å implementere kommunikasjonsstrategien i det daglige arbeidet i administrasjonen ble igangsatt i 2023, og videre utviklet og hatt fokus på i 2024. Kommunikasjonsstrategien er et arbeidsverktøy i det strategiske kommunikasjonsarbeidet for administrasjonen.

Informasjon til nydiagnostiserte

Norges Parkinsonforbund sender ut informasjonsmapper beregnet på nydiagnostiserte til nevrologiske avdelinger etter bestilling. Mappene inneholder enkelte av forbundets brosjyrer som er relevante for personer som nettopp har fått en parkinsondiagnose. Det er også sendt ut digital informasjon til denne gruppen i 2024.

Informasjon til nye medlemmer

Nye medlemmer i Norges Parkinsonforbund får tilsendt velkomstbrev ved innmelding. Velkomstbrevet inneholder medlemsnummer og annen relevant informasjon. Velkomstbrevet sendes på e-post dersom medlemmet har oppgitte-postadresse.

Medlemsbladet Tema parkinson

Medlemsbladet ble gitt ut med fire utgivelser. Tematikken har som mål å informere, inspirere og engasjere, samt knytte medlemmer nærmere til forbundet og til parkinsonsaken. Innholdet skal gjenspeile organisasjonens verdigrunnlag.

Hovedtemaer i de fire utgavene i 2024 var forskning, sykehjem, pårørende og en spesialutgave med fokus på fotoprojektet «Dette er parkinson ti år etter». Alle utgavene hadde artikler og tematikk i forbindelse med forbundets 40-års markering.

I hver utgave er det med portrettintervjuer med personer med parkinson, pårørende, og personer fra fagmiljøer, samt annet aktuelt og relevant tematikk knyttet til sykdommen og dens utfordringer. Interne og eksterne annonser er også fast med i hver utgave. Fagmiljøer vi har tett kontakt med bidrar innenfor sine områder. Professor Espen Dietrichs bistår med kvalitetssikring av innhold ved behov.

Bladet trykkes i 6500 eksemplarer og sendes hjem til alle medlemmer, utvalgte samarbeidspartnere, nevrologiske avdelinger, utvalgte politikere, samt øvrige interesserte. Alle utgavene ligger tilgjengelig på våre hjemmesider som PDF-filer. Medlemmer og faste mottakere får den fysiske utgaven i sine postkasser først, før det blir publisert digitalt i etterkant. Det er også i 2024 produsert lydfiler av hver utgave gratis gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Link til filene ligger på hjemmesiden.

Link: [Medlemsblad - Norges Parkinsonforbund](#)



Forsiden på de fire utgavene av medlemsbladet Tema parkinson i 2024.

Nettsider

Forbundets nettside www.parkinson.no er en viktig informasjonskanal for å nå personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Antall besøkende på siden er økende, og i 2024 viser statistikken 608 231 «visninger» mot 525 000 «visninger» i 2023», og i overkant av 500 000 «unike sidevisninger» i 2022. De mest besøkte sidene er «tidlige tegn på parkinson» og «bli medlem-siden».

Fylkes- og lokalforeningene har egne sider under parkinson.no, hvor lokale webredaktører selv publiserer nyheter fra foreningene og informasjon om ulike aktiviteter.

Forbundets administrasjon har fulgt opp foreningenes webredaktører, og bistått i arbeidet med å publisere innhold på foreningenes egne nettsider. I 2024 har det ikke blitt arrangert større, fysiske, webredaktørkurs med representanter for alle foreninger, men det er gjennomført seks digitale webredaktørkurs for flere foreninger den 8.5, 15.10, 16.10, 23.10, 21.11 og 27.11. I tillegg har administrasjonen jevnlig stått for individuell opplæring og oppfølging av webredaktører i flere fylkes- og lokalforeninger. Administrasjonen har som en del av strategien for opplæring av tillitsvalgte gjennomført en-til-en-kurs i nettsidearbeid for enkeltforeninger og daglig oppfølging og bistand til utleggelse av stoff på hjemmesidene.

Sosiale medier

Forbundets tilstedeværelse i sosiale medier er økende. Det formidles jevnlig aktuelt stoff i alle kanaler. Administrasjonen har satt ned en egen redaksjonskomite for publisering, som møtes annenhver uke for å samkjøre informasjonsarbeidet.

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever økende besøkstall. Ved utgangen av 2024 var det 10 600 følgere på vår Facebook-side, i 2023 var det 9 600 følgere, mens det i 2022 var 8 700. Facebook har hatt en positiv utvikling gjennom hele 2024, og blant annet verveannonsene som promotes til også nye grupper som «ikke-medlemmer» og følgere på Facebook, treffer godt, og bidrar sterkt til at forbundet kan invitere nye personer til å følge vår kanal. Facebook-siden oppdateres med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende. <http://facebook.com/norgesparkinsonforbund>



En liten smakebit med noen av våre Facebook-poster i 2024.

Instagram

Ved utgangen av 2024 hadde Norges Parkinsonforbund drøye 1500 følgere på vår Instagram-kanal mot 1300 følgere ved utgangen av 2023. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2024 var blant annet bred synliggjøring av prosjektet «Dette er parkinson ti år etter», grunnkurs i ParkinsonNet med fagpersoner, innlegg i forbindelse med fundraisingsarbeid, prosjekter og arrangementer, politiske møter og innlegg fra lokale aktiviteter i våre foreninger, samt ofte delte story-innlegg av egne innlegg samt innlegg hvor forbundet er tagget i, med «der og da»-informasjon (som blir liggende i 24 timer før det forsvinner). Innlegg tagges med relevante adresser, som for eksempel @stiftelsendam. Kontoen følger også andre relevante organisasjoner, politikere, fagpersoner, rehabiliteringsinstitusjoner, pårørende og andre som vi tror kan være interessant for oss å følge. Antall følgere er jevnt økende, og vi ser en trend til at vi i stadig større grad blir tagget også i andre sine innlegg og «storys».

<https://www.instagram.com/norgesparkinsonforbund/>

Twitter

Forbundet besluttet i 2024 å legge ned vår Twitter-konto, da vi ønsker å prioritere de øvrige kanalene, og opplever at vår gjennomslagskraft er større i kanaler som Facebook, LinkedIn og Instagram. På nedleggelsestidspunktet i 2024 hadde vi 280 følgere, noe som er omtrent det samme som ved utgangen av 2023. Kontoen har vært fulgt av politikere, andre organisasjoner, personer som selv har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme, pårørende og andre interesserte.

YouTube

Norges Parkinsonforbunds kanaler på YouTube blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Videoene blir organisert i temabaserte spillelister slik at det skal være enklere å finne frem til relevant informasjon. Forbundets hovedkanal «ParkinsonNorway» har ved utgangen av 2024 1100 «abonnenter» og 400 videoer. Kanalen Se: Parkinson, som også administreres av forbundet har 220 abonnenter. Forbundet har etter hvert opparbeidet et stort film- og videoarkiv. Se: Parkinson inneholder 53 videoer.

www.youtube.com/parkinsonnorway

LinkedIn

Forbundet introduserte i 2023 også LinkedIn i vår portefølje av sosiale medier. Forbundets LinkedIn-kanal er blant annet tilgjengelig som ikon nederst på vår nettside, parkinson.no. Det har vært en positiv utvikling på vår LinkedIn-kanal både når det gjelder antall følgere, respons og utleggelse av saker. Ved utgangen av 2024 hadde vi omkring 160 følgere.

<https://www.linkedin.com/company/22825085/admin/dashboard/>

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene er økende. Det er nesten daglig saker i lokale medier. Totalt sett har 2024 også vært et år hvor Parkinsons sykdom og parkinsonisme har blitt synliggjort bredt gjennom et stort antall oppslag i media, og administrasjonen har sammen med våre fylkes- og lokalforeninger og mange enkeltpersoner med parkinson fått synliggjort ulike parkinsontemaer og fått fram viktige enkelthistorier.

Det har i 2024 vært store oppslag om parkinson i både riksdekkende TV, distrikts-tv, radio, nettaviser og papiraviser. Her er noen eksempler på saker.

NRK Sørlandet/nrk.no, desember 2024:



<https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-i-norge-opplever-urettferdig-forskjellsbehandling-1.17158823>

<https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-venter-pa-ny-og-bedre-behandling-1.17136977>



NRK Nordland, juni 2024

<https://www.nrk.no/nordland/parkinson-rammede-helene-frykter-hun-blir-ufor - -foles-meg-veldig-alene-1.16900736>





Mammaen har Parkinsons sykdom

Fædrelandsvennen 12.4.2024

Hanne (47) fikk Parkinson-diagnosen for fire år siden - Bevegelse er



Namdalsavisa, februar 2024

Henvendelser om parkinsonisme

Spørsmål og svar-tjenesten (SOS) med fagekspertise SOS-tjenesten er et kontinuerlig tilgjengelig tilbud på vår hjemmeside hvor brukere kan sende inn anonyme spørsmål som besvares av vår helsefaglige rådgiver innen en uke. Alle svar publiseres på parkinson.no etter grundig anonymisering, slik at informasjonen kommer flere til nytte samtidig som personvernet ivaretas.

www.parkinson.no/sos

Personlig rådgivning via telefonen

Vår helsefaglige rådgiver håndterer daglig flere henvendelser knyttet til Parkinsons sykdom og relaterte utfordringer. Tjenesten benyttes av et bredt spekter av målgrupper - helsepersonell, pårørende og personer med parkinsonisme - som tar kontakt via e-post, telefon og SOS-tjenesten.

I 2024 har tjenesten opplevd en markant økning i henvendelser parallelt med midlertidig redusert bemanningskapasitet. Til tross for disse utfordringene har vi prioritert å følge opp alle henvendelser så raskt som mulig. I særlig travle perioder har svartiden midlertidig økt til opptil fjorten dager.

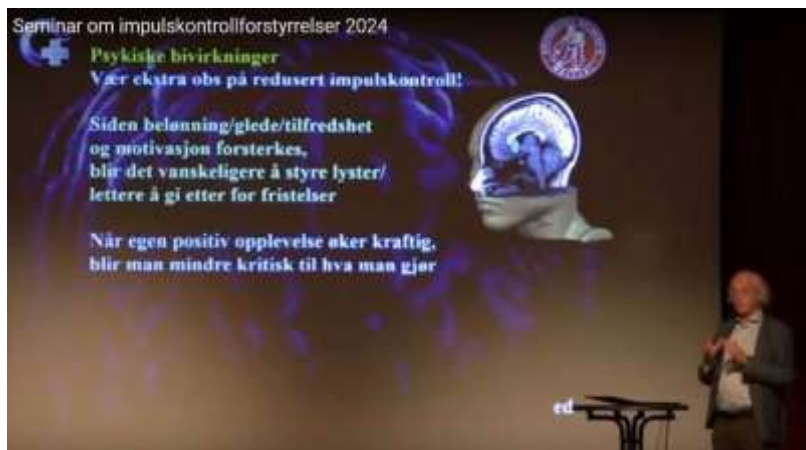
De hyppigst stilte spørsmålene har omhandlet:

- Bivirkninger av parkinsonmedisiner
- Kommunale helsetjenester og rettigheter
- Avanserte behandlingsmetoder
- Rehabiliteringsmuligheter
- Ny forskning
- Håndtering av endret funksjonsnivå
- Symptomforverring og -håndtering

I 2024 har vår rådgivningstjeneste behandlet gjennomsnittlig 900 helsefaglige henvendelser, noe som understreker det store behovet for faglig veiledning innen dette feltet.

Nye filmer

Medisinske filmer



I samarbeid Compasset AS streamet og gjorde vi opptak av seminar om impulskontrollforstyrrelser og problematisk spilleatferd på Vega Scene i desember, hvor professor Espen Dietrichs ved OUS var foredragsholder. Filmen er tilgjengelig på forbundets YouTube kanal. Prosjektet er støttet med midler fra Lotteri- og stiftelsestilsynet.

<https://www.youtube.com/watch?v=tbOCvHtDFQk&t=2123s>

Markering av Den internasjonale parkinsondagen



Forbundets markering av Parkinsonsdagen den 9. april i Bergen ble streamet og filmet. Filmen er tilgjengelig på vår YouTube-kanal: <https://www.youtube.com/watch?v=sfwCYI31ZwM&t=2s>

Filmer om Parkinsons sykdom (FERDIG)



Parkinson: Behandling og stress

I samarbeid med Filmkonsultene har vi i 2024 produsert flere ulike filmer om Parkinsons sykdom med nevrolog Silje Bjerknes ved OUS. Filmene ligger tilgjengelig for alle på YouTube.

<https://www.youtube.com/watch?v=7mhQMlbrfFg>

<https://www.youtube.com/watch?v=wBywG2k0xOQ&t=32s>

<https://www.youtube.com/watch?v=aIWfNBMMpa0&t=28s>

Foto- og opplysningsprosjekt

«Dette er parkinson ti år etter»



I samarbeid med fotograf Anders M. Leines, som selv har parkinson, har vi lansert prosjektet «Dette er parkinson ti år etter»: <https://parkinson.no/detteerparkinsontiaretter>

Da fotograf Anders M. Leines, som selv har parkinson, for ti år siden laget fotoutstillingen «Dette er parkinson» var det fordi han ville nyansere bildet av hvem det er som får sykdommen. Han endte opp med å gi oss et helt nytt. Men hvordan gikk det med dem etterpå og hvordan har de det i dag? Ti år senere oppsøker han dem igjen i - "Dette er parkinson ti år etter". Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Dam og AbbVie.



Anders Leines sammen med en av deltakerne, Rune Vethe, ti år etter.

Yngre

Det er etablert egne grupper for yngre flere steder i landet. Det tilrettelegges for tilpassede aktiviteter for yngre. Forbundet tok i 2023 inn betegnelsen YOPD (Young-onset Parkinson's disease) i organisasjonen. Denne betegnelsen er videreført i 2024.

I samarbeid med Filmkonsulentene har Norges Parkinsonforbund filmet nevrolog Silje Bjerknes ved Oslo universitetssykehus. Hun forteller om ulike hensyn som bør tas for unge med parkinson. Filmen har i 2024 blitt benyttet i vårt informasjonsarbeid knyttet til YOPD, og er tilgjengelig på forbundets YouTube -kanal:

https://youtu.be/aIWfNBMmpa0?si=Fkovlno_phzaudxt-

Podkaster

Det er i 2024 ikke blitt produsert nye podkaster i vår podkastserie «ParkisPodden». Men et stort antall podkaster ligger tilgjengelig på parkinson.no, og har blitt lastet ned et stort antall ganger i 2024.

<https://parkinson.no/parkispodden>

Nettmøte forskning

Det ble gjennomført et nettmøte i forbindelse med GRIP forskningsstudie 21. november. GRIP-studien er forkortelsen for «Det glymfatiske systems rolle i Parkinsons sykdom». Dette er en pågående forskningsstudie som ledes av hjerneforsker Kaja Nordengen ved Oslo universitetssykehus.

Nettmøtet var åpent for alle generelt interesserte i parkinsonforskning. Innholdet baserte seg på å formidle at denne forskningen gir kunnskap som er viktig for å forstå hvorfor Parkinsons sykdom utvikler seg.

Link til nettsaken: [Vil du bidra i forskning? - Norges Parkinsonforbund](#)

Brosjyrer



Brosjyrer er tilgjengelig for bestilling på parkinson.no, og blir jevnlig bestilt. I 2024 har vi blant annet produsert en ny brosjyre om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Administrasjonen er også i gang med å oppgradere flere brosjyrer med nytt og aktuelt innhold.

Medlemsundersøkelse

I 2024 ble det ikke gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende.

Vervekonkurranse og vervekampanje

Nordland Parkinsonforening og Inntrøndelag Parkinsonforening ble vinnere av årets "vervekonkurranse". Vervekonkurransen pågikk i perioden 2. april - 15. juni.

Konkurransen:

Premiering av den fylkesforeningen og den lokalforeningen med høyest prosentvis økning av medlemstallet i perioden.

Tall for alle foreninger per 15. juni

Klassen for fylkesforeninger

1. Nordland Parkinsonforening 5,63 prosent
2. Østfold Parkinsonforening 4,52 prosent
3. Møre og Romsdal Parkinsonforening 4,35 prosent

Klassen for lokalforeninger

1. Inntrøndelag Parkinsonforening 22,99 prosent
2. Narvik og omegn Parkinsonforening 20,83 prosent
3. Moss og omegn Parkinsonforening 20,00 prosent

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Årskonferanse og 40-årsjubileum

Årskonferansen ble avholdt 9.-10. november på Quality Hotel Gardermoen. Arrangementet markerte Norges Parkinsonforbunds 40-årsjubileum og samlet totalt 91 deltakere, inkludert administrasjonen og forbundsstyret. Jubileumsfeiringen inneholdt både faglig program og innslag som reflekterte forbundets betydningsfulle arbeid.

Regionale innspillmøter

Norges Parkinsonforbund gjennomførte to strategisk viktige digitale dialogmøter for tillitsvalgte i 2024:

28. mai avholdt vi årets første digitale dialogmøte med deltakelse fra organisasjonens tillitsvalgte. Møtet fungerte som en essensiell plattform for kunnskapsutveksling, strategidiskusjoner og gjennomgang av aktuelle utfordringer innen forbundet.

29. september fulgte vi opp med høstens digitale dialogmøte, hvor samtlige tillitsvalgte igjen var invitert. Dette møtet fokuserte særlig på oppfølging av initiativer fra vårens samling og planlegging av kommende aktiviteter.

Disse regelmessige dialogmøtene har vist seg å være uvurderlige for å styrke samarbeidet mellom forbundets ulike organisasjonsledd og sikre effektiv informasjonsflyt til alle med tillitsverv i organisasjonen. Den digitale møteformen har muliggjort bred deltakelse uavhengig av geografiske begrensninger.

Kurs i medlemsregister

Vi har arrangert kurs i medlemsregister to ganger i året digitalt over Teams. Målgruppen var alle som har tilgang til medlemsregisteret i sin forening, og alle som er interessert i å lære mer om Winorg. Ved påmelding fikk deltakerne tilsendt Teams-lenke på e-post

Infomøte om Funkis

Vi arrangerte et info-møte på Teams i desember. Målgruppen var alle lokalforeninger. Ved påmelding fikk deltakerne tilsendt Teams-lenke på e-post. Pia Regine Østby Johannesen fra Studieforbundet Funkis fortalte om hvordan de jobber, og hvordan søke støtte til aktiviteter i lokalforeningene. Astri Marija Rosenqvist fra Oslo Vest Parkinsonforening har søkt en del støtte, og fortalte hvordan de søker og hvilke aktiviteter de har mottatt støtte for.

Andre arrangementer

Familiesamling

14.-16. juni arrangerte Norges Parkinsonforbund familiesamling i Skien Fritidspark. Ti familier deltok (48 deltakere), med barn i alderen 1-18 år. Programmet inkluderte skreddersydde aktiviteter for tre målgrupper: egne aktiviteter for barna, pårørende, og tilpassede opplegg for personer med Parkinsons sykdom.

Samlingen ble svært vellykket, med positive tilbakemeldinger fra samtlige deltakere. Som del av arrangementet produserte forbundet en kraftfull fotoserie som formidler autentiske, uredigerte sitater fra personer som lever med Parkinsons sykdom, samt deres barn og partnere.

Fagseminar for parkinsonssykepleiere

31. oktober- 1. november var Norges Parkinsonforbund medarrangør av det årlige fagseminaret for parkinsonssykepleiere. Vår helsefaglige rådgiver, som også sitter i styret for faggruppen for parkinsonssykepleiere, spilte en sentral rolle i planleggingen og gjennomføringen.

Seminaret samlet 45 sykepleiere med spesialkompetanse som arbeider daglig med personer med Parkinsons sykdom. Deltakerne fikk oppdatert fagkunnskap, praktiske verktøy og informasjonsmateriell de kunne implementere direkte i sitt arbeid med pasientene. Seminaret bidro til å styrke det nasjonale nettverket av parkinsonssykepleiere og sikre høy kvalitet i omsorgen for personer med Parkinsons sykdom.

Parkinsondagen

Tradisjonelt markeres Den internasjonale parkinsondagen over hele verden *11. april* hvert år til minne om fødselsdagen til den britiske legen James Parkinson (11. april 1755-21. desember 1824), som var den første som beskrev Parkinsons sykdom. I 2024 var det 207 år siden den britiske legen James Parkinson beskrev sykdommen for første gang.

I egen regi ble Den internasjonale parkinsondagen markert i Bergen 9. april.

Trekkplaster var blant annet den anerkjente artisten Bjørn Eidsvåg som holdt en minikonsert. Deretter var det en samtale mellom Karianne Førland Vennerød, regissør, filmskaper og pårørende til Petter Vennerød, som hadde atypisk parkinsonisme (PSP), og seniorrådgiver helsefag i Norges Parkinsonforbund, Ragnhild S. Støkket. Dr. Anette Storstein, Haukeland universitetssjukehus holdt foredraget: "Arbeid med Parkinsons sykdom som modell for hjernehelsearbeid". Professor Charalampos "Haris" Tzoulis, Haukeland universitetssjukehus/Universitetet i Bergen, holdt foredraget: «Parkinsons sykdom: Hvor er vi om 10 år»?

I forkant av markeringen ble det arrangert en hel "parkinsonuke" med deling av relevant materiell i våre kanaler. Norges Parkinsonforbund markerte i 2024 sitt 40-årsjubileum, og jubileumsåret satte også sitt preg på arrangementet.

Fagdelen av programmet fra kl. 1800-2000 ble streamet direkte gjennom Norges Parkinsonforbunds kanaler. Arrangementet var gratis.

Hjernehelsetkonferansen

Forbundet deltok med egen stand på årets Hjernehelsetkonferanse, med «Kognisjon» som tema, i regi av Hjernerådet 7. november. Kognisjon er vår evne til å kunne tenke, resonnere, planlegge og huske, og gir oss en identitet som menneske. Dagen inneholdt en rekke inspirerende og lærerike innlegg, erfaringsutvekslinger og møter med andre organisasjoner, næringsliv og etater som er viktig for oss.



Internasjonalt samarbeid

Nordisk Parkinsonråd {NPR}

Nordisk Parkinsonråd er et samarbeidsorgan for alle de nordiske lands parkinsonorganisasjoner. Medlemsorganisasjonene er fra Finland, Sverige, Danmark, Island, Færøyene og Norge. Nordisk Parkinsonråd arrangerer nordisk seminar for medlemsorganisasjonene hvert år for å bidra til erfaringsutveksling, få ideer fra hverandre og snakke om felles utfordringer. Det er en viktig arena. Nordisk Parkinsonråds årsmøte arrangeres i tilknytning til dette.

NPR ble arrangert i Torshavn i 2024.

I 2024 var Færøyene vertsland, og den 3. til 5. september møttes representanter fra de nordiske landene, i Torshavn. Fra Norge deltok nestleder i forbundsstyret, Heidi Bye og generalsekretær Kristin Ruud. Temaer var arbeidsdeltakelse, politisk påvirkningsarbeid, frivillighet og styrking av lokalforeninger og medlemsvekst. I september 2025 er Danmark vertsland for møtet.

Nasjonalt samarbeid

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Forbundet har tett og løpende dialog med Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og ulike informasjonsprosjekter. I NKB sitter representanter fra alle fire helseforetakene, i tillegg til Norsk Parkinsonregister og biobank, ParkinsonNet samt brukerrepresentanter fra Dystoniforbundet og Norges Parkinsonforbund.

www.sus.no/nkb

Samarbeid hjernehelseteamet

Norges Parkinsonforbund samarbeider tett med Hjernehelseteamet, Norsk Epilepsiforbund, MS Forbundet og CP-foreningen om felles problemstillinger og politikkkutforming innenfor nevrofagområdet. I 2024 har det vært spesielt fokus på spesialisert rehabilitering, Nasjonal helse- og samhandlingsplan samt arbeidet med ny hjernehelseteamstrategi.

Samarbeidet har også resultert i Hjernehuset. I forbindelse med at Epilepsiforbundet, Hjernehelseteamet, Hodepine Norge og Norges Parkinsonforbund skulle flytte ut av de gamle lokalene i Karl Johans gate 7, og til nye lokaler i Storgata 33, flyttet også MS-forbundet sammen med oss i Hjernehuset.

Hjernehuset har gjort det mulig å samarbeide på tvers mellom de ulike organisasjonene, noe som er nyttig både faglig og sosialt.

Hjernehelseteamet

Norges Parkinsonforbund er medlem av Hjernehelseteamet. Hjernehelseteamet er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjernehelseteamet har kontor i lokalene sammen med Norges Parkinsonforbund, Hodepine Norge og Norsk Epilepsiforbund.

www.hjernehelseteamet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. www.ffa.no

Studieforbundet Funkis

Forbundet er medlem av Studieforbundet Funkis og rapporterer årlig inn studietimer som gir økonomisk uttelling for sentralledet og lokal- og fylkesforeningene. www.funkis.no

Stiftelsen Dam

Forbundet er medlem av Stiftelsen Dam. Stiftelsen Dam er en av Norges største stiftelser og gir penger til helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring for folk i Norge. www.dam.no

Frivillighet Norge

Forbundet er medlem av Frivillighet Norge, som er frivillig sektors interessepolitiske samarbeidsforum. www.frivillighetnorge.no

Fundraising Norge

Forbundet er medlem av Fundraising Norge (tidligere Norges Innsamlingsråd, byttet navn i 2021), som er en interessepolitisk og faglig aktør som bistår norske organisasjoner og institusjoner som regelmessig skaffer midler til sin virksomhet gjennom innsamlinger. Fundraising Norge jobber for alle som driver med fundraising i Norge. <https://innsamlingsradet.no/>

Pårørendealliansen

Norges Parkinsonforbund ble i 2022 medlem i Pårørendealliansen, en sterk paraplyorganisasjon, som på nasjonalt nivå aktivt arbeider for pårørende og deres rettigheter. Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og familieomsorgens utfordringer, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper. Pårørendealliansen samarbeider med og innhenter kunnskap og erfaringer fra nasjonale og internasjonale organisasjoner og fagmiljøer innen pårørendefeltet, og arbeider for bedre vilkår for alle pårørende, uansett hvem de er pårørende til. Forbundet har store forventninger til at samarbeidet vil være positivt for pårørende til mennesker med parkinson. [Pårørendealliansen \(parorendealliansen.no\)](http://parorendealliansen.no)

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Nestleder styret Heidi Bye, og generalsekretær Kristin Ruud

Referansegruppe for Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Generalsekretær Kristin Ruud

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg

Eilif Nordseth, Trine Lise Corneliussen og nestleder fra styret, Heidi Bye

Norsk Parkinsonregister og biobank

Generalsekretær Kristin Ruud

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering

Helsefaglig rådgiver Lemia Boussaada

Norges Parkinson Forskningsfond

Medlem forbundsstyre Eirik Hilland, generalsekretær Kristin Ruud. Fondet avgir egen årsberetning.

ParkinsonNet

Ved utgangen av 2024 var det totalt 20 brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund i forbindelse med system- og tjenestenivå ParkinsonNet.

Torbjørn Akersveen var nasjonal brukerrepresentant på systemnivå i Nasjonal koordineringsfunksjon fram til han trakk seg høsten 2024. Mette Granum Holm tok over fra nyttår 2025.

Neuro-SysMed

Medlem av brukerutvalget: Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket (til juni) og helsefaglig rådgiver Lemia Boussaada (fra juni)

Nevroklinnikkens brukerutvalg, Oslo universitetssykehus

Jan Bjørneboe

Regionalt brukerutvalg Helse Midt HF

Brukerutvalgsmedlem FFO Torbjørn Akersveen

Mars 2025

Arnt Zimmermann	Heidi E. Aadde Bye	Kari Brekke
Forbundsleder	Nestleder	Arnesen
		Styremedlem

Brita Faaberg	Åge Jensen
Styremedlem	Styremedlem

Eirik Hilland	Torhild Eidem	Kristin Ruud
Styremedlem	Styremedlem	Generalsekretær

Følgende dokument ⁰Arsberetning 2024 er signert av:

Hilland, Eirik - 09.04.2025 07:52:47 (UTC)

Faaberg, Brita - 05.04.2025 06:48:42 (UTC)

Ruud, Anne Kristin - 04.04.2025 11:01:43 (UTC)

Zimmermann, Arnt - 07.04.2025 07:22:49 (UTC)

Bye, Heidi E - 04.04.2025 10:50:08 (UTC)

Jenssen, Åge - 08.04.2025 22:50:06 (UTC)

Arnesen, Kari Brekke - 04.04.2025 12:53:06 (UTC)

Eidem, Toril - 07.04.2025 07:27:32 (UTC)

Dette dokumentet inneholder informasjon om digitalt utførte signeringer ved hjelp av BankID via e-signeringstjenesten signident.no. E-signering med BankID er juridisk bindende, jfr. Esignaturloven.

Signeringshistorikkens digitale spor er lagret i et Signert Data Objekt (SDO) hos dokumenteiers konto på signident.no. Signaturene kan verifiseres via BankIDs SDO-leser (tilgjengelig via signident.no og bankid.no).

Signident anbefaler dokumenteiere alltid å sørge for lokal lagring av SDO i sine lokale arkiver i tillegg til lagring av dette dokumentet.

F **ifiS!**,i□er,tnt.no,se <https://www.signident.no/vilkar-for-bruk-av-tjenesten/>.

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK3 REGNSKAP - REVISORS BERETNING - BUDSJETT

- a) Regnskap for 2023 (vedlagt)
- b) Revisors beretning for 2023 (vedlagt)
- c) Regnskap for 2024 (vedlagt)
- d) Revisors beretning for 2024 (vedlagt)
- e) Budsjett for 2026 og 2027 (vedlagt)

Innstilling:

- a) Regnskapet for 2023 vedtas.
- b) Revisors beretning for 2023 tas til etterretning.
- c) Regnskapet for 2024 vedtas.
- d) Revisors beretning for 2024 tas til etterretning.
- e) Forslag til rammebudsjett for 2026 og 2027 tas til orientering. Landsmøtet gir forbundsstyret fullmakt til å vedta endelig budsjett for 2026 og 2026.

Vedtak:

Resultatregnskap

Norges Parkinsonforbund

	Note	2023	2022
Inntekter			
Medlemskontingenter	1	2 444 917	2 412 528
Drifts- og prosjekttilskudd Bufclir	2	3 746 434	3 344 538
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	3	350 100	929 200
Prosjekttilskudd Stiftelsen DAM	3	2 002 490	4 148 386
Momskompensasjon		1494 371	1226431
Lotteri- og stiftelsestilsynet	4	2 052 609	1540 448
Gaver, minnegaver, arv	5	3 442 964	2 975 037
Prosjekttilskudd Helsedirektoratet	6	0	850 000
Andre inntekter	7	1592 829	1286 793
Totale inntekter		17126 715	18 713 361
Driftskostnader			
Lønnskostnader	8	7 909 386	7 563 126
Styrehonorar	8	218 372	201 000
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	9	662 513	613 978
Kontor- og administrasjonskostnader	10,11	1806 552	1838 258
Fordelt kontingent, oppstartsmidler og momskompensasjon	1	1310 222	1074223
Møter, kurs og konferanser	12	1 365 143	1421 741
Kontingenter		136 144	147 311
Gaver, påskjønnelser, representasjon		43698	58894
Husleie, strøm og felleskostnader		728 291	681 587
Informasjonsmateriell, bøker, nettsider, Parkinsonposten		954 722	974 024
Andre drifts- og prosjektkostnader	13	3 033 819	3 268 562
Sum driftsutgifter		18168 860	17 842 703
Driftsresultat før finansposter		-1042145	870 658
Renter av bankinnskudd		216 823	92 563
Andre finansinntekter		37 012	40 715
Sum finansinntekter		253 835	133 278
Andre finanskostnader		0	317
Sum finanskostnader		0	317
Sum netto finansposter		253 835	132 961
Ordinært resultat		-788 310	I 003 619
!rsresultat		-788 310	I 003 619
Overført til forbundets egenkapital		0	1003619
Overført fra forbundets egenkapital		-788 310	0
Sum overføringer/ disponert		-788 310	I 003 619

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2023	2022
Eiendeler			
Varige driftsmidler			
Inventar,kontonnasltiner,programvare	11	0	61833
Sum varige driftsmidler		0	61833
Finansielle anleggsmidler			
Finansielle eiendeler	14	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		153 201	153 201
Sum anleggsmidler		153 201	215 034
Omløpsmidler			
Markedsbaserte investeringer	14	103 451	103 451
Andre kortsiktige fordringer	15	622 528	530 530
Sum fordringer		725 979	633 981
 Banltinnskudd, kontanter o.l.	16	9 392161	16 595 936
Sum omløpsmidler		10118140	17 229 916
Sum eiendeler		10 271341	17 444 950

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2023	2022
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		5 702 134	6 490 443
Sum opptjent egenkapital		5 702 134	6 490 443
Sum egenkapital		5 702134	6 490443
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		502 188	320 745
Arbeidsgiveravgift, skattetrekk, feriepenger		1 185 704	1156 320
Periodiserte inntekter vedr neste års prosjekter	17	1 358 124	1545 514
Midler som skal overføres til forskning	5	1465 116	7 847 096
Annen kortsiktig gjeld		58076	84832
Sum kortsiktig gjeld		4 569 207	10 954 507
Sum.gjeld		4 569 207	10 954 507
Sum egenkapital og gjeld		10 271341	17 444 950

Oslo, 31.12.2023 / 25.04.2024
I styret for Norges Parkinsonforbund

Arnt Zimmermann
styreleder

HeidiE Bye
nestleder

Kari Brekke Arnesen
styremedlem

Brita Faaberg
styremedlem

Aage Jenssen
styremedlem

Eirik Hilland
styremedlem

Bjørn Skare
styremedlem

Kristin Ruud
generalsekretær

NORGES PARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2023

Prinsipper for utarbeidelsen av årsregnskapet

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Omløpsmidler, herunder varebeholdning, er vurdert til laveste verdi av anskaffelseskost og virkelig verdi. Fordringer er oppført i balansen og balanseført til pålydene etter fradrag for eventuelt forventet tap. Finansinvesteringer, klassifisert som omløpsmidler, er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. Varige driftsmidler er ført opp i balansen til kostpris og avskrives lineært over driftsmiddelets antatte økonomiske levetid. Kortsiktig gjeld er balanseført til nominelt beløp på etableringstidspunktet. Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår når de er h.h.v. opptjent og påløpt. Prosjektkostnadene presenteres i regnskapet som en del av forbundets øvrige driftskostnader.

Note 1 Medlemskontingenter er oppført under inntekter med brutto innbetalt beløp kr. 2 444 917. Kontingentandel kr. 790 100, oppstartmidler kr. 35 000, og momskompensasjon kr. 485 122, til sammen kr. 1 310 222, har gått til lokal fordeling.

Note 2	Drifts- og prosjekttilskudd fra Bufdir	2023	2022
	Driftstilskudd	3 746 434	3 344 538
	Sum drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	3 746 434	3 344 538

Note 3	Prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	
	Bevilget og mottatte prosjektmidler for 2023	1827000
	Administrasjonstilskudd for 2023	350 100
	Overført ubrukte midler fra 2022	1373 614
	Overført ubrukte midler til 2024	-1 198 124
	Sum prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	2 352 590

Note 4	Tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet	Prosjektnr	2023
	Prosjektmidler problematisk spillatferd - impuls kontroll	4008	150 000
	Spilloverskuddet til Norsk Tipping		1 902 609
	Sum tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet		2 052 609

Notes	Innsamlede midler	
	Totalt innsamlede midler og testamentariske gaver	4 908 080
	Av dette utgjør øremerkede midler til forskning 614 135 kroner	
	Grunnlag fordeling	4 908 080
	Fradrag for kostnader til fundraisingarbeid	-1 977 848
	50% av gjenstående midler overføres til forskning	2 930 232
	Sum innsamlede midler etter overføring til forskning	3 442 964

Note 6	Tilskudd fra Helsedirektoratet	Prosjektnr	2023
	Søknad avslått for 2023, innvilget for 2024	4001	
	Sum tilskudd fra Helsedirektoratet		

Note 7	Andre inntekter	2023
	Egenandeler	106 800
	Legemiddelindustri	260 868
	Tilskudd Funkis	321 155
	Provisjonsinntekt Tema parkinson	183 490
	Annen driftsrelatert inntekt	657 473
	Bingo	52 204
	Salg produkter	10840
	Sum andre inntekter	1 592 829

NORGESPARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2023

Note 8	Lønninger, arbeidsgiveravgift og sosiale kostnader	2023	2022
	Lønn og feriepenger	6 203 232	6 119 733
	Arbeidsgiveravgift	992 842	956 773
	Andre sosiale kostnader, yrkesskadeforsikring m.v.	56 394	58 711
	Pensjonskostnader	463 168	427 909
	Rekrutteringskostnader	193 750	
	Sum lønnskostnader	7 909 386	7 563 126

Det er totalt ca. 10,25 årsverk i forbundet.

Lønn og annen godtgjørelse til forbundets generalsekretær i 2023 utgjør kr. 1 021 009.

Honorar til forbundsstyret utbetalt i 2023 utgjør kr. 218 372

Honorar til revisor er spesifisert i note nr 9.

Note9	Regnskapsførsel, revisjon og juridisk bistand	2023	2022
	Honorar for regnskapsførsel inkl. prosjektrengskaper	451 313	428 978
	Honorar til revisor inkl. attestasjoner prosjekttilskudd	140 125	185 000
	Honorar juridisk bistand	71 075	
	Sum regnskap, revisjon og juridisk bistand	662 513	613 978

Note 10	Kontor- og administrasjonskostnader	2023	2022
	Datakostnader, småanskaffelser, inventar	450 467	408 484
	Kostnader ifm medlemsregister	543 428	437 628
	Avskrivninger på balanseførte anskaffelser jfr. note 13	618 333	618 333
	Inventar	4 788	6 365
	Kontorrekvisita	17 316	15 968
	Kontorutgifter, andre kostnader	240 568	190 753
	Porto, telefon, interne!!	488 152	717 227
	Sum kontor- og administrasjonskostnader	1 806 552	1 838 258

Note 11	Aktiverte driftsmidler	Oppussing lokaler	Sum
	Kostpris 01.01.2023	488 722	488 722
	Tilgang/avgang i år	0	0
	Kostpris 31.12.2023	488 722	488 722
	Akkumulerte avskrivninger 31.12.23	488 722	488 722
	Bokført verdi 31.12.23	-0	-0
	Arets avskrivninger	618 333	618 333
	Avskrivningstid	10 år	

Note 12	Møter, kurs og konferanser	2023	2022
	Møter, konferanser, kurs, landsmøte	971 731	1 085 256
	Reise-, diett og losjikostnader i forbindelse med møter	393 412	336 485
	Sum møter, kurs og konferanser	1 365 143	1 421 741

Note 13	Andre drifts og prosjektkostnader	2023	2022
	Leie maskiner (frankeringsmaskin mm)	20 047	21 975
	Reparasjon og vedlikehold utstyr og annet	12 666	5 433
	Honorar fundraisingarbeid	540 638	717 864
	Honorar prosjekter	823 066	670 185
	Honorar administrasjon og lederstøtte	812 228	137 846
	Reklameartikler	48 174	19 258
	Overførsel eksterne prosjekter	777 000	1 696 000
	Sum kontor- og administrasjonskostnader	3 033 819	3 268 562

NORGES PARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2023

Note 14 Finansinvesteringer

Finansielle eiendeler

Stiftelsen DAM

Innskudd

Grunnkapital

153 201

Innbetaling av grunnkapital gir rett til en stemme i representantskapet til Stiftelsen DAM.

Markedsbasterte investeringer

Alle forbundets investeringer er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi.

Alfred Berg Humanfond	Kostpris/ markedsverdi	Urealisert gevinst
Opprinnelig kostpris på fondsandelene	103 451	
Markedsverdi 31.12.2022	458 740	
Markedsverdi 31.12.2023	498 451	
Urealisert gevinst 31.12.2023		395000

Note 15 Utestående fordringer er vurdert til pålydene.

Kundefordringene utgjør kr. 559 912. Det er avsatt kr. 15 000 til mulig tap på fordringer.

Note 16 Av innestående bankinnskudd utgjør bundne skattetreksmidler kr. 524 381 og husleiedepositum kr. 122 537.

Note 17 Periodiserte inntekter

Periodiserte inntekter i 2023 knytter seg til følgende:

<u>Stiftelsen DAM-prosjekter overført til neste år</u>	2023
1127 "Styrke likepersonarbeidet", påbegynt 2023, avsluttes 2024	323 694
1128 "En enklere hverdag (familiesamling)", påbegynt 2023, avsluttes 2024	319 391
1129 "Dette er parkinson 10 år etter", påbegynt 2023, avsluttes 2024	555 039
<u>Andre prosjekter overført neste år</u>	
4031 "Samfunnsøkonomisk rapport", påbegynt 2023, avsluttes 2024	160 000
<u>Surn overførte prosjekter til 2024</u>	1 358 124

Følgende dokument ^oArsregnskap 2023 med noter er signert av:

Zimmermann, Arnt - 21.05.2024 19:30:19 (UTC)

Bye, Heidi E - 22.05.2024 06:38:23 (UTC)

Arnesen, Kari Brekke - 24.05.2024 09:55:14 (UTC)

Faaberg, Brita - 21.05.2024 19:31:13 (UTC)

Jenssen, Åge - 28.05.2024 11:52:37 (UTC)

Hilland, Eirik - 25.05.2024 06:22:52 (UTC)

Skare, Bjørn - 26.05.2024 12:20:31 (UTC)

Ruud, Anne Kristin - 21.05.2024 13:17:07 (UTC)

Dette dokumentet inneholder informasjon om digitalt utførte signeringer ved hjelp av BankID via e-signeringstjenesten signident.no. E-signering med BankID er juridisk bindende, jfr. Esignaturloven.

Signeringshistorikkens digitale spor er lagret i et Signert Data Objekt (SDO) hos dokumenteiers konto på signident.no. Signaturene kan verifiseres via BankIDs SDO-leser (tilgjengelig via signident.no og bankid.no).

Signident anbefaler dokumenteiere alltid å sørge for lokal lagring av SDO i sine lokale arkiver i tillegg til lagring av dette dokumentet.

For vilkår for bruk av signident.no, se <https://www.signident.no/vilkar-for-bruk-av-tjenesten/>.

Til årsmøtet i Norges Parkinsonforbund

Uavhengig revisors beretning

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Norges Parkinsonforbund som viser et negativt årsresultat på kr. 788 310. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2023, årsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av forbundetss finansielle stilling per 31. desember 2023 og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarter) utstedt av International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til forbundets evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

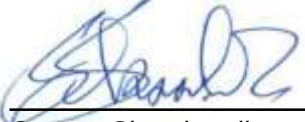
Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon.

Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Oslo, 28. mai 2024

Unic Revisjon AS



Gunnar Skaarbrevik
statsautorisert revisor

Resultatregnskap

Norges Parkinsonforbund

	Note	2024	2023
Inntekter			
Medlemskontingenter	1	2 935 855	2 444 917
Drifts- og prosjekttilskudd Bufclir	2	3 293 590	3 746 434
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	3	550 600	350 100
Prosjekttilskudd Stiftelsen DAM	3	1808 283	2 002 490
Momskompensasjon		1583 381	1494371
Lotteri- og stiftelsestilsynet	4	1696258	2 052 609
Gaver, minnegaver, arv	5	4 943 829	3 442 964
Prosjekttilskudd Helsedirektoratet	6	650 000	0
Andre inntekter	7	1 929 814	1592 829
Totale inntekter		19 391610	17126 715
Driftskostnader			
Lønnskostnader	8	7 068 998	7 909 386
Styrehonorar	8	227 486	218 372
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	9	515 748	662 513
Kontor- og administrasjonskostnader	10,11	2 097 074	1806 552
Fordelt kontingent, oppstartsmidler og momskompensasjon	1	1 401 795	1310 222
Møter, kurs og konferanser	12	1090445	1365 143
Kontingenter		139 027	136 144
Gaver, påskjønnelser, representasjon		27 177	43698
Husleie, strøm og felleskostnader		777 426	728 291
Informasjonsmateriell, bøker, nettsider, Parkinsonposten		824 419	954 722
Andre drifts- og prosjektkostnader	13	4 480 197	3 033 819
Sum driftsutgifter		18 649 792	18168 860
Driftsresultat før finansposter		741818	-1042145
Renter av bankinnskudd		482 168	216 823
Andre finansinntekter		35164	37 012
Sum finansinntekter		517 332	253 835
Andre finanskostnader		996	0
Sum finanskostnader		996	0
Sum netto finansposter		516 335	253 835
Ordinært resultat		1258153	-788 310
!rsresultat		1258153	-788 310
Overført til forbundets egenkapital		1258 153	0
Overført fra forbundets egenkapital		0	-788 310
Sum overføringer/ disponert		1258153	-788 310

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2024	2023
Eiendeler			
Varige driftsmidler			
Inventar,kontonnasltiner,programvare	11	410 650	0
Sum varige driftsmidler		410 650	0
Finansielle anleggsmidler			
Finansielle eiendeler	14	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		153 201	153 201
Sum anleggsmidler		563 851	153 201
Omløpsmidler			
Markedsbaserte investeringer	14	103 451	103 451
Andre kortsiktige fordringer	15	583 646	622 528
Sum fordringer		687 097	725 979
 Banltinnskudd, kontanter o.l.	16	21676 924	9 392 161
Sum omløpsmidler		22 364 021	10118140
Sum eiendeler		22 927 872	10 271341

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2024	2023
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		6 960 287	5 702 134
Sum opptjent egenkapital		6 960 287	5 702 134
Sum egenkapital		6 960 287	5 702134
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		406 853	502 188
Arbeidsgiveravgift, skattetrekk, feriepenger		1 155 856	I 185 704
Periodiserte inntekter vedr neste års prosjekter	17	1 699 015	1358 124
Midler som skal overføres til forskning	5	12 187 700	1465 116
Annen kortsiktig gjeld	18	518 161	58076
Sum kortsiktig gjeld		15 967 585	4 569 207
Sum.gjeld		15 967 585	4 569 207
Sum egenkapital og gjeld		22 927 872	10 271341

Oslo, 31.12.2024 / 20.03.2025
I styret for Norges Parkinsonforbund

Arnt Zimmermann styreleder	HeidiE Bye nestleder	Kari Brekke Arnesen styremedlem
Brita Faaberg styremedlem	Aage Jenssen styremedlem	Eirik Hilland styremedlem
Toril Eidem styremelem	Kristin Ruud generalsekretær	

NORGES PARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2024

Prinsipper for utarbeidelsen av årsregnskapet

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Omløpsmidler, herunder varebeholdning, er vurdert til laveste verdi av anskaffelseskost og virkelig verdi. Fordringer er oppført i balansen og balanseført til pålydene etter fradrag for eventuelt forventet tap. Finansinvesteringer, klassifisert som omløpsmidler, er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. Varige driftsmidler er ført opp i balansen til kostpris og avskrives lineært over driftsmiddelets antatte økonomiske levetid. Kortsiktig gjeld er balanseført til nominelt beløp på etableringstidspunktet. Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår når de er h.h.v. opptjent og påløpt. Prosjektkostnadene presenteres i regnskapet som en del av forbundets øvrige driftskostnader.

Note 1 Medlemskontingenter er oppført under inntekter med brutto innbetalt beløp kr. 2 935 855. Kontingentandel kr. 859 400, oppstartmidler kr. 23 000, og momskompensasjon kr. 519 395, til sammen kr. 1 401 795, har gått til lokal fordeling.

Note2	Drifts- og prosjekttilskudd fra Bufdir	2024	2023
	Driftstilskudd	3 293 590	3 746 434
	Sum drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	3 293 590	3 746 434

Note3	Prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	2024
	Bevilget og mottatte prosjektmidler for 2024	1504300
	Administrasjonstilskudd for 2024	550 600
	Overført ubrukte midler fra 2023	890 534
	Overført ubrukte midler til 2025	-586 551
	Sum prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	2 358 883

Note4	Tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet	Prosjektnr	2024
	Prosjektmidler problematisk spillatferd - impuls kontroll	4008	120 000
	Spilloverskuddet til Norsk Tipping		1576258
	Sum tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet		1 696 258

Note5	Innsamlede midler	2024
	Totalt innsamlede midler og testamentariske gaver	17 131 529
	Øremerkede midler til forskning	11486118
	Ytterligere avsatt til forskning	701 582
	Rest innsamlede midler	4 943 829

Kostnader Fundraising 2 675 640

Note6	Tilskudd fra Helsedirektoratet	Prosjektnr	2024
	Rådgivning for personer med parkinson og pårørende	4001	650 000
	Sum tilskudd fra Helsedirektoratet		650 000

NORGES PARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2024

Note 7	Andre inntekter	2024
	Egenandeler	163 916
	Legemiddelindustri	1 021 741
	Tilskudd Funkis	180 738
	Provisjonsinntekt Tema parkinson	154 217
	Annen driftsrelatert inntekt	343 644
	Bingo	48 248
	Salg produkter	17 311
	Sum andre inntekter	1929814

Note 8	Lønninger, arbeidsgiveravgift og sosiale kostnader	2024	2023
	Lønn og feriepenger	5 351 159	6 203 232
	Arbeidsgiveravgift	835 600	992 842
	Andre kostnader, yrkesskadeforsikring m.v.	217 735	56 394
	Pensjonskostnader	458 254	463 168
	Rekrutteringskostnader	206 250	193 750
	Sum lønnskostnader	7 068 998	7 909 386

Det er totalt ca. 9 årsverk i forbundet.

Lønn og annen godtgjørelse til forbundets generalsekretær 01.04. - 31.12.24 utgjør kr. 719 629.

Lønn og annen godtgjørelse til konstituert generalsekretær 01.01. - 30.04.24 utgjør kr. 261 464.

Honorar til forbundsstyret utbetalt i 2024 utgjør kr. 227 486.

Honorar til revisor er spesifisert i note nr 9.

Note 9	Regnskapsførsel, revisjon og juridisk bistand	2024	2023
	Honorar for regnskapsførsel inkl. prosjektrengskaper	361 721	451 313
	Honorar til revisor inkl. attestasjoner prosjekttilskudd	131 500	140 125
	Honorar juridisk bistand	22 527	71 075
	Sum regnskap, revisjon og juridisk bistand	515 748	662 513

Note 10	Kontor- og administrasjonskostnader	2024	2023
	Datakostnader, småanskaffelser, inventar	681 231	450 467
	Kostnader ifm medlemsregister	741 157	543 428
	Avskrivninger på balanseførte anskaffelser jfr. note 13	48 721	61 833
	Inventar	7 469	4 788
	Kontorrekvisita	9 894	17 316
	Kontorutgifter, andre kostnader	290 029	240 568
	Porto, telefon, internett	318 573	488 152
	Sum kontor- og administrasjonskostnader	2 097 074	1806 552

NORGES PARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2024

Note 11 Aktiverte driftsmidler	Oppussing lokaler	Sum
Kostpris 01.01.2024	0	0
Tilgang/avgang i år	459 371	459 371
Kostpris 31.12.2024	459 371	459 371
Akkumulerte avskrivninger 31.12.24	48 721	48 721
Bokført verdi 31.12.24	410 650	410 650
Årets avskrivninger	48 721	48 721
Avskrivningstid	5,5	

Note 12 Møter, kurs og konferanser	2024	2023
Møter, konferanser, kurs, landsmøte	853 605	971 731
Reise-, diett og losjikostnader i forbindelse med møter	236 840	393 412
Sum møter, kurs og konferanser	1 090 445	1 365 143

Note 13 Andre drifts og prosjektkostnader	2024	2023
Leie maskiner (frankeringsmaskin mm)	9 792	20 147
Reparasjon og vedlikehold utstyr og annet	1 287	12 666
Honorar fundraisingarbeid	1 257 842	540 638
Honorar prosjekter	1 901 226	823 066
Honorar administrasjon og lederstøtte	326 915	812 228
Reklameartikler	83 135	48 174
Overførsel eksterne prosjekter	900 000	777 000
Sum kontor- og administrasjonskostnader	4 480 197	3 033 919

Note 14 Finansinvesteringer

Finansielle eiendeler

Stiftelsen DAM

Innskudd

Grunnkapital

153 201

Innbetaling av grunnkapital gir rett til en stemme i representantskapet til Stiftelsen DAM.

Markedsbasterte investeringer

Alle forbundets investeringer er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi.

Alfred Berg Humanfond	Kostpris/ markedsverdi	Urealisert gevinst
Opprinnelig kostpris på fondsandelene	103 451	
Markedsverdi 31.12.2023	498 451	
Markedsverdi 31.12.2024	565 278	
Urealisert gevinst 31.12.2024		461 827

NORGES PARKINSONFORBUND

Noter til regnskapet 2024

Note 15 Utestående fordringer er vurdert til pålydene.
Kundefordringene utgjør kr. 106 530. Det er avsatt kr. 15 000 til mulig tap på fordringer.

Note 16 Av innestående bankinnskudd utgjør bundne skattetrekksmidler kr. 544 009 og husleiedepositum kr. 426 788.

Note 17 Periodiserte inntekter

Periodiserte inntekter i 2024 knytter seg til følgende:

<u>Stiftelsen DAM-prosjekter overført til neste år</u>	2024
1127 "Styrke likepersonarbeidet", påbegynt 2023, avsluttes 2025	307 690
1131 "La ikke diagnosen stoppe deg", påbegynt 2024, avsluttes 2025	384 554
1133 "Gå for Parkinson", påbegynt 2024, avsluttes 2026	201 997
1134 "Aktivitetshelg Beitostølen", 2025	370 000
Administrasjonstilskudd DAM overført 2025	434 774
Sum overførte prosjekter til 2025	1 699 015

Note 18 Annen kortsiktig gjeld

	2024	2023
Øremerket Troms og Finnmark fylke	474 209	
Påløpt kostnad og forskuddsbetalt inntekt	41 852	15 176
Gjeld til lokalforeninger	2 100	
Annen kortsiktig gjeld		42 900
Annen kortsiktig gjeld	518 161	58076

Følgende dokument ^oArsregnskap 2024 med noter er signert av:

Hilland, Eirik - 09.04.2025 07:48:59 (UTC)

Faaberg, Brita - 08.04.2025 06:40:51 (UTC)

Ruud, Anne Kristin - 04.04.2025 09:08:30 (UTC)

Zimmermann, Arnt - 07.04.2025 07:58:16 (UTC)

Bye, Heidi E - 04.04.2025 09:11:08 (UTC)

Jenssen, Åge - 08.04.2025 22:51:30 (UTC)

Arnesen, Kari Brekke - 04.04.2025 09:13:54 (UTC)

Eidem, Toril - 07.04.2025 07:32:19 (UTC)

Dette dokumentet inneholder informasjon om digitalt utførte signeringer ved hjelp av BankID via e-signeringstjenesten signident.no. E-signering med BankID er juridisk bindende, jfr. Esignaturloven.

Signeringshistorikkens digitale spor er lagret i et Signert Data Objekt (SDO) hos dokumenteiers konto på signident.no. Signaturene kan verifiseres via BankIDs SDO-leser (tilgjengelig via signident.no og bankid.no).

Signident anbefaler dokumenteiere alltid å sørge for lokal lagring av SDO i sine lokale arkiver i tillegg til lagring av dette dokumentet.

For vilkår for bruk av signident.no, se <https://www.signident.no/vilkar-for-bruk-av-tjenesten/>.

3e) Forbundsstyrets utkast til rammebudsjett 2026-2027

	Regnskap	Regnskap	Rammebudsjett	Revidert budsjett	Rammebudsjett	Rammebudsjett
	2023	2024	2025	2025	2026	2027
Medlemskontingent	2 444 917	2 935 855	2 600 000	3100 000	3 208 000	3 423 000
Drifts- og prosjektilskudd Bufdir	3 746 434	3 293 590	3 350 000	3 300 000	3 430 000	3 530 000
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	350100	550 600	820 000	800 000	800 000	800 000
Prosjektilskudd Stiftelsen DAM	2 002 490	1808 283	4100 000	2 600 000	2 700 000	3100 000
Salg produkter	10 840	17 311	10 000	18 000	25 000	30 000
Lotteri- og stiftelsestilsynet	2 052 609	1696 259	1560 000	1700000	1650 000	1700000
Gaver, minnegaver, arv	3 442 965	4 943 829	3 300 000	4 000 000	4 250 000	4 500 000
Prosjektilskudd Helsedirektoratet	0	650 000	800 000	975 000	700 000	750 000
Andre inntekter	3 076 360	3 495 883	2100 000	2 592 000	2 900 000	2 950 000
Totale inntekter	17126 715	19 391610	18 640000	19 085 000	19 663000	20 783000
Lønnskostnader	7 909 386	7 068 998	8100 000	8 360 000	8 836 000	9 379 000
Styrehonorar	218 372	227 486	270 000	270 000	285 000	300 000
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	662 513	515 748	620 000	470 000	475 000	485 000
Kontor- og administrasjonskostnader	1806 552	2 097 074	1950 000	1868 500	1950 000	2 025 000
Fordelt kontingent, aktivitetsmidler og mva-kompensasjon	1310 222	1401795	1150 000	1470 000	1585 000	1650 000
Møter, kurs og konferanser	1365143	1090 445	1400 000	1430 000	1350 000	1450 000
Kontingenter	136144	139 027	180 000	140 000	150 000	160 000
Gaver, påskjønnelser, representasjon	43 698	27177	70 000	70 000	50 000	55 000
Husleie, strøm og felleskostnader	728 291	777 426	850 000	981000	985 000	990 000
Informasjonsmateriell, bøker, nettsider, Tema parkinson	954 722	824 419	1050 000	1040 000	975 000	1025 000
Andre drifts- og prosjektkostnader	3 033 819	4480197	3 000 000	3100 000	2 900 000	3100 000
Sum driftsutgifter	18168 860	18 649792	18 640000	19199 500	19 541000	20 619000
Driftsresultat før finansposter	-1042145	741819	0	-114 500	122 000	164 000
Renter av bankinnskudd	216 823	482168	35 000	300 000	225 000	225 000
Andre finansinntekter	37 012	35164	25 000	40 000	35 000	35 000
Sum finansinntekter	253 835	517 332	60000	340 000	260 000	260 000
Andre finanskostnader	0	996	4 500	1000	2 500	2 500
Sum finanskostnader	0	996	4500	1000	2 500	2 500
Sum netto finansposter	253 835	516 335	55 500	339 000	257 500	257 500
Ordinært resultat	-788 310	1258153	55500	224500	379 500	421500
Årsresultat	-788 310	1258153	55500	224500	379 500	421500

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK4 ARBEIDSPROGRAM 2025 - 2027

Forbundsstyret inviterer landsmøtet med på diskusjoner omkring satsningsområder, oppgaver og prioriteringer for kommende landsmøteperiode.

- a) Forbundsstyrets forslag til arbeidsprogram (vedlagt).
- b) Innsendt sak (Sa): Økt samarbeid med øvrige aktører i Hjernehuset

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir ivaretatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlet «politisk påvirkningsarbeid» og underpunktene «forutsigbare rammebetingelser» og «rehabilitering».

- c) Innsendt sak (Sa): Følge opp egne vedtak om å jobbe mer målrettet mot pårørende og ParkinsonNET.

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir varetatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlet «Politisk påvirkningsarbeid» og underpunktet «ParkinsonNet» samt under hovedsatsningsområdet «Rehabilitering» hvor det er flere konkretet tiltak.

- d) Innsendt sak (Sa): Jobbe mere aktivt mot de yngre/YOPD.

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir varetatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlet «Organisasjon» og underpunktet «struktur i organisasjonen» hvor det kommer frem at vi vil arbeide for at det legges opp til konkrete tiltak rettet mot YOPD-gruppen samt en styrking av dette arbeidet i kommende periode.

- e) Innsendt sak (Se): Fordeling av fokus og ressurser mellom forskning og medlemstilbud - fremtid og nåtid.

Vurdering fra forbundsstyret:

Arbeidsprogrammet inneholder tiltak og aktiviteter som forbundet skal arbeide med i kommende periode. Regnskap, økonomi- og budsjettmessige prioriteringer er ikke en del av programmet. Det er i hovedområdet «Kommunikasjon» og underpunktet «Økonomi- og innsamlingsarbeid» tydeliggjort at forbundet i kommende periode skal tydeliggjøre:

- Hva som defineres som øremerkede midler til forskning
- Hva som er prosjektbaserte midler
- Hva som er innsamlede midler uten føringer fra givere

- Vi skal i tillegg formidle faktabasert informasjon som medlemmer og andre interesserte på en enkel måte kan forholde seg til.

Forbundsstyret mener at forslaget blir ivaretatt av disse punktene.

- f) Innsendt sak (Se): Økning av medlemsmassen som grunnlag for et bedre tilbud til medlemmene og mer midler til forskning.

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir varetatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlene «Organisasjon», «Kommunikasjon» og «Medlemsrettet aktivitet», hvor det legges opp til flere konkretet tiltak for å øke medlemsmassen i perioden.

Innstilling:

Arbeidsprogram 2025-2027 vedtas. Forbundsstyret gis redaksjonell fullmakt til å ferdigstille.

Vedtak:



Norges Parkinsonforbund

Arbeidsprogram

2025-2027

Innholdsfortegnelse

Innledning

side 3

Hovedsatsingsområder: &habilitering

Medlemsrettet aktivitet

side 4

Lokale aktiviteter er viktig

Aktive likepersoner

Tilbud til mindre målgrupper

Digitale møter

Synlighet og kontakt med helsepersonell

Sykel?Jem

Kommunikasjonsarbeid

side 6

&habilitering

l'yhetsbrev

Medlemsblad

Pårørende

l'ydagnostiserte

P!Jlkisk heise

Aktiviteter for alle

ParkinsonNet

Forskning

Innsamlingsarbeid

Økonomi- og

innsamlingsarbeid

Nettsider

Digitale kanaler

(SoMe)

Egen Facebook-

gruppe for medlemmer

Informasjonsmaterieil

Medlemifordeler

Organisasjon

side 11

R.ekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

l'ye medlemmer

Større mangfold

Struktur i organisasjonen

Forskning og utvikling

side 13

*Mer forskning**Brukermedvirkning i forskning**Klinisk forskning**Midler til forskning**Formidling av forskning**Tilgang til best behandling***Politisk påvirkningsarbeid**

side 15

*Interessepolitisk plateform**R.ehabilitering**ParkinsonNet**Pårørende**Forutsigbare rammevilkår**Atypisk parkinsonisme**Samarbeidspartnere**Bærekraft*

Innledning

Norges Parkinsonforbund skal være et trygt og aktivt fellesskap for alle som er berørt av parkinson:

- Vi skal gå i front innen forsknings- og kunnskapsformidling for å sikre en bedre framtid for de som har parkinson.
- Vi skal være imøtekommende og engasjerte.
- Vi skal formidle informasjon og kompetanse.
- Vi skal arbeide for å skape en inkluderende og åpen holdning til parkinson.
- Vi skal bry oss - vi skal være årvåkne overfor beslutningstakere og politiske myndigheter.

Dette gjør vi gjennom tilstedeværelse og samfunnsengasjement, informasjonsdeling, likepersonsarbeid, frivillighet, brukermedvirkning og ved å skape en inkluderende og åpen holdning til parkinson.

Når vi i arbeidsprogrammet bruker ordet «parkinson», refererer vi både til Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Arbeidsprogrammet er for hele organisasjonen. Når vi i arbeidsprogrammet bruker ordet «vi» og «forbundet», mener vi hele organisasjonen. Fylkes- og lokalforeningene legger egne planer med utgangspunkt i arbeidsprogrammet.

Hovedsatsingsområde: Rehabilitering

Arbeidsprogrammet peker ut satsingsområder for 2025-2027: I denne perioden ønsker vi å rette spesielt fokus på rehabilitering i hele organisasjonen.

Det er helt avgjørende at personer med parkinson har tilgang til spesialisert rehabilitering, og tverrfaglig oppfølging av fagpersoner med kompetanse om parkinson.

- Vi skal jobbe aktivt for å sikre fortsatt kvalitetsmessig gode spesialiserte rehabiliteringstilbud for personer med parkinson.

Menon-rapporten, som ble utarbeidet for forbundet i 2024, slår fast at nesten alle med parkinson vil ha nytte av rehabiliteringsopphold i løpet av sykdomsforløpet. Mange vil ha behov for dette flere ganger i forløpet.

- Vi skal i perioden bruke innholdet i Menon-rapporten til å fortelle politikerne hvorfor de skal prioritere personer med parkinson og deres pårørende. Personer med parkinson må ha tilgang til nevrologer, og kommunene må settes i stand til å følge opp og veilede personer med parkinson, og pårørende der de bor.
- Vi vil styrke samarbeidet med ParkinsonN et for å kunne gi et godt rehabiliteringsforløp og oppfølging lokalt for personer med parkinson.

Medlemsrettet aktivitet

Vi skal ha medlemmene i sentrum for vårt arbeid. Nye medlemmer skal bli tatt godt imot. Vi skal være det foretrukne stedet å henvende seg for informasjon og kontakt med andre i samme situasjon.

- Det bør i perioden arbeides aktivt for å styrke arbeidet med å tilrettelegge for enda flere medlemsrettede aktiviteter over hele landet.

Lokale aktiviteter er viktig

Det er viktig å kunne tilby aktiviteter for medlemmene der de bor, eller i umiddelbar nærhet. Enkelte foreninger opplever utfordringer med å rekruttere aktive medlemmer og nye frivillige. For å opprettholde og utvikle tilbudene lokalt, trengs flere aktive medlemmer og frivillige over hele landet. Nye medlemmer skal oppleve å bli sett og ivaretatt i møte med forbundet.

- Vi vil fortsette å ta initiativ til opprettelsen av ulike treningsgrupper over hele landet.

Alle skal kunne finne en aktivitet som passer for dem. De siste årene har det blant annet skjedd mye innenfor boksing, bordtennis, dans, fotball, sykling og padel. Det etableres stadig nye grupper.

- Vi vil bidra til at enda flere kommer i gang med fysisk aktivitet.
- Vi trenger ildsjeler som tar initiativ og oppmuntrer også til alternative aktiviteter for ulike grupper.
- Vi skal heie på gode ideer og støtte opp om nye tiltak.
- Vi vil utvide og forbedre tilbudet til pårørende medlemmer ved å arrangere flere kurs, samtalegrupper og andre aktiviteter.
- Vi skal arbeide for at flere pårørende deltar i aktiviteter som er for alle medlemmer.
- Vi skal lage medlemsarrangementer med fagpersoner og andre som er involvert i ParkinsonNet.
- Vi skal i økende grad ta i bruk teknologi, og arbeide for å arrangere flere webinarer med fagpersoner.
- Medlemmer skal få tilgang til oppdatert fagkunnskap, og arenaer hvor de kan komme i direkte kontakt med fagpersoner om temaer de er opptatt av.
- Vi skal arbeide for at medlemmene kjenner til tilbudene hos fagpersoner i ParkinsonNet der de bor, og at fagpersonene kjenner til det lokale tilbudet.
- Vi skal oppfordre til å arrangere lokale fagdager med varierte temaer, som skaper

aktiviteter. Ulike profesjoner med helsepersonell bør involveres.

- Vi skal etablere en digital idebank på parkinson.no, hvor det kan samles ideer til temaer på medlemsmøter, til foredrag, presentasjoner og oversikt over foredragsholdere.
- Vi skal involvere medlemmene i planleggingen av arrangementer og aktiviteter.

Aktive likepersoner

- Vi skal arbeide for at likepersonene vil få en mer aktiv rolle i denne perioden. Vi har mange gode likepersoner som ikke mottar henvendelser.
- Vi vil oppfordre likepersoner til å ta initiativ til samtaler, for eksempel med nye medlemmer. I samarbeid med egen fylkes- og lokalforening kan likepersonene legge en plan for hvordan dette skal skje.
- Det bør være et mål å jobbe for å ha likepersoner knyttet til alle lokalforeninger.
- Vi skal skolere likepersoner, og bidra i arbeidet med å synliggjøre likepersoner og forbundets likepersonstilbud.
- Vi vil i perioden ta en gjennomgang av hele likepersonsarbeidet med mål om å finne en god måte å organisere arbeidet på, synliggjøre tilbudet og bidra til at likepersonene blir benyttet i enda større grad framover.
- Vi skal tilpasse innholdet på parkinson.no, slik at det blir enklere å komme i kontakt med en likeperson i samme situasjon som deg selv.

Tilbud til mindre målgrupper

- Vi skal fortsette med tilbud til mindre målgrupper. Eksempler kan være yngre, personer med parkinson i jobb, personer med impulskontrollforstyrrelser, DBS-opererte, personer med pumpebehandling og barnefamilier der en av foreldrene har parkinson.

Digitale møter

Gjennom digitale møter når vi personer vi ikke treffer ellers. Samtidig kan digitale møter ofte egne seg godt til kurs og opplæring.

- Vi vil arbeide for å styrke tilbudet ved å arrangere flere digitale møter både regionalt og sentralt. Det vil kunne bidra til at vi når enda flere, og at forbundet får flere arenaer for å

presentere sitt arbeid og sine tilbud.

Synlighet og kontakt med helsepersonell

- Vi skal være synlig til stede på nevrologiske avdelinger og rehabiliteringssentre over hele landet. Nærmeste lokalforening bør ta initiativ til at det er tilgjengelige brosjyrer, plakater og annet informasjonsmateriell.

- Vi vil i perioden styrke våre rådgivningstjenester overfor pårørende og personer med parkinson og opplæringen av helsepersonell.

Sykehjem

Vi vet at et stort antall personer med parkinson er på sykehjem. Dette gjelder både medlemmer og ikke-medlemmer.

- Vi skal skolere helsepersonell på sykehjem, gjennom både digitale og fysiske kurs.
- Vi skal formidle e-læringsprogram til helsepersonell i kommunene.
- Vi skal ha et større fokus på hva forbundet kan gjøre for personer med parkinson på sykehjem.

Kommunikasjonsarbeid

Synliggjøring av bredden i forbundets arbeid gjennom våre kanaler vil være en hovedprioritet. Både medlemmer og offentligheten skal jevnlig motta informasjon om ulike sider ved parkinson. Vi skal:

- Øke kunnskapen om parkinson og hva det vil si å leve med sykdommen.
- Formidle kvalitetssikret kunnskap og informasjon på en lett forståelig måte.
- Fortsette arbeidet med å få medieoppslag og skape oppmerksomhet rundt parkinsonsaken.

Rehabilitering

Tilgang til spesialisert rehabilitering når man trenger det er viktig for alle med parkinson.

- Vi vil arbeide for at vårt hovedfokus på ulike sider innen rehabiliteringsfeltet i perioden blir en sentral del av forbundets kommunikasjon.

Nyhetsbrev

- Vi skal fortsette arbeidet med å sende ut hyppige nyhetsbrev til medlemmer og tillitsvalgte.

Medlemsblad

- Vi skal fortsatt produsere, videreutvikle og utgi vårt medlemsblad Tema parkinson.

Pårørende

Det skal være lett som pårørende å finne den informasjonen de trenger hos forbundet. Vi skal:

- Tilpasse og målrette informasjon rettet mot pårørende.
- Bidra til å rette oppmerksomheten mot pårørende i egne kanaler og i media.

Nydiagnostiserte

Denne gruppen vil ha et ekstra stort informasjonsbehov, og kan ofte være i en sårbar fase, og ennå ikke ha kommet i kontakt med et nettverk. Vi skal:

- Tilrettelegge for tilpasset informasjon til nydiagnostiserte.

Psykisk helse

Psykisk helse er et prioritert område innen helsesektoren i samfunnet. Vi skal:

- Ha økt fokus på ulike sider ved psykisk helse og ikke-motoriske symptomer ved parkinson i vår kommunikasjon.

Aktiviteter for alle

Alle aktiviteter passer ikke for alle. Vi skal:

- Arbeide for at det utvikles og kommuniseres tilbud som bidrar til at flere vil kunne finne en aktivitet som passer for dem.
- Bidra med formidling, informasjonsspredning og engasjement knyttet til opprettelser av nye aktivitetsgrupper rundt omkring i landet, og å styrke allerede oppstartede aktiviteter. Dette må gjøres i samarbeid med ildsjeler flere steder i landet.
- På parkinson.no bør det lages et eget område med oversikt over kontaktpersoner.

ParkinsonNet

Vi skal i vår kommunikasjon bidra i arbeidet med å øke kunnskapen om ParkinsonNet og:

- Holde oppmerksomheten rundt ParkinsonNet oppe, og kommunisere viktigheten av ParkinsonNet for våre grupper, samt utvikling og finansiering.

- Ta initiativ og bidra til medieoppslag, arrangere møter og formidle informasjon i egne kanaler.

- Fortsette det gode samarbeidet med fagpersoner i ParkinsonNet, og benytte disse ressursene i vårt kommunikasjonsarbeid. Dette for å synliggjøre de ulike profesjonene og styrken i tverrfagligheten.

- Det bør arbeides for at fylkes- og lokalforeninger med god økonomi kan bidra økonomisk til å få flere fagpersoner i sitt område til å delta på kurs gjennom ParkinsonNet.

Forskning

- Vi skal øke oppmerksomheten om forskning. Dette skal vi gjøre både gjennom egne informasjonskanaler, og ved å ta initiativ og bidra til medieoppslag.

- Vi skal fortelle mer om forskningen som skjer, og gjøre forskerne mer synlige.

- Vi vil arbeide for at det arrangeres flere webinarer med forskere, og at bredden i norsk parkinsonforskning blir kommunisert gjennom våre kanaler.

Innsamlingsarbeid

Gjennom innsamlingsarbeidet ønsker vi å støtte forskning, skape muligheter for å forbedre og utvide informasjonsarbeidet, og finansiere ulike tiltak som skal gi personer med parkinson og pårørende best mulig livskvalitet. Vi vil:

- Arbeide for å rekruttere flere faste givere, og oppfordre til flere venneinnsamlinger og bursdagsinnsamlinger, blant annet gjennom «Spleis». Venneinnsamlinger kan opprettes av fylkes- og lokalforeninger og av medlemmer selv.

Økonomi og innsamlingsarbeid

Vi skal tydeliggjøre de ulike inntektskildene i vårt økonomi- og innsamlingsarbeid ved å presisere:

- Hva som defineres som øremerkede midler til forskning
- Hva som er prosjektbaserte midler
- Hva som er innsamlede midler uten føringer fra givere

Vi skal formidle faktabasert informasjon som medlemmer og andre interesserte på

en enkel måte kan forholde seg til.

Nettsider

- Parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om parkinson.

Det har i forrige periode blitt gjennomført en gjennomgang og oppgradering av nettsidene. Forsiden har blant annet fått et nytt uttrykk, og vil forhåpentligvis gjenspeile våre kjerneverdier på en god måte. Men nettsider er dynamiske sider, og trenger kontinuerlig oppdatering innholds- og utviklingsmessig. Dette arbeidet vil bli vektlagt i perioden.

Digitale kanaler - SoMe

Vi har nærmere 11 000 følgere på vår Facebook-side. Det er også god utvikling når det gjelder formidling og respons på Instagram og forbundets LinkedIn-side.

- Vi skal fortsette arbeidet med å synliggjøre parkinsonsaken gjennom våre sosiale medier. Her når vi både medlemmer, fagpersoner og andre interesserte.
- Vi skal arbeide for å målrette budskapene tilpasset de ulike kanalene og målgruppene.

Egen Facebook-gruppe for medlemmer

Vi har opprettet en egen lukket Facebook-gruppe for medlemmer i Norges Parkinsonforbund. Facebook-gruppen skal være et fellesskap hvor alle kan diskutere og utveksle erfaringer om det å være medlem i forbundet. Det skal være stor takhøyde for meningsutveksling og diskusjoner. Administrasjonen er moderator for gruppen. Det er utarbeidet egne grupperegler, som moderatorene bidrar til at gruppemedlemmene følger. Vi vil:

- Videreutvikle gruppen og innholdet i perioden.
- Fortløpende evaluere den nye gruppen og gruppereglene.

Informasjonsmateriell

Vi har i dag et stort utvalg av brosjyrer i nettbutikken på parkinson.no. Vi skal:

- Fortsette arbeidet med å produsere nye brosjyrer om ulike sider ved Parkinsons

sykdom og oppdatere eksisterende brosjyrer. Brosjyrene vil kunne lastes ned, leses digitalt, eller bestilles i papirutgave.

- Fortsette arbeidet med å videreutvikle nettbutikken.

Medlemsfordeler

Vi har flere medlemsfordeler på plass. For å styrke tilbudet til eksisterende medlemmer, og bidra til å få flere medlemmer i forbundet, skal vi i kommunikasjonen få fram og synliggjøre våre medlemsfordeler.

- Det vil i perioden bli laget et eget kommunikasjonsløp knyttet til formidling av medlemsfordeler og utvikling av medlemstilbudet.

Organisasjon

Takket være hundrevis av frivillige har vi mye aktivitet over store deler av landet.

- Vi vil fortsette å arbeide for å rekruttere frivillige til vårt arbeid.
- Vi skal være gode til å ta imot nye frivillige og ta vare på de vi har.

Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

Opplæring og oppfølging av tillitsvalgte er et kontinuerlig arbeid. Vi har nå en egen strategi for tillitsvalgte som skal følges i perioden. Vi har utarbeidet informasjonsmaterieell, både videoer og innhold i organisasjonshåndboken på parkinson.no, som kan benyttes i skoleringen av tillitsvalgte. Vi vil:

- Arbeide for å synliggjøre dette materiellet.
- Arbeide for å fremskaffe enda flere medlemsfordeler som kan bidra til å rekruttere flere medlemmer og beholde eksisterende.
- Arbeide for å tilby tillitsvalgte digitale kurs i ulike tematikker som vil være nyttig for arbeidet i et foreningsstyre.
- Arbeide for å målrette tiltakene i forhold til rekruttering av ulike målgrupper som yngre og eldre, til verv som tillitsvalgte.

Flere foreninger sliter med å rekruttere tillitsvalgte.

- Vi vil i perioden arbeide for å nå potensielle nye tillitsvalgte gjennom flere kanaler.
- Det bør arbeides for å få et mangfold av tillitsvalgte, som pårørende, yngre og eldre i organisasjonen.

- Det vil bli gjort forsøk med å invitere til digitale møter med ulike grupper, f.eks. yngre, for å presentere forbundet og dets arbeid.
- Vi skal være aktivt til stede på arenaer der det etterspørres brukerrepresentanter.
- Vi skal rekruttere, motivere og å bidra til å gjøre brukerrepresentantene trygge i sin rolle.
- Vi skal oppfordre nye og eksisterende brukerrepresentanter til å ta tilgjengelige nettkurs.

Nye medlemmer

- Vi skal fortsatt arbeide med å rekruttere nye medlemmer.
- Vi vil i perioden se nærmere på hele «medlemsreisen».

I dag er det et stort mangfold innad i organisasjonen. Yngre, eldre, pårørende, personer på sykehjem. De representerer ulike behov, ulike situasjoner og forventer tilpassede medlemsaktiviteter.

- Det bør lages en strategi for hvordan vi skal gå fram for å rekruttere nye medlemmer, hvilke kanaler vi skal benytte, og hva vi vil trenge av materiell og informasjon for å nå ulike grupper.
- Vi vil også styrke informasjonen på nettsidene i perioden, med blant annet oversikt over medlemsfordeler.

Forbundet tilbyr i dag bedriftsmedlemskap.

- Vi skal gjøre det lett for bedrifter å synliggjøre sitt engasjement for parkinsonsaken både internt og eksternt.
- Vi vil aktivt rekruttere bedrifter og markedsføre bedriftsmedlemskap i ulike sammenhenger.
- Det vil bli laget oppdatert informasjonsmateriell knyttet til bedriftsmedlemskap.

Større mangfold

Det etniske og kulturelle mangfoldet er en av de tydeligste endringene i befolkningen. Større etnisk og kulturelt mangfold i befolkningen gir oss nye muligheter. Vi vil:

- Arbeide for å få utarbeidet informasjon om Parkinsons sykdom på flere språk.
- Se nærmere på hvor vi kan nå grupper i befolkningen som ikke har norsk som hovedspråk.
- Bidra til å øke mangfoldet i organisasjonen.

I dette arbeidet vil vi benytte Mangfoldsplakaten fra Frivillighet Norge.

<https://inkluderingskoden.no/mangfoldsplakaten>

Struktur i organisasjonen

Et eget nedsatt organisasjonsutvalg har nylig sett nærmere på strukturen i organisasjonen. Utvalgets rapport og landsmøtets behandling vil danne grunnlag for det videre arbeidet i perioden.

Fylkes- og lokalforeningene er ulikt organisert med forskjellige oppgaver og strukturelle nivåer. Det bor i dag f.eks. yngre personer med parkinson over hele landet, og det har vært gjort ulike forsøk på å finne en god måte å organisere yngrearbeidet på. Dette arbeidet vil fortsette i perioden.

Gruppen YOPD (Young-onset Parkinson's disease) kan ha spesielle behov. Det finnes i dag YOPD-grupper flere steder i landet. Her tilrettelegges det for aktiviteter mot denne gruppen

- Vi vil arbeide for at det vil legges opp til tiltak.
- Vi bør arbeide for å styrke YOPD-arbeidet i perioden.

Forskning og utvikling

Parkinson er den raskest voksende hjernesykdommen. Det foregår mye spennende forskning på parkinson. Forbundet skal bidra i dette arbeidet.

Mer forskning

Parkinsonforskning får stadig økende oppmerksomhet, og de siste årene er det blant annet etablert nye forskningssentre.

- Vi vil formidle informasjon om og oppfordre til deltakelse i kliniske studier.
- Vi skal arbeide for at forskningsfeltet forblir attraktivt.
- Vi vil bidra til at forskere innen parkinson får midler og omtale.
- Vi skal oppfordre til at forskning rundt virkningen av rehabilitering for personer med parkinson styrkes.

Brukermedvirkning i forskning

Medlemmer og ansatte deltar som brukermedvirkere i et økende antall forsknings- og utviklingsprosjekter i regi av fag- og forskningsinstitusjoner, rehabiliteringsinstitusjoner og kommuner.

Brukermedvirkere i forskning trenger et eget støtteapparat. Vi vil:

- Arbeide med å finne ut hvordan vi kan støtte opp om arbeidet og hjelpe dem best mulig.
- Styrke vår «Spørsmål og svar-tjeneste» ved å kunne gi mer informasjon om mulighetene for å delta som brukermedvirkere og i brukermedvirkning.

Klinisk forskning

Forbundet vil i perioden arbeide for å skolere brukermedvirkere i helseforetakene.

- Vi skal formidle informasjon som skal trygge brukermedvirkere i sine roller, inspirere andre til å bli brukermedvirkere og skape et nettverk blant brukermedvirkere i forskning.

Midler til forskning

- Vi skal bidra til at gode forskningsprosjekter finner finansiering. Dette kan vi gjøre ved å støtte søknader til Norges forskningsråd, Stiftelsen Dam og andre finansieringskilder.
- Sammen med Norges Parkinson Forskningsfond skal vi årlig bevilge midler til forskning.
- Vårtinnsamlingsarbeid er avgjørende for å kunne bidra med økonomisk støtte.

Formidling av forskning

- Vi skal fortsette å formidle forskning på en enkel og forståelig måte.
- Vi skal bidra til at forskerne og parkinsonforskningen får oppmerksomhet ved å invitere forskere til arrangementer, arbeide for medieoppslag og dele informasjon i ulike kanaler.
- Vi vil bringe forskerne nærmere brukerne gjennom digitale og fysiske møteplasser.

Tilgang til best behandling

- Vi skal arbeide for at personer med parkinson i Norge til enhver tid har tilgang til den beste behandlingen.

Dette skal vi gjøre ved å holde oss oppdatert på det som skjer og være en pådriver for at Norge ligger i front med å ta i bruk ny dokumentert behandling.

Mange personer med parkinson har hatt god nytte av DBS-operasjoner.

- Forbundet vil følge utviklingen knyttet både til antallet DBS-operasjoner og tett oppfølging i kommende periode.

- Vi vil også arbeide for å sikre at personer med parkinson får lik tilgang til Produodopa-behandling over hele landet.

Politisk påvirkningsarbeid

Alle som er rammet av parkinson skal ha et likeverdig tilbud, uavhengig av bosted og geografi.

- Vi skal være en aktiv pådriver politisk for å sikre at personer med parkinson får tilgang til det siste innen behandling, oppfølging og ivaretagelse.

Det vil være god samfunnsøkonomi og gi økt livskvalitet for de som har parkinson, og deres pårørende.

Interessepolitisk plattform

- Vi skal utvikle en digital interessepolitisk plattform på parkinson.no, som synliggjør våre standpunkter i aktuelle politiske saker. Under fanen «Norges Parkinsonforbund mener» vil aktuelle politiske dokumenter, som blant annet høringssvar, uttalelser og politiske innspill, bli tilgjengeliggjort.

Rehabilitering

- Vi skal jobbe aktivt politisk for å sikre fortsatt kvalitetsmessig gode spesialiserte rehabiliteringstilbud for personer med parkinson.
- Vi skal jobbe for lik ordning for tildeling av plasser i alle helseforetak.

Menon-rapporten viser at direkte kostnader til helsetjenester utgjør 5 milliarder, hvorav kun 2 prosent brukes på helt avgjørende rehabilitering.

- Vi vil arbeide for å øke satsingen innen rehabiliteringsfeltet.

- Vi skal arbeide sammen med andre hjernehelseorganisasjoner for å få på plass en rehabiliteringsreform.

Sammen med disse organisasjonene har vi gjennom en lengre periode fått oppmerksomhet knyttet til viktigheten av rehabilitering for god hjernehelse.

- Vi skal i perioden holde momentet oppe i dette arbeidet, og styrke samarbeidet med disse organisasjonene.

- Vil arbeide for å sikre helt avgjørende spesialiserte rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.
- Arbeide for at norske kommuner settes bedre i stand til å gi et kvalitetsmessig godt rehabiliteringstilbud til personer med parkinson lokalt.

ParkinsonNet

ParkinsonNet har gått fra en implementeringsfase til driftsfase, og er sikret driftsmidler fram til 2029. Vi har gjennom hele prosessen jobbet for forutsigbar finansiering, fast drift og videreutvikling av ParkinsonNet. Dette arbeidet vil vi fortsette med i perioden.

Vi er ikke representert i styringsgruppen til ParkinsonNet. Gruppen består av representanter fra de fire regionale helseforetakene (RHF-ene), en brukerrepresentant og en representant fra Kommunesektorens organisasjon (KS). Vi vil:

- Arbeide for å sikre god kontakt med styringsgruppen, og følge tett med på den videre utviklingen av ParkinsonNet framover.
- Arbeide for at ParkinsonNet videreutvikles, bidra i arbeidet med å rekruttere nye fagpersoner og ha et tett samarbeid med nasjonal koordineringsfunksjon, og delta i ulike grupper og arenaer knyttet til ParkinsonNet.
- Involvere oss i arbeidet med å rekruttere brukerrepresentanter og delta på grunnkurs.
- Skolere våre fylkes- og lokalforeninger, slik at de fortsatt kan være viktige støttespillere når det gjelder deltakelse på grunnkurs og formidling av informasjon om ParkinsonNet og fagpersonregisteret.
- Fortsette det langsiktige arbeidet for at driften og finansieringen av ParkinsonNet videreføres også etter 2029.

Pårørende

Pårørende står for en stor del av omsorgen i Norge, og helsetjenesten vil ikke klare å følge opp alle som trenger hjelp uten dem. Presset på pårørende øker i takt med de politiske føringene om at flere eldre og syke skal bo lengre i eget hjem.

- Vi vil arbeide for at det skal bli enklere å være pårørende.

Forutsigbare rammevilkår

- Vi skal arbeide for stabil finansiering av forbundets arbeid.
- Vi skal samarbeide med andre organisasjoner for at det opprettes en ny

tilskuddsordning for nevrologiske sykdommer og for økt driftstilskudd.

- Vi skal også arbeide for å finne flere stabile inntektskilder.

Atypisk parkinsonisme

- Vi vil bidra til å bedre oppfølgingstilbud ved atypisk parkinsonisme.

I dag er tilbudet svært forskjellig, avhengig av hvor man bor og hvilke fagpersoner man treffer.

- Vi skal arbeide for at atypisk parkinsonisme får økt oppmerksomhet.

Samarbeidspartnere

- Vi vil fortsatt ha god kontakt med sykehusene knyttet til å sikre at det gjennomføres jevnlig LMS-kurs, og at personer med parkinson og pårørende både deltar, og blir invitert som foredragsholdere.
- Vi skal jobbe for at tilbud ved familievernkontor blir kjent blant våre grupper.

Bærekraft

FNs bærekraftsmål er verdens felles arbeidsplan for å utrydde fattigdom, bekjempe ulikhet og stoppe klimaendringene innen 2030.

I denne perioden vil vi bidra ved å ha ekstra oppmerksomhet mot følgende delmål:

- 1: Utrydde fattigdom: Redusere økonomisk byrde ved sykdom.
- 3: God helse og livskvalitet: Redusere uønsket geografisk variasjon i helsetilbudene.
- 10: Mindre ulikhet: Redusere sosiale ulikheter innen helse.
- 17: Samarbeid for å nå målene: Samarbeide med andre organisasjoner.

<https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal>



Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund

Storgata 33 A

0184 Oslo

tlf.: 22 00 83 00

www.parkinson.no

Sak 5 Innsendte saker

Sak 5b Endring returkontingent

Forslag til Norge Parkinsonforbunds landsmøte 23-25 mai 2025

Styret i Bergen og Omegn Parkinsonforening har følgende forslag «Økning av returkontingent» til behandling på Norges Parkinsonforbunds landsmøte 2025:

I dag mottar fylkesforeningene en andel av innbetalt medlemskontingent i form av returkontingent. Dagens satser for returkontingent er hhv kr 150,- per hovedmedlem og kr 100,- per støtte medlem og nærmeste pårørendemedlem.

Med en kontingentsats på kr 500,- for hovedmedlem og kr 350,- for støtte medlem og nærmeste pårørendemedlem utgjør det hhv 30% returkontingent for hovedmedlem og 28,6% for støtte medlem og nærmeste pårørendemedlem.

Ifølge Nyhetsbrev nr 3-2025 fra Norges Parkinsonforbund er medlemskontingent for 2025 for hovedmedlem økt fra kr 500,- til kr 550,- mens kontingent for støtte medlem og nærmeste pårørendemedlem fortsatt er kr 350,-.

Hva som er tenkt ift. returkontingent endring for hovedmedlemmer i 2025 er ikke kjent, men beholdes samme %-sats vil kronebeløpet øke fra kr 150,- til kr 165,-.

Returkontingent utgjør en vesentlig del av inntektsgrunnlaget for mange fylkes- og lokalforeninger og kan være direkte avgjørende for aktivitetsnivået og medlemstilbudet lokalt. En %-vis andel av innbetalt kontingent på hhv 30 og 28,6% bør derfor økes noe for styrke aktivitetsnivået i fylkes- og lokalforeninger som har behov for økt økonomisk handlefrihet. For fylkesforeninger som ikke har behov for disse midlene kan velge å sende dem i retur til forbundet, be om at de fordeles på andre fylkesforeninger eller sende pengegaver til forskning på Parkinson sykdom.

Forslag om økning av returkontingentsatser:

Returkontingent for hovedmedlem, støtte medlem og nærmeste pårørendemedlem økes %-vis til 35% i 2025, dvs. til kr 192,50 for hovedmedlem og kr 122,50 for støtte medlem og nærmeste pårørendemedlem.

Bergen, 27 februar 2025

Ove Vestheim

Leder Bergen og Omegn Parkinsonforening

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 9 kontingenter.

Landsmøtet i 2023 vedtok at det var Forbundsstyret som beslutter satsene for returkontingenten. I styremøtet den 20 mars 2025 vedtok styret at returkontingenten for hovedmedlem må økes fra nok 150,- til nok 175,- for 2025, mens satsen for pårørende og støtte medlem nok 100,- holdes uforandret.

For 2026 er det foreslått at returkontingentene til fylkene justeres med konsumprisindeks avrundet til nærmeste krone. Basis for beløp er returkontingent for 2025.

Sak 5 Innsendte saker

Sak 5a Saker fra Edgar Valdmanis

Jeg melder inn følgende saker til Landsmøtet i mai måned.

Sakene er ikke styrebehandlet i Oslo/Akershus, men jeg kan ikke se at vedtektene krever det, så jeg sender inn som vanlig medlem.

1. Økt samaktivitet med øvrige aktører i Hjernehuset

Forbundskontoret flyttet sommeren 2024 inn i nye fine lokaler sammen med fire andre pasientforeninger innenfor Hjernehelse.

Det ble i den sammenheng uttalt at de fem skulle samarbeide tettere om felles fremstøt til fordel for medlemmene i disse foreningene.

I skrivende stund kan jeg ikke se at det har funnet sted noen konkrete tiltak. Landsmøtet bes derfor nedsette en arbeidsgruppe på 2-3 personer som lager en aktivitetsplan med konkrete tiltak som de fem foreningene skaper og gjennomfører i fellesskap

2. Følge opp egne vedtak om å jobbe mer målrettet mot pårørende og ParkinsonNet.

På forrige Landsmøte i 2023 ble det vedtatt å jobbe mer målrettet mot de pårørende og fagnettverket i ParkinsonNet.

Det var fornuftige vedtak, og det behøves knappst noen ny argumentasjon. Det jeg imidlertid savner er konkrete tiltak. I de to årene som er gått kan jeg ikke huske å ha sett noen beskrivelse av tiltak med innsats og resultat som følge. Landsmøtet bes følge opp de tidligere vedtakene vesentlig tettere, slik at resultat kan måles allerede i inneværende år.

3. Jobbe mer aktivt mot de yngre/YOPD.

De yngre er en viktig målgruppe, men det gjøres lite og vi ser få resultat.

Landsmøtet bes nedsette en arbeidsgruppe som analyserer hva som er gjort hittil i de enkelte fylkesforeninger, og med hvilket resultat. Gruppen melder tilbake innen utgangen av Q3. Med den oppnådde lærdommen utvikles nye tiltak i løpet av Q4 for implementering/gjennomføring tidligst mulig i 2026

Jeg ser frem til positiv behandling av forslagene, og gode diskusjoner på Landsmøtet.

med vennlig hilsen

Edgar Valdmanis

Styreleder, Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 4 arbeidsprogram perioden 2025- 2027.

Innsendt sak 1: Økt samarbeid med øvrige aktører i Hjernehuset

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir ivaretatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlet «politisk påvirkningsarbeid» og underpunktene «forutsigbare rammebetingelser» og «rehabilitering».

Innsendt sak 2: Følge opp egne vedtak om å jobbe mer målrettet mot pårørende og ParkinsonNET.

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir varetatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlet «Politisk påvirkningsarbeid» og underpunktet «ParkinsonNet» samt under hovedsatsningsområdet «Rehabilitering» hvor det er flere konkrete tiltak.

Innsendt sak 3: Jobbe mere aktivt mot de yngre/YOPD.

Vurdering fra forbundsstyret:

Forbundsstyret mener at dette blir varetatt i forslag til arbeidsprogram i kapitlet «Organisasjon» og underpunktet «struktur i organisasjonen» hvor det kommer frem at vi vil arbeide for at det legges opp til konkrete tiltak rettet mot YOPD-gruppen samt en styrking av dette arbeidet i kommende periode.

Emne: Sak til landsmøtet

Hei,

Følgende meldes inn som sak fra Forening Oslo Syd og Fylkesforening Oslo og Akershus:

1. Fordeling av fokus og ressurser mellom forskning og medlemstilbud, - fremtid og nåtid.

Vi ønsker en prinsipiell og grunnleggende strategisk diskusjon om hvordan vektingen mellom disse to hovedinnsatsområdene skal være fremover.

Saken fremmes på bakgrunn av registrert misnøye i foreningene med dagens vekting mellom innsatsområdene, og et ønske om sterkere satsing på medlemstilbud. Temaet har vært oppe til diskusjon i forening Oslo Syd, så vel som i fylkesforening Oslo og Akershus. Dette må også sees på bakgrunn av at Norges Parkinsonforbund har overført midler til forskningsfondet som i stor grad er innsamlede midler, - altså ikke testamentariske gaver-, samtidig som at fondet har vokst til over 70 mill. Vekst og avkastning i fondet har vært større enn det som er utdelt til forskning fra fondet.

2. Økning av medlemsmassen som grunnlag for bedre tilbud til medlemmene og mer midler til forskning

Forening Oslo Syd ønsker en sterk satsing på medlemsverving, og foreslår dette som innsatsområde i arbeidsprogrammet for kommende to-årsperiode. Forutsetningen for å få økt medlemsmassen er bl.a. et bedre tilbud til medlemmene og tydeliggjøring av fordelene et medlemskap gir. Det er opptil 15.000 med Parkinson i Norge, men bare ca 4.500 av disse er medlem i **NPF**. Mao. er potensialet stort.

Med vennlig hilsen

for Forening Oslo Syd

Einar Furnes

Forslag til vedtak:

De 2 forslagene fra Oslo Syd er oversendt arbeidsgruppen for nytt arbeidsprogram som har behandlet forslagene.

Forbundsstyret støtter innstillingen fra arbeidsgruppen.

Oppsummering av innstillingen.

- Forslag 1: Arbeidsprogrammet inneholder tiltak og aktiviteter som forbundet skal arbeide med i kommende landsmøteperioden. Regnskap, økonomi- og budsjettmessige prioriteringer er ikke en del av arbeidsprogrammet. Det er i arbeidsprogrammet under hovedområdet «Kommunikasjon» og underpunktet «Økonomi- og innsamlingsarbeid» tydeliggjort at forbundet i kommende periode skal formidle presisere i vårt kommunikasjonsarbeid faktabasert informasjon som medlemmer og andre interesserte på en enkel måte kan forholde seg til knyttet til de ulike kategoriene innsamlede midler.
- Forslag 2: Dette forslaget er ivaretatt i arbeidsprogrammet gjennom omtalen i kapitlene «Organisasjon», «Kommunikasjon» og «Medlemsrettet aktivitet», hvor det legges opp til flere konkrete tiltak for å øke medlemsmassen i perioden.

Forslag til Norge Parkinsonforbunds landsmøte 23-25 mai 2025

Styret i Vestland Parkinsonforening har følgende forslag til behandling på Norges Parkinsonforbunds landsmøte 2025:

Forslag 1. Fylkes- og Lokalforeningens styre

I Norges Parkinsonforbunds vedtekter § 11 § 11 LOKALFORENINGENS ÅRSMØTE står det bla følgende:

11.4. Valg

11.4.1. Lokalforeningens styre:

Ved valg bør kvinner og menn være likt representert.

Årsmøtet gjennomfører følgende valg:

- Leder
- Medlemmer
- Varamedlemmer

Funksjonstiden er 2 -to -år for leder og styremedlemmer og **1** - ett -år for varamedlemmer.

§ 12 LOKALFORENINGENS STYRE

12.1. Sammensetning

Styret skal ha 5 - fem - medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2-to-varamedlemmer.

Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3-tre -, og uten varamedlemmer.

2.2 Antall styremedlemmer og varamedlemmer

I pkt 12.1. «Sammensetning» står det at Styret **skal** ha 5 -fem - medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2 -to -varamedlemmer.

Bruk av ordet «skal» gir ingen fleksibilitet ift om det er ønskelig å velge flere styremedlemmer eller varamedlemmer, noe som kan være svært nyttig for lokalforeninger med mange medlemmer og mange oppgaver/aktiviteter, som blant annet Bergen og Omegn PF.

Det samme som nevnt ovenfor gjelder og fylkesforeninger.

Forslag til endring i vedtektenes § 10.1, annet ledd

Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha flere medlemmer og varamedlemmer - eller færre medlemmer og varamedlemmer: Likevel ikke mindre enn tre medlemmer - og uten varamedlemmer.

Forslag til endring i vedtektenes §12.1, annet ledd:

Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan lokalforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha flere medlemmer og varamedlemmer - eller færre medlemmer og varamedlemmer. Likevel ikke mindre enn tre medlemmer - og uten varamedlemmer.

2. Funksjonstid

Funksjonstiden på to år for styremedlemmer er i utgangspunktet fornuftig ift å opparbeide tilstrekkelig kunnskap og innsikt i ansvar og oppgaver for hver enkelt styrefunksjon og sikre en viss grad av kontinuitet i styrearbeidet. På den annen side er det snakk om mennesker med en alvorlig nevrogenerativ sykdom eller personer med omsorgsansvar og oppgaver for personer med sykdommen og da kan spørsmålet om å binde seg for to år være til hinder for å påta seg et verv for to år, enten som nytt styremedlem eller ifm gjenvalg.

Det foreslås derfor å endre vedtektene slik at det åpnes for ett -1- år som styremedlem ifm valg på nytt styremedlem eller ifm gjenvalg.

Forslag til endring i vedtektenes §§ 9.4, annet ledd og 11.4, tredje ledd, første punktum:

Funksjonstiden skal være minst et år for disse vervene. Gjenvalg kan foretas.

Forslag 3. Kompensasjon for styreverk

I de gjeldende vedtektene til Norges Parkinsonforbund er det så vidt vi kan se, ikke sagt noe om økonomisk kompensasjon for styreverv i fylkes- og lokalforeninger. Landsmøtet vedtar honorar for medlemmer av landsstyret og da vil det være formålstjenlig at det legges inn en setning eller to om økonomisk kompensasjon for styreverv i fylkes og lokalforeninger i vedtektenes eller i kapittelet om Lokal- fylkesforeningens oppbygging og funksjon.

Forslag til endring av vedtektenes § 9.3, første ledd, nytt sjette kulepunkt

Kompensasjon til fylkesforeningens medlemmer.

Forslag til endring av vedtektenes § 11.3, første ledd, nytt sjette kulepunkt

Kompensasjon til lokalforeningens medlemmer.

Bergen, 28 februar 2025

Arne Sivertsen

Styreleder

Vestland Parkinsonforening

Forslag til vedtak:

Alle forslagene fra Vestland Parkinsonforening er oversendt arbeidsgruppen for vedtekter som har behandlet de innsendte sakene.

Forbundsstyret støtter innstillingen fra arbeidsgruppen.

Oppsummering av innstillingen.

Forslag 1. Endring§ 10.1 annet ledd anses ivaretatt i forslaget fra organisasjonsutvalget.

Forslag 1. Forbundsstyret støtter forslaget til endring§ **12.1** annet ledd.

Forslag 2. Støttes ikke pga. behov for kontinuitet.

Forslag 3. Forbundsstyret støtter forslaget.

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK6 VEDTEKTSENDRINGER

En arbeidsgruppe nedsatt av forbundsstyret har gjennomgått vedtektene. Forbundsstyret har gjennomgått forslaget fra gruppen og støtter forslagene til endring.
Det har også kommet noen forslag til endring av vedtektene fra Vestlandet Parkinsonforening.

Vedlegg:

- a) Forbundsstyrets forslag til vedtektsendringer er vedlagt.
- b) Innsendt sak (Sd) fra Vestlandet parkinsonforening
 - 1. Fylkes- og Lokalforeningens styre - forslag til endring §10.1 og §12.1
 - 2. Funksjonstid - forslag til endring §9.4 og §11.4
 - 3. Kompensasjon styreverv - forslag til endring §9.3 og §11.3

Innstilling:

- a) Forslag fra Vestlandet Parkinsonforening sak Sd punkt når det gjelder endring i §10.1 anses ivaretatt av forslag fra organisasjonsutvalget som er inntatt i forslag til vedtekter. Forbundsstyret støtter forslaget til endring i §12.1.
- b) Forslag fra Vestlandet Parkinsonforening sak Sd punkt 2 endring i §9.4 og §11.4 støttes ikke pga. behov for kontinuitet.
- c) Forslag fra Vestlandet Parkinsonforening sak Sd punkt 3 endring i §9.3 og §11.3 støttes.
- d) Forslag fra Forbundsstyret til nye vedtekter godkjennes.

Vedtak:

Vedtekter 2023-2025	Endringsforslag	Forbundsstyrets begrunnelse
§1 NAVN Forbundets navn er Norges Parkinsonforbund, stiftet i 1984. Felles logo for Norges Parkinsonforbund og alle fylkesforeninger/lokalforeninger fastsettes av landsmøtet. Kun godkjent logo kan benyttes.	• Tilføyelser er markert med <u>understreking</u>. • Det som strykes markeres med gjennomstreking. • Der det ikke står noe, er det ikke foreslått endringer.	
§2 FORMÅLOG VERDIGRUNNLAG 2.1. Formål Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. Forbundet skal ivareta parkinsonrammedes interesser og arbeide for at alle som er rammet av parkinsonisme, samt deres familier, kan oppnå best mulig livskvalitet. Forbundet skal arbeide for at alle deler av samfunnet tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene. Norges Parkinsonforbund er partipolitisk uavhengig.	§2 FORMÅLOG VERDIGRUNNLAG 2.2. Formål Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. Forbundet skal ivareta parkinsonrammedes interesser og arbeide for at alle som er rammet av parkinsonisme, samt deres familier, kan oppnå best mulig livskvalitet <u>der de bor</u>. Forbundet skal arbeide for at alle deler av samfunnet tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene. Norges Parkinsonforbund er partipolitisk uavhengig.	Dette er et viktig mål med for eksempel ParkinsonNet.

2.3. Verdigrunnlag Norges Parkinsonforbund bygger på en åpen og inkluderende holdning overfor det enkelte menneske med vekt på optimisme, varme, håp og medmenneskelighet.		
2.3 Etiske retningslinjer og varslingsrutiner Norges Parkinsonforbund har etiske retningslinjer og varslingsrutiner som gjelder hele organisasjonen. Etiske retningslinjer og varslingsrutiner vedtas av forbundsstyret.		
§ 3 MEDLEMSKAP 3.1 Medlemskap og kontingent Medlemmer registreres sentralt og gis tilknytning til nærmeste fylkesforening og eventuelt lokalforening, med mindre annet er ønsket.		
3.2 Medlemskategorier • Medlem • Nærmeste pårørendemedlem • Støttemedlem De ovenstående medlemskategorier har fulle demokratiske rettigheter i orgamsasJonen.		
3.3 Kontingent Kontingenten fastsettes av landsmøtet og kreves inn		

sentralt, årlig og løpende ved innmeldinger.		
3.4 Bedriftsmedlemskap Bedriftsmedlemmer støtter organisasjonen, men har ikke demokratiske rettigheter.		
	<u>3.5 Æresmedlem</u> <u>Æresmedlemmer kan utnevne sentralt, av forbundsstyret, eller lokalt, av en fylkes- eller lokalforening. Kontingenten for æresmedlemmet betales av organisasjonsleddet som har utnevnt dem. De rapporteres da ikke inn som tellende medlemmer til myndighetene, men har demokratiske rettigheter og kan være tillitsvalgte.</u>	Vi har sett behov for en egen definisjon av æresmedlemmer og hvordan de oppnevnes, både internt i organisasjonen og med tanke på rapportering til Bufdir i henhold til deres retningslinjer.
§ 4 ORGANISASJON 4.1 Forbund Forbundets organisasjonsledd er: • Landsmøte • Forbundsstyre • Fylkesforeninger • Lokalforeninger Norges Parkinsonforbunds vedtekter gjelder alle organisasjonsledd. Forbundets tillitsvalgte har taushetsplikt, når særlige forhold tilsier dette. Tillitsvalgte i alle organisasjonsledd må være medlem og betale kontingent i perioden med verv. Dette gjelder ikke æresmedlemmer.	Tillitsvalgte i alle organisasjonsledd må være medlem og betale kontingent i perioden med verv. Dette gjelder ikke æresmedlemmer.	Ved vedtak om nytt §3.5 om æresmedlemmer, er det ikke nødvendig å omtale dem her. Å være medlem innbærer ellers å betale kontingent.

4.2 Fylkesforening Norges Parkinsonforbund har som mål at det skal finnes en parkinsonforening i alle fylker. I fylker hvor det ikke finnes en forening skal medlemmenes interesser ivaretas av forbundsstyret eller av en fylkesforening som får tildelt dette ansvar. Forbundsstyret kan vedta andre geografiske grenser for fylkesforeninger dersom særskilte grunner tilsier det. Fylkesforeninger godkjennes av forbundsstyret.	4.2 Fylkesforening Norges Parkinsonforbund har som mål at det skal finnes en parkinsonforening i alle fylker. I fylker hvor det ikke finnes en forening skal medlemmenes interesser ivaretas av forbundsstyret eller av en fylkesforening som får tildelt dette ansvar. Forbundsstyret kan vedta andre geografiske grenser for fylkesforeninger dersom særskilte grunner tilsier det. Fylkesforeninger godkjennes av forbundsstyret. <u>I fylker uten fylkesforening, kan tilhørende lokalforening(er) tildeles en fylkesforenings rettigheter og/eller ansvarsområder etter avtale med forbundsstyret.</u>	Det skal være mulig å ha lokalforeninger der det ikke er fylkesforening. Da kan det være aktuelt å overta enkelte av funksjonene til en fylkesforening, for eksempel ved å motta returkontingent, sende delegater til landsmøte, med mer.
4.3 Lokalforening En lokalforening kan omfatte flere kommuner og/eller bydeler. Opprettelse av lokalforeninger vedtas av fylkesstyret og godkjennes i forbundsstyret.	4.3 Lokalforening En lokalforening kan omfatte flere kommuner og/eller bydeler. Opprettelse av lokalforeninge vedtas av fylkesstyret og godkjennes i forbundsstyret. <u>Ved opprettelse av lokalforening i et fylke uten fylkesforening, vedtas lokalforeningen av forbundsstyret.</u>	Tillegg for lokalforeninger der det ikke finnes fylkesforening.
§5 ARBEIDSOPPGAVER Forbundets landsmøte vedtar		

Norges Parkinsonforbunds arbeidsprogram som alle organisasjonsledd skal ta utgangspunkt i. Forbundets hovedoppgaver er: • Helsepolitisk påvirkningsarbeid • Opplysnings- og informasjonsarbeid • Medlemsservice • Å stimulere til og støtte forskning Forbundsstyret skal arbeide sammen med fylkes- og lokalforeningene for å fremme organisasjonens formål og gjennomføre vedtatt arbeidsprogram.		
§ 6 SAMARBEIDSPARTNERE Norges Parkinsonforbund kan søke medlemskap i, og samarbeide med, nasjonale og internasjonale interesseorganisasjoner som arbeider innenfor de samme områder.		
§ 7 LANDSMØTET 7.1 Myndighet og innkalling Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet. Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens	§ 7 LANDSMØTET 7.2 Myndighet og innkalling Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet. Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens	Overflødig setning ettersom saker som skal behandles omtales et annet sted.

<u>formål.</u> Landsmøtet arrangeres hvert annet år innen utgangen av oktober måned. Landsmøtet innkalles med sakspapirer som gjøres tilgjengelig digitalt for landsmøtedelegatene senest 4- fire - uker før møtedato. Innkalling og sakspapirer gjøres samtidig elektronisk tilgjengelig for alle medlemmene. Fysisk utgave av sakspapirene deles ut til delegater ved oppmøte i forbindelse med møtestart. Forslag som ønskes behandlet på landsmøtet må være mottatt av forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret.	<u>formål.</u> Landsmøtet arrangeres hvert annet år innen utgangen av oktober måned. Landsmøtet innkalles med sakspapirer som gjøres tilgjengelig digitalt for landsmøtedelegatene senest 4 - fire - uker før møtedato. Innkalling og sakspapirer gjøres samtidig elektronisk tilgjengelig for alle medlemmene. Fysisk utgave av sakspapirene deles ut til delegater ved oppmøte i forbindelse med møtestart. Forslag som ønskes behandlet på landsmøtet må være mottatt av forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret.	
7.2 Deltagelse og stemmerett Landsmøtet består av de valgte delegatene fra fylkesforeningene og forbundsstyret med vararepresentanter. Dessuten deltar valgkomiteens medlemmer. Til landsmøtet inviteres forbundets sentralt utnevnte æresmedlemmer som gjester. Generalsekretæren har møte-, tale- og forslagsrett i landsmøtet. Hver fylkesforening har en grunnrepresentasjon på 2 - to - delegater. Med utgangspunkt i antall betalende medlemmer per	7.2 Deltagelse og stemmerett Landsmøtet består av de valgte delegatene fra fylkesforeningene og forbundsstyret med vararepresentanter. Dessuten deltar valgkomiteens medlemmer. Til landsmøtet inviteres forbundets sentralt utnevnte æresmedlemmer som gjester. Generalsekretæren har møte-, tale- og forslagsrett i landsmøtet. Hver fylkesforening har en grunnrepresentasjon på 2 - to - delegater. Med utgangspunkt i antall betalende medlemmer per	

31.12. foregående år, får fylkesforeningen i tillegg 1 - en - delegat for hvert påbegynte 200 medlemmer utover 200 medlemmer. Fylkesledere inngår i fylkesforeningens delegasjon til landsmøtet. Resterende delegater og varadelegater blir valgt i fylkesforeningens årsmøter. Landsmøtedelegatene må ha betalt kontingent for inneværende år. Forbundet skal ha skriftlig melding fra fylkesforeningene om hvem som har stemmerett på landsmøtet. Slik melding skal gis før landsmøtet starter. Følgende har stemmerett i landsmøtet: • Delegater/stedfortredende varadelegater • Forbundsstyrets medlemmer Forbundsstyrets medlemmer har ikke stemmerett i spørsmål som gjelder årsberetning og regnskap. Forbundsstyrets varamedlemmer har ikke stemmerett med mindre de er stedfortredende for forbundsstyremedlem. Landsmøtet er beslutningsdyktig når minst halvparten av de stemmeberettigede er til stede. Landsmøtet er et åpent møte. Landsmøtet kan vedta at en	31.12. foregående år, får fylkesforeningen i tillegg 1 - en - delegat for hvert påbegynte 200 medlemmer utover 200 medlemmer. Fylkesledere inngår i fylkesforeningens delegasjon til landsmøtet. Resterende delegater og varadelegater blir valgt i fylkesforeningens årsmøter. Landsmøtedelegatene må ha betalt kontingent for inneværende år. Forbundet skal ha skriftlig melding fra fylkesforeningene om hvem som har stemmerett på landsmøtet. Slik melding skal gis før landsmøtet starter. <u>I fylker uten fylkesforening, kan delegater meldes på fra lokalforeninger i fylket. Antall delegater fra fylket regnes ut fra antall medlemmer i fylket. Ved flere lokalforeninger, må foreningene i samarbeid bli enige om delegatfordeling. Ledere av lokalforeninger har fortrinnsrett.</u> Følgende har stemmerett i landsmøtet: • Delegater/stedfortredende varadelegater • Forbundsstyrets medlemmer Forbundsstyrets medlemmer har ikke stemmerett i spørsmål som gjelder årsberetning og regnskap. Forbundsstyrets varamedlemmer har ikke stemmerett med mindre de er	Dersom et fylke ikke har fylkesforening, men har en eller flere lokalforeninger, skal disse kunne sende delegater på vegne av fylket. (Fra organisasjonsutvalget.)
---	--	---

sak skal behandles for lukkede dører.	stedfortredende for forbundsstyremedlem. Landsmøtet er beslutningsdyktig når minst halvparten av de stemmeberettigede i <u>forbundet</u> er til stede. Landsmøtet er et åpent møte. Landsmøtet kan vedta at en sak skal behandles for lukkede dører.	Presisering.
7.3 Saksliste og oppgaver Landsmøtet vedtar møtereglement. Følgende saker skal behandles: • Forbundets årsberetning • Forbundets regnskap og revisors beretning • Budsjett • Kontingent for kommende landsmøteperiode • Arbeidsprogram for kommende landsmøteperiode • Skriftlig innmeldte saker fra fylkesforeningene • Vedtekter • Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer	7.3 Saksliste og oppgaver Landsmøtet vedtar møtereglement. Følgende saker skal behandles: • Forbundets <u>årsberetninger</u> • Forbundets regnskap og revisors <u>beretninger</u> • Budsjett • Kontingent for kommende landsmøteperiode • Arbeidsprogram for kommende landsmøteperiode • <u>Politisk plattform</u> • Skriftlig innmeldte saker fra fylkesforeningene • Vedtekter • Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer	Som regel er det to års beretninger. Det jobbes med å utarbeide en politisk plattform.
7.4 Valg Landsmøtet vedtar eget valgreglement. Landsmøtet gjennomfører følgende valg:	7.4 Valg Landsmøtet vedtar eget valgreglement. Landsmøtet gjennomfører følgende valg:	

7.4.1. Forbundsstyret: • Forbundsleder • Nestleder • Medlemmer • Varamedlemmer Funksjonstiden er 2 - to - år. Gjenvalg kan foretas. Minst 2 - to - av forbundets styremedlemmer og 1 - ett - av varamedlemmene skal være personer med parkinsonisme. Personer med parkinsonisme og pårørende skal ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. 7.4.2 Revisor: Velges for 2 - to - år etter forslag fra forbundsstyret. Gjenvalg kan foretas. 7.4.3 Valgkomite: • Leder • 2 - to - medlemmer • 1 - ett - varamedlem Funksjonstiden er 2 - to - år. Kandidater foreslås av forbundsstyret. Gjenvalg kan foretas. Valgkomiteen bør ha representanter fra ulike fylkesforeninger.	7.4.1. Forbundsstyret: • Forbundsleder • Nestleder • Medlemmer • Varamedlemmer Funksjonstiden er 2 - to - år. Gjenvalg kan foretas. Minst 2 - to - av forbundets styremedlemmer og 1 - ett - av varamedlemmene skal være personer med parkinsonisme. Personer med parkinsonisme og pårørende skal ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. 7.4.2 Revisor: Velges for 2 - to - år etter forslag fra forbundsstyret. Gjenvalg kan foretas. 7.4.3 Valgkomite: • Leder • 2 - to - medlemmer • 1 - ett- varamedlem Funksjonstiden er 2 - to - år. Kandidater foreslås av forbundsstyret. Gjenvalg kan foretas. Valgkomiteen bør ha representanter fra ulike fylkesforeninger.	
§8FORBUNDSSTYRET 8.1. Sammensetning Forbundsstyret består av leder, nestleder, 5 - fem - styremedlemmer og 2 - to - varamedlemmer.	Forbundsstyret består av leder, nestleder, 5 - fem - styremedlemmer, <u>1 - en</u>	Ansattrepresentant er foreslått av HK-klubben.

	<u>ansattrepresentant</u> og ☐ 1 <u>- tre -</u> varamedlemmer. <u>Ett av styremedlemmene bør være yngrekontakt.</u> <u>Ansattrepresentanten velges av og blant de ansatte i administrasjonen.</u> <u>Ansattrepresentanten har tale- og forslagsrett og mottar ikke et styremedlems kompensasjon.</u>	Det bør være 3 varamedlemmer i tilfelle frafall i styret. Yngreperspektivet må ivaretas i forbundsstyret. Ansattrepresentanten har observatørstatus i styret, men kan komme med innspill på vegne av de ansatte.
8.2 Forbundsstyremøter Forbundsstyret innkalles av leder. Dersom minst 3 - tre - av medlemmene krever det, skal forbundsstyret innkalles. Forbundsstyret er beslutningsdyktig når minst 4 - fire- styremedlemmer er til stede, deriblant leder og/eller nestleder. Alle vedtak krever minst halvparten av stemmene. Ved stemmelikhet har leder, evt. nestleder i leders fravær, dobbeltstemme.		
8.3 Ansvar og oppgaver Forbundsstyret er forbundets øverste myndighet i landsmøteperioden, og har ansvaret for den daglige driften. Det skal forberede saker til landsmøtet og iverksette landsmøtets vedtak. Forbundsstyret sender forbundets årsberetning og årsregnskap med noter for foregående år, og budsjett for inneværende år, til fylkesforeningene senest 30.		

JUll. <i>8.3.1 Medlemsblad</i> Norges Parkinsonforbund gir ut medlemsblad. <i>8.3.2 Arskonferanser</i> I år uten landsmøte skal det avholdes minst en landsdekkende konferanse som skal være åpen for fylkes- og lokalforeninger.		
§9 FYLKESFORENINGENS ÅRSMØTE 9.1 Myndighet og innkalling Årsmøtet er fylkesforeningens høyeste organ. Dets viktigste oppgave er å behandle og vedta fylkesforeningens arbeidsprogram for kommende år, drøfte fylkesforeningens aktiviteter i den tilbakelagte periode, og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Årsmøtet arrangeres hvert år og skal avholdes innen 15. mars. Årsmøtet innkalles skriftlig med sakspapirer som mottas av medlemmene minst 14 - fjorten - dager før møtedato.		
9.2 Deltagelse og stemmerett Årsmøtet er åpent for alle medlemmer i		

fylkesforeningen, og underliggende lokalforeninger. Stemmerett har medlemmer som er til stede på årsmøtet og har betalt medlemskontingent. Alternativt velger lokalforeningene delegater til fylkesforeningens årsmøte. Stemmerett har styret og valgte delegater. Styret har ikke stemmerett ved behandling av regnskap og årsberetning.		
9.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 - fire - uker før møtet • Valg av 2 - to protokollunderskrivere	9.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 - fire - uker før møtet • Valg av 2 - to protokollunderskrivere • <u>Kompensasjon til fylkestyrets medlemmer</u>	<i>Innsendt tilleggsforslag fra Vestland PF: Nytt sjette kulepunkt: Kompensasjon til fylkesforeningens medlemmer. Forbundsstyrets innstilling: Støttes.</i> Foreslått av Vestland PF.
9.4 Valg Årsmøtet gjennomfører følgende valg: 9.4.1. Fylkestyret: • Leder • Medlemmer • Varamedlemmer Funksjonstiden er 2 - to - år	9.4 Valg Årsmøtet gjennomfører følgende valg: 9.4.1. Fylkestyret: • Leder • Medlemmer • Varamedlemmer Funksjonstiden er <u>2</u> – <u>to</u> – 1- =	Organisasjonsutvalget foreslår at dette kan gjøre rekruttering til ledervervet

for leder og styremedlemmer og ett år for varamedlemmer. Gjenvalg kan foretas. I fylkesforeningens styre skal både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. 9.4.2 Revisor: Velges for 1 - ett - år. 9.4.3 Valgkomite: • Leder • 2 - to - medlemmer • 1 - ett - varamedlem Funksjonstiden er 1 - ett - år. I fylker med flere lokalforeninger, kan hver lokalforening ha et medlem i valgkomiteen. 9.4.4 Delegater til landsmøte: I år med landsmøte velger fylkesforeningen delegater til forbundets landsmøte.	<u>ett</u> - år for leder <u>eg. 2 - to</u> år for styremedlemmer og ett år for varamedlemmer. Gjenvalg kan foretas. I fylkesforeningens styre skal både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være HIG representert. 9.4.2 Revisor: Velges for 1 - ett - år. 9.4.3 Valgkomite: • Leder • 2- to - medlemmer • 1 - ett - varamedlem Funksjonstiden er 1 - ett - år. I fylker med flere lokalforeninger, kan hver lokalforening ha et medlem i valgkomiteen. 9.4.4 Delegater til landsmøte: I år med landsmøte velger fylkesforeningen delegater <u>og varadelegater</u> til forbundets landsmøte.	enklere. Ofte har leder tidligere vært styremedlem, slik at kontinuiteten ivaretas, og det er fortsatt mulig for gjenvalg. <i>Innsendt endringsforslag fra Vestland PF: Funksjonstiden skal være minst et år for disse vervene. Gjenvalg kan foretas.</i> <i>Forbundsstyrets innstilling: Støttes ikke pga behov for kontinuitet.</i> Det er vanskelig å oppnå lik representasjon i et styre som for eksempel kun har 3 medlemmer. Varadelegater bør velges i tilfelle frafall til landsmøtet.
§ 10 FYLKES-FORENINGENS STYRE	§ 10 FYLKES-FORENINGENS STYRE	

10.1. Sammensetning Styret skal ha 5 - fem-medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2 - to - varamedlemmer. Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3 - tre-, og uten varamedlemmer.	10.1. Sammensetning Styret skal ha 5—fem—<u>minst 3 - tre - medlemmer</u> (leder, <u>nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem</u> <u>kasserer og sekretær</u>) og 2 - to - varamedlemmer. Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3 —tre—, og uten varamedlemmer.	Det kan være vanskelig å rekruttere til fylkesstyret, og i mange tilfeller har fylkesstyret ikke så mange oppgaver. (<i>Forslag fra organisasjonsutvalget.</i>) <i>Innsendt endringsforslag fra Vestland PF: Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha flere medlemmer og varamedlemmer - eller færre medlemmer og varamedlemmer: Likevel ikke mindre enn tre medlemmer - og uten varamedlemmer. Forbundsstyrets innstilling: Dette anses ivaretatt i forslaget fra organisasjonsutvalget.</i>
10.2. Konstituering Utover det som følger av disse vedtektene og de valg som er gjort av årsmøtet, konstituerer fylkesstyret seg selv.		
10.3 Styremøter Styret avholder møter så ofte leder bestemmer, eller når minst 2 - to - av de øvrige styremedlemmene krever det. Styret er vedtaksført når		

minst 3 - tre - medlemmer er til stede, deriblant leder og/eller nestleder. Ved stemmelikhet har leder, evt. nestleder i leders fravær, dobbeltstemme.		
10.4 Ansvar og oppgaver Styret skal lede foreningens daglige arbeid med gjennomføring av foreningens arbeidsprogram med utgangspunkt i forbundets arbeidsprogram. Videre skal fylkesforeningens styre forberede årsmøte og gjennomføre dets vedtak. Fylkesforeningens årsberetning, regnskap og årsmøteprotokoll sendes forbundsstyret til orientering. Fylkesstyret skal legge til rette for at det opprettes for eksempel lokalforeninger, utvalg, grupper, kontaktpersoner o.l. med utgangspunkt i geografi, aktiviteter eller andre forhold, etter behov.		
§ 11 LOKAL-FORENINGENS ÅRSMØTE 11.1 Myndighet og innkalling Årsmøtet er lokalforeningens høyeste organ. Dets viktigste oppgave er å behandle og vedta lokalforeningens arbeidsprogram for kommende år, samt drøfte lokalforeningens aktiviteter i		

den tilbakelagte periode, og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Årsmøtet arrangeres hvert år og skal avholdes innen 15. februar. Årsmøtet innkalles skriftlig med sakspapirer som mottas av medlemmene minst 14 - fjorten - dager før møtedato.		
11.2 Deltagelse og stemmerett Årsmøtet er åpent for alle medlemmer med i foreningen. Stemmerett har medlemmer som er til stede på årsmøtet og har betalt medlemskontingent. Styret har ikke stemmerett ved behandling av regnskap og årsberetning.		
11.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 - fire - uker før møtet • Valg av 2 - to - protokollunderskrivere.	11.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 - fire - uker før møtet • Valg av 2 - to - protokollunderskrivere.	

Lokalforeningens årsberetning og regnskap sendes fylkesforeningen og tas til orientering av fylkesstyret.	Kompensasjon til styremedlemmer Lokalforeningens årsberetning og regnskap sendes fylkesforeningen og tas til orientering av fylkesstyret.	<i>Innsendt tilleggsforslag fra Vestland PF: Nytt sjette kulepunkt: Kompensasjon til fylkesforeningens medlemmer.</i> <i>Forbundsstyrets innstilling: Støttes.</i>
11.4 Valg Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. Årsmøtet gjennomfører følgende valg: <i>11.4.1. Lokalforeningens styre:</i> - Leder - Medlemmer - Varamedlemmer Funksjonstiden er 2 - to - år for leder og styremedlemmer og 1 - ett - år for varamedlemmer. Gjenvalg kan foretas. I lokalforeningens styre skal både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. <i>11.4.2 Revisor:</i> Revisor velges for 1 - ett - år. <i>11.4.3 Valgkomite:</i> - Leder 2 - to - medlemmer 1 - ett - varamedlem <i>11.4.4 Delegater til fylkesårsrådet</i> Dersom fylkesforeningen gjennomfører årsmøte med valgte delegater jf. §9.2, skal	11.4 Valg Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. Årsmøtet gjennomfører følgende valg: <i>11.4.1. Lokalforeningens styre:</i> - Leder - Medlemmer - Varamedlemmer Funksjonstiden er <u>2 - to - 1 - ett -</u> år for leder <u>eg. 2 - to år for</u> styremedlemmer og ett år for varamedlemmer. Gjenvalg kan foretas. I lokalforeningens styre skal både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. <i>11.4.2 Revisor:</i> Revisor velges for 1 - ett - år. <i>11.4.3 Valgkomite:</i> - Leder 2 - to - medlemmer 1 - ett - varamedlem <i>11.4.4 Delegater til fylkesårsrådet eller landsmøtet</i> Dersom fylkesforeningen gjennomfører årsmøte med	Dette kan gjøre rekruttering til ledervervet enklere. Ofte har leder tidligere vært styremedlem, slik at kontinuiteten ivaretas, og det er fortsatt mulig med gjenvalg. <i>Innsendt endringsforslag fra Vestland PF: Funksjonstiden skal være minst et år for disse vervene. Gjenvalg kan foretas.</i> <i>Forbundsstyrets innstilling: Støttes ikke pga behov for kontinuitet.</i>

disse velges i lokalforeningenes årsmøter.	valgte delegater jf. §9.2, skal disse velges i lokalforeningenes årsmøter. <u>I fylker uten fylkesforening, kan fylkets lokalforening(er) velge delegater til landsmøtet. Ved flere lokalforeninger i fylket, avtales en fordeling i forkant av årsmøtene.</u>	Dette henger sammen med foreslått endring i §7.2
§ 12 LOKALFORENINGENS STYRE 12.1 Sammensetning Styret skal ha 5 - fem - medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2 - to - varamedlemmer. Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan lokalforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3 - tre -, og uten varamedlemmer.	§ 12 LOKALFORENINGENS STYRE 12.1 Sammensetning Styret skal ha 5 - fem - medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2 - to - varamedlemmer. Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan lokalforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3 - tre -, og uten varamedlemmer. <u>flere medlemmer og varamedlemmer - eller færre medlemmer og varamedlemmer. Likevel ikke mindre enn tre medlemmer - og uten varamedlemmer.</u>	<i>Innsendt forslag fra Vestland PF: Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan lokalforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha flere medlemmer og varamedlemmer - eller færre medlemmer og varamedlemmer. Likevel ikke mindre enn tre medlemmer - og uten varamedlemmer. Arbeidsgruppas innstilling: Støttes.</i>
12.2 Konstituering Utover det som følger av disse vedtektene og de valg som er gjort av årsmøtet, konstituerer styret seg selv.		
12.3 Styremøter		

Styret avholder møter så ofte leder bestemmer, eller når minst 2 - to - av de øvrige styremedlemmene krever det. Styret er vedtaksført når minst 3 - tre - medlemmer er til stede, deriblant leder og/eller nestleder. Ved stemmelikhet har leder, evt. nestleder i leders fravær, dobbeltstemme.		
12.4 Ansvar og oppgaver Styret skal lede foreningens daglige arbeid med gjennomføring av foreningens arbeidsprogram med utgangspunkt i forbundets arbeidsprogram. Videre skal foreningens styre forberede årsmøte og gjennomføre dets vedtak. Lokalforeningens årsberetning, regnskap og årsmøteprotokoll sendes fylkesforeningen og forbundsstyret og tas til orientering av fylkesstyret.		
§ 13 ØKONOMI Forbundets økonomi baseres på: • Medlemskontingent • Offentlige tilskudd • Andre bidrag Regnskapet følger kalenderåret.		
§14FORBUNDETS ADMINISTRASJON		

Administrasjonen ledes av forbundets generalsekretær. Generalsekretæren ansettes av forbundsstyret og er sekretær for forbundsstyret med møte-, tale- og forslagsrett. Generalsekretæren har prokura for Norges Parkinsonforbund. Det skal foreligge instruks for generalsekretæren godkjent av forbundsstyret. Forbundets ansatte har taushetsplikt der særlige forhold tilsier dette.		
§ 15 UTVALG 15.1 Samarbeidsutvalg Det kan etableres samarbeidsutvalg mellom fylkesforeninger når det er hensiktsmessig. Innenfor hver fylkesforening kan det finnes et samarbeidsutvalg bestående av representanter for fylkesstyret og leder for styrene eller deres stedfortredere i lokalforeningene.		
15.2 Andre utvalg Forbundsstyret, fylkesstyrene og lokalforeningsstyrer oppnevner andre utvalg etter behov. Ledere av oppnevnte utvalg bør være medlemmer av forbundsstyret, fylkesstyret		

eller lokalforeningsstyret.		
§ 16 UTELUKKELSE 16.1 Suspensjon av styret i fylkes- og lokalforeninger. Styret i fylkesforeninger som handler i strid med vedtektene kan suspenderes av forbundsstyret frem til forbundets landsmøte. Landsmøtet kan utelukke slike fylkesstyrer fra Norges Parkinsonforbund med 2/3 flertall. Forslag om utelukkelse må framgå av møteinnkallelsen. Styret i lokalforeninger som handler i strid med vedtektene kan suspenderes av fylkesstyret frem til årsmøte. Årsmøtet i fylkesforeningen kan vedta å utelukke styret i lokalforeningen fra Norges Parkinsonforbund med 2/3 flertall.		
16.2 Utelukkelse fra verv Medlemmer som motarbeider organisasjonens formål, eller på annen måte gjør seg skyldig i alvorlige brudd på forbundets vedtekter eller etiske retningslinjer, kan etter forslag fra fylkesforeningen eller lokalforeningen, eller forbundsstyret fratas retten til å utøve tillitsverv. Tillitsvalgte som ikke utfører oppgavene som tilhører		

vervet, kan utelukkes fra vervet dersom dette går ut over styret eller medlemmer i foreningen. Vedkommende medlem, og medlemmets forening, skal høres på forhånd. Endelig avgjørelse fattes av forbundsstyret.		
16.3 Eksklusjon av enkeltmedlemmer Medlemmer som motarbeider organisasjonens formål, eller på annen måte gjør seg skyldig i alvorlige brudd på forbundets vedtekter eller etiske retningslinjer, kan ekskluderes av forbundsstyret. Vedkommende medlem og medlemmets fylkesforening skal ha mulighet til å uttale seg. Medlemmer som ekskluderes, kan anke forbundsstyrets vedtak inn for landsmøtet, som må opprettholde forbundsstyrets vedtak med 2/3 flertall for at eksklusjonen skal være gyldig. Eksklusjonen gjøres tidsbestemt. Maksimalt 6 år. Reises det ny eksklusjonssak mot samme medlem, og eksklusjon vedtas, skal medlemmet ekskluderes på livstid.	16.3 Eksklusjon av enkeltmedlemmer Medlemmer som motarbeider organisasjonens formål, eller på annen måte gjør seg skyldig i alvorlige brudd på forbundets vedtekter eller etiske retningslinjer, kan ekskluderes av forbundsstyret. <u>Ved personlig konflikt, kan et hovedmedlem kreve at et pårørendemedlem ekskluderes for best mulig ivaretagelse av hovedmedlemmet.</u> Vedkommende medlem og medlemmets fylkesforening skal ha mulighet til å uttale seg. Medlemmer som ekskluderes, kan anke forbundsstyrets vedtak inn for landsmøtet, som må opprettholde forbundsstyrets vedtak med 2/3 flertall for at eksklusjonen skal være gyldig. Eksklusjonen gjøres tidsbestemt. Maksimalt 6 år. Reises det ny eksklusjonssak mot samme medlem, og	Dersom en personkonflikt er såpass stor at for eksempel et tidligere par kan delta på samme arrangement, vil dette sikre at det er personen som ikke selv har parkinson som må vike. Eksklusjonssaker hører ikke hjemme på landsmøtet, og det er en risiko å opprettholde medlemskapet frem til et landsmøte som holdes annenhvert år.

	eksklusjon vedtas, skal medlemmet ekskluderes på livstid.	
§ 17 ENDRING AV VEDTEKTENE Vedtektsendringer kan foreslås av fylkesforeningene og av forbundsstyret. Forslag fra fylkesforeningene må være innsendt til forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret. Endringer i vedtektene må vedtas på landsmøtet med minst 2/3 flertall.		
§ 18 EKSTRAORDINÆRT ÅRSMØTE I FYLKES- OG LOKALFORENINGER Ekstraordinært årsmøte i fylkes- og lokalforeninger kan kreves når årsmøtet i foreningen eller minst 1/3 del av medlemmene krever det. Bare saker på sakslisten kan behandles.		
§ 19 EKSTRAORDINÆRT LANDSMØTE Ekstraordinært landsmøte kreves holdt når minst halvparten av fylkesforeningene forlanger det. Innkallingen med saksliste skal sendes senest 1 - en - måned før møtet skal holdes. Bare saker på sakslisten kan behandles. Møtet er beslutningsdyktig når mer enn halvparten av fylkesforeningene er		

representert.		
§ 20. OPPLØSNING Oppløsning av forbundet må vedtas av landsmøtet (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Blir forbundet oppløst, skal dets midler tilfalle arbeid for personer med parkinsonisme. Midlene må ikke disponeres før etter 10 år. De skal forvaltes av et forvaltningsorgan på tre medlemmer som blir oppnevnt i samme landsmøte. Oppløsning av fylkesforeningen må vedtas av fylkesforeningens årsmøte (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Ved oppløsning tilfaller foreningens midler forbundet. Oppløsning av lokalforeningen må vedtas av lokalforeningens årsmøte (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Ved oppløsning tilfaller foreningens midler fylkesforeningen. Dersom en lokalforening ikke har levert årsmeldinger og regnskap for to	§ 20. OPPLØSNING Oppløsning av forbundet må vedtas av <u>ordinært landsmøtet (ordinært eller ekstraordinært)</u> med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. <u>Ved vedtak om oppløsning, skal det innkalles til ekstraordinært landsmøte. Det skal også vedtas et avviklingsstyre. Frem mot ekstraordinært landsmøte, skal avviklingsstyret utarbeide oversikt over forbundets eiendeler og forpliktelser, registrere arbeidsforhold med sluttdato, og sørge for oppbevaring av regnskapsmaterieell jf bokføringsloven.</u> <u>For endelig oppløsning og sletting, må ekstraordinært landsmøte beslutte sletting av forbundet med 2/3 flertall.</u> Blir forbundet oppløst, skal dets midler tilfalle arbeid for personer med parkinsonisme. Midlene må ikke disponeres før etter 10 år. De skal forvaltes av et forvaltningsorgan på tre medlemmer som blir oppnevnt i samme landsmøte. Oppløsning av fylkesforeningen må vedtas av fylkesforeningens årsmøte (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av	Denne prosessen samsvarer med råd fra blant annet Frivillighet Norge og Altinn.

påfølgende år, anses foreningen som opphørt, og aktiva skal overføres til fylkesforeningen. Dersom en fylkesforening ikke har levert årsmeldinger og regnskap for to påfølgende år, anses foreningen som opphørt, og aktiva skal overføres forbundsstyret.	innkallingen. Ved oppløsning tilfaller foreningens midler forbundet. Oppløsning av lokalforeningen må vedtas av lokalforeningens årsmøte (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Ved oppløsning tilfaller foreningens midler fylkesforeningen. Dersom en lokalforening ikke har levert årsmeldinger og regnskap for to påfølgende år, anses foreningen som opphørt, og aktiva skal overføres til fylkesforeningen. Dersom en fylkesforening ikke har levert årsmeldinger og regnskap for to påfølgende år, anses foreningen som opphørt, og aktiva skal overføres forbundsstyret.	
--	--	--



Norges Parkinsonforbund

Storgata 33 A, 0184 Oslo

Til: Landsmøtet

Oslo 01.03.2025

Fra: Forbundsstyret

SAK7 KOMPENSASJON TIL FORBUNDSSTYRETS MEDLEMMER

Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer ble første gang vedtatt i 2007.

På landsmøtet i 2021 ble satsene kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer gjennomgått og redusert fra tidligere nivåer. I forkant hadde forbundsstyret redegjort for historikken tilbake til 2007.

Forbundsstyret ser ikke behov for å endre satsene, og foreslår å opprettholde dagens nivå.

Innstilling:

Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer per år for kommende landsmøteperiode:

Leder: 1 G

Nestleder: 1/4 G

Styremedlem/fast møtende vara: 1/8 G

Vara: 1 500 kroner per møte

Vedtak:

Telefon: 22 00 83 00
E-post: post@parkinson.no
www.parkinson.no
Organisasjonsnummer: 871278962

Til: Landsmøtet
Fra: Valgkomiteen (a-d)
Forbundsstyret (e-f)

SAKS

VALG

- a) Valg av forbundsleder
- b) Valg av nestleder
- c) Valg av fem styremedlemmer
- d) Valg av tre varamedlemmer
- e) Valg av revisor
- f) Valg av valgkomite

Innstilling:

- e) Revisor:
Unic revisjon AS
- f) Valgkomite:
Leder: Arnt Zimmerman (påførende, f. 1949, Nordland)
Medlem: Eirik Billand (har parkinson, f. 1950, Vestland)
Medlem: Kari Brekke Arnesen (påførende, f. 1954, Nordland)
Vara: Brita Faaberg (påførende, f.1951, Buskerud)

Vedtak:

Til: Landsmøtet 2025 i Norges Parkinsonforbund

Fra: Valgkomiteen

Valgkomiteens innstilling til forbundsstyre 2025-2027 i Norges Parkinsonforbund

Forbundsleder: Edgar Valdmanis, Oslo og Akershus Parkinsonforening

Nestleder: Heidi Bye, Trøndelag Parkinsonforening

Forbundsstyremedlem: Aage Jenssen, Agder Parkinsonforening

Forbundsstyremedlem: Steffen Skolseg, Innlandet Parkinsonforening

Forbundsstyremedlem: Morgan Kittilsen, Telemark Parkinsonforening

Forbundsstyremedlem: Kirsten Rydland, Nordland Parkinsonforening

Forbundsstyremedlem: Einar Furnes, Oslo og Akershus Parkinsonforening

1. Varamedlem: Solveig Leite Austnes, Møre og Romsdal Parkinsonforening

2. Varamedlem: Ove Vestheim, Vestlandet Parkinsonforening

3. Varamedlem: Solveig Bekk, Innlandet Parkinsonforening

Tone Anita Lund

Einar Klepaker

Steinar Karlsen

Sverre Nilsen

Leder i valgkomiteen

Medlem

Medlem

Sekretær

Til: Landsmøtet

Fra: Forbundsstyret

SAK9 FASTSETTELSE AV KONTINGENT

Medlemskap med demokratiske rettigheter:

På landsmøtet i 2021 økte medlemskontingenten med 50 kroner for hovedmedlemmer fra 2020. Før det hadde det ikke vært endringer i medlemskontingenten siden 2016.

Til landsmøtet i 2023 ble foreslått fra forbundsstyret å videreføre de daværende kontingentsatsene. Fra salen kom det forslag om å øke satsen for hovedmedlem til kr 500,- i 2024 og kr 550,- i 2025, dette ble vedtatt. Støttemedlem/nærmeste pårørende ble holdt uendret.

Forbundsstyret er av den oppfatning at kontingenten ikke bør øke mer enn den generelle prisøkningen i samfunnet. Vårt forslag er derfor at kontingenten økes med konsumprisindeksen foregående år. Det vi si at kontingenten for 2026 økes med konsumprisindeks for 2025 - og kontingenten for 2027 økes med konsumprisindeks for 2026.

Bergen og omegn Parkinsonforening har fremmet en sak for landsmøtet, innsendt sak 5b. Landsmøtet i 2023 vedtok at det var Forbundsstyret som beslutter satsene for returkontingenten. I styremøtet den 20 mars 2025 vedtok styret at returkontingenten for hovedmedlem må økes fra nok 150,- til nok 175,- for 2025, mens satsen for pårørende og støttemedlem nok 100,- holdes uforandret. For 2026 er det foreslått at returkontingentene til fylkene justeres med konsumprisindeks avrundet til nærmeste krone. Basis for beløp er returkontingent for som er øket fra 2024.

KPI i 2024 var 3,1%. Kontingenten i 2024 var nok 500,-. Ved bruke av KPI som ramme hadde da ny kontingent blitt nok 515,- for hovedmedlem. (nok 516,05 avrundet til nærmeste 5,-).

Bedriftsmedlemskap:

Bedriftsmedlemskap gir ikke demokratiske rettigheter i organisasjonen. Prisen for å være bedriftsmedlem og strukturen for bedriftsmedlemskap bør behandles av forbundsstyret. Det gir rom for å se hva som kan fungere og endre størrelse ved behov.

Forbundsstyrets innstilling:

Sak 5b - fra Bergen og Omegn Parkinsonforening når det gjelder returkontingent støtte ikke.

Kontingentsatsene i årene fremover fastsettes på grunnlag av konsumpris indeksen foregående år. Basis for justeringene vil være kontingent satsene i 2025 som er nok 550,- for hovedmedlem og nok 350,- for støttemedlem/nærmeste pårørende.

Formelt så beslutter forbundsstyret satsen på sitt møte i januar måned og beløpet skal avrundet til nærmeste 5,- kr.

Returkontingentene **til** fylkene økes også med konsumprisindeks avrundet til nærmeste krone. Basis for beløp er returkontingent for 2025 som er nok 175 for hovedmedlem og nok 100,- for pårørende/støttemedlem.

Forbundsstyret fastsetter prisstrukturen for bedriftsmedlemskap.