

NORGES PARKINSONFORBUNDS ÅRSBERETNING 2019



Innhold

Innledning.....	1
Medlemmer.....	2
Forbundsstyret	2
Administrasjon	4
Fylkes-og lokalforeninger	5
Økonomi og finansiering	5
Interessepolitikk	6
Likepersonsarbeid	10
Informasjonsarbeid	11
Arrangementer, kurs og seminarer	17
Internasjonalt samarbeid	19
Nasjonalt samarbeid.....	19
Representasjon i eksterne utvalg	21

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

2019 var siste år i landsmøteperioden 2017 – 2019. Landsmøtet 2017 vedtok et arbeidsprogram med overordnet målsetting innenfor områdene; organisasjonsutvikling, møteplasser, interessepolitikk, informasjons- og rådgivning og forskning. Som hovedsatsinger i perioden omtaler arbeidsprogrammet områdene; kompetanseheving i kommunene, likepersonsarbeid og ParkinsonNet.

Forbundsstyrets årsberetning omtaler en rekke av arbeidsprogrammets hovedområder og enkeltoppgaver. Beretningen er ikke uttømmende, men beskriver noen av de oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5324 betalende medlemmer ved utgangen av 2019. Dette er 16 færre medlemmer sammenliknet med utgangen av 2018. Medlemmene fordeler seg på 3733 hovedmedlemmer, 771 nærmeste pårørendemedlemmer og 826 støttemedlemmer.

I løpet av 2019 har forbundet implementert et nytt medlems- og innsamlingsregister, Winorg Express, som ble innkjøpt i 2018. Administrasjonen arbeidet store deler av året med å tilpasse systemet organisasjonens behov.

Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar – 26. oktober 2019



Leder:	Knut-Johan Onarheim
Nestleder:	Trygve Andersen
Styremedlemmer:	Arne Ludvig Mørk
	Trine Lise Corneliussen
	Bjørn Erik Olsen
	Gunn Synnøve Håland
	Rune Vethe
1. vara:	Skjalvor Berg Larsen
2. vara:	Bård Moshagen

Forbundsstyret 26. oktober – 31. desember 2019



Leder:	Trygve Andersen
Nestleder:	Pål Christian Roland
Styremedlemmer:	Trine Lise Corneliussen Ketil Hanssen Kari Brekke Arnesen Heidi E. Aadde Bye Astrid Nielsen Skauge
1. vara:	Steinar Karlsen
2. vara:	Per Bjørn Erikstad

Forbundsstyret har avholdt 6 møter og behandlet 65 saker.

Interne utvalg og arbeidsgrupper

Redaksjonskomiteen for Parkinsonposten

Redaksjonskomiteen har arbeidet med å planlegge utgivelser av Parkinsonposten.

Redaksjonskomite for Parkinsonposten

Redaktør: Thyra Kirknes

Medlemmer: Arnulf Hestnes, Reidar Saunes, Bård Moshagen, Eldbjørg Fiske (NKB),
Sverre Nilsen, Anette Bekkelund

Likepersonsutvalget

Likepersonsutvalget har gjennomgått søknader til lokalt tilskudd og foretatt en tildeling.

Likepersonsutvalget

Utvalgsleder: Arne Mørk

Medlemmer: Trygve Andersen, Heidi Bye, Torstein Bekk, Roar Kant, Bente Sundet Olsen

Sekretær: Linda Paulsen Vik

Yngreutvalget

Yngreutvalget har jobbet kontinuerlig for å få på plass yngrekontakter i alle fylker. Ved utgangen av 2019 var det 17 yngrekontakter fordelt på alle fem regioner. Utvalget har også bidratt til å spre informasjon om eksisterende tiltak, samt jobbet fram en egen side for å synliggjøre yngre på parkinson.no. Utvalget har bidratt stort i planlegging og gjennomføring av yngreseminaret på Pellestova hotell 24.-26. mai 2019, samt programinnhold for arbeidslivsseminaret.



Yngreutvalget

Utvalgsleder: Rune Vethe

Medlemmer: Bård Moshagen, Steinar Karlsen, Sissel Bremseth,
Ingar Odland, Anne Berit Holmsberg

Sekretær: June Alexandersen

Administrasjon

- Generalsekretær: Magne Wang Fredriksen
- Assisterende generalsekretær: Thyra Kirknes
- Helsefaglig rådgiver: Ragnhild Støkket
- Interessepolitisk rådgiver: Kathrine Veland
- Informasjonskonsulent: Sverre Nilsen
- Administrasjonskonsulent: Zara Akhtar
- Organisasjonsrådgiver: Linda Paulsen Vik
- Gave- og prosjektrådgiver: June Alexandersen
- Informasjonskonsulent: Anette Bekkelund
- Sekretær medlemservice: Jonas Veland (ekstrahjelp)

Administrasjonen har utgjort 9,8 årsverk. Forbundet har avtale om regnskapsføring med firmaet Det Lille AS, ved Karin Clemet. Forbundets regnskap revideres av Skaarbrevik & Isaksen AS.

Fylkes-og lokalforeninger

Norges Parkinsonforbund har 44 fylkes- og lokalforeninger og er representert i alle landets fylker. Året har vært preget av høy aktivitet i foreningene med et stort spenn i saker og omfang. Det er stor utvikling og gode samarbeidsforhold mellom nivåene i organisasjonen.

I forbindelse med regionreformen har Trøndelag Parkinsonforening i 2019 bidratt med å dele sine erfaringer med sammenslåing til andre fylkesforeninger som jobber frem mot sammenslåing i 2020.

Fylkes-og lokalforeningene vedtar egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

Forbundsstyret følger med på budsjetter og regnskap basert på informasjon som fremlegges i forbundsstyremøtene. Økonomi er fast sak på alle styremøter.

Inntekter

Forbundets inntekter fordeler seg på driftsinntekter kr 11 985 090 og øremerkede midler til prosjekter kr 4 626 585. Totale inntekter i 2019 var kr 16 611 675. Driftsinntektene utgjorde 72% av de totale inntektene i 2019. Medlemskontingenten utgjorde 13% av driftsinntektene. Driftstilskuddet fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet utgjorde 19%. Tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære formål utgjorde 13%. Resterende driftsinntekter er primært MVA-kompensasjon, gaver, støtte fra legemiddelindustri, bingo- og annonseinntekter.

Utgifter

Forbundets kostnader fordeler seg på driftskostnader og prosjektkostnader. Totale utgifter i 2019 var kr 17 152 235. Lønnskostnadene utgjorde 43% av de totale kostnadene.

Resultat

Resultatregnskapet viser etter finansposter et underskudd på kr 487 880 kroner. Forbundets egenkapital etter årets resultat er kr 1 960 073. Etter forbundsstyrets oppfatning er forutsetningen om fortsatt drift av Norges Parkinsonforbund til stede. Dette er lagt til grunn ved utarbeidelse av årsregnskapet.

Fundraising / Gaver og innsamlede midler

Forbundsstyret vedtok i 2017 en fundraisingsstrategi for å begynne et arbeid som på sikt vil kunne tilføre mer frie inntekter til forbundet og øke forbundets støtte til forskning. Den femårige strategien innebar et planlagt underskudd etter utdeling til forskning de to første årene. 2019 har vært det andre året i strategien. Satsningen har gjort det mulig å støtte forskning med over 1,8 millioner kroner i tillegg til at det har gitt et positivt resultat for forbundet.

Det er god vekst i innsamlede midler, og dette utgjør nå et betydelig beløp. I 2019 har det totalt kommet inn over 3 millioner kroner. Inntektene fordeler seg i hovedsak på minnegaver, faste givere, facebook-innsamlinger, tilfeldige gaver og utsendte giverbrev.

Totale kostnader forbundet med innsamlingsarbeid i 2019 var ca. 1,2 millioner kroner. Det er brukt ca. 430 000 kroner mindre enn budsjettet. Av kostnadene står giverbrev (fysisk brev i postkassen) og lønnskostnader for størsteparten.

Vi forventer fortsatt god vekst i inntekter, uten betydelig vekst i kostnader, i årene som kommer.

Viktige arbeidsområder i 2019 har vært å øke antallet faste givere, å innarbeide rutiner og systemer i forbindelse med nytt giver- og medlemssystem, og å få på plass en god "giverreise"; altså hva som skal skje når en person gir en gave til Norges Parkinsonforbund.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Giverbrev

Det ble sendt ut fire brev (mars, juni, september og november) med brutto inntekter på ca. 1 150 000 kroner. Nær halvparten av dette (ca. 500 000 kroner) kommer inn i forbindelse med julebrevet, i november, desember og i januar påfølgende år.

Faste givere

Ved årsskiftet 2019/2020 har Parkinsonforbundet ca. 180-190 faste givere som bidrar på fast intervall (de fleste en gang per måned). Dette gav inntekter på ca. 390 000 kroner i 2019. Det ble rekruttert 85 nye faste givere i løpet av året. Disse ble i hovedsak rekruttert gjennom Parkinsonposten.

Minnegaver

Minnegaver (gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse) gav ca. 680 000 kroner i 2019. Dette er betydelig økning fra 2018 og tidligere år.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 450 000 kroner i 2019. Utenfor Facebook er det gitt ca. 50 000 kroner i forbindelse med anledninger som bryllup, jubileum og diverse private innsamlingsinitiativ.

I 2019 satte Parkinsonforbundet av ca. 1,8 millioner kroner til forskning. Dette utgjorde ca. 60% av innsamlede midler. Disse pengene fordeles gjennom Norges Parkinson Forskningsfond (en uavhengig selvstendig stiftelse) og deles ut til norsk forskning sammen med Parkinsonfondets egen bevilging. Det ble tildelt totalt 2,1 millioner til norsk forskning på parkinson fra Parkinsonfondet og Parkinsonforbundet.

Interessepolitikk

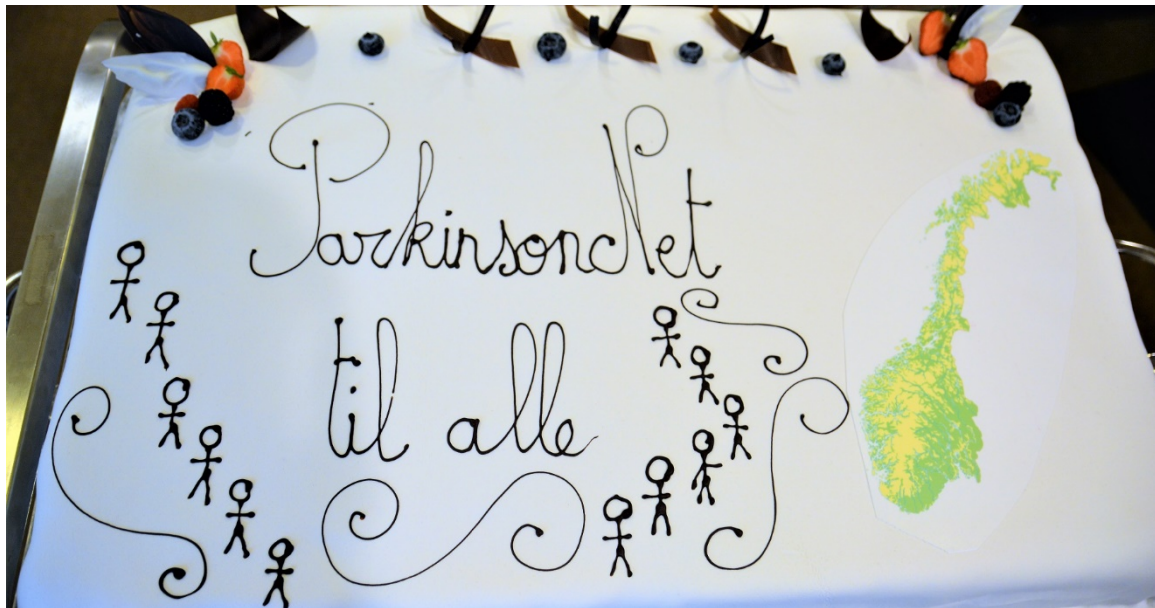
Politisk har 2019 vært et svært arbeidskrevende år.

Det har vært stor interesse omkring ParkinsonNet, og mye av tiden til forbundsstyret og administrasjonen har vært knyttet opp mot denne oppgaven. Norges Parkinsonforbund har hatt uvanlig tett dialog med politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet gjennom året, og har vært i flere møter med Statssekretær Anne Grethe Erlandsen for å informere om status og utvikling av pilotprosjektet.

I siste halvdel av 2019 har forbundet i flere møter med departementet diskutert ulike problemstillinger knyttet til nasjonal utrulling av ParkinsonNet.

Norges Parkinsonforbunds representanter har gjennom hele året deltatt i møter og dialog med representanter fra byråkratiet i departementet og i Helsedirektoratet.

Parallelt med det løpende arbeidet knyttet opp mot departementet og regjeringen, har forbundet pleiet kontakten med representanter i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé.



ParkinsonNet

I 2017 startet et 2-årig pilotprosjekt med å utvikle og teste ut en norsk variant av den nederlandske modellen ParkinsonNet for tverrfaglig oppfølging av personer med Parkinsons sykdom, atypisk parkinson og deres pårørende. Rogaland og Oslo ble plukket ut som pilotområder, der Oslo Universitetssykehus og Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) skulle koordinere de to pilotene.

Prosjektet har vært ledet av Helsedirektoratet. Forbundets generalsekretær og assisterende generalsekretær deltatt i arbeids- og koordineringsgruppen. Arbeidsgruppen har hatt løpende kontakt gjennom hele året og det har vært gjennomført et stort antall møter gjennom hele året.

Etter oppstart av ParkinsonNet i Rogaland i 2017 ble tilsvarende oppstart gjennomført for pilotområde Oslo, i januar 2018. Det har i 2019 vært gjennomført flere dagsamlinger for deltagere i begge pilotområder. Statssekretær Anne Grethe Erlandsen deltok på dagsamling i Stavanger og Oslo i 2019.

Det har vært gjennomført månedlige møter i implementeringsgruppene i hver region. Forbundets fylkesforeninger i Oslo og Rogaland har deltatt med brukerrepresentanter i begge implementeringsgrupper.

Begge pilotområder har supplert nettverkene med flere fagfolk. Det ble derfor gjennomført nye grunnkurs i starten av 2019 for å kunne rekruttere flere fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere fra kommuner og bydeler.

Det er valgt ut åtte faglige veiledere, to fagveiledere for hver av yrkesgruppene fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere. Det er en fagveileder for hver av faggruppene i hvert pilotområde, og hver fagveileder har vært tilknyttet prosjektet i en stillingsbrøk ut pilotprosjektperioden.

Norges Parkinsonforbund har vært informasjonsformidler av pilotprosjektet. Som en del av informasjonsoppgaven har forbundet tilrettelagt for et «finn din behandler»-tilbud, et fagpersonregister, via forbundets hjemmesider. Forbundet formidler fortløpende utviklingen av prosjektet via våre informasjonskanaler.

Statssekretær Anne Grethe Erlandsen holdt åpningsinnlegget under forbundets landsmøte i november 2019. Statssekretæren fortalte at departementet hadde besluttet nasjonal utrulling, og at de arbeidet med føringene departementet skulle gi gjennom oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene. Under samme møte orienterte prosjektleder Thomas Rannstad Haugen om status og svarte på en rekke spørsmål fra forbundets landsmøtedeltagere.

Gjennom året har koordineringsgruppen i Helsedirektoratet arbeidet med å skissere hvordan ParkinsonNet kan implementeres i hele landet. Koordineringsgruppens vurderinger og forslag ble oversendt departementet før sommeren.



Statsråden, statssekretæren og departementet følger nøye med i utviklingen, og departementet omtaler prosjektet på flere arenaer og i flere dokumenter som springer ut fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Statssekretæren har i møtene bekreftet at departementet ønsker å se en utvidelse av ParkinsonNet, før man eventuelt vurderer å forsøke modellen på andre diagnosegrupper.

De regionale helseforetakene (RHF) vil få drifts- og finansieringsansvar for implementering av ParkinsonNet, når prosjektet går fra pilotering til nasjonal implementering fra 1.1.2020. Ved nasjonal implementering vil RHF`ene få ansvaret for å bistå og understøtte sine sykehus (HF`er), under opprettelse og drift av nye regionale/lokale nettverk.

Nasjonal hjernehelsestrategi 2018 - 2024

I slutten av 2017 lanserte statsråd Bent Høie Norges første «Hjernehelsestrategi». Strategien er et resultat av intensivt interessepolitisk påvirkningsarbeid over flere år.

Hjernehelsestrategien er den første planen av sitt slag i Europa. Strategien skal imøtekomme det økende omfanget av mennesker som opplever skader eller sykdom knyttet til hjernen. Strategien peker på flere hovedområder som regjeringen ønsker å styrke. Forskning, behandling, rehabilitering,

informasjon og lærings- og mestring står sentralt i strategien som skal følges opp med en handlingsplan for strategiens 6 år.

Strategien omtaler etablering av et nytt forskningssenter for klinisk behandlingssfokus. Senterordningen ble utlyst i 2018, og forskningsmiljøet i Bergen, tilknyttet Haukeland Sykehus og Universitetet i Bergen, ble tildelt oppgaven med å etablere et slikt forskningssenter for hjernehelsetområdet. Et slikt forskningssenter vil kunne bli en viktig institusjon Norges Parkinsonforbund vil etablere samarbeid med.

ParkinsonNet er omtalt i hjernehelsetstrategien, og regjeringen peker på at helsemyndighetene har store forhåpninger om at pilotprosjektet vil kunne ha betydning for flere diagnosegrupper på sikt.

Det er etablert et «Partnerskapet for bedre hjernehelset». Partnerskapet skal følge med på utviklingen og arbeider med å foreslå tiltak og aktiviteter for å nå strategiens mål. Forbundets generalsekretær representerer Hjernerådet i partnerskapet.

Norsk Parkinsonregister og biobank

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) fikk i 2016 oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å opprette Norsk Parkinsonregister og biobank. Etablering av slikt register har vært et hovedmål for Norges Parkinsonforbund.

Registerets formål er å sikre god kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypiske parkinsonistiske tilstander. NKB har gjennom året arbeidet med å tilrettelegge for oppstart av registeret, som startet innsamling av data i regionen Stavanger HF i 2019. NKBs spesialrådgiver Eldbjørg Fiske presenterte arbeidet med registeret på forbundets landsmøte i november.

Rehabilitering

Norges Parkinsonforbund har i mange år arbeidet for et godt rehabiliteringstilbud til personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinson. De siste årene har antall døgn i spesialisthelsetjenesten hatt en stor økning. Rehabiliteringssentrene tar også imot personer som har behov for hjelp under oppholdet.

Norges Parkinsonforbund har i møter med Helsedirektoratet arbeidet ut grunnlagsdokumenter for at Parkinsons sykdom og atypisk parkinson skal godkjennes inn i ordningen for fritt behandlingsvalg. Ordningen fritt behandlingsvalg innebærer at en pasient som skal til behandling i spesialisthelsetjenesten har mulighet til å velge mellom offentlige og private behandlingssteder. Fritt behandlingsvalg erstatter og utvider retten til fritt sykehusvalg.

Forbundet fikk på slutten av året bekreftet at departementet har godkjent Parkinson sykdom/parkinsonisme som diagnosegruppe i ordningen fritt behandlingsvalg. Institusjoner kan søke Helfo om godkjenning, for deretter å kunne etablere både polikliniske rehabiliteringstjenester og gruppe/individuelle rehabiliteringsopphold for diagnosegruppen.

Forbundet anser at dette vil kunne gjøre at flere aktører viser interesse for å etablere rehabiliteringstjenester for personer med parkinson i Norge.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no finnes en oversikt over de av våre likepersoner som har gitt sin godkjenning til å kunne kontaktes via telefon eller e-post fra personer med parkinson eller pårørende som trenger noen å snakke med.

Det finnes ulike likepersonsgrupper på Facebook som likepersoner har startet opp på eget initiativ.

Likepersonskurs

Det ble i 2019 avholdt ett landsdekkende kurs for likepersoner med totalt 26 deltakere. Kurset gav 13 nye likepersoner i organisasjonen.

Lokalt likepersonsarbeid

Det meste av likepersonsarbeidet i organisasjonen foregår i lokal- og fylkesforeningene. Hvilket likepersonsarbeid som gjennomføres lokalt, avhenger av samarbeidet mellom forening og tilhørende likepersoner.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2019 har Norges Parkinsonforbund 100 registrerte likepersoner. Antallet gjelder likepersoner som har gjennomført kurs i forbundets regi, og som deretter har inngått kontrakt om likepersonsarbeidet med forbundet. Kontrakten må fornyes hvert tredje år.



Parkinsontelefonen

Parkinsontelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinært åpent hverdager kl. 10-16, og annenhver onsdag kl. 16-21. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt.

Parkinsontelefontjenesten har besvart totalt 183 samtaler i løpet av 2019. Dette er omtrent det samme antallet som i 2018. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, Parkinsonposten og i mapper til nydiagnostiserte. Det ble holdt kurs for telefonvaktene 4.-6. september.

Vi er her for deg!
22 00 82 80

Parkinsontelefonen har hatt egne temadager for pårørende, yngre og opererte.

Informasjonsarbeid

Å formidle kunnskap om parkinsonisme er en hovedoppgave for forbundet. Opplysnings- og informasjonsarbeid er en kontinuerlig arbeidsoppgave for alle organisasjonsledd. Gjennom et nært samarbeid med det nevrologiske og andre fagmiljøer har Norges Parkinsonforbund i mange år arbeidet med å informere om en sammensatt og kompleks sykdom. Dette bidrar til at flere får en forståelse av hva parkinsonisme og Parkinsons sykdom er og hvilke behov mennesker med disse diagnosene har.

Løpende informasjonsarbeid

Informasjon til nydiagnostiserte

Norges Parkinsonforbund har i 2019 sendt ut 160 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 oppgitt e-postadresse.

Undervisning

Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket har i 2019 undervist om parkinson i følgende lokal-/fylkesforeninger og helseinstitusjoner:

Undervisning til helsepersonell og studenter

- Høgskolen i Innlandet
- OsloMet, Kjeller
- ParkinsonNet Oslo
- ParkinsonNet Stavanger
- Fosshagen ressurscenter
- Åpent møte i Fredrikstad
- Furuheim sykehjem i Larvik
- Årlig fagsamling for parkinsonsykepleiere

- Drammen sykehus
- Bamle helsehus
- Ørsta
- Svolvær
- Molde sykehus
- Fagsentra i Haugesund

Undervisning i foreninger

- Lørenskog Parkinsonforening
- Møre og Romsdal Parkinsonforening
- Skedsmo og omegn Parkinsonforening
- Telemark Parkinsonforening
- Hordaland Parkinsonforening
- Haugesund Parkinsonforening
- Undervisning i Lier

Parkinsonposten

Parkinsonposten har et trykket opplag på 6 000 eksemplarer og utgis fire ganger pr år. I tillegg til opptrykk, er de nyeste bladene tilgjengelige som PDF via forbundets hjemmesider.



Parkinsonposten sendes til forbundets medlemmer, landets nevrologiske avdelinger og andre samarbeidspartnere. For mange medlemmer er Parkinsonposten eneste kontakt med forbundet. Redaksjonskomiteen er opptatt at det skal være et innholdsrikt og givende blad for leserne. I 2019 har Parkinsonposten inneholdt en kombinasjon av fagartikler, portrettintervjuer og informasjon om forskning, rettigheter, arrangementer med mer. I 2019 har forbundet startet prosessen med å endre bladets uttrykk og grafiske profil, denne prosessen vil fortsette i 2020.

Hjemmesider

Forbundets hjemmeside parkinson.no er en viktig informasjonskanal for å nå personer med parkinsonisme, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Antall besøkende på siden er økende, og i 2019 viser statistikken over 339 000 unike sidevisninger. Fylkes- og lokalforeningene har egne sider under parkinson.no, hvor de lokale webredaktørene selv publiserer nyheter fra foreningene og informasjon om ulike arrangementer og aktiviteter.

Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme, deres pårørende og andre interesserte.

Bli medlem	Noen å snakke med?
Fylkes- og lokalforeninger	ParkinsonNet
Kurs og arrangementer	Gi en gave

Søk

Om parkinson

Parkinsons sykdom
Annen parkinsonisme
Tidlige tegn på parkinson
Symptomer
Sykdomsutvikling
Arvelighet og årsaker
Impulskontrollforstyrrelser

Behandling og rehabilitering

Fagpersoner og helsepersonell

Forbundets administrasjon har jevnlig fulgt opp foreningenes webredaktører, og bistått i arbeidet med å publisere innhold på foreningenes egne hjemmesider. Det er behov for kontinuerlig opplæring av webredaktører, og det vil i 2020 bli arrangert nye webredaktørkurs.

Sosiale medier

Forbundets tilstedeværelse på sosiale medier er økende. Administrasjonen har satt ned en egen redaksjonskomitè for publisering, som møtes annenhver uke.

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever stadig økende besøkstall. Ved utgangen av 2019 var det omkring 6300 «følgere» på siden, noe som er en økning på 1200 enkeltpersoner siden utgangen av 2018. Facebook-siden oppdateres daglig med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende. Facebook-siden er sentral i arbeidet med å øke fokuset på ulike sider av Parkinsons sykdom ute i samfunnet, og for å synliggjøre forbundets arbeid knyttet til parkinsonsaken.

Instagram

Norges Parkinsonforbund hadde ved utgangen av 2019 ca 650 følgere på Instagram, noe som er en økning på ca 150 enkeltpersoner siden utgangen av 2018. Instagram-innlegg består av bilder med en kort forklarende tekst til, og brukes til en bredere synliggjøring av parkinson. Av innlegg i 2019 var blant annet en påskekonkurranse med innsendte bilder, intervjuer med deltakere på WPC i Japan og bilder fra landsmøtet 2019.



Twitter

Ved utgangen av 2019 hadde forbundet 225 følgere på Twitter, en økning på ca 30 fra året før. Kontoen følges av politikere, andre organisasjoner, personer som selv har parkinson, pårørende og andre interesserte. Twittermeldinger om forbundets medlems- og informasjonstilbud og andre aktuelle saker publiseres ukentlig.

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.

Parkinson i hverdagen ► SPILL AV ALLE

Råd til andre
ParkinsonNorway
Sett 480 ganger •
For 10 md. siden

Treningsgruppe
ParkinsonNorway
Sett 188 ganger •
For 10 md. siden

Sosiale
ParkinsonNorway
Sett 167 ganger •
For 10 md. siden

Reise
ParkinsonNorway
Sett 99 ganger •
For 10 md. siden

Fysioterapi
ParkinsonNorway
Sett 87 ganger •
For 10 md. siden

For pårørende

Partner/ektefelle forteller
ParkinsonNorway
SE HELE SPILLELISTEN

Voksne barn forteller
ParkinsonNorway
SE HELE SPILLELISTEN

Livet med Parkinson
Se: Parkinson
SE HELE SPILLELISTEN

Medieomtale

Forbundet ser at antall saker om parkinson i mediene øker. Det er ofte saker om parkinson daglig i lokale medier. Mange av forbundets foreninger og tillitsvalgte bidrar til å sette lys på diagnosen og mennesker som lever med utfordringene sykdommen gir. Slik bidrar hele organisasjonen til bedre synlighet og en bredere forståelse generelt i samfunnet.

Filmer fra arrangementer

Enkelte foredrag fra arrangementer blir filmet og gjort tilgjengelige som opptak gjennom forbundets informasjonskanaler, slik at det skal være mulig for personer som ikke selv deltok å få med seg den samme informasjonen.

Henvendelser om parkinson

Spørsmål og svar (SOS) og nettmøter

I 2019 ble det arrangert et nettmøte på parkinson.no med familieterapeut Bjørn Tore Bergem 2. mai. Utover nettmøtene er spørsmål- og svartjenesten et løpende tilbud der man kan sende inn spørsmål som blir besvart av fagpersoner i løpet av ca. en uke. Svarene publiseres på hjemmesidene parkinson.no. Spørsmål og svar blir anonymisert, og ligger tilgjengelig for alle på hjemmesidene i ca. en måned. Det kommer anslagsvis 40 spørsmål i måneden til SOS-tjenesten. Administrasjonen vurderer jevnlig om det er temaer fra spørsmålene som burde tas inn i hjemmesidenes øvrige informasjonstekster.

Rådgivning over telefon

Helsefaglig rådgiver svarer daglig på flere henvendelser vedrørende sykdommen og utfordringer relatert til den. Både helsepersonell, pårørende og personer med parkinson tar kontakt på e-post, telefon og SOS-parkinson.

Nye filmer

Sammen mot parkinson

Dette filmprosjektet er støttet av Stiftelsen Dam og ble startet i 2018. Det ble i 2019 produsert 19 korte filmer under hovedtemaene «Parkinson i hverdagen» og «Livet med parkinson». Filmenes hovedmål er å gi mennesker med parkinson og pårørende gode verktøy for bedre hverdagsmestring. I filmene står enkeltmennesker med parkinson fram, og forteller sine egne historier om hvordan de håndterer ulike problemstillinger knyttet til sykdommer i hverdagen. Filmene illustrerer også ulike konkrete hverdagsutfordringer med parkinson, og gir gode råd og tips om hvordan andre i samme situasjon opplever dette. <https://parkinson.no/aktuelt/sammen-mot-parkinson>

Danseserien MOVE

I samarbeid med danseinstruktør og koreograf Elisabeth Otherholt Peersen, utarbeidet vi i 2019 en filmserie i tre deler som med dansetolkning viser hvordan det kan være å få og leve med en parkinsondiagnose. Filmene ble lansert med en markering i Oslo 28. november. Filmserien er tilgjengelig på våre hjemmesider og på vår YouTube-kanal. Prosjektet ble støttet av Stiftelsen Dam. <https://parkinson.no/aktuelt/elisabeths-move>



Sånn er parkinson

Til sammen 45 korte filmsnutter som forklarer og beskriver ulike symptomer ved parkinson ble publisert ved slutten av 2019. I filmene forklares symptomene av nevrolog og professor Espen

Dietrichs samtidig som man ser personer med parkinson som demonstrerer de ulike symptomene. Prosjektet ble støttet av Stiftelsen Dam. <https://parkinson.no/aktuelt/s%C3%A5nn-er-parkinson>



Nye podkaster

Med støtte fra Lotteri- og Stiftelsestilsynet, ble det utarbeidet en podkastserie på tre deler der impuls kontrollforstyrrelser var i fokus. Serien følger en person med parkinson som lever med ettervirkningene av spilleavhengighet, og har innspill fra fagpersoner og advokater om temaet. <https://parkinson.no/aktuelt/parkispodden-spesial>



Nye brosjyrer

Alle brosjyrer kan bestilles på parkinson.no, der de også kan lastes ned gratis i PDF-format.

Kognitiv svikt og demens

Gjennom et prosjekt støttet av ExtraStiftelsen, ble det i 2019 utarbeidet en brosjyre om demens og kognitive endringer ved parkinson. Brosjyren gir enkel informasjon om demens ved Parkinsons sykdom og parkinson pluss. Informasjonen er i hovedsak beregnet på personer som selv har parkinson og pårørende.

Med parkinson på kjøkkenet

I 2019 har forbundet justert og tilpasset heftet Med parkinson på kjøkkenet, som opprinnelig ble produsert i 2010. I heftet er nyttig og kvalitetssikret informasjon om ernæringsbehov og kostholdsveiledning for personer med parkinson og pårørende. Dette er ofte etterspurt informasjon i forbindelse med utfordringer knyttet til mat og ernæring. Heftet er finansiert som en del av et prosjekt støttet av Stiftelsen Dam.

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Landsmøte

Norges Parkinsonforbunds 25. landsmøte ble avholdt på Soria Moria hotell i Oslo 25.-27. oktober 2019, med 56 delegater fra hele landet. Landsmøtet valgte nytt forbundsstyre, vedtok nytt arbeidsprogram og utarbeidet uttalelsene «Fritt valg av fysioterapeut med parkinsonkompetanse» og «DBS-opererte forventer systematisk oppfølging og samordning».



Andre arrangementer

Fylkes- og lokalforeningene står for det meste av møte- og treningstilbudet for medlemmene i organisasjonen. Norges Parkinsonforbund sentralt tilbyr i tillegg aktiviteter rettet mot mindre målgrupper, som for eksempel yngre med parkinson og barnefamilier.

Tildelingsarrangement

22. januar holdt Norges Parkinsonforbund i samarbeid med Norges Parkinson Forskningsfond et arrangement der midlene til forskning på parkinson ble formelt delt ut. Flere av forskerne som mottok innsamlede midler fra begge organisasjoner deltok. Tre av forskningsprosjektene som mottok tilskudd ble presentert. Det var også appell fra Trine Lise Corneliussen, som lever med parkinson, og underholdning fra Torgeir Thorstensen og Anders Grøndahl. Alle forbundets givere var invitert til markeringen.

Parkinsondagen

Flere fylkes- og lokalforeninger gjennomførte ulike lokale arrangementer og markeringer i forbindelse med Den internasjonale parkinsondagen 11. april. Administrasjonen bistod foreningene med informasjonsmateriell, medieråd og oppfølging.

Yngreseminar

Det ble arrangert seminar for yngre med parkinson og pårørende på Pellestova Høyfjellshotell i Oppland 24.-26. mai 2019. Seminaret inneholdt faglig informasjon, gruppesamtaler og aktivitetskonkurranser utendørs. Yngrekontaktene i fylkene var invitert med, og hadde en egen gruppediskusjon om hvordan tilsvarende aktiviteter kan settes i gang lokalt. Seminaret hadde ca 60 deltakere og var finansiert av Stiftelsen Dam. Fra seminaret ble det utarbeidet en verktøykasse med filmer til bruk i liknende type arrangementer. Verktøykassen ble delt med foreningene.



World Parkinson Congress 2019

Forbundets administrasjon og deler av forbundsstyret deltok på World Parkinson Congress 2019 i Kyoto i Japan 4.-7. juni. Representantene fra Norges Parkinsonforbund fordelte seg på de ulike parallelle sesjonene under kongressen, knyttet kontakter med organisasjoner og fagpersoner fra andre land og samlet informasjon til videreformidling for forbundets medlemmer. I tillegg til informasjon delt i Parkinsonposten og sosiale medier, ble det utformet en egen del av forbundets hjemmesider som er tilegnet informasjon fra WPC: <https://parkinson.no/om-forbundet/norges-deltakelse-wpc-2019>

Muligheter i arbeidslivet

8.-10. november ble det avholdt et seminar for personer med parkinson som er i arbeidslivet eller på vei ut, og deres pårørende. Hovedtemaet var rettigheter i arbeidslivet, der jurist Atle Larsen holdt foredrag og svarte på spørsmål. Det var i tillegg temabaserte gruppediskusjoner. Seminaret hadde i overkant av 60 deltakere og var finansiert av prosjekttilskudd fra Bufdir.

Familiesamling

16.-18. august ble det arrangert samling på Dyreparken Hotell i Kristiansand for barnefamilier der en av foreldrene er rammet av Parkinsons sykdom. Seminaret inneholdt både faglig informasjon og aktiviteter for store og små. Seminaret hadde totalt 23 deltakere. Samlingen ble finansiert av

prosjekttilskudd fra Bufdir.



Internasjonalt samarbeid

European Parkinson's Disease Association (EPDA)

Norges Parkinsonforbund er en aktiv bidragsyter til det europeiske samarbeidet. Forbundsleder Trygve Andersen og generalsekretær Magne Wang Fredriksen deltok på EPDAs medlemsmøte og årsmøte i London, høsten 2019. I møtet ble forslag til nye vedtekter drøftet blant medlemsorganisasjonene. De norske representantene la frem Norges Parkinsonforbund sine standpunkter under diskusjonen. Knut-Johan Onarheim er president for EPDA.

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Forbundsleder, nestleder, og generalsekretær deltok på årsmøtet i Sverige våren 2019. NPR ledes av forbundslederne i de respektive medlemsorganisasjonene. På årsmøtet deltok representanter fra Færøyene, Danmark, Island, Sverige, Finland og Norge. EPDA sin nye generalsekretær var invitert for å diskutere med de nordiske landene grunnleggende verdier og prioriteringer hos den europeiske paraplyorganisasjonen.

Nasjonalt samarbeid

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB).

Forbundet har tett og løpende dialog med NKB omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og diverse informasjonsprosjekter gjennom hele året.

Forbundets generalsekretær er fast representant i NKBs referansegruppe og forbundet har 3 representanter i NKBs Brukerforum. Assisterende generalsekretær er forbundets representant i referansegruppen for Norsk Parkinsonregister. NKB deltok under forbundets landsmøte høsten 2019.

Nevrologisk samarbeidsforum

Det er etablert en arbeidsgruppe for generalsekretærene i Norsk Epilepsiforbund, MS Forbundet, CP-foreningen og Norges Parkinsonforbund. Gruppen ser på felles problemstillinger og har blant annet jobbet med felles politikktutforming innenfor nevrofagområdet. Organisasjonene samarbeidet blant

annet om politisk møte om hjernehelse under Arendalsuka, og har vært sentrale bidragsytere i Helsedepartementets arbeid med strategi for hjernehelse i Norge.

Forskning

Norges Parkinsonforbund er naturlig samarbeidspartner for norske parkinsonforskere. Fra 2017 innførte myndighetene krav om systematisk brukermedvirkning og involvering ved alle forskningsprosjekter som det søkes økonomisk støtte til fra regionale helseforetak, Forskningsrådet og andre offentlige tilskuddsytere. Forbundet mottok flere henvendelser fra norske forskere i forbindelse med deres årlige søknader til de regionale helseforetakene.

Forbundet imøtekommer, vurderer og anbefaler forskningssøknader som kommer fra kjente fagmiljøer tilknyttet anerkjente forskningsinstitusjoner.



Rehabiliteringssentre

Norges Parkinsonforbund har tatt tett dialog med flere av de private rehabiliteringssentrene i Norge som tilbyr spesialisert rehabilitering. Forbundet har løpende kontakt med sentrene for å se på samarbeid i utvikling av tilbud til personer med parkinsonisme. Institusjonene finansieres via de regionale helseforetakene.

Hjernerådet

Hjernerådet er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjernerådet har i 2019 arbeidet med ulike saker knyttet til nasjonal strategi for bedre hjernehelse. I tillegg har Hjernerådet styrket informasjonsformidling av aktuelle saker mot medlemmer og allmennheten. Hjernerådet har kontor i lokalene til Norges Parkinsonforbund og Norsk Epilepsiforbund. Forbundets generalsekretær er nestleder i Hjernerådet.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. FFO har startet et omfattende organisasjonsarbeid som vil påvirke hele paraplyorganisasjonens fremtidige innretning. Alf Magne Bye ble gjenvalgt inn i FFOs hovedstyre som representant for Norges Parkinsonforbund. Administrasjonen har stor nytte av den årlige budsjettkonferansen FFO gjennomfører i forbindelse med statsbudsjettet.

Studieforbundet Funkis

Forbundet er medlem av Studieforbundet Funkis og rapporterer årlig inn studietimer som gir økonomisk uttelling for sentralledet og lokal- og fylkesforeningene. Et økende antall lokal- og fylkesforeninger benytter seg av ordningen.

Representasjon i eksterne utvalg

European Parkinsons Disease Association (EPDA)

President: Knut-Johan Onarheim

Kontaktperson: Magne Wang Fredriksen

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Knut-Johan Onarheim, Trygve Andersen, Magne Wang Fredriksen

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Knut-Johan Onarheim

Alf Magne Bye er valgt inn som hovedstyremedlem i FFO.

Referansegruppe for Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Magne Wang Fredriksen

Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg

Eilif Nordseth, Trine Lise Corneliussen og Heidi Bye.

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering

Magne Wang Fredriksen

Norges Parkinson Forskningsfond

Leder Knut-Johan Onarheim, styremedlemmer Trine Lise Corneliussen og Magne Wang Fredriksen. Fondet avgir egen årsberetning.

World Parkinson Congress / WPC Coalition

Knut-Johan Onarheim, steering committee

Magne Wang Fredriksen, Organizational Committee

Rune Vethe er utnevnt som ambassadør for WPC 2019.

Hjernerådet

Magne Wang Fredriksen, nestleder i styret

Helsedirektoratet, koordineringsgruppe for pilotprosjektet ParkinsonNet

Magne Wang Fredriksen og Thyra Kirknes

Statens helsetilsyn

Ragnhild Støkket, brukerrepresentant

Oslo, 10. mars 2020

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Ketil Hanssen
Styremedlem

Heidi Elisabeth Aadde Bye
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Astrid Nielsen Skauge
Styremedlem

Trine Lise Corneliussen
Styremedlem

Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær