



Referat fra styremøte 4/2020, 28.05.2020 kl. 12:00 - 17:00

Familie restaurant, Moafjæra, Levanger

Tilstede:	Leif Klokkehaug, Torbjørn Akersveen, Jon Einar Værnes, Åse Rørmark (for Ingvill B Larsen), Astrid Nielsen Skaug TRPF Torbjørn Modig, IPF Karstein Kjølstad, NPF Karin Gustavsson, GOPF Bente Sundet Olsen
Forfall:	Ingvill Bogan Larsen, Øystein Pettersen VPF

Sak 33/2020 Godkjenninger

- Referat fra styremøte 3/2020 (nettmøte 18.04.2020) - (sak 15-32/2020).
Til sak 22/2020 LMS-kurs Parkinson. Bente ønsker at det kommer med i referatet at hun stilte seg til disposisjon for å holde foredrag på ST. Olavs Hospital.
- Innkalling til styremøtet 4/2020, den 28.05.2020.
- Sakslista til møte 4/2020 - (sak 33-45/2020).

Vedtak:

Referatet fra siste møte godkjennes med Bente sin tilføyelse.
Innkalling og saksliste til dagens møte godkjennes.

Innspill til sak 16/2020 Hovedmål for Trøndelag Parkinsonforening

Torbjørn A og Jon Einar tok til orde for å gi foreningens hovedmål en enklere form/språkdrakt. En organisasjons hovedmål bør være så lettfattelig formulert at det enkelt kan gjengis av tillitsvalgte.

Merknad fra Jon Einar: Det betyr å etablere enkle logiske koblinger mellom Mål og Middel hvor Middel er strategi/forslag til hvordan nå Mål.

Vedtak:

Torbjørn A og Jon Einar bes bearbeide formuleringene og legge dem fram på neste styremøte.

Sak 34 a/2020 Referatsaker

- Status administrativ oppfølging av diverse styrevedtak
- Status økonomi - ved Jon Einar
se sak 37/2020 Budsjett
- Status medlemstall
Medlemstallet har sunket betydelig siden nyttår. Pr 27.05.2020 hadde vi 619 medlemmer.
Referentens anmerkning: Pr 28.05.2020 har vi 618 medlemmer.
- Leif tilbyr lokalforeningene 1,5 timers foredrag med videokanon om rettigheter og nyttige ordninger, kun med dekning av utgifter.
- FFO Trøndelag: Halvor Stavrum IPF foreslått til "Kommunalt råd" Inderøy
- FFO Trøndelag: Innkalling til årsmøte - Leif og Torbjørn møter
- Ledernetverket gjennomførte et videomøte 13.05 (sak 39 a og b)
- Søknader om tilskudd
Søknad DAM Ekspress - søkt 30.00 kr til medlemsblad. **Avslag**
Søknad DAM Ekspress - søkt 20.000 kr til Yngrecamp i Namdal. **Avslag**
Søknad DAM Ekspress - søkt 30.000 kr til "Ni hull til bedre helse..." **Innvilget**
Søknad DAM Ekspress - Nettbasert besøkstjeneste **Avslag**
Søknad Sparebank1 SMN - søkt 100.000 kr til Nettbasert besøkstjeneste **Innvilget 10.000**



Vedtak:

Sak 34 a/2020 tas til orientering.

Sak 34 b/2020 Nytt fra lokalforeningene

- **Trondheim** - ønsker å markedsføre seg bedre i media/arbeide for sosiale aktiviteter/valgt yngrekontakt (Georg Mattingsdal).
Har fått 30.000 kr fra Dam Ekspres til diverse aktiviteter.
- **Namdal** - Medlemsmøte på Kolvereid 20.02.2020.
- **Inntrøndelag** - Har gjennomført 2 digitale møter. Planlegger sommerfest/medlemsmøter/julefest.
Har pårørende grupper på Verdal og Steinkjer - ønsker å opprette flere.
- **Gauldal-Opdal** - "Basar på nett" /34.000.
Sparebank1 SMN har bevilget 7.000 kr til innkjøp av paviljong.
- **Værnesregionen** - har fått 10.000 kr i tilskudd fra Sparebank1 SMN: Gåstaver til gåtreening.

Vedtak:

Sak 34 b/2020 tas til orientering.

Sak 35/2020 Kjøreregler for styret - Innkalling og møtereferat

Det ble en del diskusjon om hvordan styrereferatene bør behandles. Det er langt mellom styremøtene våre, og behandlingen av en del saker i lokalforeningene kan bli sterkt forsinket av den grunn. På denne bakgrunn vedtok det forrige styret at styrereferatene er godkjente om det ikke er kommet innsigelser fra møtedeltakerne innen 3 dager.

Dette er en sårbar ordning: Hva gjør vi når det kommer anmerkninger? Hvordan skal vi skille mellom små og uproblematisk anmerkninger og de mer vesentlige? Hvem skal avgjøre hvor alvorlig anmerkningene er? Vi ble enige om en 3-trinns ordning.

Trinn 1: **Referatet sendes møtedeltakerne** innen 1 uke med en frist for anmerkninger på 3 dager.

Trinn 2: **Referatet frigis** Anmerkningene tas inn i referatet og sendes styret og lokalforeningene. Intern bruk.

Trinn 3: **Referatet godkjennes** i påfølgende møte, og offentliggjøres på nettsida vår.

Vedtak:

1. Varsel om møtetidspunkt gis på SMS eller e-post 2 uker før møtedato til alle med møterett i styret. Mottakerne kvitterer for mottatt varsel.
2. Sakliste sendes på e-post minimum en uke før møtet. Mottakerne kvitterer for mottatt e-post.
3. Utfyllende dokumenter/bakgrunnsmateriale av noe omfang bør helst ikke sendes ut senere enn 3 dager før møtet.
4. Saker som dukker opp senere enn utsendt innkalling kan tas opp under eventuelt.
5. Referatet sendes møtedeltakerne innen 1 uke, med en frist for anmerkninger på 3 dager.
Anmerkningene tas inn i referatet og sendes styrets medlemmer og lokalforeningene. Referatet godkjennes formelt i påfølgende styremøte og sendes deretter ut på nytt. Offentliggjøring i Dokumentarkivet på nettsida vår.

Sak 35/2020 Kjøreregler for styret - Årshjul

Det utarbeides et felles årshjul som hjelp for fylkes- og lokalforeningene våre. Vi tar inn dato for fylkesstyremøtene (4 om våren og 3 om høsten) og forslag til plassering av lokalforeningenes styremøter. Viktige datoer fra forbundet innarbeides, samt frister som gjelder søknad/rapportering om aktuelle tilskuddsordninger.

Vedtak:

Astrid lager et utkast til årshjul til neste styremøte.



Sak 36/2020 Mandat for ledernetverket i TPF

Ledernetverket for Trøndelag Parkinsonforening består av lederne for fylkesforeningen og de fem lokalforeningene. Fylkeslederen er leder for netverket.

Vedtak:

Nettverket skal være fylkeslederens verktøy. Netverket kan brukes når fylkeslederen har behov for rådgivning eller en bredere sondering i forbindelse med saksforberedelse før saker legges fram for fylkestyret. Netverket kan gjøre vedtak når dette er delegert fra fylkestyret.

Sak 37/2020 Budsjett 2020, revidert pr. 15.05.2020

Budsjettet er vårt viktigste styringsdokument, og bør ha en form som gjør det enkelt for styret ha oversikt. Pr. dato har vi 84.000 kr "til disposisjon", men store deler er i virkeligheten bundet opp til drift. Styret ønsker en mer presis oversikt over hva vi har til rådighet til våre mange prosjekter/handlingsplan. Det ble påpekt at det kan være lønnsomt å endre konto i banken til en med færre gebyrer.

Astrids anmerkning: Status økonomi er et viktig planleggingsverktøy og bør derfor få et eget saksnummer i alle styremøter.

Vedtak:

Til neste styremøte lager Jon Einar et oversiktlig budsjettoppsett som viser både status for driften, samt hva vi har disponibelt for gjennomføring av punktene i handlingsplanen. Han kontakter banken for å endre konto.

Sak 38/2020 Møteplasser - for idémyldring osv.

Vi ønsker at erfaringer og idéer skal kunne utveksles i større grad i hele organisasjonen (Norges Parkinsonforbund).

Vedtak:

Trøndelag Parkinsonforening ber forbundsstyret og administrasjonen legge bedre til rette for samhandling og erfaringsutveksling mellom forbundets fylkes- og lokalforeninger på landsdekkende konferanser, og at forbundets nettsider i fellesskap utvikles til en god informasjons- og inspirasjonsbase for **alle** forbundets foreninger.

Sak 39 a/2020 Fordeling av midler - Returkontingent (Sak 21 c/2020)

Sak fremmet av Trondheim Parkinsonforening - Saken lagt fram for ledernetverket

Det er opp til fylkestyret å bestemme hvordan returkontingenten skal fordeles mellom fylkes- og lokalforeninger. Forbundet anbefaler skriftlig vedtak om fordeling.

Til nå har returkontingenten i Trøndelag Parkinsonforening uavkortet gått til lokalforeningene.

En runde blant andre fylkesforeninger viser en svært variert praksis:

Troms: Ikke styrevedtak, men deler likt mellom fylkes- og lokallag.

Hordaland: Ikke styrevedtak. Gir etter søknad.

Nordland: Utbetaling 1 (størstedelen) går direkte til lokalforeningene. Sluttoppgjøret: 50-75 kr pr. medlem til lokalforeningene.

Oslo og Akershus: Ikke styrevedtak, men fast praksis. 20% til fylkesforeningen. 80% fordeles lokalforeningene etter medlemstall.

Buskerud: Beholder alt i fylkesforeningen (som fungerer som lokalforening).

Møre og Romsdal: Fylkesforeningen beholder 50 kr. pr medlem, uansett kategori.

Hedmark: 50% til lokalforeningene (praksis de 3 siste år).

Ledernetverket: (samlet) OK at fylkesforeningen beholder 30 kr. pr. medlem.

Vedtak:



Fra 2021 beholder Trøndelag Parkinsonforening 30 kr. pr. medlem av samlet returkontingent til drift. Lokalforeningene kan søke om ekstra tildeling fra denne potten til ev. gode formål/tiltak.

Sak 39 b/2020 Fordeling av midler - Tilskudd

Sak fremmet av Trondheim Parkinsonforening - Saken framlagt for ledernetverket

Fylkes- og lokalforeningene kan på selvstendig grunnlag søke ulike tilskudds- og støtteordninger. Midler fra Trøndelag fylkeskommune og fra Helse Midt-Norge er det kun fylkesleddet som kan søke på. Formålet med søknaden er avgjørende for om midler fra fylkeskommunen eller helseregionen skal være tilgjengelig for lokalforeningene. Dette er opp til fylkesstyret å vurdere.

Vedtak:

Kasserernetverket "Gullgraverne" finner og foreslår for sine respektive styrer hvilke tilskuddordninger den enkelte forening kan/bør søke på, til hvilket formål og hvilke frister som gjelder.

Sak 40/2020 Kommunikasjonsstrategi

Vedtak:

1. Foreningspolitiske saker er det i utgangspunktet styrets leder som skal uttale seg om.
2. Nettsidene er vår hovedinformasjonskanal. Sosiale medier brukes som supplement.
3. Informasjon/kommunikasjon skjer i all hovedsak digitalt. I spesielle tilfeller kan ordinær post brukes.
4. Direkte kommunikasjon med og informasjon til medlemmene skjer i hovedsak gjennom lokalforeningene.
5. Foreningenes møtereferater legges på nettsida, under Dokumentarkiv.
6. Lokalpressen brukes når møter og arrangementer kan ha offentlig interesse. Både redaksjonell omtale og annonsering er aktuelt.
7. Parkinsonbladet - som medlemsblad for Trøndelag Parkinsonforening - vil henvende seg direkte til medlemmene.

Sak 41/2020 Æresmedlemskap

Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag Parkinsonforeninger hadde begge utnevnt flere æresmedlemmer før sammenslåingen til én fylkesforening. Da all returkontingent ble bestemt overført lokalforeningene fulgte betaling for æresmedlemskap med på lasset.

Æresmedlemmer oppnevnt av et fylkesnivå bør fortsatt være knyttet til fylkesnivået.

Æresmedlemmer i Trøndelag Parkinsonforening (nevnt etter alder):

- Arne Pedersen f 1937
- Egil Bredesen f 1944
- Gunnar Kvaal f 1947
- Helge Austad f 1950
- Thor Hjelmeland f 1961

Vedtak:

Æresmedlemmer (ÆEM) skal stå registrert som æresmedlemmer på det nivå som foretar/har foretatt utnevnelsen. Kontingenten for æresmedlemskapet dekkes at det foreningsnivå som har utnevnt ÆEM. Astrid ordner dette med forbundskontoret.

Sak 42/2020 Kurstilbud fra Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund har fått tildelt "korona-midler" fra Stiftelsen DAM til opplæring av tillitsvalgte. I løpet av juni og august vil det bli arrangert 5 videomøter á 2 timer med ulike tema, på Teams (Microsoft). Teams er en del av administrasjonsverktøyet som forbundet betaler for, og som er stilt gratis til rådighet for fylkes- og lokalforeningene.

- Hvordan bruke teams? Torsdag 4. juni 12-14
- Hvordan opprettholde foreningsaktivitet i koronatiden? Torsdag 11. juni 12-14/13-15



- Informasjonsarbeid. Torsdag 18. juni 10-12/13-15
- Funkis og medlemsregister (august)
- Åpen time (august)

Vedtak:

Trøndelag Parkinsonforening oppfordrer tillitsvalgte både i fylkes- og lokalforeningene til å delta på opplæringen på Teams i juni/august 2020. Påmelding gjøres av hver enkelt.

Sak 43/2020 Fra ettårig til toårig arbeidsprogram

Arbeidsprogram for Norges Parkinsonforbund vedtas av landsmøtet. Programmet vedtas for 2 år, og skal være retningsgivende for arbeidet på alle nivå i organisasjonen. Fylkes- og lokalforeninger tilpasser programmet til kapasitet og økonomi.

Det vil være naturlig at også de underliggende ledd utarbeider sine arbeidsprogram for 2 år.

Vedtak:

1. Fra og med 2021 skal Trøndelag Parkinsonforening utarbeide toårige arbeidsprogram i tråd med anbefalingene fra Norges Parkinsonforbund. Programmet skal være rullerende.
2. Handlingsplanen - dvs. planene for gjennomføring - skal fortsatt være for inneværende år.
3. Trøndelag Parkinsonforening oppfordrer sine lokalforeninger til å følge samme planprinsipp fra og med 2021.

Sak 44/2020 Handlingsplan 2020

ORGANISASJONSUTVIKLING

1 "Gullgraverne" styrker økonomien.

Det ligger årlig ca. 40.000.000.000 kr. tilgjengelig ute i tilskudds- og støttejungelen, men det er en stor jobb å finne fram til hva som er relevant for oss.

Kasserernettverket "Gullgraverne" får fylkeslagets kasserer som leder.

Mandat for "Gullgraverne" blir å lete opp ulike relevante tilskudds- og støtteordninger som fylkes- og/eller lokalforeningene kan/bør søke på.

2 Medlemsverving - "Vervekampanje"

Trøndelag Parkinsonforening har satt seg som mål å øke medlemstallet slik:

Ved utgangen av 2020: 700 medlemmer og ved utgangen av 2021: 1000 medlemmer.

Vi tror at det kan være svært mange mennesker (1500) med parkinson i Trøndelag. Dette er antakelser vi er kommet fram til etter kvalifiserte søk i legemiddeldatabasen. Potensialet skulle derfor være stort for å kunne øke medlemsmassen.

Ved samarbeid på tvers av lokalforeningene kan vi få de gode idéer til å spre seg over hele fylket.

Det opprettes en prosjektgruppe for gjennomføring av en (storstilt) vervekampanje, med representanter fra alle våre 6 foreninger. Registeransvarlig i fylkesforeningen bør være med og inneha en ledende rolle i gruppa. Denne gruppa bør etterhvert ha et naturlig samarbeid med Kommunekontaktutvalget. Status og framdrift rapporteres på de ulike styremøter.

3 "Likepersonkorpset TPF"

Vi har 19 likepersoner i Trøndelag, jevnt fordelt blant hovedmedlemmer og pårørende. Også på Parkinsontelefonen er vi godt representert. Det er stor variasjon i hvor ofte likepersonene bli kontaktet. Uansett tilsier erfaring at likepersonene har behov for faglig påfyll, oppfølging og å kunne kjenne på nytteverdien av egen innsats.

Trøndelag Parkinsonforening oppretter nettverket "Likepersonkorpset Trøndelag" under ledelse av Leif (den eneste likepersonen i fylkesstyret). Nettverket skal tenke medlemspleie og gi råd og innspill til de ulike styrene.



4 Brukerrepresentasjon - på systemnivå

Å kunne være med å påvirke beslutningstakerne i den offentlige helseforvaltningen (spesialisthelsetjenesten og kommunal helsetjeneste) er en svært sentral oppgave for oss som pasientorganisasjon. Brukerrepresentasjon på systemnivå er vår inngangsport.

Vi er for tiden godt representert innenfor spesialisthelsetjenesten over hele fylket.

I tillegg bør Trøndelag Parkinsonforening ta mål av seg til å være representert i flest mulig kommuner, med representasjon i "Kommunale råd". Vi trenger derfor flere brukerrepresentanter. Skolering skjer gjennom FFO sine kurs.

Trøndelag Parkinsonforening oppretter et Brukerrepresentasjonsutvalget (BRR) bestående av våre brukerrepresentanter innenfor spesialisthelsetjeneste, kommunal helsetjeneste og NAV. Styrets nestleder er brukerrepresentant i Regionalt Brukerutvalg (Helse Midt-Norge) og er en selvskreven leder for Brukerrepresentasjonsutvalget.

Sak 44/2020

Handlingsplan 2020

MØTEPLASSER

5 "Levangertreninga"

Trøndelag Parkinsonforening har mottatt 10.000 kr i støtte for 2020 til "Levangertreninga" fra Trøndelag fylkeskommune. "Levangertreninga" er et prosjekt som har pågått over flere år. Tildelte midler til "Levangertreninga" skal overføres til Inntrøndelag Parkinsonforening til bruk i henhold til tilsagnsbrev, vilkår, rapporteringsfrist osv.

6 "Tilbud til de svakeste"

Målsettingen er å gi et tilbud til de som ikke har mulighet til å delta i foreningens ordinære aktiviteter.

I november 2019 søkte vi **Helse Midt-Norge** om midler, blant annet til et prosjekt for denne gruppa. Søknaden til helseregionen omfattet 3 tiltak og var på 106. 000 kr - vi ble tildelt 80.000 kr., uten binding for hvordan midlene skal fordeles mellom de ulike tiltakene.

I sak 28/2020 foretok vi en avsetning på 10.000 kr til "Tilbud til de svakeste".

Fra **Trøndelag fylkeskommune** har vi fått inntil 10.000 kr til "De hardest rammede".

Vi har dermed 20 .000 kr tilgjengelig for prosjektet.

Lokalforeningene oppfordres til å lage egne "Tilbud til de svakeste". Søknad om midler til delvis dekning av slike tiltak sendes fylkesforeningen til behandling i styret.

7 Nettbasert besøkstjeneste

- **for parkinsonpasienter som bor på sykehjem og som er isolert fra sine pårørende.**

Med tilskudd på 60.000 kr fra Gjensidigestiftelsen (omsøkt 100.000 kr) og 10.000 kr fra SpareBank1 SMN ble et stortilt prosjekt satt i gang på kort varsel. Lokalforeningene fikk i oppdrag å finne fram til sykehjem med parkinsonpasienter som kunne tenke seg å få et nettbrett i gave fra foreningen.

Innenfor denne rause rammen, samt med svært godt pristilbud fra Elkjøp ble det skaffet til veie 28 nettbrett til fordeling. Noen sykehjem har dårlig WIFI, og disse ble tilbudt brett med SIM-kort, med abonnementskostnadene dekket av Trøndelag Parkinsonforening ut 2020. De fleste brettene er overlevert, de siste går ut i uke 23. Noen lokalforeninger har oppnådd mediedekning i forbindelse med overrekkelse av nettbrettene: Trønderavisa, Trønderbladet, Ytringen og Hitra-Frøya.

Trøndelag Parkinsonforening takker Gjensidigestiftelsen, Elkjøp, OneCall og SpareBank1 SMN for tilskudd og rabatter som gjorde det mulig å gjennomføre dette prosjektet til beste for våre parkinsonrammete på sykehjem i hele Trøndelag.



8 De yngste blant oss

Yngreutvalget (YU) i Trøndelag ble opprettet i sak 17/2020, med fylkesstyrets yngrepresentant Ingvill Bogan Larsen f 1973, som leder.

Fra lokalforeningene er følgende yngrepresentanter oppnevnt:

- **Trondheim:** Georg Mattingsdal - f 1967
- **Inntrøndelag:** Bjørg Ester Holmsberg f 1973 (Sissel Bremseth f 1974 som bisitter)
- **Namdal:**
- **Gauldal-Oppdal:** Marit Johanne Berg f 1965
- **Værnesregionen:** Snorre Trefjord f 1966

Yngreutvalgets skal (mandat):

- foreslå tiltak til hvordan foreningene våre vil kunne tiltrekke seg unge med PS i langt større grad enn hittil.
- etablere tilbud som passer dem best mulig
- verve så mange unge som mulig til medlemmer

Utvalget skal bistå Namdal Parkinsonforening med yngretreffet på Leka i begynnelsen av oktober 2020. Utvalget rapporterer status og framdrift av prosjektene til sine respektive styrer. Utvalget sine utgifter fordeles likt på utvalgets 6 foreninger.

9 Fosen/Orkland/Øyriket

I sak 28/2020 ble det vedtatt å overføre 20.000 kr av tildelte midler fra Helse Midt-Norge til Trondheim Parkinsonforening som delfinansiering av foreningstilbud i tidligere Sør-Trøndelags ytre regioner. Primært forsøker vi å stimulere til aktivitet i regionen, spørsmålet om å danne lokalforening kan komme etter hvert.

Å danne lokalforeninger er fylkesforeningens ansvar, men å skape aktivitet for medlemmene tilligger lokalforeningene. Trondheim Parkinsonforening stå derfor sentralt i dette arbeidet. Området bør ha et stort potensiale for medlemsverving - medlemsgrunnlaget er spesielt svakt i Orklandsområdet og i Øyriket.

Styret for Trøndelag Parkinsonforening ber Trondheim Parkinsonforening om å forsøke å få til gode og aktuelle foreningstilbud i ytre regioner av lokalforeningen til beste for parkinsonrammede og pårørende der og verve mange nye medlemmer.

Fylkesstyrets nestleder får ansvar for støtte og oppfølging av lokalforeningen på dette prosjektet.

Fylkesstyret forutsetter at lokalforeningen også setter av egne midler til dette prosjektet i tillegg til de tildelte 20.000 kr.

10 "Parkinson danser Trøndelag rundt"

Dans er en treningsmetode som har god effekt på personer med parkinson: fysisk, mentalt og sosialt. Fylkesforeningen Oslo og Akershus satser på dans fordi det er vist at rytmiske bevegelser kan ha en god innflytelse på balanse og bevegelighet.

Skisse: Trøndelag Parkinsonforening i samarbeid med den enkelte lokalforening arrangerer årlige helgesamlinger et sted i fylket med tema dans og livsglede **med** parkinson.

- Bli kjent, sosialt samvær, felles måltider, overnatting
- Foredrag
- Ulike aktiviteter for kropp og hjerne
- Øke medlemstallet, nå ut til flere, aktivisere flere
- Verve framtidige likepersoner, brukerrepresentanter og styrekandidater

Trøndelag Parkinsonforening ber de enkelt lokalforeninger vurdere om de med litt støtte fra fylkesforeningen kan ta på seg slike arrangementer som kan gå på omgang rundt i fylket fra år til år. Målet er å innarbeide dette prosjektet i Arbeidsprogram TPF 2021-20200 og søke støtte der det måtte finnes. Fylkesstyrets leder er ansvarlig for oppfølging av denne saken.



11 "To Hell With Parkinson"

Tidligere arrangerte Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag Parkinsonforeninger "Hell-seminaret" - annenhvert år. Dette var et fagseminar, iblandet sosialt samvær og bespisning. Seminaret er blitt etterlyst av flere medlemmer.

Solveig I Taylor (styremedlem i Trondheim Parkinsonforening) forslår tema som: Nasjonalt parkinsonregister, ParkinsonNet, ulike forskningsprosjekter.

Trøndelag Parkinsonforening synes forslaget er svært godt og aktuelt, men tror ikke det gjennomførbart i 2020 på grunn av koronasituasjonen. Vi satser derfor på gjennomføring i 2021.

Videreføring av "Hell-seminaret" innarbeides i Arbeidsprogram for 2021-2022 under navnet "To Hell With Parkinson".

Sak 44/2020

Handlingsplan 2020

INTERESSEPOLITIKK

12 Kommunekontakter (KK)

En kommunekontakt er en person som er villig til å gjøre en innsats i sin hjemkommune. De vil kunne holde oversikt over tilbud i kommunen og ta opp prinsipielle saker. Tidligere erfaring fra Nord-Trøndelag viste at kommunen ofte ikke var klar over behovene som ble påpekt, og at det ikke var vanskelig å opprette tilbud når de først ble gjort oppmerksomme på det av kommunekontaktene. Trøndelag har flere kommuner helt uten, eller bare med et fåtall medlemmer.

Trøndelag Parkinsonforening ber lokalforeningene verve kommunekontakter (KK) i kommuner med minst 5 medlemmer. Vi oppretter et kommunekontaktutvalg (KKU) bestående av en kommunekontakt fra hver lokalforening. Kommunekontakten i Trondheim Parkinsonforening ønskes som leder utvalget. Fra Trøndelag Parkinsonforening oppnevnes sekretæren. Kommunekontaktutvalget rapporterer til fylkesstyret innen utgangen av 2020.

Anmerkning: Gauldal-Oppdal har oppnevnt fire kommunekontakter: Melhus/Midtre Gauldal, Oppdal, Rennebu og Holtålen/Røros.

13 Erfaringsforum DBS - Trøndelag

Det ble høsten 2019 etablert et erfaringsforum for DBS-opererte i Trøndelag, under ledelse av Alf Magne Bye og Astrid N Skauge. Bakgrunnen var at det fra mange er uttrykt misnøye med oppfølgingen, særlig fra St. Olavs Hospital.

Erfaringsforum for DBS-opererte i Trøndelag er tenkt som en uformell møteplass for mennesker med parkinson som er DBS-operert, i Trøndelag. Forumet skal primært samle erfaringer som kan underbygge henvendelser til spesialisthelsetjenesten i Midt-Norge om for dårlig oppfølging. Slike henvendelser skal rettes gjennom fylkesstyret. I første rekke skal forumet arbeide for hevet standard på oppfølgingen ved sykehusene i Midt-Norge.

I neste omgang kan forumets arbeid være med å underbygge forbundets arbeid med å få innført en nasjonal standard for oppfølging av DBS-opererte.

14 ParkinsonNet

Trøndelag Parkinsonforening skal gi regional og lokal støtte til implementeringen av ParkinsonNet. Trøndelag Parkinsonforening vil bidra aktivt til utrulling av ParkinsonNet i Trøndelag i samarbeid med våre lokalforeninger. Torbjørn Akersveen er brukerrepresentant i Regionalt Brukerutvalg, og utpekes derfor som vår ansvarlige for Prosjekt "ParkinsonNet".

15 "Spesial fysio"

Det er svært viktig at parkinsonpasienter har tilbud hos fysioterapeuter med god kompetanse på nevrologiske sykdommer generelt og på parkinsonisme spesielt.



Fysioterapeuter i Norge har ingen nasjonale retningslinjer for oppfølging av personer med parkinsonisme, men bruker i stedet de europeiske retningslinjene. Trøndelag Parkinsonforening ber Brukerrepresentantutvalget og Kommunekontaktutvalget kartlegge tilfanget av fysioterapeuter med ønsket spesialkompetanse i kommunene våre, og hvor mange parkinsonpasienter i Trøndelag som har tilgang til disse.

16 Rehabilitering - når det trengs!

Regional VurderingsEnhet (RVE) er den instansen som mottar søknader om rehabilitering og vurderer den opp mot prioriteringsforskriften. Praksis viser at det er store forskjeller på hvordan søknader blir behandlet, og svært mange føler at de urettmessig får avslag. Trøndelag Parkinsonforening ønsker at Brukerrepresentasjonsutvalget ta denne saken videre til behandling og oppfølging i FFO og Regionalt Brukerutvalg for å bedre situasjonen for vår brukergruppe. Muligens bør prioriteringsforskriften endres?

17 "Lære om parkinson"

i samarbeid med: Sykehuset Namsos, Sykehuset Levanger, St. Olavs Hospital, Kastvollen Rehabiliteringssenter, Nord Universitet og UNIT og videregående skoler med videregående kurs for helsefagarbeidere.

- pasient og brukeropplæring
- informasjon om sykdommen til sykepleierstudenter og videregåendelever
- fagdag for helsepersonell i hjemmetjeneste, omsorg/og sykehjem

Ansvarer legges på fylkesstyrets pedagoger: Leif og Astrid.

Sak 44/2020

Handlingsplan 2020

INFORMASJON

18 Nettsidene

Nettsidene til forbundets fylkes- og lokalforeninger er et sorgens kapittel. Dette skyldes langt på vei at rammene er trange og muligheten få. Opplæringen er i tillegg for dårlig. Trøndelag Parkinsonforening ønsker i første rekke å heve standarden på sidene til alle våre foreninger, og med det framstå som et forbilde for andre foreninger. I neste omgang ønsker vi å gi innspill til forbundsledelsen for om mulig å gjøre noe med rammene.

Webredaktørnettverket får i oppdrag å utvikle nettsidene våre i tråd med intensjonene.

Nettverket av webredaktører skal drive intern og gjensidig opplæring. (Det vil som en følge av dette være enklere for en nyvalgt webansvarlig å få den nødvendige starthjelpen.)

Nye, forbedrete nettsider (for fylkes- og lokalforeningene) skal kunne vises på parkinsonforbundets lederkonferanse høsten 2020.

19 Rettigheter

Leif har gjennom flere år holdt informasjonsmøter om ulike rettigheter og nyttige ordninger, med stor suksess. Nå tilbyr han lokalforeningene et foredrag på 1,5 timer om temaet - kun med dekning av utgifter.

20 Parkinsonbladet

Bladet får tittelen "Parkinsonbladet - medlemsblad for hele Trøndelag Parkinsonforening"

Leif Klokkehaug og Svein Hatling engasjeres som redaktører. Det oppnevnes en redaksjonskomité til støtte for redaktørene bestående av lokalforeningenes sekretærer.

Hver lokalforening tildeles 4 sider fast pr. nummer, og fylkesforeningen 8 sider - til sammen minst 28 sider. Trykke- og distribusjonsutgifter fordeles etter antall adressater pr. lokalforening.

Parkinsonbladet utgis med minimum 4 nummer årlig.

**Sak 44/2020 Handlingsplan 2020 Trøndelag Parkinsonforening**

Arbeidsprogrammet skal omsettes til handling ved hjelp av et system med enkeltstående arbeidsark. Hvert ark beskriver et tiltak/prosjekt, ansvarlig leder og deltakere, økonomi, virkemidler etc. Arbeidsarkene skal ajourføres og lagres på et felles område. Pr. dato er det utviklet 20 ark.

Vedtak:

Handlingsplan 2020 skal bestå av ulike, redigerbare arbeidsark som beskriver enkelttiltak/-prosjekter. Prosjektene fordeles mellom styremedlemmene, som får ansvar for å vurdere hvordan tiltakene skal utvikles, herunder også økonomi.

Sak nr 45/2020 Funksjoner i TPF		Ansvarlig				
Sak nr/2020	Sak	Leif	Torbjørn	Astrid	Jon Einar	Ingvill
36	Ledernettsverket	X				
44 Ark 18	Nettsidene			X		
44 Ark 1	Styrke økonomien				X	
44 Ark 8	De yngste blant oss					X
44 Ark 9	Fosen/Orkland/Øyriket		X			
44 Ark 12	Kommunekontakter			(X)		
44 Ark 2	Medlemsverving			X		
44 Ark 3	Likepersonkorpset	X				
44 Ark 4	Brukerrepresentasjon		X			
44 Ark 13	Erfaringsforum DBS			X		
44 Ark 14	ParkinsonNet		X			
44 Ark 15	Fysioterapi for parkinson		X			
44 Ark 17	Læring om parkinson	X		X		
44 Ark 16	Rehabilitering		X			
44 Ark 20	Medlemsblad	X				
44 Ark 11	To Hell With Parkinson	X		X		
41	Æresmedlemskap			X		
44 Ark 10	Parkinson danser....	X				
44b	Handlingsplan TPF 2020	X		X		

Vedtak:

Oversikten over funksjoner i fylkesforeningen tas foreløpig til orientering.

Referent: Astrid N Skauge