

Følgende dokument **Årsberetning 2020** er signert av:

Andersen, Trygve - 09.04.2021 12:53:43 (UTC)

Roland, Pål Christian - 09.04.2021 12:36:14 (UTC)

Hanssen, Ketil - 10.04.2021 10:08:35 (UTC)

Arnesen, Kari Brekke - 09.04.2021 11:48:07 (UTC)

Skauge, Astrid Nielsen - 09.04.2021 12:22:22 (UTC)

Bye, Heidi E - 09.04.2021 10:29:33 (UTC)

Corneliussen, Trine Lise - 12.04.2021 07:21:03 (UTC)

Skaanes, Britt Inger - 11.04.2021 18:30:31 (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/>.

NORGES PARKINSONFORBUNDS ÅRSBERETNING 2020



Innholdsfortegnelse

Innledning.....	2
Medlemmer	2
Forbundsstyret	3
Administrasjonen.....	4
Fylkes- og lokalforeninger.....	5
Økonomi og finansiering.....	5
Interessepolitikk	6
Likepersonsarbeid.....	9
Informasjonsarbeid.....	11
Arrangementer, kurs og seminarer	16
Internasjonalt samarbeid.....	17
Nasjonalt samarbeid	17
Representasjon i eksterne utvalg	19

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

2020 var sterkt preget av koronapandemien. Flere møter og arrangementer ble avlyst, nye møter ble gjennomført digitalt og administrasjonen tilbrakte store deler av året på hjemmekontor.

Forbundets arbeidsprogram, vedtatt av Landsmøtet 2019, har vært fokus for forbundets arbeid i 2020. Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5454 betalende medlemmer ved utgangen av 2020. Dette er 130 flere medlemmer enn ved utgangen av 2019. Medlemmene fordeler seg på 3823 hovedmedlemmer, 746 nærmeste pårørendemedlemmer og 885 støtte-medlemmer.

I løpet av 2020 har flere fylkes- og lokalforeninger selv fått tilgang til medlemsregisteret, som ble innkjøpt i 2018 og implementert i 2019. En kontaktperson fra hver forening kan dermed selv registrere endringer og ta ut medlemslister ved behov, etter fastsatte retningslinjer for personvern og medlemshåndtering.

Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar – 31. desember 2020



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
3. vara:	Arnt Zimmermann

Forbundsstyret har avholdt 6 møter og behandlet 60 saker.

Økonomiutvalget

Forbundsstyret satte ned et utvalg som gjennomgikk forbundets økonomi. Utvalget bestod av Pål Christian Roland og Trine Lise Corneliussen fra forbundsstyret, samt Thyra Kirknes fra administrasjonen.

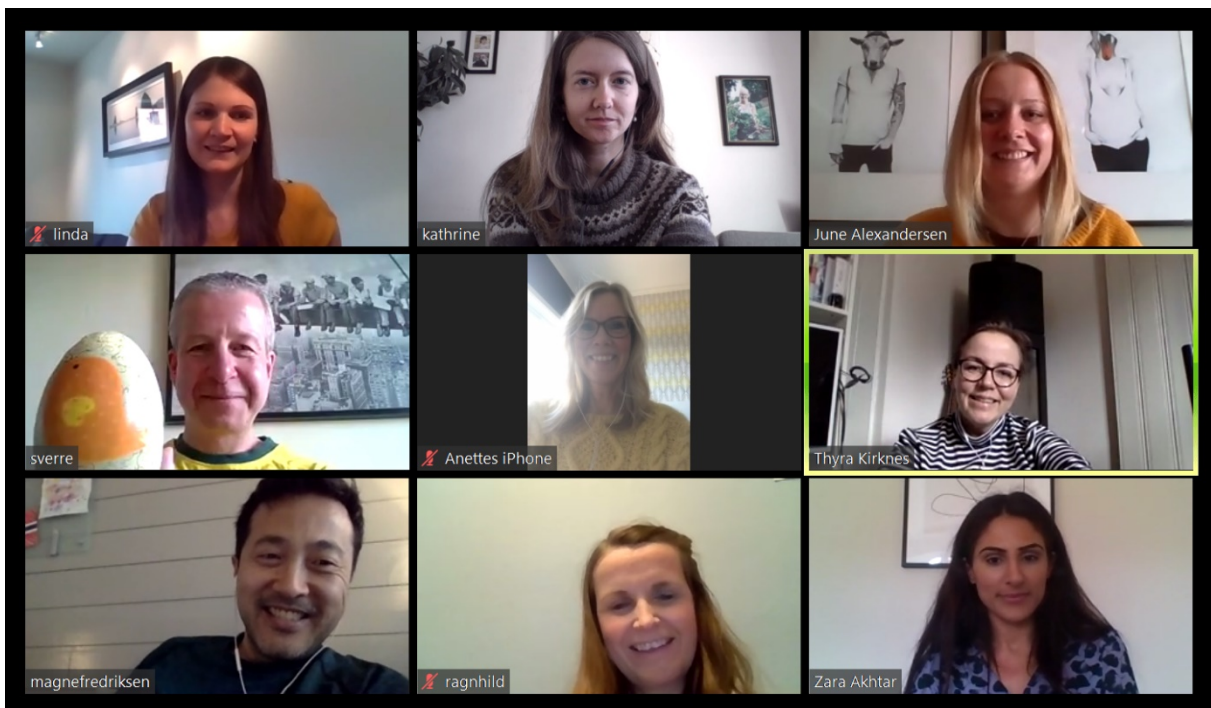
Utvalget fikk mandat til å vurdere og foreslå nye inntektsmuligheter. Utvalget skulle foreslå tiltak som kan styrke forbundets økonomi. Vurdering av nye medlemskategorier skulle inkluderes i arbeidet.

Forbundet har de siste årene drevet med underskudd. Presserende oppgaver har stått for tur og forbundsstyret har valgt å prioritere noen av disse ved å spise av egenkapitalen. Utvalget foreslo at forbundet skulle arbeide seg opp mot egenkapital på 4,5 - 6 millioner kroner. Tempoet i oppbygningen av egenkapital bør balanseres i forhold til forbundets øvrige prioriterte oppgaver. Utvalget gjennomgikk også dagens økonomiske situasjon med fokus på prosjektfinansiering, egenkapitalsutvikling, økonomien i fylkes- og lokalforeningene og fundraising. De så på muligheter for å skape inntekter gjennom samarbeid med næringsliv, videre arbeid med fundraising, medlemsstruktur og kontingent, og bedriftsstøtte.

Administrasjonen

Generalsekretær:	Magne Wang Fredriksen
Assisterende generalsekretær:	Thyra Kirknes
Helsefaglig rådgiver:	Ragnhild Støkket
Rådgiver:	Kathrine Veland
Kommunikasjonsrådgiver:	Sverre Nilsen
Administrasjonskonsulent:	Zara Akhtar
Organisasjonsrådgiver:	Linda Paulsen Vik
Gave- og prosjektrådgiver:	June Alexandersen
Informasjonskonsulent:	Anette Bekkelund
Sekretær medlemservice:	Jonas Veland (t.o.m. 31.06.)

Administrasjonen har utgjort rundt 9 årsverk.



Styret i Norges Parkinsonforbund mottok 23. juni oppsigelsen fra generalsekretær Magne Wang Fredriksen. Forbundsstyret startet raskt arbeidet med å finne ny generalsekretær. De valgte å inngå en avtale med Skagerak consulting i dette arbeidet. Etter utlysning og en grundig ansettelsesprosess

ingikk forbundsstyret avtale med Britt Inger Skaanes som ny generalsekretær med oppstart 8. februar 2021. Magne Wang Fredriksen stod i stillingen til og med 31. desember.

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 pr. 31.12.20 45 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker. Året har vært preget av begrenset fysisk aktivitet og overgang til digitale møter i flere sammenhenger. Det har blitt lagt stor vekt på å bedre samarbeidsforholdene i organisasjonen.

I løpet av 2020 har seks tidligere fylkesforeninger slått seg sammen til tre nye, i henhold til fylkessammenslåingen i Norge. Tidligere Aust-Agder Parkinsonforening og Vest-Agder Parkinsonforening er nå Agder Parkinsonforening. Tidligere Hedmark Parkinsonforening og Oppland Parkinsonforening har blitt til nye Innlandet Parkinsonforening. Tidligere Hordaland Parkinsonforening og Sogn og Fjordane Parkinsonforening ble Vestland Parkinsonforening.

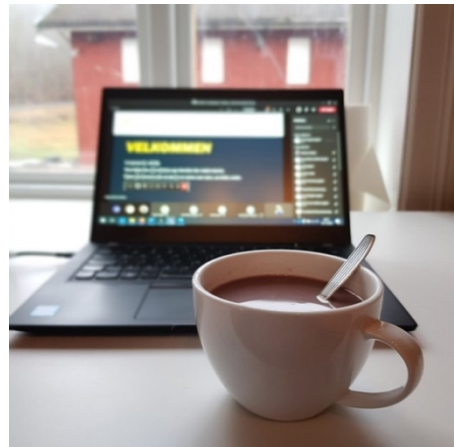
Fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

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 11 239 503 og øremerkede midler til prosjekter kr 6 306 493 Totale inntekter i 2020 var kr 17 545 996. Driftsinntektene utgjorde 64 % av de totale inntektene i 2020. Medlemskontingenten utgjorde 20 % av driftsinntektene. Driftstilskuddet fra Barne-, ungdoms og familiedirektoratet utgjorde 27 %. Tilskudd fra Norsk Tipping overskudd til samfunnsnyttige og humanitære formål utgjorde 17,5 %. 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 2020 var kr 16 467 018. Lønnskostnadene utgjorde 46 % av de totale kostnadene.

Resultat

Resultatregnskapet viser etter finansposter et overskudd på kr 1 108 236. Forbundets egenkapital etter årets resultat er kr 3 068 309. Etter forbundsstyrets oppfatning er forutsetningen for fortsatt drift av Norges Parkinsonforbund til stede. Dette er lagt til grunn ved utarbeidelse av årsregnskapet.

Fundraising/gaver og innsamlede midler

2020 har vært det tredje året i fundraisingstrategien, og naturlig nok vært et utfordrende år grunnet pandemien. Til tross for dette, har innsamlingsåret vært godt, og vi har hatt en god vekst i innsamlede midler fra 2019, og dette utgjør nå et betydelig beløp. I 2020 har det totalt kommet inn over 3,9 millioner kroner. Inntektene fordeler seg i hovedsak på minnegaver, faste givere, facebook-

innsamlinger, arv/testament, tilfeldige gaver og utsendte giverbrev. Forbundet overtok fondets oppgaver med innsamling i 2020.

Arbeidet har gjort det mulig å støtte forskning med over 2,5 millioner. Disse pengene fordeles gjennom Norges Parkinson Forskningsfond (en uavhengig, selvstendig stiftelse) og deles ut til norske forskningsprosjekter.

Totale kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeid i 2019 var ca. 1,4 millioner kroner. Av kostnadene står produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader for størsteparten.

Vi forventer fortsatt god vekst i gaver/innsamlede midler, uten betydelig vekst i kostnader, i årene som kommer.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Giverbrev

Giverbrevene er vår viktigste markedsføringskanal. De er 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 brutto inntekter på ca. 1 300 000 kroner. Den største inntekten kommer inn i forbindelse med julebrevet i november og desember.

Faste givere

Ved årsskiftet 2020/2021 har Parkinsonforbundet ca. 260 faste givere som bidrar på faste intervall (de fleste en gang per måned). Dette gav inntekter på ca. 600 000 kroner i 2020. Det ble rekruttert 82 nye faste givere i løpet av året. Disse ble i hovedsak rekruttert gjennom medlemsbladet Tema parkinson.

Minnegaver

Minnegaver (gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse) gav ca. 1 000 000 kroner i 2020. Dette er betydelig økning fra 2019 og tidligere år. En av årsakene til veksten er at tok over fondets oppgaver med innsamling som for det meste besto av minnegaver.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 350 000 kroner i 2020. Utenfor Facebook er det gitt ca. 70 000 kroner i forbindelse med anledninger som bryllup, jubileum og diverse private innsamlingsinitiativ.

Arv/testament

Oppløsningen av Helga og Ingolvs Minnefond gav en testamentarisk gave på ca. 350 000.

Tilfeldige gaver

Gaver som ikke kan knyttes til et eksakt tiltak vi har gjort (annonse, giverbrev, mm) kaller vi tilfeldige gaver. Her mottok vi ca. 230 000 i løpet av 2020.

Interessepolitikk

Forbundet har i flere aktuelle saker i perioden fremmet forbundets syn overfor politikere, beslutningstakere og aktuelle offentlige organer. Forbundet har hatt et tett samarbeid med Hjerneverket og «4 nevro-gruppen», og sammen blant annet fulgt opp aktuelle saker knyttet til hjernehelse, statsbudsjettet og ulike høringer og utredninger innen nevrofeltet.

Forbundets generalsekretær har i 2020 vært nestleder i Hjerneverket. Forbundet har stor verdi av å være tett på arbeidet i Hjerneverket. Forbundets generalsekretær representerer Hjerneverket i

Helsedirektoratets «Partnerskapsgruppe for Hjernehelse», som blant annet har fått i oppdrag å følge med på arbeidet som er tilknyttet den nasjonale «Hjernehelsestrategien».

Forbundet har hatt tett kontakt med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), og har sammen med flere medlemsorganisasjoner vært en pådriver i arbeidet med å fremme ulike saker og synspunkter overfor sentrale politikere og beslutningstakere.

ParkinsonNet

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.

Utviklingen av ParkinsonNet har vært den viktigste interessepolitiske saken forbundet har arbeidet med i perioden. Arbeidet tar tid, og koronapandemien har også bidratt til forsinkelser.

Forbundet har bidratt i arbeidet med å overføre kompetanse og erfaringer fra arbeidet med pilotprosjektet til et prosjektdirektiv som ble overlevert til det interregionale fagdirektørmøtet i mars 2020.

I oppdragsdokumentet for 2020 fra Helse- og omsorgsdepartementet fikk de regionale helseforetakene i felles oppdrag å utarbeide en plan for ParkinsonNet. Fristen for å starte nasjonal iverksetting er 30. juni 2021. Erfaringene fra pilotprosjektene i Oslo og Rogaland, og Helsedirektoratets evalueringsrapport, ble lagt til grunn for arbeidet.

For å svare ut oppdraget ble det satt i gang et prosjekt i samarbeid mellom de regionale helseforetakene, Helsedirektoratet og Norges Parkinsonforbund, ledet av Helse Vest RHF. InnoMed har bistått prosjektet.

Prosjektgruppen har vært sammensatt av representanter fra RHF-ene, HF-ene der pilotprosjektene var lokalisert, Norges Parkinsonforbund og Helsedirektoratet. Forbundets generalsekretær og assisterende generalsekretær har deltatt i prosjektgruppen, som har hatt jevnlig møter gjennom perioden. Prosjektgruppen ferdigstilte forslaget til planen for implementering av ParkinsonNet rundt årsskiftet 2020/2021. Planen ble sendt for videre saksbehandling i de regionale helseforetakene.

Helse- og omsorgsdepartementet følger nøye med i utviklingen, og omtaler ParkinsonNet i flere dokumenter. Statssekretær Anne Grethe Erlandsen inviterte de regionale helseforetakene og Norges Parkinsonforbund til et møte om status for ParkinsonNet i november 2020.

Parallelt med arbeidet i prosjektgruppen har de to pilotområdene i Rogaland og Oslo fortsatt arbeidet i sine regioner. Hvert av områdene har lokale brukerrepresentanter fra tilhørende fylkesforeninger.

Fagveiledere i ParkinsonNet har også vært til god hjelp i forbindelse med mange av de koronarelaterte nettmøtene og andre aktiviteter forbundet har gjennomført i 2020.

Norges Parkinsonforbund har stått for vedlikehold av fagpersonregisteret i 2020:

<https://parkinson.no/fagpersoner#!parkinsonnet=true>

DBS-oppfølging

Forbundsstyret har fått flere henvendelser om dårlig oppfølging etter operasjon med Dyp hjernestimulering (DBS) i 2020. Dette har hatt stor oppmerksomhet i forbundsstyret i slutten av 2020.

Forbundets generalsekretær har i 2020 deltatt i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) ved Parkinsons sykdom, som skal sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling innen DBS for personer med Parkinsons sykdom.

<https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/FF-OUS-StOlav7/2020>

Referansegruppen gjør en årlig vurdering av tjenesten. I forrige årsrapport er det understreket at referansegruppen ser behov for å etablere en mer systematisk oppfølging av DBS-opererte. Tilbakemeldinger fra opererte og pårørende tyder på at det er ulik praksis i hvordan den enkelte følges opp etter operasjon. Forbundet har over tid mottatt henvendelser som avdekker at oppfølgingen er svært varierende. Forbundet har foreslått overfor tjenestene å tydeligere definere hva slags oppfølging man kan forvente etter operasjon.

Norsk Parkinsonregister og biobank

Tilbudet til personer med parkinsonisme varierer betydelig i Norge. Det er derfor behov for en kartlegging av utrednings- og behandlingstilbudet lokalt, regionalt og nasjonalt.

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 atypisk parkinsonisme. I tillegg vil registeret være en viktig ressurs og informasjonsbase for forskning.

NKB har gjennomført opplæring på mange nevrologiske avdelinger i Norge i 2020, det tar tid før alle er i gang med registreringen. Flere sykehus har fått nettbasert opplæring under pandemien.

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

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er det første senteret for fremragende forskning (SFF) med ekspertise innen klinisk behandling i Norge. Dette er et nytt initiativ fra Norges forskningsråd og skal fungere som et bindeledd mellom de ulike norske sentrene for fremragende forskning innen klinisk medisin, som vanligvis har en mer grunnleggende forskningstilnærming. Neuro-SysMed skal fokusere på fire sykdommer: multipel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens.

Norges Parkinsonforbund er representert i referansegruppe og brukerutvalg for senteret.

www.neuro-sysmed.no

Parkinson og koronapandemi

Norges Parkinsonforbund har i 2020 i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser formidlet kvalitetssikret informasjon om korona.

Pandemitiden har påvirket helsetilbudet til personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, og ført til redusert helse og livskvalitet for mange. Norges Parkinsonforbund har også deltatt i en spørreundersøkelse fra Statens helsetilsyn. I undersøkelsen svarer 40 % av de med parkinsonisme at de har fått et mangelfullt tjenestetilbud siden mars, og 92 % av personer med parkinsonisme mener det har påvirket deres helsetilstand negativt. 299 personer med parkinsonisme og 76 pårørende har svart på undersøkelsen.

Gjennom forbundets avtale med Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell AS kunne medlemmer i 2020 få gratis juridisk rådgivning med problemstillinger knyttet til koronautbruddet.

Impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelser og tvangsmessig atferd er ikke uvanlige bivirkninger ved medikamentell behandling av Parkinsons sykdom. Flere medlemmer har etterspurt juridisk hjelp til å klage etter å ha opplevd ukritisk pengebruk eller spillavhengighet. Parkinsonforbundet samarbeider med Advokatfirmaet Roander & Co om pasientskadesaker.

Det er krevende for dem som er rammet å klage i disse sakene som ofte er forbundet med skam og skyldfølelse. Skadene påfører familiene så mye vanskeligheter at tanken på en klagesak er uoverkommelig for noen. Advokatene arbeider for å få endret oppfatning av hva som er riktig juss.

Tre impulskontrollsaker har i 2020 fått medhold i Pasientskadenemda. Nemda erkjenner at det har vært informasjonssvikt i behandlingen ved bruk av dopaminagonister. Medhold i saker i Pasientskadenemda er et viktig skritt på riktig vei, men fortsatt har ingen fått noen stor erstatningssum. Advokatene er interessert i å prøve sakene for retten, men vil gjerne ha med seg flere saker for å vise at dette problemet ikke bare gjelder noen få.

I 2020 har forbundet utgitt et informasjonsskriv om bivirkninger sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser. Tanken er at dette skrivet kan deles ut av leger som skriver ut parkinsonmedisiner, men skrivet er også tilgjengelig for nedlastning på parkinson.no

<https://parkinson.no/om-parkinson/impulskontrollforstyrrelser/parkinsonmedisiner-og-bivirkninger>

Forbundet fortsetter arbeidet med å spre informasjon og kunnskap om impulskontrollforstyrrelser og støtter samtidig forskningsprosjekter på dette feltet.

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 Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme eller pårørende som trenger noen å snakke med.

Desember 2020
Utarbeidet av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser.
Utgitt av Norges Parkinsonforbund.
Dette informasjonsskrivet er tilgjengelig for utskrift fra parkinson.no
Der finner du også annen kvalitetsikret og relevant informasjon.



Parkinsonmedisiner og bivirkninger

Medisinene du tar for å lindre dine parkinsonsymptomer kan også gi uønskede virkninger (bivirkninger). Her finner du informasjon om de mest vanlige bivirkningene av parkinsonmedisinene, og hva du kan gjøre for å motvirke dem.

Hvis det oppstår nye plager samtidig med at du starter med eller trapper opp dine medisiner, så er det sannsynligvis snakk om en bivirkning. Ofte går de over av seg selv.

- Du bør kontakte nevrolog eller fastlege dersom bivirkningene er svært plagsomme.
- Når du tar medisiner i riktig dose og til rett tid, oppstår det sjeldnere bivirkninger.
- Noen ganger oppstår det endringer rundt døgndoseringen før deg, lytt til dine nærmeste.
- Du kan lese mer om bivirkninger her: felleskatalogen.no

Ta kontakt med nevrolog eller fastlege tidlig hvis du har disse bivirkningene:

HALLUSINASJONER

Å hallusinere betyr at du ser ting som ikke er reelle. I sjeldne tilfeller kan du høre, lukte eller kjenne ting som ikke er reelle. Hallusinasjoner forekommer oftest sent i sykdomsforløpet og kan være utløst av en infeksjon eller etaking av medisinene.

Detta er et tegn på at du ikke tar så store doser parkinsonmedisin som du tar. Si fra tidlig til fastlege eller nevrolog om du opplever dette. De vil da vurdere medisinjusteringer eller tilleggbehandling.

IMPULSKONTROLLFORSTYRRELSER

Impulskontrollforstyrrelser kjennetegnes ved at du har vansker med å begrense noen typer adferst, som spilling, seksuell aktivitet, shopping, hobbyaktiviteter og motortrafikk. Utfordringen er at de naturlige grensene for hva som er normalt engasjement og ressurst bruk på slike aktiviteter flyttes, og at personen med endret impulskontroll ikke opplever adfersten som problematisk mens det står på. Konsentrasjonen kan i noen tilfeller være svært ødelagt, og det er derfor viktig at du og dine pårørende er oppmerksom på eventuelle, vedvarende eller episodiske adferdsendringer. Ta det opp med fastlege/nevrolog som vil vurdere om parkinsonmedisinene kan endres.

Impulskontrollforstyrrelser er vanligst ved bruk av dopaminagonister. Dopaminagonister er medisiner som etterligner virkningen av dopamin i hjernen.

I 2020 har det blitt utarbeidet en chat-tjeneste som skal betjenes av likepersoner på parkinson.no. Chat-tjenesten lanseres i 2021.

<https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/likepersonstilbud>

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

Likepersonskurs

I 2020 ble det ikke avholdt likepersonskurs. Det ble utviklet et digitalt kurstilbud som ble lansert ved slutten av året.



Innhold

- Å være likeperson
- Likepersonsarbeid**
- Bearbeidet egne erfaringer
- Reflektert medmenneske
- En medgæer
- Kontakt og kommunikasjon
- Den gode samtalen
- Det verbale og ikke-verbale
- Sentrale trinn
- Ansvar, grenser, interesse og taushetsløfte
- Ansvar

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeidet i Norges Parkinsonforbund er en arena for organisert samhandling mellom mennesker som opplever å være i samme livssituasjon. Arbeidet bygger på en aktiv og *målrettet* bruk av deltakernes *egenbaserte erfaringer*. Likepersonsarbeidet skal være en arena for erfaringsutveksling, hvor det folk selv har erfart kommer i fokus. For å sikre at medlemmer og andre får glede av likepersonsarbeidet, organiseres arbeidet i forbundet og i de lokale lagene. Likepersonstilbudet gjøres kjent på forbundets hjemmeside, i sosiale medier og i medlemsbladet til forbundet.

Refleksjon:
Tenk gjennom og skriv ned hvilke erfaringer du har fått etter at du selv eller en som står deg nær fikk parkinson. Hvorfor tror du dine egne erfaringer kan være til hjelp for andre?

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.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2020 har Norges Parkinsonforbund 78 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. 49 likepersoner rapporterte om gjennomførte likepersonsaktiviteter i 2020.

Høsten 2020 ble det foretatt en ringerunde til alle registrerte likepersoner.

Parkinsontelefonen

Parkinsontelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinær åpningstid mandager til fredager kl. 10-16 og hver mandag og onsdag ettermiddag. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt.

Parkinsontelefonertjenesten har besvart totalt 218 samtaler i løpet av 2020. Dette er en økning på ca 20% fra 2019. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, medlemsbladet Tema parkinson og i mapper til nydiagnostiserte. På grunn av koronapandemien ble det ikke avholdt kurs for telefonvaktene i 2020.

Parkinsontelefonen har hatt egne temadager for pårørende, yngre, voksne barn av noen med parkinsonisme 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 nevrologiske fagmiljøer 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 er, og hvilke behov mennesker med disse diagnosene har.

Løpende informasjonsarbeid

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 oppgitt e-postadresse.

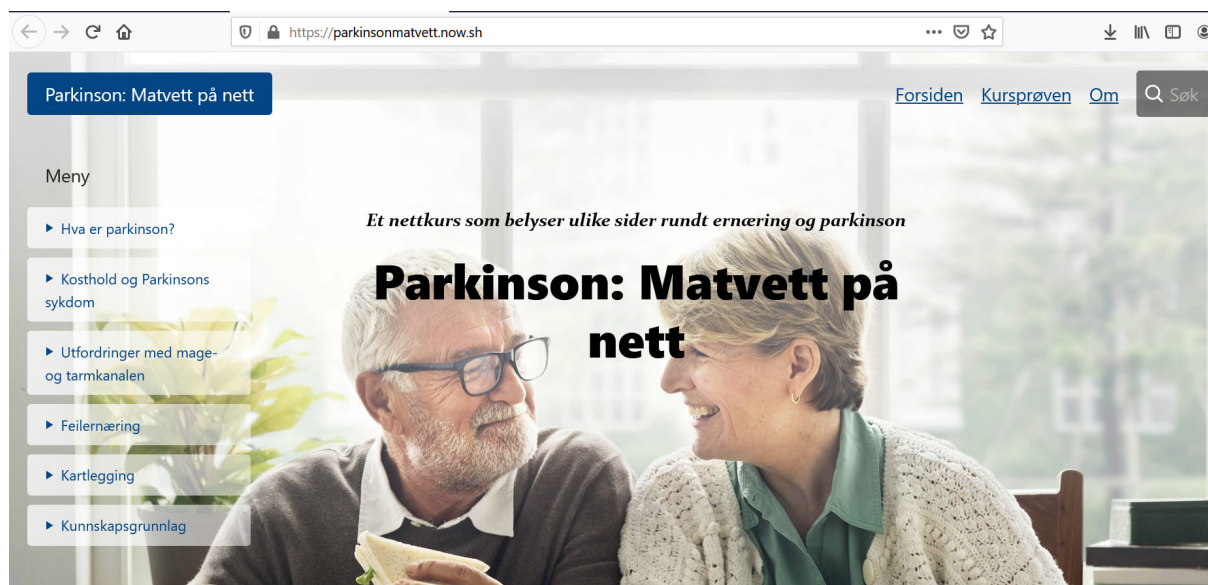
Undervisning

Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket har i 2020 undervist om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i følgende fylkes-/lokalforeninger, kommuner og helseinstitusjoner:

- Sykepleierutdanningen sykehuset Innlandet
- Askim kommune
- Lørenskog kommune
- Larvik kommune

E-læringskurs

I prosjektet Matvett på nett, støttet av Stiftelsen Dam, ble det utviklet et e-læringskurs om ernæring ved parkinsonisme. Kurset er beregnet på helsepersonell, men er også tilpasset og tilgjengelig for personer som selv har parkinsonisme eller er pårørende. <https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/mat>



The screenshot shows a web browser displaying the website 'Parkinson: Matvett på nett'. The browser's address bar shows the URL 'https://parkinsonmatvett.now.sh'. The website has a dark blue header with the title 'Parkinson: Matvett på nett' and navigation links for 'Forsiden', 'Kursprøven', and 'Om', along with a search icon. A 'Meny' section on the left lists several topics: 'Hva er parkinson?', 'Kosthold og Parkinsons sykdom', 'Utfordringer med mage- og tarmkanalen', 'Feilernæring', 'Kartlegging', and 'Kunnskapsgrunnlag'. The main content area features a large image of an elderly man and woman smiling together. Overlaid on the image is the text 'Et nettkurs som belyser ulike sider rundt ernæring og parkinson' and the large title 'Parkinson: Matvett på nett'.

Tema parkinson

Medlemsbladet Tema parkinson 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.



Tema parkinson sendes til forbundets medlemmer, landets nevrologiske avdelinger og andre samarbeidspartnere. For mange medlemmer er Tema parkinson eneste kontakt med forbundet. I 2020 har Tema parkinson inneholdt en kombinasjon av fagartikler, portrettintervjuer og informasjon om forskning, rettigheter med mer. Tidlig i 2020 endret bladet navn fra Parkinsonposten, og endret også uttrykk og grafisk profil.

<https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/nettbutikk/parkinsonposten>

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 2020 viser statistikken over 395 447 unike sidevisninger. Fylkes- og lokalforeningene har egne sider under parkinson.no, hvor de lokale webredaktørene 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. Det er behov for kontinuerlig opplæring av webredaktører. I 2020 har det blitt arrangert et større webredaktørkurs for foreningene i Oslo og

Akershus, samt individuell opplæring og oppfølging av webredaktører i flere fylkes- og lokalforeninger.

Sosiale medier

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

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever stadig økende besøkstall. Ved utgangen av 2020 var det 7341 personer som følger siden, noe som er en økning på over 1000 personer siden utgangen av 2019. 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 og atypisk parkinsonisme ute i samfunnet, og for å synliggjøre forbundets arbeid.

<http://facebook.com/norgesparkinsonforbund>

Instagram

Norges Parkinsonforbund hadde ved utgangen av 2020 780 følgere på Instagram, noe som er en økning på ca 130 personer siden utgangen av 2019. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2020 var blant annet intervjuer med likepersoner og resultater fra forbundets spørreundersøkelse.

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

Twitter

Ved utgangen av 2020 hadde forbundet 242 følgere på Twitter, en økning på ca 20 fra året før. 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 ukentlig.

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.

www.youtube.com/parkinsonnorway

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene øker. Det er ofte saker om parkinsonisme daglig i lokale medier. Mange av forbundets foreninger og tillitsvalgte bidrar til å sette lys på diagnosen og mennesker som lever med utfordringene sykdommene gir. Slik bidrar hele organisasjonen til bedre synlighet og en bredere forståelse generelt i samfunnet.

Filmer fra arrangementer

Det er blitt gjort flere opptak av digitale arrangementer som har blitt tilgjengeliggjort gjennom forbundets informasjonskanaler, slik at det skal være mulig for personer som ikke selv deltok å få med seg den samme informasjonen. Det foretas en vurdering av personvern hensyn i hvert tilfelle.

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 hjemmesidene parkinson.no. Spørsmål og svar bli anonymisert, og ligger tilgjengelig for alle på hjemmesiden i minimum en måned. I 2020 har vi hatt prosjekter der fagpersoner har satt av noen timer på gitte dager til å svare på spørsmål, kalt nettmøter. Nettmøtene har blitt annonsert og det har gjennom og etter dette kommet flere spørsmål til SOS-tjenesten i 2020 enn tidligere. Administrasjonen vurderer jevnlig om det er temaer fra spørsmålene som burde tas inn i hjemmesidenes øvrige informasjonstekster.

www.parkinson.no/sos

Rådgivning over telefon

Helsefaglig rådgiver 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. Om lag 30% av henvendelsene har i 2020 dreid seg om atypisk parkinsonisme.

Nye filmer

Familie i endring

I 2020 ble det produsert to animasjonsfilmer som bygger på den tidligere serien «Pappa har parkinson». Filmene tema er pårørende barn som blir voksne og flytter hjemmefra. Prosjektet ble støttet av Stiftelsen Dam. Filmene ligger på YouTube: <https://youtu.be/JHfkvcsVvyU> og <https://youtu.be/f7w-kWsnGsY>

Alle de gode hjelperne

Det er mange ulike fagpersoner som er nyttige for personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Sammen med Thau reklamebyrå ble det utviklet en animasjonsfilm som forklarer de ulike behandlerne og hva de kan hjelpe til med. Filmen er beregnet på personer med parkinsonisme og pårørende. Prosjektet ble støttet av Stiftelsen Dam.

<https://youtu.be/rXNfuod8Tbs>

På jobb med parkinson

I filmserien På jobb med parkinson, møter vi fire personer som deler sine erfaringer med å være i arbeid med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme. Filmene ble produsert av Filmkonsulentene med støtte fra Bufdir. <https://parkinson.no/rettigheter-og-hjelp/arbeidsliv/filmer-p%C3%A5-jobb-med-parkinson>

Nye podkaster

Med støtte fra Stiftelsen Dam ble det igangsatt en ny serie med podkaster i 2020, som vil fortsette i 2021. Podkastene tar for seg spesielle utfordringer knyttet til koronapandemien.

<https://parkinson.no/om-forbundet/parkispodden>



Nye brosjyrer

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

Alene med parkinson

Det å bo alene med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme kan by på flere utfordringer etter hvert som sykdommen utvikler seg. Brosjyren tar utgangspunkt i problemstillinger som er spesielt relevante for personer som bor alene, med forslag til hvordan en kan møte utfordringene på best mulig måte. Brosjyren er støttet av Stiftelsen Dam.

<https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/nettbutikk/alene-med-parkinson>

På jobb

Brosjyren tar for seg rettigheter knyttet til det å være i arbeid og det å gå ut av arbeidslivet. Brosjyren er en del av et prosjekt støttet av Stiftelsen Dam.

<https://parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/nettbutikk/p%C3%A5-jobb-med-parkinson>

Informasjonsskriv om bivirkninger

Med støtte fra Lotteri- og stiftelsestilsynet, ble det i 2020 utarbeidet et informasjonsskriv om bivirkninger av medisiner. Skrevet inneholder informasjon om impulskontrollforstyrrelser og andre mulige bivirkninger, og hva man kan gjøre for å motvirke dem. Informasjonen ligger på forbundets hjemmesider, og vil etter koronaperioden bli sendt til nevrologiske avdelinger til utdeling.

<https://parkinson.no/om-parkinson/impulskontrollforstyrrelser/parkinsonmedisiner-og-bivirkninger>

Medlemsundersøkelse

I 2020 ble det, med støtte fra Stiftelsen Dam, gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende der hovedtemaet var bruk av ulike typer fagpersoner. Totalt 1140 personer svarte på undersøkelsen, hvorav 877 selv hadde parkinsonisme. Resultater fra undersøkelsen ligger på hjemmesiden. <https://parkinson.no/aktuelt/resultater-fra-norges-parkinsonforbunds-sp%C3%B8rreunders%C3%B8kelse-2020>



Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Årskonferanse

Det var planlagt årskonferanse for representanter fra fylkes- og lokalforeningene i 2020, i henhold til vedtektene. Denne ble avlyst grunnet koronapandemien, og forsøkt delvis erstattet av digitale møter for tillitsvalgte.

Digitale møter for tillitsvalgte

I perioden juni – desember 2020 ble det avholdt en rekke digitale møter for tillitsvalgte. Møtene hadde ulike temaer og bestod hovedsakelig av foredrag, med muligheter for deltakere å stille spørsmål.

Andre arrangementer

Webinarer for pårørende

Det ble avholdt to webinarer for pårørende i oktober 2020, ett om generelle råd og tips til nære pårørende, og ett om samliv og familieliv under koronapandemien. Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket og familieterapeut Bjørn Tore Bergem ledet webinarerne, og opptak ligger tilgjengelig på hjemmesiden. Prosjektet ble støttet av Stiftelsen Dam. <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/n%C3%A6rmeste-omsorgsperson>

Webinarer om arbeidsliv

I perioden juni-oktober 2020 ble det avholdt fem webinarer som handlet om rettigheter for personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme som er i jobb eller på vei ut av arbeidslivet. Webinarerne ble ledet av jurist Atle Larsen. Opptak ligger tilgjengelig på hjemmesiden. Prosjektet ble støttet av Stiftelsen Dam. <https://parkinson.no/rettigheter-og-hjelp/arbeidsliv/webinarer-om-arbeidsliv>

Nettmøter og webinarer med fagpersoner

I 2020 ble det avholdt nettmøter og et webinar med en rekke ulike fagpersoner. Her kunne medlemmer og andre i målgruppen sende inn spørsmål anonymt via skjema på nettsiden eller via e-post og få svar enten skriftlig på hjemmesiden eller muntlig i webinar. Publiserte svar lå ute på hjemmesiden til utgangen av 2020. Webinaret fant sted 21. oktober, og ligger ute i opptak på hjemmesiden. <https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/fagpersoner-i-helsetjenesten/fagpersonregister>

Internasjonalt samarbeid

European Parkinsons Disease Association (EPDA)

Norges Parkinsonforbund har vært en aktiv bidragsyter til det europeiske samarbeidet.

Forbundsleder Knut- Johan Onarheim var president for EPDA til september 2020. Generalsekretæren deltok på EPDAs digitale årsmøte 7.9.2020.

Forbundsstyret mener European Parkinson Disease Association ikke ivaretar rollen som europeisk paraplyorganisasjonen på en tilfredsstillende måte. Forbundsstyret valgte derfor å melde seg ut av EPDA høsten 2020. Begrunnelsen var primært manglende demokratisk struktur.

Verdien av et sterkt fellesskap av parkinsonforbund i Europa er noe forbundsstyret gjerne ønsker å bidra til, men ikke fra EPDA slik organisasjonen fremstår nå.

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. Nordisk Parkinsonråds årsmøte arrangeres i tilknytning til dette.

I 2020 ble det nordiske møtet, som skulle vært i Finland, avlyst på grunn av koronapandemien. Det vil bli arrangert et digitalt nordisk seminar i 2021.

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.

www.sus.no/nkb

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.

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 forskningsøknader som kommer fra kjente fagmiljøer tilknyttet anerkjente forskningsinstitusjoner.

Eksempler på forskningsprosjekter der forbundet har vært samarbeidspartner eller involvert i 2020:

- OptimPark, 3-4 års forskningsprosjekt i regi av Universitetet i Oslo (styringsgruppe): <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/optim-park/>
- PD-mind, 2 års internasjonalt EU-finansiert samarbeidsprosjekt (styringsgruppe): <https://www.pd-mind.org/>
- Malnutrition in Parkinsons Disease, phd prosjekt ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) www.sus.no/nkb
- Bacillus subtilis PXN2 as a probiotic dietary supplement to treat PD, NKB www.sus.no/nkb
- GCase/alpha-synuclein signatures for targeted trial selection in PD, NKB www.sus.no/nkb
- Cannabis og Parkinsons sykdom, NKB www.sus.no/nkb
- NADPARK, NeuroSysMed, Haukeland universitetssjukehus <https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/>
- NOPARK, NeuroSysMed, Haukeland universitetssjukehus <https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/>

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 kontor i lokalene til Norges Parkinsonforbund og Norsk Epilepsiforbund. Forbundets generalsekretær har i 2020 vært nestleder i Hjernerådet.

www.hjerneradet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. Alf Magne Bye sitter i FFOs hovedstyre som representant for Norges Parkinsonforbund.

www.ffo.no

Studieforbundet Funkis

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

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. Frivillighet Norge er frivillig sektors interessepolitiske samarbeidsforum

www.frivillighetnorge.no

Norges innsamlingsråd

Forbundet er medlem av Norges Innsamlingsråd. Norges Innsamlingsråd er en interessepolitisk og faglig aktør som bistår norske organisasjoner og institusjoner som regelmessig skaffer midler til sin virksomhet gjennom innsamlinger. Norges Innsamlingsråd jobber for alle som driver med fundraising i Norge.

<https://innsamlingsradet.no/>

Representasjon i eksterne utvalg

European Parkinsons Disease Association (EPDA)

President: Knut-Johan Onarheim (til september 2020)

Kontaktperson: Magne Wang Fredriksen

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Knut-Johan Onarheim, Trygve Andersen, Magne Wang Fredriksen

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Trygve Andersen/Magne Wang Fredriksen

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

Norsk Parkinsonregister og biobank

Brukerrepresentant Thyra Kirknes

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.

Hjernerådet

Magne Wang Fredriksen, nestleder i styret

Statens helsetilsyn

Ragnhild Støkket, brukerrepresentant for FFO

Frivillighet Norge/Frivillighetens år 2022

Thyra Kirknes representerer FFO i kommunikasjonsgruppa for frivillighetens år 2022.

ParkinsonNet prosjektgruppe

Magne Wang Fredriksen og Thyra Kirknes

Neuro-SysMed

Medlem av referansegruppe: Magne Wang Fredriksen

Medlem av brukerutvalget: Ragnhild Støkket, Trine Lise Corneliussen

Helse og omsorgsdepartementet

Kontaktforum for brukere av helse- og omsorgstjenestene

Magne Wang Fredriksen oppnevnt for FFO

April 2021

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

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær