

NORGES PARKINSONFORBUND ÅRSBERETNING 2024



Innhold

Innledning	3
Medlemmer	3
Forbundsstyret	3
Utvalg	4
Administrasjonen	6
Fylkes- og lokalforeninger	6
Økonomi og finansiering	7
Interessepolitikk	11
Likepersonsarbeid	16
Informasjonsarbeid	17
Arrangementer, kurs og seminarer	28
Internasjonalt samarbeid	30
Nasjonalt samarbeid	31
Representasjon i eksterne utvalg	32

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

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

Forbundets arbeidsprogram, vedtatt av Landsmøtet 2023, var fokus for forbundets arbeid i hele 2024. Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året.

Medlemmer

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

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

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

Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar – 31. desember 2024

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



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

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

Utvalg

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

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

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

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

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

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

Utvalget for nettsider har hatt følgende sammensetning:

- Gruppens sekretær Sverre Nilsen (administrasjonen)
- Heidi Bye (leder, styret)
- Erik Dyngvold (Agder Parkinsonforening)
- Egil Henriksen (Oslo og Akershus Parkinsonforening)

Utgangspunktet for gruppens arbeid har vært oppfølging av landsmøtet 2023s vedtak om nettsidene: «Forbundsstyret skal nedsette et utvalg bestående av representanter for lokal- og fylkesforeningene og forbundsstyret. Gruppen skal blant annet gi innspill i arbeidet med oppgradering av nettsidene.

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

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

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

- Gruppens sekretær Kathrine Veland (administrasjonen)
- Arnt Zimmermann (forbundsleder)
- Brita Faaberg (forbundsstyremedlem)
- Aage Jenssen (forbundsstyremedlem)

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

Organisasjonsutvalget (opprettet i 2024 av styret):

- Gruppens sekretær Lisa Krokfoss Åldstedt (administrasjonen)
- Kari Brekke Arnesen (styret)
- Jan Anders Austad (Trøndelag Parkinsonforening)
- Gunnar Langmo (Harstad og omegn Parkinsonforening)
- Anne Mette Heggum (Buskerud Parkinsonforening)

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

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

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

Rapporten fra utvalget var klar til styremøte 8. november.

Administrasjonen

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

Administrasjonen har 9 årsverk.

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

Fylkes- og lokalforeninger

- 14 Fylkesforeninger
- 35 Lokalforeninger
- Omtrent 350

Tillitsvalgte

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

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

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

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

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

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

Alle fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

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

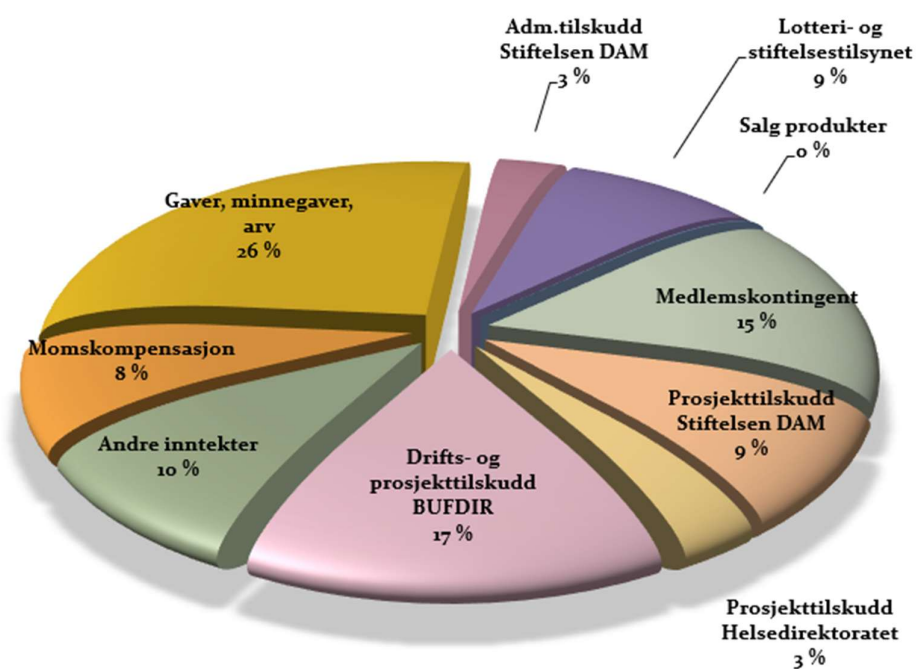
Totale inntekter i 2024 var 19 391 610 kroner. Totale utgifter i 2024 var kr 18 649 792.

Resultatregnskapet viser etter finansposter et overskudd på 1 258 153 kroner.

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

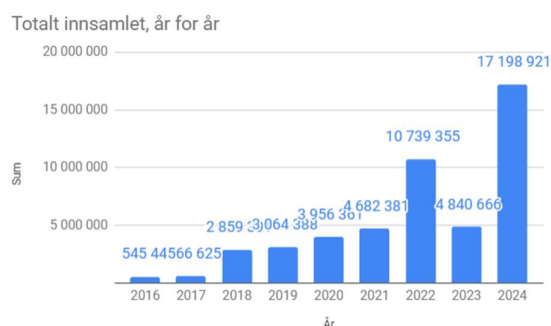
Etter forbundsstyrets oppfatning er forutsetningen for fortsatt drift av Norges Parkinsonforbund til stede. Dette er lagt til grunn ved utarbeidelse av årsregnskapet

INNETKTSFORDELING 2024



Fundraising og innsamlede midler

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



Slik blir pengene fordelt:

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

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

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

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

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

Innsamlede midler kommer fra:

Arv og testamentariske gaver

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

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

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

Minnegaver

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

Faste givere

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

Giverbrev/DM

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

Andre innsamlinger

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



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



Tilfeldige gaver

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

Interessepolitikk

Rehabilitering

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

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

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

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

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

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

Møte med statsskretæren

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

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

Produodopa

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

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

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

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

Arendalsuka

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

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

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

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

Hjernehelsestrategi

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

Momskompensasjon

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

Skriftlig innspill statsbudsjettet

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

Andre saker

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

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

Pårørende

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

Vi har utviklet flere dedikerte ressurser for pårørende:

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

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

Vi har også inkludert pårørendeperspektivet i flere av våre arrangementer:

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

ParkinsonNet

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

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

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

I 2024 har det vært gjennomført totalt 8 grunnkurs:

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

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

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

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

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

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

Brukermedvirkning ParkinsonNet

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

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

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

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

Fagpersonregister

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

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



Deep Brain Stimulation (DBS)

I 2024 deltok vår helsefaglige rådgiver i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS). Referansegruppen har som mål å sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling med DBS, og gjennomfører en årlig vurdering av tjenesten. Årsrapporten er tilgjengelig på:

<https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/652>

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

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

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

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

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

Norsk Parkinsonregister og biobank

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitets- og forskningsregister for personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Registeret innhenter systematisk informasjon om pasienter som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten, både ved sykehus og hos avtalespesialister. Datainnsamlingen skjer direkte fra behandlingssesjonene og/eller via Norsk pasientregister.

Link til parkinsonregisterets hjemmeside: <http://www.parkinsonregister.no/>

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er Norges første senter for fremragende forskning (SFF) med spesialkompetanse innen klinisk behandling. Senteret fokuserer på fire nevrodegenerative sykdommer: multippel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens.

Gjennom 2024 har senteret arbeidet strategisk med å utvide sin kliniske forskningsportefølje med NAD-behandling til også å omfatte atypisk parkinsonisme. Norges Parkinsonforbund har en aktiv representasjon i brukerrådet for Neuro-SysMed, noe som sikrer at pasientperspektivet integreres i forskningsarbeidet. www.neuro-sysmed.no

Impulskontrollforstyrrelser

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

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

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

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

Opplæring av nye likepersoner

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

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

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

Lokal forankret likepersonarbeid

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

Faglig kompetansespredning

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

Parkinsontelefonen

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

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

Informasjonsarbeid

Kommunikasjonsstrategi

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

Informasjon til nydiagnostiserte

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

Informasjon til nye medlemmer

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

Medlemsbladet Tema parkinson

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

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

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

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

Link: [Medlemsblad - Norges Parkinsonforbund](#)



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

Nettsider

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

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

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

Sosiale medier

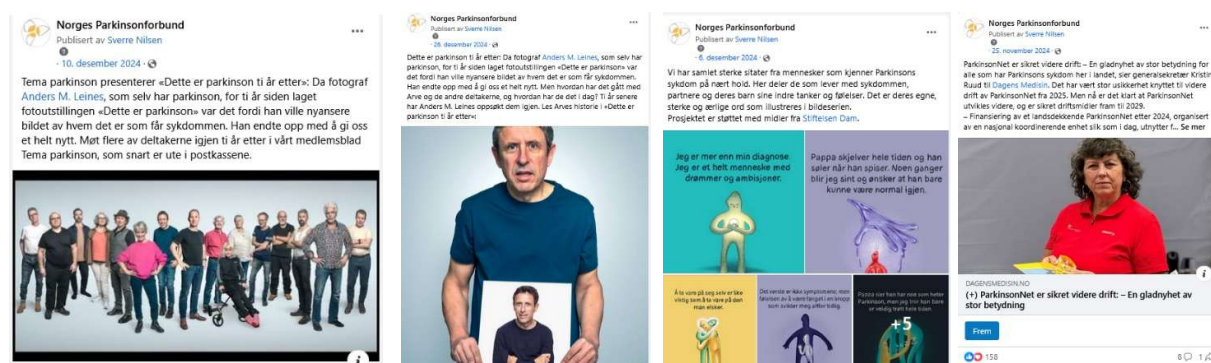
Forbundets tilstedeværelse i sosiale medier er økende. Det formidles jevnlig aktuelt stoff i alle kanaler. Administrasjonen har satt ned en egen redaksjonskomité for publisering, som møtes annenhver uke for å samkjøre informasjonsarbeidet.

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever økende besøkstall. Ved utgangen av 2024 var det 10 600 følgere på vår Facebook-side, i 2023 var det 9 600 følgere, mens det i 2022 var 8 700.

Facebook har hatt en positiv utvikling gjennom hele 2024, og blant annet verveannonsene som promotes til også nye grupper som «ikke-medlemmer» og følgere på Facebook, treffer godt, og bidrar sterkt til at forbundet kan invitere nye personer til å følge vår kanal. Facebook-siden oppdateres med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende.

<http://facebook.com/norgesparkinsonforbund>



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

Instagram

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

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

Twitter

Forbundet besluttet i 2024 å legge ned vår Twitter-konto, da vi ønsker å prioritere de øvrige kanalene, og opplever at vår gjennomslagskraft er større i kanaler som Facebook, LinkedIn og Instagram. På

nedleggelsestidspunktet i 2024 hadde vi 280 følgere, noe som er omtrent det samme som ved utgangen av 2023. Kontoen har vært fulgt av politikere, andre organisasjoner, personer som selv har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme, pårørende og andre interesserte.

YouTube

Norges Parkinsonforbunds kanaler på YouTube blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Videoene blir organisert i temabaserte spillelister slik at det skal være enklere å finne frem til relevant informasjon. Forbundets hovedkanal «ParkinsonNorway» har ved utgangen av 2024 1100 «abonnenter»

og 400 videoer. Kanalen Se: Parkinson, som også administreres av forbundet har 220 abonnenter. Forbundet har etter hvert opparbeidet et stort film- og videoarkiv. Se: Parkinson inneholder 53 videoer.

www.youtube.com/parkinsonnorway

LinkedIn

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

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

Medieomtale

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

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

NRK Sørlandet/nrk.no, desember 2024:

Kritiserer ulik behandling av pasienter: – Blodig urettferdig

Halvparten av landets helseforetak tilbør ikke behandling som kan gi Parkinson-pasienter et bedre liv. – Vi kan ikke ha slike forskjeller, mener pasientombud.



NRK Sørlandet
Journalist
Dag Eide
Publisert 10. des. 2024 kl. 09:46

Hele saken kan leses på <https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-i-norge-opplever-urettferdig-forskjellsbehandling-1.17158823>

– Forferdelig frustrerende

Karen Hesthagen er spent på (norske) Åkerdal i Hørne i tillegg til at mange norske sykehus fortsatt ikke kan tilby en ny behandling med Parkinsons sykdom.

– Det er forferdelig frustrerende at det skal ta så lang tid før det blir godkjent til vi kan tilby det til pasientene, sier Hesthagen.

Samtidig gjelder det bare helseforetakene som de nærmeste ukene får tilbudet på plass. – Mange flere helseforetak i AMK – og kanskje mange henger etter.



NRK Sørlandet
Journalist
Dag Eide
Publisert 10. des. 2024 kl. 09:46

Hele saken kan leses på <https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-i-norge-opplever-urettferdig-forskjellsbehandling-1.17158823>

Noen får - andre ikke: Stor variasjon i tilbud Parkinson-medisin

Halvparten år etter at en bedre Parkinson-behandling kom på markedet har flere norske sykehus fortsatt ikke tilbudet på plass. Sykdommen kostet samfunnet 28 milliarder i fjor.



NRK Sørlandet
Journalist
Dag Eide
Publisert 10. des. 2024 kl. 09:46

Hele saken kan leses på <https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-i-norge-opplever-urettferdig-forskjellsbehandling-1.17158823>

Hele saken kan leses på <https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-i-norge-opplever-urettferdig-forskjellsbehandling-1.17158823>

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

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

Parkinson-rammede Helene frykter hun blir ufor: – Føler meg veldig alene

Helene Grottes største ønske er å stå i jobb lengst mulig. Fastlege etterlyser bedre rehabiliteringstilbud for å unngå at unge Parkinson-rammede blir ufor.



NRK Nordland
Journalist
Vilde Rønning
Publisert 14. juni 2024 kl. 16:05

Hele saken kan leses på <https://www.nrk.no/nordland/parkinson-rammede-helene-frykter-hun-blir-ufor--foeler-meg-veldig-alene-1.16900736>

NRK Nordland, juni 2024

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

Norsk forskningsprosjekt i slutfasen - trur denne pillen kan gje Parkinsons-gjennombrutt

I tiår har ein leita etter ein kur mot hjerne sjukdomen. Forsking frå Bergen er kanskje det fremste håpet.



NRK Sørlandet
Journalist
Dag Eide
Publisert 23. apr. 2024 kl. 16:29

Hele saken kan leses på <https://www.nrk.no/sorlandet/parkinson-pasienter-i-norge-opplever-urettferdig-forskjellsbehandling-1.17158823>

Ein folkesjukdom

Resultatet viser at det er optimisme med tanke på at denne metode vil ha effekt på yngre Parkinson. Dette er ei sjeldne og mer aggressive form for Parkinson.

Den har så langt ikke rukket medikamentell behandling.

Parkinson er den hjerne sjukdomen som har størst vekst.

Kring 10.000 nye diagnoser blir gjort hvert år.

– Såleis er vi endå i vår helse dette for ein Parkinson-pasient, sier Torsvik.

Han viser det er fleire tendar på koffer det er ein slikt vald i takt med diagnosen.



NRK Sørlandet
Journalist
Dag Eide
Publisert 23. apr. 2024 kl. 16:29

NRK Vestland, april 2024: <https://www.nrk.no/vestland/trur-pa-gjennombrot-i-parkinsons-forsking-1.16838699>



UTSETTE: Sykehjemskostnaden for Parkinsons-pasienter ble beregnet til 2,4 milliarder i fjor. – God og tett oppfølging av personer med Parkinsons sykdom kan utsette behovet for sykehjemsplass, sier generalsekretær Kristin Ruud i Norges Parkinsonforbund Foto: Sverre Nilsen

Rapport: Parkinsons sykdom kostet samfunnet 28 milliarder kroner i fjor

På oppdrag for Norges Parkinsonforbund, har konsultentselskapet Menon Economics anslått de samfunnsøkonomiske konsekvensene av Parkinsons sykdom i Norge i 2023 og frem mot 2050.

Lani Aurora Brakkhus Journalist



Charalampos Tzoulis
professor, nevrologi, Universitetet i Bergen

NRK
Nyheter
22.59

Dagens Medisin, august 2024

Parkinsondagen: NRK Dagsrevyen og Vestlandsrevyen, april 2024.



VG Helg, august 2024



Moss Avis, september 2024



Sandejords Blad, juni 2024



Allers, juni 2024

– Forstoppelse er et tidlig symptom

Parkinsons sykdom er en uøst gåte for forskerne, og innledes med så diffuse symptomer at det i snitt tar femten år før pasienten får diagnose. – Det er en sykdom med mange ansikter, forteller generalsekretær Kristin Ruud i Norges Parkinsonforbund.



Kristin Ruud er generalsekretær i Norges Parkinsonforbund. (Foto: Thoralf Skjerve)

Dagsavisen 11.4.2024



Mammaen har Parkinsons sykdom

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

- Bevegelse er



Fædrelandsvennen 12.4.2024 Namdalsavisa, februar 2024

Henvendelser om parkinsonisme

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

www.parkinson.no/sos

Personlig rådgivning via telefonen

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

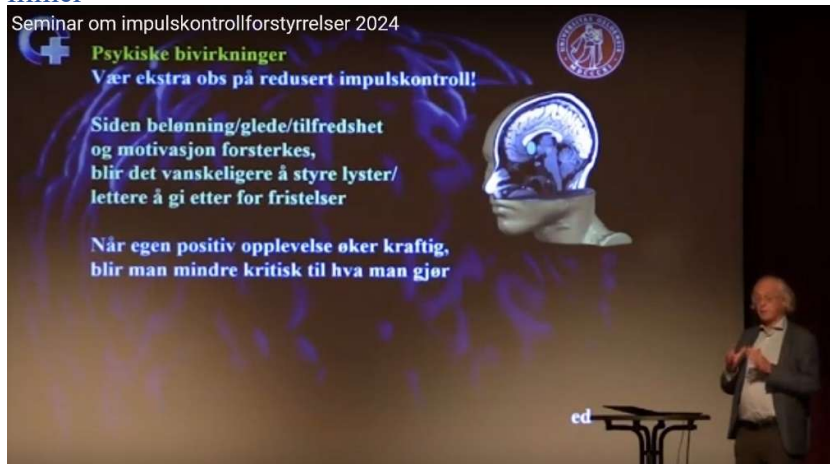
I 2024 har tjenesten opplevd en markant økning i henvendelser parallelt med midlertidig redusert bemanningskapasitet. Til tross for disse utfordringene har vi prioritert å følge opp alle henvendelser så raskt som mulig. I særlig travle perioder har svartiden midlertidig økt til opptil fjorten dager.

De hyppigst stilte spørsmålene har omhandlet:

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

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

Nye filmer Medisinske filmer



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

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

Markering av Den internasjonale parkinsondagen



Forbundets markering av Parkinsondagen den 9. april i Bergen ble streamet og filmet. Filmen er tilgjengelig på vår YouTube-kanal: <https://www.youtube.com/watch?v=sfwCY131ZwM&t=2s>

Filmer om Parkinsons sykdom (FERDIG)



Parkinson: Behandling og stress

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

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

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

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

Foto- og opplysningsprosjekt «Dette er parkinson ti år etter»



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

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



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

Yngre

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

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

<https://youtu.be/aIWfNBMmpa0?si=FkovlnOphzaudxt->

Podkaster

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

<https://parkinson.no/parkispodden>

Nettmøte forskning

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

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

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



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

Medlemsundersøkelse

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

Vervekonkurranse og vervekampanje

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

Konkurransen:

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

Tall for alle foreninger per 15. juni

Klassen for fylkesforeninger

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

Klassen for lokalforeninger

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

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Årskonferanse og 40-årsjubileum

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

Regionale innspillmøter

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

28. mai avholdt vi årets første digitale dialogmøte med deltakelse fra organisasjonens tillitsvalgte. Møtefungerte som en essensiell plattform for kunnskapsutveksling, strategidiskusjoner og gjennomgang av aktuelle utfordringer innen forbundet.
29. september fulgte vi opp med høstens digitale dialogmøte, hvor samtlige tillitsvalgte igjen var invitert. Dette møtet fokuserte særlig på oppfølging av initiativer fra vårens samling og planlegging av kommende aktiviteter.

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

Kurs i medlemsregister

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

Infomøte om Funkis

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

Andre arrangementer

Familiesamling

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

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

Fagseminar for parkinsonssykepleiere

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

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

Parkinsondagen

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

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

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

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

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

Hjernehelsetkonferansen

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



Internasjonalt samarbeid

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

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

NPR ble arrangert i Tórshavn i 2024.

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

Nasjonalt samarbeid

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

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

www.sus.no/nkb

Samarbeid hjernehelseteamet

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

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

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

Hjernerådet

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

www.hjerneradet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

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

Studieforbundet Funkis

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

Stiftelsen Dam

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

Frivillighet Norge

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

Fundraising Norge

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

Pårørendealliansen

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

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Nestleder styret Heidi Bye, og generalsekretær Kristin Ruud

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

Generalsekretær Kristin Ruud

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg

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

Norsk Parkinsonregister og biobank

Generalsekretær Kristin Ruud

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering

Helsefaglig rådgiver Lemia Boussaada

Norges Parkinson Forskningsfond

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

ParkinsonNet

Ved utgangen av 2024 var det totalt 19 brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund i forbindelse med system- og tjenestenivå ParkinsonNet.

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

Neuro-SysMed

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

Nevroklinnkns brukerutvalg, Oslo universitetssykehus

Jan Bjørneboe

Regionalt brukerutvalg Helse Midt HF

Brukerutvalgsmedlem FFO Torbjørn Akersveen

Mars 2025

Arnt
Zimmermann
Forbundsleder

Heidi E. Aadde
Bye Nestleder

Kari Brekke
Arnesen
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Åge Jensen
Styremedlem

Eirik Hilland
Styremedlem

Torhild Eidem
Styremedlem

Kristin Ruud
Generalsekretær

Følgende dokument **Årsberetning 2024** er signert av:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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