

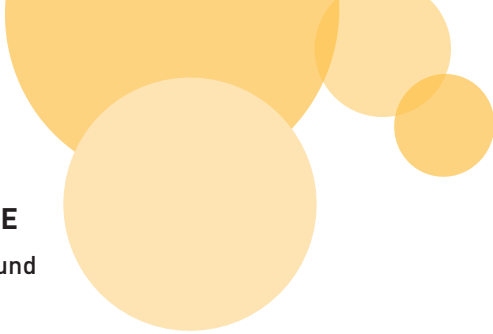


Norges Parkinsonforbund

Arbeidsprogram

2020 - 2021





INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	Norges Parkinsonforbund	4
1.1	Formål	
1.2	Verdigrunnlag	
1.3	Vedtekter	
1.4	Begrepsavklaringer	
1.5	Fylkes- og lokalforeninger	
1.6	Forbundsstyret	
1.7	Administrasjonen	
2.0	Arbeidsprogrammets funksjon	7
3.0	Hovedsatsinger i perioden	8
3.1	ParkinsonNet-implementering i hele landet	
3.2	Styrke tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeningene	
4.0	Organisasjonsutvikling	11
4.1	Organisasjonsstruktur – nye fylkesledd	
4.2	Økonomiske rammevilkår	
4.3	Tillitsvalgte	
4.4	Brukermedvirkning	
4.5	Medlemsverving og nytt medlemsregister	
5.0	Møteplasser	14
5.1	Hjelp til selvhjelp	
5.2	Samtalegrupper	
5.3	Medlemsmøter og åpne informasjonsmøter	
5.4	Besøktstjeneste	
5.5	Treningstilbud	
5.6	Yngre	

6.0	Interessepolitikk	18
6.1	Hjernehelse	
6.2	Parkinson pluss	
6.3	Bedre kompetanse i kommunale hjemmetjenester og sykehjem	
6.4	Leve hele livet	
6.5	Primærteam, oppfølgingsteam og individuell plan	
7.0	Informasjon og rådgivning	23
7.1	parkinson.no	
7.2	Sosiale medier	
7.3	Omtale i mediene	
7.4	Parkinsontelefonen og sos	
7.5	Informasjonsmateriell og filmer	
8.0	Forskning	26
8.1	Øke tilskuddene til forskningen i Norge	
8.2	Norsk Parkinsonregister og biobank	
8.3	Brukermedvirkning, deltagelse og samarbeid	
8.4	Norges Parkinson Forskningsfond	

1 NORGES PARKINSONFORBUND

Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende, partipolitisk uavhengig organisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. Norges Parkinsonforbunds formål og verdigrunnlag, som fremgår av forbundets vedtekter, er som følger:

1.1 Formål

Forbundet skal ivareta parkinsonrammedes interesser og arbeide for at alle som er rammet av parkinsonisme, samt deres familier, kan oppnå best mulig livskvalitet. Forbundet skal arbeide for at alle deler av samfunnet tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene.

1.2 Verdigrunnlag

Organisasjonen bygger på en åpen og inkluderende holdning overfor det enkelte menneske med vekt på kjerneverdiene optimisme, varme, håp og medmenneskelighet.

Et overordnet prinsipp i forbundets arbeid er at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende har rett til et fullverdig behandlingstilbud.

1.3 Vedtekter

Forbundets vedtekter vedtas av landsmøtet og gjelder hele organisasjonen.

1.4 Begrepsavklaringer

Parkinson og parkinsonisme

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske symptomer som likner på hverandre, og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet. Parkinsons sykdom er den vanligste av disse sykdommene, men det er i praksis nesten umulig å skille de forskjellige sykdommene fra hverandre, særlig i starten av et sykdomsforløp.

I dette arbeidsprogrammet brukes betegnelsen parkinson som en felles betegnelse for sykdommene. Når noe kun gjelder Parkinsons sykdom, brukes den betegnelsen, og når noe kun gjelder parkinson pluss, brukes den betegnelsen.

Forbundet

Norges Parkinsonforbund består av mange ulike organisasjonsledd. I dette arbeidsprogrammet benyttes betegnelsen forbundet for hele organisasjonen, inkludert fylkes- og lokalforeningene.

1.5 Fylkes- og lokalforeninger

Forbundet har i dag 17 fylkesforeninger og 27 lokalforeninger. Fylkes- og lokalforeningene skal drive til det beste for medlemmene i områdene de dekker. Noen fylkesforeninger har lokalforeninger som dekker ulike deler av fylket. I disse fylkene har fylkesforeningene en koordinerende rolle overfor foreningene. Ofte er det da lokalforeningene som tar seg av medlemsaktivitetene, mens fylkesforeningene konsentrerer seg om mer overordnede problemstillinger og interessepolitikk.

Årsmøtene i fylkes- og lokalforeningene legger føringer for hvordan foreningen skal drives gjennom arbeidsprogram, budsjett og valg. Mellom årsmøtene er det foreningens valgte styre som står for foreningens daglige drift og følger opp vedtakene fra årsmøtet. Styret koordinerer også foreningens øvrige tillitsvalgte samt det lokale medlemstilbudet og holder oversikt over medlemsmassen.

Lokale grupper arrangerer møteplasser for medlemmer i avgrensede geografiske områder. Gruppene har ikke egne årsmøter eller styrever, men er organisert ut fra hvilke aktiviteter de skal gjøre. Grupper kan høre organisatorisk til nærmeste forening, enten det er fylkes- eller lokalforening. Grupper bidrar til at det blir lavere terskel for aktivitet flere steder. Dermed får flere medlemmer kortere vei til møteplassene. I denne landsmøteperioden vil forbundet ha som mål at det opprettes flere grupper.

1.6 Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets daglige virksomhet og er forbundets øverste myndighet mellom landsmøter.

Forbundsstyret er ansvarlig for å ivareta oppgavene landsmøtet gir, blant annet gjennom arbeidsprogrammet. Dette følges opp gjennom mellom fire og seks styremøter årlig samt gjennom utvalg som nedsettes for spesielle oppgaver. Medlemmene i styret er også ofte med som ledere eller medlemmer i de ulike utvalgene og deltar også i prosjektgrupper i samarbeid med administrasjonen og andre. Praktiske dag-til-dag-oppgaver overføres gjerne fra styret til administrasjonen.

1.7 Administrasjonen

Norges Parkinsonforbund har en administrasjon som følger opp alle vedtak fattet av landsmøtet og forbundsstyret.

Administrasjonen betjener forbundskontoret og følger opp daglige administrative oppgaver. De har blant annet ansvar for å holde medlemsregisteret oppdatert, skrive søknader om tilskudd til sentrale prosjekter, betjene innkommende telefoner, e-post og post som sendes forbundskontoret, følge opp hjemmesider og informasjonsarbeid, medieoppslag og gjennomføre landsdekkende arrangementer og kurs.

Administrasjonen har mye kontakt med enkeltpersoner som henvender seg fordi de trenger hjelp eller støtte med ulike utfordringer.

I tillegg driver administrasjonen et omfattende interessepolitisk påvirkningsarbeid, legger til rette for ulike medlemstilbud og gjennomfører diverse prosjekter. De ansatte har tett kontakt med nevrologer og andre fagpersoner, legemiddelindustrien samt deltar i diverse råd og utvalg.

Administrasjonen følger også opp fylkes- og lokalforeningene, blant annet når det gjelder

- bestilling av medlemslister og adresselapper for postutsending
- medlemsendringer (nye innmeldinger, utmeldinger, adresseendringer)
- innsending av årsmelding og valgrapport
- spørsmål rundt interne tilskuddsordninger, søknader og rapporter
- informasjon om sentrale (landsdekkende) arrangementer og kurs
- veiledning i bruk av lokale nettsider
- generelle spørsmål rundt foreningsdrift
- utsending av post og informasjonsmateriell
- søknad om momskompensasjon
- tilskudd fra Funkis
- ExtraExpress-søknader
- informasjons- og veiledningsarbeid
- likepersonskurs- og oppfølging
- fundraising

2.0 ARBEIDSPROGRAMMETS FUNKSJON

I tillegg til å gi en overordnet oversikt over løpende oppgaver staker arbeidsprogrammet ut retningen for Norges Parkinsonforbund for perioden 2020–2021. Arbeidsprogrammet gjelder for alle organisasjonsleddene i forbundet.

Programmet omtaler følgende områder:

- organisasjonsutvikling
- møteplasser
- interessepolitikk
- informasjon
- forskning

Arbeidsprogrammet gir oversikt over mye av forbundets løpende arbeid, men også over forbundets planlagte satsing i perioden.

Forbundsstyret og fylkes- og lokalforeningsstyrene tilpasser arbeidsprogrammet til egen virksomhet, økonomi, kapasitet og prioriteringer. Det er opp til fylkes- og lokalforeningene å prioritere arbeidsområdene.

I tillegg til oppgavene i arbeidsprogrammet skal det være rom for aktuelle saker som dukker opp underveis i perioden, og som krever umiddelbar handling og oppmerksomhet.

Forbundets økonomiske rammevilkår er avgjørende for muligheten til å kunne gjennomføre de planlagte oppgavene. Forbundet har få faste inntektskilder, noe som gjør det utfordrende å planlegge fremover. Det er en viktig målsetting for forbundet å arbeide for flere og mer forutsigbare inntektskilder.

Finansieringen av forbundet er i stadig større grad basert på prosjekttilskudd. Aktivitetene som kan gjennomføres, vil derfor påvirkes av hvilke prosjekter forbundet får tilskudd til.

Arbeidet med søknader og rapportering av prosjekter er omfattende og krever mye kapasitet.

3.0 HOVEDSATSINGER I PERIODEN

Følgende to oppgaver vil ha hovedfokus og være forbundets hovedsatsinger i perioden:

3.1 ParkinsonNet-implementering i hele landet

Forbundet skal bidra i arbeidet med å implementere og spre ParkinsonNet-modellen nasjonalt. Myndighetene har besluttet at ParkinsonNet skal spres til hele landet og forbundet spiller en viktig rolle i utviklingen. Store deler av organisasjonen vil bli involvert i utviklingsarbeidet som skal gjennomføres i perioden 2020 – 2023.

I 2017 startet et 2-årig pilotprosjekt med å utvikle og teste ut en norsk variant av den nederlandske modellen ParkinsonNet for tverrfaglig oppfølging av personer med parkinson/parkinsonisme og deres pårørende. Rogaland og Oslo ble plukket ut som pilotområder, der Oslo universitetssykehus og Nasjonal kompetanse-tjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) skal koordinere de to pilotene. Prosjektet ledes av Helsedirektoratet. I arbeids- og koordineringsgruppen i direktoratet deltar forbundets generalsekretær og assisterende general-sekretær.

Etter oppstart av ParkinsonNet i Rogaland, høsten 2017 ble tilsvarende oppstartskurs gjennomført for pilotområde Oslo, i januar 2018. Kristin Borch er ansatt som prosjektkoordinator for Oslo, sammen med prof. nevrolog Espen Dietrichs. Det har vært gjennomført månedlige møter i implementeringsgrup-pene i hver region. Forbundets fylkesforeninger i Oslo og Rogaland deltar med brukerrepresentanter i begge implementeringsgrupper. Begge pilotområder har rekruttert og kurset fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere fra kommuner og bydeler.

Det ble i 2018 valgt ut 8 faglige veiledere, 2 veiledere for hver av yrkesgruppene fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere. Det er en faglig veileder for hver av faggruppene i hvert pilotområde, og hver faglig veileder er formelt tilknyttet prosjektet i en stillingsbrøk ut pilotprosjektperioden. De faglige veilederne for sykepleiere ble formelt tilknyttet prosjektet fra 1.1.2019.

Forbundet fikk i løpet av 2018 tildelt oppgaven med å drive informasjonsfor-midling av pilotprosjektet. Som en del av informasjonsoppgaven har forbundet

tilrettelagt for en «finn din behandler», et fagpersonregister, via forbundets hjemmesider. Forbundet formidler forløpende utviklingen av prosjektet via forbundets informasjonskanaler. Det ble ansatt en egen medarbeider i administrasjonen for å bistå med oppgavene. Statsråd Bent Høie deltok under innspilling av en episode om ParkinsonNet til ParkisPodden i mai 2018.

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

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

De regionale helseforetakene (RHF) vil få drifts- og finansieringsansvar for nasjonal implementering av ParkinsonNet. RHF-ene får ansvar for å bistå og understøtte sine sykehus (HF-er), involvere og koordinere nettverkene og helsepersonell fra kommuner/bydeler under opprettelse og drift av de nye regionale/lokale nettverkene.

Forbundets foreninger vil ha en viktig og sentral rolle i utviklingen. Forbundets tillitsvalgte sentralt, regionalt og lokalt vil få oppgaver under utvikling og implementering av nye nettverk. Skal implementering av nye lokale nettverk lykkes, må brukerinvolveringen være sterk i alle deler av arbeidet. Forbundet skal arbeide for brukerrepresentasjon på alle nivåer.

3.2 Styrke tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeningene

Forbundet skal styrke forbundets tillitsvalgte, tilby bedre oppfølging og synliggjøre forventninger til forbundets tillitsvalgte.

Norges Parkinsonforbund er avhengig av de mange frivillige som påtar seg verv og oppgaver i forbundsstyret, forbundets fylkes- og lokalforeninger, komiteer og arbeidsgrupper. Mer enn 350 tillitsvalgte legger ned betydelig innsats for at andre i samme situasjon skal bli møtt av en organisasjon som har verdi for alle som lever med parkinson i Norge.

Å rekruttere, skolere, motivere og ivareta de frivillige i organisasjonen er en hovedoppgave for Norges Parkinsonforbund. Forbundet ønsker derfor å sette



mer fokus på hvordan organisasjonen møter nye tillitsvalgte og hjelper disse til å kunne drive sin frivillige innsats i organisasjonen.

Forbundet ønsker å bidra til å styrke den enkelte som påtar seg oppgaver for organisasjonen og det skal iverksettes et arbeid for å styrke alle tillitsvalgte. Tillitsvalgte må gjerne også drive utadrettet virksomhet.

Forbundet sentralt vil sette av ressurser til å utvikle og drive opplæring og kurs for tillitsvalgte. Hvordan opplæring og oppfølging skal gjennomføres vil drøftes og vurderes i perioden, før utvikling av nye verktøy. Organisasjonshåndboken og nødvendige retningslinjer, maler og hjelpeverktøy vil produseres og utvikles. Forbundet ønsker å tilby opplæring gjennom nettkurs, fysiske møter og gode verktøy.

Norges Parkinsonforbund anser likepersonsarbeidet som en sentral og viktig del av de tillitsvalgtes oppgaver. Forbundet ønsker å rekruttere og skolere flere likepersoner. Den som ønsker å bli likeperson i Norges Parkinsonforbund, må, i tillegg til personlig egnethet, ha gjennomført et likepersonskurs i regi av forbundet sentralt. Fylkes- og lokalforeningene har ansvaret for det lokale likepersonsarbeidet og for de lokale likepersonene.

Likepersonsarbeid i forbundet skal legge til rette for organisert erfaringsutveksling mellom personer med parkinson og erfaringsutveksling mellom pårørende. Mange har behov for å møte en likeperson, et menneske som allerede har høstet verdifulle erfaringer i liknende eller samme situasjon. Likepersonsarbeid kan foregå på ulike steder og i ulike situasjoner, enten man møtes en til en eller det foregår som en følgetjeneste til ulike hjelpeinstanser, som besøktjeneste i hjem eller sykehus, telefonisk eller på internett. Likepersonsaktivitet kan også gjøres i grupper under medlemssamlinger eller temamøter.

4.0 ORGANISASJONSUTVIKLING

Norges Parkinsonforbund er en organisasjon i vekst. Organisasjonen har mange aktive tillitsvalgte og god tilvekst av frivillige som bidrar til økt aktivitetsnivå i hele organisasjonen.

4.1 Organisasjonsstruktur – nye fylkesledd

Forbundet skal følge med på sammenslåing av fylkene og bidra til etablering av nye fylkesforeninger i takt med regionsreformen i Norge.

I et samfunn som stadig er i utvikling, er det viktig for forbundet å være både oppdatert og tilpasningsdyktig. Nye samfunnsstrukturer og rammevilkår vil føre til behov for endring av organisasjonsstrukturen. Som en følge av at fylker slås sammen til regioner, vil forbundet se på egen organisering og på hvilke endringer som er hensiktsmessige. Forbundsstyret følger utviklingen og vil eventuelt foreslå nødvendige vedtektsendringer for landsmøte 2021.

4.2 Økonomiske rammevilkår

Forbundet skal arbeide for å styrke det økonomiske grunnlaget for en stabil drift av hele organisasjonen og alle organisasjonsleddene.

Forbundet skal gjøre dette ved å påvirke rammevilkårene både gjennom interessepolitisk arbeid lokalt og sentralt og ved å søke nye finansieringskilder. Det er varierende hvor aktive fylkes- og lokalforeningene er når det gjelder å søke tilskudd fra ulike steder. For forbundets sentralledd er det primært administrasjonen som driver det interessepolitiske arbeidet, samt kartlegger finansieringskilder og søker på aktuelle tilskuddsordninger.

For å forbedre de økonomiske rammevilkårene er dette de mest aktuelle tiltakene i perioden:

- øke andelen av faste driftsinntekter
- påvirke til økning i offentlige tilskudd til organisasjonen
- rekruttere flere faste givere gjennom fundraisingsprosjektet
- legge til rette for innsamling av midler gjennom fundraisingsprosjektet
- verve flere medlemmer og støttemedlemmer
- følge med på å søke på aktuelle tilskuddsordninger
- øke rapporteringen av voksenopplæring i Funkis
- arbeide for å inngå avtaler med ulike sponsorer og samarbeidspartnere
- legge til rette for å motta testamentariske gaver

4.3 Tillitsvalgte

Forbundet vil arbeide for nødvendig opplæring og bedre oppfølgingen av tillitsvalgte. Forbundet vil arbeide for å rekruttere kommunekontakter i alle landets kommuner. Forbundet skal gjennomføre regionale og landsdekkende ledermøter for tillitsvalgte.

Forbundet har rundt 350 tillitsvalgte. I løpet av perioden skal forbundet arbeide for en bedre og mer systematisk oppfølging av disse. Dette vil vi blant annet gjøre gjennom kompetansestyrking på de områdene de har behov for det. Noe av dette vil foregå på lokalt nivå, annet i form av regionale eller nasjonale kurs. Flere lokalforeninger etterlyser mer kunnskap om hvordan de kan arbeide interessepolitisk lokalt.

Forbundet vil bidra til å styrke det lokale interessepolitiske arbeidet ved å hjelpe til i rekrutteringen av kommunekontakter i alle landets kommuner. Kommune-kontaktene er medlemmer som sier seg villig til å gjøre en innsats i sin hjem-kommune. De vil kunne ta opp prinsipielle saker med kommunen. Erfaringer fra Nord-Trøndelag viste at kommunen ofte ikke var klar over behovene, og at det ikke var vanskelig å opprette et tilbud når de først ble gjort oppmerksomme på det av kommunekontaktene.

I løpet av året er det flere møteplasser for tillitsvalgte. I år uten landsmøte arrangeres en landsdekkende konferanse som skal være åpen for fylkes- og lokalforeninger.

Flere av foreningene samarbeider om blant annet større arrangementer.

Administrasjonen har daglig kontakt med tillitsvalgte på fylkes- og lokalplan. Kontakten foregår over e-post, telefon og ved ordinære fysiske møter.

4.4 Brukermedvirkning

Forbundet skal rekruttere flere brukerrepresentanter og tilby oppfølging av disse.

Forbundet skal arbeide for å være til stede på flere arenaer for brukermedvirkning. Dette skal vi gjøre ved å rekruttere flere som ønsker å sitte i brukerutvalg og være brukerrepresentanter. Forbundet vil vurdere ytterligere tiltak som kan bidra til at flere av organisasjonens medlemmer påtar seg verv og roller som forbundets brukerrepresentanter.



4.5 Medlemsverving og nytt medlemsregister

Forbundet ønsker flere medlemmer. Nytt, moderne og brukervennlig medlemsregister skal bidra til sikker og enkel ivaretagelse av forbundets medlemmer.

Forbundet skal arbeide for at vi får flere medlemmer for å kunne bidra til at flere mottar den hjelpen og støtten de har behov for. Medlemmer kan verves via stander, åpne møter og andre aktiviteter i foreningene, og de som er medlemmer, kan oppfordres til å verve støttemedlemmer i sine omgangskretser. Omtale av foreningen i lokale medier kan også bidra til å gjøre foreningen kjent og til at personer som tidligere ikke har hatt kontakt med foreningen, ønsker å bli medlem. Flere av foreningene har også et tett samarbeid med nevrologiske avdelinger ved sykehus.

5.0 MØTEPLASSER

Forbundet ønsker å legge til rette for møteplasser for personer med parkinson og pårørende. Når en person får parkinson, påvirkes hele familien. Forbundet er organisasjon både for dem som selv har sykdommen, og for deres pårørende.

Forbundet skal i perioden ta initiativ til aktiviteter for familiene til personer med parkinson. Det kan være barn eller barnebarn, søsken og andre som også kan ha behov for informasjon og å møte andre de kan utveksle erfaringer med.

De aller fleste av disse møteplassene i forbundet skapes av fylkes- og lokalforeningene. Møteplassene kan være fysiske, men kan også være å knytte kontakt over nettet eller via telefon.

5.1 Hjelp til selvhjelp

Forbundet skal tilby kurs i det å leve med parkinson enten man har sykdommen selv eller er i familie med noen som har parkinson.

Gjennom lokale og sentrale kurstilbud i regi av forbundet eller samarbeidspartnere skal vi bidra til å skape gode rammer for hjelp til selvhjelp. Mange av foreningene samarbeider med lærings- og mestringssenter ved sykehus, rehabiliteringssenter og andre institusjoner for å tilby kurs for personer med parkinson og pårørende, blant annet for nydiagnostiserte. Dette arbeidet skal vi fortsette med i perioden.

5.2 Samtalegrupper

Samtalegrupper er en viktig møteplass for personer med parkinson og pårørende.

Samtalegrupper som møtes flere ganger, er en fin måte å bli kjent med egen sykdom og andre personer med parkinson på. Forbundet har utarbeidet et opplegg for en studiering som består av at mellom fem og åtte deltakere møtes i fire samlinger som varer i to–tre timer. Samlingene ledes av en likeperson og har ulike temaer. Deltakerne i studieringen mottar et hefte med mer informasjon om temaene og konkrete spørsmål til bruk for refleksjon og videre samtaler i gruppen.

Forbundet er også opptatt av å skape egne møteplasser for pårørende og har utviklet en studiering som egner seg for denne gruppen. Den som skal

lede studieringen, skal helst ha opplæring via likepersonstilbudet i Norges Parkinsonforbund.

Pårørende kan selvfølgelig også møtes i andre møter og aktiviteter. I gruppearbeid med erfaringsutveksling er det ofte nyttig å ha egne grupper for pårørende.

5.3 Medlemsmøter og åpne informasjonsmøter

Forbundet vil arrangere medlemsmøter der ulike temaer settes på dagsordenen.

Fylkes- og lokalforeningenes medlemsmøter er viktige møtearenaer for medlemmer. På medlemsmøter får medlemmene anledning til å tilegne seg informasjon, utveksle erfaringer og dele sine meninger. Ofte tar man utgangspunkt i et bestemt tema, og en eller flere personer innleder til samtale om dette. Slik får også foreningsstyret bedre innblikk i hva foreningens medlemmer er opptatt av. Temamøter kan gjerne begynne med en innledning fra en likeperson eller annen tillitsvalgt.

Flere lokalforeninger har mer uformelle kafétreff en gang i måneden eller oftere, der det er åpent for alle medlemmer å delta, og der praten går om løst og fast.

Det er ikke alle medlemmer som har mulighet til å komme seg på møtene på egen hånd. En del foreninger setter i gang tiltak som skal gjøre det enklere å delta. Møtene foregår vanligvis på steder som også er tilgjengelige for personer som har redusert bevegelsesevne. Noen organiserer felles kjøring til og fra møtene, slik at personer som er i dårlig form, kan hentes av andre medlemmer.

Åpne informasjonsmøter er større møter der alle som ønsker det, kan være til stede. Åpne møter bidrar til spredning av informasjon og synliggjøring av forbundet og foreningene.

Mange av fylkes- og lokalforeningene arrangerer åpne møter i tilknytning til den internasjonale parkinsondagen den 11. april og ellers løpende gjennom året.

Samarbeid med lokale sykehus/nevrologer og annet helsepersonell om fagmøter er ettertraktet og er ofte godt besøkt. Mange av forbundets fylkes- og lokalforeninger arrangerer slike fagseminarer én gang i året.

5.4 Besøkstjeneste

Forbundet vil styrke kontakten med personer som ikke kan delta på møter.

Flere av foreningene er opptatt av hvordan de kan ivareta personer som bor på sykehjem, eller som av andre årsaker ikke kan delta på medlemsmøter. Noen foreninger er i gang med å etablere egne tilbud til dem som er for dårlige til å delta i aktiviteter. Et eksempel på tiltak er besøkstjeneste, der tillitsvalgte reiser hjem til medlemmer etter avtale. Forsøk med besøksvenn har vært prøvd ut med gode resultater for eldre med lignende helseutfordringer.

5.5 Treningstilbud

Forbundet ønsker å bidra til at alle personer med parkinson/parkinsonisme kan finne ulike treningstilbud der de bor. Fylkes- og lokalforeningene samarbeider ofte med fagpersoner som bidrar til å etablere og drive treningsgrupper av ulik art. Disse treningsgruppene er viktige for møteplasser, samtidig som den enkelte kan få god hjelp til å motvirke sine plager og helseutfordringer.

Undersøkelser viser at fysisk aktivitet har positiv innvirkning på funksjonsevne og livskvalitet.

De fleste foreninger har ett eller flere treningstilbud for medlemmene, for eksempel bassenggrupper, spinning, trening i gymsal, boksing, golf, bowling og tur- eller stavgangsgrupper. Erfaringene med treningsgrupper for personer med parkinson er positive. De bidrar til at flere kommer i gang med og opprettholder aktivitetsnivået over tid. I perioden vil forbundet arbeide for at flere treningsgrupper opprettes. Gruppene skal i størst mulig grad nå medlemmene i nærheten av der de bor.

Flere av fylkes- og lokalforeningene har oppnevnt en eller flere treningskontakter som har i oppgave å ta initiativ til flere aktivitetstilbud. Dette har vært vellykket, og forbundet vil derfor fortsette å motivere flere til å bli treningskontakter.

Treningskontakter kan ta initiativ til aktiviteter i kommunene, gjerne i samarbeid med kommunalt hjelpeapparat. Oppnevning og oppfølging av treningskontakter er et viktig ledd i arbeidet for å få flere med parkinson i gang med trening og aktivitet.

5.6 Yngre

Forbundet er opptatt av situasjonen for yngre med parkinson. Forbundet gjennomfører yngreseminarer og seminarer for personer med parkinson i arbeidslivet. Seminarene er også for pårørende. Det har i den forrige landsmøteperioden vært satt i gang et arbeide for at det skal finnes yngrekontakter i alle fylkesforeninger.

Personer som får parkinson i ung alder, har ofte få andre unge i sitt lokalmiljø. Forbundet har i flere år prioritert å arrangere seminarer for denne gruppen. Seminarene er viktige møteplasser for personer med parkinson i ung alder.

For å nå yngre personer med parkinson og pårørende med aktiviteter og tilbud har mange av fylkene oppnevnt yngrekontakter. Yngrekontaktene bidrar til å skape møteplasser og aktiviteter litt på siden av andre aktiviteter lokalt. Yngrekontaktene samarbeider på tvers av fylkes- og kommunegrenser, og er kontaktpersoner for andre unge som opplever å få parkinson. Hvilken rolle og mandat yngrekontakten skal ha, må avklares med fylkesforeningen. Forbundsstyret skal avklare retningslinjer og mandat for yngrekontaktene.

6.0 INTERESSEPOLITIKK

Norges Parkinsonforbund skal arbeide for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal oppnå best mulig livskvalitet. Forbundet skal være det viktigste talerøret for personer med parkinsonisme og deres pårørende.

Interessepolitisk arbeid og påvirkning er en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt. Forbundet driver løpende interessepolitisk arbeid mot politikere og beslutningstakere i offentlig forvaltning. Forbundet deltar i eller gir innspill til aktuelle høringer, utredninger og forarbeid til disse. Forbundet deltar under årlige budsjettføringer på Stortinget for å belyse aktuelle områder eller problemstillinger. Arbeidet er omfattende og økende.

Stadig flere fylkes- og lokalforeninger arbeider med politisk påvirkningsarbeid i sine kommuner. Dette er et viktig arbeid forbundet vil fortsette å utvikle videre. Hvilke områder foreningene retter sin politiske oppmerksomhet mot, varierer, men det politiske arbeidet tar utgangspunkt i forbundets overordnede politiske satsinger. Den enkelte fylkes- og lokalforening bør selv definere lokale prioriteringer i påvirkningsarbeidet.

Forbundet skal drive målrettet kommunikasjonsarbeid overfor beslutningstakere som politikere eller byråkrater lokalt og sentralt. Dette gjøres i hovedsak gjennom møtevirksomhet og foredrag om bestemte temaer.

6.1 Hjernehelse

Forbundet skal være en tydelig stemme og aktiv aktør i arbeidet med den nasjonale hjernehelsestrategien.

Regjeringens nasjonale strategi for hjernehelse er et viktig redskap for å øke fokus på hjernesykdommer, og bidra til at ressurser settes inn for å imøtekomme økende behov fra store pasientgrupper.

Norges Parkinsonforbund har vært en av flere pådrivere for å få helsemyndighetenes interessert i hjernehelseområdet. I 2017 lanserte statsråd Bent Høie den aller første nasjonale strategien for hjernehelsefeltet i Europa. Strategien omtaler 4 hovedmålsettinger og skal suppleres med en handlingsplan i 2019. Norges Parkinsonforbund vil være en konstruktiv samarbeidspartner for helsemyndighetene og sørge for at personer med parkinson/parkinsonisme blir ivaretatt av strategiarbeidet.

6.2 Parkinson pluss

Forbundet vil arbeide for at mennesker med parkinson pluss diagnoser får bedre oppfølging. Forbundet vil bidra til å synliggjøre diagnoseområdene overfor politikere og helsetjenestene lokalt og sentralt.

Personer med parkinson pluss og pårørende opplever mangelfull oppfølging, både fra spesialisthelsetjenesten og i det kommunale tjenesteapparatet. En del følges opp av en nevrolog på sitt lokale sykehus, andre får kun oppfølging fra fastlege. Kunnskapen om parkinson pluss-diagnosene synes å være mangelfull på mindre nevrologiske avdelinger og blant fastleger. Dette fører til manglende iverksetting av tiltak og symptomlindrende behandling og dermed unødvendige belastninger for dem det gjelder.

Pårørende og personer med parkinson pluss melder også fra om manglende kunnskap i det kommunale hjelpeapparatet. Deres beskrivelser stemmer med antallet henvendelser fra ansatte i det kommunale tjenesteapparatet som søker råd og kunnskap hos forbundet.

Personene som er rammet, og deres pårørende beskriver å føle seg alene med sykdommen og de utfordringene den fører med seg. De ønsker seg en tverrfaglig oppfølgingsmodell i spesialisthelsetjenesten. I løpet av perioden vil forbundet fortsette arbeidet med å etablere en pilotmodell for oppfølging av personer med parkinson pluss og deres pårørende.

Forbundsstyret setter ned et utvalg som vil arbeide med å iverksette tiltak for personer med parkinson pluss og deres pårørende.

6.3 Bedre kompetanse i kommunale hjemmetjenester og sykehjem **Forbundet vil bidra til å heve kvaliteten i hjemmetjenester og sykehjem.**

Forbundet produserte i forrige landsmøteperiode et eget e-læringskurs for ansatte i kommuner/bydeler. E-læringskurset og annen egnet informasjon skal deles og spres, slik at så mange helsearbeidere som mulig kan få nødvendig kompetanse.

For å forebygge funksjonsfall trenger personer med parkinson oppfølging og behandling fra kompetent helsepersonell. Det er kommunenes ansvar å sikre forsvarlige tjenester.

Spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunene i å sikre nødvendig faglig kompetanse slik at de skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift.

Pårørende og personer med parkinson melder om manglende kompetanse både i hjemmetjenesten og i sykehjem. Det er problematisk at beboere i sykehjem blir avskåret fra den oppfølgingen de hadde før de flyttet i institusjon. Manglende oppfølging fra for eksempel fysioterapeut kan gi dramatisk funksjonsfall og alvorlige konsekvenser.

Ivaretagelse av personer med parkinson krever en tverrfaglig tilnærming, hvor fysioterapeuter, ergoterapeuter og annet helsepersonell arbeider sammen i målrettet samarbeid. Dagens erfaringer og opplevelser fra sykehjem og hjemmetjeneste er langt fra denne virkeligheten. Med god oppfølging vil mange bli mer selvstendige og få økt mobilitet, og faren for komplikasjoner reduseres. Kompetanse om parkinson er derfor en god investering for kommunene.

Forbundet vil bidra til kompetanseheving i hjemmetjenesten og i sykehjem. Dette vil blant annet foregå gjennom e-læringsprogrammer. Forbundet vil fortsette å ta initiativ til opplæringstiltak for dagens helsepersonell i primærhelsetjenesten. Opplæringstiltakene kan gjerne skje i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Lokalt kan dette foregå gjennom dialog med aktuelle kommuner og sykehjem.

Forbundet vil styrke arbeidet for å få parkinson inn som en del av undervisningen for fremtidig helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Flere fylkes- og lokallforeninger tilbyr i dag foredrag for studenter i universiteter, høyskoler og videregående skoler, dette er en satsing vi vil styrke og videreføre.

6.4 Leve hele livet

Forbundet vil følge med på regjeringens eldrereform «Leve hele livet».

«Leve hele livet» handler om de grunnleggende tingene som oftest svikter i tilbudet til eldre. Mat, aktivitet, fellesskap, helsehjelp og sammenheng i tjenestene er fokusområder kvalitetsreformen peker på.

Norges Parkinsonforbund har vært og er opptatt av situasjonen på sykehjem. Norges Parkinsonforbund ønsker å bidra til at eldre med parkinson skal mestre livet lenger, ha trygghet for at de får god hjelp når de har behov for det, og at pårørende kan bidra med sin kompetanse i tjenestene. Forbundet vil derfor følge reformarbeidet tett, og benytte muligheten til å peke på våre medlemmers behov og utfordringsbilde ved norske sykehjem.



Forbundets informasjon, - råd og veiledningstjenester kan spille en viktig rolle for både ansatte og beboere, når tilbudene til eldre med parkinson skal tilrettelægges. Forbundet vil bidra med denne kompetansen og forbundets ressurser for å skape god oppfølging av alle eldre og deres pårørende.

6.5 Primærhelseteam, oppfølgingsteam og individuell plan

Forbundet vil delta i utviklingen av pilotmodell for oppfølgingsteam i kommunene.

Regjeringen tester ut oppfølgingsteam for å styrke tjenesten til pasienter med omfattende helseutfordringer og sammensatte behov for helsetjenester. Pilot «oppfølgingsteam» skal videreføres og breddes ut til flere kommuner i de kommende tre årene. Arbeidet ses i sammenheng med forbundets engasjement i ParkinsonNet.

Helsedirektoratet holder på med en pilotmodell for oppfølgingsteam i kommunene. Forbundet er gjennom ParkinsonNet arbeidet i dialog med prosjektet som ledes av Helsedirektoratet.

Hvis man har behov for langvarige og koordinerte helse,- omsorg- og sosialtjenester har du rett til å få utarbeidet en individuell plan. Individuell plan har vist seg å være alt for lite brukt blant personer med parkinson/parkinsonisme. Forbundet ønsker å bidra til at flere skal få mulighet til å få en individuell plan, og vil derfor vurdere ulike tiltak for å sette fokus på individuell plan som aktuelt verktøy.

7.0 INFORMASJON OG RÅDGIVNING

Norges Parkinsonforbund skal arbeide for å heve kunnskapsnivået om parkinsonisme og bidra til økt forståelse. Forbundet har som mål å være den fremste leverandøren av kvalitetssikret, troverdig informasjon om parkinsonisme. Mottakerne skal være sikre på at informasjonen de mottar, er riktig.

7.1 parkinson.no

Forbundets hjemmeside skal være foretrukket nettsted om parkinson i Norge.

Nye parkinson.no ble lansert i 2017. Hovedmålet med nettsidene er å hjelpe personer med parkinson og deres pårørende å øke kunnskapen om parkinson. I tillegg har forbundet definert helsepersonell, politikere og presse som indirekte målgrupper.

I landsmøteperioden vil forbundet markedsføre nettsidene og utvide med innhold som det er behov for. Nettsiden parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om parkinson i Norge. Sidene driftes av forbundets administrasjon, som sammen med lokale nettredaktører gir fylkes- og lokalforeningene mulighet til å administrere sine egne lokale sider.

7.2 Sosiale medier

Forbundet skal bruke sosiale medier til å spre informasjon, komme i kontakt med interesserte og være en synlig stemme for alle med parkinson i Norge.

Sosiale medier er viktige kommunikasjonskanaler i dagens samfunn. Gjennom sosiale medier blir forbundet synlig for allmennheten og bidrar til økt involvering blant medlemmer og andre. Sentralt benytter forbundet Facebook, Twitter, Instagram og youtube, og det er utviklet egne strategier for hvert av mediene.

Forbundets kanaler administreres av forbundets administrasjon. Omkring 6000 personer følger Norges Parkinsonforbund på Facebook, der saker publiseres daglig. Antall følgere på Twitter, Instagram og Youtube øker.

Flere fylkes- og lokalforeninger har aktive grupper og/eller sider på Facebook. Dette er en fin måte å kommunisere på i en kanal stadig flere behersker. Noen av foreningene bruker sidene til å dele informasjon, innkalle til møter og føre dialog med enkeltmedlemmer.

Forbundet utviklet en egen podcast, ParkisPodden i 2018. Her kan man lytte til ulike intervjuer som sammen gir god informasjon om hvordan det er å leve med parkinson. Podcast er enda en ny måte å kommunisere ut budskap på som forbundet vil fortsette å utvikle.

Film supplerer tekst på en god måte. Forbundet har derfor produsert og delt en rekke nye filmer på forbundets Youtube-kanal og hjemmesider de siste årene. Forbundet ønsker at flere skal få kjennskap til og mulighet for å benytte seg av det omfattende filmmaterialet som ligger tilgjengelig.

7.3 Omtale i mediene

Parkinson skal synes i mediene. Forbundet skal bidra til at antall mediesaker øker.

Å få en sak ut i media kan være en god måte å sette saker på dagsordenen på. Gjennom lokale medieoppslag får foreningen synliggjort parkinson i lokalmiljøet. Det kan gjøre at andre får økt forståelse for hvordan det er å leve med sykdommen.

Mange fylkes- og lokalforeninger driver med informasjonsarbeid rettet mot ulike grupper. Foreningene kan blant annet arbeide for å skape medieoppslag om å leve med parkinson, de kan lage tilstelninger eller stå på stand, eller de kan skrive innlegg i ulike debatter og forumer i forskjellige medier.

Forbundets administrasjon bistår i en rekke saker som skrives av ulike aviser og medier. I tillegg tar administrasjonen initiativ til medieoppslag om aktuelle saker i løpet av året.

7.4 Parkinsontelefonen og sos

Forbundet vil opprettholde rådgivningstilbudet i perioden. Alle som ønsker det, kan sende inn spørsmål på e-post eller via nettsidene og få svar på spørsmål om parkinson.

Mange personer med parkinson og pårørende opplever å ikke nå frem til helsepersonell med god kompetanse når de har spørsmål om sykdommen. Derfor har forbundet flere tilbud der man kan få svar. I tillegg til disse er helsepersonell ofte til stede ved arrangementer lokalt og sentralt og kan besvare spørsmål også der.

Parkinsontelefonen er et lavterskeltilbud hvor alle med parkinson, pårørende eller andre kan kontakte skolerte likepersoner. Parkinsontelefonen betjenes daglig og oppfølging av tjenesten ivaretas av administrasjonen.

Spørsmål og svar (SOS) er en nettbasert tjeneste der et panel av ulike fagpersoner besvarer henvendelser som kommer på e-post til sos@parkinson.no eller via et skjema på parkinson.no. Det faste panelet består blant andre av nevrolog, jurist, fysioterapeut og ernæringsfysiolog.

Som et supplement til denne tjenesten arrangerer forbundet jevnlig nettmøter der andre fagpersoner besvarer spørsmål om oppsatte temaer.

7.5 Informasjonsmateriell og filmer

Forbundet vil styrke sin posisjon som ledende informasjonsformidler til alle som er interessert i Parkinsons sykdom/parkinsonisme i Norge. Forbundet skal i perioden arbeide for at så mange som mulig kan få ta del forbundets informasjon- råd og veiledningstilbud.

Å spre informasjon om parkinson og bidra til å øke forståelsen for hvordan det er å leve med parkinson, er en hovedoppgave for Norges Parkinsonforbund. Forbundet er viktig formidler av relevant informasjon om parkinson i Norge og forbundets informasjon- råd og veiledningstjenester supplerer offentlige helsetjenester på en god måte.

Forbundet har et omfattende tilbud av informasjonsbrosjyrer og supplerer skriftlig materiale med filmer, videoer, podcast etc. Materialet er etterspurt og administrasjonen sender ukentlig ut et stort antall brosjyrer/hefter til medlemmer, helsearbeidere, kommuner og sykehus. Forbundets informasjonsmateriale kan lastes ned gratis via parkinson.no

Forbundets hjemmesider er foretrukket nettsted blant mange som søker etter informasjon via internett. Mer enn 100 000 besøker parkinson.no hvert år.

Om lag halvparten av alle som lever med parkinson i Norge kjenner til forbundet og kan ta del i informasjonen organisasjonen har. Mange personer er ikke kjent med de ressursene som forbundet rår over, og kan stå i fare for å ikke tilegne seg viktig kunnskap om egen sykdom. I denne perioden vil forbundet bidra til at enda flere får kjennskap til det materiell som finnes ved å søke etter flere måter å dele informasjonen på. Gjennom samarbeid med andre relevante aktører vil forbundet se på nye måter å dele informasjon på.

8.0 FORSKNING

Norges Parkinsonforbund og medlemmene er opptatt av at det foregår forskning på parkinson i Norge. Forbundet har tett dialog med forskere og forskningsmiljøer i Norge samt følger med på forskning som foregår globalt.

Forbundet ønsker å støtte forskning på parkinson/parkinsonisme i Norge og bidra til at relevant forskning formidles på forståelig måte.

8.1 Øke tilskuddene til forskningen i Norge

Forbundet skal motivere og bidra til forskning på parkinson i Norge. Pengestøtten til norske forskningsprosjekter har økt i takt med givergleden blant medlemmer og støttespillere. Norges Parkinsonforbund er en viktig bidragsyter til norske parkinsonforskere gjennom sin årlige tildeling av forskningsmidler.

Gjennom innsamlingsarbeidet i forbundet kunne Norges Parkinsonforbund tildele 1,1 millioner kroner til 10 ulike forskningsprosjekter i 2019. Sammen med Norges Parkinson Forskningsfond arrangerte forbundet et eget forskningstilodelingsarrangement i januar 2019, der 2,2 millioner kroner ble tildelt norske forskere.

Forbundet har en målsetting om å kunne tildele midler årlig og gjennomføre et årlig arrangement der generøse givere og forskere kan møtes for å utveksle informasjon om de pågående eller påtroppende forskningsprosjektene som får tildelt midler.

8.2 Norsk Parkinsonregister og biobank

Forbundet vil delta i utviklingen og utprøvingen av registeret og motivere personer til å registrere seg når registeret blir lansert i 2019/2020.

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) har startet registrering av data i Norsk Parkinsonregister og biobank. Registeret har som hovedmål å overvåke og sikre kvalitet i utrednings- og behandlingstilbudet for brukergruppen i hele landet.

Parkinsonregisteret vil ha større verdi jo flere som registreres, og forbundet vil bidra med markedsføring av registeret. De første registreringene kan skje i løpet av 2019.

Forbundet er representert i styringsgruppen for Parkinsonregisteret. Når det er åpnet for registrering, vil forbundet motivere til at flest mulig benytter seg av denne muligheten.

8.3 Brukermedvirkning, deltagelse og samarbeid

Forbundet skal utarbeide en strategi for brukermedvirkning i forskning.

I den nasjonale HelseOmsorg21-strategien er økt brukermedvirkning definert som et eget satsingsområde. Ifølge regjeringens handlingsplan for oppfølging av denne strategien er det ønskelig å benytte brukernes erfaringer og kunnskap i større grad i forsknings- og innovasjonsprosesser. I utlysninger av forskningsmidler stilles det oftest krav til brukermedvirkning. Brukermedvirkning er også et viktig kriterium for deltakelse i EUs forsknings- og innovasjonsprogram Horisont 2020.

Brukere kan bidra på flere ulike måter. Dette kan være på et overordnet nivå, i styringsgrupper og andre strategiske råd og utvalg, eller det kan være gjennom direkte involvering i forskningsprosjekter. Ulike modeller for brukermedvirkning for forskning i spesialisthelsetjenesten er under utvikling.

Forbundet støtter flere forskningsprosjekter og deltar som brukermedvirkere i en rekke ulike forskning- og utviklingsprosjekter. Medlemmer og ansatte oppnevnes og deltar i et økende antall prosjekter i regi av fag- og forskningsinstitusjoner, rehabiliteringsinstitusjoner og kommuner.

Forbundet ønsker å tilby kvalitetssikret informasjon om forskning gjennom sine informasjonskanaler. Forbundet samarbeider derfor tett med flere fag- og forskningsmiljøer.

8.4 Norges Parkinson Forskningsfond

Forbundet skal sammen med Norges Parkinson Forskningsfond støtte forskning i Norge.

Norges Parkinson Forskningsfond er en selvstendig stiftelse som arbeider for å stimulere og støtte forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologiske betingede bevegelsesforstyrrelser. Forskningsfondet deler årlig ut midler til ulike forskningsprosjekter i Norge. Stiftelsen er en av de største bidragsyterne til forskning på parkinson i Norge etter de regionale helseforetakene og Forskningsrådet. Stiftelsen har eget styre med representanter fra Norges Parkinsonforbund, Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og universitetssykehusene i Norge.



Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund · Karl Johans gate 7 · 0154 Oslo
tlf.: 22 00 83 00 · www.parkinson.no