



Norges Parkinsonforbund

Arbeidsprogram

2021-2023

INNHOOLD

ARBEIDSPROGRAMMETS FUNKSJON Begrepsavklaringer	side 3
NORGES PARKINSONFORBUND Forbundsstyret Administrasjonen Årsmøter i fylkes- og lokalforeningene	side 4
1.0 PRIORITERTE ARBEIDSOMRÅDER	side 6
1.1 Skolering av tillitsvalgte	
1.2 Brukermedvirkning	
2.0 HELSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID	side 8
2.1 ParkinsonNet	
2.2 Rehabilitering	
3.0 OPPLYSNINGS- OG INFORMASJONSARBEID	side 9
3.1 Digitale kurs og webinarer	
3.2 Informasjon til helsepersonell	
3.3 Informasjon til sykehjem	
3.4 Hjemmesider	
3.5 Medlemsblad	
3.6 Impulskontrollforstyrrelser	
4.0 MEDLEMSSERVICE - MØTEPLASSER	side 11
4.1 Likepersonsarbeid	
4.2 Tilbud til yngre	
4.3 Tilbud til personer med atypisk parkinson	
4.4 Tilbud til pårørende	
5.0 Å STIMULERE TIL OG STØTTE FORSKNING	side 13
5.1 Øke forskning på parkinsonisme i Norge	
5.2 Norsk Parkinsonregister og biobank	

ARBEIDSPROGRAMMETS FUNKSJON

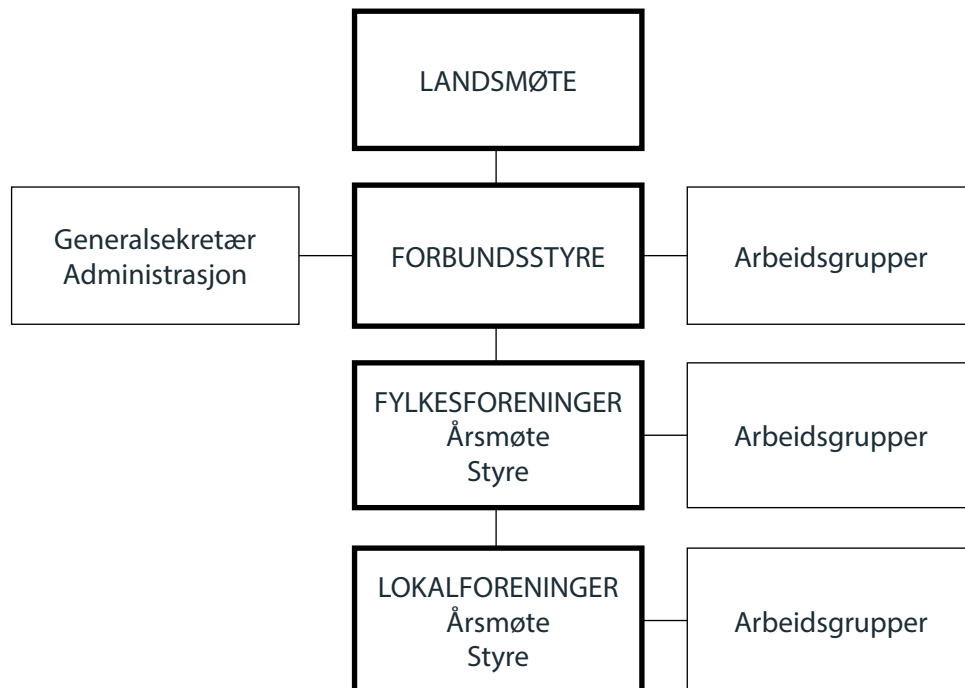
Arbeidsprogrammet gir en overordnet oversikt over løpende oppgaver, i tillegg til planlagte satsingsområder i perioden. I tillegg til oppgavene gitt i arbeidsprogrammet skal det være rom for aktuelle saker som dukker opp underveis i perioden. Det er opp til fylkes- og lokalforeningene å tilpasse arbeidsprogrammet til egen virksomhet, økonomi, kapasitet og kompetanse.

Bemanning og økonomiske handlingsrom i de enkelte organisasjonsledd er avgjørende for muligheten til å gjennomføre de planlagte oppgavene. Forbundet har få faste inntektskilder og det er en viktig målsetting å arbeide for flere og mer forutsigbare inntektskilder. Dette gjelder alle ledd i organisasjonen.

Begrepsavklaringer

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 dokumentet brukes hovedsakelig betegnelsen parkinsonisme. Parkinsonisme er en fellesbetegnelse for Parkinsons sykdom, som er en neurodegenerativ sykdom, og atypisk parkinson som er en samlebetegnelse for flere ulike diagnoser.



NORGES PARKINSONFORBUND

Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende, partipolitisk uavhengig organisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. Norges Parkinsonforbunds formål og verdigrunnlag framgår av forbundets vedtekter. Forbundets vedtekter vedtas av landsmøtet og gjelder hele organisasjonen.

Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets daglige virksomhet og er forbundets øverste myndighet mellom landsmøtene. Det skal ivareta oppgavene landsmøtet gir, blant annet gjennom arbeidsprogrammet. Det opprettes arbeidsgrupper ved behov.

Administrasjonen

Administrasjonen ledes av generalsekretæren og følger opp vedtak fattet av forbundsstyret. Administrasjonen betjener forbundskontoret og utfører oppgaver knyttet til den daglige driften.

Administrasjonen skal støtte og følge opp fylkes – og lokalforeningene ved blant annet å:

- Innhente årsberetning, regnskap og årsmøteprotokoll
- Holde medlemsregisteret oppdatert
- Ivareta informasjons- og kommunikasjonsoppgaver
- Gi veiledning om f.eks. tilskuddsordninger, søknader og rapporter
- Gi råd angående generelle spørsmål om foreningsdrift
- Skolere og følge opp likepersoner
- Følge opp strategi og tiltak for bedre brukermedvirkning

Administrasjonen søker tilskudd til sentrale prosjekter, gjennomfører sentrale arrangementer og kurs og svarer på henvendelser fra enkeltpersoner. I tillegg driver administrasjonen et omfattende interessepolitisk påvirkningsarbeid og har tett kontakt med ulike fagmiljøer, samt deltar i diverse råd og utvalg.

Årsmøter i fylkes- og lokalforeningene

Årsmøtet legger føringer for foreningens drift gjennom arbeidsprogram, budsjett og valg. Mellom årsmøtene er det styret som følger opp årsmøtevedtakene og står for den daglige driften.

Lokale grupper arrangerer møteplasser for medlemmer i avgrensede geografiske områder.

Disse organiseres gjerne etter aktivitet, holder ikke årsmøte og har ikke formelt styre. Organisatorisk kan de tilhøre en fylkes- eller lokalforening. Disse gruppene står for en lavere terskel for aktivitet, og flere medlemmer får kortere vei til aktiviteten.



1.0 PRIORITERTE ARBEIDSOMRÅDER

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

- Videreutvikle skoleringen av tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeningene.
- Bevisstgjøre tillitsvalgte om brukermedvirkningens muligheter og sikre at brukermedvirkerne er skolerte og trygge i sin rolle.

1.1 Skolering av tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund skal i perioden videreutvikle skoleringen innrettet mot nyvalgte ledere og styremedlemmer. Skoleringen skal gjennomføres når perioden for årsmøteavviklingen i fylkes- og lokalforeningene er over. De nye tillitsvalgte skal føle seg velkomne i fellesskapet, skal gis kunnskap som motiverer til innsats – til beste for medlemmene.

Norges Parkinsonforbund har dyktige tillitsvalgte som danner grunnstammen i organisasjonen. Mer enn 350 tillitsvalgte legger ned en betydelig innsats for kompetanseheving, erfaringsutveksling og trening.

Forbundet ønsker å fokusere på hvordan organisasjonen møter nye tillitsvalgte. Det er behov for en strukturert plan for en årlig skolering av nye tillitsvalgte i organisasjonen. Dette vil gi nyvalgte god oversikt og tilstrekkelig kunnskap. Ikke minst vil det kunne gjøre rekrutteringsarbeidet i foreningene enklere dersom vi kan forsikre om at opplæring vil bli gitt.

Organisasjonshåndboken, som ligger tilgjengelig på forbundets hjemmeside, inneholder viktig og nyttig informasjon om det å være tillitsvalgt i Norges Parkinsonforbund. Vi oppfordrer fylkes- og lokalforeningene til å ta dette i bruk i sitt daglige arbeid og forbundet vil fortsette å utvikle håndboken både med tanke på innhold og tilgjengelighet.

Administrasjonen bistår fylkes- og lokalforeningene ved behov, og har daglig kontakt med tillitsvalgte. Kontakten foregår hovedsakelig over e-post og telefon. Dette vil administrasjonene fortsette å legge til rette for.

I koronaperioden har vi lært oss å utnytte digitale systemer, både sentralt og lokalt. På den måten har vi greid å holde aktiviteter i gang ved å arrangere ulike informasjonsmøter på den digitale plattformen Teams. Dette kunnskapsområdet bør inngå i plan for skolering av tillitsvalgte.

1.2 Brukermedvirkning

Norges Parkinsonforbund skal i perioden sørge for at det skjer en bevisstgjøring hos våre tillitsvalgte i forhold til brukermedvirkningens muligheter. Norges Parkinsonforbund skal ha som mål å utarbeide en strategi for brukermedvirkning i kommunene, i spesialisthelsetjenesten og i forskning. Våre brukermedvirkere skal være skolerte, trygge i rollen og godt ivaretatt av forbundet.

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. Brukermedvirkning i forskning er et spesielt område.

Brukermedvirkning er en rettighet og en mulighet Norges Parkinsonforbund sine fylkes- og lokalforeninger bør benytte seg av. Vi sitter med mye brukererfaring/-kompetanse. La oss ta den i bruk til det beste for alle som er rammet av parkinsonisme. For å bli en god brukerrepresentant er skolering svært viktig. Det må være personer som er bevisste hvem de representerer og med hvilket mandat de møter.

Brukermedvirkning på tre nivå:

- På individnivå er brukermedvirkning regulert i Lov om pasient- og brukerrettigheter.
- Brukeren har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren i diskusjoner og beslutninger som angår hans/hennes problem.
- På tjenestenivå reguleres brukermedvirkning i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Pasientenes/brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene.
- På systemnivå reguleres brukermedvirkning i Lov om helseforetak (spesialisthelsetjenesten) og Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Brukerorganisasjonene er representert på ulike måter for å ivareta brukernes erfaringer med basis i brukerkompetansen. Dette skjer gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter.
- Nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten understreker at formålet med brukermedvirkning i forskningen er å bedre forskningens kvalitet og relevans. Brukermedvirkning i forskning er en del av oppdraget fra departementet til de regionale helseforetakene.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er en naturlig samarbeidspart i skolering av brukermedvirkere.

2.0 HELSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

Interessepolitisk arbeid og påvirkning er en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt. Det er viktig å ha en sterk og tydelig stemme i politiske kretser på alle plan. Fornuftig helsepolitikk gir livskvalitet til vår målgruppe, på samme tid som det sparer samfunnet for utgifter. Forbundets utgangspunkt er at vi skal jobbe for at alle som er rammet av parkinsonisme skal få et likeverdig tilbud.

2.1 ParkinsonNet

Pilotperioden er avsluttet og helseregionene har fått i oppdrag å innføre ParkinsonNet i resten av landet. Fylkesforeningene i Norges Parkinsonforbund sitter nærmest helseregionene og oppfordres nå til å ta i bruk de mulighetene som finnes til brukermedvirkning og annet politisk påvirkningsarbeid. Forbundet skal sammen arbeide for at ParkinsonNet blir en god modell som gir et likeverdig tilbud for personer med parkinsonisme over hele landet. Det vil være behov for møteplasser for brukermedvirkere og andre tillitsvalgte som arbeider med ParkinsonNet. Forbundet vil innledningsvis arrangere/organisere møteplassene med god erfaringsutveksling for å sikre at våre brukerrepresentanter er skolerte og trygge i rollen.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene
- Lokalforeningene

2.2 Rehabilitering

Rehabiliteringsopphold er viktig for å forebygge funksjonsfall. Helseregionene har ulik praksis når det er snakk om henvisning til rehabilitering. Det er også stor forskjell på tilbud om rehabiliteringsplasser i de ulike landsdelene. Dette medfører at bosted har stor betydning for hva slags tilbud parkinsonrammede får.

Forbundet skal arbeide for at personer som har behov for rehabilitering får tilbud om dette og at tilbudet er likeverdig i hele landet. Dette gjelder også oppfølging ved avansert behandling.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene

3.0 OPPLYSNINGS- OG INFORMASJONSARBEID

Norges Parkinsonforbund skal arbeide for å heve kunnskapsnivået om parkinsonisme. Forbundet har som mål å være den fremste leverandøren av kvalitetssikret, troverdig informasjon om parkinsonisme. Dette innebærer også at informasjon om relevant forskning formidles på en forståelig måte.

3.1 Digitale kurs og webinarer

Forbundet skal videreutvikle digitale kurs og webinar til å bli gode verktøy som stadig flere medlemmer og helsearbeidere kan dra nytte av. I koronatiden har forbundskontoret vist oss at informasjon vi tidligere måtte reise langt for å få, nå kan hentes i stua hjemme. Dette gir oss mulighet til å gi informasjon til og skolere langt flere innenfor de økonomiske rammene våre. Å motta informasjon om hvordan leve med sykdommen gir hjelp til selvhjelp.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Lokalforeningene

3.2 Informasjon til helsepersonell

Forbundet skal spre informasjon om e-læringskurs, filmer og podkaster om parkinsonisme til helsepersonell. Forbundskontoret har utviklet svært mye godt stoff om parkinsonisme som ligger tilgjengelig på forbundets hjemmeside, det skal jobbes for å synliggjøre materialet ytterligere. I tillegg skal vi fortsette arbeidet med å spre kunnskap om atypisk parkinson til helsepersonell.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene
- Lokalforeningene

3.3 Informasjon til sykehjem

Forbundet vil bidra til kompetanseheving i hjemmetjeneste 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.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene
- Lokalforeningene

3.4 Hjemmesider

Parkinson.no skal fortsette å være den viktigste informasjonskanalen om parkinsonisme. De lokale hjemmesidene forteller om lokal aktivitet. Forbundskontoret bidrar med opplæring. Foreningene må motivere medlemmer til å ta på seg oppgaven.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene
- Lokalforeningene

3.5 Medlemsblad

Norges Parkinsonforbund skal utgi medlemsbladet Tema parkinson. Det skal inneholde artikler som belyser ulike sider ved parkinsonisme og som kan vise noe av aktiviteten i forbundets fylkes- og lokalforeninger.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret

3.6 Impulskontrollforstyrrelser

Parkinsonmedisiner kan gi bivirkninger i form av impulskontrollforstyrrelser. Disse kan få store, negative konsekvenser for personer med parkinson og deres familier. De siste årene har forbundet arbeidet mye med å spre informasjon for å forebygge og begrense de negative konsekvensene av disse. Forbundet skal fortsette å jobbe med informasjon rettet mot helsepersonell, personer med parkinson og pårørende. Dette arbeidet vil fortsette med nye tiltak i perioden, blant annet med informasjon om hjelp til dem som allerede er rammet.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene

4.0 MEDLEMSSERVICE - MØTEPLASSER

Forbundet ønsker å legge til rette for møteplasser for personer med parkinsonisme og pårørende. Når en person blir diagnostisert med parkinsonisme påvirkes hele familien. Det er svært verdifullt å kunne møte andre i samme situasjon, og få informasjon om sykdommen som kan bidra til en bedre hverdag.

4.1 Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeidet er en sentral og viktig del av de tillitsvalgtes oppgaver. Fylkes- og lokalforeningene har ansvar for oppfølging av det lokale likepersonsarbeidet og de lokale likepersonene. Forbundet skal rekruttere og skolere flere likepersoner. Det skal også legges til rette for at likepersonene kan være mer aktivt oppsøkende ved besøksordninger, arrangering av samtalegrupper og studieringer. Spesielt for nydiagnostiserte er det godt å få vite at det finnes personer man kan ta kontakt med.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene
- Lokalforeningene

4.2 Tilbud til yngre

Yngre personer med parkinsonisme og deres pårørende har behov for egne møteplasser. I landsmøteperioden skal det arrangeres minst ett landsdekkende yngreseminar og arbeidslivsseminar som er rettet mot dem som fremdeles er i arbeidslivet eller er på vei ut. Vi skal jobbe for å etablere et system med yngre kontaktpersoner i alle fylkene.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Fylkesforeningene

4.3 Tilbud til personer med atypisk parkinson

Henvendelser til forbundet fra personer med atypisk parkinson og deres pårørende er økende. Forbundet vil i perioden utarbeide mer informasjon om dette feltet. Samtidig fortsetter det løpende arbeidet for å inkludere personer med atypisk parkinson i tilbud for personer med Parkinsons sykdom. Vi ser også et økt behov for å danne et kontaktnettverk for personer som har disse sykdommene og deres pårørende. Tidligere har det vært utfordrende å samle denne målgruppen nasjonalt på fysiske arrangementer.

De som har diagnosen selv, kan ha utfordringer med å reise og pårørende kan ha utfordringer med å få avlastning eller annen hjelp som gjør at de kan komme fra. Fysiske møteplasser kan organiseres lokalt der det er mulighet for det. Forbundet vil invitere til nettmøter som vil kunne nå flere. Som foredragsholdere vil vi bruke fagpersoner med spisskompetanse om de ulike sykdommene.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Lokalforeningene

4.4 Tilbud til pårørende

Pårørende til mennesker med parkinsonisme er også berørt, og de har gjerne behov for andre typer arrangementer og møteplasser enn de som har sykdommen selv. Pårørende skal oppleve at vi er en organisasjon også for dem. Dette gjelder også for når den de er pårørende til flytter på sykehjem.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Lokalforeningene

5.0 Å STIMULERE TIL OG STØTTE FORSKNING

Norges Parkinsonforbund og medlemmene er opptatt av at det foregår forskning på parkinsonisme i Norge. Forbundet har tett dialog med forskere og forskningsmiljøer i Norge samt følger med på forskning som foregår globalt. Det er viktig å fortsette å stimulere til forskning.

5.1 Øke forskning på parkinsonisme i Norge

Forbundet vil motivere og bidra til forskning på parkinsonisme i Norge og fortsette å være en viktig bidragsyter gjennom sin årlige tildeling av innsamlede forskningsmidler i samarbeid med Norges Parkinson Forskningsfond. Forbundet har en målsetting om å kunne tildele innsamlede midler årlig og gjennomføre arrangementer der givere og forskere kan møtes.

Forbundet involverer seg i og støtter også forskning som er finansiert gjennom andre tilskuddsgivere, blant annet gjennom brukermedvirkning og ved å være søkerorganisasjon til Stiftelsen Dam. Forbundet skal jobbe for å synliggjøre forskningen vi bidrar til ytterligere.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret

5.2 Norsk Parkinsonregister og biobank

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 synliggjøring av registeret. Dette kan gjøres gjennom forbundets informasjonskanaler og lokale arrangementer.

En jobb hovedsakelig for:

- Forbundskontoret
- Lokalforeningene



Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gate 7

0154 Oslo

tlf.: 22 00 83 00

www.parkinson.no