



Bergen og omegn Parkinsonforening (BOPF)

14.02.2021

BOPF Arbeidsprogram

2021 – 2023

(Basert på NPF Arbeidsprogram)

Bergen og omegn Parkinsonforening

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	BERGEN OG OMEGN PARKINSONFORENING	4
	1.1 Formål	
	1.2 Verdigrunnlag	
	1.3 Vedtekter	
	1.4 Begrepsavklaringer	
	1.5 Fylkes- og lokalforeninger	
	1.6 Foreningsstyret	
	1.7 Administrasjonen	
2.0	ARBEIDSPROGRAMMETS FUNKSJON	5
	2.1 Aktuelle saker	
	2.2 Tilpasset lokalt nivå	
	2.3 Økonomiske rammevilkår	
3.0	HOVEDSATSINGER I PERIODEN	5
	3.1 ParkinsonNet-implementering i hele landet	
	3.2 Styrke tillitsvalgte i lokalforeningen	
	3.3 Utdanne flere likepersoner	
	3.4 Styrke deltakelsen i brukerutvalg	
4.0	ORGANISASJONSUTVIKLING	6
	4.1 Organisasjonsstruktur - nye fylkesledd	
	4.2 Økonomiske rammevilkår	
	4.3 Tillitsvalgte	
	4.4 Brukerutvalg og Brukermedvirkning	
	4.5 Medlemsverving og nytt medlemsregister	
5.0	MØTEPLASSER	7
	5.1 Hjelp til selvhjelp	
	5.2 Samtalegrupper	
	5.3 Medlemsmøter og åpne informasjonsmøter	
	5.4 Besøktjeneste	
	5.5 Trenings- og aktivitets-tilbud	
	5.6 Yngre med Parkinson	
6.0	INTERESSEPOLITIKK	8
	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	9
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	10
8.1	Øke tilskuddene til forskningen i Norge	
8.2	Norsk Parkinsonregister og biobank	
8.3	Brukermedvirkning, deltagelse og samarbeid	

1.0 BERGEN OG OMEGN PARKINSONFORENING

Bergen og omegn Parkinsonforening (BOPF) er en lokal partipolitisk uavhengig organisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. BOPF sitt formål og verdigrunnlag, som det går frem av foreningens vedtekter, er som følger:

1.1 Formål

BOPF skal ivareta parkinsonrammedes interesser og arbeide for at alle som er rammet av parkinsonisme, samt deres familier, kan oppnå best mulig livskvalitet. Foreningen skal arbeide for at alle deler av samfunnet på det lokale plan 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 foreningens arbeid er at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende har rett til et fullverdig behandlingstilbud.

1.3 Vedtekter

Foreningens vedtekter vedtas av årsmøtet 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, så brukes den betegnelsen.

Forbundet

Norges Parkinsonforbund består av mange ulike organisasjonsledd. I dette arbeidsprogrammet benyttes betegnelsen forbundet for Norges Parkinson Forbund (NPF). I tillegg kommer fylkes- og lokalforeningene.

1.5 Fylkes- og lokalforeninger

Forbundet består i dag av 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 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.

1.6 Foreningsstyret

Foreningsstyret er ansvarlig for foreningens daglige virksomhet og er foreningens øverste myndighet mellom årsmøter.

Foreningsstyret er ansvarlig for å ivareta oppgavene årsmøtet gir, blant annet gjennom arbeidsprogrammet. Dette følges opp gjennom mellom ti og tolv styremøter årlig, samt gjennom utvalg som nedsettes for spesielle oppgaver. Praktiske dag-til-dag-oppgaver overføres som nødvendig fra styret til administrasjonen.

1.7 Administrasjonen

Administrasjonen i BOPF består av en sekretær som i samarbeid med styreleder følger opp alle vedtak fattet av årsmøtet eller foreningsstyre.

Administrasjonen betjener foreningskontoret en gang i uken og følger opp administrative oppgaver. De har blant annet ansvar for å holde medlemsregisteret oppdatert, betjene innkommende telefoner, e-post og post som sendes foreningskontoret, samt følge opp hjemmesider og informasjonsarbeid.

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

Administrasjonen følger også opp når det gjelder

- bestilling av medlemslister og adresselapper for postutsending
- medlemsendringer (nye innmeldinger, utmeldinger og adresseendringer)
- innsending av årsmelding og valgrapport
- veiledning i bruk av lokale nettsider
- generelle spørsmål rundt foreningsdrift
- likepersonskurs- og oppfølging

2.0 ARBEIDSPROGRAMMETS FUNKSJON

I tillegg til å gi en overordnet oversikt over løpende oppgaver staker arbeidsprogrammet ut retningen for Bergen og Omegn Parkinsonforening (BOPF) for perioden 2021 - 2023. Arbeidsprogrammet bygger på arbeidsprogrammet til Norges Parkinsonforbund og gjelder for alle medlemmer i foreningsstyret.

Programmet omtaler følgende områder:

- organisasjonsutvikling
- møteplasser
- interessepolitikk
- informasjon
- forskning

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

Arbeidsprogrammet er tilpasset egen virksomhet, økonomi, kapasitet og prioriteringer. 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.

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

Finansieringen av foreningen er i stor grad basert på medlems kontingent og tilskudd fra kommune og bedrifter. Aktivitetene som kan gjennomføres, vil derfor påvirkes av hvilke tilskudd foreningen får.

3.0 HOVEDSATSINGER I PERIODEN

Følgende oppgaver vil ha hovedfokus og være foreningens hovedsatsinger i perioden:

3.1 ParkinsonNet-implementering i hele landet

Myndighetene har besluttet at ParkinsonNet skal spres til hele landet.

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.

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. På det regionale nivå bør/vil Vestland Fylkesforening ha ansvar for implementering av ParkinsonNet.

BOPF vil støtte VPF i arbeidet med å iverksette og spre ParkinsonNet-modellen på regionalt og lokalt nivå. Skal implementering av nye lokale nettverk lykkes, må brukerinvolveringen være sterk i alle deler av arbeidet. Foreningen vil arbeide for brukerrepresentasjon med fokus primært på det lokale nivå.

3.2 Styrke tillitsvalgte i lokalforeningen

BOPF skal styrke foreningens tillitsvalgte, ved å tilby bedre oppfølging og synliggjøre forventninger til foreningens tillitsvalgte.

BOPF er avhengig av alle frivillige som påtar seg verv og oppgaver i foreningsstyret, samt komiteer og arbeidsgrupper.

Å rekruttere, skolere, motivere og ivareta de frivillige i organisasjonen er en viktig oppgave for BOPF. Foreningen ønsker derfor å sette mer fokus på hvordan organisasjonen møter nye tillitsvalgte og hjelper disse til å kunne drive sin frivillige innsats i organisasjonen.

Foreningen ønsker å bidra til å styrke den enkelte som påtar seg oppgaver for organisasjonen gjennom deltakelse på opplæring og kurs som forbundet tilbyr for tillitsvalgte.

3.3 Utdanne flere Likepersoner

Norges Parkinsonforbund anser likepersonsarbeidet som en sentral og viktig del av de tillitsvalgtes oppgaver.

BOPF vil jobbe aktivt for å rekruttere og skolere flere likepersoner. Den som ønsker å bli likeperson, må i tillegg til personlig egnethet, ha gjennomført et likepersonskurs i regi av forbundet sentralt. Lokalforeningen har ansvaret for det lokale likepersonsarbeidet og for de lokale likepersonene.

Likepersonsarbeid i foreningen skal legge til rette for 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.

3.4 Styrke deltakelsen i Brukerutvalg og Brukermedvirkning

BOPF vil styrke deltakelsen i brukerutvalg, samt videreutvikle brukerforum med Haukeland Universitets Sykehus (HUS). Foreningen skal rekruttere flere brukerrepresentanter og tilby oppfølging av disse gjennom sentrale kurs. Foreningen skal arbeide for å være til stede på flere arenaer for brukermedvirkning, herunder utvikle samarbeidet med HUS. Foreningen vil vurdere ytterligere tiltak som kan bidra til at flere av organisasjonens medlemmer påtar seg verv og roller som foreningens brukerrepresentanter. Utarbeidelse av felles prosedyrer for veien videre etter mottatt diagnose

4.0 ORGANISASJONSUTVIKLING

Norges Parkinsonforbund gjennomførte i 2020 en endring i organisasjon som følge av den nye fylkesstrukturen med å innføre et eget fylkesnivå.

4.1 Organisasjonsstruktur - nye fylkesledd

Innebærer at vi nå er organisert som et lokallag under Vestland Parkinsonforening. Andre lokallag i Vestland Parkinsonforening er Sogn og Fjordane Parkinsonforening og Sunnhordaland Parkinsonforening.

Som en følge av endringer i organisasjonsstrukturen, vil foreningen se på egen organisering og på hvilke endringer som eventuelt kan være hensiktsmessige. Styret i BOPF følger utviklingen og vil eventuelt foreslå nødvendige vedtektsendringer for landsmøte 2021.

4.2 Økonomiske rammevilkår

Foreningen skal arbeide for å styrke det økonomiske grunnlaget for en stabil drift av organisasjonen på lokalt nivå.

Foreningen vil gjøre dette ved å påvirke rammevilkårene både gjennom sitt arbeid lokalt og sentralt, samt ved å søke nye finansieringskilder.

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

- øke andelen av faste driftsinntekter
- påvirke til økning av offentlige tilskudd til organisasjonen
- verve flere medlemmer og støttemedlemmer
- følge med og søke på aktuelle tilskuddsordninger
- arbeide for å inngå avtaler med ulike sponsorer og samarbeids-partnere
- legge til rette for å motta testamentariske gaver.

4.3 Bedre opplæring av Tillitsvalgte

Foreningen vil arbeide for nødvendig opplæring og bedre oppfølgingen av tillitsvalgte. Noe av dette vil foregå på lokalt nivå, annet i form av regionale eller nasjonale kurs.

Foreningen vil bidra til å styrke det lokale interessepolitiske arbeidet gjennom rekruttering av kommunekontakter. Kommune kontaktene er medlemmer som sier seg villig til å gjøre en innsats i sin hjemkommune. De vil kunne ta opp prinsipielle saker med kommunen.

Erfaringer fra andre kommuner 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 fylkesplan og sentralt. Kontakten foregår over e-post, telefon, og ved ordinære fysiske møter (Bruk av Teams har vært mest vanlig siste året på grunn av Pandemien). Forventer mer bruk av Teams, og etter at Pandemien er over.

4.4 Medlemsverving og nytt medlemsregister

Foreningen ønsker flere medlemmer. Et nytt, moderne og brukervennlig medlemsregister skal bidra til sikker og enkel ivaretagelse av foreningens medlemmer. Foreningen skal arbeide for at vi får flere medlemmer mottar den hjelpen og støtten de har behov for. Medlemmer kan verves via stander, åpne møter og andre aktiviteter i foreningen. De som er medlemmer, kan oppfordres til å verve støttemedlemmer i sine omgangskretser, ved å gjøre foreningen kjent og til at personer som tidligere ikke har hatt kontakt med foreningen, ønsker å bli medlem. Videreutvikle samarbeid med nevrologiske avdelinger ved sykehus i vårt område.

5.0 MØTEPLASSER

BOPF vil fortsette arbeidet med å legge til rette for møteplasser for personer med parkinson og pårørende. Foreningen 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.

5.1 Hjelp til selvhjelp

Foreningen vil i samarbeid med NPF tilby kurs i det å leve med Parkinson enten man har sykdommen selv eller er i familie med noen som har Parkinson.

Gjennom kurstilbud i regi av foreningen eller samarbeidspartnere vil vi bidra til å skape gode rammer for hjelp til selvhjelp.

BOPF vil jobbe videre med lærings- og mestringssenter ved sykehus, rehabiliteringssenter og andre institusjoner i nærområdet angående kurs for personer med Parkinson og pårørende, med søkelys på ny-diagnostiserte.

5.2 Samtalegrupper

Samtalegrupper er en viktig møteplass for personer med Parkinson og pårørende. Dessverre har denne aktiviteten som ble gjennomført etter trening på onsdager vært kansellert på grunn av den pågående Pandemien.

Samtalegrupper som møtes, for eksempel hver måned, er en fin måte å bli kjent med egen sykdom og andre personer med Parkinson. Forbundet har utarbeidet et sosialt opplegg for en studiering som består av at mellom fem og femten deltakere som møtes første onsdag i hver måned. Samlingene varer i 2-8 timer alt etter eget ønske og ledes normalt av en likeperson og har ulike temaer.

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

Foreningen planlegger med å arrangere medlemsmøter der ulike temaer settes på dags- ordenen så snart Pandemien er over.

På medlems møter får medlemmene anledning til å tilegne seg informasjon, utveksle erfaringer og dele sine meninger. Noen ganger tar man utgangspunkt i et bestemt tema, andre ganger lar en praten gå om løst og fast. Møtene bør legges sentralt og om nødvendig må det vurderes å organisere transport.

5.4 Besøktjeneste

Foreningen ønsker styrke kontakten med personer som ikke kan delta på trening eller møter.

BOPF er opptatt av hvordan vi kan ivareta personer som bor på sykehjem, eller som av andre årsaker ikke kan delta på medlemsmøter, Et eksempel på tiltak er besøkstjeneste, der tillitsvalgte reiser hjem til medlemmer etter avtale.

5.5 Treningstilbud

Foreningen ønsker å bidra til at alle personer med parkinson kan finne ulike treningstilbud der de bor. BOPF vil jobbe videre med å inngå skriftlige avtaler med trenings- og aktivitetssentre i vårt område.

Disse sentrene er viktige som sosiale 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. BOPF har etablert treningsgrupper innen treningsentre, boksing, spaserturer og bowling. Andre områder kan være svømming og golf.

BOPF vil jobbe videre med treningskontakter som har i oppgave å ta initiativ til flere aktivitetstilbud. 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 med Parkinson

BOPF er opptatt av situasjonen for yngre med parkinson. Foreningen planer om gjennomføring av yngreseminarer og seminarer for personer med parkinson i arbeidslivet. Seminarene er også for pårørende. En forutsetning for å få det til er å etablere en resursperson som en yngrekontakt.

6.0 INTERESSEPOLITIKK

Norges Parkinsonforbund arbeider for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal oppnå best mulig livskvalitet. BOPF støtter deres arbeid på lokalt plan.

Ved behov deltar BOPF i eller gir innspill til aktuelle høringer og utredninger. Innspill fra BOPF og andre lokallag gir Forbundet grunnlag til å delta på de årlige budsjettføringer på Stortinget, for å belyse aktuelle områder eller problemstillinger angående Parkinson.

Påvirkningsarbeid overfor politikere i de respektive kommuner er økende. Dette er et viktig arbeid som foreningen vil fortsette med å utvikle videre. Hva BOPF vil rette sin politiske oppmerksomhet mot, varierer, men foreningen vil definere de lokale prioriteringer med utgangspunkt i de overordnede politiske satsinger. Kontakten med beslutningstakere, både politikere og byråkrater, vil foregå gjennom skriftlige innspill og møtevirksomhet.

6.1 Hjernehelse

Regjeringens nasjonale strategi for hjernehelse er viktig, for å øke fokus på hjernesykdommer, samt 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 helsemyndighetene interessert i hjernehelseområdet. BOPF støtter Forbundets i deres arbeid med å være en tydelig stemme og aktiv aktør i arbeidet med den nasjonale hjernehelsestrategien.

6.2 Parkinson pluss

Personer med Parkinson pluss og pårørende opplever noen ganger mangelfull oppfølging, både fra spesialisthelsetjenesten og i det kommunale tjenesteapparatet. 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.

Personene som er rammet, og deres pårørende beskriver at de føler seg alene med sykdommen og de utfordringene den fører med seg. De ønsker seg en tverrfaglig oppfølgingsmodell i spesialisthelsetjenesten.

BOPF støtter forbundet i deres arbeid med å etablere en pilotmodell for oppfølging av personer med Parkinson pluss og deres pårørende.

6.3 Bedre kompetanse i kommunale hjemmetjenester og sykehjem

Foreningen vil blant annet gjennom Brukerutvalg, bidra til å heve kvaliteten i hjemmetjenester og på sykehjem. Forbundet har produsert et eget e-læringskurs for ansatte i kommuner/bydeler. BOPF vil oppfordre sine medlemmer til å bidra til at E-læringskurset og annen egnet informasjon formidles videre, 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, men det er Spesialisthelsetjenesten som skal bistå kommunene med å sikre nødvendig faglig kompetanse, slik at de skal kunne løse sine oppgaver. 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. Foreningen vil bidra til kompetanseheving i hjemmetjenesten og i sykehjem. Dette vil blant annet foregå gjennom e-læringsprogrammer. Foreningen 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.

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

6.4 Leve hele livet

BOPF vil i likhet med NPF følge med på regjeringens eldrefor reform «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.

BOPF støtter Norges Parkinsonforbund i deres ønsker med 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. Foreningen vil derfor følge reformarbeidet tett, og benytte muligheten blant annet gjennom brukerutvalg, til å peke på våre medlemmers behov og utfordringsbilde ved norske sykehjem.

BOPF sin informasjon, - råd og veiledningstjenester kan spille en viktig rolle på lokalt nivå, for både ansatte og beboere, når tilbudene til eldre med parkinson skal tilrettelegges. Foreningen vil bidra med kompetanse og ressurser for å skape god oppfølging av alle eldre og deres pårørende.

6.5 Primærhelseteam, oppfølgingsteam og individuell plan

Regjeringen tester ut oppfølgingsteam for å styrke tjenesten til pasienter med omfattende helseutfordringer og sammensatte behov for helsetjenester.

Pilot «oppfølgingsteam» skal videreføres til flere kommuner i de kommende tre årene. Arbeidet ses i sammenheng med foreningens engasjement i ParkinsonNet.

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

Hvis man har behov for langvarige og koordinerte helse-, omsorg- og sosial- tjenester 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.

Foreningen 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 et aktuelt verktøy.

BOPF vil ved behov, støtte Forbundet i utviklingen av pilotmodell for oppfølgingsteam i kommunene.

7.0 INFORMASJON OG RÅDGIVNING

BOPF vil bidra i Norges Parkinsonforbund sittl arbeide for å heve kunnskapsnivået om parkinsonisme og bidra til økt forståelse. Foreningen har som mål å bidra til at NPF fremstår som en leverandør av kvalitetssikret, troverdig informasjon om parkinsonisme.

Mottakerne skal være sikre på at informasjonen de mottar, er riktig.

7.1 Parkinson.no

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 foreningen definert helsepersonell, politikere og presse som indirekte målgrupper.

I landsmøteperioden vil foreningen 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 foreningens administrasjon, som sammen med lokale nettredaktører gir fylkes- og lokal- foreningene mulighet til å administrere sine egne lokale sider.

7.2 Sosiale medier

Sosiale medier er viktige kommunikasjonskanaler i dagens samfunn. Gjennom sosiale medier blir foreningen 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.

BOPF bruker Facebook og Web aktivt til å fremme våre interesser og til å formidle informasjon til våre medlemmer.

Foreningen vil jobbe videre med å utvikle bruken av sosiale medier til å spre informasjon, samt komme i kontakt med interesserte og være en synlig stemme for alle med parkinson i vårt område.

Forbundet sentralt har mye materiell som kan benyttes.

7.3 Omtale i mediene

Foreningen skal bidra til at antall mediesaker øker. Å få en sak ut i media kan være en god måte å sette saker på dags-ordenen. 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.

Foreningen vil jobbe videre med å skape medieoppslag om det å leve med parkinson, og spesielt knyttet opp mot våre aktiviteter innen trening.

7.4 Parkinsontelefonen og SOS

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

Alle med parkinson, pårørende eller andre kan kontakte skolerte likepersoner eller medlemmer av styret og få nødvendig rettleidning. Telefonnummer er oppgitt på våre Websider.

7.5 Informasjonsmateriell og filmer

Å spre informasjon om parkinson og bidra til å øke forståelsen for hvordan det er å leve med Parkinson, er en prioritert oppgave for Bergen og omegn Parkinsonforening.

Foreningen er på lokalt nivå, en viktig formidler av relevant informasjon om parkinson og supplerer offentlige helsetjenester etter beste evne.

Foreningen kan skaffe tilveie informasjonsbrosjyrer og supplere skriftlig materiale med filmer, videoer, podcast etc. via parkinson.no

Mange personer er ikke kjent med de ressursene som foreningen og forbundet rår over, og kan stå i fare for å ikke tilegne seg viktig kunnskap om egen sykdom. BOPF vil denne perioden bidra til at enda flere får kjennskap til det materiell som finnes ved å søke etter flere måter å dele informasjonen på.

8.0 FORSKNING

Norges Parkinsonforbund og medlemmene er opptatt av at det foregår forskning på parkinson i Norge. BOPF vil fortsette med å ha en tett dialog med forskere og forskningsmiljøer i vårt område, samt følge med på annen forskning som foregår i resten av Norge og globalt. Foreningen ønsker å støtte forskning på parkinson/parkinsonisme i Norge og bidra til at relevant forskning formidles på forståelig måte. Foreningen har god kontakt med NevroSysMed HUS. Nyheter innen forskning vil bli publisert på våre websider og Facebook.

8.1 Øke tilskuddene til forskningen i Norge

BOPF vil motivere og bidra til forskning på parkinson i Norge.

Foreningen vil bidra med å støtte Norges Parkinsonforbund som er en viktig bidragsyter til norske parkinsonforskere gjennom sin årlige tildeling av forskningsmidler.

8.2 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 foreningen vil bidra med markedsføring og motivering av registeret.

8.3 Brukermedvirkning, deltagelse og samarbeid

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 innen forsknings- og innovasjonsprosesser. I utlysninger av forskningsmidler stilles det oftest krav til brukermedvirkning. Ulike modeller for brukermedvirkning for forskning i spesialisthelsetjenesten er under utvikling. Foreningen vil fortsette sitt arbeid med å få definert behovet og øke bruker- medvirkning angående forskning i vårt område.

