

Årsberetning for 2019

Hordaland Parkinsonforening

Generell informasjon			
Antall medlemmer	437	Antall likepersoner	6
Antall styremøter	10 herav 2 kombinerte styre-og arbeidsmøter	Har hatt minst én medlemsrettet aktivitet i 2019, sett kryss (obligatorisk).	X
Fylkestilhørighet	Hordaland (Vestland fra 2020)		
Kommunetilhørighet	Bergen		
Dato og sted for årsmøtet:	11.03.2020		
Styrets beretning			
<p>Innledning</p> <p>Året 2019 har vært krevende. På grunn av manglende kontinuitet og sykdom i både det avtroppende og påtroppende styret har det vært utfordrende å få gjennomført styret sine oppgaver.</p> <p>Så godt det har latt seg gjøre har vi fulgt programmet som lå i arbeidsplanen for året og det har vært vist stor innsats etterhvert som året har gått. Treningen på Sammen har stått i sentrum. Det var inngått avtale som ble tilbudt medlemmene. Tilbudet var faglig godt forsvarlig og prisen for et medlem var akseptabel. Styret legger opp til gunstige tilbud til medlemmene når det gjelder trening og aktivitet.</p> <p>Samarbeidet med Haukeland Universitetssykehus og lederne på NevroSysMed har vært forbilledlig. De har vist vilje og interesse til ta oss med i forstudier til kommende forskningsprosjekt. Arbeidet er såvidt kommet igang og vi er forventningsfulle. Våre medlemmene er stort sett positive og de stiller villig opp,</p>			

Opplæring og deling av kunnskap har styret tatt alvorlig. De ser det som viktig å få formidlet kunnskap og bidra slik at Parkinsonrammede kan få en bedre hverdag. Den sosiale delen av dagen til en Parkinsonrammet ønsker vi også å tilrettelegge, slik at det er mulig for medlemmer å komme seg ut og bruke tilbudene vi gir.

Oppretting av en pårørendegruppe med fokus på familien til pasienten har blitt godt mottatt. Gruppen har hatt flere møter med faglig innhold. Det har vært god oppslutning om møtene

Sittende styre pr. 31.12.2019

VERV:	NAV
LEDER	Ellen Tove Lindblom
NESTLEDER/KASSERER	Jan Bjørn Ekanger
STYREMEDLEM	Per Erikstad
STYREMEDLEM	Gerd Nina Jordal
STYREMEDLEM	Hilja Sotkajarvi Pavlo
STYREMEDLEM	Marianne Pedersen
STYREMEDLEM	Beate Helle

Dato for valg av styret: 13.03.2019

Funksjonsperiode: 11.03.2020

Andre verv/grupper

VERV/GRUPPER	NAVN:
PÅRØRENDEGRUPPE	Jenny Bergman
ANSVARLIG	Margot Vikør
ANSVARLIG	Gerd Nina Jordal
TURGRUPPE	Gunn Leiknes
	Jarle Hundven
DAG BIRKREM	Fylkesstyret for FFO Hordaland
PER ERIKSTAD	Varamedlem til styret i Norges Parkinsonforening
PER ERIKSTAD	Brukerrepresentant Åstveit rehabilitering
PER ERIKSTAD	Delegat til Landsmøtet i NPF
HILJA SOTKAJARVI	«
JAN BJØRN EKANGER	«
ELLEN TOVE LINDBLOM	«

Medlemsmøter

11.04.2019 Parkinsondagen 11.04.2019 Stor markering på Haukeland
Universitetssykehus og på Knarvik i Alvær kommune (tidlLLNdås)

03.10.2019 Parkison og fordøyelsesforedrag
16.09.2019 Pårørendegruppen.(Brukerfokus)
05.11.2019 Parkinson og kosthold
05.12.2019 Julemøte

FOREDRAG OM FORDØYELSE

Foreningen gjennomførte temakveld 3.oktober, på Møtesenteret Nygårdsporten, for medlemmene. Parkinsonsykepleier Ragnhild Støkket fra NPF, var foreleser. Hun holdt et interessant innlegg om utfordringene Parkinsonrammede har med fordøyelsen. Det ble i tillegg utvekslet råd, tips og veiledning om temaet. Det kom rundt 60 personer, og det ble servert frukt og juice i pausen. Foredraget ble sendt på e-post til de fremmøtte. Per Erikstad og Marianne Pedersen var ansvarlige.

Interessepolitiske saker

PARKINSONDAGEN 11.april

Den offisielle Parkinsondagen ble markert med eget program i Bikuben på Haukeland Universitetssykehus, på Knarvik senter og på sykehjemmet i Knarvik.

På Knarvik senter var det satt opp stand som Marianne Pedesen hadde ansvaret for. Det ble holdt foredrag og mange var interesserte i en hyggelig prat. Initiativtakere til dette var Per Erikstad og Knut Johannessen. Det ble laget gule T-shirt til arrangementet og disse bidro til at markeringen ble godt synlig.

På Haukeland var det presentasjon av den nye forskningsavdelingen NevroSysMed på Haukeland sykehus. Leder for parkinsongruppen er dr Charalampos Tzoulis.

Bergen komune – avtale med fysioterapeuter

Vi har jobbet for å få til avtale med treningssentre som har fysioterapeuter med kommunal avtale. Det lyktes ikke i 2019 men vi har håp om å få det til for 2020. Det har stor økonomisk betydning for pasienten om vi går og trener med fysioterapeut med kommunal avtale. Da går betalingen inn i frikortsummen.

Haukeland Universitetssykehus

Det er lagt ned et viktig arbeid når det gjelder å delta i møter med planlegging og forberedelser. Vi har hatt opp utfordringen med at pasienter føler seg usikre på diagnose, medisiner og behandlingsalternativer. Prosjektet som omhandler Pasientforløpet står for tiden i fokus. Vi er med i formøter til forskning og prosjekt på NevroSysMed ved Haukeland Universitetssykehus og har sagt oss villige til å delta i utvalg og videre arbeid og representere pasientgruppen.

Brukermedvirkning i råd og utvalg

Per Erikstad er brukerrepresentant i Åstveit rehabiliseringscenter AS
Dag Birkrem er brukerrepresentant i FFO Hordaland sitt styre
Eivind Lowzow er brukerrepresentant i Vestlandsprosjektet (innføring av velferdsteknologi, www.vestlandsprosjektet.no)

Likepersonsarbeid

En fra Hordaland har gjennomført opplæring som likeperson i 2019..

Vi har også hatt 3 medlemmer med på opplæring for likepersoner i regi av FFO Hordaland. Det er Roald Saxvig, Jan Bjørn Ekanger og Ellen Tove Lindblom

Yngresarbeid

På et av møtene i Pårørendegruppen valgte møteledelsen å dele gruppen i yngre og andre. Møtet var meget vellykket og hoveddelen av deltakerne var yngre.

Fysisk aktivitet/treningsgrupper

Turgruppe

Tur i Hordnesskogen den første mandag i måneden. En veltrent gjeng møter trofast opp. Niste og termos har vært fast følge. Gunn Leiknes har vært turlleder i mange år men fra i år har Jarle Hundven og konen overtatt lederansvaret.

Rusletur i Damsgårdsundet

En gruppe medlemmer som bor i området rundt i Solheimsviken, startet en uformell rusle-tur gruppe vinteren 2019. Gruppen har variert fra 3-5, opp til 8-10 personer som har møtt opp. Turen har gått på torsdag eller fredag kl 12.00. Turen gikk oftest langs Puddefjorden i det nyrestaurerte området i Damsgårdsundet. Jan Bjørn ledet an. Han var den sprekeste som deltok. Det er å håpe at denne gruppen blir et sosialt tilbud for medlemmer som har lyst på en rolig spasertur og som avsluttes med et hyggelig cafebesøk eller rask spasertur Puddefjorden rundt.

Rock Steady Parkinsonboksing

Denne aktivitet er meget populær. Det er den treningsform der man raskest ser fremgang. Fitnes First V/Trevor Ambrose og Kristin Holmboe er utførende trenere. Treningene er mandag og torsdag kl 1530 til 1700 i Vestre Strømkai 1, Bergen. Det er 12 - 16 entusiastiske parkinson personer som deltar på hver trening. Det har vært jobbet godt også for å skape et godt samhold og miljø, noe man har lykkes med.

Det er enighet om at dette tiltaket er en ubetinget suksess. Tilstrømmingen av interesserte p.s personer som vil delta er så stor at det vurderes å danne en ny gruppe. Vi regner med at dette vil være et faktum innen sommerferien.

Bowlinggruppe- 2 grupper fast hver tirsdag. Svein Sandnes har drevet gruppen siden november 2018

Bowlingen foregår hver tirsdag kl 11.00 og kl 17.00 i Åsane Bowling ved Åsane senter. En egenandel på kr 60,- pr samling betales av den enkelte direkte til bowlinghallen ved ankomst. Eventuelle ledsagere eller pårørende får om ønskelig, spille på de samme betingelser som medlemmer.

Den enkelte sitt handikap blir justert for hver gang vi spiller. Lister med resultater blir tatt med på sammenkomstene som en inspirasjon til å forbedre eget resultat.

Avhengig av egen situasjon kan den enkelte, om ønskelig, benytte seg av gjerde på siden av banen, og/eller stativ til å få rullet kulan ut på banen.

I pausen blir det servert kaffe og vaffel (inkludert i prisen). I tillegg til bowling, er det anledning til å utveksle synspunkter på Parkinson og erfaringer med egen situasjon. Den enkelte velger selv hvor mange serier de vil spille.

Bowling gir en god mulighet til å få trent motorikk, balanse, koordinering og konsentrasjon, samt å få pleiet de sosiale aspekter. Det er ønskelig at flere benytter seg av dette tilbudet.

Kropp og stemme

Med «Kropp og stemme»-trening med fysioterapeut og trener på Treningssenteret «Sammen» Studentorganisasjonen på Vestlandet. De har treningslokaler i bygget ved siden av vårt kontor på Vestre Strømkai i Bergen,

Dette tilbudet er det eldste som drives av HPF. Gunn Leiknes var ildsjelen som startet dette. Hver onsdag kl 11 er det trening hos Sammen. Annenhver onsdag har vi stemmetrening med grimaser og sang. Vi er så heldige at Arne spiller gitar og leder sangen.

Vi avslutter med en felles lunsj. En del av våre medlemmer ønsker ikke - eller klarer ikke - å delta på treningen.. De deltar bare på sang og lunsj. Vi merker, til vår glede, en økende interesse for KS og vi har plass til mange fler.

Stemmebruk og sang. Avsluttes med felles lunch annenhver onsdag. Eli Aardal har vært en trofast støttespiller i mange år.

Nykommer er Arne som endelig har gitt oss tonen tilbake. Han er en dyktig og stemmekyndig gitarakkompagnatør. Han har laget sangpermer og fyllt de med mye glede.

Sosiale tiltak, arrangementer og andre aktiviteter

Busstur til Panorama hotel i Øygarden kommune

Den 29.05.2019 ble det arrangert busstur til Panorama hotell i Øygarden kommune. Jan Bjørn Ekanger og Per Erikstad var reiseledere. Egenandelen var på kr 350,- pr deltaker og det inkluderte bussturen og middag på hotellet. Det var påmeldt 40 deltakere som hadde en trivelig utflykt.

Julemøte med pinnekjøtt og lotteri

Julemøte ble avviklet den 05.12.2019 Vi var 48 deltakere som fikk en forsmak på julen med nydelig Pinnekjøtt og tilbehør. Takket være julelotteriet gikk arrangementet omtrent i balanse. Det var en kjekk forsmak på julen. Fint arrangement som mange

gjorde en god innsats for å få i stand. Per Erikstad hadde regien og vi andre gjorde det vi fikk beskjed om.

Lotteriet ga kr 2.930,- i nettoinntekt. Alle premiene var gaver som leder Ellen Tove hadde samlet inn.

Arbeid rettet mot helsepersonell

Vi har jobbet for å få til kurs for 2 pasientgrupper. Det går for pasienter med Parkinson og deres pårørende og er foreslått satt opp slik:

Kurs 1 – For de som har levd med sykdommen over tid og deres pårørende. Dett er tenkt som et 2 dagers kurs.

Kurs 2- For nydiagnostiserte pasienter og deres pårørende. Dette er tenkt som et 1 dags kurs.

Begge kursene var planlagt avviklet i 2019, men det var ikke mulig for de ansvarlige i helse Bergen å få det til. Vi godtok derfor at begge kurs ble skjøvet til høsten 2020.

Kursansvarlige er Marie Tjelta, Læringsog mestringscenteret, helse Bergen

Økonomi og inntektsgivende arbeid, kort beskrivelse

**NB: legg ved regnskap på eget skjema. Vedlegg 1
Regnskap og budsjett vedlegges separat. Vedlegg 2**

Hordaland parkinsonforening har, etter søknad, fått tildelt gaver fra følgende institusjoner;

Bergen kommune kr 20.000

Sparebanken Vest kr 50.000

Arbeidsgrupper, utvalg og prosjekter

Pårørendegruppen.

Gruppen består av Jenny Bergmann, Gerd Nina Jordal og Margot Vikør.

Høsten 2019 ble det gjennomført 3 møter.

Møtene skal være en møteplass for pårørende til Parkinsonsyke der man treffer andre i samme situasjon. Erfaringer viser at det er viktig å snakke med andre og utveksle erfaringer. På noen møter vil det være foredrag om aktuelle emn

Andre tiltak

Informasjonsbrosjyre.

HPF fikk laget en Informasjonsbrosjyre i 2019. Den ble trykket opp i 5.000 eks og var et blikkfang i hyllene den ble lagt i. Vi fikk positiv tilbakemelding på brosjyren. Den ble lagt ut på alle legesentre, helsestasjoner og institusjoner i Hordaland. Brosjyren fikk god oppmerksomhet av brukerne. Også opplysninger om NPF og HPF sine telefonnumre ble formidlet - samt kontaktinformasjon som er aktuell for både helsepersonell og pasienter,

Nyetablert parkinsongruppe i Alver kommune.

I etterkant av Parkinsondagen, ble gruppen "Parkinson Alver" stiftet. Dette er en gruppe med Parkinsonrammede, pårørende og støttekontakter i Knarvik og Omeng. Gruppen deler på lederansvaret mellom Tom Alvheim, Eirik Dyrdal og Jostein Håland.

Gruppen er nå godt etablert, og har medlemsmøter 1 gang i mnd, på Knarvik Industri og Miljø as. På hvert møte har de eget tema som berører Parkinsonrammede. Her kan nevnes logoped, fysioterapeut og hjelpemidler. Gruppen starter med sosialt samvær, kaffe og en matbit.

Sted og dato

Bergen, 26.02.2020

Underskrifter av styret

Ellen Tove Lindblom
leder

Jan Bjørn Ekanger

Gerd Nina Jondal

Per Erikstad

Hilja Sotkajärvi Pavlo

Beate Helle
varamedlem

Marianne Pedersen
varamedlem