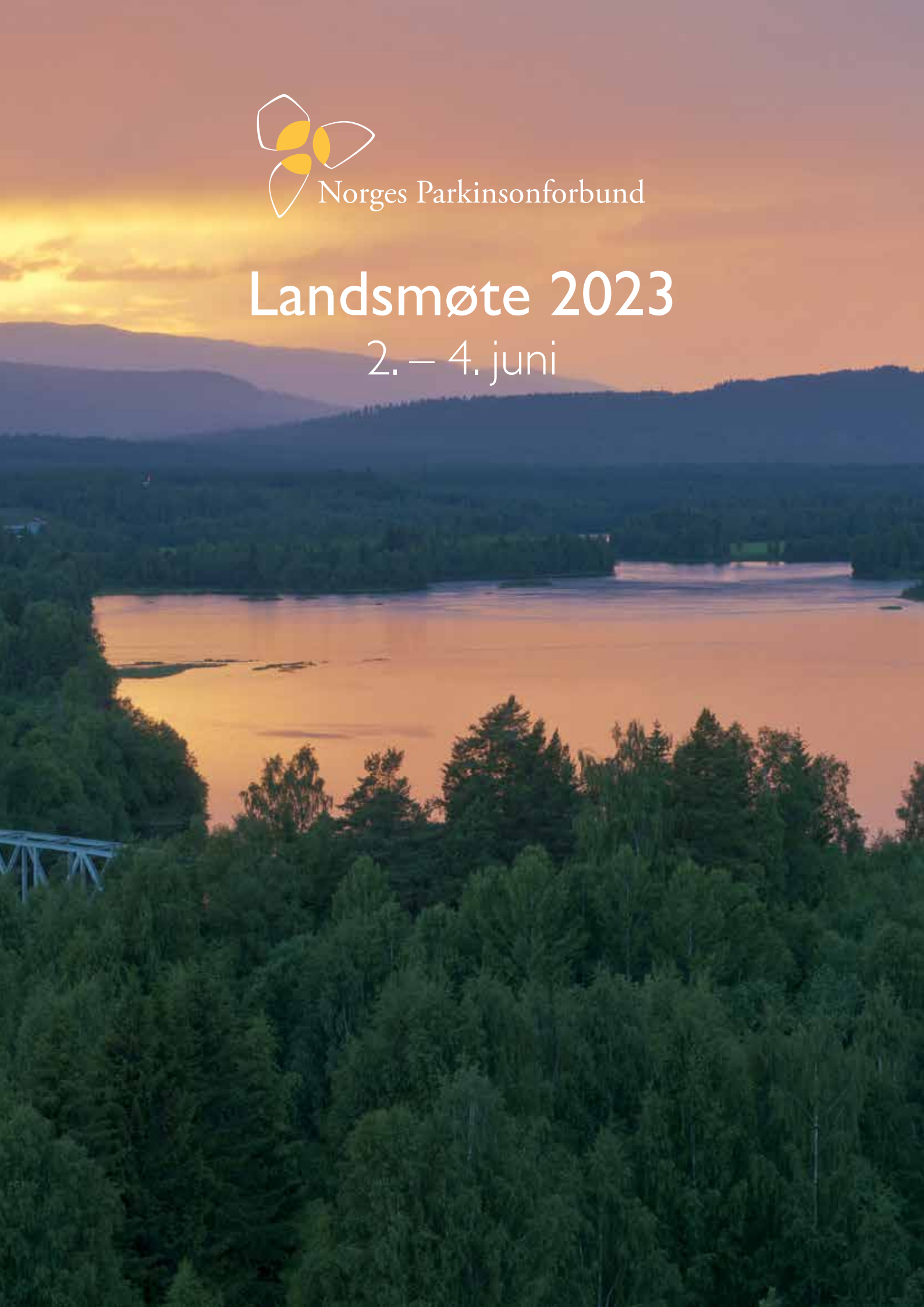


Norges Parkinsonforbund

Landsmøte 2023

2. – 4. juni

Norges Parkinsonforbund

Tusen takk til dere alle!

Takk for alt arbeid dere gjør, her er noen glimt fra landsmøteperioden vi legger bak oss.

Vennlig hilsen

Trygve Andersen
Forbundsleder

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

Innholdsfortegnelse

Sak 1	Konstituering	5
Sak 2	Årsberetninger	31
Sak 3	Regnskap – Revisors beretning – Budsjett	107
Sak 4	Arbeidsprogram 2023-2025	143
Sak 5	Innsendte saker til landsmøtet	155
Sak 6	Vedtektsendringer	167
Sak 7	Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer	197
Sak 8	Valg	201
Sak 9	Fastsettelse av kontingent	209
Sak 10	Uttalelser fra landsmøtet	213

Sak 1

Konstituering

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 1 KONSTITUERING

a) Åpning
b) Navneopprop
c) Godkjenning av innkalling (side 11)
d) Valg av møtesekretærer
e) Valg av møteleder
f) Godkjenning av saksliste (side 15)
g) Fastsetting av møtereglement (side 19)
h) Fastsetting av valgreglement (side 23)
i) Fastsetting av tidsplan (side 27)
j) Valg av protokollunderskrivere (ettersendes)
k) Valg av redaksjonskomité for vedtekter og arbeidsprogram (ettersendes)
l) Valg av redaksjonskomité for uttalelser (ettersendes)

Innstilling:

c) Innkalling godkjennes
d) Kathrine Veland og Annette Skram Hansen
e) Rune Aale-Hansen
f) Forslag til saksliste vedtas
g) Møtereglement vedtas
h) Valgreglement vedtas
i) Tidsplan vedtas

Vedtak:

1c
Godkjenning av innkalling

Norges Parkinsonforbund

Til
Fylkes- og lokalforeninger
Forbundsstyret med varamedlemmer
NPFs valgkomité

Oslo, 26.01.2023

Innkalling til landsmøte 2.-4. juni 2023

Norges Parkinsonforbunds landsmøte 2023 arrangeres på Quality hotel Oslo Airport ved Gardermoen. Forbundsstyret har vedtatt tidsrammen til:

- Møtestart fredag 2. juni kl. 16.00
- Møteslutt søndag 4. juni, senest kl. 14.00

Landsmøtet består av de valgte representantene fra fylkesforeningene og forbundsstyret med vararepresentanter. Antall delegater per fylkesforening skal basere seg på medlemstallet 31.12.2022.

> *Hver fylkesforening har en grunnrepresentasjon på 2 – to – delegater. Med utgangspunkt i antall betalende medlemmer per 31.12. foregående år, får fylkesforeningen i tillegg 1 – en – delegat for hvert påbegynte 200 medlemmer utover 200 medlemmer.*
>
> *Fylkesledere inngår i fylkesforeningens delegasjon til landsmøtet. Resterende delegater og varadelegater blir valgt i fylkesforeningens årsmøter. Landsmøtedelegatene må ha betalt kontingent for inneværende år.*
>
> *Utdrag fra §7.2 Deltagelse og stemmerett*

Vedlagt er en oversikt over antall delegater per fylkesforening.

Forslag til landsmøtesaker
Forslag som skal behandles på landsmøtet, må sendes inn senest innen 1. mars. Forslag kan sendes på e-post til post@parkinson.no.

Reisekostnader for delegater
Forbundsstyret har vedtatt at reisekostnadene for delegater skal fordeles jevnt. Målet er like utgifter uavhengig av reiseavstand. Fylkesforeningene skal dekke 2/3 av reisekostnadene og forbundet sentralt skal dekke 1/3. Reise betales i første omgang av fylkesforeningene. Kostnadsfordelingen av de reisekostnadene vil bli gjort i etterkant av landsmøtet. Vi oppfordrer til å benytte rimeligste hensiktsmessige reisemåte.

Egenandel for deltakelse
Egenandel per landsmøtedelegat: kr. 2 000,-

De lokalforeningene som ikke er representert gjennom fylkesforeningenes delegater, har anledning til å være til stede med en observatør mot en egenandel på kr. 3 000,- I tillegg dekkes reisekostnader fullt ut av den enkelte forening.

Hvis noen fylkes- og lokalforeninger ønsker å stille med flere deltakere eller ledsagere koster dette kr. 5 000,-. I tillegg dekkes reisekostnader fullt ut av den enkelte forening.

Mer informasjon
Informasjon om påmelding sendes ut innen 15. Mars. Program med sakspapirer vil bli sendt alle påmeldte senest fire uker før landsmøtet. På www.parkinson.no/landsmøte2023 vil du finne oppdatert informasjon.

Med vennlig hilsen
Norges Parkinsonforbund

Trygve Andersen
Forbundsleder

1f
Godkjenning av saksliste

SAK 1 KONSTITUERING

SAK 1F

SAKSLISTE

SAK 1 KONSTITUERING

a) Åpning
b) Navneopprop
c) Godkjenning av innkalling
d) Valg av møtesekretærer
e) Valg av møteledere
f) Godkjenning av saksliste
g) Fastsetting av møtereglement
h) Fastsetting av valgreglement
i) Fastsetting av tidsplan
j) Valg protokollunderskrivere
k) Valg av redaksjonskomité for vedtekter og arbeidsprogram
l) Valg av redaksjonskomité for uttalelser

SAK 2 ÅRSBERETNINGER

a) Årsberetning for 2021
b) Årsberetning for 2022
c) Innsendt sak (5a): Redegjørelse om oppfølging av saken om «Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor».

SAK 3 REGNSKAP – REVISORS BERETNING – BUDSJETT

a) Regnskap for 2021
b) Revisors beretning for 2021
c) Regnskap for 2022
d) Revisors beretning for 2022
e) Budsjett for 2024 og 2025

SAK 4 ARBEIDSPROGRAM 2023 – 2025

a) Forbundsstyrets forslag til arbeidsprogram.
b) Innsendt sak (5d): Forbedring av parkinson.no
c) Innsendt sak (5e): Bruke betegnelsen YOPD i arbeidet med yngre personer som får Parkinsons sykdom

SAK 5 INNSENDTE SAKER TIL LANDSMØTET

a) Redegjørelse om oppfølging av saken om Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor fra LM 2021.

b) Saksliste og oppgaver for foreningens årsmøte, §9.3 og §11.3.

c) Endre frist for innsending av saker til landsmøtet, § 7.1

d) Forbedring av parkinson.no

e) Bruke betegnelsen YOPD i arbeidet med yngre personer som får Parkinsons sykdom

f) Nedsette et kompetanseutvalg.

g) Sette ned et utvalg som skal vurdere konsekvensene av å overføre mer penger til lokalforeningene.

h) Øke returkontingent til 50% av gjeldende kontingent.

SAK 6 VEDTEKTSENDRINGER

a) Forbundsstyrets forslag til vedtektsendringer er vedlagt.

b) Innsendt sak (5b) Saksliste og oppgaver for foreningens årsmøte, §9.3 og §11.3

c) Innsendte sak (5c) Endre frist for innsending av saker til landsmøtet, § 7.1

SAK 7 KOMPENSASJON TIL FORBUNDSSTYRETS MEDLEMMER

SAK 8 VALG

a) Valg av forbundsleder

b) Valg av nestleder

c) Valg av fem styremedlemmer

d) Valg av to varamedlemmer

e) Valg av revisor

f) Valg av valgkomité

SAK 9 FASTSETTELSE AV KONTINGENT

a) Medlemskap med demokratiske rettigheter

b) Bedriftsmedlemskap

c) Innsendt sak (5h): Øke returkontingent til 50% av gjeldende kontingent.

SAK 10 UTTALELSER FRA LANDSMØTET

1g
Fastsetting
av møtereglement

SAK 1 KONSTITUERING

SAK 1G

MØTEREGLEMENT VED NORGES PARKINSONFORBUNDS LANDSMØTE

1) Forbundsleder åpner landsmøtet og leder forhandlingene under godkjenning av innkalling, navneopprop, valg av møtesekretær(er) og møteleder(e).

2) Møteleder(ne) leder den videre konstitueringen med:

   a) Godkjenning av saksliste

   b) Fastsetting av møtereglement for landsmøtet

   c) Fastsetting av valgreglement for landsmøtet

   d) Fastsetting av tidsplan for landsmøtet

   e) Valg av 2 – to – utsendinger til å skrive under protokollen sammen med lederen

   f) Valg av 3 – tre – medlemmer til redaksjonskomité for vedtekter og arbeidsprogram

   g) Valg av 3 – tre – medlemmer til redaksjonskomité for uttalelser

3) Landsmøtet er åpnet for presse dersom landsmøtet ikke gjør vedtak om noe annet

4) Møtetiden er lørdag fra kl. 10.00 til kl. 17.00 og søndag kl. 10.00 til kl. 14.00.

5) Digital avstemning likestilles med skriftlig avstemning.

6) Innlegg fra delegater er begrenset til 5 minutter. De som på vegne av forbundsstyret skal presentere en spesiell sak/innlede til debatt, får utvidet taletid til 10 minutter.

   Landsmøtet kan i særlige tilfeller også tildele andre utvidet taletid.

   Delegatene som ønsker ordet, gir melding om dette i delegatapplikasjonen. Medlemmer av forbundsstyret, utvalgsledere og sekretariatet kan få ordet utenom talerlisten for å svare på spørsmål og gi saksopplysninger.

   Observatører gis talerett og kan ha innlegg på maksimalt 2 minutter.

   Møteleder(ne) og delegatene kan sette frem forslag om avgrenset taletid og om at strek skal settes med de inntegnede talere. Forslag om strek og/eller avgrensing av taletid blir tatt opp til avgjørelse med en gang.

7) Til hvert innlegg er det anledning til replikk, hver på maksimum 1 – ett – minutt. I tillegg har taleren rett til eventuelt svar/replikk. Det er ikke anledning til duplikk.

   Personer med talerett som ber om ordet til dagsorden, forretningsorden eller saksopplysninger får ordet straks.

8) Forslag skal leveres digitalt med delegatapplikasjonen.

Utsettelsesforslag tas umiddelbart opp til votering.

Nye forslag kan ikke fremsettes i en sak etter at møtet har gjort vedtak om at strek skal bli satt med de inntegnede talere. Forslag kan heller ikke trekkes etter at strek er satt.

9) Forbundsstyret og delegatene fra fylkesforeningene har stemmeplikt i de sakene de har stemmerett.

10) Vedtak blir gjort med flertall av de avgitte stemmer i saker der ikke annet er fastsatt i NPFs vedtekter.

11) Landsmøtet avgjør voteringsmåten.

12) Ingen av de stemmeberettigede deltakerne på landsmøtet bør forlate møtet mens forhandlingene foregår.

13) Eventuelle søknad om permisjon skal leveres til møteleder(ne).

1h
Fastsetting
av valgreglement

SAK 1 KONSTITUERING

SAK 1H

VALGREGLEMENT VED NORGES PARKINSONFORBUNDS LANDSMØTER

1. VALGKOMITEEN LEGGER FREM:

a) Forslag til lederkandidat
b) Forslag til nestlederkandidat
c) Forslag til 5 forbundsstyremedlemmer
d) Forslag til 2 varamedlemmer til forbundsstyret

2. FORBUNDSSTYRET LEGGER FREM

a) Forslag til valgkomité for kommende landsmøteperiode
b) Forslag til revisor

3. MØTELEDELSE VED VALG

Dersom ekstern møteleder er engasjert som ansvarlig for formell gjennomføring av landsmøtet vil vedkommende også lede gjennomføring av valg i hht. gjeldende valgreglement. Dersom møteleder er intern, besørger valgkomiteens leder formelt for gjennomføring av valg på nytt styre.

4. GJENNOMFØRING AV VALG

Benkeforslag (alternative kandidater til valgkomiteens forslag) må fremsettes i delegatapplikasjonen innen lørdag kl. 12. Informasjon om innkomne benkeforslag formidles til delegatene straks fristen er utgått.

Valgkomiteen presenterer sitt forslag til nytt styre. Er det innkommet benkeforslag presenterer forslagsstiller benkeforslaget tilsvarende. Er det fremmet benkeforslag presenterer dessuten samtlige tilstedeværende kandidater kort seg selv for landsmøtet.

Når det foreligger forslag om flere enn en person til et verv, skal valget være skriftlig.

Dersom landsmøteutsending krever skriftlig avstemming, skal dette imøtekommes, selv om det bare foreligger forslag på en kandidat.

Det kan ikke stemmes på andre enn de foreslåtte kandidatene.

Foreslåtte kandidater er:

1. Valgkomiteens forslag
2. Kandidater som blir foreslått fra landsmøtets delegater

Blank stemme blir regnet som avgitt stemme.

Om annet ikke er nevnt under det enkelte punkt, gjelder følgende generelt om valgene:

En kandidat som får mer enn halvparten av stemmene er valgt.

Om ingen av kandidatene får mer enn halvparten av stemmene, skal det holdes nytt valg. Dersom det er flere enn det antall kandidater som skal velges, blir kandidatene satt opp etter stemmetall. Ved omvalg går den kandidaten som har lavest stemmetall ut. Nytt valg blir holdt blant de kandidatene som står igjen.

Dette prinsippet følges inntil det antall kandidater som skal velges er valgt. Ved omvalg er den valgt som får flest stemmer. Om det ved omvalg mellom to kandidater blir likt stemmetall, skal det trekkes lodd mellom dem.

4.1 Valg av leder
Leder blir valgt ved særskilt valg.

4.2 Valg av nestleder
Nestleder blir valgt ved særskilt valg.

4.3 Valg av forbundsstyremedlemmer
Ved valg av forbundsstyremedlemmer skal avgitt stemme inneholde navn på 5 – fem – kandidater.

4.4 Valg av varamedlemmer til forbundsstyret
Ved valg av varamedlemmer skal avgitt stemme inneholde navn på 2 – to – kandidater.

4.5 Valg av valgkomité
Leder av valgkomiteen blir valgt ved særskilt valg. Ved valg av de øvrige medlemmer av valgkomiteen, skal avgitt stemme inneholde navn på 2 – to – kandidater.

Varamedlem velges særskilt

4.6 Valg av revisor

1i
Fastsetting av tidsplan

SAK 1 KONSTITUERING

1i) Tidsplan

Foreløpig program for landsmøtet 2023

Fredag 2. juni

14.30-15.30:	Ankomst og registrering
15.30-16.00:	**Åpningshilsen ved helseminister Ingvild Kjerkol**
16.00-16.30:	Pause
16.30-17.00:	**Forskning og fremtidshåp** v/Charalampos Tzoulis, professor og overlege i nevrologi, leder ved K.G. Jebsen senter for Parkinsons sykdom og meddirektør ved Neuro-SysMed senteret. Presentasjon og mulighet for å stille spørsmål.
17.00-17.15:	Pause
17.15-18.00:	**Forskning og fremtidshåp** (fortsetter)
18.00-19.00:	Pause
19.00:	**Middag**

Lørdag 3. juni

09.00-09.30:	Registrering (for de som ikke er registrert)
10.00-10.45:	**Åpning av landsmøtet**
	Sak 1: Konstituering
	Sak 5: Innkomne saker
10.45-11.00:	*Pause*
11.00-11.45:	**Sak 2: Årsberetninger**
	Sak 3: Regnskap – revisors beretning – budsjett
	a) Regnskap for 2021 b) Revisors beretning for 2021 c) Regnskap for 2022 d) Revisors beretning for 2022
11.45-13.00:	*Lunsj*
13.00-13.45:	**Sak 7: Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer**
	Sak 6: Vedtektsendringer
	Presentasjon og diskusjon
13.45-14.00:	*Pause*
14.00-14.45:	**Sak 4: Arbeidsprogram 2023-2025**
	Presentasjon og diskusjon
14.45-15.00:	*Pause*
15.00-15.45:	**Sak 10: Uttalelser fra landsmøtet**
	Presentasjon og diskusjon
15.45-16.00:	*Pause*
16.00-16.45:	**Sak 8: Valg**
1645-1700:	**Avslutning**
1900-2200:	**Festmiddag**

Søndag 4. juni

10.00-10.45:	**Velkommen**
	Sak 6: Vedtektsendringer (fortsetter)
	Votering og vedtak
	Sak 9: Fastsettelse av kontingent
10.45-11.00:	*Pause*
11.00-11.45:	**Sak 3: Regnskap – revisors beretning – budsjett**
	e) Budsjett 2024 og 2025
	Sak 4: Arbeidsprogram 2023-2025 (fortsetter)
	Votering og vedtak
11.45-12.00:	*Pause*
12.00-12.45	**Sak 10: Uttalelser fra landsmøtet** (fortsetter)
	Votering og vedtak
12.45-13.00:	**Avslutning**
13.00-14.00:	**Lunsj**

Sak 2

Årsberetninger

Norges Parkinsonforbund

Til: **Landsmøtet**
Fra: **Forbundsstyret**

SAK 2 ÅRSBERETNINGER

a) Årsberetning for 2021 (side 37)
b) Årsberetning for 2022 (side 73)
c) Innsendt sak 5c (side 160): Redegjørelse om oppfølging av saken om «Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor».

Trøndelag Parkinsonforening har bedt om en redegjørelse for oppfølging av uttalelsen om rehabilitering fra landsmøtet i 2021. Forbundsstyret viser til årsberetningene og vil orientere om saken i presentasjonen av dem.

Innstilling:

a) Norges Parkinsonforbunds årsberetning for 2021 vedtas.
b) Norges Parkinsonforbunds årsberetning for 2022 vedtas.
c) Redegjørelsen om oppfølging av saken om «Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor» tas til orientering.

Vedtak:

2a
Årsberetning for 2021

NORGES PARKINSONFORBUND
ÅRSBERETNING 2021

Innhold

Innledning 2
Medlemmer 2
Forbundsstyret 3
Administrasjonen 4
Fylkes- og lokalforeninger 5
Økonomi og finansiering 5
Interessepolitikk 7
Likepersonsarbeid 13
Informasjonsarbeid 15
Arrangementer, kurs og seminarer 24
Internasjonalt samarbeid 28
Nasjonalt samarbeid 29
Representasjon i eksterne utvalg 31

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

2021 var enda et år hvor forbundets fylkes- og lokalforeninger, styret og administrasjonen jobbet for full styrke med mål om å tilrettelegge samfunnet best mulig for mennesker med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og pårørende.

Året var fremdeles preget av koronapandemien. Noen møter og arrangementer ble avlyst, noen ble gjennomført fysisk og noen ble gjennomført digitalt. Administrasjonen tilbrakte i stor grad 10 av 12 måneder på hjemmekontor. I oktober og november var landet tilnærmet åpent igjen og ganske «normale tilstander», mens det igjen fra 3. desember var hjemmekontor på alle ut året.

Forbundets arbeidsprogram fram til 5.-6. juni, vedtatt av Landsmøtet 2019, var fokus for forbundets arbeid fram til Landsmøtet 5. juni 2021. Fra og med 6. juni var arbeidsprogram vedtatt av Landsmøtet 2021 forbundets fokus resten av året. Landsmøtet ble gjennomført digitalt for første gang i historien. Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året. Årskonferansen ble gjennomført fysisk 13.-14. november.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5510 betalende medlemmer ved utgangen av 2021. Dette er 46 flere medlemmer enn ved utgangen av 2020. Medlemmene fordeler seg på 3865 hovedmedlemmer, 735 nærmeste pårørendemedlemmer og 902 støttemedlemmer og 8 æresmedlemmer.

I løpet av 2021 har 47 fylkes- og lokalforeninger tilgang til medlemsregisteret. Kontaktpersoner fra foreningene kan selv registrere endringer og ta ut medlemslister ved behov, etter fastsatte retningslinjer for personvern og medlemshåndtering.

Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar – 5. juni 2021

Leder:	Trygve Andersen
Nestleder:	Pål Christian Roland
Styremedlemmer:	Astrid Nielsen Skauge
	Heidi E. Aadde Bye
	Kari Brekke Arnesen
	Ketil Hanssen
	Trine Lise Corneliussen
1. vara:	Steinar Karlsen
2. vara:	Per Bjørn Erikstad
3. vara:	Arnt Zimmermann

Forbundsstyret 5. juni – 31. desember 2021

Leder:	Trygve Andersen
Nestleder:	Pål Christian Roland
Styremedlemmer:	Arnt Zimmermann
	Brita Faaberg
	Heidi E. Aadde Bye
	Kari Brekke Arnesen
	Ole-Stian Hansen
1. vara:	Trine Lise Corneliussen
2. vara:	Svein Arne Holst-Larsen

Bak fra venstre: Trine Lise Corneliussen, Brita Faaberg og Ole-Stian Hansen. I midten fra venstre: Kari Brekke Arnesen, Heidi E. Adde Bye og Arnt Zimmermann. Foran fra venstre: Trygve Andersen og Pål Christian Roland. Svein Arne Holst-Larsen var ikke til stede da bildet ble tatt.

Forbundsstyret har avholdt 5 møter og behandlet 45 saker.

Referansegrupper

I 2021 ble det opprettet to referansegrupper formelt oppnevnt av styret i forbindelse med ParkinsonNet og opplæringsstrategi for tillitsvalgte.

Forbundsstyret oppnevner referansegruppe for brukermedvirkning i ParkinsonNet:

- Pål Christian Roland (Sør-Øst)
- Kari Brekke Arnesen (Nord)
- Torbjørn Akersveen (Midt)
- Eli Lunde Wells (Vest)

Forbundsstyret oppnevner referansegruppe for opplæringsstrategi:

- Arnt Zimmermann (forbundsstyret)
- Kari Brekke Arnesen (forbundsstyret)
- Astrid Nielsen Skauge (Trøndelag)
- Cees Post (Follo)
- Åge Jensen (Agder)

Administrasjonen

Generalsekretær:	Britt Inger Skaanes (f.o.m. 8.2.)
Assisterende generalsekretær:	Thyra Kirknes (t.o.m. 30.09.)
Assisterende generalsekretær:	Malin Svinndal (f.o.m. 01.12.)
Helsefaglig rådgiver:	Ragnhild Stenshjemmet Støkket (delvis frikjøpt til ParkinsonNet, 30 % første halvår og 60 % siste halvår)
Rådgiver:	Kathrine Veland (foreldrepermisjon fra 8.11.)
Kommunikasjonsrådgiver:	Sverre Nilsen
Administrasjonskonsulent:	Zara Akhtar
Organisasjonsrådgiver:	Linda Paulsen Vik
Gave- og prosjektrådgiver:	June Alexandersen (t.o.m. 30.09.)
Informasjonskonsulent:	Anette Bekkelund
Giver- og innsamlingsrådgiver:	Annette Skram Hansen (80 % f.o.m. 01.12.)
Administrasjonskonsulent:	Akalya Loganathan (vikar/engasjement 15.08.-22.12.)
Helserådgiver:	Lemia Boussaada (vikar/engasjement f.o.m. 01.12.)

Administrasjonen har utgjort totalt sett rundt 9 årsverk.

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

Fra venstre: Annette Skram Hansen, Lemia Boussaada, Linda Paulsen Vik, Zara Akhtar, Ragnhild Støkket, Sverre Nilsen, Anette Bekkelund, Britt Inger Skaanes og Malin Svinndal. Kathrine Veland var ikke til stede da bildet ble tatt.

Fylkes- og lokalforeninger

- 12 Fylkesforeninger
- 35 Lokalforeninger
- 350 Tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund hadde pr. 31.12.21 47 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker. Også 2021 har vært preget av noe begrenset fysisk aktivitet og digitale møter.

I løpet av 2021 har Troms og Finnmark slått seg sammen til èn fylkesforening, med to tilhørende lokalforeninger: Harstad og omland, og Tromsø og omland. Lillehammer og omegn opprettet som ny lokalforening.

Fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

Forbundsstyret følger med på budsjetter og regnskap basert på informasjon som fremlegges i forbundsstyremøtene. Det ble lagt fram kvartalsvise regnskapsrapporter i 2021.

Inntekter

Forbundets inntekter fordeler seg på driftsinntekter kr 12 711 904 og øremerkede midler til prosjekter kr 7 105 992. Totale inntekter i 2021 var kr 19 817 896. Driftsinntektene utgjorde 64 % av de totale inntektene i 2021. Medlemskontingenten utgjorde 11 % av driftsinntektene. Driftstilskuddet fra Barne-, ungdoms og familiedirektoratet utgjorde 18 %. Tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære formål utgjorde 12 %. Resterende driftsinntekter er primært MVA-kompensasjon, gaver, støtte fra legemiddelindustri, bingo- og annonseinntekter.

Utgifter

Forbundets kostnader fordeler seg på driftskostnader og prosjektkostnader. Totale utgifter i 2021 var kr 17 427 594. Lønnskostnadene utgjorde 40 % av de totale kostnadene.

Resultat

Resultatregnskapet viser etter finansposter et overskudd på kr 2 418 515. Forbundets egenkapital etter årets resultat er positiv med kr 5 486 824. Etter forbundsstyrets oppfatning er forutsetningen for fortsatt drift av Norges Parkinsonforbund til stede. Dette er lagt til grunn ved utarbeidelse av årsregnskapet.

Fundraising og innsamlede midler

2021 var det fjerde året med fundraisingstrategien, og har vært et noe utfordrende år både på grunn av pandemien og utskiftninger internt. Til tross for dette, har det vært et godt innsamlingsår, og vi landet på over 4,7 millioner kroner i 2021. Inntektene fordeler seg i hovedsak på minnegaver, faste givere, Facebook-innsamlinger, tilfeldige gaver og giverbrev per post.

Slik blir pengene våre fordelt:

Vi støtter norske forskningsprosjekter med over 2,8 millioner. Resten av våre innsamlede midler bidrar med viktige tilbud til mennesker med parkinson over hele landet. Norges Parkinsonforbund er medlem av Fundraising Norge, og vi følger deres etiske regler og beste praksis for innsamling.

Totale kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeidet i 2021 var ca. 1,1 millioner kroner. Av kostnadene står produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader for størsteparten. Vi forventer fortsatt god vekst i innsamlede midler i årene som kommer, uten betydelig vekst i kostnader.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Minnegaver

Gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse, ga ca. 1, 3 millioner kroner i 2021 – opp ca. 300 000 kroner fra 2020.

Giverbrev

Giverbrevene er vår viktigste markedsføringskanal, og en viktig årsak til at også indirekte innsamlingskanaler som minnegaver og “tilfeldige” gaver vokser betydelig. Det ble sendt ut fire brev (mars, juni, september og november) som førte til bruttoinntekter på ca. 1 000 000 kroner – ned ca. 200 000 kroner fra 2020.

Faste givere

Ved årsskiftet 2021/2022 har Parkinsonforbundet ca. 290 faste givere som bidrar på faste intervall (de fleste en gang per måned.). Dette ga inntekter på rundt 700 000 kroner i 2021 – opp ca. 100 000 fra 2020. Det ble rekruttert 65 nye faste givere i løpet av året - disse ble i hovedsak rekruttert gjennom medlemsbladet Tema parkinson.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 330 000 kroner i 2021 – dette er omtrent likt med 2020.

Tilfeldige gaver

Gaver som ikke kan knyttes til et eksakt tiltak vi har gjort (annonse, giverbrev, m.m.) kaller vi tilfeldige gaver. Her mottok vi ca. 1, 2 millioner kroner løpet av 2021 – opp ca. 1 million fra 2020.

Interessepolitikk

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.

Landsmøtet vedtok gjennom arbeidsprogrammet for perioden 2021 – 2023 at forbundets helsepolitiske påvirkningsarbeid skal konsentrere seg om ParkinsonNet og rehabilitering.

Når det gjelder ParkinsonNet er pilotperioden avsluttet, og helseregionene har fått i oppdrag å innføre ParkinsonNet i resten av landet. Forbundets primære oppgave her har vært knyttet til brukerrepresentasjon og overføring av fagpersonregistret til Helse Vest.

Helseregionene har ulik praksis når det er snakk om henvisning til rehabilitering. Landsmøtet vedtok en uttalelse kalt «Lik rett til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten». I uttalelsen påpekte forbundet at mennesker med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme opplever ulik praksis for henvisning og tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i landets fire helseregioner, og krevde at helsemyndighetene sikrer lik tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten for alle, uavhengig av helseregion og bosted. Uttalelsen ble blant annet sendt til politikere, helseregionene, media og resulterte blant annet i et møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.

Fra venstre: Trygve Andersen, Anne Grethe Erlandsen og Britt Inger Skaanes.

Forbundet har i 2021 sendt inn tre høringssvar som alle omhandlet ulike sider av logopedtilbudet i Norge.

Forbundet sendte i oktober inn høringsnotat til helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2022.

Forbundet har også vært engasjert i problematikk knyttet til impulskontrollforstyrrelser som konsekvens av medikamentbruk. Vi har problematisert tematikken overfor Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten / Pasientskadenemnda.

ParkinsonNet

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

Utviklingen av ParkinsonNet har også i 2021 vært en viktig interessepolitisk sak for forbundet. Koronapandemien har bidratt til forsinkelser i 2020, men i 2021 ble iverksettelsen gradvis satt i gang over hele landet. Nye grunnkurs ble gjennomført fysisk, digitalt og begge deler (hybrid).

I oppdragsdokumentet for 2020 fra Helse- og omsorgsdepartementet fikk de regionale helseforetakene i felles oppdrag å utarbeide en plan for ParkinsonNet. Fristen for å starte nasjonal iverksetting var 30. juni 2021. Erfaringene fra pilotprosjektene i Oslo og Rogaland, og Helsedirektoratets evalueringsrapport, ble lagt til grunn for arbeidet. I 2021 ble det avholdt nye grunnkurs i de eksisterende ParkinsonNet-områdene Oslo og Rogaland, samt i de nye ParkinsonNet-områdene Troms og Finnmark, Ahus-området, Trøndelag og Møre og Romsdal, og Vestre Viken. Generalsekretæren var til stede på alle nye grunnkurs og holdt 30 minutters innlegg 1. kursdag.

Totalt 650 fagpersoner var med i ParkinsonNet i utgangen av 2021. Røde markerte områder på kartet viser hvilke områder som hadde gjennomført grunnkurs for fagpersoner 31.12.21.

Helse- og omsorgsdepartementet fulgte nøye med i utviklingen og omtaler ParkinsonNet i flere dokumenter. Tidligere statssekretær Anne Grethe Erlandsen og Norges Parkinsonforbund var i et møte om status for ParkinsonNet før valget.

Illustrasjon: De røde markerte områdene på norgeskartet viser hvilke områder ParkinsonNet er iverksatt. Ved årsslutt var alle fire helseregioner i gang med ParkinsonNet, 15 personer tilhørende Norges Parkinsonforbund formelt oppnevnt som brukerrepresentanter, og

til sammen 650 fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere gjennomført ParkinsonNet-grunnkurs.

Brukermedvirkning ParkinsonNet

Helseregionene har hatt varierende fremdrift i implementeringen av ParkinsonNet. Det har også ført til at brukermedvirkningen har variert. Norges Parkinsonforbund vil fortsatt følge utviklingen tett og bidra til at fremdriften opprettholdes i henhold til prosjektplanen.

Brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund er med i utvikling og drift av helsemodellen på systemnivå, tjenestenivå og individnivå.

Systemnivå

Det var i utgangen av 2021 med en person fra Norges Parkinsonforbund på systemnivå i den nasjonale koordineringsfunksjonen. Her deltar de som er overordnet ansvarlig for at ParkinsonNet-modellen skal iverksettes etter Plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet.

Tjenestenivå

De to pilotområdene i Rogaland og Oslo har fortsatt arbeidet i sine regioner, og hvert av områdene har lokale brukerrepresentanter fra tilhørende fylkesforeninger på tjenestenivå. Også de andre ParkinsonNet-områdene har oppnevnt og/eller er i gang med formell oppnevnelse av brukerrepresentanter. I ParkinsonNet-områdene oppnevnes to brukerrepresentanter, se prosjektplanen pkt 5.2.

Det er imidlertid ulik praksis i forhold til formell oppnevnelse i de ulike helseregionene. Parkinsonforbundet jobber med å påvirke Nasjonal koordineringsenhet for å få på plass gode rutiner for formell oppnevnelse av brukermedvirkning i nye og eksisterende ParkinsonNet-områder, jfr prosjektplanen pkt 5.2. Blant annet at lokal ParkinsonNet-koordinator kan henvende seg til lokalforeningene i forbindelse med iverksettelse i nye ParkinsonNet-områder.

31.12.21 er de totalt 15 formelt oppnevnte brukerrepresentanter tilhørende Norges Parkinsonforbund i forbindelse med ParkinsonNet. Oversikten over disse ligger på hjemmesiden og blir oppdatert etter hvert som de formelle oppnevningene er gjort.

Individnivå

Brukermedvirkning på individnivå skjer i møte mellom person med parkinson/pårørende og fagperson. ParkinsonNet gir praksisnær opplæring, fagperson tar med seg nyervervet parkinsonkunnskap rett tilbake til arbeidshverdag. Eksempel mellom bruker og behandlende logoped før og etter ParkinsonNet: Bruker melder om at logoped viser større interesse for mer enn selve logopedtreningen etter at logoped ble med i ParkinsonNet, og åpenbart har mer kunnskap om parkinson totalt sett og hvordan sykdommen påvirker hele personen. Tilbakemeldinger fra grunnkursene viser også at flere fagpersoner melder om større forståelse og trygghet i møte med pasient og hva også andre faggrupper kan bidra med.

Link: Brukermedvirkere ParkinsonNet

Digitale møteplasser

Norges Parkinsonforbund har arrangert to formelle digitale møteplasser i 2021 for tillitsvalgte og brukerrepresentanter, samt uformelle lokale møter i forkant av oppstart i nye PN-områder.

Det ble i denne perioden også opprettet en intern referansegruppe med en representant fra hvert av de fire helseregionsområdene, Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Dette for å informere hverandre om

status og utveksle erfaringer så langt i prosjektet. Det ble gjennomført to møter høsten 2021 i denne gruppen. Tilbakemeldingene fra møtene har vært positive.

Norges Parkinsonforbund og Nasjonal koordineringsfunksjon (tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser) har tett dialog og samarbeid og månedlige møter om status av drift og utvikling av ParkinsonNet.

Fagpersonregister

Fagpersonregistret gjør det enklere å få oversikt over aktuelt helsepersonell med parkinsonkompetanse. Norges Parkinsonforbund har bidratt i forbindelse med råd og innspill til Helse Vest i forbindelse med overgangen til nytt fagpersonregister som driftes av Helse Vest fra høsten 2021. Fagpersonregistret var da midt i en overgangsfase mellom gammelt og nytt system. Fagpersoner som ble med i ParkinsonNet fra høsten 2021 blir med i nytt fagpersonregister som driftes/administreres fra Nasjonal koordineringsenhet (Helse Vest). Det er meldt om at nytt fagpersonregister skal være i drift i løpet av vinter 2022, og ligge på ParkinsonNet sin egen nettside. Link: Parkinsonnet.no

I nytt fagpersonregister er det lagt opp til geografiske søkemuligheter, samt bedre system for profiloppdateringer og justeringer av den enkelte fagperson.

Norges Parkinsonforbund har stått for drift og vedlikehold av «gammelt» og manuelt fagpersonregisteret i 2021 med fagpersoner som ble meldt inn innen 30.6.21.

Link: Fagpersoner

Fagveiledere i ParkinsonNet har deltatt aktivt og vært til god hjelp i forbindelse med mange av de koronarelaterte nettmøtene og andre aktiviteter forbundet har gjennomført i 2021.

DBS

I 2021 deltok første halvår forbundets assisterende generalsekretær, og siste halvår generalsekretær i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) ved Parkinsons sykdom, som skal sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling innen DBS for personer med Parkinsons sykdom. Referansegruppen gjør en årlig vurdering av tjenesten, og årsrapport vedlegges i linken:

https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/FF-OUS-StOlav7/2021

I 2021 ble 55 personer DBS-operert i Norge, 43 på Oslo universitetssykehus (OUS) og 12 på St. Olavs hospital. Dette er en liten nedgang fra tidligere, nedgangen forklares delvis med pandemien.

Norges Parkinsonforbund er bekymret over at færre er opererte under koronapandemien og at ventetiden på OUS har økt, og ser med forventning fram til at dette igjen kan bedres nå som pandemien ser ut til å gå mot en slutt.

Forbundet oppfatter fortsatt kontakten med tjenestene som god, vi får rask kontakt og gode svar. Fortsatt uttrykker en del pasienter vi har vært i kontakt med, behov for bedret oppfølging etter operasjon.

Norsk Parkinsonregister og biobank

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) fikk i 2016 oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å opprette Norsk Parkinsonregister og biobank. Etablering av slikt register har vært et hovedmål for Norges Parkinsonforbund.

Registerets formål er å sikre god kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. I tillegg vil registeret være en viktig ressurs og informasjonsbase for forskning.

Dekningsgraden er dessverre lavere enn forventet, status for antall pasienter registrert på avdelingene per 4. januar 2022 var kun 357 registrerte pasienter på landsbasis. De lave tallene forklares med koronapandemien, ressursmangel og for liten tid til å gjøre registreringsarbeid i en hektisk poliklinisk hverdag. Selv om det i Forskrift for medisinske kvalitetsregistre tydelig fremgår at rapportering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er en plikt avdelingene har, er det få virkemidler å ty til for å oppnå høy grad av registreringsaktivitet. Utvikling av en løsning der pasientene selv kan ta initiativet til å delta og samtykke digitalt vil nok kunne ta noe av registreringsbyrden og det administrative arbeidet bort fra behandlende lege. Det er satt mål om at minst 60 % av pasientene er registret innen kort tid og forbundet vil følge dette arbeidet tett.

http://www.parkinsonregister.no/

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er det første senteret for fremragende forskning (SFF) med ekspertise innen klinisk behandling i Norge. Dette er et nytt initiativ fra Norges forskningsråd og skal fungere som et bindeledd mellom de ulike norske sentrene for fremragende forskning innen klinisk medisin, som vanligvis har en mer grunnleggende forskningstilnærming. Neuro-SysMed skal fokusere på fire sykdommer: multippel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens.

I 2021 fikk parkinsonforskningen ledet av professor Charalampos Tzoulis ved Neuro-SysMed senteret, tildelt til sammen mer enn 35 millioner kroner fra nasjonalt program for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten (KLINBEFORSK) og Regionalt samarbeidsorgan for forskning og innovasjon Helse Vest.

www.neuro-sysmed.no

Parkinson og koronapandemi

Norges Parkinsonforbund har også i 2021 samarbeidet med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) i forbindelse med kvalitetssikret informasjon om korona og parkinson, spesielt med tanke på koronavaksinasjon. Norges Parkinsonforbund støttet seg til anbefaling fra NKB om anbefaling til personer med parkinson om å ta koronavaksine. NKB følger råd og retningslinjer fra myndighetene og er samtidig i tett dialog med nevrologiske fagmiljøer.

Spørreundersøkelsen i regi av Norges Parkinsonforbund viser at koronapandemien har påvirket personer med parkinson og pårørende i stor grad også i 2021, blant annet med mindre sosial kontakt, mer ensomhet og redusert behandlings- og oppfølgingstilbud.

Personer med parkinson, har svart følgende:

- 71% har hatt mindre sosial aktivitet
- 54% har deltatt i færre fysiske møter
- 45% har hatt mindre fysisk aktivitet
- 26% har fått redusert behandlings- eller oppfølgingstilbud
- 25% har vært bekymret for egen helse
- 12% har opplevd ensomhet
- 12% har vært bekymret for andres helse

Også Koronakommisjonens rapport peker på at spesielt eldre og sårbare grupper har blitt ekstra hardt rammet. Link: Redusert helsetilbud har rammet hardt - Norges Parkinsonforbund

Impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelser og tvangsmessig atferd er ikke uvanlige bivirkninger ved medikamentell behandling av Parkinsons sykdom. Flere medlemmer har etterspurt juridisk hjelp til å klage etter å ha opplevd ukritisk pengebruk eller spillavhengighet. Norges Parkinsonforbund samarbeider med Advokatfirmaet Roander & Co om pasientskadesaker.

Det er krevende for dem som er rammet å klage i disse sakene som ofte er forbundet med skam og skyldfølelse. Skadene påfører familiene så mye vanskeligheter at tanken på en klagesak er uoverkommelig for noen. Inntil 2021 ble ingen saker godkjent som pasientskadesaker i Norsk pasientskadeerstatning (NPE) og fikk derfor ingen utbetaling fra NPE. Sakene ble også trenert i flere år, med lang behandlingstid. Advokatene, Norges Parkinsonforbund og Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) belyste de utfordrende sidene ved behandlingene av disse sakene og oppfordret til dialog og endret praksis. Tre saker ble så løftet som prinsippsaker, hvor en av de ble tildelt erstatning. Dette vil gi endring i norsk rettspraksis ved behandling av lignende saker.

NPE har laget egen sak om oppslaget: www.helseklage.no

Advokatene er interessert i å prøve sakene for retten, men vil gjerne ha med seg flere saker for å vise at dette problemet ikke bare gjelder noen få.

I 2021 har forbundet fortsatt arbeidet fra 2020 med å spre informasjon og kunnskap om impulskontrollforstyrrelser og støtter samtidig forskningsprosjekter på dette feltet.

Individuell plan (IP)

Forbundets erfaringer er at alt for få har en IP. I en tidligere spørreundersøkelse utført av Norges Parkinsonforbund svarte kun 5 % at de hadde en IP, og erfaringene med å ha en plan var blandet.

IP og koordinator kan være en ubrukt mulighet for mange, og kan gjøre det lettere å planlegge hjelpen i fremtiden. Høsten 2021 ble det derfor satt fokus på dette med blant annet flere innlegg på Facebook, oppdatering hjemmeside samt artikkel i medlemsbladet nr. 4/21, med anbefaling om å få en slik plan dersom man har behov for to eller flere helse- og omsorgstjenester over tid.

INDIVIDUELL PLAN OG KOORDINATOR

Dersom du har behov for to eller flere helse- og omsorgstjenester over tid, har du rett på og kan du få en individuell plan (IP). Men hva er det, og kan en slik plan gjøre en forskjell for deg som har parkinson?

PLANEN KAN INNEHOLDE:

Faksimile artikkel fra medlemsbladet Tema parkinson nr 4/21.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no finnes en oversikt over de av våre likepersoner som har gitt sin godkjenning til å kunne kontaktes via telefon eller e-post fra personer med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme eller pårørende som trenger noen å snakke med.

I 2020 ble det utarbeidet en chat-tjeneste som ble lansert i 2021 og var betjent av 5 likepersoner. Likepersonschatten ble lagt ned etter 4 måneder på grunn av få henvendelser. Tjenesten ble synliggjort i forbundets sosiale medier, nyhetsbrev og medlemsbladet Tema parkinson.

Det finnes ulike likepersonsgrupper på Facebook som likepersoner har startet opp på eget initiativ.

Likepersonskurs

I 2021 ble det ikke avholdt likepersonskurs på grunn av pandemien. Nettkurs for nye likepersoner er tilgjengelig til enhver tid for medlemmer som ønsker å bli medlem, og i 2021 fikk vi 5 nye likepersoner som hadde tatt nettkurset.

Illustrasjon: Faksimile fra nettkurset.

Lokalt likepersonsarbeid

Det meste av likepersonsarbeidet i organisasjonen foregår i fylkes- og lokalforeningene. Hvilket likepersonsarbeid som gjennomføres lokalt, avhenger av samarbeidet mellom forening og tilhørende likepersoner.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2021 har Norges Parkinsonforbund 78 registrerte likepersoner. Antallet gjelder likepersoner som har gjennomført kurs i forbundets regi, og som deretter har inngått kontrakt om likepersonsarbeidet med forbundet. Kontrakten må fornyes hvert tredje år. 43 likepersoner rapporterte om gjennomførte likepersonsaktiviteter i 2021.

Parkinsontelefonen

Parkinsontelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinær åpningstid mandag til onsdag kl. 10-16 og hver onsdag ettermiddag kl. 16-21. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt.

Parkinsontelefontjenesten har besvart totalt 194 samtaler i løpet av 2021. Dette er en nedgang på ca. 1 % fra 2020. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, medlemsbladet Tema parkinson og i mapper til nydiagnostiserte. På grunn av koronapandemien ble det ikke avholdt kurs for telefonvaktene i 2021. Parkinsontelefonen har hatt egne temadager for pårørende, yngre og voksne barn av noen med parkinsonisme.

Informasjonsarbeid

Løpende informasjonsarbeid

Informasjon til nydiagnostiserte

Norges Parkinsonforbund sender ut informasjonsmapper beregnet på nydiagnostiserte til nevrologiske avdelinger etter bestilling. Mappene inneholder enkelte av forbundets brosjyrer som er relevante for personer som nettopp har fått en parkinsondiagnose. Etter en ufrivillig pause grunnet koronarestriksjoner for fysiske utsendelser, ble dette igangsatt igjen i 2021, og det ble i alt sendt ut 300 mapper til 30 ulike helseforetak/sykehus fordelt på hele landet i denne perioden.

Informasjon til nye medlemmer

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

Undervisning

Helsefaglig rådgiver har undervist på alle grunnkurs og fagdager i forbindelse med ParkinsonNet, hatt digital undervisning i Kvinnherad kommune som selv tok kontakt, undervist på arrangementene «Til Hell with Parkinson» og «Sykt aktivt» i Trøndelag, på yngreseminaret i Innlandet, samt undervist på digitale nettmøter og webinarer i forbindelse med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

Medlemsbladet Tema parkinson

Medlemsbladet ble gitt ut med fire utgivelser, ett per kvartal. Tematikken er ment å skulle informere, inspirere og engasjere, samt knytte medlemmer nærmere til forbundet og til parkinsonsaken. Innholdet skal gjenspeile organisasjonens verdigrunnlag innenfor ulike temaer. Hovedtemaer i 2021 var forskning, en mykere overgang fra pandemi til gjenåpnet samfunn, avansert behandling, og atypisk parkinsonisme. I tillegg er det i hver utgave portrettintervjuer med personer med parkinson, pårørende, og personer fra fagmiljøer, samt annet aktuelt og relevant tematikk knyttet til sykdommen og dens utfordringer. Interne og eksterne annonser er også fast med i hver utgave. Fagmiljøer vi har tett kontakt med bidrar innenfor sine områder. Professor Espen Dietrichs bistår med kvalitetssikring av innhold ved behov.

Bladet blir trykket i 5500 eksemplarer og sendt hjem til alle medlemmer, utvalgte samarbeidspartnere, nevrologiske avdelinger, utvalgte politikere, samt øvrige interesserte. Alle utgavene ligger tilgjengelig på våre hjemmesider som PDF-filer. Medlemmer og faste mottakere får den fysiske utgaven i sine postkasser først, før det blir publisert digitalt på nett noen dager i etterkant.

Link: Medlemsbladet Tema parkinson

Forsidene på de fire utgavene av medlemsbladet Tema parkinson i 2021.

Hjemmesider

Forbundets hjemmeside www.parkinson.no er en viktig informasjonskanal for å nå personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Antall besøkende på siden er økende, og i 2021 viser statistikken over 164 000 unike sidevisninger. Det er en økning på 35 % fra 2020. Fylkes- og lokalforeningene har egne sider under parkinson.no, hvor lokale webredaktører selv publiserer nyheter fra foreningene og informasjon om ulike aktiviteter.

Forbundets administrasjon har fulgt opp foreningenes webredaktører, og bistått i arbeidet med å publisere innhold på foreningenes egne hjemmesider. Det er behov for kontinuerlig opplæring av webredaktører. I 2021 har det ikke blitt arrangert større webredaktørkurs med representanter for alle foreninger, men det er gjennomført en rekke digitale webredaktørkurs for enkeltforeninger, og jevnlig individuell opplæring og oppfølging av webredaktører i flere fylkes- og lokalforeninger.

Sosiale medier

Forbundets tilstedeværelse i sosiale medier er økende. Administrasjonen har satt ned en egen redaksjonskomité for publisering, som møtes annenhver uke for å samkjøre informasjonsarbeidet.

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever stadig økende besøkstall. Ved utgangen av 2021 rundet kanalen 8000 personer som følger siden, noe som er en økning på 660 personer siden utgangen av 2020. Facebook-siden oppdateres daglig med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende. Facebook-siden er sentral i arbeidet med å øke fokuset på ulike sider av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ute i samfunnet, og for å synliggjøre forbundets arbeid.

http://facebook.com/norgesparkinsonforbund

Instagram

Ved utgangen av 2021 hadde Norges Parkinsonforbund 910 følgere på Instagram-kanalen, noe som er en økning på ca. 130 personer siden utgangen av 2020. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2021 var blant annet intervjuer med fagpersoner som delte gode råd, deler av resultat spørreundersøkelse, film i forbindelse med vervekampanje, samt story-innlegg med «der og da»-informasjon (som blir liggende i 24 timer før det forsvinner) i forbindelse med webinarer og arrangementer.

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

Twitter
Ved utgangen av 2021 hadde forbundet 260 følgere på Twitter, en økning på ca. 18 fra året før. Kontoen følges av politikere, andre organisasjoner, personer som selv har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme, pårørende og andre interesserte. Twitter-meldinger om forbundets medlems- og informasjonstilbud og andre aktuelle saker publiseres ukentlig.

www.twitter.com/norgesparkinson

YouTube
Norges Parkinsonforbunds kanaler på YouTube blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Videoene blir organisert i temabaserte spillelister slik at det skal være enklere å finne frem til relevant informasjon.

www.youtube.com/parkinsonnorway

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene øker stadig. Det er ofte saker om parkinsonisme daglig i lokale medier. Mange av forbundets foreninger og tillitsvalgte bidrar til å sette lys på diagnosen og mennesker som lever med utfordringene sykdommene gir. Slik bidrar hele organisasjonen til bedre synlighet og en bredere forståelse generelt i samfunnet. Av konkrete medieoppslag forbundet sentralt har jobbet med i 2021 er et oppslag i Dagens Medisin 18.11 om ParkinsonNet og betydningen av parkinsonkompetent tverrfaglig oppfølging av mennesker med Parkinsons sykdom.

Medisin

19/2021 TORSDAG 18. NOVEMBER UAVHENGIG NYHETSAVIS FOR HELSETJENESTEN

EU-dom gir fortsatt hodepine for Kreftregisteret
▶ side 10–11

Tverrfaglig suksess for behandling av Parkinsons sykdom
▶ side 14

Faksimile av Dagens Medisin 18. november 2021.

I forbindelse med forbundets arrangement «Sykt aktiv» i Trondheim i november fikk vi også satt fokus på Parkinsons sykdom, arrangementet og forbundets aktiviteter gjennom flere lokale medieoppslag iblant annet Adresseavisen og Avisa Nidaros:

– Arvid er en ildsjel, sier Britt Inger Skaanes som er generalsekretær i Norges Parkinsonforbund.

Han blir dønn sliten, men kjenner at boksetreningen er veldig bra for kroppen. Arvid Solbu gleder seg til hver tirsdag.

Faksimile Adresseavisen september 2021.

Gjenvalgt som leder i parkinsonforbundet

NY TILLIT: *Trygve Andersen.*
FOTO: OLAV HEGGØ

Trygve Andersen (77) har de to siste årene vært forbundsleder i Norges Parkinsonforbund, som har omkring 6.000 medlemmer og 46 fylkes- og lokalforeninger over hele landet. Dette vervet ønsket både han og forbundet en forlengelse av.

ATLE MØLLER
atle.moller@sb.no

- Jeg takker for tilliten og ser fram til å ta fatt på arbeidet med å gjennomføre landsmøtets vedtak og fortsette det viktige arbeidet med parkinsonsaken videre framover, sier 77-åringen, som selv har hatt Parkinsons sykdom i flere år.

Andersen er opptatt av å både finne svar i forskningen, og å finne løsninger som kan hjelpe og bedre livskvaliteten til mennesker med parkinson og deres pårørende, der de bor.

- Vi med parkinson har ikke tid til å la være å foreta oss noe! Ingen kan gjøre alt, men alle kan gjøre litt.

Andersen er opptatt av at ingen har diagnosen på samme måte. Han mener det er et stort informasjonsbehov om sykdommen, symptomer og behandling, både hos dem som lever med parkinson og hos dem som skal hjelpe.

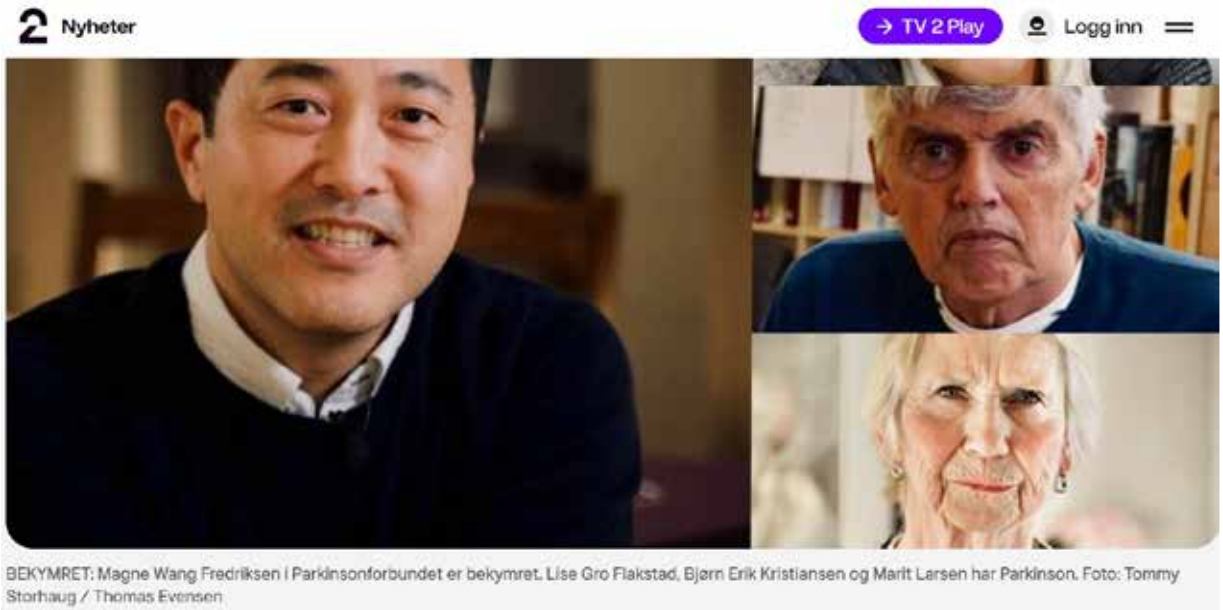
- Vi med parkinson blir på et eller annet tidspunkt avhengig av å få hjelp av flinke og kvalifiserte fagpersoner. For eksempel logopedtjeneste, både for stemme og svelg. Jeg får ofte høre at jeg som snakker så godt ikke trenger å gå til logoped. Det er jo nettopp fordi jeg trener hos logoped at jeg fremdeles har kraft i stemmen.

Mange i Sandefjord vil sikkert kjenne Andersen godt fra hans lange innsats for byens næringsliv og kulturliv. Tidligere var han administrerende direktør i Sparebank 1 i 20 år, og han har totalt 45 års fartstid der. De senere årene har han vært guide på Midtåsen.

Har du Parkinsons sykdom eller er pårørende, se parkinson.no for mer informasjon.

Faksimile Sandefjord Blad juni 2021.

I starten av 2021 var forbundet involvert i en serie av reportasjer som ble kjørt på TV2 om impulskontrollforstyrrelser og Parkinsons sykdom.



Faksimile Nettavisen til TV2 januar 2021.

I forbindelse med parkinsondagen 11. april fikk forbundet i samarbeid med eksterne samarbeidspartnere flere oppslag om Parkinsons sykdom ut i media, blant annet om forskningsprosjektet OPTIM-PARK på forskning.no

Faksimile forskning.no.

Totalt sett har 2021 vært et år hvor Parkinsons sykdom og parkinsonisme har blitt synliggjort bredt gjennom et stort antall oppslag i media, og administrasjonen har sammen med våre fylkes- og lokalforeninger og mange enkeltpersoner med parkinson fått synliggjort ulike parkinsontemaer og fått fram viktige enkelthistorier.

Filmer fra arrangementer

Det er blitt gjort flere opptak av digitale arrangementer som har blitt tilgjengeliggjort gjennom forbundets informasjonskanaler, slik at det skal være mulig for personer som ikke selv deltok å få med seg den samme informasjonen. Det foretas en vurdering av personvernhensyn i hvert tilfelle.

Henvendelser om parkinsonisme

Spørsmål og svar (SOS) med fagpersoner

SOS-tjenesten er et løpende tilbud på hjemmesiden der man kan sende inn spørsmål som blir besvart av fagpersoner i løpet av ca. en uke. Svarene publiseres på hjemmesidene parkinson.no. Spørsmål og svar bli anonymisert, og ligger tilgjengelig for alle på hjemmesiden i minimum en måned.

I 2021 har vi hatt flere prosjekter der fagpersoner har deltatt på nettmøter/arrangementer hvor publikum kan stille spørsmål. I perioden har det vært ekstra mange henvendelser blant annet om korona, vaksinasjon og parkinson. Administrasjonen vurderer jevnlig om det er temaer fra spørsmålene som burde tas inn i hjemmesidenes øvrige informasjonstekster. Det kommer i gjennomsnitt mellom 20-30 henvendelser med spørsmål pr uke.

www.parkinson.no/sos

Rådgivning over telefon

Helsefaglig rådgiver svarer daglig på flere henvendelser vedrørende sykdommen og utfordringer relatert til den. Både helsepersonell, pårørende og personer med parkinsonisme tar kontakt på e-post, telefon og SOS-tjenesten.

Det var noe redusert bemanningskapasitet i forbindelse med rådgivning i en periode høsten 2021, noe som lettet da ny helserådgiver ble ansatt fra 1.12.

Det kan ta opptil tre dager før det er kapasitet til å svare. Vi ringer alltid opp igjen så fort vi får mulighet. Det er ofte de samme spørsmålene som går igjen, mange av dem er allerede besvart under «spør en fagperson». Tematikk på ofte stilte spørsmål: ulike bivirkninger av parkinsonmedisiner, spørsmål rettet mot kommunalhjelp, spørsmål om avansert behandling, rehabilitering, endret funksjonsnivå, og økte symptomer.

Nye filmer

På jobb med parkinson

I filmserien På jobb med parkinson, møter vi fire personer som deler sine erfaringer med å være i arbeid med Parkinsons sykdom. De 11 filmene ble produsert av Filmkonsulentene med støtte fra Bufdir.

Link: Filmer - På jobb med parkinson - Norges Parkinsonforbund

Likepersoner – vi er her for deg

I tilknytning til arbeidet med å styrke likepersonsarbeidet ble det produsert animasjonsfilmer i forbindelse med informasjon og markedsføring i sosiale medier og på nett.

For deg som trenger noen å snakke med: https://youtu.be/5AUkkTMtOf0

Hva er en likeperson: https://youtu.be/iUXfF8UrPm4

Teksting av filmer - «Sett, likt og delt»

Med dette prosjektet ønsket vi å heve eksisterende filmmateriell med undertekst, slik at det er lettere å følge med for blant annet personer med hørselsutfordringer, samt få bedre organisk spredning og avspilling i sosiale medier. På den måten ble vi bedre rustet til å gi ut digital informasjon og kunnskap om hvordan personer med parkinson og pårørende kan takle hverdagsutfordringer som følge sykdommen. Prosjektet tekstet totalt 83 filmer med en total spilletid på 594 minutter.

Nye podkaster

Til sammen 16 episoder med ParkisPodden ble lansert i 2021 med variert tematikk.

- Syv episoder «Korona spesial». Disse episodene handler om hva parkinson vanligvis er – til hvordan det er å leve med parkinson i koronatider.
- To episoder «Alene med parkinson». I disse episodene snakket vi med fagpersoner, eksperter, pårørende og andre med parkinson, som forteller at de fortsatt er der for deg – og at du ikke er alene om å være alene i koronatider.
- To episoder «Impulskontrollforstyrrelser». Vi snakket med advokaten, som tar de vanskelige sakene for de som rammes. Du får høre ekspertenes forklaringer, og erstatningsmyndighetenes begrunnelser, til sterke historier fra mennesker med parkinson og pårørende, som virkelig har kjent parkinsonmedisinene dopaminagonisters mørke sider på kroppen.
- Fem episoder «Om andre behandlingsformer». I disse episodene er temaet på behandlingsformer som går på trening, øvelser, aktiviteter, tale- og svelg og ergoterapi – de tverrfaglige tilbud mange ulike faggrupper legger til rette for, blant annet gjennom ParkinsonNet. En tverrfaglig og ikke-medikamentell behandling som er en svært viktig del av den medisinske behandlingen av parkinsonpasienter.

Link: ParkisPodden

Nye brosjyrer

Likepersoner – folder

Opptrykk med justeringer av folder i forbindelse med likepersoner.

Apati, depresjon og fatigue

Opptrykk av brosjyren Apati, depresjon og fatigue, første opptrykk i 2017. Kvalitetssikret før nytt opptrykk og uten endringer i 2021.

Medlemsundersøkelse

I 2021 ble det gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende der hovedtemaet var livet under koronapandemien. Totalt 1185 personer svarte på undersøkelsen, hvorav 882 selv hadde parkinsonisme, og 303 pårørende. Resultatene viser tydelig at koronatiden har satt sine spor både fysisk, psykisk og sosialt. Resultater fra undersøkelsen ligger på hjemmesiden. Spørreundersøkelsen 2021 - Norges Parkinsonforbund

Illustrasjon som ble benyttet både på hjemmesiden og i medlemsblad i forbindelse med spørreundersøkelsen 2021.

Vervekonkurranse og vervekampanje

Det har i år blitt gjennomført en «vervekonkurranse» for foreningene i perioden 1. oktober-30. november, og en offentlig vervekampanje fra september og ut november. I den interne «vervekonkurransen» fikk den fylkesforeningen og den lokalforeningen som hadde størst prosentvis økning i antall nye medlemmer i tidsrommet 1. oktober – 30. november overrekt en overraskelse fra forbundet. Totalt fikk alle våre foreninger 218 nye medlemmer i vervekonkurranseperioden.

Vervekampanjen ble gjennomført med annonsering på Facebook og trekning av bokpremie, samt annonser på Facebook og medlemsblad om medlemskap til kroner 50 ut året. Innmeldingsperiode fram til 1. desember. Nye medlemmer etter 1. desember blir registrert som medlemmer fra 2022. Tallene for nyinnmeldte i kampanjeperiodene:
74 i september, og i perioden 1.10-30.11. 218 nye medlemmer. Totalt ble det registrert 292 nye medlemmer fram til utgangen av november.

Fokus på verving fortsetter også i 2022.

Link vervefilm: https://youtu.be/Q8QP2-Gmqqw

Faksimile av annonser trykket i medlemsbladet Tema parkinson nr. 3 og 4.

Mitt beste råd

Prosjektet «Mitt beste råd» - intervjuer med fagpersoner, bidro i stor grad til større forståelse og oppmerksomhet rundt behandling av parkinson. Lettfattelige og korte intervjuer med fokus på fagpersonen som menneske, og bakgrunnen og drivkraften i jobben. Samtidig gir intervjuobjektene sine beste råd til personer med parkinson og pårørende. Målet er å inspirere målgruppen til å oppsøke fagpersoner og økende oppmerksomhet rundt behandling. Intervjuene er publisert på Instagram, Facebook, hjemmesiden og medlemsbladet. 12 intervjuer ble publisert i 2021.

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

Noen av intervjuobjektene i Mitt beste råd.

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Landsmøte

Det ble for første gang i forbundets historie gjennomført et heldigitalt landsmøte 5.-6. juni 2021. Landsmøtet ble arrangert fra Thon Hotel Opera med deler av administrasjonen fysisk og digitalt til stede, og hele styret fysisk til stede. Landsmøtets dokumenter ble gjennomgått og godkjent, og nytt styre ble valgt. Forbundsleder og nestleder gjenvalgt for ny landsmøteperiode, fire styrerepresentanter ble gjenvalgt fra forrige periode, samt tre nye ble valgt inn.

Årskonferanse

Det skulle opprinnelig vært årskonferanse i 2020, men på grunn av koronasituasjonen ble det utsatt til 2021. Det ble arrangert og gjennomført fysisk årskonferanse på Quality Hotel Gardermoen 13.-14. november 2021. Totalt 75 deltakere fra hele landet. På agendaen var tematikken innenfor ParkinsonNet, parkinsonregister, tilskuddsordninger, skolering av tillitsvalgte, brukermedvirkning og frivillighetens år.

Regionale innspillmøter

Det ble avholdt to digitale runder med innspillmøter med fylkes- og lokalforeninger i hele landet, vår og høst.

Digitale møter for tillitsvalgte

Det ble avholdt flere digitale møter for tillitsvalgte. Møtene hadde ulike temaer og bestod hovedsakelig av foredrag, med muligheter for deltakere å stille spørsmål. Blant annet innenfor brukermedvirkning ParkinsonNet.

Andre arrangementer

Parkinsondagen/uken

Den internasjonale parkinsondagen den 11. april, samt uken i forveien ble markert med daglige nettmøter og synliggjøring av tilbud som finnes for personer med parkinson og atypisk parkinsonisme i Norge. Dette er en viktig markering for å synliggjøre parkinsonsaken og for å informere om diagnosen. Alle digitale arrangementer ble annonsert i våre sosiale kanaler samt annonse i medlemsbladet i forkant av aktivitetene. Opptak fra nettmøtene og webinarene fra uken ble samlet på en fast statisk side på våre hjemmesider i etterkant.

Link: Den internasjonale parkinsondagen

Sykt Aktivt

Arrangementet «Sykt aktivt» ble gjennomført 17.-19. september i Trondheim. Ulike aktiviteter som Rock Steady Boxing, sykling, pilates og avspenning, golf, Power4Life og stolpejakt. Dette var første store aktivitetsarrangement i koronatid og ble raskt fulltegnet. Et etterlengtet arrangement etter godt over et år med koronarestreksjoner i samfunnet. Det ble lagt stor vekt på å ivareta smittevern, alle ble hurtigtestet og forholdene ellers lagt til rette for en god opplevelse for deltakerne.

Fra arrangementet Sykt aktiv.

Filmfremvisning

Spring Uje spring er navnet på en svensk kinoaktuell film om parkinson. Norges Parkinsonforbund administrerte og arrangerte filmfremvisningen sammen med Oslo og Akershus Parkinsonforening og Arthaus (Stiftelsen for Filmkunst) 14. september på Vika kino i Oslo. Godt oppmøte med paneldebatt og erfaringsutveksling i etterkant av filmfremvisningen.

Annonse i forbindelse filmen Spring Uje spring.

Tema Parkinson – de gode hjelperne i ParkinsonNet

To temadager med mål om å samle fagpersoner og publikum til åpen dag. Dette for å tilgjengeliggjøre fagpersoner for spørsmål og samtaler.

På grunn av koronasituasjonen ble arrangementet endret fra fysisk til digitalt direktesendt Facebook-arrangement. Publikum fikk mulighet til å stille spørsmål anonymt og digitalt og med svar fra fagpersonene i sendingen.

Opptaket tilgjengelig på våre hjemmesider og YouTube-kanal. Ekstern leverandør bisto med det tekniske, noen videoer forhåndsinnspilt og noen direkte. Foredragsholdere og flere fagveiledere i ParkinsonNet bidro.

Link: Opptak av arrangement 8. desember 2021 - De gode hjelperne i ParkinsonNet

Opprinnelig skulle begge de to opprinnelige åpne dagene «Tema Parkinson» vært arrangert i 2021. Arrangement i Rogaland er imidlertid utsatt til våren 2022. Dette på grunn av koronasituasjonen og tett program for fagpersonene grunnet oppstart av nye grunnkurs ParkinsonNet.

Nettmøter og webinarer med fagpersoner

I 2021 ble det avholdt nettmøter og webinarer med mange ulike fagpersoner og eksperter tilhørende det norske parkinsonmiljøet. Ved de fleste av tilfellene kunne medlemmer og andre i målgruppen sende inn spørsmål anonymt via skjema på nettsiden eller via e-post og få svar enten skriftlig på hjemmesiden eller muntlig før og under sendingen.

Link med oversikt over alle opplastninger: ParkinsonNorway - YouTube

Forskning

Digitalt forskningsmøte med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) 25.10.21. Informasjon om pågående forskning i regi av dem, og arbeidet de gjør som kompetansetjeneste for Parkinsons sykdom. Tematikk innenfor parkinson og cannabis, impulskontrollforstyrrelser, angst og depresjon, forskning på parkinson og parkinsonregistret.

Link: https://youtu.be/O-pmBNjBJYg

Digitalt forskningsmøte med Neuro-SysMed, Norges første nasjonale forskningssenter for klinisk behandling innen nevrologi fortalte om forskningen som foregår på Parkinsons sykdom. 21.09.21

Link: https://youtu.be/77Jgporvrno

Forskningstildeling: Digital sending i forbindelse med utdeling av forskningsmidler, april 2021.

Link: https://youtu.be/CLfHtLChhRE

Atypisk parkinsonisme

Fem webinarer med noen av Norges fremste eksperter på området som forklarer om de ulike tilstandene og begrepene innenfor atypisk parkinsonisme, Progressiv supranukleær parese (PSP), Multisystematrofi (MSA), Demens med lewylegemer (DLB) og Corticobasal degenerasjon (CBD).

Linker:

PSP: https://youtu.be/M6jw4Sabnmk

MSA: https://youtu.be/0MCObw-Y8Ak

DLB: https://youtu.be/YgefvXA5Yzw

CBD: https://youtu.be/lonLJoVuLjI

En mykere overgang

Fra koronatid til normaltid. Webinar med gode råd fra flere ulike fagpersoner i forbindelse med gradvis gjenåpning av samfunnet etter nedstenging på grunn av koronatiltak. For noen er dette tilsynelatende lett, mens det for andre er lettere sagt enn gjort, og gode råd fra fagpersoner har for mange mennesker med parkinson og pårørende vært godt å støtte seg til.

Link: En mykere overgang - Norges Parkinsonforbund

Øvrige nettmøter med fagpersoner

Flere ulike nettmøter, både direkte og opptak, i forbindelse med hvem i helsetjenesten som kan hjelpe med hva, og hva de kan hjelpe personer med parkinson og pårørende med. Fagpersonene var fysioterapeut, logoped, sykepleier, ergoterapeuter, familieterapeut, ernæringsfysiolog og sosionom.

Linker: https://youtu.be/mrmiFiEQxi8 https://youtu.be/1NeWyTK2TEw

Impulskontrollforstyrrelser

Nettmøte med psykolog Hagen Erga om impulskontrollforstyrrelser som bivirkning av enkelte parkinsonmedisiner. April 2021. Sendingen var direkteoverført uten opptak.

Cannabis

Direktesending med forsker Hagen Erga om cannabis og parkinson, 8. april 2021.

Link: Parkinsons sykdom og cannabis - YouTube

Åpent digitalt møte

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) fortalte om Parkinsons sykdom, pårørende og hjelpemidler, 12. april 2021.

Nydiagnostiserte

Digitalt møte med flere fagpersoner som kommer med informasjon og råd spesielt til nydiagnostiserte.

Link: https://youtu.be/__sgS0k6dBw

Ny arvelov

Webinar om ny arvelov, med vår samarbeidspartner advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell. Innføring om arveregler og endringer. Spørsmål- og svar-del. 27.4.21.

Link: https://youtu.be/HJme-RD8lDI

Internasjonalt samarbeid

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

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

I 2021 inviterte Finland til digitalt seminar 19. – 20. mai. Fra Norge deltok forbundsleder, generalsekretær og assisterende generalsekretær. Programmet var fylt med ulike temaer, blant annet fortalte leder for koordineringsfunksjon om utrullingen av ParkinsonNet i Norge.

Norges Parkinsonforbunds egen generalsekretær ble valgt som leder i Nordisk Parkinsonråd og Norge vil i 2022 være vertskap for møtet i Nordisk Parkinsonråd.

Nasjonalt samarbeid

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Forbundet har tett og løpende dialog med NKB omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og ulike informasjonsprosjekter gjennom hele året.

Forbundets generalsekretær er fast representant i NKBs referansegruppe og forbundet har tre representanter i NKBs brukerforum.

NKB fikk i slutten av 2021 beskjed om å starte planlegging av omlegging fra nasjonal kompetansetjeneste til nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk.

www.sus.no/nkb

Nevrologisk samarbeidsforum

Det er etablert en arbeidsgruppe for generalsekretærene i Norsk Epilepsiforbund, MS Forbundet, CP-foreningen og Norges Parkinsonforbund. Gruppen ser på felles problemstillinger og har blant annet jobbet med felles politikkutforming innenfor nevrofagområdet. I koronatid har det ikke vært noen aktivitet, men gruppen tar sikte på gjenopptakelse i 2022.

Forskning

Norges Parkinsonforbund er naturlig samarbeidspartner for norske parkinsonforskere. Fra 2017 innførte myndighetene krav om systematisk brukermedvirkning og involvering ved alle forskningsprosjekter som det søkes økonomisk støtte til fra regionale helseforetak, Forskningsrådet og andre offentlige tilskuddsytere. Forbundet mottok flere henvendelser fra norske forskere i forbindelse med deres årlige søknader til de regionale helseforetakene. Forbundet imøtekommer, vurderer og anbefaler forskningssøknader som kommer fra kjente fagmiljøer tilknyttet anerkjente forskningsinstitusjoner.

Eksempler på forskningsprosjekter der forbundet har vært samarbeidspartner eller involvert i 2021:

- OptimPark, 3-4 års forskningsprosjekt i regi av Universitetet i Oslo (styringsgruppe): https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/optim-park/
- PD-mind, 2 års internasjonalt EU-finansiert samarbeidsprosjekt (styringsgruppe): https://www.pd-mind.org/
- Malnutrition in Parkinsons Disease, phd prosjekt ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) www.sus.no/nkb
- Bacillus subtilis PXN2 as a probiotic dietary supplement to treat PD, NKB www.sus.no/nkb
- GCase/alpaha-synuclein signatures for targeted trial selection in PD, NKB www.sus.no/nkb
- Cannabis og Parkinsons sykdom, NKB www.sus.no/nkb
- NADPARK, Neuro-SysMed, Haukeland universitetssjukehus https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/
- NOPARK, Neuro-SysMed, Haukeland universitetssjukehus https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/
- Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Pasientforløp for personer med parkinson, https://dam.no/prosjekter/pasientforlop-for-personer-med-parkinson/

- Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, merverdi av brukermedvirkning https://dam.no/prosjekter/merverdi-av-brukermedvirkning/

Rehabiliteringssentre

Norges Parkinsonforbund har hatt dialog med noen private rehabiliteringssentre i Norge som tilbyr spesialisert rehabilitering i løpet av året. Forbundet har løpende kontakt med sentrene for å se på samarbeid i utvikling av tilbud til personer med parkinsonisme. Institusjonene finansieres via de regionale helseforetakene. Oppfølging og besøk ute på rehabiliteringssentrene har blitt noe mindre en ønsket grunnet koronasituasjonen, men forbundsleder fikk gjennomført et vellykket besøk på Ringen Rehabiliteringssenter i Ringsaker, og generalsekretæren besøkte Kastvollen Rehabiliteringssenter i Trøndelag.

Hjernerådet

Norges Parkinsonforbund er medlem av Hjernerådet. Hjernerådet er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjernerådet har kontor i lokalene sammen med Norges Parkinsonforbund og Norsk Epilepsiforbund.
www.hjerneradet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. Alf Magne Bye gikk ut av FFOs hovedstyre som representant for Norges Parkinsonforbund i november 2021.
www.ffo.no

Studieforbundet Funkis

Forbundet er medlem av Studieforbundet Funkis og rapporterer årlig inn studietimer som gir økonomisk uttelling for sentralleddet og lokal- og fylkesforeningene. Et økende antall lokal- og fylkesforeninger benytter seg av ordningen.
www.funkis.no

Stiftelsen Dam

Forbundet er medlem av Stiftelsen Dam. Stiftelsen Dam er en av Norges største stiftelser og gir penger til helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring for folk i Norge. Under koronaperioden har det vært ekstra bevilgninger i forbindelse med blant annet sårbare eldre.
www.dam.no

Frivillighet Norge

Forbundet er medlem av Frivillighet Norge, som er frivillig sektors interessepolitiske samarbeidsforum. Under årskonferansen til Norges Parkinsonforbund holdt prosjektleder for frivillighetens år et innlegg i forbindelse med frivillighetens år i 2022.
www.frivillighetnorge.no

Fundraising Norge

Forbundet er medlem av Fundraising Norge (tidligere Norges Innsamlingsråd, byttet navn i 2021), som er en interessepolitisk og faglig aktør som bistår norske organisasjoner og institusjoner som

regelmessig skaffer midler til sin virksomhet gjennom innsamlinger. Fundraising Norge jobber for alle som driver med fundraising i Norge.
https://innsamlingsradet.no/

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)
Trygve Andersen, Thyra Kirknes/Malin Svinndal, Britt Inger Skaanes

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
Heidi Bye, representerte NPF ved Kongressen til FFO i 2021.
Alf Magne Bye gikk av som hovedstyremedlem i FFO november 2021.

Referansegruppe for Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)
Britt Inger Skaanes

Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg
Eilif Nordseth, Trine Lise Corneliussen og Heidi Bye

Norsk Parkinsonregister og biobank
Brukerrepresentant Thyra Kirknes/Britt Inger Skaanes

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering
Brukerrepresentant Thyra Kirknes/Britt Inger Skaanes

Norges Parkinson Forskningsfond
Styremedlemmer Trine Lise Corneliussen og Magne Wang Fredriksen/Britt Inger Skaanes
Fondet avgir egen årsberetning.

Statens helsetilsyn
Ragnhild Støkket, brukerrepresentant for FFO

Frivillighet Norge/Frivillighetens år 2022
Thyra Kirknes representerte FFO i kommunikasjonsgruppa for frivillighetens år 2022 fram til oktober. Kommunikasjonsrådgiver Sverre Nilsen tok da over.

ParkinsonNet prosjektgruppe
Det var i alt totalt 15 brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund i ParkinsonNet i utgangen av 2021. Brukermedvirkere ParkinsonNet - Norges Parkinsonforbund

Neuro-SysMed
Medlem av brukerutvalget: Ragnhild Støkket, Trine Lise Corneliussen

Helsedirektoratets brukerråd
Trine Lise Corneliussen/Britt Inger Skaanes (vara)

Helsedirektoratet brukergruppe, Stortingsmelding nr. 24
Ragnhild Støkket

OptimPark brukergruppe
Ragnhild Støkket og Heidi A. Bye

Sentralt brukerutvalg Oslo universitetssykehus
Pål Christian Roland (FFO)

Mars 2022

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Arnt Zimmermann
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Heidi E. Aadde Bye
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Ole-Stian Hansen
Styremedlem

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

List of Signatures

2021 Årsberetning NPF.pdf

Name	Method	Signed at
Faaberg, Brita	BANKID	2022-03-19 10:07 GMT+01
Andersen, Trygve	BANKID	2022-03-19 09:55 GMT+01
Arnesen, Kari Brekke	BANKID	2022-03-19 09:43 GMT+01
Zimmermann, Arnt	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:38 GMT+01
Skaanes, Britt Inger	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:35 GMT+01
Bye, Heidi E	BANKID_MOBILE	2022-03-22 12:06 GMT+01
Hansen, Ole Stian	BANKID_MOBILE	2022-03-21 07:52 GMT+01
Roland, Pål Christian	BANKID_MOBILE	2022-03-19 20:40 GMT+01

This file is sealed with a digital signature. The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

External reference: EFE61D5FA29F42B491ADBB02B99E6B95

2b
Årsberetning for 2022

NORGES PARKINSONFORBUND
ÅRSBERETNING 2022

Norges Parkinsonforbund

Innhold

Innledning 3
Medlemmer 3
Forbundsstyret 1. januar – 31. desember 2022 3
Referansegrupper 5
Administrasjonen 5
Fylkes- og lokalforeninger 6
Økonomi og finansiering 6
Interessepolitikk 8
Frivillighetens år 2022 15
Likepersonsarbeid 16
Informasjonsarbeid 17
Arrangementer, kurs og seminarer 25
Internasjonalt samarbeid 28
Nasjonalt samarbeid 29
Representasjon i eksterne utvalg 32

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

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

2022 var året hvor aktivitetsnivået tok seg opp etter to år med strenge koronarestriksjoner. De to første månedene var fremdeles noe preget av delvis nedstenging, men fra februar/mars var landet åpent igjen og med ganske normal drift.

Regjeringen hadde utpekt 2022 som Frivillighetens år. Norges Parkinsonforbund markerte Frivillighetens år med ulike aktiviteter gjennom hele perioden, og det ble også kåret årets ildsjel og årets forening i egen organisasjon.

Forbundets arbeidsprogram, vedtatt av Landsmøtet 2021, var fokus for forbundets arbeid i hele 2022.

Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året. Årskonferansen ble gjennomført på Gardermoen Quality Hotel 12.-13. november.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5620 betalende medlemmer ved utgangen av 2022. Dette er 110 flere medlemmer enn ved utgangen av 2021. Medlemmene fordeler seg på 3967 hovedmedlemmer, 727 nærmeste pårørendemedlemmer, 915 støttemedlemmer og 11 æresmedlemmer.

I løpet av 2022 har 47 fylkes- og lokalforeninger tilgang til medlemsregisteret. Kontaktpersoner fra foreningene kan selv registrere endringer og ta ut medlemslister ved behov, etter fastsatte retningslinjer for personvern og medlemshåndtering.

Forbundsstyret 1. januar – 31. desember 2022

Leder:	Trygve Andersen
Nestleder:	Pål Christian Roland
Styremedlemmer:	Heidi E. Aadde Bye
	Kari Brekke Arnesen
	Ole-Stian Hansen
	Arnt Zimmermann
	Brita Faaberg
1. vara:	Trine Lise Corneliussen
2. vara:	Svein Arne Holst-Larsen

Forbundsstyret og ledelsen i Norges Parkinsonforbund. Bak fra venstre: Arnt Zimmermann, Svein Arne Holst-Larsen, Brita Faaberg, Pål Christian Roland, Heidi E. Adde Bye, Trine Lise Corneliussen og Malin Svinndal Gundersen. Foran fra venstre: Kari Brekke Arnesen, Britt Inger Skaane og Trygve Andersen. Ole-Stian Hansen var ikke til stede da bildet ble tatt.

Forbundsstyret har avholdt 5 møter (27.1., 10.-11.3., 8.6., 8.9. og 11.11.) og behandlet 52 saker.

Link hjemmeside protokoller fra forbundsstyremøtene 2022

Referansegrupper

I 2022 var det to referansegrupper i drift (opprettet i 2021 av styret).

Referansegruppe for brukermedvirkning i ParkinsonNet:

- Pål Christian Roland (Sør-Øst) fram til oktober
- Ole-Stian Hansen (Sør-Øst) fra oktober og ut året
- Kari Brekke Arnesen (Nord)
- Torbjørn Akersveen (Midt)
- Eli Lunde Wells (Vest) (trekker seg fra 2023)

Referansegruppe for opplæringsstrategi:

- Arnt Zimmermann (forbundsstyret)
- Kari Brekke Arnesen (forbundsstyret)
- Astrid Nielsen Skauge (Trøndelag)
- Cees Post (Follo)
- Åge Jensen (Agder)

Å lage en strukturert plan for opplæring av tillitsvalgte var et prioritert mål i 2022, etter ønske fra landsmøtet. Det ble satt ned en referansegruppe som jobbet frem en strategi for opplæring av tillitsvalgte. Denne inneholdt blant annet en plan for møter for tillitsvalgte med ulike verv, en plan for velkomst og ivaretakelse av nye tillitsvalgte i lokal- og fylkesforeninger, og planer for oppfølging av likepersoner og av brukermedvirkere. Strategien ble utprøvd og igangsatt, og sørger nå for at våre tillitsvalgte er bedre ivaretatt også i årene fremover. Strategien skal evalueres og revideres årlig.

Administrasjonen

Generalsekretær:	Britt Inger Skaanes
Assisterende generalsekretær:	Malin Svinndal Gundersen
Seniorrådgiver helsefag:	Ragnhild Stenshjemmet Støkket (40 % NPF og 60 % frikjøpt til PN)
Seniorrådgiver prosjekt- og organisasjon:	Kathrine Veland (foreldrepermisjon t.o.m. juni. 80 % f.o.m. 1.9.22)
Seniorrådgiver kommunikasjon:	Sverre Nilsen
Administrasjonskonsulent:	Zara Akhtar
Organisasjonsrådgiver:	Linda Paulsen Vik (foreldrepermisjon f.o.m. 12. oktober og ut året)
Informasjonsrådgiver:	Anette Bekkelund
Seniorrådgiver innsamling:	Annette Skram Hansen (80 % t.o.m. august, 100 % f.o.m. 1.9.)
Helserådgiver:	Lemia Boussaada (100 % engasjement hele 2022)

Administrasjonen har totalt sett 10 ansatte, og rundt 9 årsverk.

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

Fra venstre: Sverre Nilsen, Lemia Boussaada, Malin Gundersen Svinndal, Ragnhild Støkket, Linda Paulsen Vik, Britt Inger Skaanes, Annette Skram Hansen, Zara Akhtar og Anette Bekkelund. Kathrine Veland var ikke til stede da bildet ble tatt.

Fylkes- og lokalforeninger

- 12 Fylkesforeninger
- 35 Lokalforeninger
- 350 Tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund hadde ved utgangen av året 47 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker.

Østerdalen Parkinsonforening hadde 40-års jubileum i 2022. Forbundslederen var til stede ved feiringen som gikk av stabelen ved Rondane i juni.

Styreleder og administrasjonen besøkte 16 fylkes- og lokalforeninger fysisk i løpet av året. I tillegg er det hyppig kontakt og møter digitalt.

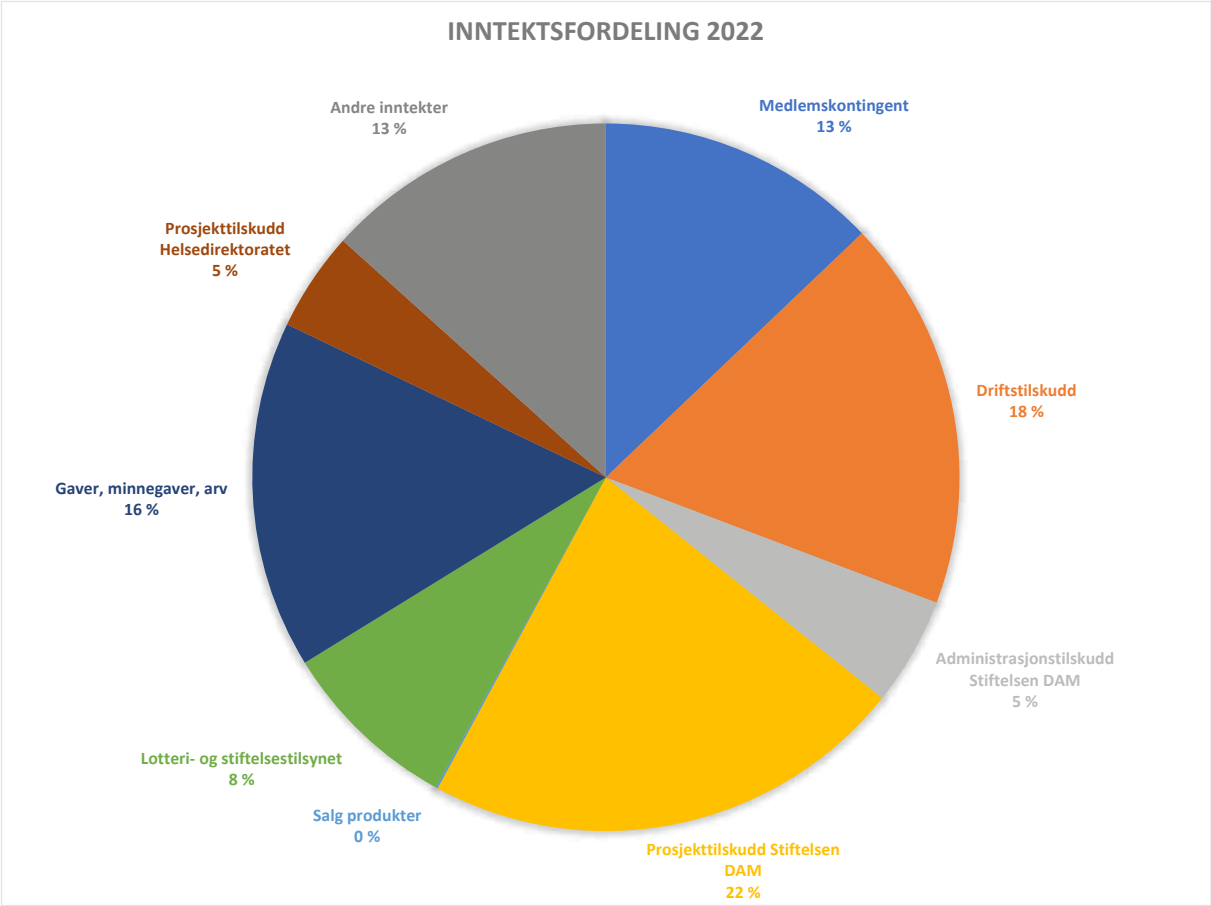
Fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

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

Totale inntekter i 2022 var kr 18 713 361. Totale utgifter i 2022 var kr 17 842 703. Lønnskostnadene utgjorde 42 % av de totale kostnadene.

Resultatregnskapet viser etter finansposter et overskudd på kr 1 003 619.



Forbundets egenkapital er ved utgangen av året på kr 6 490 443. Forbundet legger tre år med overskudd bak seg. Det har vært en bevisst strategi fra forbundsstyret å bygge opp egenkapitalen etter en lengre periode med større investeringer og underskudd i 2017-2020.

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

Fundraising og innsamlede midler

2022 var femte året med fundraisingstrategien, og har vært et svært godt innsamlingsår. Norges Parkinsonforbund har med stor suksess gjennomført vedtatte fundraisingsstrategi for perioden 2017 – 2022.

Totalt ble resultatet på over 10,8 millioner kroner i 2022. Inntektene fordeler seg på arv og testamentariske gaver, minnegaver, faste givere, Facebook-innsamlinger, tilfeldige gaver og giverbrev per post.

Slik blir pengene fordelt:

Vi støtter norske forskningsprosjekter med over 3 millioner kroner. Resten av våre innsamlede midler bidrar med viktige tilbud til mennesker med parkinson over hele landet. Norges Parkinsonforbund er medlem av Fundraising Norge, og vi følger deres etiske regler og beste praksis for innsamling.

Totale kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeidet i 2022 var ca. 1,9 millioner kroner. Av kostnadene står produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader for størsteparten.

Vi forventer fortsatt god vekst i innsamlede midler i årene som kommer, og planlegger å ansette en ekstra ressurs i løpet av 2023, som i hovedsak vil håndtere giverserviceoppgaver.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Minnegaver

Gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse, ga ca. 1,4 millioner kroner i 2022 – opp ca. 100 000 kroner fra 2021.

Giverbrev

Giverbrevene er vår viktigste markedsføringskanal, og en viktig årsak til at også indirekte innsamlingskanaler som minnegaver og "tilfeldige" gaver vokser betydelig. Det ble sendt ut fire brev (mars, juni, september og november) som førte til bruttoinntekter på ca.1 million kroner – ca. samme som i 2021.

Faste givere

Ved årsskiftet 2022/2023 har Parkinsonforbundet ca. 464 faste givere som bidrar på faste intervall – de fleste en gang per måned. Dette ga inntekter på rundt 800 000 kroner i 2022 – opp ca. 100 000 fra 2021. Det ble rekruttert 210 nye faste givere i løpet av året - disse ble i hovedsak rekruttert gjennom en TM-kampanje i november samt gjennom medlemsbladet Tema parkinson.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 340 000 kroner i 2022 – ca. samme som i 2021.

Tilfeldige gaver

Gaver som ikke kan knyttes til et eksakt tiltak vi har gjort (annonse, giverbrev, m.m.) kaller vi tilfeldige gaver. Her mottok vi ca. 400 000 kroner løpet av 2022 – ned ca. 800 000 kroner fra 2021.

Arv og testamentariske gaver

For første gang har arv og testamentariske gaver vært en vesentlig inntektskilde. Foruten noen mindre arvegaver, har vi mottatt to store arvegaver på henholdsvis 5,3 millioner og 1 million kroner. Vi opplevde også økt kontakt fra givere om testamenter.

Interessepolitikk

Interessepolitisk arbeid og påvirkning var også i 2022 en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt.

Landsmøtet vedtok, gjennom arbeidsprogrammet for perioden 2021-2023, at forbundets helsepolitiske påvirkningsarbeid skal konsentrere seg om rehabilitering og ParkinsonNet.

Rehabilitering

Helseregionene har ulik praksis når det er snakk om henvisning til rehabilitering. Landsmøtet vedtok en uttalelse kalt «Lik rett til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten». I uttalelsen påpekte forbundet at mennesker med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme opplever ulik praksis for henvisning og tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i landets fire helseregioner, og krevde at helsemyndighetene sikrer lik tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten for alle, uavhengig av helseregion og bosted.

Norges Parkinsonforbund har blitt tilknyttet nettverket *Norge trenger en rehabiliteringsreform* og mener at dette nettverket er viktig for å nå målet om lik tilgang til rehabilitering i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Aktørnettverket består av 25 aktører, inkludert paraplyorganisasjonene Hjernerådet og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Nettverket har foreslått ovenfor partiene i Helse- og omsorgskomiteen at arbeidet med en rehabiliteringsreform kan starte gjennom at Stortinget bidrar til at Helse- og omsorgsdepartementet oppretter en nasjonal tverrsektoriell ekspertgruppe som har deltagere fra både i og utenfor helsesektoren. For å få skape gode rehabiliteringstilbud krever dette ikke bare politisk vilje, men også praktisk handling.

Norges Parkinsonforbund har hatt dialog med noen private rehabiliteringssentre i Norge som tilbyr spesialisert rehabilitering i løpet av året. Forbundet har kontakt med sentrene for å se på samarbeid i utvikling av tilbud til personer med parkinsonisme. Institusjonene finansieres via de regionale helseforetakene.

Det stigende antallet med eldre og andelen med kroniske sykdommer har ført til en økning i etterspørselen etter helsetjenester. Det er godt forankret i fagmiljøet at personer med parkinson har behov for rehabilitering for å forebygge ytterligere funksjonstap. Til tross for behovet og etterspørselen, viser en evalueringsrapport utført på vegne av Helsedirektoratet i 2020, at *Opptrappingsplanen for rehabilitering og habilitering (2017-2019)* ikke har hatt ønsket effekt. Rapporten slår fast at det er 365 ulike måter å organisere rehabilitering på i kommune-Norge. I tillegg er det en uklar ansvarsdeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Norges Parkinsonforbund arbeider interessepolitisk med rehabiliteringsutfordringene for å sikre medlemmenes beste innen helsetilbudene. Det gjør vi ved å delta i høringer, gi innspill til høringsuttalelser, ha møter med politikerne og delta i nettverk for rehabilitering. Norges Parkinsonforbund kommer til å fortsette å påvirke arbeidet med rehabilitering både på egenhånd og sammen med aktørnettverket.

Annet politisk påvirkningsarbeid

Forbundet har i 2022 sendt inn 3 høringssvar med tematikken *Nasjonal helse- og samhandlingsplan*, *Nasjonal e-helsestrategi* og *Opptrappingsplan for psykisk helse*.

Forbundet inviterte sammen med Epilepsiforbundet, MS-forbundet, CP-foreningen og Hjernerådet til «Fest for hjernehelsefrivilligheten» under Arendalsuka. Det ble avspilt videohilsen fra kultur- og likestillingsminister Anette Trettebergstuen og egne filmer fra alle organisasjonene. Norges Parkinsonforbund viste «vervefilmen». Generalsekretær Britt Inger Skaanes holdt sammen med de andre generalsekretærene innlegg under arrangementet. Av inviterte gjester som holdt appeller, og som deltok var blant annet Michaela D. Gjerstad, leder Nasjonal koordineringsenhet ParkinsonNet, Anne Grethe Erlandsen, tidligere statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet, stortingsrepresentantene Tone Trøen (H), Tove Elise Madland (Ap) og Kristoffer Robin Haug (MDG). I tillegg var det innlegg fra generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon Lilly Ann Elvestad, generalsekretær i Frivillighet Norge Stian Slotterøy Johnsen og generalsekretær Hans Christian Lillehagen i Stiftelsen Dam. Espen Lahnstein holdt brukerinnlegget under arrangementet.

Forbundet sendte i oktober inn høringsnotat til Helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2023, hvor hovedfokuset var omorganiseringen av tilskuddsordningene: *Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader* og sykdommer og *Frivillig arbeid mv.* I tillegg ba vi om en bedre satsning på rehabilitering.

Forbundet har også vært engasjert i problematikk knyttet til impulskontrollforstyrrelser som konsekvens av medikamentbruk. Vi har problematisert tematikken overfor Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten ved Pasientskadenemnda.

Statsbudsjettet 2023: Generalsekretær Britt Inger Skaanes og assisterende generalsekretær Malin Svinndal Gundersen deltok på muntlig høring i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, og fortalte politikerne at forbundet reelt er bekymret over manglende satsing på hjernehelse i regjeringens budsjettforslag. Vårt budskap var bekymring rundt fjerning av den eneste tilskuddsordningen for nevrologiske sykdommer og kutt av driftstilskuddet til vår paraplyorganisasjon Hjernerådet. Vi ba om større forutsigbarhet i rammevilkårene.

Parkinson løftet inn i Stortinget: Liv Pilbeam er ung, har parkinson og er fulltidsarbeidende småbarnsmor. Hun fortalte sin historie om livet med parkinson i møte med SVs helsepolitiske talsperson, stortingsrepresentant Marian Hussein på Stortinget, sammen med forbundet. Fra venstre på bildet, (f.v): Generalsekretær Britt Inger Skaanes, stortingsrepresentant Marian Hussein (SV), seniorrådgiver helsefag Ragnhild S. Støkket, Liv Pilbeam og assisterende generalsekretær Malin Svinndal Gundersen.

I mars deltok Britt Inger Skaanes i paneldebatt hos FFO med tema: Politisk påvirkning og medvirkning. Hvordan kan organisasjonene være aktive samfunnsaktører lokalt?

Generalsekretæren deltok også i september i paneldebatt hos Pårørendealliansen om: hvordan vi kan tilrettelegge for bedre samarbeid mellom tjenesten og pårørende

I november var Skaanes i møte med Kulturminister Anette Trettebergstuen hos Blå Kors, i regi av Stiftelsen Dam. Temaet var den nye pengespillforskriften.

En seier den for ansvarlige spillpolitikken - Stiftelsen Dam

ParkinsonNet

Det er helseregionene som drifter og innfører ParkinsonNet i Norge. Forbundets primære oppgave har vært knyttet til brukerrepresentasjon.

ParkinsonNet har som overordnet mål å utvikle en helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme får optimal behandling og anledning for best mulig

livskvalitet der de bor. Dette oppnås ved systematisk opplæring av helsefagpersonell, tverrfaglig samarbeid mellom faggruppene, helsetjenesten og kommunene og involvering av brukeren.

Utviklingen av ParkinsonNet har også i 2022 vært en viktig interessepolitisk sak for forbundet. I 2022 ble iverksettelsen satt i gang over hele landet og i utgangen av året var det kun Østfold som manglet oppstart grunnkurs og etablering av nettverk. Nordland, Helse Midt, Helse Vest og Helse Sør-Øst hadde alle nye grunnkurs gjennom året.

En milepæl er nådd - https://parkinson.no/aktuelt/en-milep%C3%A6l-er-n%C3%A5dd

Generalsekretæren var til stede på de fleste nye grunnkurs og holdt 30 minutters innlegg 1. kursdag. På alle steder var også brukere som delte åpent, ærlig og raust om sine erfaringer med hvordan det er å leve med parkinson. Noen med parkinson selv og noen pårørende. Ved noen av grunnkursene var også brukerrepresentanter og/eller tillitsvalgte til stede som observatører.

I mai var vi i ParkinsonNet-møte med Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Det ble orientert om ParkinsonNet for å sikre at også ny politisk ledelse er kjent med arbeidet som gjøres og om hvor mange fagpersoner som er en del av det faglige nettverket.

Bilde fra møte i Helse- og omsorgsdepartementet mai 2022. Fra venstre: Michaela D. Gjerstad (leder nasjonal koordineringsfunksjon ParkinsonNet), Karen Simonsen (nasjonal koordinator ParkinsonNet), generalsekretær Britt Inger Skaanes (Norges Parkinsonforbund), Karl Kristian Bekeng (statssekretær Helse-og omsorgsdepartementet), Silje Bjerknes (regional koordinator og prosjektleder ParkinsonNet, Helse Sør-Øst), Kashif Waqar Faiz (spesialrådgiver Helse-og omsorgsdepartementet). Fotograf og også med i møtet: Odd Bakken (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet).

Brukermedvirkning ParkinsonNet

Helseregionene og de ulike nettverkene har hatt varierende fremdrift og gjennomføringsmåte i forbindelse med implementeringen av ParkinsonNet. Det har også ført til at brukermedvirkningen har variert. Norges Parkinsonforbund vil fortsatt følge utviklingen tett og bidra til at fremdriften opprettholdes i henhold til prosjektplanen.

Brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund er med i utvikling og drift av helsemodellen på systemnivå, tjenestenivå og individnivå.

Systemnivå

Det var i utgangen av 2022 med én person fra Norges Parkinsonforbund på systemnivå i den nasjonale koordineringsfunksjonen. Her deltar de som er overordnet ansvarlig for at ParkinsonNet-modellen skal iverksettes etter Plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet.

Tjenestenivå

De to pilotområdene i Rogaland og Oslo har fortsatt arbeidet i sine regioner, og hvert av områdene har lokale brukermedvirkere fra tilhørende fylkesforeninger på tjenestenivå. Også de andre ParkinsonNet-områdene har oppnevnt og/eller er i gang med formell oppnevnelse av brukermedvirkere. I ParkinsonNet-områdene oppnevnes som oftest to brukermedvirkere, antallet varierer tilpasset lokale forhold i hvert enkelt tilfelle (ref. prosjektplanen pkt 5.2.).

Det er imidlertid ulik praksis i forhold til formell oppnevnelse i de ulike helseregionene. Parkinsonforbundet jobber med å påvirke Nasjonal koordineringsenhet for å få på plass gode rutiner for formell oppnevnelse og oppfølging av brukermedvirkning i nye og eksisterende ParkinsonNet-områder.

31.12.22 er de totalt 18 formelt oppnevnte brukerrepresentanter tilhørende Norges Parkinsonforbund i forbindelse med ParkinsonNet. Oversikten over disse ligger på hjemmesiden og blir oppdatert etter hvert som de formelle oppnevningene er gjort. Brukermedvirkere blir jevnlig oppfordret til å ta generelt nettkurs for brukermedvirkere, i regi av FFO.

https://parkinson.no/om-forbundet/organisasjonshandbok/brukermedvirkning

Individnivå

Brukermedvirkning på individnivå skjer i møte mellom person med parkinson og pårørende og fagperson. Vi informerer om oversikt over fagpersoner med parkinsonkompetanse (fagpersonregisteret) til våre medlemmer, blant annet i medlemsblad.

Møteplasser

I regi av forbundet ble det i 2022 gjennomført to digitale fellesmøter (vår og høst), samt en fysisk samling (oktober) for formelt oppnevnte brukermedvirkere og tillitsvalgte ledere. I tillegg til lokale møter i forkant av oppstart i nye ParkinsonNet-områder. Det er varierende hvor mye brukermedvirkere har blitt involvert fra helseforetakets side, og det er fremdeles behov for informasjon, forventningsavklaringer og hvem som gjør hva i denne forbindelse.

Det er også en intern referansegruppe i NPF med en representant fra hvert av de fire helseregionsområdene, Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Dette for å informere hverandre om status og utveksle erfaringer så langt i prosjektet. Det ble gjennomført totalt fire møter i denne gruppen. Tilbakemeldingene fra møtene har vært positive, og erfaringsutveksling nødvendig.

Norges Parkinsonforbund og Nasjonal koordineringsfunksjon (tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser) har tett dialog og samarbeid, og månedlige møter om status av drift og utvikling av ParkinsonNet.

Bilde fra samling for brukermedvirkere i ParkinsonNet 19. oktober 2022.

Fagpersonregister

Fagpersonregistret gjør det enklere å få oversikt over aktuelt helsepersonell med parkinsonkompetanse. Norges Parkinsonforbund bidro med råd og innspill til Helse Vest i forbindelse med overgangen til nytt fagpersonregister. Nåværende register var i drift fra vinteren 2022.

I nytt fagpersonregister er det lagt opp til geografiske søkemuligheter, samt bedre system for profiloppdateringer og justeringer av den enkelte fagperson.

Fagveiledere i ParkinsonNet har deltatt aktivt og vært til god hjelp i forbindelse med nettmøter og andre aktiviteter forbundet har gjennomført i 2022.

ParkinsonNet - oversikt over fagpersoner - https://parkinsonnet.ihelse.net/

Deep Brain Stimulation (DBS)

I 2022 deltok generalsekretær i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) ved Parkinsons sykdom, som skal sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling innen DBS for personer med Parkinsons sykdom. Referansegruppen gjør en årlig vurdering av tjenesten, og årsrapport vedlegges.

Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) - 2022 - Forskningsprosjekter (ihelse.net)

I 2022 ble 72 personer DBS-operert i Norge, 49 på Oslo universitetssykehus og 23 på St. Olavs hospital i Trondheim.

For 2022 var forbundet tilbakemelding vedrørende DBS: *«De som blir operert og pårørende er fornøyd med den relativt korte ventetiden fra de får tilbudet til de er operert, særlig dersom man er*

villig til å reise litt for å la seg operere. De fleste opplever en god oppfølging fra operasjonssenteret det første året. De får lett tak i behandlende personell som kan hjelpe og veilede ved behov. En del melder om utrygghet ved overføring til lokal nevrologisk avdeling. De rapporterer om manglende kunnskap og usikkerhet hos behandlere. Norges Parkinsonforbund ser behovet for å fortsette skolering av nevrologer og parkinsonsykepleiere utenfor operasjonssentrene. Noe av utryggheten er knyttet til prosedyrer i forbindelse med operasjoner, MR og justeringer av stimulator. Norges Parkinsonforbund ønsker disse prosedyrene beskrevet i NevroNEL. Vi setter pris på referansegruppens villighet til å jobbe for å få dette på plass.»

På St. Olavs hospital ble det høsten 2022 tatt initiativ til å trene på DBS-programmering sammen med leger/nevrologer og pasienter.

https://parkinson.no/aktuelt/trener-dbs-programmering-sammen

Norsk Parkinsonregister og biobank

Registerets formål er å sikre god kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. I tillegg vil registeret være en viktig ressurs og informasjonsbase for forskning.

Det ble i løpet 2022 gjort flere tiltak og forbedringer for å få opp tallet på antall registrerte. I løpet av året ble det utført forbedringer og nå kan pasientene selv samtykke digitalt på eget initiativ, og bidra med pasientrapporterte data uten at dette krever administrasjon ved avdelingene. Dette ble samtidig markedsført fra Norges Parkinsonforbund sin side med blant annet innlegg på Facebook samt artikkel i medlemsbladet.

Så langt er det registrert **1935** bakgrunnsskjemaer i Norsk Parkinsonregister og biobank, av disse har 1790 pasienter bekreftet diagnose fra avdeling/behandler. 122 pasienter har fått bekreftet diagnosen ute på avdelingene i desember, mens 10 pasienter samtykket digitalt til deltakelse i registeret. Ved årsskiftet er det 145 pasienter som fortsatt ikke har fått bekreftet diagnose på en avdeling, så vet vi ikke om er reelle eller unike pasienter. Det jobbes kontinuerlig med å forbedre registret slik at flere skal delta.

http://www.parkinsonregister.no/

Parkinsonregisteret først ute med ny pasientløsning - Helse Stavanger (helse-stavanger.no)

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er det første senteret for fremragende forskning (SFF) med ekspertise innen klinisk behandling i Norge. Neuro-SysMed fokuserer på fire sykdommer: multippel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens.

I 2022 har senteret startet opp to store nasjonale forskningsstudier innenfor parkinson, NO-PARK og STRAT-PARK. Senteret og brukerrådet er opptatt av å fremme klinisk forskning og bryte ned barrierer for å starte og delta i studier.

www.neuro-sysmed.no

DECODE-PD

Landets første forskningssenter kun for Parkinsons sykdom ble høsten 2022 etablert i Bergen. K.G. Jebsen-senteret har fått navnet DECODE-PD og vil motta nærmere 50 millioner kroner de neste årene. Forskningssenteret har som mål å finne en mer presis diagnostisering og nye behandlinger som kan bremse utviklingen av Parkinsons sykdom. Det nye K.G. Jebsen-senteret for Parkinsons

sykdom vil fokusere på oppdagelse og utvikling av nye behandlinger for parkinson, og vil vesentlig styrke parkinsonforskningen her i landet. Senteret vil være et viktig bidrag i arbeidet med å skape økt oppmerksomhet rundt sykdommen og involvere brukere og pårørende i nye behandlingsstudier.

Fra venstre: Administrerende direktør i Helse Bergen, Eivind Hansen, klinikkdirektør Torhild Vedeler, generalsekretær i Norges Parkinsonforbund, Britt Inger Skaanes, senterleder Charalampos Tzoulis, utdelingsansvarlig Anne Marie Haga, K.G. Jebsen stiftelse, dekan Per Bakke, Det medisinske fakultet.

Impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelse er en vanlig bivirkning av medikamenter som gis for å lindre bevegelsessymptomene ved Parkinsons sykdom. Særlig utløses denne bivirkningen av dopaminagonister.

Norges Parkinsonforbund har sammen med advokatene og Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser gjennom flere år jobbet for å få endret praksis i forbindelse med pasientskadeerstatning.

Ved årsskiftet 2021/2022 kom et gjennombrudd og Norges Parkinsonforbund skrev denne saken: https://www.helseklage.no/forside/nyheter/parkinsons-pasienter-som-mister-impulskontrollen-kan-faa-erstatning-ved-informasjonssvikt

www.helseklage.no

I 2022 har forbundet fortsatt arbeidet med å spre informasjon og kunnskap om impulskontrollforstyrrelser og støtter samtidig forskningsprosjekter på dette feltet.

Frivillighetens år 2022

Aktiviteter og arrangementer

Regjeringen utpekte 2022 som Frivillighetens år. I denne forbindelse markerte Norges Parkinsonforbund sammen med frivillighets-Norge Frivillighetens år gjennom hele 2022. Det var

store og små aktiviteter og arrangementer både lokalt og nasjonalt. Mye av grunnmuren i vår organisasjon er tuftet på frivillighet, og derfor var dette en ekstra mulighet til å takke våre frivillige i mange sammenhenger i løpet av året, både ved arrangementer, i medlemsbladet og i sosiale medier.

I tillegg var Frivillighetens år 2022 en anledning som ble benyttet til å invitere alle våre medlemmer til å foreslå kandidater til to priser: Norges Parkinsonforbunds ildsjelpris og Årets forening i Norges Parkinsonforbund. Prisene ble delt ut i forbindelse med forbundets årskonferanse i november. Styret var jury. Prisen gikk til noen som hadde utmerket seg ekstra tuftet på våre verdier; optimisme, varme, håp og medmenneskelighet. Vinnere ble hhv Edgar Valdmanis – leder Oslo og Akershus Parkinsonforening, og Trøndelag Parkinsonforening (motivet på forsiden).

Trøndelag Parkinsonforening var med på «Sykkelturen 2022», i regi av landets frivillighetssentraler i perioden 21. mai til 15. august, med start i Nordkapp og avslutning i Arendal i forbindelse med Arendalsuka. De valgte å melde seg på for å øke synligheten for parkinsonsaken de dagene «Sykkelturen» pågikk i Trøndelag.

Den internasjonale Parkinsondagen var en del av Frivillighetens år 2022 og ble markert i samarbeid med Lørenskog Parkinsonforening med et arrangement i Lørenskog Hus 31. mars.

Arendalsuka var også preget av Frivillighetens år 2022. Forbundets frivillige tillitsvalgte fra lokalforening i Agder var godt representert og synlige for publikum. De delte ut informasjon og var tilgjengelige for spørsmål under arrangementet.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no finnes en oversikt over de av våre likepersoner som har gitt sin godkjenning til å kunne kontaktes via telefon eller e-post fra personer med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme

eller pårørende som trenger noen å snakke med. Det finnes ulike likepersonsgrupper på Facebook som likepersoner har startet opp på eget initiativ.

Likepersonskurs

I 2022 ble det avholdt likepersonskurs på Gardermoen 14. september. Nettkurs for nye likepersoner er tilgjengelig til enhver tid for medlemmer som ønsker. I 2022 fikk vi 10 nye likepersoner som hadde gjennomført nettkurset.

Lokalt likepersonsarbeid

Det meste av likepersonsarbeidet i organisasjonen foregår i fylkes- og lokalforeningene. Hvilket likepersonsarbeid som gjennomføres lokalt, avhenger av samarbeidet mellom forening og tilhørende likepersoner. 43 likepersoner rapporterte om gjennomførte likepersonsaktiviteter i 2022.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2022 har Norges Parkinsonforbund 72 registrerte likepersoner (en liten nedgang fra 2021 hvor det var 78). Antallet gjelder likepersoner som har gjennomført kurs i forbundets regi, og som deretter har inngått kontrakt om likepersonsarbeidet med forbundet. Kontrakten må fornyes hvert tredje år.

Parkinsontelefonen

Parkinsontelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinær åpningstid mandager fra 12-16 og onsdager 12-21. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt. Denne tjenesten har besvart totalt 130 samtaler i 2022. Dette er en nedgang på 64 samtaler fra året før. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, medlemsbladet Tema parkinson og i mapper til nydiagnostiserte.

Informasjonsarbeid

Kommunikasjonsstrategi

Administrasjonen utarbeidet i 2022 en kommunikasjonsstrategi og profilmanual i samarbeid med kommunikasjonsbyrået Leidar. Formålet med kommunikasjonsstrategien er å sikre en tydeligere styringsretning for NPF når det gjelder kommunikasjon, og bidra til at administrasjonen effektivt kan prioritere saker og kampanjer.

Strategien skal derfor sørge for en tydeligere rød tråd i all kommunikasjon med NPFs ulike målgrupper.

Dette kan gi økt gjennomslagskraft og oppmerksomhet eksternt, noe som igjen kan bidra til å nå fastsatte ambisjoner og mål. Kommunikasjonsstrategien vil i 2023 bli implementert i det daglige arbeidet i administrasjonen.

Informasjon til nydiagnostiserte

Norges Parkinsonforbund sender ut informasjonsmapper beregnet på nydiagnostiserte til nevrologiske avdelinger etter bestilling. Mappene inneholder enkelte av forbundets brosjyrer som er relevante for personer som nettopp har fått en parkinsondiagnose. I 2022 oppdaterte vi med ny og justert tekst både på selve omslagsmappen og med brosjyren «Kort om Parkinsons sykdom» som

vedlegg inne i mappen. Det ble i alt sendt ut 85 mapper til tre ulike helseforetak/sykehus fordelt på hele landet i denne perioden.

Informasjon til nye medlemmer

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

Undervisning

Seniorrådgiver helsefag Norges Parkinsonforbund og nasjonal fagveileder for sykepleiere i ParkinsonNet, Ragnhild Støkket, har undervist på alle grunnkurs og fagdager i forbindelse med ParkinsonNet. I tillegg har hun undervist studenter på høgskoler, fagpersoner og ansatte på sykehjem og i omsorgstjenesten i flere kommuner i hele landet, og i lokale parkinsonforeninger.

E-læringskursene «Parkinsonmedisin» og «Matvett på nett» er nå lagt inn på kompetansebroen sitt E-læringssystem i Oslo og Viken, Innlandet, Trøndelag og Sørlandet. Kursene blir mye brukt, så vi antar å ha nådd mange flere enn 300.

Medlemsbladet Tema parkinson

Medlemsbladet ble gitt ut med fire utgivelser, ett per kvartal. Tematikken er ment å skulle informere, inspirere og engasjere, samt knytte medlemmer nærmere til forbundet og til parkinsonsaken. Innholdet skal gjenspeile organisasjonens verdigrunnlag.

Hovedtemaer i 2022 var frivillighetens år, forskning, pårørende, og verdigrunnlaget.

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

Bladet blir trykket i 6200eksemplarer og sendt hjem til alle medlemmer, utvalgte samarbeidspartnere, nevrologiske avdelinger, utvalgte politikere, samt øvrige interesserte. Alle utgavene ligger tilgjengelig på våre hjemmesider som PDF-filer. Medlemmer og faste mottakere får den fysiske utgaven i sine postkasser først, før det blir publisert digitalt i etterkant. Fra 2022 er det produsert lydfiler av hver utgave gratis gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Filene ligger på hjemmesiden.

Link: Medlemsblad - Norges Parkinsonforbund

Forsiden på de fire utgavene av medlemsbladet Tema parkinson i 2022.

Hjemmesider

Forbundets hjemmeside www.parkinson.no er en viktig informasjonskanal for å nå personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Antall besøkende på siden er økende, og i 2022 viser statistikken over 520 000 unike sidevisninger, mot cirka 490 000 unike sidevisninger i 2021. Den mest besøkte siden er «tidlige tegn på parkinson». Fylkes- og lokalforeningene har egne sider under parkinson.no, hvor lokale webredaktører selv publiserer nyheter fra foreningene og informasjon om ulike aktiviteter.

Forbundets administrasjon har fulgt opp foreningenes webredaktører, og bistått i arbeidet med å publisere innhold på foreningenes egne hjemmesider. I 2022 har det ikke blitt arrangert fysiske, større webredaktørkurs med representanter for alle foreninger, men det er gjennomført en rekke digitale webredaktørkurs for enkeltforeninger, og jevnlig individuell opplæring og oppfølging av webredaktører i flere fylkes- og lokalforeninger. Administrasjonen har som en del av strategien for opplæring av tillitsvalgte gjennomført et digitalt introduksjonskurs i hjemmesidearbeid for foreningene.

Sosiale medier

Forbundets tilstedeværelse i sosiale medier er økende. Administrasjonen har satt ned en egen redaksjonskomité for publisering, som møtes annenhver uke for å samkjøre informasjonsarbeidet.

Facebook

Forbundets Facebook-side opplever stadig økende besøkstall. Ved utgangen av 2022 var det nærmere 8 700 personer som følger vår Facebook-kanal (en økning på ca. 700 personer fra året før). Facebook har hatt en positiv utvikling gjennom hele 2022, og blant annet verveannonsene som promoteres til også nye grupper som «ikke-medlemmer» og følgere på Facebook, treffer godt og bidrar sterkt til at forbundet kan invitere nye personer til å følge vår kanal. Facebook-siden oppdateres flere ganger i uken med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende.

http://facebook.com/norgesparkinsonforbund

Instagram

Ved utgangen av 2022 hadde Norges Parkinsonforbund 1175 følgere på Instagram-kanalen, noe som er en økning på 265 personer siden utgangen av 2021. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2022 var blant annet intervjuer med fagpersoner som delte gode råd, innlegg i forbindelse med fundraisingsarbeid, filmer i forbindelse med vervekampanje, samt story-innlegg med «der og da»-informasjon (som blir liggende i 24 timer før det forsvinner) i forbindelse med webinarer og arrangementer. Blant annet «trenger du noen å snakke med» de dagene hvor Parkinsontelefonen er åpen.

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

Twitter

Ved utgangen av 2022 hadde forbundet 280 følgere på Twitter, noe som viser en liten økning på ca. 20, fra 2021. Kontoen følges av politikere, andre organisasjoner, personer som selv har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme, pårørende og andre interesserte. Twitter-meldinger om forbundets medlems- og informasjonstilbud og andre aktuelle saker publiseres ved jevne mellomrom.

www.twitter.com/norgesparkinson

YouTube

Norges Parkinsonforbunds kanaler på YouTube blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Videoene blir organisert i temabaserte spillelister slik at det skal være enklere å finne frem til relevant informasjon. Forbundets hovedkanal «ParkinsonNorway» har i overkant av 800 «abonnenter». Mens kanalen Se: Parkinson, som også administreres av forbundet har nærmere 200 abonnenter. Forbundet har etter hvert opparbeidet et stort film- og videoarkiv. Se: Parkinson inneholder 53 videoer, mens ParkinsonNorway har over 360 videoer.

www.youtube.com/parkinsonnorway

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene er økende. Det er ofte saker om parkinsonisme daglig i lokale medier. Totalt sett har 2022 også vært et år hvor Parkinsons sykdom og parkinsonisme har blitt synliggjort bredt gjennom et stort antall oppslag i media, og administrasjonen har sammen med våre fylkes- og lokalforeninger og mange enkeltpersoner med parkinson fått synliggjort ulike parkinsontemaer og fått fram viktige enkelthistorier.

Faksimile fra NRK Sápmi TV 13.5 og radio og nettsak 25.5: om Dragan og hans håndtering av parkinson i hverdagen og om helsetilbudet i Finnmark. Samt faksimile fra Norsk Ukeblad og klikk.no om pårørende – Kirsten som er kona til Edgar Valdmanis – fylkesleder i Oslo og Akershus Parkinsonforening.

Av konkrete medieoppslag forbundet sentralt har jobbet med i 2022 nevnes noen sentrale:

● Den tidligere NRK-programlederen Ivar Dyrhaug sto fram i VG i februar og fortalte om livet med Parkinsons sykdom. Oppslaget fikk forsiden og flere sider i papiravisen, i tillegg til en bred digital omtale i avisen. Administrasjonen var sentral i innsalget til avisen. Saken ble i tillegg omtalt i et stort antall øvrige medier.

● Handikapnytt og diskriminering: https://www.handikapnytt.no/uakseptabel-utelivsdiskriminering/

● Avisa utrop: Parkinson og diskriminering: https://www.utrop.no/nyheter/nytt/321266/

● Dagens Medisin og åpning av nytt forskningssenter: https://www.dagensmedisin.no/forskning-haukeland-universitetssjukehus-hjernehelse/nytt-senter-for-parkinsons-forskning/204970

● NRK Sørlandet og virtuell parkinsontrening: https://www.nrk.no/sorlandet/kjemper-mot-sykdommen-med-vr-briller-1.16207977

● NRK Sapmi og livet med parkinson i Finnmark. https://www.nrk.no/sapmi/dragan-cubrilo-_adda-okto-doarrut-parkinson-davddain-1.15964297

● Dagens Medisin og Parkinsonregisteret: https://www.dagensmedisin.no/hjernehelse-kvalitetsregistre-parkinson/parkinsonregisteret-forst-ute-med-ny-losning-som-skal-sorge-for-mer-pasientdata/202397

● NRK og impulskontrollforstyrrelser: https://www.nrk.no/norge/kona-til-terje-ble-svindlet-for-2-millioner-etter-parkinson-behandling-1.15868323

● NRK og etableringen og parkinsonforskning i Bergen: https://www.dagensmedisin.no/forskning-haukeland-universitetssjukehus-hjernehelse/etablerer-forskningssenter-for-parkinsons-sykdom-i-bergen/317291

● Dagsavisen og «Den siste filmen»: https://www.dagsavisen.no/kultur/2022/09/10/karianne-ma-fullfore-den-siste-filmen/

● Vi.no og atypisk parkinsonisme: https://www.vi.no/helse/nina-helene-fikk-parkinson-som-47-aring/75468472

● Seniorrådgiver helsefag Ragnhild Støkket i forbundet deltok som leder i brukerrådet i Statens helsetilsyn, i debatt i NRKs Dagsnytt 18 5. september med NAV-direktør Hans Christian Holte.

https://tv.nrk.no/serie/dagsnytt-atten-tv/202209/NNFA56090522/avspiller

Henvendelser om parkinsonisme

Spørsmål og svar (SOS) med fagpersoner

SOS-tjenesten er et løpende tilbud på hjemmesiden der man kan sende inn spørsmål som blir besvart av fagpersoner i løpet av ca. en uke. Svarene publiseres på hjemmesidene parkinson.no. Spørsmål og svar bli anonymisert, og ligger tilgjengelig for alle på hjemmesiden i minimum en måned.

I 2022 har vi hatt flere prosjekter der fagpersoner har deltatt på nettmøter/arrangementer hvor publikum kan stille spørsmål. Administrasjonen vurderer jevnlig om det er temaer fra spørsmålene som burde tas inn i hjemmesidenes øvrige informasjonstekster. Det kom i gjennomsnitt 40 henvendelser pr uke. Dette er en økning på 10-20 henvendelser pr uke i forhold til 2021.

www.parkinson.no/sos

Rådgivning over telefon

Våre helsefaglige rådgivere svarer daglig på flere henvendelser vedrørende sykdommen og utfordringer relatert til den. Både helsepersonell, pårørende og personer med parkinsonisme tar kontakt på e-post, telefon og SOS-tjenesten.

Det var noe redusert bemanningskapasitet i forbindelse med rådgivning i en periode høsten 2022.

Det kan ta opptil tre dager før det er kapasitet til å svare. Vi ringer alltid opp igjen så fort vi får mulighet. Det er ofte de samme spørsmålene som går igjen, mange av dem er allerede besvart under

«spør en fagperson». Tematikk på ofte stilte spørsmål: ulike bivirkninger av parkinsonmedisiner, spørsmål rettet mot kommunalhjelp, spørsmål om avansert behandling, rehabilitering, endret funksjonsnivå, og økte symptomer. I år har vi hatt økende henvendelser med bekymringer i forbindelse med psykisk helse.

Fra og med august til og med desember var det 413 innkomne telefonhenvendelser i forbindelse med denne tjenesten.

Nye filmer

Trygg i vann

Norges Parkinsonforbund har erfart at det er manglende kunnskap om faren for drukningsulykker både blant personer med parkinson, pårørende, helsepersonell og badevakter. Derfor ble kampanjen «Trygg i vann» med egne svømmevettregler ved parkinson sykdom produsert og lansert.

Det er laget tre animasjonsfilmer for å spre kunnskap om trygg svømming både til helsepersonell og offentligheten. Filmene ble gjort tilgjengelig i våre kommunikasjonskanaler:

YouTube, hjemmeside, Facebook, Instagram, medlemsbladet «Tema parkinson», vist i forbindelse med arrangementer og kurs i ParkinsonNet og ved interne arrangementer i Norges Parkinsonforbund. I fremtiden er målet å spre filmene også til og via andre aktører, bl.a. ulike fagfora med målgruppen fagpersoner, NKB, rehabiliteringssentre, Norges Livredningsselskap, reklamefrie dager. Animasjonsfilmene kan også danne grunnlag for andre virkemidler som brosjyrematerieller for utdeling til lokalforeningene, plakater, og svømmevett-regler i brosjyreformat.

Filmene og budskapet vil være like aktuelle i årene fremover og vil jevnlig bli publisert på nytt årlig. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.

Link til filmene:

Trygg i vann med parkinson - svømmevettregler - YouTube

Trygg i vann med parkinson: Tips til personer med parkinson og pårørende - YouTube

Trygg i vann - helsepersonell - YouTube

Vervekampanjefilm

Forbundet jobber kontinuerlig med å verve flere medlemmer. Som medlem i Norges Parkinsonforbund står du aldri alene, er vårt budskap. Vi ønsker å ha med flest mulig personer med parkinson og pårørende i fellesskapet og har flere typer medlemskap, enten du har Parkinsons sykdom, er pårørende eller ønsker å være støttemedlem. Etter pandemien med mye isolasjon og begrensninger for sosiale muligheter, har det vært viktig å få med flere i fellesskapet. Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Dam.

Bli en del av fellesskapet du også! - https://www.youtube.com/watch?v=ZEob1Nj5YgY

Nye podkaster

Til sammen 8 episoder med ParkisPodden Forskning ble produsert og lansert i 2022. I ParkisPodden Forskning møter du noen av de fremste norske og internasjonale forskerne som ser på ulike aspekter ved Parkinsons sykdom.

Produsert av Tid og Lyst AS. Støttet av Stiftelsen Dam.

https://parkinson.no/parkispodden

Nye brosjyrer

Opptrykk av folder om likepersoner, og produksjon av folderen «Bli en del av fellesskapet»

Parkinsons sykdom - folder

Det ble produsert og trykket opp en åtte siders folder om Parkinsons Sykdom. Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke nevrologiske sykdommer som ligner på hverandre, og som alle kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet. Dette forklares i korte trekk i denne folderen som er finansielt støttet av Lotteri- og stiftelsestilsynet.

Impulskontrollsforstyrrelser - folder

Det ble produsert og trykket opp en fire siders folder om impulskontrollforstyrrelser som er en vanlig bivirkning av medikamenter som gis for å lindre bevegelsessymptomene ved Parkinsons sykdom. Særlig utløses denne bivirkningen av dopaminagonister. Dette forklares i folderen som er finansielt støttet av Lotteri- og stiftelsestilsynet.

Medlemsundersøkelse

I 2022 ble det ikke gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende. Den planlegges gjennomført høsten 2023.

Vervekonkurranse og vervekampanje

Det ble laget vervefilm i 2022, samt kampanje i våre sosiale mediekanaler.

I 2022 arbeidet vi med innhold på medlemssidene for å forenkle budskapet, få en «rød tråd» og få enda mer frem fordeler og fellesskapsfølelsen ved å bli medlem.

Det ble gjennomført en vervekonkurranse for foreningene i perioden 1. juni - 31. oktober, samt en digital vervekampanje i perioden 16. september - 31. november.

Den fylkesforeningen og den lokalforeningen som hadde størst prosentvis økning i antall nye medlemmer i tidsrommet 1. juni – 31. oktober vant. Resultatene ble offentliggjort under forbundets årskonferanse i november. Trøndelag Parkinsonforening og Østerdalen Parkinsonforening ble vinnerne med en økning i medlemstallet på i overkant av 9 % og 13 % i perioden.

I tillegg ble det gjennomført en digital vervekampanje i perioden 16. september – 31. november. Den digitale vervekampanjen på Facebook og Instagram ble frontet av Liv Pilbeam, Ivar Dyrhaug og Edgar Valdmanis og Kirsten Valdmanis, Alf Magne og Heidi Bye.

I november hadde vi medlemskap til kroner 50 ut året (innmeldingsperiode fram til 1. desember).

Tallene for nyinnmeldte i kampanjeperiodene:

- Vervekampanjen for foreningene ga 420 nye medlemmer i perioden 1.6 – 31.10.
- Den digitale vervekampanjen ga 275 nye medlemmer i perioden 16.9 – 31.11.

Mitt beste råd

Prosjektet «Mitt beste råd» - intervjuer med fagpersoner, bidro i stor grad til større forståelse og oppmerksomhet rundt behandling av parkinson. Lettfattelige og korte intervjuer med fokus på fagpersonen som menneske, og bakgrunnen og drivkraften i jobben. Samtidig gir intervjuobjektene sine beste råd til personer med parkinson og pårørende. Målet er å inspirere målgruppen til å oppsøke fagpersoner og økende oppmerksomhet rundt behandling. I prosjektet var det spesielt viktig å få fram fagprofesjoner som ofte ikke blir nevnt i parkinson-sammenheng, eksempelvis audiopedagog, sexologisk rådgiver, tannlege, psykolog, advokat, boksetrener, og idrettspedagog. Intervjuene er publisert på Instagram, Facebook, hjemmesiden og medlemsbladet. 16 intervjuer ble publisert i 2022. Prosjektet ble avsluttet 30. juni 2022. Finansiell støtte av Stiftelsen Dam.

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

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Landsmøte

Landsmøte blir avholdt annen hvert år, og det ble derfor ikke gjennomført Landsmøte i 2022. Neste Landsmøte juni 2023.

Årskonferanse

Det ble arrangert og gjennomført fysisk årskonferanse på Quality Hotel Gardermoen 12.-13. november 2022. Totalt 75 deltakere fra hele landet.

På agendaen: Informasjon om vervekampanjen og prisutdeling til årets ververe. Foredrag om logopedi. Innslag om bordtennis med Oslo Bordtennisklubb. Kommunale råd fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Presentasjoner fra hver fylkesforening. Felles gruppearbeid med tematikken «hvor er vi og hvor skal vi». Ivar Dyrhaug og Edgar Valdmanis fra Oslo og Akershus Parkinsonforening var ansvarlig for underholdning og Quiz i forbindelse med festmiddagen. Norges Parkinsonforbunds ildsjelpris ble delt ut av Stian Slotterøy Johnsen, generalsekretær i Frivillighet Norge, og Årets forening i Norges Parkinsonforbund ble delt ut av Anita Vatland, daglig leder i Pårørendealliansen.

Regionale innspillmøter

Det ble avholdt to digitale runder med innspillmøter med fylkes- og lokalforeninger i hele landet, vår og høst.

Andre arrangementer

Parkinsondagen

Den internasjonale parkinsondagen markeres over hele verden 11. april hvert år til minne om fødselsdagen til den britiske legen James Parkinson (11. april 1755-21. desember 1824), som først beskrev Parkinsons sykdom for 205 år siden. I 2022 falt parkinsondagen i påskeuken derfor inviterte Norges Parkinsonforbund og Lørenskog Parkinsonforening til et samarbeidsarrangement 31.3 for å markere parkinsondagen.

Den internasjonale parkinsondagen er en viktig markering for å synliggjøre parkinsonsaken og for å informere om diagnosen. Arrangementet ble annonsert i våre sosiale kanaler samt i medlemsbrev i forkant av aktivitetene.

Programmet var blanding av faglig godt innhold om Parkinsons sykdom med nevrolog og personer med parkinson, samt kulturelle innslag og fokus på Frivillighetens år 2022.

Den internasjonale parkinsondagen ble markert i Lørenskog Kulturhus med Jan Bjørneboe som konferansier.

For hele landet ble første del av arrangementet streamet direkte i Norges Parkinsonforbund Faceook-kanal. Åpen for alle som ville kunne delta digitalt, uten påmelding i forkant. Opptak av direktesendingen tilgjengelig på parkinson.no og YouTube i etterkant.

Arrangementet er støttet av Stiftelsen Dam. Parkinsondagen 2022 var en del av Frivillighetens år 2022.

Den internasjonale parkinsondagen 2022 - https://www.youtube.com/watch?v=8XgUnSGEhug

Arbeidslivseminar

Norges Parkinsonforbund arrangerte digitalt arbeidslivseminar i november. Jurist Atle Larsen ved FFOs rettighetssenter presenterte viktige forhold i arbeidslivet for de som er selvstendig næringsdrivende, i arbeidslivet eller på vei ut. Han fortalte om gode råd om viktige temaer knyttet til arbeidsliv og parkinson, rettigheter og tips. Det var anledning til å stille spørsmål i forkant som ble besvart i løpet av de tre filmene som ble laget. Det var i et digitalt seminar med ca. 125 deltakere, opptakene i etterkant viser til sammen 404 visninger så langt.

http://parkinson.no/aktuelt/parkinson-og-arbeidsliv

Helgeseminar for yngre personer med parkinson

Det ble den 27. – 29. mai arrangert helgeseminar for yngre personer med parkinson og pårørende.

Samlingen var på Soria Moria Hotell i Oslo. Det var lagt vekt på en sosial helg med uteaktiviteter og aktuelle foredrag med informasjon om parkinson. Eget opplegg for pårørende der det var hensiktsmessig. Arrangementet var fulltegnet og hadde 55 deltakere. Støttet av Stiftelsen Dam.

Deltakere og ansatte i Norges Parkinsonforbund i klatreparken i forbindelse med samling for yngre personer med parkinson, mai 2022.

Familiesamling

I oktober ble det arrangert familiesamling i Skien fritidspark. Det var i hovedsak for barnefamilier med barn opp til 16 år der mamma eller pappa har Parkinsons sykdom. Under familiesamlingen var det foredrag med familieterapeut, parkinsonsykepleier og nevrolog. Helgen var full av aktiviteter for både barn og foreldre, og en fin anledning til å møte andre i samme situasjon. Alle aktiviteter og overnatting i Skien fritidspark. Arrangementet var fulltegnet med 10 familier. Støttet av Stiftelsen Dam.

Temadager «Tema Parkinson – de gode hjelperne i ParkinsonNet»

To temadager med mål om å samle fagpersoner og publikum til åpen dag. Dette for å tilgjengeliggjøre fagpersoner for spørsmål og samtaler.

Dag 1 ble gjennomført 8. desember 2021 som omtalt i årsrapport for 2021.

Dag 2 gikk av stabelen 19. mai 2022 i Stavanger. Norges Parkinsonforbund ønsket brukere, pårørende og fagpersoner velkommen til åpen dag med "de gode hjelperne i ParkinsonNet», en tverrfaglig samling for økt kunnskap for en bedre hverdagsmestring med sykdommen.

Noe av midlene i prosjektet ble søkt omdisponert og innvilget. Dette grunnet at den ene dagen ble digitalt og derfor utgjorde mindre kostnader. Resten av midlene gikk til blant annet brukermedvirkning i forbindelse med ParkinsonNet og et arrangement med fagveiledere og brukermedvirkere 19. oktober på Thon Hotel Opera.

Forskningstildelingen

Forskningstildelingen ble gjennomført i Bergen 28. november 2022. Norges Parkinsonforbund ved generalsekretær Britt Inger Skaanes og Norges Parkinson Forskningsfond ved styreleder Knut-Johan Onarheim, tildelte ti forskningsprosjekter 3 millioner kroner i støtte for 2022. Arrangementet var på Grand Hotel Terminus.

På agendaen var det tildeling av midler til de ulike studiene og forskerne, og foredrag om forskningen som skal gjennomføres. Blant annet fra Charalampos Tzoulis, professor og visedirektør ved Neuro-

SysMed på Haukeland universitetssjukehus, som snakket om banebrytende forskning ved Parkinsons sykdom. Forsker Christian Dölle ved Haukeland universitetssjukehus snakket om forskningsprosjekt på NAD. Det var også musikalsk innslag med gruppen Trojka. Givere fra hele landet, og fagpersoner samt medlemmer i Bergensområdet var invitert. Til sammen 60 deltakere.

Nettmøter og webinarer med fagpersoner

Prosjekt fremtidshåp

I prosjekt «Fremtidshåp» som ble gjennomført i 2021/2022, ble det satt fokus på parkinsonforskning i møte med noen av de fremste forskere i parkinsonforskningsmiljøet i Norge. De fortalte om pågående studier, resultater og funn så langt i forskningen, samt hvordan delta.

I vedlagte link fra hjemmesiden er oversikt over prosjektet, filmene og ytterligere informasjon. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam. Medlemsbladet Tema parkinson nr. 2/22 dreide seg i all hovedsak om dette prosjektet.

Fremtidshåp filmer og artikler 2021 og 2022 - https://parkinson.no/om-parkinson/forskning/fremtidsh%C3%A5p-filmer-2021-og-2022

Fagdag om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom

I desember ble det arrangert fagdag på Rikshospitalet om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Professor Espen Dietrichs (OUS), nevrolog Silje Bjerknes (OUS) og seniorrådgiver helsefag Ragnhild S. Støkket i Norges Parkinsonforbund, holdt innlegg om ulike sider ved impulskontrollforstyrrelser. Samt det ble gitt informasjon om hjelpetilbud og oppfølging. Arrangementet er støttet med midler fra Lotteri- og stiftelsestilsynet. 71 deltakere. Opptak ligger tilgjengelig i våre kanaler.

Fagdag om impulskontrollforstyrrelser - https://www.youtube.com/watch?v=zLSlbYGAUx4

Internasjonalt samarbeid

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

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

I 2022 var Norge vertsland, og den 11. - 13. mai møttes representanter fra de nordiske landene, i Stavanger/Sola. En viktig arena for erfaringsutveksling og godt å møtes fysisk igjen etter flere år med pandemi. Fra Norge deltok forbundsleder, generalsekretær og assisterende generalsekretær. Temaer var bl.a. yngrearbeid, politisk påvirkningsarbeid, frivillighet og styrking av lokalforeninger og medlemsvekst. I tillegg hadde vi invitert gjester fra NKB som holdt faglige foredrag om deres arbeid med særlig fokus på Parkinsonregisteret. Generalsekretær i Norges Parkinsonforbund Britt Inger

Skaanes var leder i Nordisk Parkinsonråd fra mai 2021 – mai 2022. I 2023 er Finland vertsland for møtet.

Nordisk Parkinsonråd samlet i Stavanger i mai 2022.

Nasjonalt samarbeid

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Forbundet har tett og løpende dialog med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og ulike informasjonsprosjekter. NKB fikk i slutten av 2021 beskjed om å starte planlegging av omlegging fra nasjonal kompetansetjeneste til nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk. Dette har vi jobbet for å påvirke. I mai var vi i møte med HelseVest og MS-forbundet om omorganiseringen av NKB, og i juni sendte vi et brev til Helse- og omsorgsdepartementet om våre bekymringer i samme forbindelse.

www.sus.no/nkb

Samarbeid hjernehelseområdet

Norges Parkinsonforbund samarbeider tett med Hjernerådet, Norsk Epilepsiforbund, MS Forbundet og CP-foreningen om felles problemstillinger og politikkutforming innenfor nevrofagområdet. Samarbeidet blant annet om Arendalsuka og Statsbudsjettet i 2022.

Stortingets høringer høsten 2022: Fra venstre: Magne Wang Fredriksen – generalsekretær MS-forbundet, Sissel Haavaag – generalsekretær Epilepsiforbundet, Eva Buschmann – generalsekretær CP-foreningen, Britt Inger Skaanes – generalsekretær Norges Parkinsonforbund og Henrik Peersen – generalsekretær Hjernerådet.

Forskning

Norges Parkinsonforbund er naturlig samarbeidspartner for norske parkinsonforskere. Fra 2017 innførte myndighetene krav om systematisk brukermedvirkning og involvering ved alle forskningsprosjekter som det søkes økonomisk støtte til fra regionale helseforetak, Forskningsrådet og andre offentlige tilskuddsytere. Forbundet mottok flere henvendelser fra norske forskere i forbindelse med deres årlige søknader til de regionale helseforetakene. Forbundet imøtekommer, vurderer og anbefaler forskningssøknader som kommer fra kjente fagmiljøer tilknyttet anerkjente forskningsinstitusjoner.

Eksempler på forskningsprosjekter der forbundet har vært samarbeidspartner eller involvert i 2022:

- OptimPark, 3-4 års forskningsprosjekt i regi av Universitetet i Oslo (styringsgruppe): https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/optim-park/
- ePark-studien, om kognitiv atferdsterapi gitt over internett har effekt på psykiske vansker hos folk med Parkinsons sykdom.
  ePark-studien - Helse Stavanger (helse-stavanger.no)
- Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) skal teste et nytt norsk undersøkelsesverktøy for Parkinsons sykdom (MDS-UPDRS).
  Poster MDS-UPDRS.pdf (helse-stavanger.no)
- Forskere ved Stavanger universitetssjukehus ønsker å finne nye og viktige sykdomstegn i tidlig fase ved Lewy-legeme sykdom (Parkinson sykdom og demens med Lewy-legemer).
  Vil du delta i viktig forskning på hjernesykdommer? - Helse Stavanger (helse-stavanger.no)
- Bacillus subtilis PXN2 as a probiotic dietary supplement to treat PD, NKB
  www.sus.no/nkb
- GCase/alpaha-synuclein signatures for targeted trial selection in PD, NKB
  www.sus.no/nkb

- NOPARK, NeuroSysMed, Haukeland universitetssjukehus https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/
- Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Pasientforløp for personer med parkinson, https://dam.no/prosjekter/pasientforlop-for-personer-med-parkinson/
- Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, merverdi av brukermedvirkning https://dam.no/prosjekter/merverdi-av-brukermedvirkning/

Hjernerådet

Norges Parkinsonforbund er medlem av Hjernerådet. Hjernerådet er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjernerådet har kontor i lokalene sammen med Norges Parkinsonforbund, Hodepine Norge og Norsk Epilepsiforbund.
www.hjerneradet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. Brita Faaberg representerte Norges Parkinsonforbund på FFOs representantskapsmøte 19. november 2022.
www.ffo.no

Studieforbundet Funkis

Forbundet er medlem av Studieforbundet Funkis og rapporterer årlig inn studietimer som gir økonomisk uttelling for sentralleddet og lokal- og fylkesforeningene.

www.funkis.no

Stiftelsen Dam

Forbundet er medlem av Stiftelsen Dam. Stiftelsen Dam er en av Norges største stiftelser og gir penger til helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring for folk i Norge. Under koronaperioden har det vært ekstra bevilgninger i forbindelse med blant annet sårbare eldre. Generalsekretær ble i mai 2022 valgt inn i styret til Stiftelsen Dam.
www.dam.no

Frivillighet Norge

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

Fundraising Norge

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

Pårørendealliansen

Norges Parkinsonforbund ble i 2022 medlem i Pårørendealliansen, en sterk paraplyorganisasjon, som på nasjonalt nivå aktivt arbeider for pårørende og deres rettigheter. Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og familieomsorgens utfordringer, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper. Pårørendealliansen samarbeider med og innhenter kunnskap og erfaringer fra nasjonale og internasjonale organisasjoner og fagmiljøer innen pårørendefeltet, og arbeider for bedre vilkår for alle pårørende, uansett hvem de er pårørende til. Pårørendealliansen har 36 medlemsorganisasjoner. Forbundet har store forventninger til at samarbeidet vil være positivt for pårørende til mennesker med parkinson.

Pårørendealliansen (parorendealliansen.no)

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)
Trygve Andersen, Malin Svinndal Gundersen, Britt Inger Skaanes

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)
Britt Inger Skaanes

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg
Eilif Nordseth, Trine Lise Corneliussen og Heidi Bye

Norsk Parkinsonregister og biobank
Brukerrepresentant Britt Inger Skaanes

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering
Brukerrepresentant Britt Inger Skaanes og Ragnhild Støkket

Norges Parkinson Forskningsfond
Styremedlemmer Trine Lise Corneliussen og Britt Inger Skaanes.
Fondet avgir egen årsberetning.

Statens helsetilsyn
Ragnhild Støkket, leder brukerrepresentant for FFO

Frivillighet Norge/Frivillighetens år 2022
Sverre Nilsen representerte FFO i kommunikasjonsgruppa for frivillighetens år 2022.

ParkinsonNet
Det var i alt totalt 18 brukermedvirkere fra system- og tjenestenivå fra Norges Parkinsonforbund i ParkinsonNet i utgangen av 2022. Link: Oversikt brukermedvirkere ParkinsonNet
Torbjørn Akersveen er brukerrepresentant på systemnivå i nasjonal koordineringsfunksjon.

Neuro-SysMed
Medlem av brukerutvalget: Ragnhild Støkket, Trine Lise Corneliussen. Kjell Grorud tok over etter Trine Lise Corneliussen i løpet av 2022.

Helsedirektoratets brukerråd
Britt Inger Skaanes (vara)

Helsedirektoratet brukergruppe, Stortingsmelding nr. 24
Ragnhild Støkket

OptimPark brukergruppe
Britt Inger Skaanes, Skjalvor Berg Larsen, Pål Christian Roland og Heidi A. Bye

Sentralt brukerutvalg Oslo universitetssykehus
Pål Christian Roland (FFO)

Nervoklinikkens brukerutvalg Oslo universitetssykehus
Jan Bjørneboe

Regionalt brukerutvalg Helse Midt HF
Brukerutvalgsmedlem FFO Torbjørn Akersveen

Pasientpanel Nasjonal Helse- og samhandlingsplan HOD
Mette Granum Holm, oppnevnt gjennom FFO fra desember 2022

Aktørnettverket – Norge trenger en rehabiliteringsreform
Malin Svinndal Gundersen

Mars 2023

Trygve Andersen Forbundsleder	Pål Christian Roland Nestleder	Arnt Zimmermann Styremedlem
Brita Faaberg Styremedlem	Heidi E. Aadde Bye Styremedlem	Kari Brekke Arnesen Styremedlem
Ole-Stian Hansen Styremedlem	Britt Inger Skaanes Generalsekretær	

Følgende dokument **2022 Årsberetning NPF** er signert av:

Andersen, Trygve - 30.03.2023 16:43:48 (UTC)

Roland, Pål Christian - 12.04.2023 06:59:04 (UTC)

Zimmermann, Arnt - 30.03.2023 15:44:12 (UTC)

Bye, Heidi E - 30.03.2023 15:18:28 (UTC)

Arnesen, Kari Brekke - 30.03.2023 15:19:34 (UTC)

Faaberg, Brita - 30.03.2023 16:52:32 (UTC)

Hansen, Ole Stian - 11.04.2023 09:24:52 (UTC)

Skaanes, Britt Inger - 31.03.2023 07:14:04 (UTC)

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

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

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

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

consta Signident

Sak 3

Regnskap
Revisors beretning
Budsjett

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 3 REGNSKAP – REVISORS BERETNING – BUDSJETT

a) Regnskap for 2021 (side 113)
b) Revisors beretning for 2021 (side 123)
c) Regnskap for 2022 (side 127)
d) Revisors beretning for 2022 (side 137)
e) Budsjett for 2024 og 2025 (side 141)

Innstilling:

a) Regnskapet for 2021 vedtas.
b) Revisors beretning for 2021 tas til etterretning.
c) Regnskapet for 2022 vedtas.
d) Revisors beretning for 2022 tas til etterretning.
e) Forslag til rammebudsjett for 2024 og 2025 tas til orientering. Landsmøtet gir forbundsstyret fullmakt til å vedta endelig budsjett for 2024 og 2025.

Vedtak:

3a
Regnskap for 2021

Resultatregnskap

Norges Parkinsonforbund

	Note	2021	2020
Inntekter			
Medlemskontingenter	12	2 182 258	2 202 040
Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	5	3 613 661	3 340 050
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	7	565 850	437 400
Prosjekttilskudd Stiftelsen DAM	7	4 962 992	4 262 492
Salg produkter		25 288	37 711
Lotteri- og stiftelsestilsynet	8	2 374 450	2 044 434
Gaver, minnegaver, arv	15	1 971 080	1 937 311
Prosjekttilskudd Helsedirektoratet	6	2 053 000	1 510 000
Andre inntekter	16	2 069 317	1 774 558
Totale inntekter		**19 817 896**	**17 545 996**
Driftskostnader			
Lønnskostnader	1	6 899 909	7 699 444
Styrehonorar	1	134 500	255 885
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	2	460 319	471 181
Kontor- og administrasjonskostnader	3,13	1 891 754	1 746 241
Fordelt kontingent, aktivitetsmidler og mva-kompensasjon	12	1 038 585	1 047 643
Møter, kurs og konferanser	4	1 281 042	244 687
Kontingenter		98 966	109 659
Gaver, påskjønnelser, representasjon		47 546	12 773
Husleie, strøm og felleskostnader		647 208	635 477
Informasjonsmateriell, bøker, nettsider, Parkinsonposten		717 963	1 081 427
Andre drifts- og prosjektkostnader		4 209 804	3 162 601
Sum driftsutgifter		**17 427 594**	**16 467 018**
Driftsresultat før finansposter		**2 390 302**	**1 078 978**
Renter av bankinnskudd		3 632	10 778
Andre finansinntekter		24 620	21 692
Sum finansinntekter		**28 252**	**32 470**
Andre finanskostnader		39	3 212
Sum finanskostnader		**39**	**3 212**
Sum netto finansposter		**28 213**	**29 258**
Ordinært resultat		**2 418 515**	**1 108 236**
Årsresultat		**2 418 515**	**1 108 236**
Overført til forbundets egenkapital		2 418 515	1 108 236
Sum overføringer/disponert		**2 418 515**	**1 108 236**

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2021	2020
Eiendeler			
Varige driftsmidler			
Inventar, kontormaskiner, programvare	13	123 666	185 498
Sum varige driftsmidler		**123 666**	**185 498**
Finansielle anleggsmidler			
Finansielle eiendeler	11	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		**153 201**	**153 201**
Sum anleggsmidler		**276 867**	**338 699**
Omløpsmidler			
Markedsbaserte investeringer	11	103 451	103 451
Andre kortsiktige fordringer	10	332 427	271 503
Sum fordringer		**435 878**	**374 954**
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	**11 978 681**	**9 698 069**
Sum omløpsmidler		**12 414 559**	**10 073 023**
Sum eiendeler		**12 691 425**	**10 411 722**

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2021	2020
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum opptjent egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum egenkapital		**5 486 824**	**3 068 309**
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		486 671	770 643
Arbeidsgiveravgift, skattetrekk, feriepenger		979 803	1 171 031
Periodiserte inntekter vedr neste års prosjekter	14	2 808 246	2 806 460
Annen kortsiktig gjeld	15	2 929 881	2 595 279
Sum kortsiktig gjeld		**7 204 601**	**7 343 413**
Sum gjeld		**7 204 601**	**7 343 413**
Sum egenkapital og gjeld		**12 691 425**	**10 411 722**

Oslo, 31.12.2021 / 10.03.2022
I styret for Norges Parkinsonforbund

Trygve Andersen
styreleder

Pål Christian Roland
nestleder

Brita Faaberg
styremedlem

Heidi Elisabeth Aadde Bye
styremedlem

Kari Brekke Arnesen
styremedlem

Arnt Lenhart Zimmermann
styremedlem

Ole Stian Hansen
styremedlem

Britt Inger Skaanes
generalsekretær

NORGES PARKINSONFORBUND
Noter til regnskapet 2021

Prinsipper for utarbeidelsen av årsregnskapet

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Omløpsmidler, herunder varebeholdning, er vurdert til laveste verdi av anskaffelseskost og virkelig verdi. Fordringer er oppført i balansen og balanseført til pålydene etter fradrag for eventuelt forventet tap. Finansinvesteringer, klassifisert som omløpsmidler, er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. Varige driftsmidler er ført opp i balansen til kostpris og avskrives lineært over driftsmiddelets antatte økonomiske levetid. Kortsiktig gjeld er balanseført til nominelt beløp på etableringstidspunktet. Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår når de er h.h.v. opptjent og påløpt.

Note 1	**Lønninger, arbeidsgiveravgift og sosiale kostnader**	**2021**	**2020**
	Lønn og feriepenger	5 639 509	6 287 998
	Arbeidsgiveravgift	881 857	923 683
	Andre sosiale kostnader, yrkesskadeforsikring m.v.	34 173	76 154
	Pensjonskostnader	344 370	411 609
	Sum regnskap	**6 899 909**	**7 699 444**

Det er totalt ca. 9 årsverk i forbundet.
Lønn og annen godtgjørelse til forbundets generalsekretær i 2021 utgjør kr. 803 900.
Honorar til forbundsstyret utbetalt i 2021 utgjør kr. 134 500.
Honorar til revisor er spesifisert i note nr 2.

Note 2	**Regnskapsførsel, revisjon og juridisk bistand**	**2021**	**2020**
	Honorar for regnskapsførsel inkl. prosjektregnskaper	364 819	311 987
	Honorar til revisor inkl. attestasjoner prosjekttilskudd	95 500	124 500
	Honorar juridisk bistand	-	34 694
	Sum regnskap, revisjon og juridisk bistand	**460 319**	**471 181**

Note 3	**Kontor- og administrasjonskostnader**	**2021**	**2020**
	Datakostnader, småanskaffelser, inventar	551 625	535 017
	Kostnader ifm medlemsregister	418 186	425 994
	Avskrivninger på balanseførte anskaffelser jfr. note 13	61 833	61 833
	Inventar	49 010	-
	Kontorrekvisita	40 398	19 478
	Kontorutgifter, andre kostnader	231 412	202 309
	Porto, telefon, internett	539 290	501 610
	Sum regnskap	**1 891 754**	**1 746 241**

Note 4	**Møter, kurs og konferanser**	**2021**	**2020**
	Møter, konferanser, kurs, landsmøte	1 132 690	148 305
	Reise-, diett og losjikostnader i forbindelse med møter	148 353	96 382
	Sum regnskap	**1 281 043**	**244 687**

Note 5	**Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir**	**2021**	**2020**
	Driftstilskudd	3 613 661	3 081 050
	Prosjekttilskudd	0	259 000
	Sum regnskap	**3 613 661**	**3 340 050**

Note 6

Tilskudd fra Helsedirektoratet	Prosjektnr	2021
kap. 761 post 71 "Informasjons- og rådgivningstiltak mv"	4007	1 283 000
kap. 714 post 79 "Sykt aktiv - aktivitetstilbud"	4026	300 000
kap. 761 post 79 "Team Parkinson - informasjonstiltak"	4001	470 000
Sum tilskudd fra Helsedirektoratet		2 053 000

Note 7

Prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	
Bevilget og mottatte prosjektmidler for 2021	5 135 500
Administrasjonstilskudd for 2021	565 850
Overført ubrukte midler fra 2020	1 894 492
Overført ubrukte midler til 2022	-2 067 000
Sum prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	5 528 842

Prosjektkostnadene presenteres i regnskapet som en del av forbundets øvrige driftskostnader. Prosjektkostnadene fremgår derfor ikke på egen linje i regnskapet.

Note 8

Tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet	Prosjektnr	2021
Prosjektmidler problematisk spillatferd - impulskontroll	4008	90 000
Koronakompensasjon		185 776
Spilloverskuddet til Norsk Tipping		2 098 674
Sum tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet		2 374 450

Note 9

Av innestående bankinnskudd utgjør bundne skattetrekksmidler kr. 469 549 og husleiedepositum kr. 122 174.

Note 10

Utestående fordringer er vurdert til pålydene.
Kundefordringene utgjør kr. 85 519. Det er avsatt kr. 15 000 til mulig tap på fordringer.

Note 11 **Finansinvesteringer**

Finansielle eiendeler

Stiftelsen DAM	Innskudd
Grunnkapital	153 201

Innbetaling av grunnkapital gir rett til én stemme i representantskapet til Stiftelsen DAM.

Markedsbasterte investeringer

Alle forbundets investeringer er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. (virkelig verdi = salgsverdi minus salgskostnader)

Alfred Berg Humanfond	Kostpris/ markedsverdi	Urealisert gevinst
Opprinnelig kostpris på fondsandelene	103 451	
Markedsverdi 31.12.2020	408 017	
Markedsverdi 31.12.2021	498 691	
Urealisert gevinst 31.12.2021		395 240

Note 12 Medlemskontingenter er oppført under inntekter med brutto innbetalt beløp kr. 2 182 258. Kontingentandel kr. 732 800, lokalt tilskudd kr. 26 000, og mva-kompensasjon kr. 279 785 (hvorav 48 687 er koronatilskudd), til sammen kr. 1 038 585, har gått til lokal fordeling.

Note 13 **Aktiverte driftsmidler**

	Oppussing lokaler	Sum
Kostpris 01.01.2021	488 722	488 722
Tilgang/avgang i år	0	0
Kostpris 31.12.2021	488 722	488 722
Akkumulerte avskrivninger 31.12.21	365 056	365 056
Bokført verdi 31.12.20	**123 666**	123 666
Årets avskrivninger	61 833	61 833
Avskrivningssats	10 år	

Note 14 **Periodiserte inntekter**
Periodiserte inntekter i 2021 knytter seg til følgende:

Stiftelsen DAM-prosjekter overført til neste år	**2021**
1101 "Parkinsons sykdom i ung alder" påbegynnes 2022	399 000
1100 "Tema parkinson" påbegynt 2021 og avsluttes 2022	320 500
1107 "Motivere og styre likepersoner" påbegynnes 2022	273 000
1008 "Mitt beste råd" påbegynt 2021, avsluttes 2022	136 000
1109 "Alene med parkinson" påbegynt 2021, avsluttes 2022	68 000
1111 "Sett, likt og delt" påbegynt 2021, avsluttes 2022	66 500
1113 "Trygg i vann" påbegynnes 2022	312 000
1114 "Fremtidshåp" påbegynt 2021, avsluttes 2022	235 000
1112 "Med parkinson under ett tak", påbegynnes 2022	290 000
1117 "Fylle plasser", påbegynt 2021, avsluttes 2022	311 500
Sum overførte prosjekter til 2022	2 411 500
DAM adm-tilskudd inntektsføres 2022 ved avslutning av prosjekt	348 000
Ubrukt tilskudd, tilbakeføres DAM	48 746
Sum periodiserte inntekter vedrørende neste års prosjekter	**2 808 246**

Note 15 Totalt innsamlede midler i 2021 utgjør kr. 4 779 126. Av dette er kr. 1 028 250 øremerket forskning, mens ingenting er øremerket forbundet.
Av annen kortsiktig gjeld utgjør gaver som skal gå til forskning kr. 2 808 046,- for perioden 01.01.2021 - 31.12.2021. Beløpet er overført i 2022.

Note 16 **Andre inntekter**

	2021
Egenandeler	134 927
Legemiddelindustri	80 000
Tilskudd Funkis	152 030
Provisjonsinntekt Tema parkinson	120 654
Annen driftsrelatert inntekt	346 834
Bingo	74 152
MVA-kompensasjon jfr. note 12	1 160 720
Sum andre inntekter	2 069 317

List of Signatures

Årsregnskap 2021 med noter.pdf

Name	Method	Signed at
Andersen, Trygve	BANKID	2022-03-19 09:56 GMT+01
Arnesen, Kari Brekke	BANKID	2022-03-19 09:43 GMT+01
Zimmermann, Arnt	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:39 GMT+01
Skaanes, Britt Inger	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:36 GMT+01
Bye, Heidi E	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:35 GMT+01
Hansen, Ole Stian	BANKID_MOBILE	2022-03-21 07:52 GMT+01
Roland, Pål Christian	BANKID_MOBILE	2022-03-19 20:40 GMT+01
Faaberg, Brita	BANKID	2022-03-19 10:08 GMT+01

This file is sealed with a digital signature. The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

External reference: 6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3

3b
Revisors beretning for 2021

UNIC REVISJON AS
Statsautoriserte revisorer

Unic Revisjon AS

Medlem av Den norske Revisorforening
Vekstsenteret, Olaf Helsets vei 6
Postboks 150 Oppsal
0619 Oslo

post@unicrevisjon.no
www.unicrevisjon.no

Foretaksregisteret: 999 327 885 MVA

Til årsmøtet i Norges Parkinsonforbund

Uavhengig revisors beretning

Konklusjon

Vi har revidert Norges Parkinsonforbund sitt årsregnskap som viser et positivt resultat på kr 2 418 515. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2021, årsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettvisende bilde av Norges Parkinsonforbunds finansielle stilling per 31. desember 2021 og av dets resultat for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet. Vi er uavhengige av Norges Parkinsonforbund slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlige for informasjonen i årsberetningen og annen øvrig informasjon som er publisert sammen med årsregnskapet. Øvrig informasjon omfatter forbundets aktiviteter. Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker verken informasjonen i årsberetningen eller annen øvrig informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese årsberetningen og annen øvrig informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom årsberetningen, annen øvrig informasjon og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt informasjon i årsberetningen og annen øvrig informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom årsberetningen eller annen øvrig informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

UNIC REVISJON AS
Statsautoriserte revisorer

Basert på kunnskapen vi har opparbeidet oss i revisjonen, mener vi at årsberetningen

- er konsistent med årsregnskapet og
- inneholder de opplysninger som skal gis i henhold til gjeldende lovkrav.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettvisende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til Norges Parkinsonforbunds evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger

Oslo, 25. mars 2022
Unic Revisjon AS

Gunnar Skaarbrevik
statsautorisert revisor

3c
Regnskap for 2022

Resultatregnskap

Norges Parkinsonforbund

	Note	2022	2021
Inntekter			
Medlemskontingenter	1	2 412 528	2 182 258
Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	2	3 344 538	3 613 661
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	3	929 200	565 850
Prosjekttilskudd Stiftelsen DAM	3	4 148 386	4 962 992
Salg produkter		16 505	25 288
Lotteri- og stiftelsestilsynet	4	1 540 448	2 374 450
Gaver, minnegaver, arv	5	2 975 037	1 971 080
Prosjekttilskudd Helsedirektoratet	6	850 000	2 053 000
Andre inntekter	7	2 496 719	2 069 317
Totale inntekter		**18 713 361**	**19 817 896**
Driftskostnader			
Lønnskostnader	8	7 563 126	6 899 909
Styrehonorar	8	201 000	134 500
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	9	613 978	460 319
Kontor- og administrasjonskostnader	10,11	1 838 258	1 891 754
Fordelt kontingent, aktivitetsmidler og mva-kompensasjon	1	1 074 223	1 038 585
Møter, kurs og konferanser	12	1 421 741	1 281 042
Kontingenter		147 311	98 966
Gaver, påskjønnelser, representasjon		58 894	47 546
Husleie, strøm og felleskostnader		681 587	647 208
Informasjonsmateriell, bøker, nettsider, Parkinsonposten		974 024	717 963
Andre drifts- og prosjektkostnader		3 268 562	4 209 804
Sum driftsutgifter		**17 842 703**	**17 427 594**
Driftsresultat før finansposter		**870 658**	**2 390 302**
Renter av bankinnskudd		92 563	3 632
Andre finansinntekter		40 715	24 620
Sum finansinntekter		**133 278**	**28 252**
Andre finanskostnader		317	39
Sum finanskostnader		**317**	**39**
Sum netto finansposter		**132 961**	**28 213**
Ordinært resultat		**1 003 619**	**2 418 515**
Årsresultat		**1 003 619**	**2 418 515**
Overført til forbundets egenkapital		1 003 619	2 418 515
Sum overføringer/disponert		**1 003 619**	**2 418 515**

Norges Parkinsonforbund **Org.nr. 871278962**

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2022	2021
Eiendeler			
Varige driftsmidler			
Inventar, kontormaskiner, programvare	11	61 833	123 666
Sum varige driftsmidler		**61 833**	**123 666**
Finansielle anleggsmidler			
Finansielle eiendeler	13	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		**153 201**	**153 201**
Sum anleggsmidler		**215 034**	**276 867**
Omløpsmidler			
Markedsbaserte investeringer	13	103 451	103 451
Andre kortsiktige fordringer	14	530 530	332 427
Sum fordringer		**633 981**	**435 878**
Bankinnskudd, kontanter o.l.	15	**16 595 936**	**11 978 681**
Sum omløpsmidler		**17 229 916**	**12 414 559**
Sum eiendeler		**17 444 950**	**12 691 425**

Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2022	2021
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		6 490 443	5 486 824
Sum opptjent egenkapital		6 490 443	5 486 824
Sum egenkapital		**6 490 443**	**5 486 824**
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		320 745	486 671
Arbeidsgiveravgift, skattetrekk, feriepenger		1 156 320	979 803
Periodiserte inntekter vedr neste års prosjekter	16	1 545 514	2 808 246
Annen kortsiktig gjeld	5	7 931 928	2 929 881
Sum kortsiktig gjeld		**10 954 507**	**7 204 601**
Sum gjeld		**10 954 507**	**7 204 601**
Sum egenkapital og gjeld		**17 444 950**	**12 691 425**

Oslo, 31.12.2022 / 22.03.2023
I styret for Norges Parkinsonforbund

Trygve Andersen
styreleder

Pål Christian Roland
nestleder

Brita Faaberg
styremedlem

Heidi Elisabeth Aadde Bye
styremedlem

Kari Brekke Arnesen
styremedlem

Arnt Lenhart Zimmermann
styremedlem

Ole Stian Hansen
styremedlem

Britt Inger Skaanes
generalsekretær

NORGES PARKINSONFORBUND
Noter til regnskapet 2022

Prinsipper for utarbeidelsen av årsregnskapet

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Omløpsmidler, herunder varebeholdning, er vurdert til laveste verdi av anskaffelseskost og virkelig verdi. Fordringer er oppført i balansen og balanseført til pålydene etter fradrag for eventuelt forventet tap. Finansinvesteringer, klassifisert som omløpsmidler, er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. Varige driftsmidler er ført opp i balansen til kostpris og avskrives lineært over driftsmiddelets antatte økonomiske levetid. Kortsiktig gjeld er balanseført til nominelt beløp på etableringstidspunktet. Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår når de er h.h.v. opptjent og påløpt.

Note 1 Medlemskontingenter er oppført under inntekter med brutto innbetalt beløp kr. 2 412 528. Kontingentandel kr. 774 450, lokalt tilskudd kr. 10 000, og mva-kompensasjon kr. 289 773, til sammen kr. 1 074 223, har gått til lokal fordeling.

Note 2

Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	**2022**	**2021**
Driftstilskudd	3 344 538	3 613 661
Sum drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	**3 344 538**	**3 613 661**

Note 3

Prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	
Bevilget og mottatte prosjektmidler for 2022	3 110 500
Administrasjonstilskudd for 2022	929 200
Overført ubrukte midler fra 2021	1 729 969
Overført ubrukte midler til 2023	-692 083
Sum prosjektmidler fra Stiftelsen DAM	5 077 586

Prosjektkostnadene presenteres i regnskapet som en del av forbundets øvrige driftskostnader.

Note 4

Tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet	**Prosjektnr**	**2022**
Prosjektmidler problematisk spillatferd - impulskontroll	4008	125 000
Spilloverskuddet til Norsk Tipping		1 415 448
Sum tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet		1 540 448

Note 5

Innsamlede midler		
Totalt innsamlede midler og testamentariske gaver		10 822 130
Av dette utgjør øremerkede midler til forskning		-6 793 743
Resterende midler	*4 028 387*	4 028 387
Fradrag for kostnader til fundraisingarbeid	*-1 921 681*	
Gjenstående midler til fordeling 50/50	*2 106 706*	-1 053 353
Sum innsamlede midler		2 975 034

Note 6

Tilskudd fra Helsedirektoratet	**Prosjektnr**	**2022**
kap. 761 post 79 "Team Parkinson - informasjonstiltak"	4001	850 000
Sum tilskudd fra Helsedirektoratet		850 000

Note 7

Andre inntekter	**2022**
Egenandeler	180 950
Legemiddelindustri	80 000
Tilskudd Funkis	-
Provisjonsinntekt Tema parkinson	131 105
Annen driftsrelatert inntekt	800 314
Bingo	77 919
MVA-kompensasjon jfr. note 1	1 226 431
Sum andre inntekter	2 496 719

Note 8	Lønninger, arbeidsgiveravgift og sosiale kostnader	2022	2021
	Lønn og feriepenger	6 119 733	5 639 509
	Arbeidsgiveravgift	956 773	881 857
	Andre sosiale kostnader, yrkesskadeforsikring m.v.	58 711	34 173
	Pensjonskostnader	427 909	344 370
	Sum lønnskostnader	**7 563 126**	**6 899 909**

Lønn og annen godtgjørelse til forbundets generalsekretær i 2022 utgjør kr. 1 008 528.
Honorar til forbundsstyret utbetalt i 2022 utgjør kr. 201 000.
Honorar til revisor er spesifisert i note nr 9.

Note 9	Regnskapsførsel, revisjon og juridisk bistand	2022	2021
	Honorar for regnskapsførsel inkl. prosjektregnskaper	428 978	364 819
	Honorar til revisor inkl. attestasjoner prosjekttilskudd	185 000	95 500
	Sum regnskap, revisjon og juridisk bistand	**613 978**	**460 319**

Note 10	Kontor- og administrasjonskostnader	2022	2021
	Datakostnader, småanskaffelser, inventar	408 484	551 625
	Kostnader ifm medlemsregister	437 628	418 186
	Avskrivninger på balanseførte anskaffelser jfr. note 13	61 833	61 833
	Inventar	6 365	49 010
	Kontorrekvisita	15 968	40 398
	Kontorutgifter, andre kostnader	190 753	231 412
	Porto, telefon, internett	717 227	539 290
	Sum kontor- og administrasjonskostnader	**1 838 258**	**1 891 754**

Note 11	Aktiverte driftsmidler	Oppussing lokaler	Sum
	Kostpris 01.01.2022	488 722	488 722
	Tilgang/avgang i år	0	0
	Kostpris 31.12.2022	488 722	488 722
	Akkumulerte avskrivninger 31.12.22	426 889	426 889
	Bokført verdi 31.12.22	**61 833**	61 833
	Årets avskrivninger	61 833	61 833
	Avskrivningstid	10 år	

Note 12	Møter, kurs og konferanser	2022	2021
	Møter, konferanser, kurs, landsmøte	1 085 256	1 132 690
	Reise-, diett og losjikostnader i forbindelse med møter	336 485	148 353
	Sum møter, kurs og konferanser	**1 421 741**	**1 281 043**

Note 13 Finansinvesteringer

Finansielle eiendeler

Stiftelsen DAM	Innskudd
Grunnkapital	153 201

Innbetaling av grunnkapital gir rett til én stemme i representantskapet til Stiftelsen DAM.

Markedsbasterte investeringer

Alle forbundets investeringer er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi.

Alfred Berg Humanfond	Kostpris/ markedsverdi	Urealisert gevinst
Opprinnelig kostpris på fondsandelene	103 451	
Markedsverdi 31.12.2021	498 691	
Markedsverdi 31.12.2022	458 740	
Urealisert gevinst 31.12.2022		355 289

Note 14 Utestående fordringer er vurdert til pålydene.
Kundefordringene utgjør kr. 341 316. Det er avsatt kr. 15 000 til mulig tap på fordringer.

Note 15 Av innestående bankinnskudd utgjør bundne skattetrekksmidler kr. 538 304 og husleiedepositum kr. 122 174.

Note 16 **Periodiserte inntekter**
Periodiserte inntekter i 2022 knytter seg til følgende:

Stiftelsen DAM-prosjekter overført til neste år	**2022**
1107 "Motivere og styre likepersoner" påbegynt 2022, avsluttes 2023	144 552
1112 "Med parkinson under ett tak", påbegynt 2022, avsluttes 2023	279 165
1117 "Fylle plasser", påbegynt 2021, avsluttes 2023	228 314
1120 "Når pluss er minus", påbegynt 2022, avsluttes 2023	366 697
1123 "Med parkinson som partner", påbegynt 2022, avsluttes 2023	282 326
1126 "Dette er parkinson 10 år etter", påbegynt 2022, avsluttes 2023	72 560
Sum overførte prosjekter til 2023	1 373 614
DAM adm-tilskudd inntektsføres 2023 ved avslutning av prosjekt	171 900
Sum periodiserte inntekter vedrørende neste års prosjekter	**1 545 514**

Følgende dokument **Årsregnskap 2022 med noter** er signert av:

Andersen, Trygve - 30.03.2023 16:55:45 (UTC)

Roland, Pål Christian - 12.04.2023 06:56:59 (UTC)

Zimmermann, Arnt - 30.03.2023 15:15:14 (UTC)

Bye, Heidi E - 30.03.2023 15:19:08 (UTC)

Arnesen, Kari Brekke - 30.03.2023 15:22:44 (UTC)

Faaberg, Brita - 30.03.2023 16:45:41 (UTC)

Hansen, Ole Stian - 11.04.2023 09:16:19 (UTC)

Skaanes, Britt Inger - 31.03.2023 07:02:52 (UTC)

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

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

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

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

conta Signident

3d
Revisors beretning for 2022

UNIC REVISJON AS
Statsautoriserte revisorer

Unic Revisjon AS

Medlem av Den norske Revisorforening
Akersgata 32, 0180 Oslo

post@unicrevisjon.no
www.unicrevisjon.no

Foretaksregisteret: 999 327 885 MVA

Til årsmøtet i Norges Parkinsonforbund

Uavhengig revisors beretning

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Norges Parkinsonforbund som viser et positivt årsresultat på kr. 1 003 619. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2022, årsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettvisende bilde av Norges Parkinsonforbunds finansielle stilling per 31. desember 2022 og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet. Vi er uavhengige av forbundet slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlige for informasjonen i årsberetningen og annen øvrig informasjon som er publisert sammen med årsregnskapet. Øvrig informasjon omfatter forbundets aktiviteter. Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker verken informasjonen i årsberetningen eller annen øvrig informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese årsberetningen og annen øvrig informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom årsberetningen, annen øvrig informasjon og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt informasjon i årsberetningen og annen øvrig informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom årsberetningen eller annen øvrig informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

UNIC REVISJON AS
Statsautoriserte revisorer

Basert på kunnskapen vi har opparbeidet oss i revisjonen, mener vi at årsberetningen

- er konsistent med årsregnskapet og
- inneholder de opplysninger som skal gis i henhold til gjeldende lovkrav.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettvisende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til Norges Parkinsonforbunds evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger

Oslo, 14. april 2023
Unic Revisjon AS

Gunnar Skaarbrevik
statsautorisert revisor

3e
Budsjett 2024-2025

3e) Forbundsstyrets forslag til rammebudsjett 2024-2025

	2024	2025
Inntekter		
Medlemskontingent	2 550 000	2 600 000
Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	3 350 000	3 350 000
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	800 000	820 000
Prosjekttilskudd Stiftelsen DAM	4 000 000	4 100 000
Salg produkter	10 000	10 000
Lotteri- og stiftelsestilsynet	1 550 000	1 560 000
Gaver, minnegaver, arv	3 200 000	3 300 000
Prosjekttilskudd Helsedirektoratet	800 000	800 000
Andre inntekter	2 000 000	2 100 000
Totale inntekter	**18 260 000**	**18 640 000**
Kostnader		
Lønnskostnader	8 000 000	8 100 000
Styrehonorar	260 000	270 000
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	610 000	620 000
Kontor- og administrasjonskostnader	1 900 000	1 950 000
Fordelt kontingent, aktivitetsmidler og mva-kompensasjon	1 100 000	1 150 000
Møter, kurs og konferanser	1 300 000	1 400 000
Kontingenter	170 000	180 000
Gaver, påskjønnelser, representasjon	60 000	70 000
Husleie, strøm og felleskostnader	800 000	850 000
Informasjonsmateriell, bøker, nettsider, Tema parkinson	1 560 000	1 050 000
Andre drifts- og prosjektkostnader	2 500 000	3 000 000
Sum driftsutgifter	**18 260 000**	**18 640 000**
Driftsresultat før finansposter	**0**	**0**
Renter av bankinnskudd	30 000	35 000
Andre finansinntekter	25 000	25 000
Sum finansinntekter	**55 000**	**60 000**
Andre finanskostnader	4 000	4 500
Sum finanskostnader	**4 000**	**4 500**
Sum netto finansposter	**51 000**	**55 500**
Ordinært resultat	**51 000**	**55 500**
Årsresultat	**51 000**	**55 500**

Sak 4

Arbeidsprogram 2023-2025

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 4 ARBEIDSPROGRAM 2023 – 2025

Forbundsstyret inviterer landsmøtet med på diskusjoner omkring satsningsområder, oppgaver og prioriteringer for kommende landsmøteperiode.

a) Forbundsstyrets forslag til arbeidsprogram (side 146).

b) Innsendt sak 5d (side 161): Forbedring av parkinson.no
Vurdering fra forbundsstyret:
Forbundsstyret mener forbedring av parkinson.no er ivaretatt i forbundsstyrets forslag til arbeidsprogram.

c) Innsendt sak 5e (side 162): Bruke betegnelsen YOPD i arbeidet med yngre personer som får Parkinsons sykdom
Vurdering fra forbundsstyret:
Forbundsstyret er enig i at forbundet skal ivareta personer som har fått parkinson i ung alder. Det er mange grupper som skal ivaretas og forbundsstyret har ikke valgt å prioritere YOPD foran andre personer med parkinson i kommende periode.

Innstilling:

Arbeidsprogram 2023-2025 vedtas. Forbundsstyret gis redaksjonell fullmakt til å ferdigstille dokumentet.

Vedtak:

SAK 4 ARBEIDSPROGRAM

4A

FORBUNDSSTYRETS FORSLAG TIL ARBEIDSPROGRAM

Arbeidsprogram 2023-2025

Innholdsfortegnelse

Innledning 3

Hovedsatsingsområder: pårørende og ParkinsonNet

Medlemsrettet aktivitet 4

Lokale aktiviteter er viktig

Aktive likepersoner

Tilbud til mindre målgrupper

Digitale møter

Synlighet og kontakt med helsepersonell

Kommunikasjonsarbeid 5

Pårørende

ParkinsonNet

Forskning

Innsamlingsarbeid

Nye nettsider

Organisasjon 6

Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

Nye medlemmer

Jubileum

Større mangfold

Struktur i organisasjonen

Forskning og utvikling 7

Mer forskning

Brukermedvirkning i forskning

Midler til forskning

Formidling av forskning

Tilgang til best behandling

Politisk påvirkningsarbeid 8

Interessepolitisk plattform

ParkinsonNet

Pårørende

Forutsigbare rammevilkår

Atypisk parkinsonisme

Rehabilitering og sammenhengende helsetjenester

Bærekraft

Innledning

Norges Parkinsonforbund skal være et trygt og aktivt fellesskap for alle som er berørt av parkinson, og skal gå i front innen forsknings- og kunnskapsformidling for å sikre en bedre framtid for de som har parkinson.

Vi skal være imøtekommende og engasjerte.

Vi skal formidle informasjon og kompetanse.

Vi skal arbeide for å skape en inkluderende og åpen holdning om parkinson.

Vi bryr oss.

Vi ivaretar dette gjennom tilstedeværelse og samfunnsengasjement, informasjonsdeling, likepersonsarbeid, frivillighet, brukermedvirkning og ved å skape en inkluderende og åpen holdning om parkinson.

Når vi i arbeidsprogrammet bruker ordet «parkinson», refererer vi både til Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Dette arbeidsprogrammet er for hele organisasjonen. Når vi i arbeidsprogrammet bruker ordet «vi» og «forbundet», mener vi hele organisasjonen. Fylkes- og lokalforeningene legger egne planer med utgangspunkt i arbeidsprogrammet.

Hovedsatsingsområder: pårørende og ParkinsonNet

Arbeidsprogrammet peker ut satsingsområder for 2023-2025. Pårørende og ParkinsonNet er to områder vi ønsker å rette spesiell oppmerksomhet mot i hele organisasjonen i denne perioden.

Pårørende er en avgjørende del av samfunnets omsorgsressurs. Vi vil arbeide for at samfunnet tar vare på pårørende gjennom informasjon, oppfølging og hjelp. Det må legges bedre til rette for at pårørende kan medvirke på alle nivåer i helse- og omsorgstjenesten. Vi vil også forbedre forbundets eget tilbud til pårørende.

ParkinsonNet samler fagpersoner i et tverrfaglig nettverk med høy kompetanse om Parkinsons sykdom og parkinsonisme. ParkinsonNet er en modell som har ført til kompetanseheving blant fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere over hele landet. Vi skal arbeide for å bevare og videreutvikle ParkinsonNet som et godt, likeverdig og fast tilbud over hele landet.

Medlemsrettet aktivitet

Vi skal ha medlemmene i sentrum for vårt arbeid. Nye medlemmer skal bli tatt godt imot. Vi skal være det foretrukne stedet å henvende seg for informasjon og kontakt med andre i samme situasjon.

Lokale aktiviteter er viktig

Pandemien og mangelen på fysiske møteplasser over lengre perioder har preget våre aktiviteter. Det har gjort det vanskeligere å rekruttere aktive medlemmer og nye frivillige. Vi trenger flere aktive medlemmer og frivillige over hele landet. Lokale aktiviteter er derfor ekstra viktig i denne perioden. Nye medlemmer skal oppleve å bli sett og ivaretatt i møte med forbundet.

Vi vil fortsette å ta initiativ til treningsgrupper og kor over hele landet. De siste årene har det blant annet skjedd mye innenfor boksing og bordtennis. Vi vil bidra til at enda flere kommer i gang med fysisk aktivitet.

Vi vil utvide og forbedre tilbudet til pårørende medlemmer ved å arrangere flere kurs, samtalegrupper og andre aktiviteter for pårørende. Vi skal også arbeide for at flere pårørende deltar i aktiviteter som er for alle medlemmer.

Vi skal lage medlemsarrangementer med fagpersoner og andre som er involvert i ParkinsonNet. Vi skal arbeide for at medlemmene kjenner til tilbudet hos fagpersoner i ParkinsonNet der de bor og at fagpersonene kjenner til det lokale tilbudet.

Aktive likepersoner

Likepersonene vil ha en mer aktiv rolle i denne perioden. Vi har mange gode likepersoner som ikke motter henvendelser. Nå skal flere likepersoner ta initiativ til samtaler, for eksempel med nye medlemmer. I samarbeid med egen lokal-/fylkesforening kan likepersonene legge en plan for hvordan dette skal skje. Vi skal rekruttere flere likepersoner.

Tilbud til mindre målgrupper

Vi skal fortsette med tilbud til mindre målgrupper. Eksempler kan være yngre, personer med parkinson i jobb, personer med impulskontrollforstyrrelser, DBS-opererte, personer med pumpebehandling og barnefamilier der en av foreldrene har parkinson.

Digitale møter

Pandemien har økt forbundets kompetanse om digitale møter. Gjennom digitale møter når vi personer vi ikke treffer ellers. Samtidig kan det ofte egne seg godt til kurs og opplæring. Vi vil fortsette med digitale møter.

Synlighet og kontakt med helsepersonell

Vi skal være synlig til stede på nevrologiske avdelinger og rehabiliteringssentre over hele landet. Nærmeste lokalforening skal ta initiativ til at det er tilgjengelige brosjyrer, plakater og annet informasjonsmateriell.

Vi vil i perioden styrke våre rådgivningstjenester overfor pårørende og mennesker med parkinson og opplæringen av helsepersonell.

Kommunikasjonsarbeid

Vi skal øke kunnskap om parkinson og hva det vil si å leve med parkinson. Vi skal formidle kvalitetssikret kunnskap om sykdommen på en lett forståelig måte. Vi skal bli enda bedre til å synliggjøre forbundets arbeid. Vi er opptatt av kvinnehelse og skal arbeide for å skape oppmerksomhet om kvinnehelse ved parkinson.

Pårørende

Vi skal bli bedre på informasjon rettet mot pårørende. Det skal være lett som pårørende å finne den informasjonen de trenger hos forbundet. Vi skal også bidra til å rette oppmerksomhet mot pårørende i egne kanaler og i media.

ParkinsonNet

Synlighet er ekstra viktig når ParkinsonNet går over i drift. Vi skal holde oppmerksomheten oppe for å bidra til videre finansiering og satsing. For å få til det skal vi ta initiativ og bidra til medieoppslag, arrangere møter og formidle informasjon i egne kanaler.

Forskning

Vi skal øke oppmerksomheten om forskning. Dette skal vi gjøre både gjennom egne informasjonskanaler og ved å ta initiativ og bidra til medieoppslag. Vi skal fortelle mer om forskningen som skjer og gjøre forskerne mer synlige. Kommunikasjonen vår om parkinson skal også være forskningsbasert og kvalitetssikret.

Innsamlingsarbeid

Gjennom innsamlingsarbeidet ønsker vi å støtte forskning, forbedre informasjonsarbeid og finansiere ulike tiltak som skal gi personer med parkinson og pårørende best mulig livskvalitet. Vi vil i denne perioden rekruttere flere faste givere og oppfordre til flere venneinnsamlinger. Den mest kjente formen for venneinnsamling er bursdagsinnsamling på Facebook, men venneinnsamling kan også foregå uavhengig av bursdager. Venneinnsamlinger kan opprettes av fylkes- og lokalforeninger og av medlemmer selv.

Nye nettsider

Parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om parkinson. Nettstedet er forbundets viktigste informasjonskanal for å nå ut til allmennheten. For mange er nettsidene det første møtet med organisasjonen. Nettsidene har i dag mye godt innhold, men trenger en oppgradering. Dette vil være en viktig og ressurskrevende oppgave i perioden. Nettsider krever kontinuerlig bearbeiding og oppdatering.

Organisasjon

Takket være hundrevis av frivillige har vi mye aktivitet over store deler av landet. Vi vil fortsette å arbeide for å rekruttere frivillige til vårt arbeid. Vi skal være gode til å ta imot nye frivillige og ta vare på de vi har.

Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

Opplæring og oppfølging av tillitsvalgte var en av hovedsatsingene i forrige periode. Arbeidet kom godt i gang og skal videreføres. Vi har nå en egen strategi for tillitsvalgte som skal følges i perioden.

Vi vil styrke organiseringen av likepersonsarbeidet lokalt, følge opp likepersoner og bidra til at det blir enda flere registrerte likepersoner over hele landet med bred erfaringsbakgrunn.

Vi skal være aktivt til stede på arenaer der det etterspørres brukerrepresentanter. Vi skal rekruttere, motivere og å bidra til å gjøre brukerrepresentantene trygge i sin rolle. Vi skal oppfordre nye og eksisterende brukerrepresentanter til å ta tilgjengelige nettkurs.

Nye medlemmer

Vi skal fortsatt arbeide for å rekruttere nye medlemmer.

Vi har nylig lansert bedriftsmedlemskap. Vi skal gjøre det lett for bedrifter å synliggjøre sitt engasjement for parkinsonsaken både internt og eksternt. Vi vil aktivt rekruttere bedrifter og markedsføre bedriftsmedlemskap i ulike settinger.

Jubileum

I 2024 har Norges Parkinsonforbund 40-årsjubileum og dette vil bli markert.

Større mangfold

Det etniske og kulturelle mangfoldet er en av de tydeligste endringene i befolkningen, og vil fortsette å være det også i fremtiden. Større etnisk og kulturelt mangfold i befolkningen gir oss nye muligheter. Vi vil bidra til å øke mangfoldet i organisasjonen. I dette arbeidet vil vi benytte Mangfoldsplakaten fra Frivillighet Norge.

https://inkluderingskoden.no/mangfoldsplakaten

Struktur i organisasjonen

I denne perioden vil vi se på strukturen i organisasjonen. Fylkes- og lokalforeningene er ulikt organisert med forskjellige oppgaver og strukturelle nivåer. Per i dag har vi ikke regionale ledd. Forbundsstyret vil i denne perioden sette ned et organisasjonsutvalg som vurderer dagens struktur og kommer med forslag til fremtidig struktur.

Det finnes yngre over hele landet og det har vært gjort ulike forsøk på å finne en god måte å organisere yngrearbeidet på. Dette vil vi fortsette med i perioden.

Forskning og utvikling

Parkinsons sykdom er den raskest voksende hjernesykdommen. Det foregår mye spennende forskning på parkinson. Forbundet skal bidra i dette arbeidet.

Mer forskning

Parkinsonforskning får stadig økende oppmerksomhet, og de siste årene er det blant annet etablert nye forskningssentre. Mange forskningsprosjekter er i gang eller i oppstart og vi skal bidra aktivt i dette arbeidet. Vi vil formidle informasjon om og oppfordre til deltakelse i kliniske studier. Vi vil arbeide for at forskningsfeltet forblir attraktivt. Vi vil bidra til at forskere innen parkinson får midler og omtale.

Brukermedvirkning i forskning

Medlemmer og ansatte deltar som brukermedvirkere i et økende antall forskning- og utviklingsprosjekter i regi av fag- og forskningsinstitusjoner, rehabiliteringsinstitusjoner og kommuner. Brukermedvirkere i forskning trenger et eget støtteapparat og vi vil arbeide med å finne ut hvordan vi kan hjelpe dem best mulig.

Midler til forskning

Vi skal bidra til at gode forskningsprosjekter finner finansiering. Dette kan vi gjøre ved å støtte søknader til Norges forskningsråd, Stiftelsen Dam og andre finansieringskilder. Sammen med Norges Parkinson Forskningsfond skal vi årlig bevilge midler til forskning. Forbundets innsamlingsarbeid er avgjørende for å kunne bidra med økonomisk støtte.

Formidling av forskning

Vi skal fortsette å formidle forskning på en enkel og forståelig måte. Vi skal bidra til at forskerne og parkinsonforskningen får oppmerksomhet ved å invitere forskere til arrangementer, arbeide for medieoppslag og dele informasjon i ulike kanaler. Vi vil bringe forskerne nærmere brukerne gjennom digitale og fysiske møteplasser.

Tilgang til best behandling

Vi skal arbeide for at personer med parkinson i Norge til enhver tid har tilgang til den beste behandlingen. Dette skal vi gjøre ved å holde oss oppdatert på det som skjer og være en pådriver for at Norge ligger i front på å ta i bruk ny dokumentert behandling. Mange personer med parkinson har hatt god nytte av DBS-operasjoner. Forbundet vil følge utviklingen knyttet både til antallet DBS-operasjoner og oppfølging tett i kommende periode.

Politisk påvirkningsarbeid

Alle som er rammet av parkinson skal ha et likeverdig tilbud. Fornuftig politikk gir økt livskvalitet og sparer samfunnet for utgifter.

Interessepolitisk plattform

Vi skal lage en digital interessepolitisk plattform som forteller mer om våre standpunkter i aktuelle politiske saker.

ParkinsonNet

I løpet av 2024 skal implementeringsfasen i ParkinsonNet avsluttes. Deretter vil arbeidet gå over til driftsfase. Det er avgjørende at vi står på for at ParkinsonNet skal videreføres med full styrke også etter at implementeringen er gjennomført. Vi skal sørge for at oppmerksomheten ikke avtar. ParkinsonNet vil være et viktig tema i møte med beslutningstakere nasjonalt, i helseregionene, på sykehusene og på kommunenivå.

Pårørende

Pårørende står for en stor del av omsorgen i Norge, og helsetjenesten vil ikke klare å følge opp alle som trenger hjelp uten dem. Presset på pårørende øker i takt med de politiske føringene om at flere eldre og syke skal bo lengre i eget hjem. Vi gjøre det vi kan for at det skal bli enklere å være pårørende.

Forutsigbare rammevilkår

Vi skal arbeide for stabil finansiering av forbundets arbeid. Vi skal samarbeide med andre organisasjoner for at det opprettes en ny tilskuddsordning for nevrologiske sykdommer og for økt driftstilskudd. Vi skal også arbeide for å finne flere stabile inntektskilder.

Atypisk parkinsonisme

Vi vil bidra til å bedre oppfølgingstilbud ved atypisk parkinsonisme. I dag er tilbudet svært forskjellig, avhengig av hvor man bor og hvilke fagpersoner man treffer. De siste årene har sykdommen ALS fått mye oppmerksomhet. Atypisk parkinsonisme har flere likhetstrekk med ALS og bør derfor kunne ha nytte av flere av tiltakene som er iverksatt for ALS.

Rehabilitering og sammenhengende helsetjenester

Vi vil arbeide for en helhetlig, nasjonal plan for habilitering og rehabilitering. Et nettverk av organisasjoner og fagmiljøer har fremmet behovet for en rehabiliteringsreform. Dagens rehabiliteringstilbud er preget av geografisk variasjon og manglende sammenheng i tjenestetilbudet. Behovet for rehabilitering er økende, fordi stadig flere trenger det.

Bærekraft

FNs bærekraftsmål er verdens felles arbeidsplan for å utrydde fattigdom, bekjempe ulikhet og stoppe klimaendringene innen 2030. I denne perioden vil vi bidra ved å ha ekstra oppmerksomhet mot følgende delmål:

- 1: Utrydde fattigdom: Redusere økonomisk byrde ved sykdom.
- 3: God helse og livskvalitet: Redusere uønsket geografisk variasjon i helsetilbudene.
- 10: Mindre ulikhet: Redusere sosiale ulikheter innen helse.
- 17: Samarbeid for å nå målene: Samarbeide med andre organisasjoner.

https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal

Sak 5

Innsendte saker til landsmøtet

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 5 INNSENDTE SAKER TIL LANDSMØTET

Forbundsstyret hadde innen 1. mars mottatt åtte innsendte saker til landsmøtet. Sakene er vedlagt.

Oversikt over innsendte saker:

a) Redegjørelse om oppfølging av saken om Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor fra LM 2021 (side 158).
b) Saksliste og oppgaver for foreningens årsmøte, §9.3 og §11.3 (side 159).
c) Endre frist for innsending av saker til landsmøtet, § 7.1 (side 160).
d) Forbedring av parkinson.no (side 161).
e) Bruke betegnelsen YOPD i arbeidet med yngre personer som får Parkinsons sykdom (side 162).
f) Nedsette et kompetanseutvalg (side 163).
g) Sette ned et utvalg som skal vurdere konsekvensene av å overføre mer penger til lokalforeningene (side 164).
h) Øke returkontingent til 50% av gjeldende kontingent (side 165).

Innstilling:

a) Saken behandles som en orienteringssak under sak 2: Årsberetninger.
b) Saken behandles under sak 6: Vedtektsendringer.
c) Saken behandles under sak 6: Vedtektsendringer.
d) Saken behandles under sak 4: Arbeidsprogram 2023-2025.
e) Saken behandles under sak 4: Arbeidsprogram 2023-2025.
f) Saken oversendes forbundsstyret for videre behandling.
g) Saken oversendes forbundsstyret for videre behandling.
h) Saken behandles under sak 9: Fastsettelse av kontingent.

Vedtak:

SAK 5 INNSENDTE SAKER

Sak 5a) Redegjørelse om oppfølging av saken om «Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor» fra LM 2021.

Til: Landsmøtet
Fra: Trøndelag Parkinsonforening

Trøndelag Parkinsonforenings styre har vedtatt å be årsmøtet vårt etterspørre saken om Lik tilgang på rehabilitering – uansett hvor i landet man bor – på Landsmøtet 2023.

Saken ble opprinnelig reist av Trøndelag PF, og på Landsmøtet 2021 ble det vedtatt en egen uttalelse om saken.

Denne ble fulgt opp av forbundet med utsending til mange instanser, inklusive våre fire helseregioner. Det ryktes at Helse Nord ønsket å se nærmere på saken.

Trøndelag PF har ikke registrert at saken har vært til oppfølging i forbundsstyret etter dette, og ber forbundsstyret orientere landsmøtet 2023 om hvordan denne viktige saken er fulgt opp i etterkant i forhold til våre helsemyndigheter..

Trøndelag PF rekker ikke å årsmøtebehandle saken innen innsendingsfristen 1. mars, derfor oversendes styrets vedtak slik:

Sak 12/2023: Sak til årsmøtet TPF 2023 Lik tilgang til rehabilitering vedtak: Årsmøtet TPF 2023 ber Norges PF om å redegjøre for hvordan saken er fulgt opp i forhold til våre helsemyndigheter på landsmøtet 2023 for å sikre at våre medlemmer får lik tilgang på rehabilitering uansett hvor de bor.

For styret,
Leif Klokkerhaug,
leder

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles som en orienteringssak under sak 2: Årsberetninger.

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5b) Saksliste og oppgaver for foreningens årsmøte, §9.3 og §11.3.

Til: Landsmøtet
Fra: Trondheim og omegn Parkinsonforening

Trondheim og Omegn Parkinsonforening foreslår endring i Vedtektenes §§ 9.3 og 11.3 - Saksliste og oppgaver for foreningens årsmøte:

Vi ønsker å endre rekkefølgen til:

- Årsberetning
- Regnskap og revisors beretning
- Saker som er meldt skriftlig
- Arbeidsprogram
- Budsjett
- Valg

Begrunnelse:
Det som er nedfelt i vedtektene fungerer som rettledning for foreningene, og blir ofte fulgt slavisk.

Det er lite fornuftig å vedta budsjettet før arbeidsprogrammet, da vedtak som gjøres i arbeidsprogrammet ofte får følger for budsjettet. Et allerede vedtatt budsjett vil dermed kunne blokkere årsmøtets arbeid med arbeidsprogrammet.
Likedan vil et forslag som er reist kunne være umulig å gjennomføre dersom arbeidsprogrammet og budsjettet allerede er vedtatt.

Med hilsen
Trondheim og Omegn Parkinsonforening
Tora Rømo

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 6: Vedtektsendringer

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5c) Endre frist for innsending av saker til landsmøtet, § 7.1

Til: Landsmøtet
Fra: Oslo og Akershus Parkinsonforening

Frist for innsendelse av forslag til temaer for Årsmøtet endres til 14 dager etter at Styret i NPF har presentert de følgende 2 dokumenter:

- Driftsbudsjett
- Resultat- og balanseregnskap med noter

Begrunnelse:
Årsmøtet avholdes hvert annet år. Handlingsplanen samt budsjett og regnskap er nødvendige dokumenter for å både vurdere NPF sin økonomiske handlekraft, men også fordelingen av ressurs på innsatsområder samt resultatoppnåelsen av NPF sine økonomiske disponeringer. Regnskapet som fremlegges har ikke krav om full revisjon.

Med dagens praksis, har fylkesforeningene tilgang til Årsregnskap for år 1 av 2-årsperioden og budsjett for andre år, kontra årsregnskap for 2 år og budsjett for det tredje året.

Kombinasjonen økonomi, handlingsplan, allokering av midler samt prioritering er viktige aspekter i vurderingen om temaer for behandling på Årsmøter.

Dagens frist på 1.mars er dessuten uheldig da det er midt i prosessen med Årsmøter i fylkes- og lokalforeninger. Her må de nye tillitsvalgte få noe anledning/tid til å vurdere innspill og tanker fra det foregående styret. Det er det nye styret som blir delegater på Årsmøtet og de må ha mulighet til å sette seg inn i de forskjellige temaene.

Med vennlig hilsen
Edgar Valdmanis,
Styreleder Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 6: Vedtektsendringer

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5d) Forbedring av parkinson.no

Til: Landsmøtet
Fra: Oslo/Akershus Parkinsonforening

Vi foreslår at man i det kommende Forbundsstyrets arbeidsprogram legger til "Igangsette konkrete forbedringer av websidene på Parkinson.no".
For de eksisterende websidene gjelder det at de inneholder svært mye god informasjon, både for nydiagnostiserte og for dem som har hatt sykdommen i flere år, men:

- vi mangler mennesker, optimisme og livsglede
- sidene virker ikke selgende/ vervende
- vi mangler illustrasjoner
- Hoveddesignet er stivt og lite dynamisk
- Det mangler muligheter for å legge stoff bak en betalingsmur/ kun for medlemmer. En slik sperre kunne konvertere flere besøkende til medlemmer.

Det finnes flere punkt, men vi nøyer oss med disse.

Vi tre - Einar Evje, Øivind Aasen og Edgar Valdmanis - har en samlet IT og weberfaring på mer enn 75 år og tar gjerne ledelsen av en arbeidsgruppe.

Utdypet lyder forslaget:

Det kommende Forbundsstyret bes igangsette forbedringer av websidene på Parkinson.no. Styret etablerer en arbeidsgruppe som i samarbeid med Forbundskontoret

- evaluerer de eksisterende websidene og avdekker konkrete forbedringsområder
- avdekker eksisterende webkompetanse i medlemsmassen
- avdekker gap mellom eksisterende og ønsket kompetanse i medlemsmassen
- utarbeider konkrete mål for bedre websider uttrykt i mål for antall besøkende, gjennomsnittlig tid på sidene, antall undersider besøkt, antall nye medlemmer innmeldt mm.
- utarbeider en prosjektplan med budsjett
- innhenter tilbud fra eksterne leverandører, der det er relevant

Arbeidsgruppen fremlegger et konkret forslag til gjennomføring innen 31.12.2023

Med vennlig hilsen
Einar Evje, Oslo Syd
Øivind Aasen og Edgar Valdmanis, begge Oslo Nord

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 4: Arbeidsprogram 2023-2025

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5e) Bruk av begrepet YOPD i arbeidet med yngre personer som får Parkinsons sykdom

Til: Landsmøtet
Fra: Vestfold Parkinsonforening

Bakgrunn:

Parkinsons sykdom er en nevrologisk lidelse som vanligvis påvirker eldre voksne. Imidlertid er det også en form for Parkinsons sykdom som påvirker personer under 55 (50) år, kjent som YOPD (Young-Onset Parkinson's Disease). Det er viktig å gi oppmerksomhet til YOPD, ettersom det kan være vanskelig å diagnostisere og behandle på grunn av mangel på bevissthet om symptomene og behandlingene som er spesielt viktige for denne pasientgruppen. Forbundets arbeid for yngre med diagnosen har en tilnærming med øvre aldersgrense på 55 år og tiltak preget av enkeltpersoners verv som yngrekontakter. Ved å anerkjenne og benytte YOPD som begrep og definisjon vil organisasjonen dra nytte av at alle med YOPD, uansett nåværende alder, vil kunne bidra. Dette vil øke volumet av denne medlemsgruppen og øke erfaringsgrunnlaget med eldre som hadde diagnosen da de var yngre (under 55år).

Forslag til vedtak:

Norges Parkinsonforbund skal benytte den internasjonale betegnelsen Young Onset Parkinson Disease, YOPD i sitt arbeid med yngre som får parkinson. Forbundet definerer YOPD som personer som fikk diagnosen da de var 55 år eller yngre. Landsmøtet oppfordrer organisasjonen til å øke oppmerksomheten om YOPD og å inkludere spesifikke tiltak for denne pasientgruppen i arbeidet med Parkinson sykdom. Dette kan omfatte følgende:

1. Økt bevissthet: Organisasjonen bør øke bevisstheten om YOPD og utfordringene som følger med denne tilstanden blant helsepersonell og allmennheten.
2. Tilpasset støtte: Organisasjonen bør utvikle spesielle støttetiltak og programmer for yngre personer som får Parkinsons sykdom, og deres pårørende, for å imøtekomme deres spesielle behov. Dette kan være nasjonale og regionale seminar og nasjonale og regionale utvalg.
3. Forskning: Organisasjonen bør støtte forskning for å øke kunnskapen om YOPD, årsakene til denne tilstanden og behandlingsalternativer som er spesielt relevante for denne pasientgruppen.
4. Tverrfaglig samarbeid: Organisasjonen bør fremme samarbeid mellom forskjellige faggrupper, inkludert nevrologer, psykologer, fysioterapeuter og andre helsepersonell, for å sikre en helhetlig tilnærming til behandling og støtte for pasienter med YOPD.

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 4: Arbeidsprogram 2023-2025

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5f) Nedsette et kompetanseutvalg

Til: Landsmøtet
Fra: Oslo og Akershus Parkinsonforening:

Forslag til diskusjon på Landsmøtet i NPF 2023 /Nedsette et kompetanseutvalg.

Vi er en relativt liten pasientorganisasjon med begrensede ressurser. Derfor må disse utnyttes optimalt. Vi ser jevnlig at lokalforeninger ikke finner gode kasserere, eller -digitale hoder. Eller ildsjeler med bakgrunn fra media og politikk.

Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus (POA) ser et forbedringspotensiale her.

Det er ønskelig å kartlegge hvilken kompetanse som finnes skjult i medlemsmassen. Både primærkompetanse som gjerne er yrkeserfaringen, dvs Økonomi, Kommunikasjon, Jus mm og sekundærkompetanse som gjerne er mer fritidspreget som Musikk, Foto, Idrett mm.
Vi kjøper i dag mange tjenester av profesjonelle tilbydere, der vi kunne løst forespørselen ved kompetanse vi besitter i egen medlemsmasse. Både blant ildsjeler og vanlige medlemmer. Men når behovet oppstår og vi ikke vet om vi har den etterspurte kompetansen, fremstår det enklere å kjøpe seg til en løsning.

POA foreslår å nedsette et utvalg som konkret kartlegger hvilke personer med navngitt kompetanse som finnes i medlemsbasen, og hvor i landet de finnes. Oppgaven krever noe tid, men er overkommelig.

Når vi får oversikten kan vi løse flere oppgaver med interne ressurser. Det vil være positivt for den enkelte som føler at hen bidrar. I den grad vi honorerer bidragsyterne sier det seg selv at det vil være til en lavere kostnad enn å bruke eksterne, kommersielle leverandører. POA tilbyr seg å lede utvalget, men det er naturlig at det består av ytterligere 2-4 personer fra landet for øvrig.

Utvalget får følgende mandat:

- Identifisere hvilke kompetanseområder som egner seg for bruk av interne ressurser med betydelig økonomisk gevinst
- Forslag til kompensasjonsstruktur ved bruk av interne ressurser
- Et grovt estimat på mulige innsparinger som kan overføres til andre gode formål
- En risikomatrise – vurdering av fordeler og ulemper ved en slik løsning
- Forslag til prosess for å identifisere medlemmer med relevant bakgrunn og avklare mulig interesse for å bidra
- Konkret forslag til «veien videre»

Med vennlig hilsen Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus
Edgar Valdmanis, Styreleder

Forbundsstyrets innstilling:

Saken oversendes forbundsstyret for videre behandling.

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5g) Sette ned et utvalg som skal vurdere konsekvensene av å overføre mer penger til lokalforeningene.

Til: Landsmøtet
Fra: Oslo og Akershus Parkinsonforening

Fordeling av midler

Etter to vanskelige pandemiår er aktivitetsnivået i lokalforeningene nå på topp. Det gjøres veldig mye, men ønsker om å gjøre enda mere er til stede. Også fra forbundet er det forventet mer innsats fra lokalforeningene. I Arbeidsprogrammet 2021-2023 er det omtalt 14 viktige arbeidsområder, og for 12 av disse områdene sies det at dette også «skal være en jobb hovedsakelig for» fylkesorganisasjonene og / eller lokalorganisasjonene.
Vi kan imidlertid ikke se at ressursene som tildeles lokalforeningene på noen måte står i forhold til forventningene til aktivitetsnivå. I siste revisorgodkjente regnskap, for 2021, hadde NPF kr 12,7 mill i frie midler. Kr 1,0 mill ble overført til den frivillige delen, mens kr 11,7 mill ble brukt sentralt. Vi ønsker som et minimum å doble overførselen til lokale- og fylkeslag for å gi mulighet til høyere aktivitetsnivå og skape større opplevde medlemsfordeler.

Regnskapsmessig overskudd i 2021 var på kr 2,4 mill. Om en overførte 50% av overskuddet til fylkeslokalforeningene, ville det ikke påvirke kostnadsallokering til NPF sentralt, men ville mer enn doble overføringene til lokal og fylkesforeningene samtidig som NPF har et overskudd på kr 1,4 mill

Med et driftsoverskudd i pasientorganisasjon på over 10 % av omsetningen burde det være rom for en stimulering av den frivillige delen av organisasjonen.

Forslag til vedtak: det nedsettes en arbeidsgruppe som innen 1. november legger frem en analyse av konsekvensene av en dobling av overføringen av frie midler til lokalorganisasjonene.

Med vennlig hilsen
Robert Nes
Styremedlem i Oslo / Akershus parkinsonforening

Forbundsstyrets innstilling:

Saken oversendes forbundsstyret for videre behandling.

SAK 5 INNSENDTE SAKER

5h) Øke returkontingent til 50% av gjeldende kontingent.

Til: Landsmøtet
Fra: Vestfold Parkinsonforening

Bakgrunn:
Det meste av forbundets medlemsaktivitet ligger i fylkes -og lokalleddet, men kun 1/3 av medlemskontingenten kommer hit. Ved å øke returkontingenten til Fylkeslagene vil dette balanseres bedre, øke anerkjennelsen av arbeidet lokalt og øke det enkelte medlems opplevelse av mening og sammenheng mellom aktiviteter og medlemskap.

Forslag til vedtak:
Landsmøtet ber om at Fylkesforeningenes returkontingent settes til minimum 50% av til enhver tid gjeldende medlemskontingent.

Beste hilsen
Rune Vethe
Medlem Vestfold Parkinsonforening

Forbundsstyrets innstilling:

Saken behandles under sak 9: Fastsettelse av kontingent.

Sak 6

Vedtektsendringer

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 6 VEDTEKTSENDRINGER

Forbundsstyret har gjennomgått vedtektene og har flere forslag til endringer.

Vedlegg:

a) Forbundsstyrets forslag til vedtektsendringer (side 170).
b) Innsendte forslag fra Trondheim og Omegn Parkinsonforening og forbundsstyrets innstilling til forslagene (side 193).
c) Innsendte forslag fra Oslo/Akershus Parkinsonforening og forbundsstyrets innstilling til forslagene (side 195).

Innstilling:

a) Forbundsstyrets forslag til endringer i vedtektene vedtas.
b) Se forbundsstyrets innstilling på side 193.
c) Se forbundsstyrets innstilling på side 195.

Vedtak:

SAK 6 VEDTEKTSENDRINGER
SAK 6B) FORBUNDSSTYRETS FORSLAG TIL VEDTEKTSENDRINGER

Vedtekter 2021-2023	**Endringsforslag** • Tilføyelser er markert med <u>understreking.</u> • Det som strykes markeres med ~~gjennomstreking~~. • Der det ikke står noe, er det ikke foreslått endringer. • Endringer som ikke er redaksjonelle eller omformuleringer/flytting er markert med gult.	**Forbundsstyrets begrunnelse**
§1 NAVN Forbundets navn er Norges Parkinsonforbund, stiftet i 1984. Felles logo for Norges Parkinsonforbund og alle fylkesforeninger/lokalforeninger fastsettes av landsmøtet. Kun godkjent logo kan benyttes.		
§2 FORMÅL OG VERDIGRUNNLAG **2.1. Formål** Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. 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.		

Norges Parkinsonforbund er partipolitisk uavhengig.		
2.2. Verdigrunnlag Norges Parkinsonforbund bygger på en åpen og inkluderende holdning overfor det enkelte menneske med vekt på optimisme, varme, håp og medmenneskelighet.		
2.3 Etiske retningslinjer og varslingsrutiner Norges Parkinsonforbund har etiske retningslinjer og varslingsrutiner som gjelder hele organisasjonen. Etiske retningslinjer og varslingsrutiner vedtas av forbundsstyret.		
§ 3 MEDLEMSKAP **3.1 Medlemskap og kontingent** Medlemmer registreres sentralt og gis tilknytning til nærmeste fylkesforening og eventuelt lokalforening, med mindre annet er ønsket.		
3.2 Medlemskategorier • Medlem • Nærmeste pårørendemedlem • Støttemedlem De ovenstående medlemskategorier har fulle demokratiske rettigheter i organisasjonen.		

3.3 Kontingent Kontingenten fastsettes av landsmøtet og kreves inn sentralt, årlig og løpende ved innmeldinger.		
3.4 Bedriftsmedlemskap Bedriftsmedlemmer støtter organisasjonen, men har ikke demokratiske rettigheter.		
§ 4 ORGANISASJON **4.1 Forbund** Forbundets organisasjonsledd er: • Landsmøte • Forbundsstyre • Fylkesforeninger • Lokalforeninger Norges Parkinsonforbunds vedtekter gjelder alle organisasjonsledd. Forbundets tillitsvalgte har taushetsplikt, når særlige forhold tilsier dette.	**§ 4 ORGANISASJON** **4.1 Forbund** Forbundets organisasjonsledd er: • Landsmøte • Forbundsstyre • Fylkesforeninger • Lokalforeninger Norges Parkinsonforbunds vedtekter gjelder alle organisasjonsledd. Forbundets tillitsvalgte har taushetsplikt, når særlige forhold tilsier dette. <u>Tillitsvalgte i alle organisasjonsledd må være medlem og betale kontingent i perioden med verv.</u>	Dette er en presisering for å tydeliggjøre at det er et krav, ikke en endring i praksis.
4.2 Fylkesforening Norges Parkinsonforbund har som mål at det skal finnes en parkinsonforening i alle fylker. I fylker hvor det ikke finnes en forening skal medlemmenes interesser ivaretas av forbundsstyret eller av en fylkesforening		

som får tildelt dette ansvar. Forbundsstyret kan vedta andre geografiske grenser for fylkesforeninger dersom særskilte grunner tilsier det. Fylkesforeninger godkjennes av forbundsstyret.		
4.3 Lokalforening En lokalforening kan omfatte flere kommuner og/eller bydeler. Opprettelse av lokalforeninger vedtas av fylkesstyret og godkjennes i forbundsstyret.		
§5 ARBEIDSOPPGAVER Forbundets landsmøte vedtar Norges Parkinsonforbunds arbeidsprogram som alle organisasjonsledd skal ta utgangspunkt i. Forbundets hovedoppgaver er: • Helsepolitisk påvirkningsarbeid • Opplysnings- og informasjonsarbeid • Medlemsservice • Å stimulere til og støtte forskning Forbundsstyret skal arbeide sammen med fylkes- og lokalforeningene for å fremme organisasjonens formål og gjennomføre vedtatt arbeidsprogram.		
§ 6 SAMARBEIDS-PARTNERE		

Norges Parkinsonforbund kan søke medlemskap i, og samarbeide med, nasjonale og internasjonale interesseorganisasjoner som arbeider innenfor de samme områder.		
§ 7 LANDSMØTET **7.1 Myndighet og innkalling** Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet. Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Landsmøtet arrangeres hvert annet år innen utgangen av oktober måned. Landsmøtet innkalles med sakspapirer som mottas av landsmøtedelegatene senest 4 – fire – uker før møtedato. Innkalling og sakspapirer gjøres samtidig elektronisk tilgjengelig for alle medlemmene. Forslag som ønskes behandlet på landsmøtet må være mottatt av forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret.	**§ 7 LANDSMØTET** **7.1 Myndighet og innkalling** Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet. Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Landsmøtet arrangeres hvert annet år innen utgangen av oktober måned. Landsmøtet innkalles med sakspapirer som ~~mottas av~~ gjøres tilgjengelig digitalt for landsmøtedelegatene senest 4 – fire – uker før møtedato. Innkalling og sakspapirer gjøres samtidig elektronisk tilgjengelig for alle medlemmene. Fysisk utgave av sakspapirene deles ut til delegater ved oppmøte i forbindelse med møtestart. Forslag som ønskes behandlet på landsmøtet må være mottatt av forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret.	Å presisere at fristen gjelder digitalt gir mer fleksibilitet i forberedelsene til landsmøtet. Slik det er i dag, må sakspapirer være klare ca. to måneder før møtestart for å legge inn nok tid til utforming, trykk og utsending av landsmøtemappene. Det er også en kostnad ved å sende mapper i posten til alle delegater.

7.2 Deltagelse og stemmerett Landsmøtet består av de valgte delegatene fra fylkesforeningene og forbundsstyret med vararepresentanter. Dessuten deltar valgkomiteens medlemmer. Til landsmøtet inviteres forbundets sentralt utnevnte æresmedlemmer som gjester. Generalsekretæren har møte-, tale- og forslagsrett i landsmøtet. Hver fylkesforening har en grunnrepresentasjon på 2 – to – delegater. Med utgangspunkt i antall betalende medlemmer per 31.12. foregående år, får fylkesforeningen i tillegg 1 – en – delegat for hvert påbegynte 200 medlemmer utover 200 medlemmer. Fylkesledere inngår i fylkesforeningens delegasjon til landsmøtet. Resterende delegater og varadelegater blir valgt i fylkesforeningens årsmøter. Landsmøtedelegatene må ha betalt kontingent for inneværende år. Forbundet skal ha skriftlig melding fra fylkesforeningene om hvem som har stemmerett på landsmøtet. Slik melding skal gis før landsmøtet starter. Følgende har stemmerett i		

landsmøtet: • Delegater/stedfortredende varadelegater • Forbundsstyrets medlemmer Forbundsstyrets medlemmer har ikke stemmerett i spørsmål som gjelder årsberetning og regnskap. Forbundsstyrets varamedlemmer har ikke stemmerett med mindre de er stedfortredende for forbundsstyremedlem. Landsmøtet er beslutningsdyktig når minst halvparten av de stemmeberettigede er til stede. Landsmøtet er et åpent møte. Landsmøtet kan vedta at en sak skal behandles for lukkede dører.		
7.3 Saksliste og oppgaver Landsmøtet vedtar møtereglement. Følgende saker skal behandles: • Forbundets årsberetning • Forbundets regnskap og revisors beretning • Budsjett • Kontingent for kommende landsmøteperiode • Arbeidsprogram for kommende landsmøteperiode	**7.3 Saksliste og oppgaver** Landsmøtet vedtar møtereglement. Følgende saker skal behandles: • Forbundets årsberetning • Forbundets regnskap og revisors beretning • Budsjett • Kontingent for kommende landsmøteperiode • Arbeidsprogram for kommende landsmøteperiode	

• Skriftlig innmeldte saker • Vedtekter • Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer	• Skriftlig innmeldte saker <u>fra fylkesforeningene.</u> • Vedtekter • Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer	Presisering av at kun fylkesforeningene kan sende inn saker. Dette har vært praksis, men er ikke nedfelt skriftlig.
7.4 Valg Landsmøtet vedtar eget valgreglement. Landsmøtet gjennomfører følgende valg: *7.4.1. Forbundsstyret:* • Forbundsleder • Nestleder • Medlemmer • Varamedlemmer Funksjonstiden er 2 – to – år. Gjenvalg kan foretas. Minst 2 – to – av forbundets styremedlemmer og 1 – ett – av varamedlemmene skal være personer med parkinsonisme. Personer med parkinsonisme og pårørende skal ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. *7.4.2 Revisor:* Velges for 2 – to – år etter forslag fra forbundsstyret. Gjenvalg kan foretas. *7.4.3 Valgkomite:* • Leder • 2 – to – medlemmer • 1 – ett – varamedlem Funksjonstiden er 2 – to – år. Kandidater foreslås av forbundsstyret. Gjenvalg kan foretas.		

Valgkomiteen bør ha representanter fra ulike fylkesforeninger.		
§ 8 FORBUNDSSTYRET **8.1. Sammensetning** Forbundsstyret består av leder, nestleder, 5 – fem – styremedlemmer og 2 – to – varamedlemmer.		
8.2 Forbundsstyremøter Forbundsstyret innkalles av leder. Dersom minst 3 – tre – av medlemmene krever det, skal forbundsstyret innkalles. Forbundsstyret er beslutningsdyktig når minst 4 – fire- styremedlemmer er til stede, deriblant leder og/eller nestleder. Alle vedtak krever minst halvparten av stemmene. Ved stemmelikhet har leder, evt. nestleder i leders fravær, dobbeltstemme.		
8.3 Ansvar og oppgaver Forbundsstyret er forbundets øverste myndighet i landsmøteperioden, og har ansvaret for den daglige driften. Det skal forberede saker til landsmøtet og iverksette landsmøtets vedtak. Forbundsstyret sender forbundets årsberetning og årsregnskap med noter for foregående år, og budsjett for inneværende år, til fylkesforeningene senest 30. juni.		

8.3.1 Medlemsblad Norges Parkinsonforbund gir ut medlemsblad. *8.3.2 Årskonferanser* I år uten landsmøte skal det avholdes minst en landsdekkende konferanse som skal være åpen for fylkes- og lokalforeninger.		
§ 9 FYLKESFORENINGENS ÅRSMØTE **9.1 Myndighet og innkalling** Årsmøtet er fylkesforeningens høyeste organ. Dets viktigste oppgave er å behandle og vedta fylkesforeningens arbeidsprogram for kommende år, drøfte fylkesforeningens aktiviteter i den tilbakelagte periode, og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Årsmøtet arrangeres hvert år og skal avholdes innen 15. mars. Årsmøtet innkalles skriftlig med sakspapirer som mottas av medlemmene minst 14 – fjorten – dager før møtedato.		
9.2 Deltagelse og stemmerett Årsmøtet er åpent for alle medlemmer i fylkesforeningen, og	**9.2 Deltagelse og stemmerett** Årsmøtet er åpent for alle medlemmer i fylkesforeningen, og	

underliggende lokalforeninger. Stemmerett har de som har betalt kontingenten for gjeldende år og som er til stede på årsmøtet. Alternativt velger lokalforeningene delegater til fylkesforeningens årsmøte. Stemmerett har styret og valgte delegater. Styret har ikke stemmerett ved behandling av regnskap og årsberetning.	underliggende lokalforeninger. ~~Stemmerett har de som har betalt kontingenten for gjeldende år og som er til stede på årsmøtet.~~ Stemmerett har medlemmer som er til stede på årsmøtet og har betalt medlemskontingent. Alternativt velger lokalforeningene delegater til fylkesforeningens årsmøte. Stemmerett har styret og valgte delegater. Styret har ikke stemmerett ved behandling av regnskap og årsberetning.	«Gjeldende år» har blitt forstått på ulike måter.
9.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 – fire – uker før møtet • Valg av 2 – to protokollunderskrivere		
9.4 Valg Årsmøtet gjennomfører følgende valg: *9.4.1. Fylkesstyret:* • Leder • Medlemmer • Varamedlemmer		

Funksjonstiden er 2 – to – år for leder og styremedlemmer og ett år for varamedlemmer. Gjenvalg kan foretas. I fylkesforeningens styre skal både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. *9.4.2 Revisor:* Velges for 1 – ett – år. *9.4.3 Valgkomite:* • Leder • 2 – to – medlemmer • 1 – ett – varamedlem Funksjonstiden er 1 – ett – år. I fylker med flere lokalforeninger, kan hver lokalforening ha et medlem i valgkomiteen. *9.4.4 Delegater til landsmøte:* I år med landsmøte velger fylkesforeningen delegater til forbundets landsmøte.		
§ 10 FYLKES-FORENINGENS STYRE **10.1. Sammensetning** Styret skal ha 5 – fem – medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2 – to – varamedlemmer. Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan		

fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3 – tre -, og uten varamedlemmer.		
10.2. Konstituering Utover det som følger av disse vedtektene og de valg som er gjort av årsmøtet, konstituerer fylkesstyret seg selv.		
10.3 Styremøter Styret avholder møter så ofte leder bestemmer, eller når minst 2 – to – av de øvrige styremedlemmene krever det. Styret er vedtaksført når minst 3 – tre – medlemmer er til stede, deriblant leder og/eller nestleder. Ved stemmelikhet har leder, evt. nestleder i leders fravær, dobbeltstemme.		
10.4 Ansvar og oppgaver Styret skal lede foreningens daglige arbeid med gjennomføring av foreningens arbeidsprogram med utgangspunkt i forbundets arbeidsprogram. Videre skal fylkesforeningens styre forberede årsmøte og gjennomføre dets vedtak. Fylkesforeningens årsberetning, regnskap og årsmøteprotokoll sendes forbundsstyret til orientering. Fylkesstyret skal legge til rette for at det opprettes for eksempel lokalforeninger,		

utvalg, grupper, kontaktpersoner o.l. med utgangspunkt i geografi, aktiviteter eller andre forhold, etter behov.		
§ 11 LOKAL-FORENINGENS ÅRSMØTE **11.1 Myndighet og innkalling** Årsmøtet er lokalforeningens høyeste organ. Dets viktigste oppgave er å behandle og vedta lokalforeningens arbeidsprogram for kommende år, samt drøfte lokalforeningens aktiviteter i den tilbakelagte periode, og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Årsmøtet arrangeres hvert år og skal avholdes innen 15. februar. Årsmøtet innkalles skriftlig med sakspapirer som mottas av medlemmene minst 14 – fjorten – dager før møtedato.		
11.2 Deltagelse og stemmerett Årsmøte er åpent for alle medlemmer med i foreningen. Stemmerett har de som har betalt kontingent for gjeldende år og som er til stede i møtet.	**11.2 Deltagelse og stemmerett** Årsmøtet er åpent for alle medlemmer med i foreningen. ~~Stemmerett har de som har betalt kontingent for gjeldende år og som er til stede i møtet.~~ Stemmerett har medlemmer	

Styret har ikke stemmerett ved behandling av regnskap og årsberetning.	som er til stede på årsmøtet og har betalt medlemskontingent. Styret har ikke stemmerett ved behandling av regnskap og årsberetning.	«Gjeldende år» har blitt forstått på ulike måter.
11.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 – fire – uker før møtet • Valg av 2 – to – protokollunderskrivere. Lokalforeningens årsberetning og regnskap sendes fylkesforeningen og tas til orientering av fylkesstyret.		
11.4 Valg Ved valg bør kvinner og menn være likt representert. Årsmøtet gjennomfører følgende valg: *11.4.1. Lokalforeningens styre:* • Leder • Medlemmer • Varamedlemmer Funksjonstiden er 2 – to – år for leder og styremedlemmer og 1 – ett – år for varamedlemmer. Gjenvalg kan foretas. I lokalforeningens styre skal		

både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. *11.4.2 Revisor:* Revisor velges for 1 – ett – år. *11.4.3 Valgkomite:* • Leder • 2 – to – medlemmer • 1 – ett – varamedlem *11.4.4 Delegater til fylkesårsmøtet* Dersom fylkesforeningen gjennomfører årsmøte med valgte delegater jf. §9.2, skal disse velges i lokalforeningenes årsmøter. **§ 12 LOKALFORENINGENS STYRE** **12.1 Sammensetning** Styret skal ha 5 – fem – medlemmer (leder, nestleder, sekretær, kasserer og styremedlem) og 2 – to – varamedlemmer. Der lokale forhold gjør det nødvendig, kan fylkesforeningens årsmøte bestemme at styret kan ha færre medlemmer, dog ikke mindre enn 3 – tre -, og uten varamedlemmer.		
12.2 Konstituering Utover det som følger av disse vedtektene og de valg som er gjort av årsmøtet, konstituerer styret seg selv.		

12.3 Styremøter Styret avholder møter så ofte leder bestemmer, eller når minst 2 – to – av de øvrige styremedlemmene krever det. Styret er vedtaksført når minst 3 – tre – medlemmer er til stede, deriblant leder og/eller nestleder. Ved stemmelikhet har leder, evt. nestleder i leders fravær, dobbeltstemme.		
12.4 Ansvar og oppgaver Styret skal lede foreningens daglige arbeid med gjennomføring av foreningens arbeidsprogram med utgangspunkt i forbundets arbeidsprogram. Videre skal foreningens styre forberede årsmøte og gjennomføre dets vedtak. Lokalforeningens årsberetning, regnskap og årsmøteprotokoll sendes fylkesforeningen og tas til orientering av fylkesstyret.	**12.4 Ansvar og oppgaver** Styret skal lede foreningens daglige arbeid med gjennomføring av foreningens arbeidsprogram med utgangspunkt i forbundets arbeidsprogram. Videre skal foreningens styre forberede årsmøte og gjennomføre dets vedtak. Lokalforeningens årsberetning, regnskap og årsmøteprotokoll sendes fylkesforeningen og forbundsstyret og tas til orientering av fylkesstyret.	Forbundsstyret v/ administrasjonen trenger også lokalforeningenes årsmøteprotokoll og årsberetning i forbindelse med søknad om driftstilskudd fra Bufdir.
§ 13 ØKONOMI Forbundets økonomi baseres på: • Medlemskontingent • Offentlige tilskudd • Andre bidrag Regnskapet følger kalenderåret.		

§ 14 FORBUNDETS ADMINISTRASJON Administrasjonen ledes av forbundets generalsekretær. Generalsekretæren ansettes av forbundsstyret og er sekretær for forbundsstyret med møte-, tale- og forslagsrett. Generalsekretæren har prokura for Norges Parkinsonforbund. Det skal foreligge instruks for generalsekretæren godkjent av forbundsstyret. Forbundets ansatte har taushetsplikt der særlige forhold tilsier dette.		
§ 15 UTVALG **15.1 Samarbeidsutvalg** Det kan etableres samarbeidsutvalg mellom fylkesforeninger når det er hensiktsmessig. Innenfor hver fylkesforening kan det finnes et samarbeidsutvalg bestående av representanter for fylkesstyret og leder for styrene eller deres stedfortredere i lokalforeningene.		
15.2 Andre utvalg Forbundsstyret, fylkesstyrene og lokalforeningsstyrer oppnevner andre utvalg etter behov. Ledere av oppnevnte utvalg		

bør være medlemmer av forbundsstyret, fylkesstyret eller lokalforeningsstyret.		
§ 16 UTELUKKELSE **16.1 Suspensjon av styret i fylkes- og lokalforeninger.** Styret i fylkesforeninger som handler i strid med vedtektene kan suspenderes av forbundsstyret frem til forbundets landsmøte. Landsmøtet kan utelukke slike fylkesstyrer fra Norges Parkinsonforbund med 2/3 flertall. Forslag om utelukkelse må framgå av møteinnkallelsen. Styret i lokalforeninger som handler i strid med vedtektene kan suspenderes av fylkesstyret frem til årsmøte. Årsmøtet i fylkesforeningen kan vedta å utelukke styret i lokalforeningen fra Norges Parkinsonforbund med 2/3 flertall.		
16.2 Utelukkelse fra verv Medlemmer som motarbeider organisasjonens formål, eller på annen måte gjør seg skyldig i alvorlige brudd på forbundets vedtekter eller etiske retningslinjer, kan etter forslag fra fylkesforeningen eller lokalforeningen, eller forbundsstyret fratas retten til å utøve tillitsverv.	**16.2 Utelukkelse fra verv** Medlemmer som motarbeider organisasjonens formål, eller på annen måte gjør seg skyldig i alvorlige brudd på forbundets vedtekter eller etiske retningslinjer, kan etter forslag fra fylkesforeningen eller lokalforeningen, eller forbundsstyret fratas retten til å utøve tillitsverv.	

Vedkommende medlem, og medlemmets forening, skal høres på forhånd. Endelig avgjørelse fattes av forbundsstyret.	Tillitsvalgte som ikke utfører oppgavene som tilhører vervet, kan utelukkes fra vervet dersom dette går ut over styret eller medlemmer i foreningen. Vedkommende medlem, og medlemmets forening, skal høres på forhånd. Endelig avgjørelse fattes av forbundsstyret.	Iblant kommer det henvendelser om personer som ikke klarer å utøve tillitsvervet sitt, for eksempel som leder i en forening. Her har vi ikke etter dagens vedtekter muligheter til å utelukke fra verv med mindre de gjør alvorlige brudd på vedtekter el.l.
16.3 Eksklusjon av enkeltmedlemmer Medlemmer som motarbeider organisasjonens formål, eller på annen måte gjør seg skyldig i alvorlige brudd på forbundets vedtekter eller etiske retningslinjer, kan ekskluderes av forbundsstyret. Vedkommende medlem og medlemmets fylkesforening skal ha mulighet til å uttale seg. Medlemmer som ekskluderes, kan anke forbundsstyrets vedtak inn for landsmøtet, som må opprettholde forbundsstyrets vedtak med 2/3 flertall for at eksklusjonen skal være gyldig. Eksklusjonen gjøres tidsbestemt. Maksimalt 6 år. Reises det ny eksklusjonssak mot samme medlem, og eksklusjon vedtas, skal medlemmet ekskluderes på livstid.		
§ 17 ENDRING AV VEDTEKTENE		

Vedtektsendringer kan foreslås av fylkesforeningene og av forbundsstyret. Forslag fra fylkesforeningene må være innsendt til forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret. Endringer i vedtektene må vedtas på landsmøtet med minst 2/3 flertall.		
§ 18 EKSTRAORDINÆRT ÅRSMØTE I FYLKES- OG LOKALFORENINGER Ekstraordinært årsmøte i fylkes- og lokalforeninger kan kreves når årsmøtet i foreningen eller minst 1/3 del av medlemmene krever det. Bare saker på sakslisten kan behandles.		
§ 19 EKSTRAORDINÆRT LANDSMØTE Ekstraordinært landsmøte kreves holdt når minst halvparten av fylkesforeningene forlanger det. Innkallingen med saksliste skal sendes senest 1 – en – måned før møtet skal holdes. Bare saker på sakslisten kan behandles. Møtet er beslutningsdyktig når mer enn halvparten av fylkesforeningene er representert.		
§ 20. OPPLØSNING Oppløsning av forbundet må vedtas av landsmøtet		

(ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Blir forbundet oppløst, skal dets midler tilfalle arbeid for personer med parkinsonisme. Midlene må ikke disponeres før etter 10 år. De skal forvaltes av et forvaltningsorgan på tre medlemmer som blir oppnevnt i samme landsmøte. Oppløsning av fylkesforeningen må vedtas av fylkesforeningens årsmøte (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Ved oppløsning tilfaller foreningens midler forbundet. Oppløsning av lokalforeningen må vedtas av lokalforeningens årsmøte (ordinært eller ekstraordinært) med minst 2/3 flertall. Forslag om oppløsning må fremgå av innkallingen. Ved oppløsning tilfaller foreningens midler fylkesforeningen. Dersom en lokalforening ikke har levert årsmeldinger og regnskap for to påfølgende år, anses foreningen som opphørt, og aktiva skal overføres til fylkesforeningen. Dersom en fylkesforening		

ikke har levert årsmeldinger og regnskap for to påfølgende år, anses foreningen som opphørt, og aktiva skal overføres forbundsstyret.		

SAK 6 VEDTEKTSENDRINGER
SAK 6B) SAKSLISTE OG OPPGAVER FOR FORENINGENS ÅRSMØTE §9.3 og §11.3

Dette er innsendt sak 5b (side 159).

Vedtekter 2021-2023	**Endringsforslag** • Tilføyelser er markert med understreking. • Det som strykes markeres med ~~gjennomstreking~~. • Der det ikke står noe, er det ikke foreslått endringer. • Endringer som ikke er redaksjonelle eller omformuleringer/flytting er markert med gult.	**Forbundsstyrets innstilling**
9.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 – fire – uker før møtet • Valg av 2 – to protokollunderskrivere	**9.3 Saksliste og oppgaver** Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Saker som skriftlig er meldt senest 4 – fire – uker før møtet • Arbeidsprogram • Budsjett • Valg av 2 – to protokollunderskrivere	Forbundsstyret støtter ikke forslaget. Begrunnelse: Forbundsstyret ser ikke behovet for å endre rekkefølgen på sakene i vedtektene. Ulike foreninger gjør dette på ulike måter.
11.3 Saksliste og oppgaver Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Budsjett • Arbeidsprogram • Saker som skriftlig er meldt senest 4 – fire – uker før møtet • Valg av 2 – to – protokollunderskrivere.	**11.3 Saksliste og oppgaver** Følgende saker skal behandles: • Årsberetning • Regnskap og revisors beretning • Saker som skriftlig er meldt senest 4 – fire – uker før møtet • Arbeidsprogram • Budsjett • Valg av 2 – to – protokollunderskrivere.	Forbundsstyret støtter ikke forslaget. Begrunnelse: Forbundsstyret ser ikke behovet for å endre rekkefølgen på sakene i vedtektene. Ulike foreninger gjør dette på ulike måter.

Lokalforeningens årsberetning og regnskap sendes fylkesforeningen og tas til orientering av fylkesstyret.	Lokalforeningens årsberetning og regnskap sendes fylkesforeningen og tas til orientering av fylkesstyret.	

VEDTEKTSENDRINGER
SAK 6C) ENDRE FRIST FOR INNSENDING AV SAKER TIL LANDSMØTET, § 7.1

Dette er innsendt sak 5c (side 160).

Vedtekter 2021-2023	**Endringsforslag** • Tilføyelser er markert med <u>understreking.</u> • Det som strykes markeres med ~~gjennomstreking~~. • Der det ikke står noe, er det ikke foreslått endringer. • Endringer som ikke er redaksjonelle eller omformuleringer/flytting er markert med gult.	**Forbundsstyrets innstilling**
§ 7 LANDSMØTET **7.1 Myndighet og innkalling** Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet. Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Landsmøtet arrangeres hvert annet år innen utgangen av oktober måned. Landsmøtet innkalles med sakspapirer som mottas av landsmøtedelegatene senest 4 – fire – uker før møtedato. Innkalling og sakspapirer gjøres samtidig elektronisk tilgjengelig for alle medlemmene. Forslag som ønskes behandlet på landsmøtet må være mottatt av forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret.	**§ 7 LANDSMØTET** **7.1 Myndighet og innkalling** Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet. Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål. Landsmøtet arrangeres hvert annet år innen utgangen av oktober måned. Landsmøtet innkalles med sakspapirer som mottas av landsmøtedelegatene senest 4 – fire – uker før møtedato. Innkalling og sakspapirer gjøres samtidig elektronisk tilgjengelig for alle medlemmene. ~~Forslag som ønskes behandlet på landsmøtet må være mottatt av forbundsstyret innen frist satt av forbundsstyret.~~	Forbundsstyret støtter ikke forslaget. Begrunnelse: Tidspunktet for gjennomføring av landsmøtet kan variere. Årsregnskapet er vanligvis klart i siste halvdel av mars. De årene landsmøtene avholdes i første halvår vil det med den foreslåtte endringen ikke være tid til å behandle innkomne saker i forbundsstyret før landsmøtet. Forbundsstyret innstiller derfor ikke på det innkomne forslaget med endrede frister, men tar med seg innspillet til fremtidige landsmøteinnkallinger.

	Frist for innsendelse av forslag til temaer for Landsmøtet endres til 14 dager etter at styret i NPF har presentert de følgende 2 dokumenter: Driftsbudsjett Resultat- og balanseregnskap med noter	

Sak 7

Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 7 KOMPENSASJON TIL FORBUNDSSTYRETS MEDLEMMER

Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer ble første gang vedtatt i 2007.

På landsmøtet i 2021 ble satsene kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer gjennomgått og redusert fra tidligere nivåer. I forkant hadde forbundsstyret redegjort for historikken tilbake til 2007.

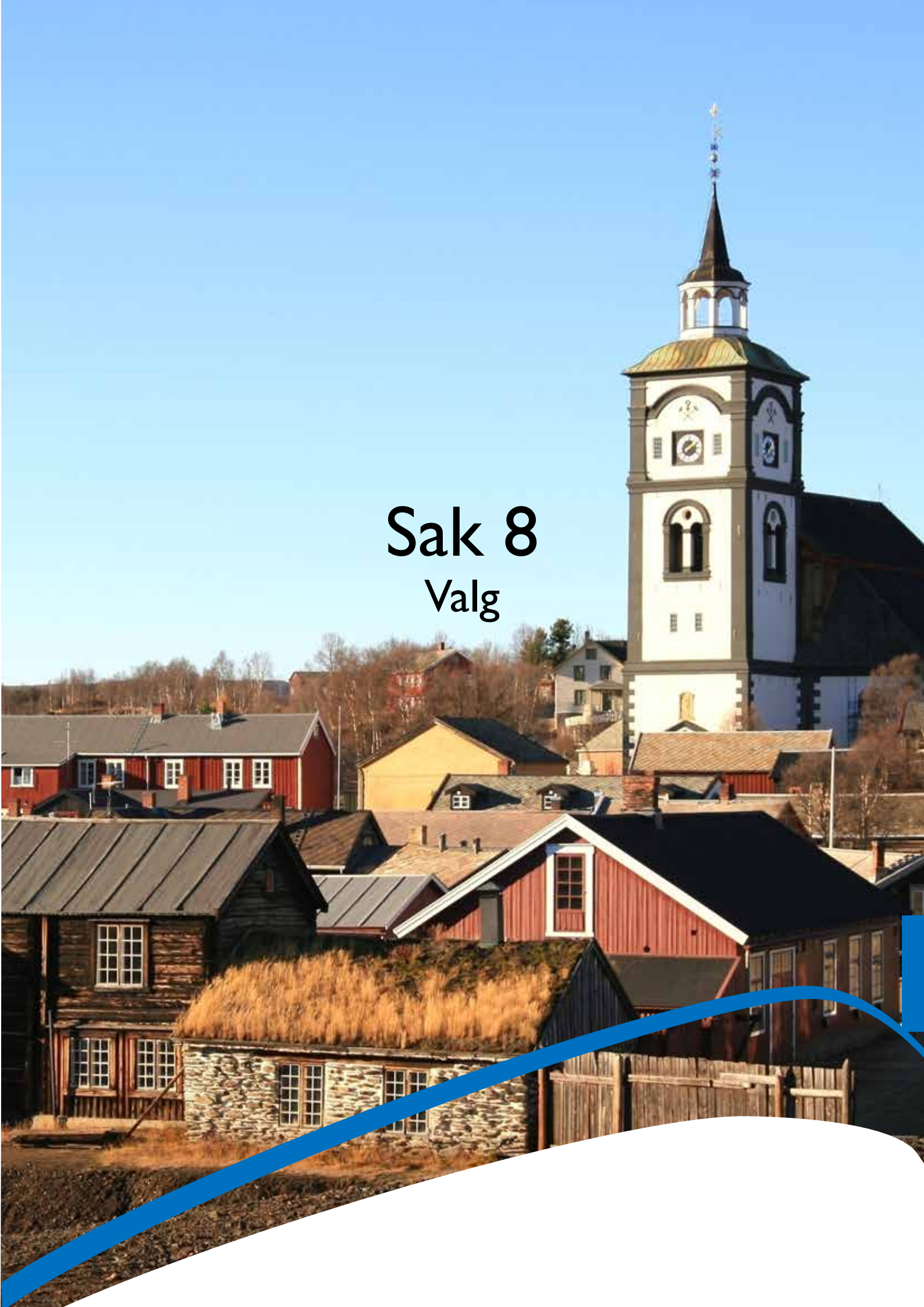
Forbundsstyret ser ikke behov for å endre satsene, og foreslår å opprettholde dagens nivå.

Innstilling:

Kompensasjon til forbundsstyrets medlemmer per år for kommende landsmøteperiode:

- Leder: 1 G
- Nestleder: 1/4 G
- Styremedlem/fast møtende vara: 1/8 G
- Vara: 1 500 kroner per møte

Vedtak:



Sak 8

Valg

Norges Parkinsonforbund

Til: **Landsmøtet**
Fra: **Valgkomiteen (a-d)**
Forbundsstyret (e-f)

SAK 8 **VALG**

a) Valg av forbundsleder (side 204)
b) Valg av nestleder (side 205)
c) Valg av fem styremedlemmer (side 205)
d) Valg av to varamedlemmer (side 208)
e) Valg av revisor
f) Valg av valgkomité

Innstilling:

a) Forbundsleder: Arnt Zimmermann

b) Nestleder: Heidi E. Bye

c) Forbundsstyremedlemmer: Brita Faaberg, Michaela D. Gjerstad, Bjørn Skare, Aage Jenssen og Eirik Hilland

d) 1. varamedlem: Kari Brekke Arnesen og 2. varamedlem: Toril Eidem

e) Revisor: Unic revisjon AS

f) Valgkomité:
Leder: Knut-Johan Onarheim (pårørende, f. 1945, Vestland)
Medlem: Tone Anita Lund (pårørende, f. 1957, Nordland)
Medlem: Einar Klepaker (pårørende, f. 1949, Vestfold og Telemark)
Vara: Steinar Karlsen (har parkinson, f.1967, Nordland)

Vedtak:

SAK 8A-D) VALGKOMITEENS INNSTILLING TIL FORBUNDSSTYRE 2023-2025

VALGKOMITEENS INNSTILLING TIL FORBUNDSSTYRE 2023-2025

Forbundsleder:	Arnt Zimmermann	Nordland	73 år	Pårørende
Nestleder:	Heidi E. Bye	Trøndelag	58 år	Pårørende
Forbundsstyremedlem:	Brita Faaberg	Buskerud	71 år	Pårørende
Forbundsstyremedlem:	Michaela D. Gjerstad	Rogaland	52 år	Har parkinson
Forbundsstyremedlem:	Bjørn Skare	Oslo Akershus	61 år	Har parkinson
Forbundsstyremedlem:	Aage Jenssen	Agder	70 år	Har parkinson
Forbundsstyremedlem:	Eirik Hilland	Vestland	72 år	Har parkinson
1. varamedlem:	Kari Brekke Arnesen	Nordland	69 år	Pårørende
2. varamedlem:	Toril Eidem	Vestfold og Telemark	65 år	Har parkinson

Forbundsleder: Arnt Zimmermann

Gjenvalg, tidligere forbundsstyremedlem

Arnt Zimmermann f. 1949, Nordland, pårørende

Verv: Verv i ulike organisasjoner siden begynnelsen av arbeidslivet. Forbundsstyremedlem 2021-2023, tidligere varamedlem. Leder i Narvik og omegn parkinsonforening siden 2017, sekretær 2014-2017.

Har hatt ledende styreverv politisk og kommunalt i alle år, blant annet: partileder Narvik Arbeiderparti i 8 år. Medlem i bystyret og formannskapet, gruppeleder i bystyret. Styreleder A/L Folkets hus i 22 år. 4 år i Forliksrådet. Etter at han gikk av med pensjon har han hatt en rekke lederverv i borettslag, boligbyggelag pensjonistforening med mer.

Yrke: Typograf, daglig leder, administrerende direktør og markedssjef. Gjennomgått A-pressens lederutviklingsprogram og en rekke kurs.

Om Arnt: Arnt er sterkt engasjert i foreningen, vil lære, lytte og skape gode relasjoner før beslutninger tas. Han liker å motivere andre. Hans hjertesak er informasjonsarbeid og forskning.

Nestleder: Heidi E. Bye

Gjenvalg, tidligere forbundsstyremedlem

Heidi E. Bye, f. 1965, Trøndelag, pårørende

Verv: Forbundsstyremedlem 2019-2023. Likepersonutvalget, Parkinsontelefonen, Familiebrosjyren, brukerrepresentant i Nasjonalt kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser. Tillitsvalgt i fagforening lokalt og sentralt. Hovedverneombud, leder husflidslag, mange år i styret for idrettslaget i Steinkjer.

Yrke: Rådgiver Skatteetaten (i over 35 år), også erfaring fra intern etatsskole, høyskolen i Nord-Trøndelag og høyskolen på Rena.

Om Heidi: Heidi er engasjert og strukturert, hun liker å bli kjent med folk, utveksle erfaringer og lære nye ting. Heidi vil bidra til at personer med parkinson og pårørende skal få et så positivt og vanlig liv som mulig, kunnskap om sykdommen og evne til å håndtere den. Hun er opptatt av at helsetjenesten på alle nivåer skal ha så god kjennskap til og kunnskap om sykdommen som mulig. Samtidig med at tjenestene er tilgjengelig for alle personer med parkinson uansett hvordan diagnosen rammer eller hvor i landet man bor.

Forbundsstyremedlem: Brita Faaberg

Gjenvalg

Brita Faaberg, f. 1951, Buskerud, pårørende

Verv: Forbundsstyremedlem 2021 – 2023.

Leder i Buskerud Parkinsonforening siden 2018, tidligere styremedlem, kasserer og styremedlem i borettslag.

Yrke: Regnskapsfører, administrasjon kontor (privat/offentlig sektor). Forsikringsrådgiver.

Om Brita: Brita er en god administrator, ansvarsbevisst, fleksibel, har gode samarbeidsevner, er effektiv og humørfylt.

Britas hjertesak er å aktivisere medlemmene og å få så mange som mulig ut på tur!

Forbundsstyremedlem: Michaela D. Gjerstad

Ny

Michaela D. Gjerstad, f. 1970, Rogaland, har parkinson

Verv: Styremedlem i europeisk Association for National Sleep Societies. Medlem av referansegruppen for Sovno, Kompetansetjeneste for søvnforstyrrelse. Leder for Norsk forening for Søvnforskning og Søvnmedisin. Tidligere styremedlem i Norsk Nevrologisk Forening.

Yrke: Jobber nå som overlege ved Stavanger universitetssjukehus og leder for nasjonal koordinerende enhet ParkinsonNet. Har vært sentral i oppbyggingen av ParkinsonNet i Norge. Har sin utdanning fra Tyskland, Sveits og Danmark. Autorisert lege siden 1996, nevrolog og doktorgrad i 2007, søvnspesialist i 2010.

Om Michaela: Michaela beskriver seg selv med stå på-vilje, blid, uredd, og ønske om å fremme andre. Michaela har unik erfaring fra «begge sider», både som nevrolog og som bruker. Hun ønsker at hennes erfaringer skal kunne komme andre til gode. I tillegg brenner hun for ParkinsonNet.

Forbundsstyremedlem: Bjørn Skare

Ny

Bjørn Skare, f. 1962, Oslo Akershus, har parkinson

Verv: Etablert og driver «pilleprosjektet» for å samle kjøpekraften og generere betydelige årlige midler til parkinsonsaken. Vært styreleder i Oslo og Akershus Parkinsonforening i perioden 2018-2020. Har vært President og past president i Lier Øst Rotary. Har vært styremedlem siden 2008 i Granholmen Vann- og avløpslag. Er styremedlem i Norefjelltunet vest og Norefjelltunet øst. Har vært styreleder i Fiber 1 as og nestleder i styret i Glitre Energi Strøm as.

Yrke: Er investor og profesjonell styreleder. Har vært toppleder i 22 år, 19 år i USA for internasjonale virksomheter, etablert flere selskaper som grunder og vært styreleder/styremedlem i 70+ norske og utenlandske virksomheter.

Om Bjørn: Bjørn beskriver seg selv som handlekraftig, lyttende, målbevisst, har sterk rettferdighetssans, er inkluderende, uredd, har høyt energinivå og sterk gjennomføringskraft.

Bjørn ønsker blant annet å bidra med erfaring og styrekompetanse for å forbedre samarbeidet mellom den frivillige delen og den sentrale delen av organisasjonen for å skape bedre medlemsopplevelser

Forbundsstyremedlem: Aage Jenssen

Ny

Aage Jenssen, f. 1953, Agder, har parkinson.

Verv: Leder for Agder Parkinsonforening

Ulike verv i Normisjons foreninger lokalt og regionalt. Styremedlem, formann og havnesjef i Natvigverven båthavn.

Yrke: Undervisning ved Luftforsvarets Tekniske skolesenter og videregående skoler i Aust-Agder. Eget datafirma med opptil 10 ansatte. Seniorkonsulent i Østereng & Benestad med ansvar for offentlig sektor.

Ingeniørutdannelse elektronikk, svakstrøm og elektro, sterkstrøm. Offiserutdannelse, teknisk, i Luftforsvaret. Pedagogisk seminar og offentlig ledelse.

Om Åge: Etter at jeg fikk Parkinsons sykdom har jeg valgt å være åpen om diagnosen, og er aktiv i lokalforeningen. For meg er det viktig å være fysisk aktiv, både med øvelser, boksing, turer, bordtennis og på treningssenter. I tillegg bruker jeg VR- briller til bordtennis og boksetrening hjemme. Fly-simulering har gitt god treningseffekt for finmotorikken. Gitaren er også i bruk.

Forbundsstyremedlem: Eirik Hilland

Ny

Eirik Hilland, f. 1950, Vestland, har parkinson

Verv: Varamann styret Bergen og Omegn Parkinsonforening siden 2020.
Brukermedvirker og varamedlem i Hjelpemiddelsentralen Bergen siden 2020.
Brukermedvirker og varamedlem ved Haraldsplass diakonsykehus fra nå.
Brukermedvirker i ParkinsonNet, Haukeland.

Befal i Heimevernet, transport og materiell i 35 år.

Yrke: Rådgiver vektreduksjon. En rekke lederstillinger ved Bergen Bilutleie, Fanaveien service og Hertz bilutleie.

Bergens tekniske skole, luftforsvarets tekniske skole, kurs i ledelse og psykologi.

Om Eirik: Erik går tur hver dag, spiller i korps og trives ute i naturen og på havet.

1. varamedlem: Kari Brekke Arnesen

Gjenvalg, tidligere forbundsstyremedlem

Kari Brekke Arnesen, f. 1954, Nordland, pårørende

Verv: Forbundsstyremedlem i Norges Parkinsonforbund 2019-2023. Sekretær i Nordland Parkinsonforening, kasserer i Rana Parkinsonforening.

En rekke verv i Utdanningsforbundet og idrettslag, leder og instruktør.

Yrke: Nå pensjonist. Tidligere adjunkt, lærer.

Om Kari: Kari beskriver seg selv som positiv og en som sprer godt humør. Hun er god på organisering, og er strukturert og løsningsorientert.

Pårørendearbeid er hennes hjertesak. Hun brenner også for informasjonsarbeid.

2. varamedlem: Toril Eidem

Ny

Toril Eidem, f. 1957, Vestfold, har parkinson

Verv: Nestleder og kasserer i Vestfold Parkinsonforening. Kasserer i Vestfold Telemark Parkinsonforening. Tidligere kasserer i Telemark Parkinsonforening.

Yrke: Backoffice med budsjett, personalansvar, IT-ansvarlig, web-koordinator, markedsansvarlig.

Økonomisk gymnas.

Om Toril: Toril liker å ha orden og oversikt. Hun er løsningsorientert, positiv og har godt humør.

Toril vil bidra til en åpen dialog mellom fylkes- og lokalforeningene og forbundet.

Sak 9

Fastsettelse av kontingent

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet
Fra: Forbundsstyret

SAK 9 FASTSETTELSE AV KONTINGENT

a) Medlemskap med demokratiske rettigheter
Forbundsstyret foreslår å videreføre dagens medlemskontingentsatser på 450 kroner per hovedmedlem og 350 kroner for øvrige medlemmer. Det ble foretatt en grundig gjennomgang av medlemskap før landsmøtet i 2021. Fra og med 2022 økte medlemskontingenten med 50 kroner for hovedmedlemmer. Før det hadde det ikke vært endringer i medlemskontingenten siden 2016.

b) Bedriftsmedlemskap
Bedriftsmedlemskap gir ikke demokratiske rettigheter i organisasjonen. Prisen for å være bedriftsmedlem og strukturen for bedriftsmedlemskap bør behandles av forbundsstyret. Det gir rom for å se hva som kan fungere og endre struktur ved behov.

c) Innsendt sak (5h): Øke returkontingent til 50% av gjeldende kontingent.

Vurdering fra forbundsstyret:
En fast andel av den ordinære kontingenten overføres til fylkesforeningene, dette kalles returkontingent. Gjeldende satser for returkontingent til fylkesforeningene er 150 kroner for hovedmedlem og 100 kroner før øvrige medlemmer. Her er en oversikt over kontingent og returkontingent for de to siste årene:

År	Kontingenterinntekter	Returkontingent	Andel
2022	2 412 528 kroner	774 450 kroner	32%
2021	2 182 258 kroner	732 800 kroner	34%

Det som gjenstår etter fordelt returkontingent skal dekke direkte kostnader til medlemsregistersystemet og kontingentinnbetaling. I tillegg kommer arbeid med oppdatering, vedlikehold og en rekke indirekte kostnader.

Resterende kontingent brukes til å opprettholde aktiviteter som ikke finansieres av prosjektmidler.

En beslutning om å endre returkontingenten uten å samtidig øke kontingenten kan få store konsekvenser og bør ses på i sammenheng med driften i organisasjonen. Forbundsstyret har derfor i utgangspunktet ikke lagt opp til at returkontingent skal være en sak som behandles av landsmøtet. Landsmøtet bør gi forbundsstyret fullmakt til å vedta eventuelle endringer på bakgrunn av innspill fra landsmøtet.

Forbundsstyrets innstilling:

a) Medlemskontingentsatser:

Hovedmedlem:
kr 450,- pr år

Støttemedlem/Nærmeste pårørende:
kr 350,- pr år

b) Forbundsstyret fastsetter prisstrukturen for bedriftsmedlemskap.

c) Forbundsstyret fastsetter returkontingenten.

Vedtak:

Sak 10

Uttalelser fra landsmøtet

Norges Parkinsonforbund

Til: Landsmøtet

SAK 10 UTTALELSER FRA LANDSMØTET

Landsmøteuttalelser er skriftlige kortfattede redegjørelser om saker landsmøtet ønsker å skape oppmerksomhet om. Uttalelsene sendes ofte ut som pressemeldinger etter at de er vedtatt.

Forbundsstyret presenterer sine forslag til uttalelser i landsmøtet.

Forslagene landsmøtet enes om sendes til redaksjonskomiteen for uttalelser for bearbeiding.

Redaksjonskomiteen legger deretter fram sitt/sine forslag til uttalelse(r) for behandling i landsmøtet.

Innstilling:

Vedtak: