

Velkommen til digitalt møte

- Dette er det femte digitale møtet for tillitsvalgte forbundet arrangerer
- Totalt 197 påmeldte på de digitale møtene



Dagens agenda

- Forbundets arbeid i koronatiden
- Forbundsstyrets arbeid
- ParkinsonNet
- Nytt informasjonsmateriell
- Prosjekter og aktiviteter
- Hvordan arrangere møter i koronatiden

Forbundets arbeid i koronatiden

- Nettbaserte møter og arrangementer
- Avtaler i henhold til smittevernreglene
- Hjemmekontor
- Sentralbord
- Parkinsontelefonen

Forbundsstyret 2019 - 2021



Forbundsstyrets arbeid

- Økonomi
- EPDA
- Brukermedvirkning
- Impulskontrollforstyrrelser
- Fylkessammenslåing
- Ny generalsekretær
- Spørreundersøkelsen
- Fundraising
- ParkinsonNet
- Landsmøte 2021
- Nye filmer og informasjonsmateriell
- Kontakt med helsemyndighetene
- 4 - 6 styremøter i året



Økonomi

- Budsjett
- Kvartalsvis rapporter
- Prosjekter
- Tilskuddsordninger
- Returkontingent til fylkesforeninger
 - Hovedmedlemmer: 150,-
 - Nærmeste pårørende: 100,-
 - Støttemedlemmer: 100,-

EPDA – European Parkinson`s Disease Association



- Digitalt årsmøte 7. september
- Knut-Johan gikk av som leder etter eget ønske
 - 15 år som president
- Mange endringer og utfordringer de siste årene i EPDA
- Forbundsstyret vurderer fortløpende medlemskapet

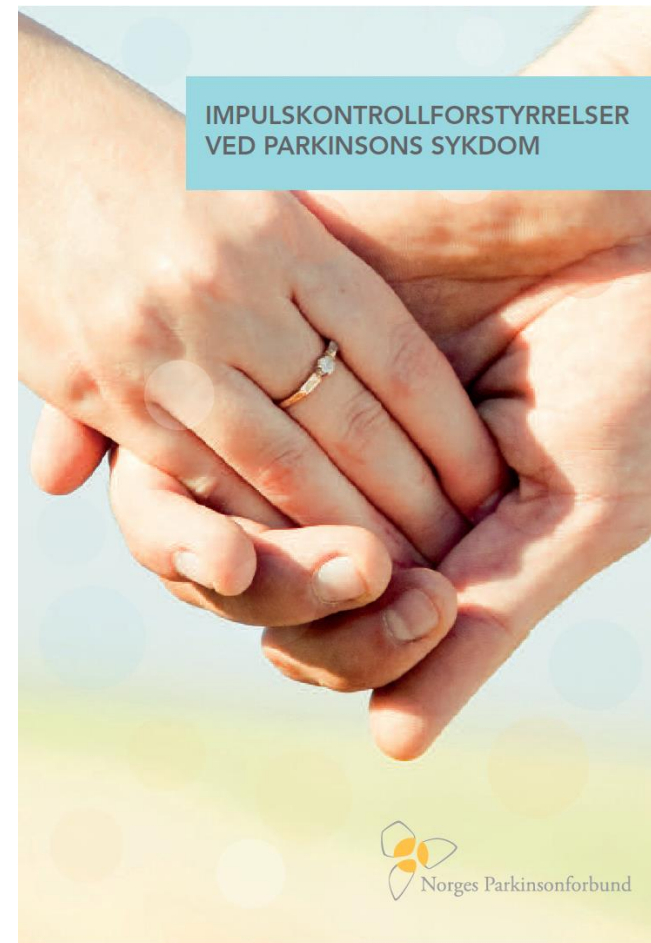
Brukermedvirkning

- Brukermedvirkning er viktig
- Revidering av eksisterende brosjyre



Impulskontrollforstyrrelser

- Pasientskadenemda: tre personer har vunnet frem sak om impulskontrollforstyrrelser
- Advokatfirma Roander og Co – gratis rettslig rådgivning
 - Se forbundets hjemmeside for mer info.
- Tips og råd om bruk av medisiner i forbindelse parkinson
 - Spør neurologen
 - Les bruksanvisning
 - Informasjonsmateriell



Fylkessammenslåinger

- Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag → Trøndelag
- Vest-Agder og Aust-Agder → Agder Parkinsonforening
- Vestfold og Telemark → Vestfold og Telemark Parkinsonforening
- Hordaland og Sogn og Fjordane → Vestland Parkinsonforening
- Hedmark og Oppland → Innlandet Parkinsonforening

Fylker som består: Møre og Romsdal, Nordland og Rogaland.

Flere foreninger er også godt i gang med prosessen.

Ny generalsekretær

- Styrets prosess så langt
 - Skagerak Consulting v/Jan Inge Hiorth
- Når blir det ansatt en ny generalsekretær?
- Hva vil dette ha å si fremover?

Spørreundersøkelsen 2020

- 1140 besvarelser, hvorav 877 selv har parkinson.
- På hjemmesiden finner dere resultatene fra undersøkelsen



Fundraising – Satsningene



Fundraising – Forskningsmidler som gjør en forskjell

Mathias Toft (Oslo universitetssykehus):


«Midler fra forbundet har stor effekt. De kan være såkornmidler; man får støtte før man kan bevise noe og dermed får man viktige midler i tidlig fase. Og så får man senere de store midlene når man har bevist at noe er lovende. Eller, det kan brukes som tillegg til større midler, slik at man får gjort flere analyser - man får mer ut av pengene man allerede har fått når man får støtten fra forbundet.»

Trond Riise (UIB):

«Det er begrensende forskningsmidler i Norge, og det er utrolig viktig at vi støtter opp om dette. Vi kan gjøre mye unikt i Norge som de ikke kan andre steder. Støtte fra pasientgruppen selv er veldig inspirerende for oss som forsker på dette, det gir ekstra motivasjon.»



Fundraising – Hva kan foreningene bidra med?

 **Avtale Giro**
Mottaker: Norges Parkinsonforbund
Kontonummer: 6116 56 67289

JA takk, jeg vil gi en månedlig gave til Parkinsonforbundet med Avtalegiro

Hver måned vil jeg gi (kryss av):
 500 kr 250 kr 150 kr Annet beløp: _____
Belast mitt kontonr.: _____


Trekke dato den 20. hver måned, eller andre til den _____ hver måned.
 Jeg vil spare Parkinsonforbundet for pengene og vil ikke ha trekkevarsel i forkant hver måned.

Beløpsgrense per trekkmåned: _____
Hvis månabeløp ikke fylles inn, vil beløpsgrensen bli satt til kr. 10.000 per trekkmåned. Du vil uansett ikke bli trukket mer enn gabeløpet oven.

Skriv med blokkbokstaver
Navn: _____
Adresse: _____
Postnr.: _____ Sted: _____

Telefon (brukes ikke til markedsføring): _____
E-post (for kvittering): _____
 Ja takk, send meg gjerne e-post innimellom med tilbud og historier fra Parkinsonforbundet.

Dato/Sted _____ Signatur _____

Tusen takk for gaven 

KID (fylles ut av Parkinsonforbundet): _____
For Parkinsonforbundet (navn): _____

Bli med på veien mot en kur for parkinson - bli fast giver i dag!

Å få en parkinsondiagnose snur opp ned på livet. Du og vi har et felles ønske for fremtiden - en tid der ingen trenger å frykte en parkinson-diagnose. **Forskningen gir oss håp, den tar oss stadig nærmere dette målet.** Men det er fortsatt et stykke igjen.

Dagens medisiner mot parkinson er ikke gode nok. De verken stopper, bremsar eller reverserer sykdommen. De kan kun hjelpe på symptomene for en periode. **Det er ikke godt nok!**

For den som rammes av parkinson, er det godt å vite at det finnes noen med erfaring. Med hjelp. Med oversikt over landskapet du skal inn i. Norges Parkinsonforbund jobber hver dag med gode kurs om rettigheter, arbeidsliv og mestring av hverdagen.

Din månedlige gave vil gjøre dette mulig. Samtidig vil du blant annet påvirke helsemyndigheter, finansiere treningstilbud, utdanne likepersoner og gjøre pårørendesamlinger mulig.

Som **fast giver** bidrar du hver måned med viktig støtte til forskningen som vil **gi bedre hjelp, raskere**.

Sammen skal vi løse dette, og du er **den viktigste brikken i puslespillet**.



Din gave øker tempoet mot målet vårt – en kur mot parkinson!
- Magne Wang Fredriksen, generalsekretær

Tusen takk!



ParkinsonNet

