



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
<i>Hovedsatsingsområder: pårørende og ParkinsonNet</i>	
Medlemsrettet aktivitet.....	4
<i>Lokale aktiviteter er viktig</i>	
<i>Aktive likepersoner</i>	
<i>Tilbud til mindre målgrupper</i>	
<i>Digitale møter</i>	
<i>Synlighet og kontakt med helsepersonell</i>	
Kommunikasjonsarbeid.....	5
<i>Pårørende</i>	
<i>ParkinsonNet</i>	
<i>Forskning</i>	
<i>Innsamlingsarbeid</i>	
<i>Nye nettsider</i>	
Organisasjon.....	6
<i>Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige</i>	
<i>Nye medlemmer</i>	
<i>Jubileum</i>	
<i>Større mangfold</i>	
<i>Struktur i organisasjonen</i>	
Forskning og utvikling	7
<i>Mer forskning</i>	
<i>Brukermedvirkning i forskning</i>	
<i>Midler til forskning</i>	
<i>Formidling av forskning</i>	
<i>Tilgang til best behandling</i>	
Politisk påvirkningsarbeid.....	8
<i>Interessepolitisk plattform</i>	
<i>ParkinsonNet</i>	
<i>Pårørende</i>	
<i>Forutsigbare rammevilkår</i>	
<i>Atypisk parkinsonisme</i>	
<i>Rehabilitering og sammenhengende helsetjenester</i>	
<i>Barekraft</i>	

1 Innledning

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

5 Vi skal være imøtekommende og engasjerte.

6 Vi skal formidle informasjon og kompetanse.

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

8 Vi bryr oss.

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

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

16 Hovedsatsingsområder: pårørende og ParkinsonNet

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

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

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

1 Medlemsrettet aktivitet

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

4 Lokale aktiviteter er viktig

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

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

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

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

18 Aktive likepersoner

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

23 Tilbud til mindre målgrupper

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

27 Digitale møter

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

31 Synlighet og kontakt med helsepersonell

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

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

1 **Kommunikasjonsarbeid**

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

5 **Pårørende**

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

9 **ParkinsonNet**

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

13 **Forskning**

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

18 **Innsamlingsarbeid**

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

25 **Nye nettsider**

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

1 Organisasjon

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

4 **Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige**

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

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

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

13 **Nye medlemmer**

14 Vi skal fortsatt arbeide for å rekruttere nye medlemmer.

15
16 Vi har nylig lansert bedriftsmedlemskap. Vi skal gjøre det lett for bedrifter å synliggjøre sitt
17 engasjement for parkinsonsaken både internt og eksternt. Vi vil aktivt rekruttere bedrifter og
18 markedsføre bedriftsmedlemskap i ulike settinger.

19 **Jubileum**

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

21 **Større mangfold**

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

26 <https://inkluderingskoden.no/mangfoldsplakaten>

27 **Struktur i organisasjonen**

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

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

1 **Forskning og utvikling**

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

4 **Mer forskning**

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

10 **Brukermedvirkning i forskning**

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

15 **Midler til forskning**

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

20 **Formidling av forskning**

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

25 **Tilgang til best behandling**

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

1 Politisk påvirkningsarbeid

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

4 Interessepolitisk plattform

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

7 ParkinsonNet

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

13 Pårørende

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

18 Forutsigbare rammevilkår

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

22 Atypisk parkinsonisme

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

27 Rehabilitering og sammenhengende helsetjenester

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

32 Bærekraft

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

- 36 • 1: Utrydde fattigdom: Redusere økonomisk byrde ved sykdom.
- 37 • 3: God helse og livskvalitet: Redusere uønsket geografisk variasjon i helsetilbudene.
- 38 • 10: Mindre ulikhet: Redusere sosiale ulikheter innen helse.
- 39 • 17: Samarbeid for å nå målene: Samarbeide med andre organisasjoner.

40 <https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal>