



Norges Parkinsonforbund

Arbeidsprogram

2025-2027

Innholdsfortegnelse

Innledning	side 3
-------------------------	---------------

Hovedsatsingsområder: Rehabilitering

Medlemsrettet aktivitet	side 4
--------------------------------------	---------------

Lokale aktiviteter er viktig

Aktive likepersoner

Tilbud til mindre målgrupper

Digitale møter

Synlighet og kontakt med helsepersonell

Sykehjem

Kommunikasjonsarbeid	side 6
-----------------------------------	---------------

Rehabilitering

Nyhetsbrev

Medlemsblad

Pårørende

Nydiagnostiserte

Psykisk helse

Aktiviteter for alle

ParkinsonNet

Forskning

Innsamlingsarbeid

Økonomi – og

innsamlingsarbeid

Nettsider

Digitale kanaler

(SoMe)

Egen Facebook-

gruppe for medlemmer

Informasjonsmateriell

Medlemsfordeler

Organisasjon.....	side 11
--------------------------	----------------

Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

Nye medlemmer

Større mangfold

Struktur i organisasjonen

Forskning og utvikling..... side 13

Mer forskning

Brukermedvirkning i forskning

Klinisk forskning

Midler til forskning

Formidling av forskning

Tilgang til best behandling

Politisk påvirkningsarbeid..... side 15

Interessepolitisk plattform

Rehabilitering

ParkinsonNet

Pårørende

Forutsigbare rammevilkår

Atypisk parkinsonisme

Samarbeidspartnere

Bærekraft

1 Innledning

2 Norges Parkinsonforbund skal være et trygt og aktivt fellesskap for alle som er berørt av
3 parkinson:

- 4 • Vi skal gå i front innen forsknings- og kunnskapsformidling for å sikre en bedre framtid
5 for de som har parkinson.
- 6 • Vi skal være imøtekommende og engasjerte.
- 7 • Vi skal formidle informasjon og kompetanse.
- 8 • Vi skal arbeide for å skape en inkluderende og åpen holdning til parkinson.
- 9 • Vi skal bry oss – vi skal være årvåkne overfor beslutningstakere og politiske myndigheter.

10 Dette gjør vi gjennom tilstedeværelse og samfunnsengasjement, informasjonsdeling,
11 likepersonsarbeid, frivillighet, brukarmedvirkning og ved å skape en inkluderende og åpen
12 holdning til parkinson.

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

17 Hovedsatsingsområde: Rehabilitering

18 Arbeidsprogrammet peker ut satsingsområder for 2025-2027: I denne perioden
19 ønsker vi å rette spesielt fokus på rehabilitering i hele organisasjonen.

20 Det er helt avgjørende at personer med parkinson har tilgang til spesialisert
21 rehabilitering, og tverrfaglig oppfølging av fagpersoner med kompetanse om
22 parkinson.

- 23 • Vi skal jobbe aktivt for å sikre fortsatt kvalitetsmessig gode spesialiserte
24 rehabiliteringstilbud for personer med parkinson.

25 Menon-rapporten, som ble utarbeidet for forbundet i 2024, slår fast at nesten alle
26 med parkinson vil ha nytte av rehabiliteringsopphold i løpet av sykdomsforløpet.
27 Mange vil ha behov for dette flere ganger i forløpet.

- 28 • Vi skal i perioden bruke innholdet i Menon-rapporten til å fortelle politikerne
29 hvorfor de skal prioritere personer med parkinson og deres pårørende.

30 Personer med parkinson må ha tilgang til nevrologer, og kommunene må settes i
31 stand til å følge opp og veilede personer med parkinson, og pårørende der de bor.

- 32 • Vi vil styrke samarbeidet med ParkinsonNet for å kunne gi et godt
33 rehabiliteringsforløp og oppfølging lokalt for personer med parkinson.

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.

- Det bør i perioden arbeides aktivt for å styrke arbeidet med å tilrettelegge for enda flere medlemsrettede aktiviteter over hele landet.

Lokale aktiviteter er viktig

Det er viktig å kunne tilby aktiviteter for medlemmene der de bor, eller i umiddelbar nærhet. Enkelte foreninger opplever utfordringer med å rekruttere aktive medlemmer og nye frivillige. For å opprettholde og utvikle tilbudene lokalt, trengs flere aktive medlemmer og frivillige over hele landet. Nye medlemmer skal oppleve å bli sett og ivaretatt i møte med forbundet.

- Vi vil fortsette å ta initiativ til opprettelsen av ulike treningsgrupper over hele landet.

Alle skal kunne finne en aktivitet som passer for dem. De siste årene har det blant annet skjedd mye innenfor boksing, bordtennis, dans, fotball, sykling og padel. Det etableres stadig nye grupper.

- Vi vil bidra til at enda flere kommer i gang med fysisk aktivitet.
- Vi trenger ildsjeler som tar initiativ og oppmuntrer også til alternative aktiviteter for ulike grupper.
- Vi skal heie på gode ideer og støtte opp om nye tiltak.
- Vi vil utvide og forbedre tilbudet til pårørende medlemmer ved å arrangere flere kurs, samtalegrupper og andre aktiviteter.
- Vi skal 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 i økende grad ta i bruk teknologi, og arbeide for å arrangere flere webinarer med fagpersoner.
- Medlemmer skal få tilgang til oppdatert fagkunnskap, og arenaer hvor de kan komme i direkte kontakt med fagpersoner om temaer de er opptatt av.
- Vi skal arbeide for at medlemmene kjenner til tilbudene hos fagpersoner i ParkinsonNet der de bor, og at fagpersonene kjenner til det lokale tilbudet.
- Vi skal oppfordre til å arrangere lokale fagdager med varierte temaer, som skaper aktiviteter. Ulike profesjoner med helsepersonell bør involveres.
- Vi skal etablere en digital idébank på parkinson.no, hvor det kan samles ideer til temaer på medlemsmøter, til foredrag, presentasjoner og oversikt over foredragsholdere.
- Vi skal involvere medlemmene i planleggingen av arrangementer og aktiviteter.

Aktive likepersoner

- Vi skal arbeide for at likepersonene vil få en mer aktiv rolle i denne perioden. Vi har mange gode likepersoner som ikke mottar henvendelser.
- Vi vil oppfordre likepersoner til å ta initiativ til samtaler, for eksempel med nye medlemmer. I samarbeid med egen fylkes- og lokalforening kan likepersonene legge en plan for hvordan dette skal skje.
- Det bør være et mål å jobbe for å ha likepersoner knyttet til alle lokalforeninger.
- Vi skal skolere likepersoner, og bidra i arbeidet med å synliggjøre likepersoner og forbundets likepersonstilbud.
- Vi vil i perioden ta en gjennomgang av hele likepersonsarbeidet med mål om å finne en god måte å organisere arbeidet på, synliggjøre tilbudet og bidra til at likepersonene blir benyttet i enda større grad framover.
- Vi skal tilpasse innholdet på parkinson.no, slik at det blir enklere å komme i kontakt med en likeperson i samme situasjon som deg selv.

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

Gjennom digitale møter når vi personer vi ikke treffer ellers. Samtidig kan digitale møter ofte egne seg godt til kurs og opplæring.

- Vi vil arbeide for å styrke tilbudet ved å arrangere flere digitale møter både regionalt og sentralt. Det vil kunne bidra til at vi når enda flere, og at forbundet får flere arenaer for å presentere sitt arbeid og sine tilbud.

Synlighet og kontakt med helsepersonell

- Vi skal være synlig til stede på nevrologiske avdelinger og rehabiliteringssentre over hele landet. Nærmeste lokalforening bør ta initiativ til at det er tilgjengelige brosjyrer, plakater og annet informasjonsmateriell.
- Vi vil i perioden styrke våre rådgivningstjenester overfor pårørende og personer med parkinson og opplæringen av helsepersonell.

Sykehjem

Vi vet at et stort antall personer med parkinson er på sykehjem. Dette gjelder både medlemmer og ikke-medlemmer.

- Vi skal skolere helsepersonell på sykehjem, gjennom både digitale og fysiske kurs.
- Vi skal formidle e-læringsprogram til helsepersonell i kommunene.
- Vi skal ha et større fokus på hva forbundet kan gjøre for personer med parkinson på sykehjem.

1 Kommunikasjonsarbeid

2 Synliggjøring av bredden i forbundets arbeid gjennom våre kanaler vil være en
3 hovedprioritet. Både medlemmer og offentligheten skal jevnlig motta informasjon om
4 ulike sider ved parkinson. Vi skal:

- 5 • Øke kunnskapen om parkinson og hva det vil si å leve med sykdommen.
- 6 • Formidle kvalitetssikret kunnskap og informasjon på en lett forståelig måte.
- 7 • Fortsette arbeidet med å få medieoppslag og skape oppmerksomhet rundt
8 parkinsonsaken.

9 Rehabilitering

10 Tilgang til spesialisert rehabilitering når man trenger det er viktig for alle med parkinson.

- 11 • Vi vil arbeide for at vårt hovedfokus på ulike sider innen rehabiliteringsfeltet i perioden
12 blir en sentral del av forbundets kommunikasjon.

13 Nyhetsbrev

- 14 • Vi skal fortsette arbeidet med å sende ut hyppige nyhetsbrev til medlemmer og
15 tillitsvalgte.

16 Medlemsblad

- 17 • Vi skal fortsatt produsere, videreutvikle og utgi vårt medlemsblad Tema parkinson.

18 Pårørende

19 Det skal være lett som pårørende å finne den informasjonen de trenger hos forbundet. Vi
20 skal:

- 21 • Tilpasse og målrette informasjon rettet mot pårørende.
- 22 • Bidra til å rette oppmerksomheten mot pårørende i egne kanaler og i media.

23 Nydiagnostiserte

24 Denne gruppen vil ha et ekstra stort informasjonsbehov, og kan ofte være i en sårbar
25 fase, og ennå ikke ha kommet i kontakt med et nettverk. Vi skal:

- 26 • Tilrettelegge for tilpasset informasjon til nydiagnostiserte.

27 Psykisk helse

28 Psykisk helse er et prioritert område innen helsesektoren i samfunnet. Vi skal:

- 29 • Ha økt fokus på ulike sider ved psykisk helse og ikke-motoriske symptomer ved
30 parkinson i vår kommunikasjon.

31 Aktiviteter for alle

32 Alle aktiviteter passer ikke for alle. Vi skal:

- 33 • Arbeide for at det utvikles og kommuniseres tilbud som bidrar til at flere vil kunne
34 finne en aktivitet som passer for dem.
- 35 • Bidra med formidling, informasjonsspredning og engasjement knyttet til
36 opprettelser av nye aktivitetsgrupper rundt omkring i landet, og å styrke allerede
37 oppstartede aktiviteter. Dette må gjøres i samarbeid med ildsjeler flere steder i landet.
- 38 • På parkinson.no bør det lages et eget område med oversikt over kontaktpersoner.

39 ParkinsonNet

40 Vi skal i vår kommunikasjon bidra i arbeidet med å øke kunnskapen om

41 ParkinsonNet og:

42 • Holde oppmerksomheten rundt ParkinsonNet oppe, og kommunisere viktigheten
43 av ParkinsonNet for våre grupper, samt utvikling og finansiering.

44 • Ta initiativ og bidra til medieoppslag, arrangere møter og formidle informasjon i
45 egne kanaler.

46 • Fortsette det gode samarbeidet med fagpersoner i ParkinsonNet, og benytte disse
47 ressursene i vårt kommunikasjonsarbeid. Dette for å synliggjøre de ulike
48 profesjonene og styrken i tverrfagligheten.

49 • Det bør arbeides for at fylkes- og lokalforeninger med god økonomi kan bidra
50 økonomisk til å få flere fagpersoner i sitt område til å delta på kurs gjennom

51 ParkinsonNet.

52 Forskning

53 • Vi skal øke oppmerksomheten om forskning. Dette skal vi gjøre både gjennom
54 egne informasjonskanaler, og ved å ta initiativ og bidra til medieoppslag.

55 • Vi skal fortelle mer om forskningen som skjer, og gjøre forskerne mer synlige.

56 • Vi vil arbeide for at det arrangeres flere webinarer med forskere, og at bredden i
57 norsk parkinsonforskning blir kommunisert gjennom våre kanaler.

58 Innsamlingsarbeid

59 Gjennom innsamlingsarbeidet ønsker vi å støtte forskning, skape muligheter for å
60 forbedre og utvide informasjonsarbeidet, og finansiere ulike tiltak som skal gi
61 personer med parkinson og pårørende best mulig livskvalitet. Vi vil:

62 • Arbeide for å rekruttere flere faste givere, og oppfordre til flere venneinnsamlinger
63 og bursdagsinnsamlinger, blant annet gjennom «Spleis». Venneinnsamlinger kan
64 opprettes av fylkes- og lokalforeninger og av medlemmer selv.

65 Økonomi og innsamlingsarbeid

66 Vi skal tydeliggjøre de ulike inntektskildene i vårt økonomi- og innsamlingsarbeid
67 ved å presisere:

68 • Hva som defineres som øremerkede midler til forskning

69 • Hva som er prosjektbaserte midler

70 • Hva som er innsamlede midler uten føringer fra givere

71 Vi skal formidle faktabasert informasjon som medlemmer og andre interesserte på
72 en enkel måte kan forholde seg til.

73 Nettsider

74 • Parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om
75 parkinson.

76 Det har i forrige periode blitt gjennomført en gjennomgang og oppgradering av
77 nettsidene. Forsiden har blant annet fått et nytt uttrykk, og vil forhåpentligvis

78 gjenspeile våre kjerneverdier på en god måte. Men nettsider er dynamiske sider, og

79 trenger kontinuerlig oppdatering innholds- og utviklingsmessig. Dette arbeidet vil bli
80 vektlagt i perioden.

81 **Digitale kanaler - SoMe**

82 Vi har nærmere 11 000 følgere på vår Facebook-side. Det er også god utvikling når
83 det gjelder formidling og respons på Instagram og forbundets LinkedIn-side.

84 • Vi skal fortsette arbeidet med å synliggjøre parkinsonsaken gjennom våre sosiale
85 medier. Her når vi både medlemmer, fagpersoner og andre interesserte.

86 • Vi skal arbeide for å målrette budskapene tilpasset de ulike kanalene og
87 målgruppene.

88 **Egen Facebook-gruppe for medlemmer**

89 Vi har opprettet en egen lukket Facebook-gruppe for medlemmer i Norges
90 Parkinsonforbund. Facebook-gruppen skal være et fellesskap hvor alle kan diskutere
91 og utveksle erfaringer om det å være medlem i forbundet. Det skal være stor
92 takhøyde for meningsutveksling og diskusjoner. Administrasjonen er moderator for
93 gruppen. Det er utarbeidet egne grupperegler, som moderatorene bidrar til at
94 gruppemedlemmene følger. Vi vil:

- 95 • Videreutvikle gruppen og innholdet i perioden.
- 96 • Fortløpende evaluere den nye gruppen og gruppereglene.

97 **Informasjonsmateriell**

98 Vi har i dag et stort utvalg av brosjyrer i nettbutikken på parkinson.no. Vi skal:

- 99 • Fortsette arbeidet med å produsere nye brosjyrer om ulike sider ved Parkinsons
100 sykdom og oppdatere eksisterende brosjyrer. Brosjyrene vil kunne lastes ned, leses
101 digitalt, eller bestilles i papirutgave.
- 102 • Fortsette arbeidet med å videreutvikle nettbutikken.

103 **Medlemsfordeler**

104 Vi har flere medlemsfordeler på plass. For å styrke tilbudet til eksisterende
105 medlemmer, og bidra til å få flere medlemmer i forbundet, skal vi i
106 kommunikasjonen få fram og synliggjøre våre medlemsfordeler.

- 107 • Det vil i perioden bli laget et eget kommunikasjonsløp knyttet til formidling av
108 medlemsfordeler og utvikling av medlemstilbudet.

1 Organisasjon

2 Takket være hundrevis av frivillige har vi mye aktivitet over store deler av landet.

- 3 • Vi vil fortsette å arbeide for å rekruttere frivillige til vårt arbeid.
- 4 • Vi skal være gode til å ta imot nye frivillige og ta vare på de vi har.

5 Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

6 Opplæring og oppfølging av tillitsvalgte er et kontinuerlig arbeid. Vi har nå en egen
7 strategi for tillitsvalgte som skal følges i perioden. Vi har utarbeidet
8 informasjonsmateriell, både videoer og innhold i organisasjonshåndboken på
9 parkinson.no, som kan benyttes i skoleringen av tillitsvalgte. Vi vil:

- 10 • Arbeide for å synliggjøre dette materialet.
- 11 • Arbeide for å fremskaffe enda flere medlemsfordeler som kan bidra til å rekruttere
12 flere medlemmer og beholde eksisterende.
- 13 • Arbeide for å tilby tillitsvalgte digitale kurs i ulike tematikker som vil være nyttig for
14 arbeidet i et foreningsstyre.
- 15 • Arbeide for å målrette tiltakene i forhold til rekruttering av ulike målgrupper som
16 yngre og eldre, til verv som tillitsvalgte.

17 Flere foreninger sliter med å rekruttere tillitsvalgte.

- 18 • Vi vil i perioden arbeide for å nå potensielle nye tillitsvalgte gjennom flere kanaler.
- 19 • Det bør arbeides for å få et mangfold av tillitsvalgte, som pårørende, yngre og eldre
20 i organisasjonen.
- 21 • Det vil bli gjort forsøk med å invitere til digitale møter med ulike grupper, f.eks.
22 yngre, for å presentere forbundet og dets arbeid.
- 23 • Vi skal være aktivt til stede på arenaer der det etterspørres brukerrepresentanter.
- 24 • Vi skal rekruttere, motivere og å bidra til å gjøre brukerrepresentantene trygge i sin
25 rolle.
- 26 • Vi skal oppfordre nye og eksisterende brukerrepresentanter til å ta tilgjengelige
27 nettkurs.

28 Nye medlemmer

- 29 • Vi skal fortsatt arbeide med å rekruttere nye medlemmer.
- 30 • Vi vil i perioden se nærmere på hele «medlemsreisen».

31 I dag er det et stort mangfold innad i organisasjonen. Yngre, eldre, pårørende, personer på
32 sykehjem. De representerer ulike behov, ulike situasjoner og forventer tilpassede
33 medlemsaktiviteter.

- 34 • Det bør lages en strategi for hvordan vi skal gå fram for å rekruttere nye medlemmer,
35 hvilke kanaler vi skal benytte, og hva vi vil trenge av materiell og informasjon for å nå
36 ulike grupper.

- 37 • Vi vil også styrke informasjonen på nettsidene i perioden, med blant annet oversikt
38 over medlemsfordeler.

39 Forbundet tilbyr i dag bedriftsmedlemskap.

- 40 • Vi skal gjøre det lett for bedrifter å synliggjøre sitt engasjement for parkinsonsaken
- 41 både internt og eksternt.
- 42 • Vi vil aktivt rekruttere bedrifter og markedsføre bedriftsmedlemskap i ulike
- 43 sammenhenger.
- 44 • Det vil bli laget oppdatert informasjonsmateriell knyttet til bedriftsmedlemskap.

45 **Større mangfold**

46 Det etniske og kulturelle mangfoldet er en av de tydeligste endringene i
47 befolkningen. Større etnisk og kulturelt mangfold i befolkningen gir oss nye
48 muligheter. Vi vil:

- 49 • Arbeide for å få utarbeidet informasjon om Parkinsons sykdom på flere språk.
 - 50 • Se nærmere på hvor vi kan nå grupper i befolkningen som ikke har norsk som
 - 51 hovedspråk.
 - 52 • Bidra til å øke mangfoldet i organisasjonen.
- 53 I dette arbeidet vil vi benytte Mangfoldsplakaten fra Frivillighet Norge.

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

55 **Struktur i organisasjonen**

56 Et eget nedsatt organisasjonsutvalg har nylig sett nærmere på strukturen i
57 organisasjonen. Utvalgets rapport og landsmøtets behandling vil danne grunnlag for
58 det videre arbeidet i perioden.

59 Fylkes- og lokalforeningene er ulikt organisert med forskjellige oppgaver og
60 strukturelle nivåer. Det bor i dag f.eks. yngre personer med parkinson over hele
61 landet, og det har vært gjort ulike forsøk på å finne en god måte å organisere
62 yngrearbeidet på. Dette arbeidet vil fortsette i perioden.

63 Gruppen YOPD (Young-onset Parkinson's disease) kan ha spesielle behov. Det
64 finnes i dag YOPD-grupper flere steder i landet. Her tilrettelegges det for aktiviteter
65 mot denne gruppen

- 66 • Vi vil arbeide for at det vil legges opp til tiltak.
- 67 • Vi bør arbeide for å styrke YOPD-arbeidet i perioden.

1 **Forskning og utvikling**

2 Parkinson er den raskest voksende hjernesykdommen. Det foregår mye spennende
3 forskning på 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 forskningssentre.

- 7 • Vi vil formidle informasjon om og oppfordre til deltakelse i kliniske studier.
- 8 • Vi skal arbeide for at forskningsfeltet forblir attraktivt.
- 9 • Vi vil bidra til at forskere innen parkinson får midler og omtale.
- 10 • Vi skal oppfordre til at forskning rundt virkningen av rehabilitering for personer med
11 parkinson styrkes.

12 **Brukermedvirkning i forskning**

13 Medlemmer og ansatte deltar som brukermedvirkere i et økende antall forsknings-
14 og utviklingsprosjekter i regi av fag- og forskningsinstitusjoner,
15 rehabiliteringsinstitusjoner og kommuner.

16 Brukermedvirkere i forskning trenger et eget støtteapparat. Vi vil:

- 17 • Arbeide med å finne ut hvordan vi kan støtte opp om arbeidet og hjelpe dem
18 best mulig.
- 19 • Styrke vår «Spørsmål og svar-tjeneste» ved å kunne gi mer informasjon om
20 mulighetene for å delta som brukermedvirkere og i brukermedvirkning.

21 **Klinisk forskning**

22 Forbundet vil i perioden arbeide for å skolere brukermedvirkere i helseforetakene.

- 23 • Vi skal formidle informasjon som skal trygge brukermedvirkere i sine roller,
24 inspirere andre til å bli brukermedvirkere og skape et nettverk blant
25 brukermedvirkere i forskning.

26 **Midler til forskning**

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

33 **Formidling av forskning**

- 34 • Vi skal fortsette å formidle forskning på en enkel og forståelig måte.
- 35 • Vi skal bidra til at forskerne og parkinsonforskningen får oppmerksomhet ved å
36 invitere forskere til arrangementer, arbeide for medieoppslag og dele informasjon i
37 ulike kanaler.
- 38 • 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 med 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 tett oppfølging i kommende periode.

- Vi vil også arbeide for å sikre at personer med parkinson får lik tilgang til Produodopa-behandling over hele landet.

1 Politisk påvirkningsarbeid

2 Alle som er rammet av parkinson skal ha et likeverdig tilbud, uavhengig av bosted og
3 geografi.

4 • Vi skal være en aktiv pådriver politisk for å sikre at personer med parkinson får
5 tilgang til det siste innen behandling, oppfølging og ivaretagelse.

6 Det vil være god samfunnsøkonomi og gi økt livskvalitet for de som har parkinson,
7 og deres pårørende.

8 Interessepolitisk plattform

9 • Vi skal utvikle en digital interessepolitisk plattform på parkinson.no, som synliggjør
10 våre standpunkter i aktuelle politiske saker. Under fanen «Norges Parkinsonforbund
11 mener» vil aktuelle politiske dokumenter, som blant annet høringssvar, uttalelser og
12 politiske innspill, bli tilgjengeliggjort.

13 Rehabilitering

14 • Vi skal jobbe aktivt politisk for å sikre fortsatt kvalitetsmessig gode spesialiserte
15 rehabiliteringstilbud for personer med parkinson.

16 • Vi skal jobbe for lik ordning for tildeling av plasser i alle helseforetak.

17 Menon-rapporten viser at direkte kostnader til helsetjenester utgjør 5 milliarder,
18 hvorav kun 2 prosent brukes på helt avgjørende rehabilitering.

19 • Vi vil arbeide for å øke satsingen innen rehabiliteringsfeltet.

20 • Vi skal arbeide sammen med andre hjernehelseorganisasjoner for å få på plass en
21 rehabiliteringsreform.

22 Sammen med disse organisasjonene har vi gjennom en lengre periode fått
23 oppmerksomhet knyttet til viktigheten av rehabilitering for god hjernehelse.

24 • Vi skal i perioden holde momentet oppe i dette arbeidet, og styrke samarbeidet
25 med disse organisasjonene.

26 • Vil arbeide for å sikre helt avgjørende spesialiserte rehabiliteringstilbud i
27 spesialisthelsetjenesten.

28 • Arbeide for at norske kommuner settes bedre i stand til å gi et kvalitetsmessig godt
29 rehabiliteringstilbud til personer med parkinson lokalt.

30 ParkinsonNet

31 ParkinsonNet har gått fra en implementeringsfase til driftsfase, og er sikret
32 driftsmidler fram til 2029. Vi har gjennom hele prosessen jobbet for forutsigbar
33 finansiering, fast drift og videreutvikling av ParkinsonNet. Dette arbeidet vil vi
34 fortsette med i perioden.

35 Vi er ikke representert i styringsgruppen til ParkinsonNet. Gruppen består av
36 representanter fra de fire regionale helseforetakene (RHF-ene), en
37 brukerrepresentant og en representant fra Kommunesektorens organisasjon (KS).

Vi vil:

- Arbeide for å sikre god kontakt med styringsgruppen, og følge tett med på den videre utviklingen av ParkinsonNet framover.
- Arbeide for at ParkinsonNet videreutvikles, bidra i arbeidet med å rekruttere nye fagpersoner og ha et tett samarbeid med nasjonal koordineringsfunksjon, og delta i ulike grupper og arenaer knyttet til ParkinsonNet.
- Involvere oss i arbeidet med å rekruttere brukerrepresentanter og delta på grunnkurs.
- Skolere våre fylkes- og lokalforeninger, slik at de fortsatt kan være viktige støttespillere når det gjelder deltakelse på grunnkurs og formidling av informasjon om ParkinsonNet og fagpersonregisteret.
- Fortsette det langsiktige arbeidet for at driften og finansieringen av ParkinsonNet videreføres også etter 2029.

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 vil arbeide 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.
- Vi skal arbeide for at atypisk parkinsonisme får økt oppmerksomhet.

Samarbeidspartnere

- Vi vil fortsatt ha god kontakt med sykehusene knyttet til å sikre at det gjennomføres jevnlige LMS-kurs, og at personer med parkinson og pårørende både deltar, og blir invitert som foredragsholdere.
- Vi skal jobbe for at tilbud ved familievernkontor blir kjent blant våre grupper.

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

- 77 helsetilbudene.
- 78 • 10: Mindre ulikhet: Redusere sosiale ulikheter innen helse.
- 79 • 17: Samarbeid for å nå målene: Samarbeide med andre organisasjoner.
- 80 <https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal>