

NORGES PARKINSONFORBUND

ÅRSBERETNING 2023



Følgende dokument **2023 Årsberetning Norges Parkinsonforbund** er signert av:

Navn	E-post	Signert
Zimmermann, Arnt	Arntzimm@gmail.com	22.05.2024 23:19:07
Bye, Heidi E	Fruheidi@gmail.com	21.05.2024 13:46:16
Arnesen, Kari Brekke	karibarn@online.no	24.05.2024 09:56:52
Faaberg, Brita	brita.faaberg@gmail.com	22.05.2024 18:50:36
Jenssen, Åge	aage.jenssen@outlook.com	28.05.2024 11:49:25
Hilland, Eirik	eirik.hilland@gmail.com	25.05.2024 06:26:56
Bjørn Skare	bs@eraks.no	Nei
Ruud, Anne Kristin	kristin.ruud@parkinson.no	21.05.2024 13:14:37

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 lokale 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/>.



Innhold

Innledning	3
Medlemmer	3
Forbundsstyret	3
Referansegrupper	5
Administrasjonen	5
Fylkes- og lokalforeninger	6
Økonomi og finansiering	6
Interessepolitikk	8
Likepersonsarbeid	16
Informasjonsarbeid	16
Arrangementer, kurs og seminarer	28
Internasjonalt samarbeid	31
Nasjonalt samarbeid	32
Representasjon i eksterne utvalg	34

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.

Forbundets arbeidsprogram frem til 2.-4. juni, vedtatt av Landsmøtet 2021, var fokus for forbundets arbeid frem til Landsmøtet 2. juni. Fra og med 4. juni var arbeidsprogram vedtatt av Landsmøtet 2023 forbundets fokus resten av året.

Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året. Landsmøtet ble gjennomført på Gardermoen Quality Hotel 2.-4. juni.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5659 betalende medlemmer ved utgangen av 2023. Dette er 39 flere medlemmer enn ved utgangen av 2022. Hovedargumentet for at veksten ikke har vært større enn den har vært, er at det i 2023 har blitt gjort en større opprydningsjobb i medlemsregisteret.

Medlemmene fordeler seg på 3966 hovedmedlemmer, 752 nærmeste pårørendemedlemmer, 930 støttemedlemmer og 11 æresmedlemmer. Medlemmene er fordelt på fylkes- og lokalforeningene Agder, Agder Vest, Agder Øst, Buskerud, Kongsberg, Innlandet, Gjøvik Toten Land, Hamar og omland, Lillehammer og Omegn, Solør-Odal, Østerdalen, Møre og Romsdal, Nordmøre, Romsdal, Sunnmøre, Nordland, Bodø og omegn, Helgeland, Lofoten og Vesterålen, Narvik og Omegn, Rana, Oslo/Akershus, Asker og Bærum, Follo, Lørenskog, Oslo Nord, Oslo Syd, Oslo Vest, Romerike, Rogaland, Haugesund, Troms og Finnmark, Harstad og omland, Tromsø og omland, Trøndelag, Gauldal-Oppdal, Inntrøndelag, Namdal, Trondheim, Værnesregionen, Vestfold og Telemark, Telemark, Vestfold, Vestland, Bergen og omegn, Sogn og Fjordane, Sunnhordland, Østfold, Aremark-Halden og Moss og omegn.

I løpet av 2023 har en person fra 50 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 – 4. juni 2023

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 4. juni – 31. desember 2023

Leder: Arnt Zimmermann
Nestleder: Heidi E. Aadde Bye
Styremedlemmer: Michaela Gjerstad
Bjørn Skare
Eirik Hilland
Åge Jenssen
Brita Faaberg
1. vara: Kari Brekke Arnesen
2. vara: Torill Eidem



Forbundsleder Arnt Zimmermann fra Nordland (lengst til høyre), nestleder Heidi E. Bye fra Trøndelag (nr 2 fra venstre), forbundsstyremedlem Brita Faaberg, Buskerud (nr 2 fra høyre), forbundsstyremedlem Åge Jenssen, Agder (nr 3 fra høyre), forbundsstyremedlem Eirik Hilland, Vestland (nr 3 fra venstre), 1. varamedlem Kari Brekke Arnesen, Nordland (i midten), 2. varamedlem Torill Eidem, Vestfold og Telemark (lengst til venstre). Forbundsstyremedlemmer Michaela D. Gjerstad, Rogaland og Bjørn Skare, Oslo Akershus var ikke til stede da bildet ble tatt.

Forbundsstyret har avholdt 8 møter (18.1., 20.-23.3., 3.5., 2.6, 10.7., 13.-14.9., 15.11., og 29.11.) og behandlet 73 saker.

Link til hjemmeside protokoller fra forbundsstyremøte 2023: [Formelle dokumenter - Norges Parkinsonforbund](#)

Referansegrupper

I 2023 var det en referansegruppe i drift (opprettet i 2021 av styret).

Intern referansegruppe for ParkinsonNet i Norges Parkinsonforbund:

- Ole-Stian Hansen (Sør-Øst)
- Kari Brekke Arnesen (Nord)
- Torbjørn Akersveen (Midt)
- Eirik Hilland (Vest)

Administrasjonen

Generalsekretær:	Britt Inger Skaanes
Konstituert generalsekretær:	Linda Paulsen Vik (f.o.m. 1. oktober)
Assisterende generalsekretær:	Malin Svinndal Gundersen (t.o.m. 30. september)
Seniorrådgiver helsefag:	Ragnhild Stenshemmet Støkket (40 % NPF, 60% ParkinsonNet)
Seniorrådgiver prosjekt- og organisasjon:	Kathrine Veland
Seniorrådgiver kommunikasjon:	Sverre Nilsen
Administrasjonskonsulent:	Zara Akhtar (t.o.m. 31. oktober)
Informasjonsrådgiver:	Anette Bekkelund
Seniorrådgiver innsamling:	Annette Skram Hansen
Helserådgiver:	Lemia Boussaada (t.o.m. 1. oktober)
Organisasjonsrådgiver:	Linda Paulsen Vik (permisjon t.o.m. 1. aug.)
Organisasjonsrådgiver:	Lemia Boussaada (f.o.m. 1. oktober)
Junior fundraiser/ administrasjonskonsulent:	Katrine Larsson (50% f.o.m. 1. mai, 100% f.o.m. 1. oktober)

Administrasjonen har ca. 10,25 gjennomsnittlige 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. Katrine Larsson startet i mai 2023, etter at bildet ble tatt.

Fylkes- og lokalforeninger

- 12 Fylkesforeninger
- 38 Lokalforeninger
- 360 Tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund hadde ved utgangen av året 50 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker.

I 2023 ble det opprettet tre nye lokalforeninger: Gjøvik Land Toten Parkinsonforening, Moss og omegn Parkinsonforening og Halden-Aremark Parkinsonforening.

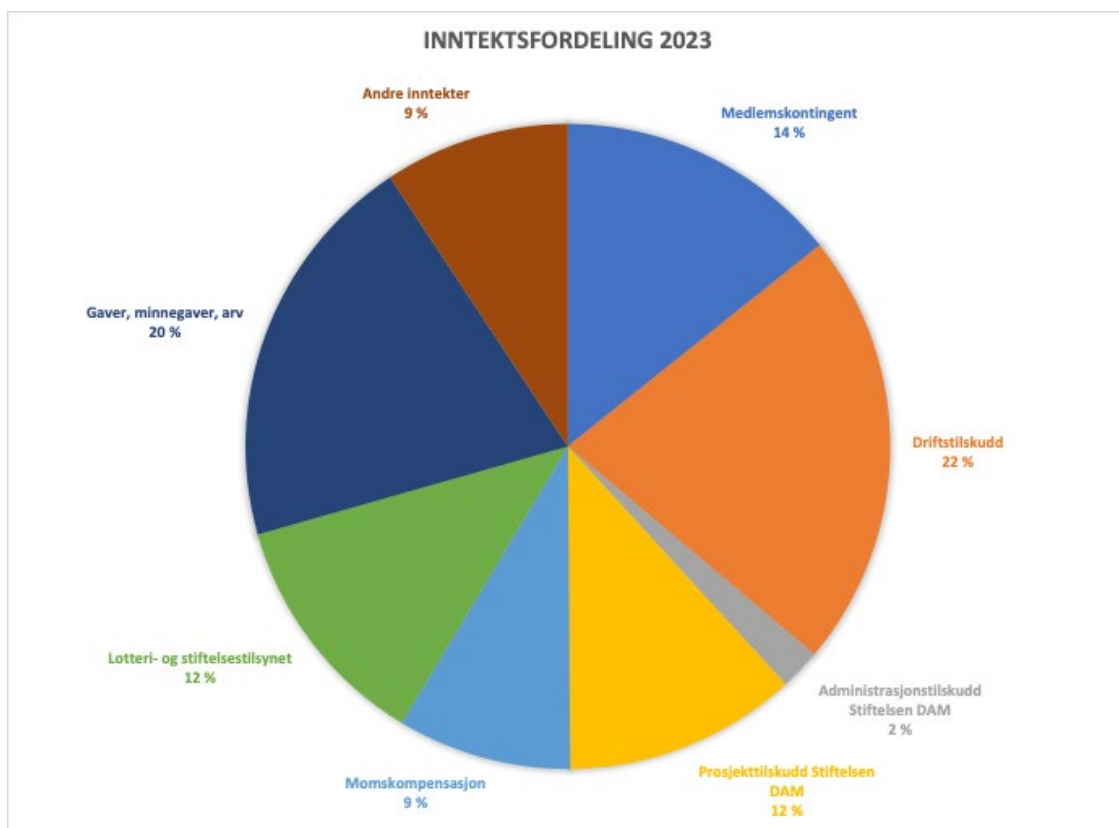
Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening hadde 20-års jubileum i 2023. Forbundslederen var til stede ved feiringen som gikk av stabelen i august.

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 2023 var kr 17 126 715. Totale utgifter i 2023 var kr 18 168 860. Lønnskostnadene utgjorde ca. 45 % av de totale kostnadene. Resultatregnskapet viser etter finansposter et underskudd på kr 788 310.



Forbundets egenkapital er ved utgangen av året på kr 5 702 134. 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

2023 ble et planleggingsår mellom den gamle fem års strategien og den nye strategien, som ble vedtatt av forbundsstyret i september 2023 og varer fra 2024 t.o.m. 2028.

I 2023 ble totalt resultatet på nesten 5 millioner kroner. Inntektene fordeler seg på minnegaver, faste givere, Facebook-innsamlinger, tilfeldige gaver, giverbrev per post/DM og arv og testamentariske gaver.

Slik blir pengene fordelt:

Vi støttet i samarbeid med Norges Parkinson Forskningsfond norske forskningsprosjekter med over 2,8 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.

Fundraising gir forbundet muligheten til å hjelpe flere; vi er en betydelig aktør i forskningsfinansiering for parkinson, samtidig som vi også trenger flere forutsigbare inntekter og frie midler til å gjøre enda mer for medlemmene våre fremover.

Gjennom vår fundraising øker vi dessuten nettverket vårt. Vi setter parkinsonsaken på agendaen for «folk flest», noe som gir god merkevarebygging for forbundet.

Totale kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeidet i 2023 var ca. 1,9 millioner kroner. Av kostnadene står produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader for størsteparten.

I 2023 ansatte vi en 50 % ressurs innen fundraising, som i hovedsak har håndtert giverserviceoppgaver. Vi forventer fortsatt god vekst i innsamlede midler i årene som kommer.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Minnegaver

Gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse, ga ca. 1,8 millioner kroner i 2023 – opp ca. 350 000 kroner fra 2022.

Giverbrev/DM

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. 900 000 kroner – ned ca. 100 000 fra 2022. Den største inntekten kommer inn i forbindelse med julebrevet i november og desember.

Faste givere

Ved å være fast giver, kjenner giveren seg enda mer knyttet til forbundets arbeid og får bidra i en sak man brenner for. Det er kostnader i forbindelse med fast giver rekruttering, men vi har lavt frafall og får stabile gaveinntekter uten særlige kostnader i de kommende årene.

Ved årsskiftet 2023/2024 har Parkinsonforbundet ca. 500 faste givere som bidrar på faste intervall – de fleste en gang per måned. Dette ga inntekter på rundt 1,1 million kroner i 2023 – opp ca. 325 000 fra 2022. Det ble rekruttert 104 nye faste givere i løpet av året - disse ble i hovedsak rekruttert gjennom medlemsbladet Tema parkinson.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 340 000 kroner i 2023 – ca. samme som i 2022.

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. 500 000 kroner løpet av 2023 – opp ca. 100 000 kroner fra 2022.

Arv og testamentariske gaver

Vi har hatt to arvegaver på til sammen 187 000 i 2023, så en god del ned fra 2022. Men arvegaver vil være en viktig del av strategien de neste fem årene, og vi forventer vekst her de neste årene.

Interessepolitikk

Interessepolitisk arbeid og påvirkning var også i 2023 en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt.

På landsmøte, 2.-4. juni, deltok 80 delegater og frivillige tillitsvalgte fra hele landet. Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol åpnet landsmøtet på Gardermoen. Nytt arbeidsprogram de neste to årene ble fastsatt, korrigering av vedtekter, to landsmøteuttalelser, valg av ny forbundsleder og nytt styre. Landsmøteuttalelsene ble sendt som pressemelding til norske medier og var som følger: «Forutsigbare tjenester er avgjørende for pårørende», og «ParkinsonNet - en samhandlingsmodell som fungerer».



Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol åpnet landsmøtet. Her sammen med generalsekretær Britt Inger Skaanes.

Landsmøtet vedtok gjennom arbeidsprogrammet for perioden 2023-2025, at ParkinsonNet og pårørende er to områder vi ønsker å rette spesiell oppmerksomhet mot i hele organisasjonen.

Pårørende

Forbundet er aktivt med i Pårørendealliansen og har deltatt på flere møter for å diskutere utfordringsbilde på pårørendefeltet. Seniorrådgiver helsefag var i mars til stede på Pårørendealliansen sin fagsamling og satte fokus på en pårørenderolle i endring.

Pårørendedagen 26. september ble markert med en pårørendeuke. Forbundet rettet fokus mot de ulike pårørendegruppene, deres situasjon og ulike tilbud eller materiale vi hadde.

I et møte med Helse- og omsorgsdepartementet 2. november, løftet forbundet bekymringen for pårørendes rettigheter og avlastningstilbud.

ParkinsonNet

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

ParkinsonNet har som overordnet mål å utvikle en helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme får en 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 2023 vært en viktig interessepolitisk sak for forbundet. I 2023 ble iverksettelsen satt i gang over hele landet. Helse Nord, Helse Midt, Helse Vest og Helse Sør-Øst hadde alle nye grunnkurs gjennom året.

- Østfold: 9. – 10. mars
- Vestland: 29. – 30. mars
- Stor-Oslo: 25. og 26. mai
- Troms og Finnmark: 31. mai – 2. juni
- Innlandet: 18. og 19. september
- Sørlandet: 11. og 12. oktober
- Helse Midt: 26. og 27. oktober
- Vestfold og Telemark: 23. og 24. november

Seniorrådgiver helsefag eller lokale forbundsrepresentanter var til stede på grunnkursene 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. Ved noen av grunnkursene var også brukerrepresentanter og/eller tillitsvalgte til stede som observatører. I Hjerneteltet i Arendalsuka ble det avholdt et arrangement om ParkinsonNet med en påfølgende politisk debatt.



Fra venstre: Silje Bjerknes (OUS), Britt Inger Skaanes (generalsekretær), statssekretær Ellen Rønning-Arnesen (HOD), Tone Trøen (Høyre), Jonas Berner Bruun (ParkinsonNet), Ragnhild Støkket (seniorrådgiver helsefag, forbundet), Per Ola Wold-Olsen (ParkinsonNet), Henrik Peersen (Hjernerådet) og Karen Randen Simonsen (ParkinsonNet).

Brukermedvirkning ParkinsonNet

Norges Parkinsonforbund bidrar med brukerrepresentanter over hele landet. ParkinsonNet er aktivt i alle helseregioner og hver region har ett eller flere nettverksområder som drifter ParkinsonNet i sitt lokale område. Det var 21 brukerrepresentanter i helseregioner og lokale nettverksområder ved utgangen av 2023. Det varierer hvor mye brukermedvirkere blir involvert i arbeidet i sine regioner og nettverksområder.

Norges Parkinsonforbund arrangerer nasjonale digitale møter for brukerrepresentantene og lederne i fylkes- og lokalforeningene en gang i halvåret. Det ble gjennomført to slike møter i 2023. Tilbakemeldingene fra møtene har vært positive, og erfaringsutveksling nødvendig.

Norges Parkinsonforbund har en intern nasjonal referansegruppe for ParkinsonNet. Referansegruppen består av representanter fra alle fire helseregioner. Formålet med referansegruppen er å bidra til at utrulling av ParkinsonNet lykkes og at tilbudet blir likeverdig i hele landet. Referansegruppen har hatt tre møter i 2023, i tillegg til deltakelse på de nasjonale digitale møtene.

Den nasjonale koordineringsfunksjonen for ParkinsonNet skal blant annet bidra til at ParkinsonNet spres til alle deler av landet. De koordinerer samarbeidet mellom regionale koordinatorene og fagveiledere for å sikre helhet og nasjonal likhet i kompetanse og tilbud, og har også flere andre avgjørende oppgaver. Norges Parkinsonforbund og Nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet har tett dialog og samarbeid, og månedlige møter om status av drift og utvikling av ParkinsonNet.

Møte med Helse- og omsorgsdepartementet

Bekymring for manglende økonomiske initiativer for videreføring og utvidelse av ParkinsonNet etter 2024 ble drøftet med Helse- og omsorgsdepartementet i et møte 2. november.



I møte med HOD: Ragnhild Støkket (*seniorrådgiver helsefag*), Arnt Zimmermann (*forbundsleder*), Ellen Rønning-Arnesen (*statssekretær HOD*), Heidi A. Bye (*nestleder forbundet*).

Fagpersonregister

Fagpersonregistret gjør det enklere å få oversikt over helsepersonell med parkinsonkompetanse. Totalt rundt 2000 personer er nå registrert. Norges Parkinsonforbund bidro med tilbakemeldinger på brukeropplevelse av fagpersonregisteret og ønsker om en bedre inndeling.

Fagveiledere i ParkinsonNet har deltatt aktivt og vært til god hjelp i forbindelse med nettmøter og andre aktiviteter forbundet har gjennomført i 2023.

[ParkinsonNet - oversikt over fagpersoner - https://parkinsonnet.ihelse.net/](https://parkinsonnet.ihelse.net/)

Rehabilitering

Forbundet har arbeidet aktivt innen rehabiliteringsområdet i 2023. Vi har opplevd at spesialisert rehabilitering er under press. Regjeringen avviklet godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg fra 2023 hvor Parkinsons sykdom har vært en av diagnosegruppene, med en overgangsordning som varte ut 2023. Avviklingen skulle ikke innebære en omprioritering av innsats mellom tjenestoområder, som blant annet habilitering og rehabilitering. Det fremkom i oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene for 2023, at *under ledelse av Helse Sør-Øst skulle det vurderes metodebruk innen rehabiliteringsområdet med formål å sikre kunnskapsbasert praksis og redusere overforbruk*. Det skulle rapporteres til departementet på dette punktet innen 1. mai 2023.

Resultatet ble at Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) våren 2023 sendte ut en bestilling til landets helseforetak om å gjennomgå og begrense innkjøp av spesialisert rehabilitering, fra private og ideelle aktører,

noe som akselererte nødvendigheten av økt politisk påvirkningsarbeid fra forbundet innen rehabiliteringsfeltet i perioden.

Her er en oppsummering på rehabiliteringsfeltet i 2023, og arbeidet med å sikre kvalifisert og parkinsonkompetent spesialisert rehabilitering med døgnopphold på spesialiserte rehabiliteringssentre med stor kompetanse på Parkinsons sykdom, fortsetter i 2024.

Helse Midt-Norge

Helse Midt-Norge gjennomførte en behovskartlegging, men med liten brukermedvirkning. Torbjørn Akserveen fra Trøndelag Parkinsonforening deltok i behovskartleggingsgruppen, og var en aktiv stemme for oss i prosessen. Forbundet samlet fylkes- og lokalforeningsledere og fagmiljøene til et samarbeidsmøte, hvor det ble lagt en felles strategi og argumentasjon for det videre arbeidet. Norges Parkinsonforbund sentralt fikk ikke komme med innspill til prosessen i Helse Midt-Norge, men Trøndelag Parkinsonforening sendte inn høringsvar. Kastvollen Rehabiliteringssenter argumenterte både muntlig og skriftlig, men ble ikke hørt i prosessen. Også enkeltpersoner med Parkinsons sykdom har engasjert seg sterkt i prosessen i Helse Midt-Norge:

<https://www.tronderdebatt.no/hva-betyr-spesialisert-rehabilitering-for-oss/o/5-122-81859>

Helse Midt har fått en reduksjon på 20-30 prosent av plassene innen spesialisert rehabilitering og det er forventet ytterligere kutt.

Helse Vest

Helse Vest valgte å kutte i rehabiliteringstilbudet til personer med parkinson med rundt 20 prosent gjennom den nye anbudsordningen Helse Vest la opp til. Ytterligere kutt er varslet.

Helse Sør-Øst

Helse Sør-Øst har gjennomført en behovskartlegging i en lukket prosess. Verken organisasjoner eller fagmiljøer har vært involvert. 7. desember sa Helse Sør-Øst opp alle avtalene med rehabiliteringssentrene, og varslet ny anbudsrunde (to års oppsigelsestid). Helse Sør-Øst ønsker en dreining i rehabiliteringen mot dagtilbud over kortere perioder, økt digitalisering og fokus på tidlig rehabilitering. Oppfølging av kronikere i senere fase skal følges opp i kommunene. Forbundet har sammen med flere aktører jobbet for å få gjennomført en ny behovskartlegging, der fagmiljøer og organisasjoner er med. Forbundet har i prosessen sendt et bekymringsbrev til direktøren i Helse Sør-Øst, hvor vi fremmet en bekymring for vår brukergruppe. Det er i 2023 sammen med andre organisasjoner sendt inn en kronikk til Dagens Medisin:

<https://www.dagensmedisin.no/anbud-helsepolitikk-og-helseekonomi-rehabilitering/rehabiliteringstilbudet-til-kronikere-forsvinner/609940>

Helse Nord

I Helse Nord er det også strammet inn og færre fikk tilbud om rehabilitering. Det var ingen behovskartlegging bak prosessen.

Spesialisert rehabilitering for personer med parkinson

Norges Parkinsonforbund er bekymret for rehabiliteringssituasjonen og har jobbet tett med ulike fagmiljøer. Forbundet har både overfor Helse- og omsorgsdepartementet, helseforetakene og helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i 2023, påpekt behovet for å bevare tilbudet om spesialisert rehabilitering, slik det er i dag. Dette gis best av miljøer som har god tverrfaglig kompetanse og som rehabiliterer etter dokumenterte metoder. Samtidig vil det være et behov for gode kommunale tverrfaglige tjenester fra ParkinsonNet, for videre oppfølging i hjemkommunene.

Det er nedsatt en ekspertarbeidsgruppe som jobber frem bevis for behovet for tverrfaglig spesialisert rehabilitering og ParkinsonNet. Dokumentet vil bli fremlagt aktuelle politikere i 2024. Forbundet arbeider også

politisk med ulike nettverksgrupper, som blant annet Aktørnettverksgruppen for rehabilitering. Sammen vil vi i 2024 prøve å snu prosessen.

Samfunnsøkonomisk rapport

Nåværende regjering legger opp til en hardere helseøkonomisk prioritering, som vil kunne få stor påvirkning for personer med parkinson og deres pårørende. Norges Parkinsonforbund har derfor sett behovet for å få et tydeligere bilde av samfunnsøkonomiske konsekvenser ved Parkinsons sykdom. Det er derfor innledet et samarbeid med Menon Economic som vil gjøre en samfunnsøkonomisk analyse. Rapporten skal ferdigstilles august 2024.

Annet politisk påvirkningsarbeid

Forbundet har i 2023 sendt inn 2 hørings svar med tematikken «Prioriteringsmeldingen» og «Kvinnehelsestrategien».

I august var vi i møte med statssekretær Truls Vasvik i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) sammen med MS-forbundet, CP-foreningen og Epilepsiforbundet. Vi løftet blant annet våre bekymringer rundt endringer i tilskuddsordninger og at den dedikerte tilskuddsordningen for informasjons- og veiledningsarbeid om neurologiske sykdommer og skader har blitt avsluttet.



Fra venstre: Generalsekretær Britt Inger Skaanes, Generalsekretær Magne Wang Fredriksen fra MS-forbundet, statssekretær Truls Vasvik i HOD, assisterende generalsekretær Jørn Siebeko Epilepsiforbundet og generalsekretær Eva Buschmann i CP-foreningen.

Møte i Helsedirektoratet

Generalsekretær, organisasjonsrådgiver og seniorrådgiver prosjekt og organisasjon, deltok i møte i Helsedirektoratet i september der tema var søknad til Helsedirektoratet med bakgrunn i avslag samme år.

Statsbudsjettet 2024

Seniorrådgiver kommunikasjon Sverre Nilsen og konstituert generalsekretær Linda Paulsen Vik deltok på høring i helse- og omsorgskomiteen i Stortinget og frontet forbundets syn på statsbudsjettet 2024. Forbundet etterlyste økt satsing på hjernehelsefeltet, og gjorde komiteen oppmerksom på at vi i 2023 fikk null kroner fra en tilskuddsordning hvor vi for 2021 og 2022 har mottatt over 2 mill. kr. Vi fremhevet også overfor komiteen

viktigheten av at ParkinsonNet videreføres etter 2024, og med en tydelig nasjonal styring og sikret finansiering.
Link høringsnotater: [Høringsinnspill - stortinget.no](https://høringsinnspill-stortinget.no)



Bilde av Sverre Nilsen og konstituert generalsekretær Linda Paulsen Vik fra da de deltok på høring i helse- og omsorgskomiteen.

Forbundet sendte i oktober inn høringsnotat til Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen i Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2024, hvor hovedfokus var økning av tilskuddsordningen *Frivillig informasjon- og kontaktskapende arbeid*, ønske om prioritering av nevrologifeltet og hjernehelseterapien.

Deep Brain Stimulation (DBS)

I 2023 deltok seniorrådgiver helsefag i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS). Referansegruppen har som mål å sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling med DBS. Referansegruppen gjør en årlig vurdering av tjenesten, og årsrapport vedlegges: <https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/524/8f197245-3f41-4c63-bd20-1a9fb5ab3bac>

I 2023 ble 72 personer DBS-operert i Norge, 49 på Oslo Universitetssykehus og 23 på St. Olavs hospital i Trondheim. Fordelingen på diagnosegrupper blant pasientene: Parkinson 44, Tremor 17 og Dystoni 11 pasienter - til sammen 72 henviste til tjenesten.

På Oslo Universitetssykehus 3. desember, ble det avholdt er DBS-programmeringskurs for leger/nevrologer. Norges Parkinsonforbund hadde et innlegg om pasienthendelser.

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 2023 videreført tiltak og forbedringer for å øke antall registrerte. En viktig endring er at registeret gikk over fra samtykke til retten til reservasjon mot registrering. Norges Parkinsonforbund bidro med informasjon om dette i sine kanaler på blant annet Facebook og nettsider.

Ved årsskiftet var rundt 5700 pasienter registrert i Norsk Parkinsonregister og biobank, av disse er rundt 5400 fortsatt i live. 2450 pasienter svarte på pasientrapporterte data i løpet av 2023 og det skal utarbeides rapporter på disse viktige dataene til det beste for pasientene rundt om i landet. Tidlig i 2024 får man data på alle pasienter som har relevante diagnoser i Norsk pasientregister, slik at enda flere får anledning til å bidra med data og si sin mening om behandlingen og oppfølgingen de mottar. 19 av 20 sykehusenheter rapporterte data til registeret i 2023. Det jobbes kontinuerlig med å få sykehusavdelinger og avtalespesialister i nevrologi til å levere data til registeret.

<http://www.parkinsonregister.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: multipel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens. Senteret har gjennom 2023 arbeidet med å utvide forskningen med NAD, til å innbefatte atypisk parkinsonisme. Flere finansieringskilder er søkt og er nå på plass. Forskningen vil starte opp første kvartal 2024.

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

OPTIM-PARK

Studiet OPTIM-PARK er i en slutfase og skal avsluttes sommeren 2024. Studiet har sett på overganger mellom ulike tjenestenivåer. Forbundet har vært representert i referansegruppen og som medvirkere.

Digital oppfølging etter rehabiliteringsopphold

Studiet skal være ferdiganalysert og publisert sommer 2024. I studiet er det sett på hvordan digital oppfølging og bruk av aktivitetsklokker kan stimulere til å opprettholde trening etter et rehabiliteringsopphold. Det er også sett på faktorer som mat og medisiner opp mot trening. Grunnlaget for utvelgelse av tema er utført i samarbeid med Norges Parkinsonforbund via en medlemsundersøkelse. Seniorrådgiver helsefag har fulgt forskningsprosjektet.

Kommunikasjon mellom helsepersonell i kommunehelsetjenesten

Studiet ser på sårbarheter som oppstår i oppfølgingen av eldre med svekket helse, på grunn av barriere i kommunikasjon. Seniorrådgiver helsefag har deltatt i referansegruppen. Studiet ferdigstilles 2024.

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 jobber stadig med å innhente ny informasjon ved impulskontrollforstyrrelser og dele dette med både medlemmer og den generelle befolkningen. Alle våre plattformer blir jevnlig oppdatert med ny informasjon.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no har vi en oversikt over våre likepersoner som har gitt sin godkjenning til å kunne kontaktes via telefon eller e-post. Vi har likepersoner som har Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og pårørende. Det finnes også ulike likepersonsgupper på Facebook som likepersonene har startet opp på eget initiativ.

Likepersonskurs for erfarne likepersoner

I 2023 ble det avholdt et digitalt likepersonskurs for erfarne likepersoner.

Likepersonskurs for nye likepersoner

I løpet av 2023 har 21 personer gjennomført nettbasert likepersonskurs for å bli likeperson.

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. 30 likepersoner rapporterte om gjennomførte likepersonsaktiviteter i 2023.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2023 har Norges Parkinsonforbund 77 registrerte likepersoner (en liten oppgang fra 2022 hvor det var 72). Selv om vi fikk 21 nye likepersoner, har flere meldt seg ut av vervet grunnet sykdommen.

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 138 samtaler i 2023. 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. Arbeidet med å implementere kommunikasjonsstrategien i det daglige arbeidet i administrasjonen er igangsatt i 2023, men vil bli sluttført i 2024.

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.

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 høyskoler, fagpersoner og ansatte på sykehjem og i omsorgstjenesten i flere kommuner i hele landet, og i lokale parkinsonforeninger.

Undervisning til foreninger:

Oslo Vest Parkinsonforening, Østfold Parkinsonforening, Innlandet Parkinsonforening, Lillehammer Parkinsonforening, Parkinsonuken på Savalen og Moss og omegn Parkinsonforening.

E-læringskursene «Parkinsonmedisin» og «Matvett på nett» er nå lagt inn på kompetansebroen sitt E-læringssystem i Oslo og Viken, Innlandet, Trøndelag og Sørlandet. I tillegg har Norges Parkinsonforbund i samarbeid med ParkinsonNet utviklet et e-læringsprogram om atypisk parkinsonisme og tverrfaglig behandling. Programmet retter seg mot behandlere, pårørende og personer med sykdommen.

Norge rundt med «Den siste filmen»

Forbundet har sammen med Karianne Førland Vennerød reist rundt i landet og arrangert filmvisning av filmen «Den siste filmen» med påfølgende debatt, flere steder i landet (Oslo, Gjøvik, Lillehammer og Bergen). Flere fylkes- og lokalforeninger har selv arrangert lignende arrangementer.



Her Karianne Førland Vennerød sammen med Ragnhild Støkket (t.v., seniorrådgiver helsefag), professor Charalampos Tzoulis (Haukeland universitetssjukehus) og Per Ola Wold-Olsen (ParkinsonNet)

Medlemsbladet Tema parkinson

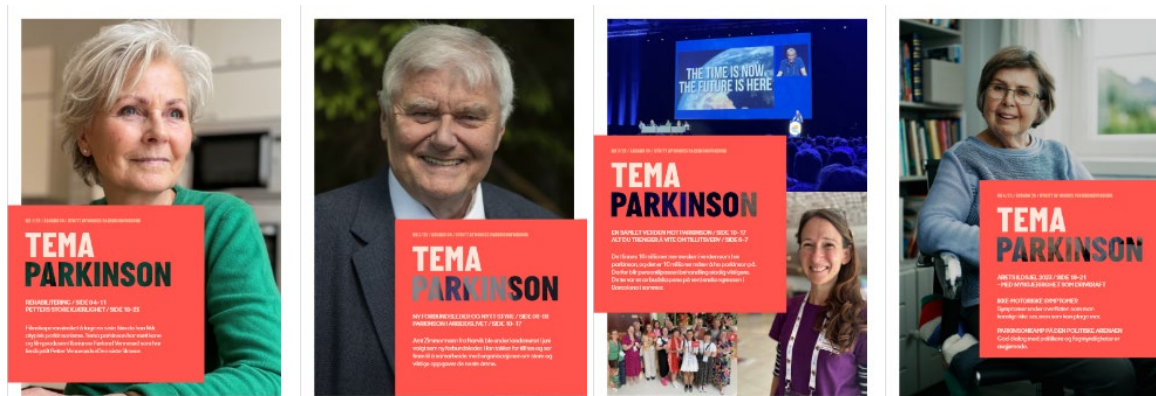
Medlemsbladet ble gitt ut med fire utgivelser, ett per kvartal. Tematikken er ment å skulle informere, inspirere og engasjere, samt knytte medlemmer nærmere til forbundet og til parkinsonsaken. Innholdet skal gjenspeile organisasjonens verdigrunnlag.

Hovedtemaer i de fire utgavene i 2023 var (pårørende, forskning og rehabilitering), (arbeidsliv, yngre, pårørende), (World Parkinson Congress, aktiviteter og ParkinsonNet/Politikk) og (ikke-motoriske symptomer, impulskontrollforstyrrelser og hjelpemidler).

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 trykkes i 6500 eksemplarer og sendes 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. Det er også i 2023 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 2023.

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 2023 viser statistikken over 525 000 «hendelser», mot i overkant av 500 000 «unike sidevisninger» i 2022, og 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 2023 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 en-til-

en-kurs i hjemmesidearbeid for enkeltforeninger og daglig oppfølging og bistand til utleggelse av stoff på hjemmesidene.

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 2023 var det omkring 9 600 følgere av vår Facebook-kanal, mot nærmere 8 700 personer ved utgangen av 2022. Facebook har hatt en positiv utvikling gjennom hele 2023, og blant annet verveannonsene som promotes 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 2023 hadde Norges Parkinsonforbund omkring 1300 følgere på vår Instagram-kanal mot 1175 følgere ved utgangen av 2022. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2023 var blant annet bred synliggjøring av grunnkurs i ParkinsonNet med fagpersoner, innlegg i forbindelse med fundraisingsarbeid, ulike prosjekter som er igangsatt, innlegg fra lokale aktiviteter i våre foreninger, story-innlegg med «der og da»-informasjon (som blir liggende i 24 timer før det

forsvinner) i forbindelse med arrangementer og aktiviteter og mye mer. Det er i 2023 publisert jevnlig innlegg på vår Instagram-kanal.

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

Twitter

Ved utgangen av 2023 hadde forbundet 280 følgere på Twitter, noe som er ganske stabilt sammenlignet med 2022. 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 ved utgangen av 2023, over 1 000

«abonnenter». Det er en økning på omkring 150 fra 2022. Mens kanalen Se: Parkinson, som også administreres av forbundet har 207 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

LinkedIn

Forbundet introduserte i 2023 også LinkedIn i vår portefølje av sosiale medier. Forbundets LinkedIn-kanal er blant annet tilgjengelig som ikon nederst på vår hjemmeside parkinson.no

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene er økende. Det er nesten daglig saker i lokale medier. Totalt sett har 2023 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. Under Arendalsuka i august fikk forbundet inn et stort medieoppslag i Dagens Medisin:



<https://www.dagensmedisin.no/arbeiderpartiet-ap-arendalsuka-hoyre/parkinsonnet-samhandling-er-en-gordisk-knute-som-denne-modellen-har-lost/579672>

Av flere konkrete medieoppslag forbundet sentralt har kommentert, eller jobbet med i 2023 nevnes noen sentrale:



- Hukommelsestap og langsom tankegang
- Vanskeligheter med å tygge og svelge
- Talevansker
- Vannlatingsproblemer og forstoppelse
- Hudproblemer
- Søvnproblemer

Kilde: Norsk Parkinsonforbund

ROCK STEADY BOXING

- Ifølge Johnny Carlsen, startet det hele for flere år siden. I 2013 prøvde Rune Velthe (som driver Rock Steady Boxing (RSB) i Vestfold) RBS på en Parkinsonskongress i Canada. I Norge tok han kontakt med Norges bokseforbund.
- I 2014 startet en gruppe opp med å trene dem med Parkinson i Oslo, så kalt «Parkinsonboksing», før de i 2016 sertifiserte seg og ble en RBS-avdeling. I dag finnes det 15 RSB-grupper i Norge.
- I 2016 var det åtte medlemmer, før de har vokst gradvis og er nå mer 100 i 2023, ifølge Carlsen.
- Det er medlemmer fra midten av 30-åra til dem over 80. Inndeling i treningspartiene går ikke på alder, men om man har mulighet til å være med på intensiteten og hvor komplekse øvelser.
- Treningsmetoden Rock Steady Boxing (RSB) foregår uten slag til hodet og kropp – såkalt non-contact-boxing.
- Rock Steady Boxing – Fight Back Parkinson er et samarbeidsprosjekt mellom Norges Bokseforbund, Oslo Bokseklubb og Oslo/Akershus Parkinsonforening.

Kilde: Johnny Carlsen, Rock Steady Boxing's nettside og NRK

**Jeg har snudd
flertall muligsteiner
og tar ansvar for
egen helse, og trening er
også medisin. Også har jeg
hatt 70 kjempefine år og
fått vært med på utrolig
mye.**

BJØRG ELISABETH FLAATA

– Jeg har hørt personer med Parkinson si at medisiner kun er 50 prosent. Trening og deltakelse i et fellesskap med andre i samme situasjon er også utrolig viktig for livskvaliteten, sier hun til Romerikes Blad.

– Hva sier forskningen når det gjelder trening «som



AKTIVITET: Ifølge konstituert generalsekretær Linda Paulsen Vik viser fysisk aktivitet positive effekter.

FOTO: TERJE RAKKE / NORDICLIFE

sjonsnivå som mulig.

Paulsen Vik forklarer at Parkinson-spesifikk trening kan bidra til å bedre livskvaliteten, blant annet bedre koordinas-

Romerikes Blad oktober 2023: Konstituert generalsekretær Linda Paulsen Vik kommenterer viktigheten av å bedrive fysisk trening og aktivitet for personer med parkinson.



Vanligvis er Parkinson en sykdom man får i 60- og 70-årene. Når noen blir diagnostisert før fylte 50 år, regnes det som Young Onset Parkinsons Disease (YOPD).

Denne gruppen blir stadig større og mange er kvinner.

Men kunnskap om hvordan sykdommen påvirker kvinner er manglende, mener Skaanes.

– Kvinner har forskjellige symptomer og behandlingsbehov som ofte blir oversett av legen. I tillegg har studier fra USA og andre land vist at kvinner ofte opplever forsinket eller feil diagnose, noe som betyr at de også får forsinket hjelp, sier hun.

VG august 2023: Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommenterer en sak om yngre med parkinson.

Det har vært et stort antall oppslag om Parkinsons sykdom over hele landet i 2023:



Adresseavisen oktober 2023: Sak om spesialisert rehabilitering



Glåmdalen, august 2023



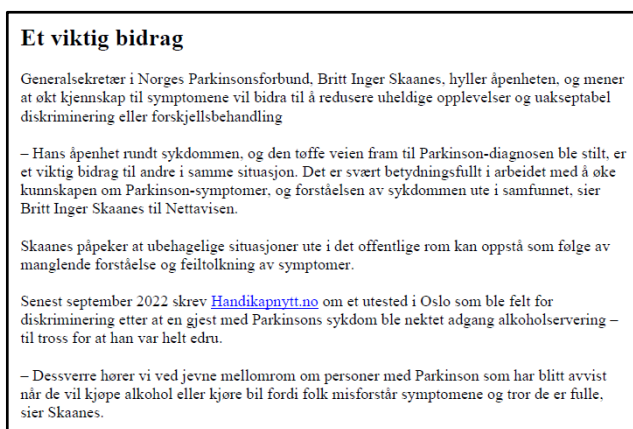
KK, mai 2023



Nrk.no, desember 2023



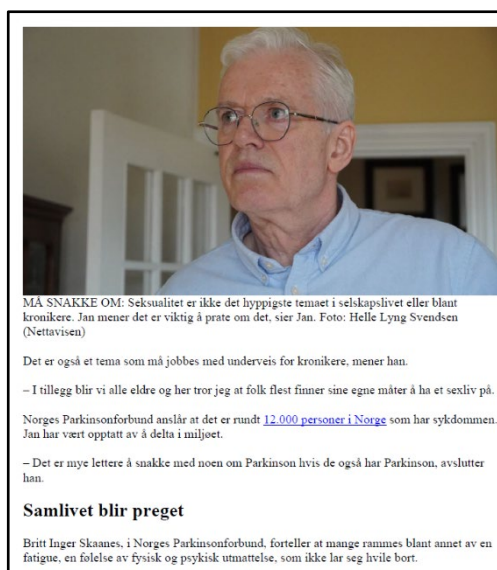
Vesterålen, juni 2023.



Nettavisen, mars 2023. Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommenterer.



Østlandets Blad, juni 2023



Nettavisen, mai 2023. Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommenterer i sak om Jan Bjørneboe.



Rana Blad, september 2023.

Parkinsons sykdom

- Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom, hvor nerveceller i det sentrale sentralnervesystemet gradvis brytes ned.
- Parkinsons sykdom rammer begge kjønn og sykdomsutviklingen og symptomene varierer fra person til person.
- Parkinsons sykdom kjennetegnes ved en karakteristisk kombinasjon av motoriske symptomer og tegn:
 - Langsomme bevegelser
 - Skjelving (tremor)
 - Stivhet (rigiditet)
 - Svekket balanse

Den viktigste risikofaktoren er høy alder. Parkinsons sykdom rammer 1-2 prosent av befolkningen over 60 år, mens nesten ingen får sykdommen før de er 30. Enkelte arvelige former finnes, men de er svært sjeldne.

Parkinsons sykdom er det vi kaller en *kompleks* sykdom. Årsaken antas å være en kombinasjon av mange faktorer som spiller en liten rolle hver. Det kan være genetiske risikovarianter, miljøfaktorer og helt tilfeldig uflaks.

(Kilde: Norges Parkinsonforbund)

BA, januar 2023, sak om Kjetil som har hatt parkinson i 12 år.

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 hjemmesiden parkinson.no. Spørsmål og svar blir anonymisert, og ligger tilgjengelig for alle på hjemmesiden i minimum en måned.

Det kom i gjennomsnitt 40 henvendelser pr uke.

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 har vært noe redusert bemanningskapasitet i forbindelse med rådgivning i 2023, men vi har etter beste evne fulgt opp henvendelsene så raskt det har vært mulig. Det har i perioder kunnet ta opptil syv dager før det har vært kapasitet til å svare. 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 2023 har vi hatt økende henvendelser med bekymringer i forbindelse med psykisk helse.

Det er cirka 450 innkomne telefonhenvendelser i forbindelse med denne tjenesten i 2023.

Nye filmer

Min-tid parkinson



I samarbeid med AbbVie gjennomførte vi kampanjeprosjektet «Min-tid parkinson».

Jo, eldre vi blir jo mer innser vi hvor verdifull tiden er. Gjennom kampanjen «#Min-tid parkinson» setter Norges Parkinsonforbund fokus på de «gode» øyeblikkene i hverdagen, og de «gode» timene mange vil kunne ha hver dag – for nettopp det å kunne leve så gode liv som mulig med sykdommen.

Det er i prosjektet produsert to filmer og en egen nettside: <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/min-tid-parkinson>

Min-tid parkinson med Arvid Solbu: https://youtu.be/o46v_ZDdf9o?si=W_xeQltX-m18zOPa

Min-tid parkinson med Johannes Edvin Haug: <https://youtu.be/ghj3YuMUusA?si=l6qs14wdeBofFGsb>

På parkinson.no er det laget en egen side om «Min-tid parkinson»: <https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/min-tid-parkinson>

Medisinske filmer

I samarbeid med Filmkonsulentene og Nordic Infucare har forbundet utviklet filmer som viser Parkinsons sykdom i ulike on/off stadier. Filmene skal anvendes i undervisningssammenheng. De ligger tilgjengelig på forbundets YouTube kanal.

Atypiske filmer

I samarbeid med Filmkonsultene og ParkinsonNet har forbundet filmet ulike symptomer ved atypisk parkinsonisme. Filmene har blitt brukt i e-læringsprogrammet «Atypisk parkinsonisme» og i undervisningssammenhenger. Filmene ligger tilgjengelig for alle på YouTube.

Ny behandlingsalgoritme og impulskontrollforstyrrelser

I samarbeid med Filmkonsulentene har Norges Parkinsonforbund filmet professor Espen Dietrichs hvor han forklarer den nye behandlingsalgoritmen og om bruk av ulike dopaminagonister. Filmene ligger på forbundets Youtube -kanal, parkinson.no og blir brukt i undervisningssammenhenger. Se filmen, her:

<https://www.youtube.com/watch?v=rLuET65P-Qs>

Filmprosjekt «Fylle plasser»

I arbeidet med å skolere tillitsvalgte og inspirere nye personer til å ta på seg en rolle i en forening, har vi i prosjektet «Fylle plasser» utarbeidet et stort antall filmer som skal bidra til å gi innsikt og kunnskap i tillitsvalgtarbeid i et foreningsstyre. Administrasjonen har stått for prosjektstyringen og deltakerne i filmene er fra foreninger i Oslo og Akershus.



Filmene er samlet i en spilleliste på vår YouTube-kanal og i organisasjonshåndboken.

Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Dam. Se filmene her:

<https://youtube.com/playlist?list=PLW33Xb851by32jrcKQx7DGkzT-nbiwv1o&si=4J40l0jUNf6aexrG>

Foto- og opplysningsprosjekt

Parkinson – ti år etter

Vi har også fått innvilget et prosjekt i samarbeid med Anders M. Leines. Prosjektet «Parkinson – ti år etter». I dette prosjektet vil Anders Leines vise hvor ulikt livet med parkinson kan være for personer som har fått diagnosen tidlig, etter som årene går. Prosjektet vil vise at den tilsynelatende homogene gruppen fra 2014 har møtt svært ulike utfordringer og at det er store variasjoner i sykdomsforløp, symptomer og opplevd livskvalitet. Prosjektet er forventet avsluttet i løpet av 2024. <https://dam.no/prosjekter/dette-er-parkinson-ti-ar-etter/>



Anders Leines sammen med Rune Vethe, ti år etter.

Yngre

Det er etablert egne grupper for yngre flere steder i landet. Det tilrettelegges for tilpassede aktiviteter for yngre. Forbundet har i 2023 tatt inn betegnelsen YOPD (Young-onset Parkinson's disease) i organisasjonen.

I samarbeid med Filmkonsulentene har Norges Parkinsonforbund filmet nevrolog Silje Bjerknes ved Oslo universitetssykehus. Hun forteller om ulike hensyn som bør tas for unge med parkinson. Filmen ligger på forbundets YouTube -kanal: <https://youtu.be/aIWfNBMmpa0?si=FkovlnOphzaudxt->

Podkaster

Det er i 2023 ikke produsert nye podkaster i vår podkastserie «ParkisPodden». Men et stort antall podkaster ligger tilgjengelig på parkinson.no, og har blitt lastet ned et stort antall ganger i 2023.

<https://parkinson.no/parkispodden>



Nettmøte

Det er utført et nettmøte om forskning i 2023. På nettmøte forteller professor Charalampos Tzoulis om rekruttering og oppstart av NAD studiet som inkluderer pasienter med atypisk parkinsonisme.

<https://www.youtube.com/watch?v=LbGLNoqW-Cc>

Brosjyrer

Brosjyrer er tilgjengelig for bestilling på parkinson.no, og blir jevnlig bestilt.

Medlemsundersøkelse

I 2023 ble det ikke gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende.

Vervekonkurranse og vervekampanje



I 2023 har administrasjonen arbeidet 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. mars – 15. juni.

Den fylkesforeningen og den lokalforeningen som hadde størst prosentvis økning i antall nye medlemmer i tidsrommet 1. mars – 15. juni vant.

Resultater fylkesforeningene:

1. Vestfold og Telemark 6,75 %
2. Vestland 6,70 %
3. Oslo og Akershus 6,52 %

Resultater lokalforeningene:

1. Gjøvik Toten Land Parkinsonforening 15,22 %
2. Hamar og Omland 9,89 %
3. Telemark 9,69 %

Høsten 2023 ble det igangsatt en kampanje for å verve nye medlemmer med medlemskap på kr 50 ut året.

Bedriftsmedlemskap

Høsten 2023 startet vi med å tilby bedriftsmedlemskap. Vi har laget en egen nettside for bedrifter med innmeldingsskjema på hjemmesiden vår – og delt inn i tre pakker: kr 5 000, kr 10 000 og kr 15 000 kroner. I tillegg har vi produsert egen bedriftsflyer, samt laget info slik at bedrifter kan synliggjøre samfunnsengasjementet sitt internt og eksternt.

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Landsmøte

Det ble arrangert og avholdt landsmøte på Quality Hotel Gardermoen 2.-4. juni med hele administrasjonen og styret til stede. Landsmøtets dokumenter ble gjennomgått og godkjent, og nytt styre ble valgt.

Årskonferanse

Årskonferanser blir avholdt annet hvert år, sist gang var i 2022 og neste årskonferanse blir november 2024.

Regionale innspillsmøter

Det ble avholdt ett digitalt innspillsmøte med fylkes- og lokalforeninger i hele landet på høsten. Her ble «Årets ildsjel» og «Årets forening» i Norges Parkinsonforbund offentliggjort. Utmerkelsene gikk til hhv Anne Britt Stapelfeldt og Telemark Parkinsonforening.

Andre arrangementer

Aleneseminar

21.-22. januar ble det arrangert aleneseminar på Gardermoen for de som er rammet av parkinson og bor alene. Arrangement var fulltegnet med 50 deltakere. Seminaret ble støttet av Stiftelsen Dam.

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 206 år siden.

I samarbeid med Oslo og Akershus Parkinsonforening hadde Norges Parkinsonforbund stand på Egertorget på Karl Johan og delte ut informasjonsmateriell til publikum.



På stand: Fra Oslo og Akershus Parkinsonforening stilte Thore Pettersen, Ann-Helen Johnsen og Edgar Valdmanis på stand, sammen med Annette Skram Hansen fra administrasjonen. Foto: Sverre Nilsen.

Selve parkinsondagen ble arrangert på Gimle Kino i Oslo med filmfremvisning av «Den siste filmen» av og med Karianne og Petter Vennerød. Etter filmfremvisningen var det panelsamtale på scenen med Ivar Dyrhaug fra Oslo og Akershus Parkinsonforening som konferansier. Forbundsleder og generalsekretær holdt åpningsinnlegget og ønsket alle velkommen.



Fra parkinsondagen på Gimle Kino. Her fra panelsamtalen etter visningen av «Den siste filmen».

På bildet: Ivar Dyrhaug (konferansier), Charalampos «Haris» Tzoulis (professor Haukeland universitetssjukehus), Karianne Vennerød (filmregissør og pårørende), Edgar Valdmanis (leder i O/A Parkinsonforening) og Geir Olve Skeie (nevrolog Haukeland universitetssjukehus).

Den internasjonale parkinsondagen er en viktig markering for å synliggjøre parkinsonsaken og for å informere om diagnosen. Arrangementet På Gimle kino tiltrakk seg rundt 200 deltakere og ble i forkant blant annet annonsert gjennom våre sosiale medier og i nyhetsbrev til medlemmer

Flere fylkes- og lokalforeninger over hele landet gjennomførte lokale arrangementer i forbindelse med Den internasjonale parkinsondagen.

Med parkinson under ett tak

I Kristiansand ble det arrangert en fagdag om symptomer ved Parkinsons sykdom og stressmestring. Foredrag av dyktige fagpersoner, samt filmvisning av «Den siste filmen». Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.



Fra venstre: Fysioterapeut Veslemøy Heyn, Lisa Apeland fra ParkinsonNet, Ragnhild Støkket fra Norges Parkinsonforbund og nevrolog Solgunn O. Ongre

World Parkinson Congress (WPC) 2023

Generalsekretær, forbundsleder, samt tre ansatte fra administrasjonen deltok fra forbundet sentralt. I løpet av de fire dagene kongressen varte ble det formidlet og presentert et bredt spekter av forskning fra hele verden, ulike trender og retninger innenfor blant annet teknologisk utvikling i tilknytning til persontilpasset behandling, kvinnehelse, ernæring og mye mer. I tillegg til mange og varierte aktiviteter, og kunst og kultur. Det ble utformet informasjon på forbundets hjemmeside i tillegg til artikler i Tema Parkinson og daglige oppdateringer på sosiale medier: <https://parkinson.no/om-forbundet/wpc/sammen-om-h%C3%A5pet-for-fremtiden>.



World Parkinson Congress 2023

Forskningstildelingen

Det ble ikke arrangert forskningstildeling fysisk i 2023.

Fagdag om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom

I oktober ble det arrangert fagdag på Thon Hotel Opera om impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Advokat Lars Kjønniksen 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. 61 deltakere. Opptak ligger tilgjengelig i våre kanaler: <https://www.youtube.com/watch?v=cwu-zcelAqw>

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. Det er en viktig arena. Nordisk Parkinsonråds årsmøte arrangeres i tilknytning til dette.



I 2023 var Finland vertsland, og den 4. - 7. september møttes representanter fra de nordiske landene, i Helsinki. Fra Norge deltok nestleder i forbundsstyret og kommunikasjonsrådgiver. Temaer var bl.a. yngrearbeid, politisk påvirkningsarbeid, frivillighet og styrking av lokalforeninger og medlemsvekst. Estland var invitert som observatører til seminaret, men ikke som fullverdige medlemmer av NPR. I september 2024 er Færøyene vertsland for møtet.

Nasjonalt samarbeid

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Forbundet har tett og løpende dialog med Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og ulike informasjonsprosjekter.

www.sus.no/nkb

Samarbeid hjernehelseteamet

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

Forskning

Professor Charalampos Harris Tzoulis har mottatt hele 3 millioner kroner fra Stiftelsen Dam til sitt forskningsprosjekt på atypisk parkinsonisme varianten PSP. Dette er en fase 2 behandlingsstudie. Vi ser fram til å følge prosjektet tett og er spente på resultatene. Tildelingen er gitt gjennom Stiftelsen Dam sin forskningsordning.

Hjerneverket

Norges Parkinsonforbund er medlem av Hjerneverket. Hjerneverket er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjerneverket 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 FFO's kongress 18.-19. november 2023. www.ffa.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

Forbundet var representert på årsmøte i Funkis.

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. 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. Forbundet har store forventninger til at samarbeidet vil være positivt for pårørende til mennesker med parkinson. [Pårørendealliansen \(parorendealliansen.no\)](http://parorendealliansen.no)

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Heidi Bye, Sverre Nilsen

Referansegruppe for Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Britt Inger Skaanes

Nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk 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 Michaela D. Gjerstad og Britt Inger Skaanes. Fondet avgir egen årsberetning.

Statens helsetilsyn

Ragnhild Støkket, leder av brukerrådet, brukerrepresentant for FFO. Sammen med helsetilsynet deltok hun på Pasientsikkerhetskonferansen og snakket om hva tilsyn er og viktigheten av brukermedvirkning.

ParkinsonNet

Det var i alt totalt 21 brukermedvirkere fra system- og tjenestenivå fra Norges Parkinsonforbund i ParkinsonNet ved utgangen av 2023. Link: [Oversikt brukermedvirkere ParkinsonNet.](#)
Torbjørn Akersveen er brukerrepresentant på systemnivå i nasjonal koordineringsfunksjon.

Neuro-SysMed

Medlem av brukerutvalget: Ragnhild Støkket, Kjell Grorud

Helsedirektoratets brukerråd

Britt Inger Skaanes (vara)

Helsedirektoratet brukergruppe, Stortingsmelding nr. 24

Ragnhild Støkket

Nevroklinikkens 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

Ragnhild S. Støkket

Legemiddelindustrien (LMI)

Ragnhild S. Støkket, medlem i brukerreferansegruppen

Mai 2024

Arnt Zimmermann
Forbundsleder

Heidi E. Aadde Bye
Nestleder

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Bjørn Skare
Styremedlem

Åge Jensen
Styremedlem

Eirik Hilland
Styremedlem

Kristin Ruud
Generalsekretær

Følgende dokument **2023 Årsberetning Norges Parkinsonforbund** er signert av:

Navn	E-post	Signert
Zimmermann, Arnt	Arntzimm@gmail.com	22.05.2024 23:19:07
Bye, Heidi E	Fruheidi@gmail.com	21.05.2024 13:46:16
Arnesen, Kari Brekke	karibarn@online.no	24.05.2024 09:56:52
Faaberg, Brita	brita.faaberg@gmail.com	22.05.2024 18:50:36
Jenssen, Åge	aage.jenssen@outlook.com	28.05.2024 11:49:25
Hilland, Eirik	eirik.hilland@gmail.com	25.05.2024 06:26:56
Bjørn Skare	bs@eraks.no	Nei
Ruud, Anne Kristin	kristin.ruud@parkinson.no	21.05.2024 13:14:37

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 lokale 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/>.

