

**NORGES PARKINSONFORBUND**

# **ARBEIDSPROGRAM**

## **2011 – 2013**

**- Riktig tilbud, til riktig person, til  
riktig tid -**

*Forbundsstyret, fylkesforeninger, lokalforeninger og forbundets sekretariat skal i samarbeid ivareta parkinsonrammede og deres pårørendes interesser.*

*Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 Oslo  
Ring vår hjelpelinje Parkinsontelefonen, hver dag på 22 00 82 80*

**Vi vil lytte til og respondere på behovene til alle som er berørt av parkinson.**

*Erfaringene til mennesker som lever med parkinson er drivkraften i alt vi gjør. Bare gjennom å lytte til ekte livsopplevelser kan vi tilby tilrettelagte tjenester. Vår nærhet til parkinson er vår styrke.*

## **MEDLEMSSERVICE**

**Prioriterte oppgaver i perioden:**

- **Stimulere og motivere til egen aktivitet ved å peke på betydningen av egen innsats.**  
*Forbundet skal gi råd om hvordan man kan hjelpe seg selv. Et eksempel kan være Team Parkinson som sprer glede og hjelper den enkelte til å drive fysisk aktivitet for bedre helse.*
- **Øke fokus på medlemmer som ønsker, men ikke klarer, å være tilstede på arrangementer.**  
*En del av våre medlemmer makter ikke å møte opp og delta i foreningenes aktiviteter. Utvidet tilbud om kontakt til foreningene kan bety mye for mange.*
- **Utvikle tilbudene til prioriterte målgrupper.**  
*Fylkes- og lokalforeningene og forbundet sentralt ønsker ofte å prioritere enkeltgrupper, gjennom spesialtilpassede tilbud. Et slikt tilbud kan f.eks være seminarer for pårørende, yngre og opererte.*
- **Øke nærheten til organisasjonen.**  
*Fylkes- og lokalforeningenes vil forsøke å involvere og engasjere flere gjennom tilbud der den enkelte bor. Forbundets organisasjonsledd skal informere, gi omsorg, tilby møteplasser og være arenaer for å dele kunnskap.*
- **Videreutvikle likemannstilbudet lokalt og sentralt.**  
*Likemannsarbeid er en sentral og viktig del av forbundets samlede tiltak. Det skal i perioden skolerens nye likemenn. Forbundet sentralt skal støtte lokale likemannstiltak.*

*Forbundets lokal- og fylkesforeninger og forbundet sentralt skal arbeide med å utvikle tilbud lokalt og sentralt. Aktiviteten er mangfoldig og viktig for at enkeltmedlemmet skal føle seg ivaretatt og for at den enkelte skal kunne hente støtte og hjelp i hverdagen.*

*Forbundets lokal- og fylkesforeninger arrangerer møter, seminarer og trivselstiltak for medlemmene, mens forbundet sentralt arrangerer temakurs og seminarer for prioriterte grupper. Sammen skal hele organisasjonen arbeide for at så mange som mulig opplever at de har nytte av fellesskapet som hele organisasjonen tilbyr.*

## **Ingen skal behøve å møte parkinson alene.**

*Å møte parkinson kan være en ensom opplevelse. For mange mennesker forteller at ingen gav den informasjonen eller støtten de trengte, da de fikk diagnosen. De visste ikke engang at forbundet eksisterte. Det må vi endre. Vi må sørge for at helsepersonell vet hva vi kan tilby, så de kan henvise mennesker til vårt fellesskap. Vi ønsker at alle skal ha kjennskap til informasjonen, støtten og samholdet vi kan tilby.*

## **OPPLYSNINGS- OG INFORMASJONSARBEID**

### **Prioriterte oppgaver i perioden:**

- **Ikke –motoriske symptomer.**  
*Øke fokus på betydningen av ikke-motoriske symptomer og spre kunnskap om disse.*
- **Synliggjøre viktigheten av egeninnsats i samhandling og ved tverrfaglig samarbeid.**  
*Peke på betydningen av brukeren som ressurs ved å tilby informasjon og skolering til den enkelte, slik at de kan delta aktivt i tilretteleggingen av helsetjenester.*
- **Tilrettelegge informasjon for fremmedspråklige grupper.**  
*Tilpasse skriftlig informasjonsmateriell om parkinson til nye grupper.*
- **Informere om nye teknikker innenfor fysioterapi, logopedi og ergoterapi.**  
*Peke på betydningen av behandling og produsere informasjonsmateriell om Lee Silverman Voice Therapy LOUD og BIG.*
- **Tilby undervisning i helse og undervisningsinstitusjoner.**  
*Forbundet skal initiere og støtte utvikling av enkle undervisningsopplegg til bruk for lokal- eller fylkesforeninger overfor utdannings- og helsepersonell som arbeider med parkinsonrammede. Hensikten må være å øke interessen og kompetansen for diagnosen, men også for å minske risikoen for eventuell feilbehandling og/eller feilmedisinering.*

*Opplysning om Parkinsons sykdom og hvordan mennesker lever med diagnosen er en hovedoppgave. Hele organisasjonen vil kontinuerlig utvikle informasjonstilbudet for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende, og arbeide målrettet for at samfunnet skal få kunnskap om sykdommens kompleksitet og forskjellige uttrykksformer.*

## **Vi vil bedre livet til alle som er berørt av parkinson.**

*Alle som har parkinson skal ha tilgang til helse og omsorgstjenester som møter nasjonale retningslinjer. Fortsatt er tilbudet mennesker får avhengig av hvor de bor. Dette er urettferdig og kan ikke fortsette. Vi må bruke vår innflytelse til å bedre kvaliteten og sørge for at alle kan ha glede av gode tjenester, inkludert støtte fra en parkinsonssykepleier.*

## **HELSEPOLITISK INTERESSEARBEID**

### **Prioriterte oppgaver i perioden:**

- **Synliggjøre behov for å etablere ressursentre for mennesker med parkinsonisme.**  
*Sykdommens kompleksitet krever spesiell kompetanse og utstrakt samhandling mellom aktørene i kommune- og spesialisthelsetjenesten.*
- **Synliggjøre behov for spesialavdelinger på syke- og pleiehjem.**  
*Arbeide for at det tilrettelegges spesialavdelinger i kommuner/bydeler/regioner, slik at alle som har behov for sykehjems plass får tilfredsstillende oppfølging.*
- **Bidra til at flere får tilbud om rehabilitering.**  
*Peke på betydningen av tilrettelagt rehabilitering og arbeide for å øke omfanget av tilbud ved sykehus og i kommuner.*
- **Peke på behovet for å øke tilgjengeligheten til nevrologer med spesiell interesse / kompetanse for Parkinsons sykdom.**  
*For optimal behandling er det viktig av alle har tilgang til nevrolog med spesiell kunnskap om Parkinsons sykdom.*
- **Arbeide for at kommuner og helseforetak oppfordres til å gjøre forbundets tjenester og tilbud kjent for sine parkinsonpasienter, og til å samarbeide om lærings- og mestringstiltak.**
- **Følge opp intensjonene i Nevroplan 2015.**  
*Bidra til at tiltakene i planen følges opp i kommuner og ved sykehus.*
- **Samhandling / tverrfaglig tilbud med parkinsonssykepleier som koordinatør.**  
*Peke på betydningen av tverrfaglig samarbeid og øke kompetansen hos helsepersonell gjennom gode opplærings- og undervisningsprogrammer.*
- **Forskning på Parkinsons sykdom.**  
*Spre forskningsresultater og informere om spennende prosjekter innenfor parkinsonforskningen. Sette fokus på betydningen av god forskning innenfor nevrologi. Bidra til at flere interesserer seg for Parkinsons sykdom.*

*Norges Parkinsonforbund skal være en fremste pådriver i Norge for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal få et adekvat behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud uavhengig av hvor i Norge de bor. I sitt påvirkningsarbeid for å bedre helsetilbudet for mennesker med parkinsonisme og dere pårørende, må forbundets organer kunne kommunisere med helsemyndighetene på alle nivåer.*

## **Vi vil være en samlet, fokusert og effektiv organisasjon.**

***Vår styrke er våre medlemmer – et entusiastisk nettverk av tillitsvalgte i organisasjonen. Det gir oss mulighet til å drive organisasjonen fremover og gjøre den sterkere. Vi må sørge for at vi har de riktige ressursene for å kunne holde våre løfter. Ved å trekke i samme retning vil vi oppnå våre mål.***

## **ORGANISASJONSUTVIKLING**

### **Prioriterte oppgaver i perioden:**

- **Gjennomføre ledersamlinger.**  
*Ledersamlingene skal inspirere, motivere og stimulere tillitsvalgte, og bidra til at hele organisasjonen kan samkjøre aktiviteter og planer i perioden.*
- **Stimulere til vekst i lokal- og fylkesforeningene.**  
*Enkeltmedlemmene ivaretas i stor grad av fylkes- og lokalforeningene. Forbund og foreninger skal sammen bidra til økt aktivitet og mangfold i foreningene.*

*Forbundet har i siste landsmøteperiode gjennomført samlinger for tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeningene. Samlingene har styrket samholdet i organisasjonen. Møtene har blitt en arena der tillitsvalgte kan utveksle erfaringer og få nyttig påfyll og inspirasjon. Samlingene gir flere og bedre tilbud til enkeltmedlemmene og ledermøtene vil være viktig for utvikling lokalt og sentralt.*

***Hver dag får et menneske i Norge beskjed om at de har Parkinsons sykdom. Gjennom vår tilstedeværelse trenger ingen å møte parkinson alene.***

*Vi tilbyr mennesker med Parkinsons sykdom, deres pårørende og familier møteplasser gjennom våre lokal- og fylkesforeninger, våre hjemmesider og vår hjelpelinje. Spesialister, sykepleiere, ansatte og støttespillere distribuerer informasjon og støtte som berører alle aspekter ved Parkinsons sykdom.*

*Vi gjennomfører prosjekter og kampanjer for å øke forståelsen og for å bedre tjenestene til alle med parkinson.*

*Gjennom din støtte og vår organisasjon kan vi hjelpe flere.  
Takk for at du hjelper oss.*

***Knut-Johan Onarheim***

***Forbundsleder***

*Norges Parkinsonforbund er en interesseorganisasjon for mennesker med Parkinsons sykdom /parkinsonisme og deres pårørende. Norges Parkinsonforbunds organisasjon bygger på en åpen og inkluderende holdning ovenfor det enkelte mennesket med vekt på optimisme, varme, håp og medmenneskelighet.*

*Norges Parkinsonforbund har fylkes- og lokalforeninger over hele landet. For mer informasjon, besøk oss på [www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)*