



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2021 - GENERELL INFORMASJON

Enheten

Organisasjonsnummer: 871 278 962
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: NORGES PARKINSONFORBUND
Forretningsadresse: Karl Johans gate 7
0154 OSLO

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2021 - 31.12.2021

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av årsregnskapet til selskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Karin Clemet
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 01.07.2022

Grunnlag for avgivelse

År 2021: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2020: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2021

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 30.06.2023



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
Salgsinntekt	12,5,7, 8,1	17 748 579	15 771 438
Annen driftsinntekt	16	2 069 317	1 774 558
Sum inntekter		19 817 896	17 545 996
Kostnader			
Lønnskostnad	1	7 034 409	7 955 329
Annen driftskostnad	2,3,13, 12,	10 393 185	8 511 689
Sum kostnader		17 427 594	16 467 018
Driftsresultat		2 390 302	1 078 978
Finansinntekter og finanskostnader			
Renteinntekt fra foretak i samme konsern		3 632	10 778
Annen renteinntekt		24 620	21 692
Sum finansinntekter		28 252	32 470
Annen finanskostnad		39	3 212
Sum finanskostnader		39	3 212
Netto finans		28 213	29 258
Ordinært resultat før skattekostnad		2 418 515	1 108 236
Ordinært resultat etter skattekostnad		0	0
Årsresultat		2 418 515	1 108 236
Totalresultat		2 418 515	1 108 236
Overføringer og disponeringer			
Overføringer til/fra annen egenkapital		2 418 515	1 108 236
Sum overføringer og disponeringer		2 418 515	1 108 236



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
BALANSE - EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Sum immaterielle eiendeler		0	0
Varige driftsmidler			
Driftsløsøre, inventar, verktøy, kontormaskiner og lignende	13	123 666	185 498
Sum varige driftsmidler		123 666	185 498
Finansielle anleggsmidler			
Investeringer i tilknyttet selskap	11	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		153 201	153 201
Sum anleggsmidler		276 866	338 699
Omløpsmidler			
Varer			
Sum varer		0	0
Fordringer			
Andre fordringer	10	332 427	271 503
Konsernfordringer	11	103 451	103 451
Sum fordringer		435 878	374 954
Investeringer			
Sum investeringer		0	0
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter og lignende	9	11 978 681	9 698 069
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		11 978 681	9 698 069
Sum omløpsmidler		12 414 559	10 073 023
SUM EIENDELER		12 691 425	10 411 722



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Annen innskutt egenkapital		0	0
Sum innskutt egenkapital		0	0
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum opptjent egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum egenkapital		5 486 824	3 068 309
Gjeld			
Langsiktig gjeld			
Sum avsetninger for forpliktelser		0	0
Annen langsiktig gjeld			
Sum annen langsiktig gjeld		0	0
Sum langsiktig gjeld		0	0
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		486 671	770 643
Skyldige offentlige avgifter		979 803	1 171 031
Kortsiktig konserngjeld	14	2 808 246	2 806 460
Annen kortsiktig gjeld	15	2 929 881	2 595 279
Sum kortsiktig gjeld		7 204 601	7 343 413
Sum gjeld		7 204 601	7 343 413
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		12 691 425	10 411 722



Brønnøysundregistrene

ÅRSREGNSKAP FOR REGNSKAPSÅRET 2021 - GENERELL INFORMASJON

Journalnummer: 2022 620686

Enheten

Organisasjonsnummer: 871 278 962
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: NORGES PARKINSONFORBUND
Forretningsadresse: Karl Johans gate 7
0154 OSLO

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2021 - 31.12.2021

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av
årsregnskapet til selskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Karin Clemet
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 01.07.2022

Grunnlag for avgivelse

År 2021: Årsregnskap er elektronisk innlevert.
År 2020: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2021.

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 13.07.2022



Organisasjonsnr: 871 278 962
NORGES PARKINSONFORBUND

RESULTATREGNSKAP

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
Salgsinntekt	12,5,7,8,	17 748 579	15 771 438
Annen driftsinntekt	16	2 069 317	1 774 558
Sum inntekter		19 817 896	17 545 996
Kostnader			
Lønnskostnad	1	7 034 409	7 955 329
Annen driftskostnad	2,3,13,12	10 393 185	8 511 689
Sum kostnader		17 427 594	16 467 018
Driftsresultat		2 390 302	1 078 978
Finansinntekter og finanskostnader			
Renteinntekt fra foretak i samme konsern		3 632	10 778
Annen renteinntekt		24 620	21 692
Sum finansinntekter		28 252	32 470
Annen finanskostnad		39	3 212
Sum finanskostnader		39	3 212
Netto finans		28 213	29 258
Ordinært resultat før skattekostnad		2 418 515	1 108 236
Ordinært resultat etter skattekostnad		0	0
Årsresultat		2 418 515	1 108 236
Totalresultat		2 418 515	1 108 236
Overføringer og disponeringer			
Overføringer til/fra annen egenkapital		2 418 515	1 108 236
Sum overføringer og disponeringer		2 418 515	1 108 236



Organisasjonsnr: 871 278 962
NORGES PARKINSONFORBUND

BALANSE

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
BALANSE - EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Sum immaterielle eiendeler		0	0
Varige driftsmidler			
Driftsløsøre, inventar, verktøy, kontormaskiner og lignende			
	13	123 666	185 498
Sum varige driftsmidler		123 666	185 498
Finansielle anleggsmidler			
Investeringer i tilknyttet selskap			
	11	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		153 201	153 201
Sum anleggsmidler		276 866	338 699
Omløpsmidler			
Varer			
Sum varer		0	0
Fordringer			
Andre fordringer			
	10	332 427	271 503
Konsernfordringer			
	11	103 451	103 451
Sum fordringer		435 878	374 954
Investeringer			
Sum investeringer		0	0
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
	9	11 978 681	9 698 069
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		11 978 681	9 698 069
Sum omløpsmidler		12 414 559	10 073 023
SUM EIENDELER		12 691 425	10 411 722
BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Annen innskutt egenkapital		0	0



Sum innskutt egenkapital		0	0
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum opptjent egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum egenkapital		5 486 824	3 068 309
Gjeld			
Langsiktig gjeld			
Sum avsetninger for forpliktelseser		0	0
Annen langsiktig gjeld		0	0
Sum annen langsiktig gjeld		0	0
Sum langsiktig gjeld		0	0
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		486 671	770 643
Skyldige offentlige avgifter		979 803	1 171 031
Kortsiktig konserngjeld	14	2 808 246	2 806 460
Annen kortsiktig gjeld	15	2 929 881	2 595 279
Sum kortsiktig gjeld		7 204 601	7 343 413
Sum gjeld		7 204 601	7 343 413
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		12 691 425	10 411 722



Organisasjonsnr: 871 278 962
NORGES PARKINSONFORBUND

NOTEOPPLYSNINGER - SELSKAP - alle poster oppgitt i hele tall

Note
1

Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Omløpsmidler, herunder varebeholdning, er vurdert til laveste verdi av anskaffelseskost og virkelig verdi. Fordringer er oppført i balansen og balanseført til pålydene etter fradrag for eventuelt forventet tap. Finansinvesteringer, klassifisert som omløpsmidler, er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. Varige driftsmidler er ført opp i balansen til kostpris og avskrives lineært over driftsmiddelets antatte økonomiske levetid. Kortsiktig gjeld er balanseført til nominelt beløp på etableringstidspunktet. Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår når de er h.h.v. opptjent og påløpt.

Note
1

Er det usikkerhet om fortsatt drift?: Nei

Note
1

Antall årsverk i regnskapsåret
9.00

Note
1

Spesifisering av resultatregnskapet

Lønnskostnader

	Årets	Fjorårets
<u>Lønn</u>	5639509.00	6287998.00
<u>Folketrygdavgift</u>	881857.00	923683.00
<u>Pensjonskostnader</u>	344370.00	411609.00
<u>Andre ytelser</u>	34173.00	76154.00



<u>Sum lønnskostnader</u>	<u>Årets</u>	<u>Fjorårets</u>
	6899909.00	7699444.00

Note

Ekstraordinære inntekter og kostnader

<u>Sum</u>	<u>Beløp</u>
------------	--------------

<u>Balanseført verdi 31.12.</u>	<u>Varige driftsmidler</u>	<u>Immaterielle eiend.</u>
---------------------------------	----------------------------	----------------------------

Note

11

Konsern, tilknyttet selskap m.v.

Investering som regnskapsføres etter egenkapitalmetoden

<u>Investering</u>	<u>Inng.balanse</u>	<u>Inntektsf.res</u>	<u>Andre endr.</u>	<u>Utg. balanse</u>
Stiftelsen DAM, GRUNKAPITAL	153201.00			153201.00

Konsernregnskap

Virksomheten inngår i konsolideringen til morselskapets konsernregnsk.: Nei

Morselskapet sitt navn

Forretningskontor for morselskapet

Datterselskap er utelatt fra konsolideringen: Nei

Begrunnelse for at datterselskap er utelatt fra konsolideringen

Konsern, tilknyttet selskap m.v. - fordringer og gjeld

Fordringer

<u>Samlet beløp - tilknyttet selskap</u>	<u>Årets</u>	<u>Fjorårets</u>
--	--------------	------------------

<u>Samlet beløp - foretak i samme konsern</u>	<u>Årets</u>	<u>Fjorårets</u>
---	--------------	------------------

Kortsiktig gjeld

<u>Samlet beløp - foretak i samme konsern</u>	<u>Årets</u>	<u>Fjorårets</u>
---	--------------	------------------

<u>Samlet beløp - felles kontrollert virksomhet</u>	<u>Årets</u>	<u>Fjorårets</u>
---	--------------	------------------



Pantstillelse Beløp

Note

Fordringer

Fordringer som forfaller senere enn ett år etter regnskapsårets slutt

Mer om fordringer

Note

Virkelig verdi og resultatført verdiendr. i perioden, finansielle instrumenter

Mer om finansielle instrumenter

Beskrivelse av finansielle derivater

Beholdning av egne aksjer Antall Pålydende Andel av aksjek.

Note

1

Lån og sikkerhetsstillelse til medlemmer

Er det gitt lån eller sikkerhetsstillelse til ledende personer: Nei

Opplysninger om:

Medlemmer av:

Mer om lån og sikkerhetsstillelse

**Resultatregnskap****Norges Parkinsonforbund**

	Note	2021	2020
Inntekter			
Medlemskontingenter	12	2 182 258	2 202 040
Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	5	3 613 661	3 340 050
Administrasjonstilskudd Stiftelsen DAM	7	565 850	437 400
Prosjekttilskudd Stiftelsen DAM	7	4 962 992	4 262 492
Salg produkter		25 288	37 711
Lotteri- og stiftelsestilsynet	8	2 374 450	2 044 434
Gaver, minnegaver, arv	15	1 971 080	1 937 311
Prosjekttilskudd Helsedirektoratet	6	2 053 000	1 510 000
Andre inntekter	16	2 069 317	1 774 558
Totale inntekter		19 817 896	17 545 996
Driftskostnader			
Lønnskostnader	1	6 899 909	7 699 444
Styrehonorar	1	134 500	255 885
Honorar regnskap, revisjon, juridisk bistand	2	460 319	471 181
Kontor- og administrasjonskostnader	3,13	1 891 754	1 746 241
Fordelt kontingent, aktivitetsmidler og mva-kompensasjon	12	1 038 585	1 047 643
Møter, kurs og konferanser	4	1 281 042	244 687
Kontingenter		98 966	109 659
Gaver, påskjønnelser, representasjon		47 546	12 773
Husleie, strøm og felleskostnader		647 208	635 477
Informasjonsmaterieill, bøker, nettsider, Parkinsonposten		717 963	1 081 427
Andre drifts- og prosjektkostnader		4 209 804	3 162 601
Sum driftsutgifter		17 427 594	16 467 018
Driftsresultat før finansposter		2 390 302	1 078 978
Renter av bankinnskudd		3 632	10 778
Andre finansinntekter		24 620	21 692
Sum finansinntekter		28 252	32 470
Andre finanskostnader		39	3 212
Sum finanskostnader		39	3 212
Sum netto finansposter		28 213	29 258
Ordinært resultat		2 418 515	1 108 236
Årsresultat		2 418 515	1 108 236
Overført til forbundets egenkapital		2 418 515	1 108 236
Sum overføringer/disponert		2 418 515	1 108 236

Norges Parkinsonforbund Org.nr. 871278962

This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.Document ID:
6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3



Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2021	2020
Eiendeler			
Varige driftsmidler			
Inventar, kontormaskiner, programvare	13	123 666	185 498
Sum varige driftsmidler		123 666	185 498
Finansielle anleggsmidler			
Finansielle eiendeler	11	153 201	153 201
Sum finansielle anleggsmidler		153 201	153 201
Sum anleggsmidler		276 867	338 699
Omløpsmidler			
Markedsbaserte investeringer	11	103 451	103 451
Andre kortsiktige fordringer	10	332 427	271 503
Sum fordringer		435 878	374 954
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	11 978 681	9 698 069
Sum omløpsmidler		12 414 559	10 073 023
Sum eiendeler		12 691 425	10 411 722

Norges Parkinsonforbund Org.nr. 871278962



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3



Balanse

Norges Parkinsonforbund

	Note	2021	2020
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum opptjent egenkapital		5 486 824	3 068 309
Sum egenkapital		5 486 824	3 068 309
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		486 671	770 643
Arbeidsgiveravgift, skattetrekk, feriepenger		979 803	1 171 031
Periodiserte inntekter vedr neste års prosjekter	14	2 808 246	2 806 460
Annen kortsiktig gjeld	15	2 929 881	2 595 279
Sum kortsiktig gjeld		7 204 601	7 343 413
Sum gjeld		7 204 601	7 343 413
Sum egenkapital og gjeld		12 691 425	10 411 722

Oslo, 31.12.2021 / 10.03.2022
I styret for Norges Parkinsonforbund

Trygve Andersen
styreleder

Pål Christian Roland
nestleder

Brita Faaberg
styremedlem

Heidi Elisabeth Aadde Bye
styremedlem

Kari Brekke Arnesen
styremedlem

Arnt Lenhart Zimmermann
styremedlem

Ole Stian Hansen
styremedlem

Britt Inger Skaanes
generalsekretær

Norges Parkinsonforbund Org.nr. 871278962



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3



NORGES PARKINSONFORBUND Noter til regnskapet 2021

Prinsipper for utarbeidelsen av årsregnskapet

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Omløpsmidler, herunder varebeholdning, er vurdert til laveste verdi av anskaffelseskost og virkelig verdi. Fordringer er oppført i balansen og balanseført til pålydene etter fradrag for eventuelt forventet tap. Finansinvesteringer, klassifisert som omløpsmidler, er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. Varige driftsmidler er ført opp i balansen til kostpris og avskrives lineært over driftsmiddelets antatte økonomiske levetid. Kortsiktig gjeld er balanseført til nominelt beløp på etableringstidspunktet. Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår når de er h.h.v. opptjent og påløpt.

Note 1	Lønninger, arbeidsgiveravgift og sosiale kostnader	2021	2020
	Lønn og feriepenger	5 639 509	6 287 998
	Arbeidsgiveravgift	881 857	923 683
	Andre sosiale kostnader, yrkesskadeforsikring m.v.	34 173	76 154
	Pensjonskostnader	344 370	411 609
	Sum regnskap	6 899 909	7 699 444

Det er totalt ca. 9 årsverk i forbundet.
Lønn og annen godtgjørelse til forbundets generalsekretær i 2021 utgjør kr. 803 900.
Honorar til forbundsstyret utbetalt i 2021 utgjør kr. 134 500.
Honorar til revisor er spesifisert i note nr 2.

Note 2	Regnskapsførsel, revisjon og juridisk bistand	2021	2020
	Honorar for regnskapsførsel inkl. prosjektrengskaper	364 819	311 987
	Honorar til revisor inkl. attestasjoner prosjekttilskudd	95 500	124 500
	Honorar juridisk bistand	-	34 694
	Sum regnskap, revisjon og juridisk bistand	460 319	471 181

Note 3	Kontor- og administrasjonskostnader	2021	2020
	Datakostnader, småanskaffelser, inventar	551 625	535 017
	Kostnader ifm medlemsregister	418 186	425 994
	Avskrivninger på balanseførte anskaffelser jfr. note 13	61 833	61 833
	Inventar	49 010	-
	Kontorrekvisita	40 398	19 478
	Kontorutgifter, andre kostnader	231 412	202 309
	Porto, telefon, internett	539 290	501 610
	Sum regnskap	1 891 754	1 746 241

Note 4	Møter, kurs og konferanser	2021	2020
	Møter, konferanser, kurs, landsmøte	1 132 690	148 305
	Reise-, diett og losjikostnader i forbindelse med møter	148 353	96 382
	Sum regnskap	1 281 043	244 687

Note 5	Drifts- og prosjekttilskudd Bufdir	2021	2020
	Driftstilskudd	3 613 661	3 081 050
	Prosjekttilskudd	0	259 000
	Sum regnskap	3 613 661	3 340 050





NORGES PARKINSONFORBUND Noter til regnskapet 2021

Note 6	Tilskudd fra Helsedirektoratet	Prosjektnr	2021
	kap. 761 post 71 "Informasjons- og rådgivningstiltak mv"	4007	1 283 000
	kap. 714 post 79 "Sykt aktiv - aktivitetstilbud"	4026	300 000
	kap. 761 post 79 "Team Parkinson - informasjonstiltak"	4001	470 000
	Sum tilskudd fra Helsedirektoratet		2 053 000

Note 7	Prosjektmidler fra Stiftelsen DÅM		
	Bevilget og mottatte prosjektmidler for 2021		5 138 500
	Administrasjonstilskudd for 2021		565 850
	Overført ubrukte midler fra 2020		1 894 492
	Overført ubrukte midler til 2022		-2 067 000
	Sum prosjektmidler fra Stiftelsen DÅM		5 528 842

Prosjektkostnadene presenteres i regnskapet som en del av forbundets øvrige driftskostnader. Prosjektkostnadene fremgår derfor ikke på egen linje i regnskapet.

Note 8	Tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet	Prosjektnr	2021
	Prosjektmidler problematisk spillatferd - impuls kontroll	4008	90 000
	Koronakompensasjon		185 776
	Spilloverskuddet til Norsk Tipping		2 098 674
	Sum tilskudd fra Lotteri- og stiftelsestilsynet		2 374 450

Note 9 Av innestående bankinnskudd utgjør bundne skattetrekkmidler kr. 469 549 og husleiedeposium kr. 122 174.

Note 10 Utestående fordringer er vurdert til pålydene. Kundefordringene utgjør kr. 85 519. Det er avsatt kr. 15 000 til mulig tap på fordringer.

Note 11 Finansinvesteringer

Finansielle eiendeler

Stiftelsen DÅM	Innskudd
Grunnkapital	183 201

Innbetaling av grunnkapital gir rett til én stemme i representantskapet til Stiftelsen DÅM.

Markedsbastede investeringer

Alle forbundets investeringer er verdsatt og bokført til laveste verdi av kostpris og virkelig verdi. (virkelig verdi = salgsverdi minus salgskostnader)

Alfred Berg Humanfond	Kostpris/ markedsverdi	Urealisert gevinst
Opprinnelig kostpris på fondsandelene	103 451	
Markedsverdi 31.12.2020	408 017	
Markedsverdi 31.12.2021	498 691	
Urealisert gevinst 31.12.2021		395 240



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3



NORGES PARKINSONFORBUND Noter til regnskapet 2021

Note 12 Medlemskontingenter er oppført under inntekter med brutto innbetalt beløp kr. 2 182 258. Kontingentandel kr. 732 800, lokalt tilskudd kr. 26 000, og mva-kompensasjon kr. 279 785 (hvorav 48 687 er koronatilskudd), til sammen kr. 1 038 588, har gått til lokal fordeling.

Note 13 Aktiverte driftsmidler	Oppussing lokaler	Sum
Kostpris 01.01.2021	488 722	488 722
Tilgang/avgang i år	0	0
Kostpris 31.12.2021	488 722	488 722
Akkumulerte avskrivninger 31.12.21	365 056	365 056
Bokført verdi 31.12.20	123 666	123 666
Årets avskrivninger	61 833	61 833
Avskrivningssats	10 år	

Note 14 Periodiserte inntekter
Periodiserte inntekter i 2021 knytter seg til følgende:

Stiftelsen DÅM-prosjekter overført til neste år	2021
1101 "Parkinsons sykdom i ung alder" påbegynnes 2022	399 000
1100 "Tema parkinson" påbegynt 2021 og avsluttes 2022	320 800
1107 "Motivere og styre likepersoner" påbegynnes 2022	273 000
1008 "Mitt beste råd" påbegynt 2021, avsluttes 2022	136 000
1109 "Alene med parkinson" påbegynt 2021, avsluttes 2022	68 000
1111 "Sett, likt og delt" påbegynt 2021, avsluttes 2022	66 500
1113 "Trygg i vann" påbegynnes 2022	312 000
1114 "Fremtidshåp" påbegynt 2021, avsluttes 2022	235 000
1112 "Med parkinson under ett tak", påbegynnes 2022	290 000
1117 "Fylle plasser", påbegynt 2021, avsluttes 2022	311 500
Sum overførte prosjekter til 2022	2 411 500
DAM adm-tilskudd inntektsføres 2022 ved avslutning av prosjekt	348 000
Ubrukt tilskudd, tilbakeføres DÅM	48 746
Sum periodiserte inntekter vedrørende neste års prosjekter	2 808 246

Note 15 Totalt innsamlende midler i 2021 utgjør kr. 4 779 126. Av dette er kr. 1 028 250 øremerket forskning, mens ingenting er øremerket forbundet. Av annen kortsiktig gjeld utgjør gaver som skal gå til forskning kr. 2 808 046,- for perioden 01.01.2021 - 31.12.2021. Beløpet er overført i 2022.

Note 16 Andre inntekter	2021
Egenandler	134 927
Legemiddelindustri	80 000
Tilskudd Funkis	152 030
Provisjonsinntekt Tema parkinson	120 654
Annen driftsrealtert inntekt	346 834
Bingo	74 152
MVA-kompensasjon jfr. note 12	1 160 720
Sum andre inntekter	2 069 317



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3



Admincontrol

List of Signatures Page 1/1

Årsregnskap 2021 med noter.pdf

Name	Method	Signed at
Andersen, Trygve	BANKID	2022-03-19 09:56 GMT+01
Arnesen, Kari Brekke	BANKID	2022-03-19 09:43 GMT+01
Zimmermann, Arnt	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:39 GMT+01
Skaanes, Britt Inger	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:36 GMT+01
Bye, Heidi E	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:35 GMT+01
Hansen, Ole Stian	BANKID_MOBILE	2022-03-21 07:52 GMT+01
Roland, Pål Christian	BANKID_MOBILE	2022-03-19 20:40 GMT+01
Faaberg, Brita	BANKID	2022-03-19 10:08 GMT+01



This file is sealed with a digital signature. The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

External reference: 6EF19C3C69394E48BEA3DAE3BCA0AAD3



UNIC REVISJON AS
Statsautoriserte revisorer

Unic Revisjon AS

Medlem av Den norske Revisorforening
Vekstsenteret, Olaf Helsest vei 6
Postboks 150 Oppsal
0619 Oslo

post@unicrevisjon.no
www.unicrevisjon.no

Foretaksregisteret: 999 327 885 MVA

Til årsmøtet i Norges Parkinsonforbund

Uavhengig revisors beretning

Konklusjon

Vi har revidert Norges Parkinsonforbund sitt årsregnskap som viser et positivt resultat på kr 2 418 515. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2021, årsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av Norges Parkinsonforbunds finansielle stilling per 31. desember 2021 og av dets resultat for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet. Vi er uavhengige av Norges Parkinsonforbund slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlige for informasjonen i årsberetningen og annen øvrig informasjon som er publisert sammen med årsregnskapet. Øvrig informasjon omfatter forbundets aktiviteter. Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker verken informasjonen i årsberetningen eller annen øvrig informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese årsberetningen og annen øvrig informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom årsberetningen, annen øvrig informasjon og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt informasjon i årsberetningen og annen øvrig informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom årsberetningen eller annen øvrig informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.



UNIC REVISJON AS
Statsautoriserte revisorer

Basert på kunnskapen vi har opparbeidet oss i revisjonen, mener vi at årsberetningen

- er konsistent med årsregnskapet og
- inneholder de opplysninger som skal gis i henhold til gjeldende lovkrav.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.


Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til Norges Parkinsonforbunds evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Oslo, 25. mars 2022
Unic Revisjon AS

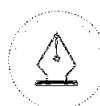

Gunnar Skaarbrevik
statsautorisert revisor



NORGES PARKINSONFORBUND ÅRSBERETNING 2021



Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 1 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Innhold

Innledning	2
Medlemmer	2
Forbundsstyret	3
Administrasjonen	4
Fylkes- og lokalforeninger	5
Økonomi og finansiering.....	5
Interessepolitikk.....	7
Likepersonsarbeid	13
Informasjonsarbeid	15
Arrangementer, kurs og seminarer	24
Internasjonalt samarbeid	28
Nasjonalt samarbeid	29
Representasjon i eksterne utvalg	31

Innledning

Forbundsstyrets årsberetning gir et inntrykk av aktiviteten gjennom året.

2021 var enda et år hvor forbundets fylkes- og lokalforeninger, styret og administrasjonen jobbet for full styrke med mål om å tilrettelegge samfunnet best mulig for mennesker med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme og pårørende.

Året var fremdeles preget av koronapandemien. Noen møter og arrangementer ble avlyst, noen ble gjennomført fysisk og noen ble gjennomført digitalt. Administrasjonen tilbrakte i stor grad 10 av 12 måneder på hjemmekontor. I oktober og november var landet tilnærmet åpent igjen og ganske «normale tilstander», mens det igjen fra 3. desember var hjemmekontor på alle ut året.

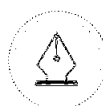
Forbundets arbeidsprogram fram til 5.-6. juni, vedtatt av Landsmøtet 2019, var fokus for forbundets arbeid fram til Landsmøtet 5. juni 2021. Fra og med 6. juni var arbeidsprogram vedtatt av Landsmøtet 2021 forbundets fokus resten av året. Landsmøtet ble gjennomført digitalt for første gang i historien. Forbundsstyrets årsberetning beskriver oppgavene forbundet har arbeidet med gjennom året. Årskonferansen ble gjennomført fysisk 13.-14. november.

Medlemmer

Norges Parkinsonforbund hadde 5510 betalende medlemmer ved utgangen av 2021. Dette er 46 flere medlemmer enn ved utgangen av 2020. Medlemmene fordeler seg på 3865 hovedmedlemmer, 735 nærmeste pårørendemedlemmer og 902 støttemedlemmer og 8 æresmedlemmer.

I løpet av 2021 har 47 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.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 2 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Forbundsstyret

Forbundsstyret 1. januar – 5. juni 2021

Leder: Trygve Andersen
Nestleder: Pål Christian Roland
Styremedlemmer: Astrid Nielsen Skauge
Heidi E. Aadde Bye
Kari Brekke Arnesen
Ketil Hanssen
Trine Lise Corneliussen
1. vara: Steinar Karlsen
2. vara: Per Bjørn Erikstad
3. vara: Arnt Zimmermann

Forbundsstyret 5. juni – 31. desember 2021

Leder: Trygve Andersen
Nestleder: Pål Christian Roland
Styremedlemmer: Arnt Zimmermann
Brita Faaberg
Heidi E. Aadde Bye
Kari Brekke Arnesen
Ole-Stian Hansen
1. vara: Trine Lise Corneliussen
2. vara: Svein Arne Holst-Larsen



Bak fra venstre: Trine Lise Corneliussen, Brita Faaberg og Ole-Stian Hansen. I midten fra venstre: Kari Brekke Arnesen, Heidi E. Aadde Bye og Arnt Zimmermann. Foran fra venstre: Trygve Andersen og Pål Christian Roland. Svein Arne Holst-Larsen var ikke til stede da bildet ble tatt.

Forbundsstyret har avholdt 5 møter og behandlet 45 saker.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 3 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Referansegrupper

I 2021 ble det opprettet to referansegrupper formelt oppnevnt av styret i forbindelse med ParkinsonNet og opplæringsstrategi for tillitsvalgte.

Forbundsstyret oppnevner referansegruppe for brukermedvirkning i ParkinsonNet:

- Pål Christian Roland (Sør-Øst)
- Kari Brekke Arnesen (Nord)
- Torbjørn Akersveen (Midt)
- Eli Lunde Wells (Vest)

Forbundsstyret oppnevner referansegruppe for opplæringsstrategi:

- Arnt Zimmermann (forbundsstyret)
- Kari Brekke Arnesen (forbundsstyret)
- Astrid Nielsen Skauge (Trøndelag)
- Cees Post (Follo)
- Åge Jensen (Agder)

Administrasjonen

Generalsekretær:	Britt Inger Skaanes (f.o.m. 8.2.)
Assisterende generalsekretær:	Thyra Kirknes (t.o.m. 30.09.)
Assisterende generalsekretær:	Malin Svinndal (f.o.m. 01.12.)
Helsefaglig rådgiver:	Ragnhild Stenshemmet Støkket (delvis frikjøpt til ParkinsonNet, 30 % første halvår og 60 % siste halvår)
Rådgiver:	Kathrine Veland (foreldrepermisjon fra 8.11.)
Kommunikasjonsrådgiver:	Sverre Nilsen
Administrasjonskonsulent:	Zara Akhtar
Organisasjonsrådgiver:	Linda Paulsen Vik
Gave- og prosjektrådgiver:	June Alexandersen (t.o.m. 30.09.)
Informasjonskonsulent:	Anette Bekkelund
Giver- og innsamlingsrådgiver:	Annette Skram Hansen (80 % f.o.m. 01.12.)
Administrasjonskonsulent:	Akalya Loganathan (vikar/engasjement 15.08.-22.12.)
Helserådgiver:	Lemia Bousaada (vikar/engasjement f.o.m. 01.12.)

Administrasjonen har utgjort totalt sett rundt 9 årsverk.

Forbundet har avtale om regnskapsføring med firmaet Det Lille AS ved Karin Clemet. Forbundets regnskap revideres av Unic Revisjon AS.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 4 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Fra venstre: Annette Skram Hansen, Lemia Boussaada, Linda Paulsen Vik, Zara Akhtar, Ragnhild Støkket, Sverre Nilsen, Anette Bekkelund, Britt Inger Skaanes og Malin Svinndal. Kathrine Veland var ikke til stede da bildet ble tatt.

Fylkes- og lokalforeninger

- 12 Fylkesforeninger
- 35 Lokalforeninger
- 350 Tillitsvalgte

Norges Parkinsonforbund hadde pr. 31.12.21 47 fylkes- og lokalforeninger, og er representert i alle landets fylker. Også 2021 har vært preget av noe begrenset fysisk aktivitet og digitale møter.

I løpet av 2021 har Troms og Finnmark slått seg sammen til én fylkesforening, med to tilhørende lokalforeninger: Harstad og omland, og Tromsø og omland. Lillehammer og omegn opprettet som ny lokalforening.

Fylkes- og lokalforeningene har egne årsmeldinger.

Økonomi og finansiering

Forbundsstyret følger med på budsjetter og regnskap basert på informasjon som fremlegges i forbundsstyremøtene. Det ble lagt fram kvartalsvise regnskapsrapporter i 2021.

Inntekter

Forbundets inntekter fordeler seg på driftsinntekter kr 12 711 904 og øremerkede midler til prosjekter kr 7 105 992. Totale inntekter i 2021 var kr 19 817 896. Driftsinntektene utgjorde 64 % av de totale inntektene i 2021. Medlemskontingenten utgjorde 11 % av driftsinntektene. Driftstilskuddet fra Barne-, ungdoms og familiedirektoratet utgjorde 18 %. Tilskudd fra Norsk Tipping overskudd til samfunnsnyttige og humanitære formål utgjorde 12 %. Resterende driftsinntekter er primært MVA-kompensasjon, gaver, støtte fra legemiddelindustri, bingo- og annonseinntekter.

Utgifter

Forbundets kostnader fordeler seg på driftskostnader og prosjektkostnader. Totale utgifter i 2021 var kr 17 427 594. Lønnskostnadene utgjorde 40 % av de totale kostnadene.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 5 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Resultat

Resultatregnskapet viser etter finansposter et overskudd på kr 2 418 515. Forbundets egenkapital etter årets resultat er positiv med kr 5 486 824. 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

2021 var det fjerde året med fundraisingstrategien, og har vært et noe utfordrende år både på grunn av pandemien og utskiftninger internt. Til tross for dette, har det vært et godt innsamlingsår, og vi landet på over 4,7 millioner kroner i 2021. Inntektene fordeler seg i hovedsak på minnegaver, faste givere, Facebook-innsamlinger, tilfeldige gaver og giverbrev per post.

Slik blir pengene våre fordelt:

Vi støtter norske forskningsprosjekter med over 2,8 millioner. 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.

Totalt kostnader i tilknytning til innsamlingsarbeidet i 2021 var ca. 1,1 millioner kroner. Av kostnadene står produksjonskostnader, porto og lønns- og honorarkostnader for størsteparten. Vi forventer fortsatt god vekst i innsamlede midler i årene som kommer, uten betydelig vekst i kostnader.

Innsamlede midler kommer i hovedsak fra:

Minnegaver

Gaver som gis til minne om en avdød person, ofte i forbindelse med begravelse, ga ca. 1,3 millioner kroner i 2021 – opp ca. 300 000 kroner fra 2020.

Giverbrev

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. 1 000 000 kroner – ned ca. 200 000 kroner fra 2020.

Faste givere

Ved årsskiftet 2021/2022 har Parkinsonforbundet ca. 290 faste givere som bidrar på faste intervall (de fleste en gang per måned.). Dette ga inntekter på rundt 700 000 kroner i 2021 – opp ca. 100 000 fra 2020. Det ble rekruttert 65 nye faste givere i løpet av året - disse ble i hovedsak rekruttert gjennom medlemsbladet Tema parkinson.

Andre innsamlinger

Gjennom Facebook-innsamlinger mottok vi ca. 330 000 kroner i 2021 – dette er omtrent likt med 2020.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 6 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

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. 1, 2 millioner kroner løpet av 2021 – opp ca. 1 million fra 2020.

Interessepolitikk

Interessepolitisk arbeid og påvirkning er en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt. Det er viktig å ha en sterk og tydelig stemme i politiske kretser på alle plan. Fornuftig helsepolitikk gir livskvalitet til vår målgruppe, på samme tid som det sparer samfunnet for utgifter. Forbundets utgangspunkt er at vi skal jobbe for at alle som er rammet av parkinsonisme skal få et likeverdig tilbud.

Landsmøtet vedtok gjennom arbeidsprogrammet for perioden 2021 – 2023 at forbundets helsepolitiske påvirkningsarbeid skal konsentrere seg om ParkinsonNet og rehabilitering.

Når det gjelder ParkinsonNet er pilotperioden avsluttet, og helseregionene har fått i oppdrag å innføre ParkinsonNet i resten av landet. Forbundets primære oppgave her har vært knyttet til brukerrepresentasjon og overføring av fagpersonregistret til Helse Vest.

Helseregionene har ulik praksis når det er snakk om henvisning til rehabilitering. Landsmøtet vedtok en uttalelse kalt «Lik rett til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten». I uttalelsen påpekte forbundet at mennesker med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme opplever ulik praksis for henvisning og tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i landets fire helseregioner, og krevde at helsemyndighetene sikrer lik tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten for alle, uavhengig av helseregion og bosted. Uttalelsen ble blant annet sendt til politikere, helseregionene, media og resulterte blant annet i et møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.



Fra venstre: Trygve Andersen, Anne Grethe Erlandsen og Britt Inger Skaanes.

Forbundet har i 2021 sendt inn tre hørings svar som alle omhandlet ulike sider av logopedtilbudet i Norge.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 7 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Forbundet sendte i oktober inn høringsnotat til helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2022.

Forbundet har også vært engasjert i problematikk knyttet til impulskontrollforstyrrelser som konsekvens av medikamentbruk. Vi har problematisert tematikken overfor Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten / Pasientskadenemnda.

ParkinsonNet

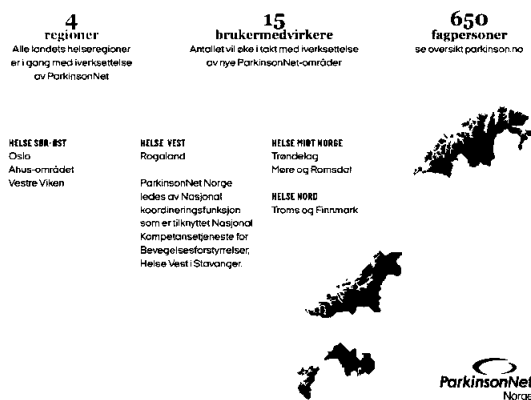
ParkinsonNet har som overordnet mål å utvikle en helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme får optimal behandling og anledning for best mulig livskvalitet der de bor. Dette oppnås ved systematisk opplæring av helsefagpersonell, tverrfaglig samarbeid mellom faggruppene, helsetjenesten og kommunene og involvering av brukeren.

Utviklingen av ParkinsonNet har også i 2021 vært en viktig interessepolitisk sak for forbundet. Koronapandemien har bidratt til forsinkelser i 2020, men i 2021 ble iverksettelsen gradvis satt i gang over hele landet. Nye grunnkurs ble gjennomført fysisk, digitalt og begge deler (hybrid).

I oppdragsdokumentet for 2020 fra Helse- og omsorgsdepartementet fikk de regionale helseforetakene i felles oppdrag å utarbeide en plan for ParkinsonNet. Fristen for å starte nasjonal iverksettelse var 30. juni 2021. Erfaringene fra pilotprosjektene i Oslo og Rogaland, og Helseidrettsdirektoratets evalueringsrapport, ble lagt til grunn for arbeidet. I 2021 ble det avholdt nye grunnkurs i de eksisterende ParkinsonNet-områdene Oslo og Rogaland, samt i de nye ParkinsonNet-områdene Troms og Finnmark, Ahus-området, Trøndelag og Møre og Romsdal, og Vestre Viken. Generalsekretæren var til stede på alle nye grunnkurs og holdt 30 minutters innlegg 1. kursdag.

Totalt 650 fagpersoner var med i ParkinsonNet i utgangen av 2021. Røde markerte områder på kartet viser hvilke områder som hadde gjennomført grunnkurs for fagpersoner 31.12.21.

Helse- og omsorgsdepartementet fulgte nøye med i utviklingen og omtaler ParkinsonNet i flere dokumenter. Tidligere statssekretær Anne Grethe Erlandsen og Norges Parkinsonforbund var i et møte om status for ParkinsonNet før valget.



Illustrasjon: De røde markerte områdene på norgeskartet viser hvilke områder ParkinsonNet er iverksatt. Ved årsslutt var alle fire helseregioner i gang med ParkinsonNet, 15 personer tilhørende Norges Parkinsonforbund formelt oppnevnt som brukerrepresentanter, og

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 8 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

til sammen 650 fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopedier og sykepleiere gjennomført ParkinsonNet-grunnkurs.

Brukermedvirkning ParkinsonNet

Helseregionene har hatt varierende fremdrift i implementeringen av ParkinsonNet. Det har også ført til at brukermedvirkningen har variert. Norges Parkinsonforbund vil fortsatt følge utviklingen tett og bidra til at fremdriften opprettholdes i henhold til prosjektplanen.

Brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund er med i utvikling og drift av helsemodellen på systemnivå, tjenestenivå og individnivå.

Systemnivå

Det var i utgangen av 2021 med en person fra Norges Parkinsonforbund på systemnivå i den nasjonale koordineringsfunksjonen. Her deltar de som er overordnet ansvarlig for at ParkinsonNet-modellen skal iverksettes etter Plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet.

Tjenestenivå

De to pilotområdene i Rogaland og Oslo har fortsatt arbeidet i sine regioner, og hvert av områdene har lokale brukerrepresentanter fra tilhørende fylkesforeninger på tjenestenivå. Også de andre ParkinsonNet-områdene har oppnevnt og/eller er i gang med formell oppnevning av brukerrepresentanter. I ParkinsonNet-områdene oppnevnes to brukerrepresentanter, se prosjektplanen pkt 5.2.

Det er imidlertid ulik praksis i forhold til formell oppnevning i de ulike helseregionene. Parkinsonforbundet jobber med å påvirke Nasjonal koordineringsenhet for å få på plass gode rutiner for formell oppnevning av brukermedvirkning i nye og eksisterende ParkinsonNet-områder, jfr prosjektplanen pkt 5.2. Blant annet at lokal ParkinsonNet-koordinator kan henvende seg til lokalforeningene i forbindelse med iverksettelse i nye ParkinsonNet-områder.

31.12.21 er de totalt 15 formelt oppnevnte brukerrepresentanter tilhørende Norges Parkinsonforbund i forbindelse med ParkinsonNet. Oversikten over disse ligger på hjemmesiden og blir oppdatert etter hvert som de formelle oppnevningene er gjort.

Individnivå

Brukermedvirkning på individnivå skjer i møte mellom person med parkinson/pårørende og fagperson. ParkinsonNet gir praksisnær opplæring, fagperson tar med seg nyervervet parkinsonkunnskap rett tilbake til arbeidshverdag. Eksempel mellom bruker og behandlende logoped før og etter ParkinsonNet: Bruker melder om at logoped viser større interesse for mer enn selve logopedtreningen etter at logoped ble med i ParkinsonNet, og åpenbart har mer kunnskap om parkinson totalt sett og hvordan sykdommen påvirker hele personen. Tilbakemeldinger fra grunnkursene viser også at flere fagpersoner melder om større forståelse og trygghet i møte med pasient og hva også andre faggrupper kan bidra med.

Link: [Brukermedvirkere ParkinsonNet](#)

Digitale møteplasser

Norges Parkinsonforbund har arrangert to formelle digitale møteplasser i 2021 for tillitsvalgte og brukerrepresentanter, samt uformelle lokale møter i forkant av oppstart i nye PN-områder.

Det ble i denne perioden også opprettet en intern referansegruppe med en representant fra hvert av de fire helseregionsområdene, Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. Dette for å informere hverandre om

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 9 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

status og utveksle erfaringer så langt i prosjektet. Det ble gjennomført to møter høsten 2021 i denne gruppen. Tilbakemeldingene fra møtene har vært positive.

Norges Parkinsonforbund og Nasjonal koordineringsfunksjon (tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser) har tett dialog og samarbeid og månedlige møter om status av drift og utvikling av ParkinsonNet.

Fagpersonregister

Fagpersonregistret gjør det enklere å få oversikt over aktuelt helsepersonell med parkinsonkompetanse. Norges Parkinsonforbund har bidratt i forbindelse med råd og innspill til Helse Vest i forbindelse med overgangen til nytt fagpersonregister som driftes av Helse Vest fra høsten 2021. Fagpersonregistret var da midt i en overgangsfase mellom gammelt og nytt system.

Fagpersoner som ble med i ParkinsonNet fra høsten 2021 blir med i nytt fagpersonregister som driftes/administreres fra Nasjonal koordineringsenhet (Helse Vest). Det er meldt om at nytt fagpersonregister skal være i drift i løpet av vinter 2022, og ligge på ParkinsonNet sin egen nettside. Link: [Parkinsonnet.no](https://parkinsonnet.no)

I nytt fagpersonregister er det lagt opp til geografiske søkemuligheter, samt bedre system for profiloppdateringer og justeringer av den enkelte fagperson.

Norges Parkinsonforbund har stått for drift og vedlikehold av «gammelt» og manuell fagpersonregisteret i 2021 med fagpersoner som ble meldt inn innen 30.6.21.

Link: [Fagpersoner](#)

Fagveiledere i ParkinsonNet har deltatt aktivt og vært til god hjelp i forbindelse med mange av de koronarelaterte nettmøtene og andre aktiviteter forbundet har gjennomført i 2021.

DBS

I 2021 deltok første halvår forbundets assisterende generalsekretær, og siste halvår generalsekretær i referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) ved Parkinsons sykdom, som skal sikre god kvalitet og tilgjengelighet for utredning og behandling innen DBS for personer med Parkinsons sykdom. Referansegruppen gjør en årlig vurdering av tjenesten, og årsrapport vedlegges i linken:

<https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/FF-OUS-StOlav7/2021>

I 2021 ble 55 personer DBS-operert i Norge, 43 på Oslo Universitetssykehus og 12 på St.Olav. Dette er en liten nedgang fra tidligere, nedgangen forklares delvis med pandemien.

Norges Parkinsonforbund er bekymret over at færre er opererte under koronapandemien og at ventetiden på OUS har økt, og ser med forventning fram til at dette igjen kan bedres nå som pandemien ser ut til å gå mot en slutt.

Forbundet oppfatter fortsatt kontakten med tjenestene som god, vi får rask kontakt og gode svar. Fortsatt uttrykker en del pasienter vi har vært i kontakt med, behov for bedret oppfølging etter operasjon.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 10 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Norsk Parkinsonregister og biobank

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) fikk i 2016 oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å opprette Norsk Parkinsonregister og biobank. Etablering av slikt register har vært et hovedmål for Norges Parkinsonforbund.

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.

Dekningsgraden er dessverre lavere enn forventet, status for antall pasienter registrert på avdelingene per 4. januar 2022 var kun 357 registrerte pasienter på landsbasis. De lave tallene forklares med koronapandemien, ressursmangel og for liten tid til å gjøre registreringsarbeid i en hektisk poliklinisk hverdag. Selv om det i Forskrift for medisinske kvalitetsregistre tydelig fremgår at rapportering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er en plikt avdelingene har, er det få virkemidler å ty til for å oppnå høy grad av registreringsaktivitet. Utvikling av en løsning der pasientene selv kan ta initiativet til å delta og samtykke digitalt vil nok kunne ta noe av registreringsbyrden og det administrative arbeidet bort fra behandlende lege. Det er satt mål om at minst 60 % av pasientene er registret innen kort tid og forbundet vil følge dette arbeidet tett.

<http://www.parkinsonregister.no/>

Neuro-SysMed

Neuro-SysMed er det første senteret for fremragende forskning (SFF) med ekspertise innen klinisk behandling i Norge. Dette er et nytt initiativ fra Norges forskningsråd og skal fungere som et bindeledd mellom de ulike norske sentrene for fremragende forskning innen klinisk medisin, som vanligvis har en mer grunnleggende forskningstilnærming. Neuro-SysMed skal fokusere på fire sykdommer: multipel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PS), amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og demens.

I 2021 fikk parkinsonforskningen ledet av professor Charalampos Tzoulis ved Neuro-SysMed senteret, tildelt til sammen mer enn 35 millioner kroner fra nasjonalt program for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten (KLINBEFORSK) og Regionalt samarbeidsorgan for forskning og innovasjon Helse Vest.

www.neuro-sysmed.no

Parkinson og koronapandemi

Norges Parkinsonforbund har også i 2021 samarbeidet med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) i forbindelse med kvalitetssikret informasjon om korona og parkinson, spesielt med tanke på koronavaksinasjon. Norges Parkinsonforbund støttet seg til anbefaling fra NKB om anbefaling til personer med parkinson om å ta koronavaksine. NKB følger råd og retningslinjer fra myndighetene og er samtidig i tett dialog med nevrologiske fagmiljøer.

Spørreundersøkelsen i regi av Norges Parkinsonforbund viser at koronapandemien har påvirket personer med parkinson og pårørende i stor grad også i 2021, blant annet med mindre sosial kontakt, mer ensomhet og redusert behandlings- og oppfølgingstilbud.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 11 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Personer med parkinson, har svart følgende:

- 71% har hatt mindre sosial aktivitet
- 54% har deltatt i færre fysiske møter
- 45% har hatt mindre fysisk aktivitet
- 26% har fått redusert behandlings- eller oppfølgingstilbud
- 25% har vært bekymret for egen helse
- 12% har opplevd ensomhet
- 12% har vært bekymret for andres helse

Også Koronakommisjonens rapport peker på at spesielt eldre og sårbare grupper har blitt ekstra hardt rammet. Link: [Redusert helsetilbud har rammet hardt - Norges Parkinsonforbund](#)

Impulskontrollforstyrrelser

Impulskontrollforstyrrelser og tvangsmessig atferd er ikke uvanlige bivirkninger ved medikamentell behandling av Parkinsons sykdom. Flere medlemmer har etterspurt juridisk hjelp til å klage etter å ha opplevd ukritisk pengebruk eller spillavhengighet. Norges Parkinsonforbund samarbeider med Advokatfirmaet Roander & Co om pasientskadesaker.

Det er krevende for dem som er rammet å klage i disse sakene som ofte er forbundet med skam og skyldfølelse. Skadene påfører familiene så mye vanskeligheter at tanken på en klagesak er uoverkommelig for noen. Inntil 2021 ble ingen saker godkjent som pasientskadesaker i Norsk pasientskadeerstatning (NPE) og fikk derfor ingen utbetaling fra NPE. Sakene ble også trenert i flere år, med lang behandlingstid. Advokatene, Norges Parkinsonforbund og Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) belyste de utfordrende sidene ved behandlingene av disse sakene og oppfordret til dialog og endret praksis. Tre saker ble så løftet som prinsippaker, hvor en av de ble tildelt erstatning. Dette vil gi endring i norsk rettspraksis ved behandling av lignende saker.

NPE har laget egen sak om oppslaget: www.helseklage.no

Advokatene er interessert i å prøve sakene for retten, men vil gjerne ha med seg flere saker for å vise at dette problemet ikke bare gjelder noen få.

I 2021 har forbundet fortsatt arbeidet fra 2020 med å spre informasjon og kunnskap om impulskontrollforstyrrelser og støtter samtidig forskningsprosjekter på dette feltet.

Individuell plan (IP)

Forbundets erfaringer er at alt for få har en IP. I en tidligere spørreundersøkelse utført av Norges Parkinsonforbund svarte kun 5 % at de hadde en IP, og erfaringene med å ha en plan var blandet.

IP og koordinator kan være en ubrukt mulighet for mange, og kan gjøre det lettere å planlegge hjelpen i fremtiden. Høsten 2021 ble det derfor satt fokus på dette med blant annet flere innlegg på Facebook, oppdatering hjemmeside samt artikkel i medlemsbladet nr 4/21, med anbefaling om å få en slik plan dersom man har behov for to eller flere helse- og omsorgstjenester over tid.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 12 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Faksimile artikkel fra medlemsbladet Tema parkinson nr 4/21.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeid på nett

På parkinson.no finnes en oversikt over de av våre likepersoner som har gitt sin godkjenning til å kunne kontaktes via telefon eller e-post fra personer med Parkinsons sykdom, atypisk parkinsonisme eller pårørende som trenger noen å snakke med.

I 2020 ble det utarbeidet en chat-tjeneste som ble lansert i 2021 og var betjent av 5 likepersoner. Likepersonschatten ble lagt ned etter 4 måneder på grunn av få henvendelser. Tjenesten ble synliggjort i forbundets sosiale medier, nyhetsbrev og medlemsbladet Tema parkinson.

Det finnes ulike likepersonsgreper på Facebook som likepersoner har startet opp på eget initiativ.

Likepersonskurs

I 2021 ble det ikke avholdt likepersonskurs på grunn av pandemien. Nettkurs for nye likepersoner er tilgjengelig til enhver tid for medlemmer som ønsker å bli medlem, og i 2021 fikk vi 5 nye likepersoner som hadde tatt nettkurset.



This file is sealed with a digital signature. The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F426491ADBB02B96E6B95



Innhold

- A være likeperson
- Likepersonsarbeid**
- Bearbeidte egne erfaringer
- Reflektert medmenneske
- En medgæter
- Kontakt og kommunikasjon
- Den gode samtalen
- Det verbale og ikke-verbale
- Sentrale tema
- Ansvar, grenser, interesse og taushetslofte
- Ansvar

Illustrasjon: Faksimile fra nettkurset.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeidet i Norges Parkinsonforbund er en arena for organisert samhandling mellom mennesker som opplever å være i samme livssituasjon. Arbeidet bygger på en aktiv og *måltetter* bruk av deltakernes *egenbaserte erfaringer*. Likepersonsarbeidet skal være en arena for erfaringsutveksling, hvor det folk selv har erfart kommer i fokus. For å sikre at medlemmer og andre får glede av likepersonsarbeidet, organiseres arbeidet i forbundet og i de lokale lagene. Likepersonsstilbudet gjøres kjent på forbundets hjemmeside, i sosiale medier og i medlemsbladet til forbundet.



Refleksjon:

Tenk gjennom og skriv ned hvilke erfaringer du har fått etter at du selv eller en som står deg nær fikk parkinson. Hvorfor tror du dine egne erfaringer kan være til hjelp for andre?

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.

Registrerte likepersoner

Ved utgangen av 2021 har Norges Parkinsonforbund 78 registrerte likepersoner. Antallet gjelder likepersoner som har gjennomført kurs i forbundets regi, og som deretter har inngått kontrakt om likepersonsarbeidet med forbundet. Kontrakten må fornyes hvert tredje år. 43 likepersoner rapporterte om gjennomførte likepersonsaktiviteter i 2021.

Parkinsontelefonen

Parkinsontelefonen har videreført tilbudet fra tidligere år, og har hatt ordinær åpningstid mandag til onsdag kl. 10-16 og hver onsdag ettermiddag kl. 16-21. I gjennomsnitt er det ca. 1 innringer per vakt.

Parkinsontelefonjentesten har besvart totalt 194 samtaler i løpet av 2021. Dette er en nedgang på ca. 1 % fra 2020. Tilbudet er annonsert via hjemmesider, sosiale medier, e-post, medlemsbladet Tema parkinson og i mapper til nydiagnostiserte. På grunn av koronapandemien ble det ikke avholdt kurs for telefonvaktene i 2021. Parkinsontelefonen har hatt egne temadager for pårørende, yngre og voksne barn av noen med parkinsonisme.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 14 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Informasjonsarbeid

Løpende informasjonsarbeid

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. Etter en ufrivillig pause grunnet koronarestriksjoner for fysiske utsendelser, ble dette igangsatt igjen i 2021, og det ble i alt sendt ut 300 mapper til 30 ulike helseforetak/sykehus fordelt på hele landet i denne perioden.

Informasjon til nye medlemmer

Nye medlemmer i Norges Parkinsonforbund får tilsendt velkomtbrev ved innmelding. Velkomtbrevet inneholder medlemsnummer og annen relevant informasjon. Velkomtbrevet sendes på e-post dersom medlemmet har oppgitt e-postadresse.

Undervisning

Helsefaglig rådgiver har undervist på alle grunnkurs og fagdager i forbindelse med ParkinsonNet, hatt digital undervisning i Kvinnherad kommune som selv tok kontakt, undervist på arrangementene «Til Hell with Parkinson» og «Sykt aktivt» i Trøndelag, på yngreseminaret i Innlandet, samt undervist på digitale nettmøter og webinarer i forbindelse med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

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 innenfor ulike temaer. Hovedtemaer i 2021 var forskning, en mykere overgang fra pandemi til gjenåpnet samfunn, avansert behandling, og atypisk parkinsonisme. I tillegg er det i hver utgave 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 blir trykket i 5500 eksemplarer og sendt 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 på nett noen dager i etterkant.

Link: [Medlemsbladet Tema parkinson](#)





Forsidene på de fire utgavene av medlemsbladet Tema parkinson i 2021.

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 2021 viser statistikken over 164 000 unike sidevisninger. Det er en økning på 35 % fra 2020. 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. Det er behov for kontinuerlig opplæring av webredaktører. I 2021 har det ikke blitt arrangert 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.

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 2021 rundet kanalen 8000 personer som følger siden, noe som er en økning på 660 personer siden utgangen av 2020. Facebook-siden oppdateres daglig med aktuelt stoff, og engasjementet knyttet til de publiserte postene er økende. Facebook-siden er sentral i arbeidet med å øke fokuset på ulike sider av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme ute i samfunnet, og for å synliggjøre forbundets arbeid.

<http://facebook.com/norgesparkinsonforbund>

Instagram

Ved utgangen av 2021 hadde Norges Parkinsonforbund 910 følgere på Instagram-kanalen, noe som er en økning på ca 130 personer siden utgangen av 2020. Instagram-innlegg brukes til en bredere synliggjøring av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Av innlegg i 2021 var blant annet intervjuer med fagpersoner som delte gode råd, deler av resultat spørreundersøkelse, film i forbindelse med vervekampanje, samt story-innlegg med «der og da»-informasjon (som blir liggende i 24 timer før det forsvinner) i forbindelse med webinarer og arrangementer.

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

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 16 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Twitter

Ved utgangen av 2021 hadde forbundet 260 følgere på Twitter, en økning på ca 18 fra året før. 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 ukentlig.

www.twitter.com/norgesparkinson

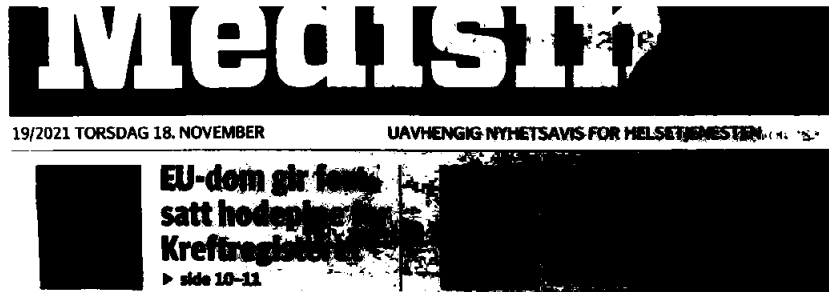
YouTube

Norges Parkinsonforbunds kanaler på YouTube blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Videøene blir organisert i temabaserte spillelister slik at det skal være enklere å finne frem til relevant informasjon.

www.youtube.com/parkinsonnorway

Medieomtale

Antall saker om Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i mediene øker stadig. Det er ofte saker om parkinsonisme daglig i lokale medier. Mange av forbundets foreninger og tillitsvalgte bidrar til å sette lys på diagnosen og mennesker som lever med utfordringene sykdommene gir. Slik bidrar hele organisasjonen til bedre synlighet og en bredere forståelse generelt i samfunnet. Av konkrete medieoppslag forbundet sentralt har jobbet med i 2021 er et oppslag i Dagens Medisin 18.11 om ParkinsonNet og betydningen av parkinsonkompetent tverrfaglig oppfølging av mennesker med Parkinsons sykdom.



Faksimile av Dagens Medisin 18. november 2021.

I forbindelse med forbundets arrangement «Sykt aktiv» i Trondheim i november fikk vi også satt fokus på Parkinsons sykdom, arrangementet og forbundets aktiviteter gjennom flere lokale medieoppslag iblant annet Adresseavisen og Avisa Nidaros:

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 17 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



– Arvid er en ildsjel, sier Britt Inger Skaanes som er generalsekretær i Norges Parkinsonforbund.



Han blir donn sliten, men kjenner at boksetreningen er veldig bra for kroppen. Arvid Solbu gleder seg til hver tirsdag.

Faksimile Adresseavisen september 2021.

Gjenvalgt som leder i parkinsonforbundet



Trygve Andersen (77) har de to siste årene vært forbundsleder i Norges Parkinsonforbund, som har omkring 6.000 medlemmer og 46 fylkes- og lokalforeninger over hele landet. Dette vervet ønsket både han og forbundet en forlengelse av.

ATLE MØLLER
2018.andersen.no

NY TILLIT: Trygve Andersen.
FOTO: OLAV BEGG

– Jeg takker for tilliten og ser fram til å ta fatt på arbeidet

med å gjennomføre landsmets vedtak og fortsette det viktige arbeidet med parkinsonsaken videre framover, sier 77-åringen, som selv har hatt Parkinsons sykdom i flere år.

Andersen er opptatt av å både finne svai i forskningen, og å finne løsninger som kan hjelpe og bedre livskvaliteten til mennesker med parkinson og deres pårørende, der de bor.

– Vi med parkinson har ikke tid til å la være å foreta oss noe irrasjonelt kan gjøre alt, men alle kan gjøre litt.

Andersen er opptatt av at ingen har diagnosen på samme måte. Han mener det er et stort informasjonsbehov om sykdommen, symptomer og behandling, både hos dem som lever med parkinson og hos dem som skal hjelpe.

– Vi med parkinson blir på et eller annet tidspunkt avhengig av å få hjelp av flinke og kvalifiserte fagpersoner. For eksempel logopedtjeneste, både for stemme og svelg. Jeg får ofte høre at jeg som snakker så godt ikke trenger å gå til logoped.

Det er jo nettopp fordi jeg trener hos logoped at jeg fremdeles har kraft i stemmen.

Mange i Sandefjord vil sikkert kjenne Andersen godt fra hans lange innsats for byens næringsliv og kulturliv. Tidligere var han administrerende direktør i Sparebank i 20 år, og han har totalt 45 års fartstid der. De senere årene har han vært guide på Midtåsen.

Har du Parkinsons sykdom eller er pårørende, se parkinson.no for mer informasjon.

Faksimile Sandefjord Blad juni 2021.

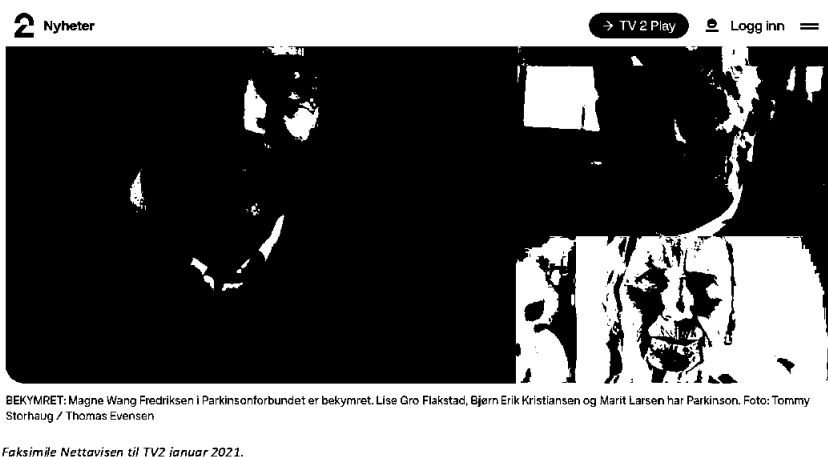
I starten av 2021 var forbundet involvert i en serie av reportasjer som ble kjørt på TV2 om impulskontrollforstyrrelser og Parkinsons sykdom.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 18 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



I forbindelse med parkinsondagen 11. april fikk forbundet i samarbeid med eksterne samarbeidspartnere flere oppslag om Parkinsons sykdom ut i media, blant annet om forskningsprosjektet OPTIM-PARK på forskning.no



De med Parkinson savner god oppfølging

Mangelfull oppfølging har konsekvenser for dagliglivet til både pårørende og de som selv lever med syk

Faksimile forskning.no.

Totalt sett har 2021 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.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 19 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Filmer fra arrangementer

Det er blitt gjort flere opptak av digitale arrangementer som har blitt tilgjengeliggjort gjennom forbundets informasjonskanaler, slik at det skal være mulig for personer som ikke selv deltok å få med seg den samme informasjonen. Det foretas en vurdering av personvern hensyn i hvert tilfelle.

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

I 2021 har vi hatt flere prosjekter der fagpersoner har deltatt på nettmøter/arrangementer hvor publikum kan stille spørsmål. I perioden har det vært ekstra mange henvendelser blant annet om korona, vaksinasjon og parkinson. Administrasjonen vurderer jevnlig om det er temaer fra spørsmålene som burde tas inn i hjemmesidenes øvrige informasjonstekster. Det kommer i gjennomsnitt mellom 20-30 henvendelser med spørsmål pr uke.

www.parkinson.no/sos

Rådgivning over telefon

Helsefaglig rådgiver 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 var noe redusert bemanningskapasitet i forbindelse med rådgivning i en periode høsten 2021, noe som lettet da ny helsefaglig rådgiver ble ansatt fra 1.12.

Det kan ta opptil tre dager før det er kapasitet til å svare. Vi ringer alltid opp igjen så fort vi får mulighet. Det er ofte de samme spørsmålene som går igjen, mange av dem er allerede besvart under «spør en fagperson». Tematikken på ofte stilte spørsmål: ulike bivirkninger av parkinsonmedisiner, spørsmål rettet mot kommunalhjelp, spørsmål om avansert behandling, rehabilitering, endret funksjonsnivå, og økte symptomer.

Nye filmer

På jobb med parkinson

I filmserien På jobb med parkinson, møter vi fire personer som deler sine erfaringer med å være i arbeid med Parkinsons sykdom. De 11 filmene ble produsert av Filmkonsulentene med støtte fra Bufdir.

Link: [Filmer - På jobb med parkinson - Norges Parkinsonforbund](#)



Likepersoner – vi er her for deg

I tilknytning til arbeidet med å styrke likepersonsarbeidet ble det produsert animasjonsfilmer i forbindelse med informasjon og markedsføring i sosiale medier og på nett.

For deg som trenger noen å snakke med: <https://youtu.be/5AUkkTMtOf0>

Hva er en likeperson: <https://youtu.be/iUXfF8UrPm4>

Teksting av filmer - «Sett, likt og delt»

Med dette prosjektet ønsket vi å heve eksisterende filmmateriell med undertekst, slik at det er lettere å følge med for blant annet personer med hørselsutfordringer, samt få bedre organisk spredning og avspilling i sosiale medier. På den måten ble vi bedre rustet til å gi ut digital informasjon og kunnskap om hvordan personer med parkinson og pårørende kan takle hverdagsutfordringer som følge sykdommen. Prosjektet teksten totalt 83 filmer med en total spilletid på 594 minutter.

Nye podkaster



Til sammen 16 episoder med ParkisPodden ble lansert i 2021 med variert tematikk.

- Syv episoder «Korona spesial». Disse episodene handler om hva parkinson vanligvis er – til hvordan det er å leve med parkinson i koronatider.
- To episoder «Alene med parkinson». I disse episodene snakket vi med fagpersoner, eksperter, pårørende og andre med parkinson, som forteller at de fortsatt er der for deg – og at du ikke er alene om å være alene i koronatider.
- To episoder «Impulskontrollforstyrrelser». Vi snakket med advokaten, som tar de vanskelige sakene for de som rammes. Du får høre ekspertenes forklaringer, og erstatningsmyndighetenes begrunnelser, til sterke historier fra mennesker med parkinson og pårørende, som virkelig har kjent parkinsonmedisinene dopaminagonisters mørke sider på kroppen.
- Fem episoder «Om andre behandlingsformer». I disse episodene er temaet på behandlingsformer som går på trening, øvelser, aktiviteter, tale- og svelg og ergoterapi – de tverrfaglige tilbud mange ulike faggrupper legger til rette for, blant annet gjennom ParkinsonNet. En tverrfaglig og ikke-medikamentell behandling som er en svært viktig del av den medisinske behandlingen av parkinsonpasienter.

Link: [ParkisPodden](#)



Nye brosjyrer

Likepersoner – folder

Optrykk med justeringer av folder i forbindelse med likepersoner.



Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende, partipolitisk uavhengig interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme, deres pårørende og andre interesserte.

Vi jobber for at alle deler av samfunnet legges best mulig tilrette for mennesker som lever med parkinson selv eller har det i familien.

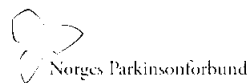
Vårt verdigrunnlag er håp, optimisme, varme og medmenneskelighet.

Forbundet har fylkes- og lokalforeninger i hele landet som gjør en frivillig innsats i sitt lokale miljø. Flere foreninger har egne likepersonstilbud som besøktjeneste, samtalegrupper og studieringer.



Kontaktinformasjon
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
Epost: post@parkinson.no
Telefon: 22 00 83 00

parkinson.no



Apati, depresjon og fatigue

Optrykk av brosjyren Apati, depresjon og fatigue, første optrykk i 2017. Kvalitetssikret før nytt optrykk og uten endringer i 2021.

Medlemsundersøkelse

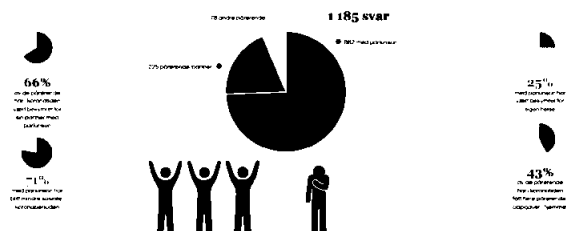
I 2021 ble det gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med parkinsonisme og pårørende der hovedtemaet var livet under koronapandemien. Totalt 1185 personer svarte på undersøkelsen, hvorav 882 selv hadde parkinsonisme, og 303 pårørende. Resultatene viser tydelig at koronatiden har satt sine spor både fysisk, psykisk og sosialt. Resultater fra undersøkelsen ligger på hjemmesiden. [Spørreundersøkelsen 2021 - Norges Parkinsonforbund](#)

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 22 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Illustrasjon som ble benyttet både på hjemmesiden og i medlemsblad i forbindelse med spørreundersøkelsen 2021.

Vervekonkurranse og vervekampanje

Det har i år blitt gjennomført en «vervekonkurranse» for foreningene i perioden 1. oktober-30. november, og en offentlig vervekampanje fra september og ut november. I den interne «vervekonkurransen» fikk den fylkesforeningen og den lokalforeningen som hadde størst prosentvis økning i antall nye medlemmer i tidsrommet 1. oktober – 30. november overrekket en overraskelse fra forbundet. Totalt fikk alle våre foreninger **218** nye medlemmer i vervekonkurranseperioden.

Vervekampanjen ble gjennomført med annonsering på Facebook og trekning av bokpremie, samt annonser på Facebook og medlemsblad om medlemskap til kroner 50 ut året. Innmeldingsperiode fram til 1. desember. Nye medlemmer etter 1. desember blir registrert som medlemmer fra 2022. Tallene for nyinnmeldte i kampanjeperiodene:

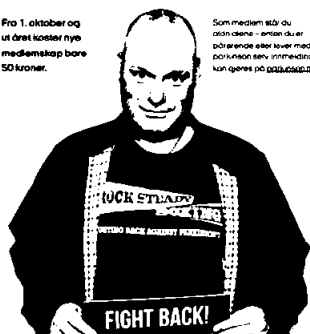
74 i september, og i perioden 1.10-30.11. 218 nye medlemmer. Totalt ble det registrert 292 nye medlemmer fram til utgangen av november.

Fokus på verving fortsetter også i 2022.

Link vervefilm: <https://youtu.be/Q8QP2-Gmqw>

KJENNER DU NOEN SOM BURDE BLI MEDLEM?

Fra 1. oktober og ut året koster nye medlemskap bare 50 kroner.



Som medlem står du alene eller sammen med jobbsøgende eller lever med parkinson selv. Innmelding kan gjøres på paf.no/medlem

KJENNER DU NOEN SOM BURDE BLI MEDLEM?

Som medlem står du alene eller sammen med jobbsøgende eller lever med parkinson selv. Innmelding kan gjøres på paf.no/medlem



Faksimile av annonser trykket i medlemsbladet Tema parkinson nr 3 og 4.



Mitt beste råd

Prosjektet «Mitt beste råd» - intervjuer med fagpersoner, bidro i stor grad til større forståelse og oppmerksomhet rundt behandling av parkinson. Lettfattelige og korte intervjuer med fokus på fagpersonen som menneske, og bakgrunnen og drivkraften i jobben. Samtidig gir intervjuobjektene sine beste råd til personer med parkinson og pårørende. Målet er å inspirere målgruppen til å oppsøke fagpersoner og økende oppmerksomhet rundt behandling. Intervjuene er publisert på Instagram, Facebook, hjemmesiden og medlemsbladet. 12 intervjuer ble publisert i 2021.

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



Noen av intervjuobjektene i Mitt beste råd.

Arrangementer, kurs og seminarer

Interne arrangementer

Landsmøte

Det ble for første gang i forbundets historie gjennomført et heldigitalt landsmøte 5.-6. juni 2021. Landsmøtet ble arrangert fra Thon Hotel Opera med deler av administrasjonen fysisk og digitalt til stede, og hele styret fysisk til stede. Landsmøtets dokumenter ble gjennomgått og godkjent, og nytt styre ble valgt. Forbundsleder og nestleder gjenvalgt for ny landsmøteperiode, fire styrerepresentanter ble gjenvalgt fra forrige periode, samt tre nye ble valgt inn.

Årskonferanse

Det skulle opprinnelig vært årskonferanse i 2020, men på grunn av koronasituasjonen ble det utsatt til 2021. Det ble arrangert og gjennomført fysisk årskonferanse på Quality Hotel Gardermoen 13.-14. november 2021. Totalt 75 deltakere fra hele landet. På agendaen var tematikken innenfor ParkinsonNet, parkinsonregister, tilskuddsordninger, skoloring av tillitsvalgte, brukermedvirkning og frivillighetens år.

Regionale innspillmøter

Det ble avholdt to digitale runder med innspillmøter med fylkes- og lokalforeninger i hele landet, vår og høst.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 24 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Digitale møter for tillitsvalgte

Det ble avholdt flere digitale møter for tillitsvalgte. Møtene hadde ulike temaer og bestod hovedsakelig av foredrag, med muligheter for deltakere å stille spørsmål. Blant annet innenfor brukermedvirkning ParkinsonNet.

Andre arrangementer

Parkinsondagen/uken

Den internasjonale parkinsondagen den 11. april, samt uken i forveien ble markert med daglige nettmøter og synliggjøring av tilbud som finnes for personer med parkinson og atypisk parkinsonisme i Norge. Dette er en viktig markering for å synliggjøre parkinsonsaken og for å informere om diagnosen. Alle digitale arrangementer ble annonsert i våre sosiale kanaler samt annonse i medlemsbladet i forkant av aktivitetene. Opptak fra nettmøtene og webinarene fra uken ble samlet på en fast statisk side på våre hjemmesider i etterkant.

Link: [Den internasjonale parkinsondagen](#)

Sykt Aktivt

Arrangementet «Sykt aktivt» ble gjennomført 17.-19. september i Trondheim. Ulike aktiviteter som Rock Steady Boxing, sykling, pilates og avspenning, golf, Power4Life og stolpejakt. Dette var første store aktivitetsarrangement i koronatid og ble raskt fulltegnet. Et etterlengtet arrangement etter godt over et år med koronarestreksjoner i samfunnet. Det ble lagt stor vekt på å ivareta smittevern, alle ble hurtigtestet og forholdene ellers lagt til rette for en god opplevelse for deltakerne.



Fra arrangementet Sykt aktivt.

Filmfremvisning

Spring Uje spring er navnet på en svensk kinoaktuell film om parkinson. Norges Parkinsonforbund administrerte og arrangerte filmfremvisningen sammen med Oslo og Akershus Parkinsonforening og Arthaus (Stiftelsen for Filmkunst) 14. september på Vika kino i Oslo. Godt oppmøte med paneldebatt og erfaringsutveksling i etterkant av filmfremvisningen.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 25 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Annonse i forbindelse filmen Spring Uje spring.

Tema Parkinson – de gode hjelperne i ParkinsonNet

To temadager med mål om å samle fagpersoner og publikum til åpen dag. Dette for å tilgjengeliggjøre fagpersoner for spørsmål og samtaler.

På grunn av koronasituasjonen ble arrangementet endret fra fysisk til digitalt direktesendt Facebook-arrangement. Publikum fikk mulighet til å stille spørsmål anonymt og digitalt og med svar fra fagpersonene i sendingen.

Opptaket tilgjengelig på våre hjemmesider og YouTube-kanal. Ekstern leverandør bisto med det tekniske, noen videoer forhåndsinnspilt og noen direkte. Foredragsholdere og flere fagveiledere i ParkinsonNet bidro.

Link: [Opptak av arrangement 8. desember 2021 - De gode hjelperne i ParkinsonNet](#)

Opprinnelig skulle begge de to opprinnelige åpne dagene «Tema Parkinson» vært arrangert i 2021. Arrangement i Rogaland er imidlertid utsatt til våren 2022. Dette på grunn av koronasituasjonen og tett program for fagpersonene grunnet oppstart av nye grunnkurs ParkinsonNet.

Nettmøter og webinarer med fagpersoner

I 2021 ble det avholdt nettmøter og webinarer med mange ulike fagpersoner og eksperter tilhørende det norske parkinsonmiljøet. Ved de fleste av tilfellene kunne medlemmer og andre i målgruppen sende inn spørsmål anonymt via skjema på nettsiden eller via e-post og få svar enten skriftlig på hjemmesiden eller muntlig før og under sendingen.

Link med oversikt over alle opplastninger: [ParkinsonNorway - YouTube](#)

Forskning

Digitalt forskningsmøte med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) 25.10.21. Informasjon om pågående forskning i regi av dem, og arbeidet de gjør som kompetansetjeneste for Parkinsons sykdom. Tematikk innenfor parkinson og cannabis, impuls kontrollforstyrrelser, angst og depresjon, forskning på parkinson og parkinsonregistret.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 26 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Link: <https://youtu.be/O-pmBNjBJYg>

Digitalt forskningsmøte med Neuro-SysMed, Norges første nasjonale forskningscenter for klinisk behandling innen nevrologi fortalte om forskningen som foregår på Parkinsons sykdom. 21.09.21

Link: <https://youtu.be/77Jgporvrno>

Forskningstildeling: Digital sending i forbindelse med utdeling av forskningsmidler, april 2021.

Link: <https://youtu.be/CLfHtLChhRE>

Atypisk parkinsonisme

Fem webinarer med noen av Norges fremste eksperter på området som forklarer om de ulike tilstandene og begrepene innenfor atypisk parkinsonisme, Progressiv supranukleær parese (PSP), Multisystematrofi (MSA), Demens med lewylegemer (DLB) og Corticobasal degenerasjon (CBD).

Linker:

PSP: <https://youtu.be/M6jw4Sabnmk>

MSA: <https://youtu.be/0MCOBw-Y8Ak>

DLB: <https://youtu.be/YgefVXA5Yzw>

CBD: <https://youtu.be/lonLJoVuLij>

En mykere overgang

Fra kornatid til normaltid. Webinar med gode råd fra flere ulike fagpersoner i forbindelse med gradvis gjenåpning av samfunnet etter nedstenging på grunn av koronatiltak. For noen er dette tilsynelatende lett, mens det for andre er lettere sagt enn gjort, og gode råd fra fagpersoner har for mange mennesker med parkinson og pårørende vært godt å støtte seg til.

Link: [En mykere overgang - Norges Parkinsonforbund](#)

Øvrige nettmøter med fagpersoner

Flere ulike nettmøter, både direkte og opptak, i forbindelse med hvem i helsetjenesten som kan hjelpe med hva, og hva de kan hjelpe personer med parkinson og pårørende med. Fagpersonene var fysioterapeut, logoped, sykepleier, ergoterapeuter, familierapeut, ernæringsfysiolog og sosionom.

Linker: <https://youtu.be/mrmfiEQxi8> <https://youtu.be/1NeWyTK2TEw>

Impulskontrollforstyrrelser

Nettmøte med psykolog Hagen Erga om impulskontrollforstyrrelser som bivirkning av enkelte parkinsonmedisiner. April 2021. Sendingen var direkteoverført uten opptak.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 27 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Cannabis

Direktesending med forsker Hagen Erga om cannabis og parkinson, 8. april 2021.

Link: [Parkinsons sykdom og cannabis - YouTube](#)

Åpent digitalt møte

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) fortalte om Parkinsons sykdom, pårørende og hjelpemidler, 12. april 2021.

Nydiagnostiserte

Digitalt møte med flere fagpersoner som kommer med informasjon og råd spesielt til nydiagnostiserte.

Link: https://youtu.be/_sgS0k6dBw

Ny arvelov

Webinar om ny arvelov, med vår samarbeidspartner advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell. Innføring om arveregler og endringer. Spørsmål- og svar-del. 27.4.21.

Link: <https://youtu.be/HJme-RD8IDl>

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. Nordisk Parkinsonråds årsmøte arrangeres i tilknytning til dette.

I 2021 inviterte Finland til digitalt seminar 19. – 20. mai. Fra Norge deltok forbundsleder, generalsekretær og assisterende generalsekretær. Programmet var fylt med ulike temaer, blant annet fortalte leder for koordineringsfunksjon om utrulling av ParkinsonNet i Norge.

Norges Parkinsonforbunds egen generalsekretær ble valgt som leder i Nordisk Parkinsonråd og Norge vil i 2022 være vertskap for møtet i Nordisk Parkinsonråd.

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 28 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95

Nasjonalt samarbeid

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Forbundet har tett og løpende dialog med NKB omkring aktuelle faglige vurderinger og saker forbundet arbeider med. Samarbeidet er styrket gjennom arbeidet med ParkinsonNet, etablering av nytt parkinsonregister og ulike informasjonsprosjekter gjennom hele året.

Forbundets generalsekretær er fast representant i NKBs referansegruppe og forbundet har tre representanter i NKBs brukerforum.

NKB fikk i slutten av 2021 beskjed om å starte planlegging av omlegging fra nasjonal kompetansetjeneste til nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk.

www.sus.no/nkb

Nevrologisk samarbeidsforum

Det er etablert en arbeidsgruppe for generalsekretærene i Norsk Epilepsiforbund, MS Forbundet, CP-foreningen og Norges Parkinsonforbund. Gruppen ser på felles problemstillinger og har blant annet jobbet med felles politikktutforming innenfor nevrofagområdet. I koronatid har det ikke vært noen aktivitet, men gruppen tar sikte på gjenopptakelse i 2022.

Forskning

Norges Parkinsonforbund er naturlig samarbeidspartner for norske parkinsonforskere. Fra 2017 innførte myndighetene krav om systematisk brukermedvirkning og involvering ved alle forskningsprosjekter som det søkes økonomisk støtte til fra regionale helseforetak, Forskningsrådet og andre offentlige tilskuddsytere. Forbundet mottok flere henvendelser fra norske forskere i forbindelse med deres årlige søknader til de regionale helseforetakene. Forbundet imøtekommer, vurderer og anbefaler forskningssøknader som kommer fra kjente fagmiljøer tilknyttet anerkjente forskningsinstitusjoner.

Eksempler på forskningsprosjekter der forbundet har vært samarbeidspartner eller involvert i 2021:

- OptimPark, 3-4 års forskningsprosjekt i regi av Universitetet i Oslo (styringsgruppe): <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/optim-park/>
- PD-mind, 2 års internasjonalt EU-finansiert samarbeidsprosjekt (styringsgruppe): <https://www.pd-mind.org/>
- Malnutrition in Parkinsons Disease, phd prosjekt ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) www.sus.no/nkb
- Bacillus subtilis PXN2 as a probiotic dietary supplement to treat PD, NKB www.sus.no/nkb
- GCase/alpha-synuclein signatures for targeted trial selection in PD, NKB www.sus.no/nkb
- Cannabis og Parkinsons sykdom, NKB www.sus.no/nkb
- NADPARK, NeuroSysMed, Haukeland universitetssjukehus <https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/>
- NOPARK, NeuroSysMed, Haukeland universitetssjukehus <https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/>
- Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Pasientforløp for personer med parkinson, <https://dam.no/prosjekter/pasientforlop-for-personer-med-parkinson/>

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 29 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



- Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, merverdi av brukermedvirkning
<https://dam.no/prosjekter/merverdi-av-brukermedvirkning/>

Rehabiliteringssentre

Norges Parkinsonforbund har hatt dialog med noen private rehabiliteringssentre i Norge som tilbyr spesialisert rehabilitering i løpet av året. Forbundet har løpende kontakt med sentrene for å se på samarbeid i utvikling av tilbud til personer med parkinsonisme. Institusjonene finansieres via de regionale helseforetakene. Oppfølging og besøk ute på rehabiliteringssentrene har blitt noe mindre en ønsket grunnet koronasituasjonen, men forbundsleder fikk gjennomført et vellykket besøk på Ringen Rehabiliteringssenter i Ringsaker, og generalsekretæren besøkte Kastvollen Rehabiliteringssenter i Trøndelag.

Hjernerådet

Norges Parkinsonforbund er medlem av Hjernerådet. Hjernerådet er en sammenslutning av pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, forskningsmiljøer, institusjoner og interessegrupper. Hjernerådet har kontor i lokalene sammen med Norges Parkinsonforbund og Norsk Epilepsiforbund.
www.hjerneradet.no

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Norges Parkinsonforbund er medlem av FFO. Alf Magne Bye gikk ut av FFOs hovedstyre som representant for Norges Parkinsonforbund i november 2021.
www.ffo.no

Studieforbundet Funkis

Forbundet er medlem av Studieforbundet Funkis og rapporterer årlig inn studietimer som gir økonomisk uttelling for sentralleddet og lokal- og fylkesforeningene. Et økende antall lokal- og fylkesforeninger benytter seg av ordningen.
www.funkis.no

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. Under koronaperioden har det vært ekstra bevilgninger i forbindelse med blant annet sårbare eldre.
www.dam.no

Frivillighet Norge

Forbundet er medlem av Frivillighet Norge, som er frivillig sektors interessepolitiske samarbeidsforum. Under årskonferansen til Norges Parkinsonforbund holdt prosjektleder for frivillighetens år et innlegg i forbindelse med frivillighetens år i 2022.
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

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 30 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



regelmessig skaffer midler til sin virksomhet gjennom innsamlinger. Fundraising Norge jobber for alle som driver med fundraising i Norge.

<https://innsamlingsradet.no/>

Representasjon i eksterne utvalg

Nordisk Parkinsonråd (NPR)

Trygve Andersen, Thyra Kirknes/Malin Svinndal, Britt Inger Skaanes

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Heidi Bye, representerte NPF ved Kongressen til FFO i 2021.

Alf Magne Bye gikk av som hovedstyremedlem i FFO november 2021.

Referansegruppe for Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Britt Inger Skaanes

Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) brukerutvalg

Eilif Nordseth, Trine Lise Corneliussen og Heidi Bye

Norsk Parkinsonregister og biobank

Brukerrepresentant Thyra Kirknes/Britt Inger Skaanes

Nasjonal referansegruppe for dyp hjernestimulering

Brukerrepresentant Thyra Kirknes/Britt Inger Skaanes

Norges Parkinson Forskningsfond

Styremedlemmer Trine Lise Corneliussen og Magne Wang Fredriksen/Britt Inger Skaanes

Fondet avgir egen årsberetning.

Statens helsetilsyn

Ragnhild Støkket, brukerrepresentant for FFO

Frivillighet Norge/Frivillighetens år 2022

Thyra Kirknes representerte FFO i kommunikasjonsgruppa for frivillighetens år 2022 fram til oktober.

Kommunikasjonsrådgiver Sverre Nilsen tok da over.

ParkinsonNet prosjektgruppe

Det var i alt totalt 15 brukermedvirkere fra Norges Parkinsonforbund i Parkinsonnet i utgangen av 2021. [Brukermedvirkere ParkinsonNet - Norges Parkinsonforbund](#)

Neuro-SysMed

Medlem av brukerutvalget: Ragnhild Støkket, Trine Lise Corneliussen

Helsedirektoratets brukerråd

Trine Lise Corneliussen/Britt Inger Skaanes (vara)

Helsedirektoratet brukergruppe, Stortingsmelding nr 24

Ragnhild Støkket

OptimPark brukergruppe

Ragnhild Støkket og Heidi A. Bye

Sentralt brukerutvalg Oslo universitetssykehus

Pål Christian Roland (FFO)

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 31 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Mars 2022

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Arnt Zimmermann
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Heidi E. Aadde Bye
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Ole-Stian Hansen
Styremedlem

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

Årsberetning 2021 Norges Parkinsonforbund, Side 32 av 32



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
EFE61D5FA29F42B491ADBB02B96E6B95



Admincontrol

List of Signatures Page 1/1

2021 Årsberetning NPF.pdf

Name	Method	Signed at
Faaberg, Brita	BANKID	2022-03-19 10:07 GMT+01
Andersen, Trygve	BANKID	2022-03-19 09:55 GMT+01
Arnesen, Kari Brekke	BANKID	2022-03-19 09:43 GMT+01
Zimmermann, Arnt	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:38 GMT+01
Skaanes, Britt Inger	BANKID_MOBILE	2022-03-19 09:35 GMT+01
Bye, Heidi E	BANKID_MOBILE	2022-03-22 12:06 GMT+01
Hansen, Ole Stian	BANKID_MOBILE	2022-03-21 07:52 GMT+01
Roland, Pål Christian	BANKID_MOBILE	2022-03-19 20:40 GMT+01



This file is sealed with a digital signature. The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

External reference: EFE61D5FA29F42B491ADB802B99E6B95