

Parkinsonforeningens strategi 2022 – 2024

Parkinsonforeningens vision er:

- At mennesker med parkinson og de pårørende lever et godt liv med høj livskvalitet
- At samfundet kender til Parkinsons sygdom og mennesker med parkinson og deres livssituation
- At kommende generationer ikke får Parkinsons sygdom

Parkinsonforeningens formål er:

- At sikre kendskab til Parkinsons sygdom, såvel symptomer, behandling som konsekvenser
- At arbejde for at mennesker med parkinson har de bedst mulige rehabiliterings- og behandlingsmuligheder og den bedst mulige livskvalitet
- At arbejde for at pårørende til mennesker med parkinson får den bedst mulige støtte
- At være det nationale og lokale samlingspunkt for alle med parkinson og pårørende
- At støtte forskning i Parkinsons sygdom for at skabe bedre livskvalitet, behandling og på sigt forebyggelse og helbredelse af sygdommen.

Strategisk fokus i perioden 2022 – 2024

Synlighed

For at udbrede kendskabet til sygdommen og skabe bedre vilkår for mennesker med parkinson og de pårørende skal vi styrke synligheden af sygdommen og af Parkinsonforeningen. I denne periode vil vi særligt arbejde for synlighed over for beslutningstagere og regionale politikere.

Synlighed over for nationale beslutningstagere – Parkinson-alliancen

Parkinsonforeningen har stået i spidsen for etablering af Parkinson-alliancen i 2021 sammen med Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser). Alliancen samler aktører med engagement i forhold til området fx ergoterapeutforeningen, fysioterapeutforeningen, FOA mv. Alliancen vil stå for at udarbejde en hvidbog, som kan samle den eksisterende viden om forholdene for mennesker med parkinson og pårørende. Med afsæt i hvidbogen vil alliancen arbejde for større synlighed af parkinsonområdet hos beslutningstagere og gå direkte i dialog med landspolitikerne og embedsværk.

Politisk synlighed på det regionale niveau

Mange beslutninger vedrørende fx bemanning med neurologer og parkinsonsygeplejersker på sygehuse og organiseringen af parkinsonbehandlingen som sådan bliver taget i regioner og sygehusledelser. Det er derfor vigtigt, at udfordringerne for parkinsonpatienter er synlige på dette niveau. I perioden vil kredsbestyrelser inden for den samme region gå sammen om at etablere et dialogforum med deres region- og sygehusledelser.

Hverdagsliv med parkinson

Parkinsons sygdom er kompleks og påvirker både den, der har sygdommen, og de nærmeste pårørende. Er man enlig og har parkinson, er der særlige udfordringer. Sygdommen er fremadskridende og udvikler sig hele tiden. Mange forskellige fagpersoner vil være involveret og i stigende grad med tiden.

For at sikre det bedst mulige hverdagsliv for mennesker med parkinson og pårørende vil vi styrke hjælpen til at håndtere symptomerne i de forskellige faser af sygdommen.

Derfor vil et fokusområde være udvikling af konkrete håndteringsstrategier med henblik på at få integreret sygdomsrelaterede ændringer i hverdagslivet samt hjælp til overblik over sygdomsforløb. Udviklingen af et konkret redskab i identificeringen af individuelle håndteringsstrategier sker i en samskabelsesproces med mennesker med parkinson og de pårørende.

Styrkelse af kredse og klubber

For at udfylde rollen som det lokale samlingspunkt og understøtte foreningens lokale grundlag skal kredse og klubber tilbydes organisatorisk støtte.

Sekretariatet tilbyder i perioden direkte støtte til kredse og klubber gennem 1-2 organisationskonsulenter, som fx kan udarbejde skabeloner for opgaver, danne netværk på tværs af kredse og klubber, skabe overblik over ressource- og fagpersoner, give sparring ved fysiske møder mv.

Sekretariatet afholder kurser for mulige nye frivillige, som letter vejen fra overvejelse til beslutning om at være frivillig i Parkinsonforeningen.

Særlige målgrupper

Parkinsonforeningen skal være et nationalt og lokalt samlingspunkt for alle med parkinson og de pårørende. Vi skal i perioden blive endnu bedre til at være attraktiv for særlige målgrupper blandt vores medlemmer og samtidig holde fast i, at vi er én forening - et stærkt fælleskab.

Personer med parkinson der er yngre end 56 år (international definition af Young Onset PD)

Der er fortsat behov for at tage initiativer, der gør Parkinsonforeningen til et naturligt sted for yngre med parkinson, dvs. 55 år eller yngre, som kan have hjemmeboende børn og være aktiv på arbejdsmarkedet.

Personer med parkinson i alderen 56 – 67 år

Personer med parkinson, som er i alderen 56 – 67 år, kan savne tilbud i foreningen lokalt og centralt. Der er behov for at afdække, hvordan dette behov ser ud, og hvordan foreningen bedst kan imødekomme ønsker fra disse medlemmer, hvoraf nogle vil være erhvervsaktive – samtidig med at foreningen forbliver en samlet enhed.

VL-parkinsongrupper

Parkinsonforeningen har medlemmer med parkinson, som i kraft af deres karriere er vant til at indgå i såkaldte VL-grupper (netværk for ledere og opinionsdannere). Ofte er denne målgruppe uvant med klassiske foreningsarrangementer og savner et VL-lignende forum i regi af Parkinsonforeningen, hvor det fælles er, at man har parkinson. I perioden tager vi initiativ til at etablere et eller flere VL-parkinson-netværk.

Flere medlemmer i foreningen

Parkinsonforeningen har 11.000 medlemmer. Flere medlemmer betyder, at foreningen når ud til flere med parkinson og kan være med til at forbedre livskvaliteten for disse mennesker. Flere medlemmer betyder også flere ressourcer til at opfylde foreningens formål. Parkinsonforeningen har en ambition om, at vi i 2031 har 20.000 medlemmer. Derfor skal der fortsat være fokus på at øge antallet af medlemmer.

Der er særlig fokus på at få flere nydiagnosticerede til at melde sig ind, at tiltrække andre pårørende ud over den nærmeste partner og fastholde medlemmer, hvor den parkinsonramte er gået bort.

Parkinsonforeningens faste aktivitetsområder

Ud over de strategiske fokusområder arbejder Parkinsonforeningen med en række faste aktivitetsområder.

Aktivitetsområde 1 - Rådgivning og tilbud til den enkelte

Vi arbejder for at sikre bedst mulige behandlingstilbud til mennesker med parkinson fx gennem initiativer, der øger antallet af parkinsonneurologer og parkinsonsygeplejersker. Vi arbejder på etablering af et parkinsonregister via RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsprogram), som kan give information om, hvordan behandlingskvaliteten udvikler sig og på sigt sikre en ensartet behandling til medlemmerne uagtet geografisk bopæl i Danmark

Hvis tilbuddet ikke forankres permanent via finansloven, administrerer vi i strategiperioden fortsat midler til specialiseret rehabiliteringsforløb på Gigtforeningens rehabiliteringscenter Sano. I tilknytning hertil samarbejder vi med Sano om videns- og kompetencecenteret om rehabilitering til mennesker med parkinson, såfremt der er eksterne midler til det.

Vi udbyder kurser om tilknytning til arbejdsmarkedet, kurser til voksne børn og pårørende. Vi tilbyder telefonisk rådgivning af ni forskellige fagpersoner (neurolog, fysioterapeut, sygeplejerske, talepædagog, ergoterapeut, diætist, psykolog, socialrådgiver og jurist særligt om fremtidsfuldmagter) og af fire frivillige på parkinsonlinjen. Vi udvikler tilbud til børn under 18 år af mennesker med parkinson.

Vi arbejder for, at tilbud om vederlagsfri fysioterapi til den enkelte fastholdes, og at den økonomiske ramme er stor nok til at alle med parkinson o.a. kan få lægehenvist fysioterapi vederlagsfrit. Vi arbejder generelt med at udbrede tilbud om motion til vores medlemmer. Vi formidler information om parkinsondansehold på foreningens hjemmeside. Vi fortsætter etableringen af tilbud om Parkinson Boxing i bokseklubber, så medlemmer får mulighed for at blive en del af foreningslivet. Vi understøtter Bordtennis Danmarks initiativ med tilbud om bordtennis til alle med parkinson. Vi arbejder for, at foreningen fortsat kan tilbyde sine medlemmer inspirationsophold på herregården Bogensholm på Djursland.

Aktivitetsområde 2 - Forskning

Parkinsonforeningen arbejder for at støtte forskning ved uddeling af forskningsmidler. Legaterne går til forskning i forskellige aspekter af parkinson, både årsagsforklaringer, sygdomsforståelse, behandling, rehabilitering, livskvalitet og demografi mm. Foreningen har et forskningsråd, der består af ti førende forskere på feltet. Rådet forestår den faglige vurdering af forskningsansøgninger og rådgiver foreningen i andre spørgsmål. Årligt uddeler foreningen tre mio. kr. til forskningslegater. Vi fremmer desuden forskning i rehabilitering gennem Videns- og kompetencecentret på Sano. Centret har blandt andet til formål at fremme forskning i rehabilitering til mennesker med parkinson.

Formidling af viden om ny forskning er en høj prioritet. En medlemsundersøgelse i 2021 viste, at viden om ny forskning er medlemmernes højeste prioritet. Vi har en fast tilknyttet forskningsformidler, der står for at udgive publikationen *Nyt om parkinsonforskning* 3 – 4 gange årligt, ligesom vi afholder forskningsarrangementer, International Parkinsondag og andre arrangementer, hvor ny forskning formidles.

Aktivitetsområde 3 - Oplysning og information

Vi arbejder for at udbrede kendskabet til Parkinsons sygdom gennem mange informationskanaler. Vi udgiver medlemsbladet *Parkinson Nyt* fire gange årligt. Vi har en hjemmeside, der også omfatter kredshjemmesider. Vi administrerer en facebook-side og sender elektroniske nyhedsbreve til medlemmer, som har oplyst emailadresse, 6 – 8 gange årligt. Vi udgiver 17 publikationer, der handler om forskellige aspekter af livet med parkinson. De centrale udgivelser for personer i fase 1 udsendes med velkomstpakken til nye medlemmer. I perioden vil vi løbende vurdere behovet for nye publikationer.

Parkinsonforeningen lægger stor vægt på, at medarbejdere på sygehuse, i privat regi og i kommuner ved, hvad Parkinsons sygdom er. Derfor kan fagpersoner får tilsendt en brochurepakke gratis. I samarbejde med Videns- og kompetencecentret udbyder foreningen desuden et grundkursus i Parkinsons sygdom samt kurser om parkinson til privatpraktiserende fysioterapeuter, psykologer mv.

Foreningens informatørkorps består af medlemmer med parkinson, som ønsker at fortælle studerende og fagpersoner mf., hvordan det er at leve med sygdommen parkinson. Tilbuddet om besøg af en informatør beskrives på www.parkinson.dk.

Aktivitetsområde 4 - Engagement og lokal aktivitet i kredse og klubber

Parkinsonforeningen er et samlingspunkt for personer med parkinson over hele landet. Medlemmer mødes til en lang række sociale og faglige arrangementer. Mange af disse arrangementer holdes i foreningens klubber. Der er 68 klubber/caféer over hele landet samt pårørende grupper og yngre grupper i de 15 kredse.

Kredse samarbejder på regionalt niveau om afholdelse af faglige arrangementer i regi af Parkinsonskolerne. Information om sociale og faglige arrangementer formidles via *Parkinson Nyt*, kredsundersiderne af hjemmesiden og i kredsblade.

Foreningen understøtter en række andre netværk. Der er følgende landsdækkende netværk: Yngre-netværket for yngre med parkinson under 56 år (YOPD), voksne børn af mennesker med parkinson, ene-netværket for personer med parkinson uden partner, netværket Kornblomsten for pårørende, der har mistet en nærtstående med parkinson samt netværk omkring avanceret behandling.

Aktivitetsområde 5 - Politisk interessevaretagelse

Parkinsonforeningen bedriver politisk interessevaretagelse for at forbedre behandlingsmuligheder og livsvilkår bredt set. Interessevaretagelse sker gennem dialog med politikere nationalt og lokalt. Nationalt finder interessevaretagelsen sted i et samarbejde mellem landsformand og direktør med forankring i sekretariatet. Der anvendes en lang række kommunikationskanaler både den direkte kontakt og en bredere kommunikation. Kredsbestyrelserne har fokus på den lokale politiske interessevaretagelse.

De prioriterede politiske mærkesager er beskrevet og dokumenteret i publikationen "Det mener Parkinsonforeningen" på foreningens hjemmeside. I den kommende periode forventes afholdt valg til Folketinget, hvorefter udpegningen af sundhedsordførerskaber kan skifte. Direktør og landsformand vedligeholder et netværk med disse.

Aktivitetsområde 6 - Fundraising og synlighed

Parkinsonforeningen har i flere år haft fokus på at øge indtjeningen til foreningen for at sikre en bred vifte af tilbud til medlemmerne og foreningens aktiviteter i øvrigt. Foreningen har haft succes med telemarketingkampagner målrettet medlemmer med tilbud om at støtte foreningen med et månedligt beløb. Disse kampagner vil fortsætte fremover i et afbalanceret tempo. Foreningen er sammen med 41 andre foreninger med af Det Gode Testamente, som formidler viden om muligheder for at testamentere til velgørende foreninger og har samarbejde med en række familieadvokater.

Fundraising-arbejdet fortsætter i den kommende periode. Sekretariatet fundraiser nationalt til landsdækkende projekter og til foreningens generelle udgifter. Der er ansat en person på halv tid, som blandt andet skal fundraise via fonde og offentlige myndigheder. Kredsbestyrelser og klubber fundraiser lokalt til arrangementer og lokale projekter.

Centralt for at kunne rejse midler er, at foreningen er synlig. Ud over det strategiske fokus på synlighed arbejder foreningen med synlighedsskabende aktiviteter i kraft af landsdækkende projekter som bokseprojektet, og arrangementer som *Parkinson Unity Walk*, deltagelse i DHL flere steder i landet og deltagelse i *Folkemødet* på Bornholm. I 2023 vil vi afprøve deltagelse i *Yourun*.

Aktivitetsområde 7 - Medlemsservice

Medlemmerne er Parkinsonforeningens kerne og største aktiv. Foreningen har 11.000 medlemmer, og vi har oplevet en stigende tilgang af medlemmer i den forløbne periode. Denne medlemsfremgang skal gerne fortsætte til glæde for alle med parkinson og de pårørende.

Alle medlemmer skal opleve et højt serviceniveau med høj tilgængelighed, god rådgivning og hurtig levering af foreningens produkter samt et lettilgængeligt medlemsystem med mulighed for kommunikation mellem medlemmer og grupper af medlemmer.

Vi spørger nye medlemmer, om der er interesseret i at få viden om ene-netværket eller tilbud til børn af mennesker med parkinson. Nyindmeldte yngre med parkinson får tilsendt separat mail med specifik information om foreningens yngrenetværk.

2021-12-07