

”Aldrig alene med parkinson”

Parkinsonforeningens strategi 2025–2027

Parkinsonforeningen arbejder for mennesker med parkinson og pårørende til mennesker med parkinson. Foreningens vision har tre sigt punkter. Vi kæmper for:

- 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.

For at nå denne vision har Parkinsonforeningen fem konkrete formål for sit arbejde. Vi skal:

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

Parkinsonforeningen i Danmark er et godt sted i sin udvikling. Foreningen har over 11.000 medlemmer, og antallet af medlemmer vokser. Vi har en stærk lokal forankring med mange medlemsaktiviteter landet over, en solid økonomi og et stærkt sekretariat, der står for de landsdækkende tilbud og indsatser. Det giver foreningen mulighed for at forfølge en ambitiøs strategi for de kommende tre år. Målet er at være noget for alle med parkinson under mottoet ”Aldrig alene med parkinson”.

Strategisk fokus i perioden 2025 – 2027

I perioden 2025 – 2027 vil Parkinsonforeningens ambition være at tilbyde alle med parkinson og de pårørende at blive en del af fællesskabet. Nogle medlemmer ønsker primært viden og information, andre ønsker også at deltage i netværk og engagere sig i den fælles sag, mens andre igen har mest behov for hjælp til den rette behandling i sundhedsvæsenet eller omsorg i ældreplejen.

I de tre år vil vi arbejde inden for fem strategiske fokusområder.

Flere skal kende parkinsonsagen

Bedre behandling, rehabilitering og pleje kræver politiske og ledelsesmæssige tiltag nationalt og lokalt. Derfor skal politikere og andre beslutningstagere kende til Parkinsons sygdom og de mange udfordringer, sygdommen indebærer. Den brede befolkning skal have en grundviden om sygdommen, så de kan forstå, hvorfor politisk handling er nødvendig og bakke op om politisk prioritering af området.

Vi vil derfor oplyse bredt og systematisk om parkinson, om sygdommens diversitet og kompleksitet. Vi vil øge eksponeringen af parkinsonsagen i eksterne medier, systematisk bruge personhistorier og inddrage andre kommunikationskanaler end de kendte, interne kanaler.

Mere social lighed i sundhed – i foreningen og i sundhedsvæsenet

Danmark er karakteriseret ved mere social ulighed i sundhed, end man ville forvente af et velfærdssamfund som det danske. Det afspejles ved, at mennesker med kortere uddannelse og lavere indtægt har en dårligere sundhedstilstand end mennesker med højere uddannelse og indtægt. Det er ikke rimeligt. Parkinsonforeningen kan ikke ændre på det generelle billede, men vi kan gøre vores del.

Et medlemskab af Parkinsonforeningen øger personens mulighed for at tage vare på egen eller den nærtståendes sundhed og livskvalitet på trods af sygdom. Derfor er det vigtigt, at alle uanset uddannelse og indtægt har mulighed for at være medlem og drage nytte af foreningens tilbud.

For at fremme social lighed på foreningsniveau vil vi skabe mulighed for medlemskab for mennesker i en udsat situation ved at mindske barrierer for medlemskab, fx reduceret kontingent og dialog med fagpersonale om henvisning til foreningen.

Vi vil desuden arbejde for, at prissætningen af landsdækkende og lokale medlemsarrangementer afspejler ambitionen om, at alle skal kunne være med.

Vi vil have fokus på, at foreningens kommunikation er let forståelig og udbygge den med lette formater (konkurrence-elementer, rebus el.).

For at fremme social lighed i sundhed på samfundsniveau vil vi fortsat arbejde for, at alle har adgang til neurolog med faste konsultationer som minimum to gange årligt med fysisk fremmøde, mindst én gang ved neurolog.

Gennem foreningens bisidderprojekt vil vi arbejde for, at personer med parkinson med behov har en bisidder med til konsultationer hos neurolog, da det giver et bedre udbytte af mødet.

Vi vil arbejde politisk for at øge antallet af pladser til specialiseret rehabilitering fra 329 til 450, så endnu flere med behov får mulighed for at komme på ophold.

Vi skal nå dem, der ikke er medlemmer i dag

Lidt over halvdelen af alle med parkinson i Danmark er medlem af Parkinsonforeningen. Vi kan ikke forvente, at alle med parkinson ønsker at være medlem, men andelen kan blive højere. Vi sigter mod at have 2/3 af målgruppen som medlemmer. Målet er, at foreningen har 20.000 medlemmer i 2040.

Økonomi kan være en barriere for medlemskab. Knap 10 procent af dem, der modtager nyhedsbrevet, har parkinson og ikke er medlem, angiver, at årsagen er økonomi. Forslaget med mulighed for reduceret kontingent kan bidrage til at nå disse mennesker.

En anden årsag kan være mangel på viden om foreningen. Vi vil sikre arrangementer/indsatser for nydiagnosticerede om sygdommen, og information om, hvad man selv kan gøre for at leve godt med sygdommen. Det vil både fungere som oplysende for personer i den sårbare situation at have fået diagnosen, og det vil være en reklame for foreningen. Eftersom det er neurologen, der stiller diagnosen, er vedkommende helt central til at formidle viden om foreningen. Det fremgår fx af en undersøgelse blandt medlemmer, der er enlige, at 41 procent havde oplevet, at neurologen havde fortalt om foreningen. Den andel skal øges. Vores mål er, at 65 procent oplyser, at neurologen har nævnt foreningen. For at nå det mål vil vi arbejde med systematisk kommunikation til neurologer og evt. apoteker, hvor vi gør det nemt at henvise til at blive medlem af Parkinsonforeningen.

Desuden skal vi på hjemmesiden formidle klart og enkelt, hvad man får ud af et medlemskab af Parkinsonforeningen, og vi skal formidle personlige historier om, hvad parkinson betyder i hverdagen, og hvad foreningen kan tilbyde.

Mere deltagelse og netværksdannelse lokalt, fokus på enlige med PD

Foreningens medlemmer sætter ofte stor pris på muligheden for at møde ligestillede. Det fremgår af medlemsundersøgelsen 2024. Det er erfaringen, at nogle medlemmer kan være forbeholdne overfor at deltage i arrangementer i foreningen, fx hvis de er enlige. Der kan være problemer med transport eller manglende lyst til at møde op alene blandt mange par.

Samtidig har 1/3 af enlige med parkinson i undersøgelsen angivet, at de er meldt ind i foreningen for at møde ligestillede.

For at give medlemmer bedre mulighed for at blive knyttet stærkere sammen vil vi afprøve forskellige tiltag i perioden. Det kan være et tilpasset velkomstbrev, en "Ta' en ven med-kampagne" til foreningsarrangementer eller formidling af historier om de gode kreds- eller klubarrangementer. Artikler i *Parkinson Nyt*, fx om diagnoseerkendelse og det evt. skræmmende første møde med andre med parkinson. På kreds niveau kan der arbejdes med faste tilbud om samkørsel, flere arrangements-tidspunkter uden for alm. arbejdstid o.l.

Indsats for særligt sårbare grupper

Visse grupper af medlemmer har svært ved at benytte foreningens tilbud, fordi de ikke er selvhjulpne, og sygdommen er fremskreden. For at stille tilbud til rådighed for mennesker med fremskreden parkinson og deres pårørende vil vi arbejde med følgende indsatser:

Afholdelse af samtalegrupper for pårørende, uddannelse af kontaktpersoner for pårørendegrupper, målrettede pårørendekurser, online foredrag og podcasts, en politisk indsats for en forbedring af den palliative indsats i det offentlige, fundraising af trivselsophold og et øget fokus på parkinson og demens i tilbud og kommunikation.

Mennesker med atypisk parkinson kan nogle gange have svært ved at profitere af foreningens tilbud. I forhold til MSA vil vi fortsætte samarbejdet med MSA-foreningen og understøtte deres initiativer, hvor det er relevant. I forhold til mennesker med Lewy Body Demens (LBD) vil vi afholde digitale samtalegrupper for pårørende til mennesker med LBD, udvikle online foredrag om LBD og bringe artikler i *Parkinson Nyt* om personer med LBD og deres udfordringer og muligheder. Derudover vil Parkinsonforeningen tage initiativ til et tættere samarbejde med Alzheimerforeningen om denne patientgruppe, hvilket også vil betyde et generelt øget fokus på parkinson og demens.

Det er forventningen, at disse indsatser i et vist omfang vil kunne benyttes af mennesker med andre former for atypisk parkinson, der rammer de kognitive funktioner.

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 fortsat for at sikre bedst mulige behandlingstilbud til den enkelte ved at arbejde for at øge antallet af parkinsonneurologer og parkinsonsygeplejersker. Vi indgår aktivt i styregruppen for *DaPaK*, en klinisk database for behandling af parkinson ved RKKP (*Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*) under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, der blev søsat i november 2024. Databasen skal give ledelser med ansvar for parkinsonbehandling et vigtigt grundlag for beslutninger, der skal styrke kvaliteten i hele behandlingsforløbet.

Vi administrerer fortsat midler til specialiseret rehabiliteringsforløb til mennesker med parkinson fra Folketinget. I tilknytning hertil bidrager vi til *Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson*. Vi vil arbejde for en permanentgørelse af både rehabiliteringstilbud og videns- og kompetencecenter samt en markant udvidelse af den økonomiske ramme for tilbuddene, da der er behov for langt flere pladser, end vi i dag har mulighed for at udbyde.

Vi udbyder kurser om tilknytning til arbejdsmarkedet, om avanceret behandling og kurser til pårørende. Kurser til pårørende bliver opdelt i kurser målrettet voksne børn, pårørende til mennesker i de fremskredne faser samt generelle pårørendekurser. Vi vil løbende tilpasse antallet af kurser til efterspørgslen. Desuden vil vi afprøve etablering af digitale samtalegrupper for forskellige grupper af pårørende og mennesker med parkinson.

Vi tilbyder telefonisk rådgivning af 11 forskellige fagpersoner (neurolog, fysioterapeut, sygeplejerske, talepædagog, ergoterapeut, diætist, psykolog, socialrådgiver, tandlæge, forsikringsrådgiver og jurist særligt om fremtidsfuldmagter). Parkinsonlinjen er telefonisk rådgivning af et antal frivillige, der enten selv har parkinson eller er pårørende til en med parkinson. Parkinsonlinjen vil blive styrket i perioden.

Vi arbejder generelt med at udbrede tilbud om motion til vores medlemmer. Vi formidler information om parkinson-dansehold på foreningens hjemmeside og afholder instruktørkurser efter behov. Vi formidler information om parkinsonhold i bokseklubber og samarbejder med Danmarks Bokse Union om afholdelse af instruktørkurser. Vi søger samarbejde med Dansk Padel Forbund med henblik på at øge antallet af mennesker med parkinson, der dyrker padel. Vi understøtter bordtennis og fodbold for mennesker med parkinson. Vi arbejder for, at foreningen fortsat kan tilbyde sine medlemmer inspirationsophold på herregården Bogensholm på Djursland.

Aktivitetssområde 2 - Oplysning og information

Vi arbejder for at udbrede kendskabet til Parkinsons sygdom gennem mange informationskanaler. Vi udgiver medlemsbladet *Parkinson Nyt* fire gange årligt. Vi driver en hjemmeside, der også omfatter 15 kredshjemmesider. Vi administrerer en Facebook-side, en LinkedIn-side og sender elektroniske nyhedsbreve til medlemmer og andre interesserede ca. 16 gange årligt. Vi udgiver 15 publikationer, der handler om forskellige aspekter af livet med parkinson. De centrale udgivelser for personer i de første faser af sygdommen udsendes med velkomstpakken til nye medlemmer. Vi har investeret i et omfattende webinar, *Self Management Program*, som er udviklet med forankring i Rigshospitalet Glostrup, Klinik for bevægeforstyrrelser. Programmet ligger tilgængeligt på foreningens hjemmeside.

I perioden vil vi løbende vurdere behovet for nye publikationer. Vi vil i højere grad målrette informationen til de relevante målgrupper og sikre bredde i kommunikationen, fx også om det gode stille liv og ikke kun det fysisk eller kreativt aktive medlem.

Vi vil udvide foreningens kommunikationsplatforme ved at udbyde online foredrag og podcasts, der skal omhandle relevante emner og omfatte både envejs- og tovejskommunikation. Disse platforme gør det muligt at nå nogle af de mennesker med parkinson, vi ikke når i øjeblikket med vores nuværende kommunikation, fx mennesker i de fremskredne faser og deres pårørende, yngre med parkinson og ikke-medlemmer.

Parkinsonforeningen lægger stor vægt på, at medarbejdere på sygehuse, i privat regi og i kommuner ved, hvad Parkinsons sygdom er. Derfor kan fagpersoner få tilsendt en brochurepakke gratis. Foreningen distribuerer såkaldte akutkort på dansk og engelsk til personer, der ønsker at have dette oplysende visitkort på sig ifald de indlægges på sygehusafdelinger udenfor neurologien. Akutkortet findes både for idiopatisk parkinson og atypisk parkinson.

Videns- og kompetencecentret udbyder desuden et grundkursus i Parkinsons sygdom og kurser om parkinson til privatpraktiserende fysioterapeuter, psykologer mv. Foreningen vil i perioden arbejde for at skaffe finansiering til en afprøvning af projektet *Parkinson FagNetværk*, der omfatter en markant opskalering af centerets uddannelse af fagpersonale samt en national netværksdel blandt de mange faggrupper, der er involveret i behandling af mennesker med parkinson.

Foreningens informatørkorps består af medlemmer med parkinson, som ønsker at fortælle studerende og fagpersoner mf., hvordan det er at leve med sygdommen. Tilbuddet om besøg af en informatør beskrives på foreningens hjemmeside. Efter en opgradering af korpset i 2024 vil fokus i perioden være på markedsføring og konsolidering.

Aktivitetssområde 3 - Politisk interessevaretagelse

Parkinsonforeningen bedriver politisk interessevaretagelse for at forbedre behandlingsmuligheder og livsvilkår bredt set. Interessevaretagelse sker gennem dialog med politikere nationalt og lokalt. Der anvendes en lang række kommunikationskanaler, både den direkte kontakt og en bredere kommunikation. Kredsbestyrelserne har fokus på den lokale politiske interessevaretagelse, understøttet af sekretariatet i form af et netværk med fokus på erfaringsudveksling.

Parkinsonforeningen har stået i spidsen for etableringen af Parkinson-alliancen i 2021 sammen med Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser), Dansk Neurologisk Selskab, Danske Nervalægers Organisation, Ergoterapeutforeningen, Danske Fysioterapeuter, Neuro-sygeplejerskernes forening, Audiologopædisk Forening, Selskab for Kliniske Diætister, Pårørende i Danmark og Dansk Psykologforening.

Alliancen har udarbejdet *Hvidbog om parkinson*, som anvendes i interessevaretagelsen. Alliancen har nedsat arbejdsgrupper ved behov og mødes samlet to gange årligt.

De prioriterede politiske mærkesager for Parkinsonforeningen er beskrevet under *Det mener Parkinsonforeningen* på foreningens hjemmeside. Det er forventningen, at der i perioden især vil være fokus på tre emner: 1) Bevarelse og administration af ordningen om vederlagsfri fysioterapi i lyset af implementering af strukturerede forløb til mennesker med parkinson, 2) Permanentgøre tilbud om specialiseret rehabilitering samt forøgelse af antallet af pladser, 3) Indsats overfor myndigheders regler for brug af pesticider.

Aktivitetssområde 4 - Forskning

Visionen om en verden, hvor fremtidige generationer ikke får parkinson og om bedre behandling og rehabilitering, kræver høj grad af fokus på forskning i Parkinsons sygdom. Parkinsonforeningen uddeler forskningslegater hvert år. Legaterne går til forskning i forskellige aspekter af parkinson, både årsagsforklaringer, sygdomsforståelse, behandling, rehabilitering, livskvalitet, demografi mm. Foreningen har et forskningsråd, der består af ti førende forskere på feltet. Ambitionen vil være at uddele mindst fire mio. kr. til forskningslegater hvert år.

Vi fremmer desuden forskning i rehabilitering gennem samarbejde med *Videns- og kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med parkinson* og uddeling af forskningslegater til projekter inden for rehabiliteringsområdet.

Formidling af viden om ny forskning er en høj prioritet. Vi har ansat en forskningsformidler, der står for at skrive publikationen, *Nyt om parkinsonforskning*, 3 – 4 gange årligt, ligesom vi afholder forskningsarrangementer, International Parkinsonsøndag og andre arrangementer, hvor ny forskning formidles.

Foreningens aktiviteter er i høj grad datadrevet. Foreningens analysemedarbejder forestår spørgeskemaundersøgelser, indhenter data fx fra Landspatientregisteret og evaluerer systematisk landsdækkende aktiviteter.

Parkinsonforeningen vil indgå i flere forskningsprojekter i perioden. Det drejer sig om EU-projektet *DEEPEN-iRBD*, der handler om tidlig opsporing af parkinson. Der er korprojektet *Neurokor* under Sangens Hus og et forskningsprojekt under Århus Universitet, der skal måle effekt af Parkinson Ballroom Fitness.

Aktivitetssområde 5 - Engagement og lokal aktivitet i kredse og klubber

Parkinsonforeningen er samlingspunktet for mennesker 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 for medlemmer med parkinson og alle andre, ligesom der er pårørende- og yngregrupper.

Kredse afholder faglige arrangementer, nogle steder i samarbejde mellem flere kredse. Information om sociale og faglige arrangementer formidles via *Parkinson Nyt*, på kredsundersiderne på hjemmesiden og i kredsblade.

Foreningen understøtter en række andre netværk. Der er følgende landsdækkende netværk: Yngre-netværket for yngre med parkinson under 56 år, erhvervsaktive, topledere med parkinson samt netværk omkring avanceret behandling (pumpebehandlede og DBS-opererede). Flere af disse kan få lokale netværk.

Foreningen understøtter det store frivillige engagement gennem generel støtte fra sekretariatet og gennem medarbejdere, der er ansvarlig for organisationsudvikling lokalt, herunder at afvikle relevante kurser og seminarer. Foreningen afholder desuden hvert år et frivilligtræf for at hylde foreningens mange aktive frivillige og facilitere sparring på tværs af frivillige over hele landet.

Aktivitetsområde 6 – Synlighed og fundraising

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. Der vil afprøves forskellige synligheds- og fundraisingtiltag, som fx kampagnen "Vi går med – mod parkinson", og arbejdes på at synliggøre muligheden for donationer yderligere. Sekretariatet arbejder systematisk med at fundraise via fonde og offentlige myndigheder. Kredsbestyrelser og klubber fundraiser lokalt til arrangementer og lokale projekter.

Foreningen er sammen med mere end 50 andre foreninger medlem af *Det Gode Testamente*, som formidler viden om muligheder for at testamentere til velgørende foreninger og har samarbejde med en række familieadvokater.

Centralt for at kunne rejse midler er, at foreningen er synlig. Foreningen arbejder med synlighedsskabende aktiviteter i kraft af landsdækkende projekter som bokseprojektet og arrangementer som *Parkinson Unity Walk* og deltagelse i DHL flere steder i landet. I perioden vil vi arbejde for, at *Parkinson Unity Walk* bliver en landsdækkende synlighedsevent med arrangementer flere steder i lande.

Aktivitetsområde 7 - Medlemsservice

Medlemmerne er Parkinsonforeningens kerne og største aktiv. Foreningen har over 11.000 medlemmer, og vi har gennem årene oplevet en tilgang af medlemmer. Denne medlemsfremgang skal gerne intensiveres til glæde for alle med parkinson og de pårørende. Fastholdelse af nuværende medlemmer er en vigtig prioritering. Der vil fortsat blive afprøvet medlemshvervningskampagner, fx med nedsat kontingent eller henvendt til efterladte.

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

Vi spørger nye medlemmer, om de er interesseret i at få viden om tilknytning til arbejdsmarkedet og netværk for erhvervsaktive. Nyindmeldte under 56 år med parkinson får tilsendt separat mail med specifik information om foreningens yngrenetværk og en målrettet velkomstpakke.

Parkinsonforeningens værdier:

I alt, hvad foreningen gør lokalt og nationalt, vil vi gerne afspejle, at vi er:

- Ordentlige, troværdige og optaget af kvalitet
- Tillidsskabende og respektfulde
- Tilgængelige og lydhøre
- Handlekraftige og synlige
- Åbne for nyt
- Inkluderende