



**Cerebral  
Parese-foreningen**

# **Sentralstyrets arbeidsplan for 2024**

**Vedtatt av sentralstyret den 30. november 2023**

# Interessepolitikk

## Interessepolitiske saker

### **En systematisk oppfølging av CP i et livsløp.**

En av våre viktigste saker er fortsatt å arbeide for et styrket habiliteringstilbud, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, og for en mer systematisk oppfølging av CP-diagnosen i et livsløp. Dette vil vi gjøre ved påvirke nasjonale og lokale politikere, samt å gi innspill til de enkelte helseforetakene.

Vi vil spesielt prioritere å gi innspill til regjeringens nye nasjonale helse- og samhandlingsplan som etter planen skal legges fram høsten 2023 og til den nye nasjonale helsehjernestrategien som skal legges fram i 2025. Vi vil også følge med på de ulike oppdragsdokumentene som gis fra Helse- og omsorgsdepartementet til helseforetakene, slik at vi oppdateres på habiliteringsfeltet.

I 2024 vil vi særlig støtte opp om NorCP sine satsninger, både arbeidet med en kunnskapsbasert faglig retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese i et livsløp og arbeidet med «NorCP-voksen», et treårig prosjekt støttet av Stiftelsen Dam, om en systematisk oppfølging av voksne. Vi vil arbeide for at dette viktig arbeidet i større grad blir nasjonalt forankret.

I 2024 vil vi også se nærmere på situasjonen for voksne med CP. Vi vil særlig løfte grupper med motorisk lett grad av CP, utviklingshemmede og andre som bor i omsorgsboliger (boform vs. assistansebehov), og eldre med CP.

### **Barnekoordinator, BPA og fysioterapi.**

I 2023 arbeidet vi mye med et valgkampbudskap knyttet til manglende tilbud og oppfølging i kommunene, og løftet særlig fram saker som barnekoordinatorordningen, BPA-ordningen og fysioterapi.

Disse sakene vil vi følge opp videre i 2024 og blant annet bruke tallene og funnene vi har fra spørreundersøkelsene som vi gjennomførte i mai/juni 2023.

I dette arbeidet vil vi gjerne samarbeide med andre for å oppnå mer politisk innflytelse, blant annet videreføre samarbeidet vi etablerte omkring barnekoordinatorordningen i Arendalsuka 2023.

### **CRPD**

Vi vil fortsatt arbeide for økt likestilling og for at CRPD, FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal innarbeides i norsk menneskerettslov. I oktober 2022 ble det satt ned et juridisk ekspertutvalg som

skal komme med en vurdering på hvordan konvensjonen bør innlemmes. Ekspertutredningen skal legges fram i januar 2024.

## **BPA**

Vi vil også fortsatt arbeide for en bedre og mer rettferdig BPA-ordning og vi er fornøyde med at Stortinget våren 2023 vedtok at regjeringen skal komme med en stortingsmelding som skal følge opp NOUen: «Selvstyrt er velstyrt». Pr. dags dato vet vi ikke når meldingen kommer.

Vi vil gi innspill til dette arbeidet i 2024 og vi vil særlig framheve: At det må bli enklere å beholde BPA-vedtaket om en flytter til ny kommune/bydel, at det i større grad må være mulig å ha med egne BPA-assistenter på skole eller universitetet, at dersom BPA-ordningen flyttes ut av helselovgivningen, må fortsatt retten til helsehjelp og medisinsk oppfølging inkluderes for de som trenger det, at utviklingshemmede og andre som bor i omsorgsboliger og samlokaliserte boliger i større grad få tilgang på BPA og at dagens timebegrensing opphører.

## **Utgifter og levekår**

I 2024 vil vi også følge med på hvordan de økte kostnadene rammer mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom. Det er vanskeligere økonomiske tider (dyrtid), og eksempler på saker som er aktuelle å kjempe for er økte minsteytelse, økt grunn- og hjelpestønad og bedre vilkår for bostøtte.

Vi vil også arbeide for å endre reglene i Ung ufør-ordningen. Vi mener at vilkåret for å få den høyeste satsen ikke bør knyttes til om tilstanden er alvorlig eller ikke. Vi mener alle unge uføre med CP bør være kvalifisert til en høyere ytelse, siden alle har blitt utredet og fått innvilget uføregrad som følge av en tidlig ervervet eller medfødt funksjonsnedsettelse.

Vi vil i 2024 fortsatt delta i Bostøttealliansen, som er en bred sammenslutning av ulike organisasjoner som arbeider for en styrket bostøtteordning.

## **Interessepolitiske arenaer**

### **Landsmøte**

Den viktigste interessepolitiske arenaen i 2024 blir landsmøtet vårt den 24.-26 mai. Der skal vi vedta et nytt interessepolitisk program for 2024-2026 og ulike interessepolitiske uttalelser. Foreløpig vurderer vi uttalelser med følgende tema: seniorpolitikk (CP og alderdom), utgifter og levekår for personer med CP, habilitering og problemstillinger rundt verge og samtykke.

## **Arendalsuka**

CP-foreningen vil delta i Arendalsuka den 12.-16 august 2024. Vanligvis prioriterer vi ikke Arendalsuka så høyt i år som det ikke er valgår. Likevel vil vi trolig fortsette å samarbeide med Hjerneverket og våre samarbeidsorganisasjoner på hjernehelsefeltet, både om Hjerneverket og felles arrangementer. Vi vil også vurdere å arrangere et eget arrangement.

## **Høringer/statsbudsjettet**

I 2024 vil vi prioritere viktige høringer, men kapasiteten til å utarbeide høringer må tilpasses andre løpende oppgaver i sekretariatet. Vi vil også prøve å få innspill fra sentralstyret og andre tillitsvalgte i utvalgte saker. Vi vil også legge opp til å samarbeide med andre organisasjoner.

Når statsbudsjettet for 2025 blir lagt fram i oktober 2024 vil vi prioritere både skriftlige høringsuttalelser og muntlige innlegg i stortingskomiteene. I de siste årene har vi prioritert 2-5 komiteer.

## **Nye inntekter (fundraising)**

Vi skal fortsatt prioritere inntektsarbeidet vårt i 2024, og bygge videre på arbeidet med faste givere, som er hovedsatsingen. Målet er å ta i bruk flere av virkemidlene i inntektsarbeidet, slik det er skissert i strategien som ble lagt fram for landsmøtet i 2022. Det utarbeides en mer detaljert handlingsplan for 2024 i samarbeid med sentralstyret.

Vi vil med utgangspunkt i evalueringen av piloten i Agder, lage en modell for arbeidet framover i fylkeslagene.

I 2024 vil vi arbeide for å bli mer synlige og vi planlegger en kampanje, hvor vi skal profilere oss som en viktig, nytenkende og spennende organisasjon slik at folk i alle aldre vil støtte oss, og ikke minst snakke om oss. En slik kampanje vil også gi oss et fortrinn når vi skal bevege oss inn på bedriftsmarkedet/næringslivet.

## **Organisasjonsarbeid**

### **Landsmøtet**

Landsmøtet i 2024 skal arrangeres på Scandic Hotel Fornebu helgen 24.-26. mai 2024. Når det gjelder saker fra sentralstyret er det foreløpig bare meldt inn en sak, det å rapportere på det løpende inntektsarbeidet.

Sentralstyret vil 30. november 2023 sette ned to saksforberedende komiteer, en om organisatoriske saker og en om politiske saker. Arbeidsgruppa som er etablert rundt fundrasing/inntektsarbeidet vil fortsette.

## **Sentralstyret**

Vi vil fortsette med å legge opp til sentralstyremøter minst annen hver måned og legge ut alle protokoller på nettsidene, slik at både medlemmer og andre kan følge med på arbeidet som gjøres i sentralstyret.

Siden det velges et nytt sentralstyre i slutten av mai, vil vi legge opp til et fysisk sentralstyreseminar i løpet av august.

Vi vil også fortsette med at sentralstyrets medlemmer deltar i fylkesårsmøter, og at de også kan forespørres om å delta med innlegg på andre og ulike arrangementer i fylkeslagene. Det er et mål om at sentralstyret er representert på alle nasjonale arrangementer i 2024.

## **Fylkeslagene**

I dag er det store forskjeller i aktivitetsnivået i fylkeslagene. En viktig målsetning er å styrke de svakeste lagene.

Vi vil fortsette med å legge til rette for mer samarbeid på tvers av fylkeslagene. Det kan være nyttig av flere årsaker. For det første er det flere fylkeslag, særlig små, som sliter med å få tilstrekkelig med deltagere til arrangementer, særlig helgesamlinger, som kan ha store kostnader. For det andre finnes det medlemmer som av ulike grunner etterspør å kunne delta på arrangementer andre steder i landet. Vi vil arbeide for at det er lettere å finne hvilke arrangementer som passer den enkelte i arrangementskalenderen, noe som fordrer at flere fylker legger ut arrangementer i kalenderen.

Som et ledd i å styrke samarbeidet mellom organisasjonsleddene og på tvers av fylkeslagene, ønsker vi å fortsette med møtene kvartalsvis mellom sekretariatet og fylkesledere, og der også sentralstyreleder er invitert. Vi vil også videreføre den årlige fylkesledersamlingen den 1.-3. november 2024.

## **Nettverkene**

CP-foreningen har tre etablerte nettverk: Nettverket for voksne med lett motorisk grad av CP, Nettverket for småbarnsforeldre og Ungdomsnettverket (CPU). Det er sentralstyret som har ansvaret for å følge opp nettverkene, men alle nettverkene har en egen arbeidsgruppe og en kontaktperson i sekretariatet.

I tillegg til de etablerte nettverkene, følger vi også opp andre gruppetilbud som foreldre til tenåringer med alvorlig grad av CP og seniorer (godt voksne med CP).

I 2024 vil vi arbeide videre med nettverkene og gruppetilbudene og vi planlegger at alle kan være ansvarlige for et av kursene på storsamlingen. På denne måten vil alle nettverkene og gruppene være vertskap for minst et nasjonalt arrangement i løpet av 2024.

Vi vil også legge til rette for nasjonale digitale temamøter, der målet er at de aller fleste møtene skal være ledet av en likeperson. Vi vil også arbeide for mest mulig lokal aktivitet i regi av nettverkene. Her er en viktig målsetting å legge til rette for mest mulig samarbeid på tvers av fylkene.

Vi vil sammen med arbeidsgruppene i de ulike nettverkene, fortsette med å søke økonomisk støtte, hovedsakelig gjennom Stiftelsen Dam, Helsedirektoratet og Berit Evo Stiftelse.

Alle nettverkene har en Facebook-gruppe. Der vil vi legge ut informasjon om ulike aktiviteter, samt at det er mulig å dele erfaringer/kommunisere med andre i nettverket. I tillegg sendes aktuelle invitasjoner og annen informasjon på e-post til de aktuelle målgruppene.

## **CPU**

Det planlegges flere aktiviteter for ungdom i 2024.

Vi vil fortsatt, i samarbeid med CPU, arrangere den årlige ungdomssamlingen (18-30 år) den 18.-20 oktober med blant annet interessepolitikk som tema. I tillegg planlegger vi å arrangere sommerleir for ungdom (19-25) og kurs for tenåringer (13-18 år) på storsamlingen.

CPU vil også være med på å arrangere digitale medlemsmøter med tema som er relevante for unge. De vil også bidra i fylkeslagene etter ønske og behov, med mål om økt fokus på ungdom og aktiviteter for ungdom.

CPU vil fortsette satsningen på sosiale medier, via blant annet Instagram-kontoen «CPU Norge», hvor arbeidsgruppen og andre unge med CP får anledning til å dele fra sin hverdag.

## **CP-skolen**

Vi vil i likhet med de siste årene gjennomføre en digital tillitsvalgsopplæring i april og som særlig rettes inn mot nye tillitsvalgte i fylkeslagene. Vi vil også arrangere et nytt digitalt kurs i likepersonsarbeid i april for de som er ansvarlige i fylkene for å planlegge og gjennomføre aktiviteter.

Vi vil også fortsette med å legge til rette for at alle fylkeslagene skal (via nettansvarlige) få opplæring i publiseringsløsningen vår, slik at fylkeslagsnettsidene

blir mer oppdatert og at arrangementskalenderen i større grad blir benyttet.

Vi vurderer også å arrangere et kurs i politisk påvirkning (lobbyvirksomhet) på storsamlingen.

## **Administrasjon**

I 2022/2023 har vi hatt store problemer med Winorg, medlemsregisteret vårt, og i løpet av høsten 2023 vil vi bytte leverandør til Profundo. Profundo er allerede en leverandør når det gjelder giversystemet vårt. Pr. dags dato så har vi ikke så mye informasjon, men vi planlegger at fylkeslagene skal få tilgang, og sekretariatet vil sørge for nødvendig opplæring.

CP-foreningen har benyttet seg av Check-in til å lage påmeldingsskjemaet til CP-konferansen i mars 2024. Vi vil videre vurdere muligheten til å bruke Check-in i andre sammenhenger. Dersom fylkeslagene vil få tilgang på Check-in og mulighet til å kunne lage digitale påmeldingsskjemaer, vil vi også gi opplæring i det.

Vi vil fortsette med at alle fylkesledere har tilgang på Teams og Microsoft 365 og vi vil også vurdere å kjøpe en flere lisenser.

## **Samarbeid**

Vi vil fortsatt satse på mye på samarbeid med andre organisasjoner.

Vi vil bidra til arbeidet i FFO, vår paraplyorganisasjon, gjennom å delta i ulike organisatoriske og politiske nettverk og samarbeide om utvalgte politiske saker og interessepolitiske høringer. CP-foreningens generalsekretær er styreleder i FFO, og vil delta på alle hovedstyremøter. Sentralstyret vil være representert på alle viktige arenaer i FFO der beslutninger blir tatt.

Interessepolitisk vil vi også arbeide med andre, spesielt Hjerneverket og de andre organisasjonene som jobber på hjernehelsefeltet. Aktuelt i 2024 vil være arbeidet med ny hjernehelsestrategi og samarbeid rundt politiske arrangementer og felles arrangementstelt (Hjerneteltet) i Arendalsuka. I tillegg vil vi også fortsatt delta i ASK-samarbeidet som har pågått i flere år og vi vil fortsette å

Faglig vil vi samarbeide nært med NorCP, særlige i forbindelse med CP-konferansen i 2024 der temaet er de nye faglige og kunnskapsbaserte retningslinjene for CP gjennom hele livsløpet.

Organisatorisk vil vi fortsette medlemskapet i Frivillighet Norge og Fundraising Norge, som en del av arbeidet med nye inntekter. Vi vil fortsatt melde inn studieaktivitet til Funkis som gir CP-foreningen tilgang til voksenopplæringstilskudd.

Vi vil også fortsette med å samarbeide med nabolandene våre og ha en aktiv rolle i CP-Norden. Det årlige møtet holdes i Danmark, og tema blir oppfølgingen for voksne

med CP. I 2023 sluttet Finland seg til, og har allerede signalisert at de vil være vertskap for møtet i 2025.

## Sommerleir

Vi planlegger tre sommerleirer i 2024

1. 20-29. juni: Barneleir for barn og unge fra 13 år til 18 år på Risøya.
2. 15.-24. juli: Ungdomleir for ungdom fra 19 – 25 år, Røde Kors Senter, Eidene
3. 25. juli til 3. august: Voksenleir med deltakere fra 26 år, Røde Kors Senter, Eidene

Vi har utviklet et sommerleir konsept som legges til grunn for videre utviklingsarbeid framover, og for søknad om tilskudd. Det er konkludert med at CP-foreningen ikke påtar seg like stort ansvar for å skaffe hjelpere til personlig stell. CP-foreningen har ikke, og kan heller ikke ha det medisinske ansvaret for deltakerne. Når CP-foreningen engasjerer hjelpere på korttidskontrakter som trenger opplæring og veiledning, får CP-foreningen et arbeidsgiveransvar, der også spørsmålet om forsvarlighet må vurderes.

Endringer:

- Deltagere med store hjelpebehov må ha med egne assistenter på ungdoms- og voksenleirene.
- CP-foreningen vil ansatte leirledere og aktivitetsassistenter, men ikke hjelpere til ungdoms- og voksenleirene.
- Fra og med 2025 vil vi arrangere kortere leire (1 uke) og ha flere dager imellom hver leir.
- Det må legges opp til mer informasjon om leirene og endringer på CP-foreningens nettside.

I løpet av 2024 vil arbeide mer med planer for årene framover, da det er begrenset hvor mye som kan endres til sommerleirene i 2024.

## Likepersonsarbeid

### Storsamling 2024

Storsamlingen skal arrangeres den 6.-8. september på Thon hotel Arena på Lillestrøm. Selve programmet utarbeides våren 2024, men det er et mål å trekke inn de ulike nettverkene og gruppene inn i planleggingen og gjennomføringen av de ulike og parallelle likepersonskursene.

Pr. dags dato vurderer vi følgende kurs: Foreldrekurs i regi av småbarns nettverket, kurs i regi av nettverket for voksne med lett motorisk grad av CP, kurs for pårørende



til voksne med CP, kurs for ungdommer i alder 18-30 år, kurs til foreldre til ungdommer med alvorlig grad av CP, Kurs for seniorer (godt voksne), et aktivitetskurs, et kurs i politisk påvirkning.

Vi vil også vurdere å legge om samlingen, slik at vi har plenum på fredag og målgruppebaserte kurs på lørdag og søndag. Vi vil også prøve å søke om midler.

## **Den nasjonale telefonkontakttjenesten**

I 2023 arbeidet vi mye med den nasjonale telefonkontakttjenesten. Alle måtte aktivt gi beskjed om de ville være med videre eller ikke. På bakgrunn av dette, rekrutterte vi fire nye, to unge med CP i alderen 18-35 år og to med lett CP i alderen 35-50 år.

Både nye og erfarne likepersoner i telefonkontakttjenesten ble invitert til erfaringsamling i mars 2023. Derfor vil vi ikke prioritere ny samling i 2024, men heller følge opp og synliggjøre de likepersonene vi har i dag.

## **Rådgivningstelefonen**

Vi vil opprettholde tilbudet vårt med rådgivningstelefonen/e-post i 2024. Vi erfarer at flere personer med lettere grad av CP tar kontakt per telefon nå enn tidligere.

## **Facebook-grupper i regi av CP-foreningen**

I 2023 har vi arbeidet med å få på plass facebook-grupper i regi av nettverkene våre og vi vil opprettholde disse gruppene i 2024. Målsetningen er at alle nettverkene skal ha egne facebook-grupper. I disse gruppene vil dere være mulig legge ut informasjon om ulike aktiviteter, samt at det er mulig å dele erfaringer/kommunisere med andre i nettverket. Alle gruppene må ha moderatører og forholde seg til felles regler.

## **Likepersonsarbeid i fylkene**

I 2023 ble det arrangert to kveldskurs i likepersonsarbeid for alle tillitsvalgte som er ansvarlige for å planlegge og gjennomføre likepersonsaktiviteter i fylkene. Dette planlegges å gjennomføres på nytt i 2024, etter at fylkesårsmøtene er avholdt. Målet er å gi alle som ønsker det en generell innføring i likepersonsarbeid, samt gi muligheten til å dele nyttige erfaringer på tvers i fylkene når det hvordan det er å være ansvarlige for ulike aktiviteter, kurs og samtalegrupper.

## **Rapportering av likepersonsarbeid**

Det skjer masse likepersonsarbeid i fylkene og i 2024 vil vi fortsette med å innrapportere vårt likepersonsarbeid til Bufdir i forbindelse med den årlige søknaden vår om driftsstøtte. Alle fylkene må forplikte seg å innrapportere og følge angitte frister.

## **Faglig arbeid**

### **CP-konferanse**

Det skal arrangeres ny CP-konferanse den 21.-22. mars 2024 og tittelen er «Samlet kunnskap, bedre oppfølging!». Konferansen finner sted på Oslo Kongressenter og arrangeres i samarbeid med NorCP. Hovedmålsettingen med konferansen er at de nye retningslinjene for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese i et livsløpsperspektiv legges fram.

### **Retningslinjer for CP**

I 2024 vil vi særlig støtte opp om NorCP sine satsninger, både arbeidet med en kunnskapsbasert faglig retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese i et livsløp og arbeidet med «NorCP-voksen», et treårig prosjekt støttet av Stiftelsen Dam, om en systematisk oppfølging av voksne.

### **Forskning på genterapi**

CP-foreningen er søkerorganisasjon for et Dam-prosjekt som omhandler forskning på genterapi ved Ataxia-Telangiectasia (A-T). A-T er en sjelden progressiv nevrodegenerativ lidelse, hvor det ikke fins kurativ eller effektiv behandling i dag. Det er nylig utviklet og tatt i bruk genterapi som både bremser og kurerer nevrologiske symptomer for andre sykdomsgrupper. Prosjektleder og overlege Asbjørg Stray-Pedersen ved Oslo universitetssykehus har sett på muligheten for også å utvikle genterapi for A-T. Prosjektet som pågår i 2023-2024 er et forberedende arbeid som skal muliggjøre utvikling av genterapi for A-T. CP-foreningen ønsker å støtte opp om dette viktige arbeidet, blant annet ved å tilrettelegge for finansiering gjennom Stiftelsen Dam.

### **Faglig nettverk/digitale seminarer**

Etter koronapandemien, har vi fortsatt med å arrangere faglige digitale temamøter, hovedsakelig med utgangspunkt i nettverkene. Det vil vi fortsette med i 2024 og vi ser for oss ulike temamøter med faglige innledere og der det settes av god tid til spørsmål og erfaringsutveksling. Målet er at de aller fleste møter skal bli ledet av likepersoner.

I forbindelse med dette arbeidet, fortsetter vi å knytte kontakter i fagmiljøene og bli kjent med nye fagpersoner og temaer som vi kan bruke i andre sammenhenger innad i organisasjonen.

## **Oversikt over brukerrepresentanter**

Nasjonalt har vi ikke oversikt over våre brukerrepresentanter i fylkeslagene. Vi trenger å foreta en avklaring med fylkeslagene om hvordan vi nasjonalt kan støtte representanter lokalt, eksempelvis ved å invitere til erfaringssamlinger. Vi erfarer at våre representanter er etterspurte i fylkeslagene i FFO. Vi vil i første runde tematisere dette spørsmålet i møtene med fylkeslederne. Det neste er å vurdere om vi skal holde en erfaringssamling med tema brukermedvirkning, eksempelvis digitalt kurs der også fylkeslederne kan møte.

Vi har erfart at vi trenger gode representanter i forskningsprosjekter, der også fylkeslagene kan ha en rolle med å foreslå egnede medvirkere. Vi vil derfor ta opp spørsmålet i fylkesledermøtene på en mer systematisk måte. Siktemålet er å etablere et bedre system for rekruttering og oppfølging av medvirkere.

## **Informasjonsarbeid**

### **Nettsidene**

En av hovedprioriteringene for 2023 var å gjennomgå hele nettsiden med fokus på universell utforming. Vi har anskaffet verktøyet Monsido og engasjert utviklere i denne prosessen, og arbeidet fortsetter gjennom året i 2024. Målet er at cp.no skal møte kravene i den globale standarden for universell utforming av nettsider. Vi ønsker også å se mer på struktur og innhold, og hva som kan forbedres her.

En viktig målsetting er at alle arrangementer, både nasjonale og lokale, skal gjøres synlige på nettsiden. På denne måten blir det lettere for medlemmer og andre å få oversikt over hva som skjer i foreningen. Det blir også lettere for fylkeslagene og samarbeide mer på tvers. Vi vil også gjøre selve kalenderen mer bruker- og søkervennlig, slik at det blir enklere for den enkelte å melde seg på de arrangementene som passer best.

Vi vil også sette av tid og kompetanse på å synliggjøre inntektsarbeidet vårt og få fram budskapet vårt med tanke på hvorfor medlemmer og andre skal støtte oss.

### **CP-bladet**

Vi vil fortsette med fire fysiske utgaver i året, hvor av ett av dem bør vurderes å være et temanummer knyttet til interessepolitiske prioriteringer. Vi arbeider for god variasjon i geografisk tilknytning, variasjon i kjønn og alder på portrettintervjuobjektene. Sakene skal ha god variasjon og representere bredt. Alle utgavene skal inneholde artikler om vårt interessepolitiske arbeid, leserbrev, ulike medlemstilbud, fagartikler og intervju med medlemmer. Fylkene har også tilbudet om å bidra med reportasjer fra sine arrangementer i samtlige numre.

## **Nyhetsbrev**

Nyhetsbrevet sendes ut i slutten av hver måned, med unntak av juli (hvor kontoret holder stengt). Målsettingen er å ha 3-5 saker i hvert nyhetsbrev. Vi har i dag rundt 600 abonnenter, og vil i løpet av 2024 ha et mål om å nå 700 abonnenter. Vi har skiftet nyhetsbrevleverandør fra Mailchimp til Make. Profundo har anbefalt Make som nyhetsbrevleverandør, og vi har gode muligheter for integrasjon mellom nyhetsbrev og medlemssystem. Vi vil vurdere nytten av dette etter å ha fått mer erfaring med Make. Vi vil også se på muligheten til å formidle mer av vår informasjon gjennom nyhetsbrev.

## **Media/innsalg**

Det skal være både et lokalt og nasjonalt mål at CP-foreningen bidrar til minst seks mediasaker. Vi har inngått en avtale med NTB Kommunikasjon som plattform for å sende ut pressemeldinger. Vi har avtale om utsendelse av seks pressemeldinger i året.

## **Sosiale medier**

Det er en viktig målsetting å være oppdatert på hva som skjer når det gjelder sosiale medier. Nye sosiale medie-plattformer kommer til og endringer skjer hyppig på de eksisterende. Vi vil derfor prioritere å delta på kurs for å være godt nok oppdatert på utviklingen, og kontinuerlig vurdere behovet for og nytten av nye plattformer.

## **Facebook**

Facebook fortsetter å være vår viktigste informasjonskanal og vil derfor fortsatt prioriteres høyt i 2024. Vi har i dag 6000 følgere, og antall følgere fortsetter å øke. Vi ønsker å nå ut til flest mulig eksisterende og potensielle medlemmer, og til alle som kan ha interesse av å følge oss og vårt arbeid. Dette vil vi oppnå gjennom god variasjon i innhold som appellerer til både medlemmer, pårørende og andre som har CP eller er interessert i feltet. I 2024 ønsker vi å belyse vårt interessepolitiske arbeid i enda større grad. Det er også avgjørende å opprettholde en stabil publiseringsfrekvens for å beholde og tiltrekke nye følgere til facebooksidene.

## **Instagram**

Det overordnede målet for Instagram er ukentlige publiseringer i feed og på story, hvor vi deler fra alle foreningens arbeidsområder i en enkel og lettfattelig form. Det vil være alt fra interessepolitiske saker til oppdateringer fra våre nasjonale arrangementer. Hovedmålgruppe i denne kanalen er ungdom og unge voksne. I 2024 ønsker vi å engasjere følgerne våre i enda større grad i innholdet som publiseres og oppfordre til interaksjon.

## **Podkast**

Vi har fått støtte fra Helsedirektoratet til å lage fire podkast-episoder høsten 2023. Prosjektet er for alle medlemmer, men de ulike episodene tar for seg ulike tema, som kan være mer interessant for noen enn for andre. Tema har vært det å bli foreldre til barn med CP – og det å få barnekoordinator, lett motorisk grad av CP, trening og balanse, og det å bli eldre med CP. Vi har laget en spørreundersøkelse i forkant av prosjektet, og har fått mange innspill på hva medlemmene ønsker seg av tema. Disse innspillene vil vi ta med oss videre og utvikle flere episoder i 2024. Både nye og tidligere podkast-episoder er nå å finne på Spotify.

## **Prosjekter**

### **Prosjekt «Nettverk for nye foreldre»**

Vi planlegger et større prosjekt rettet mot familier som nylig har fått diagnostisert barn med CP. (130 nye barn pr. år). CP-foreningen når bare ut til et fåtall av deres foreldre. CP-foreningen vet at foreldre trenger foreldre og er bekymret for familier som ikke kommer i kontakt med andre i samme situasjon. Derfor vil vi søke midler på DAM Helse til et prosjekt som skal bidra til at nye foreldre kan få et nettverk med andre foreldre så tidlig som mulig og gi dem god og riktig informasjon.

CP-foreningen ønsker å benytte nettverket for småbarnsforeldre for å kunne gjennomføre prosjektet og finne ut av om dette er et behov brukergruppen har. Vi tenker å invitere på et formøte med småbarnsnettverket på Teams. Der vil det planlegges videre samlinger eller workshops der vi ønsker se på muligheten til forbedring av nettsidene til nettverket, gjøre det kjent for de som henviser, utarbeidet sjekkliste og videre planlegging av temakvelder, introkurs og andre tilbud for nye foreldre.

På bakgrunn av startpakken med infomateriell for nye foreldre til barn med CP som ble utarbeidet i fjor, ønsker vi også følge opp hvordan dette brukes i dag og hvordan disse pakkene eventuelt kan benyttes i større grad for de som trenger det i forbindelse med prosjektet. Vi ønsker samarbeid med habiliteringstjenestene for å kunne se på dette.

### **Mulig prosjektide**

CP-foreningen vil se på muligheten for å samarbeide med Allmennlegeforeningen om å utvikle en animasjonsfilm. Filmen skal ha som mål å gi fastlegene bedre og oppdatert kunnskap om cerebral parese, og vanlige problemstillinger og utfordringer som følger med en CP-diagnose. Vi ønsker at Allmennlegeforeningen særlig skal bidra til filmen når fram til fastlegene, slik at den blir sett av målgruppa.

## **Generelt om prosjekter**

I 2024 har vi som mål å tilrettelegge for flere forskningsprosjekter og søke støtte til flere informasjonsprosjekter som bidrar til å utvikle tilbudet til våre medlemmer. Aktuelle instanser som har tilskuddsordninger er Stiftelsen Dam (Ekspress, Helse, Utvikling, Forskning), Helsedirektoratet (Frivillig informasjons- og kontaktskapende arbeid) og Bufdir (Fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelse, Tiltak for å bedre levekårene og livskvaliteten til personer med funksjonsnedsettelse).

Vi vil også fortsatt legge til rette for at våre fylkeslag og nettverk kan søke midler til aktiviteter gjennom Stiftelsen Dam og andre tilskuddsordninger.