



Psoriasis- og eksemforbundet Årsberetning for 2019

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS ÅRSBERETNING FOR 2019

Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, HS, kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Psoriasis- og eksemforbundet er partipolitisk uavhengig.

Økonomi

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2019 ble et overskudd på kr. 272.011,-.

Bokført egenkapital pr. 31.12.2019 er kr. 1.894.721,-.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2019 et riktig bilde av Psoriasis- og eksemforbundets utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse.

Psoriasis- og eksemforbundet hadde 4175 betalende medlemmer pr. 31.12.2019. PEF-ung hadde 374 betalende medlemmer pr. 31.12.2019.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.19 pålydende kr. 439 944,-. Siste tildeling fra forskningsfondet var kr. 200.000 til tre forskningsprosjekter i forbindelse med landsmøtet i 2018.

Arbeidsmiljø

Det var ansatt 4 kvinner og 1 mann i sekretariatet, og arbeidsmiljøet er godt.

Likestilling

Psoriasis- og eksemforbundet gjør ikke forskjell mellom menn og kvinner ved nyansettelser.

Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenser ikke det ytre miljøet.

Oslo, 21.april 2020


Tord Johansen

forbundsleder


Liv Skovdahl

sentralstyremedlem


Gudbjørg M. L. Dahl

Leder PEF-ung


Hilde Mellum

nestleder


Helle Vestby Talmo

sentralstyremedlem

sentralstyremedlem


Anette Nærby

Nestleder PEF-ung


Jan Erik Haugom

sentralstyremedlem

sentralstyremedlem


Anne Marie Kvarnsås

sentralstyremedlem


Terje Nordengen

Generalsekretær

HOVEDFOKUS 2019

Året 2019 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus har vært:

- **Medlemssituasjonen – styrke medlemstilbudet**
- **Medlemssituasjonen - bedre synlighet**
- **Økonomi – styrke egenkapitalen**
- **Styrke diagnosegruppene - utvalgskurs i Oslo 7. og 8. september**
- **Interessepolitikk – bedre behandlingstilbudet til voksne atopikere**
- **Informasjonsvirksomhet**
- **Oppfølging av Behandlingsreiser til utlandet**
- **Organisasjonsutvikling**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

SENTRALE TILLITSVALGTE



Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet i 2019.

Sentralstyret fra 01.01.2019 – 31.12.2019

| | |
|---------------|-------------------------------|
| Forbundsleder | Tord Johansen |
| Nestleder | Hilde Mellum |
| Styremedlem | Jan Erik Haugom |
| Styremedlem | Liv Skovdahl |
| Styremedlem | Helle Vestby Talmo |
| Styremedlem | Anne Marie Kvamsås |
| Styremedlem | Gudbjørg M. L. Dahl – PEF-ung |
| Styremedlem | Anette Nærby – PEF-ung |
| Varamedlem | Helge Vilhelmsen |
| Varamedlem | Berit Utgård |
| Varamedlem | Geir Karlsen |
| Varamedlem | Monica B. Kristensen |

Fylkesrepresentanter i Representantskapet i 2019

| | |
|-------------------|---|
| Finnmark: | Eva G. Sjøtun |
| <i>Vara:</i> | <i>Bente Nordhus/ Gunn Tove Kivijervi</i> |
| Troms: | Anne Berit Kolset |
| <i>Vara:</i> | <i>Annveig Jenssen</i> |
| Nordland: | Birger Angelsen |
| <i>Vara:</i> | <i>Kate Arnøy</i> |
| Nord-Trøndelag: | Arnhild Fondal |
| <i>Vara:</i> | <i>(ikke oppgitt)</i> |
| Sør-Trøndelag: | Berit Utgård |
| <i>Vara:</i> | <i>Unni Bredal</i> |
| Møre og Romsdal: | Sylvia Wallin |
| <i>Vara:</i> | <i>Erling Mikalsen</i> |
| Sogn og Fjordane: | Jane Heggheim |
| <i>Vara:</i> | <i>Borgny Navarsete</i> |
| Hordaland: | Kenneth Waksvik |
| <i>Vara:</i> | <i>Stein Johnny Heggstad</i> |
| Rogaland: | Knut Svela |
| <i>Vara:</i> | <i>Torill Jensen?</i> |
| Vest-Agder: | Aase Marit Waage |
| <i>Vara:</i> | <i>Anne Frivoll</i> |
| Aust-Agder: | Evy Hermansen |
| <i>Vara:</i> | <i>Mai Liss H. Sørbotten</i> |
| Telemark: | Vidar O. Haugen |
| <i>Vara:</i> | <i>Bjørn Slettene</i> |
| Vestfold: | Leif Martinsen |
| <i>Vara:</i> | <i>Clara Helene Evjen</i> |
| Buskerud: | Bjørn Karlengen |
| <i>Vara:</i> | <i>Kristian Henriksen</i> |
| Hedmark: | Maj Kristin Stenersen Lund |
| <i>Vara:</i> | <i>Petter Larby</i> |
| Oppland: | Ann Kristin Haugen |
| <i>Vara:</i> | <i>Kari Braaten</i> |
| Oslo: | Trude Bjørnsund |
| <i>Vara:</i> | <i>Monika Sandberg</i> |
| Akershus: | Truls Nylèn |
| <i>Vara:</i> | <i>Vibeke Jansen</i> |
| Østfold: | Arild Smaaberg |
| <i>Vara:</i> | <i>Liv Skovdahl</i> |

Kontrollkomiteen fra 01.01.2019 – 31.12.2019

| | |
|-----------|------------------|
| Leder | Ragnhild Ottesen |
| Nestleder | Reidun Nymoen |

| | |
|--------------|-----------------------------------|
| Komit medlem | Hege Thommesen M rer - PEF-ung |
| Varamedlem | Bjarne Alnes |
| Varamedlem | Owe A.L. Stangeland |
| Varamedlem | Anne-Sofi Haug Svends s - PEF-ung |

Valgkomite fra 01.01.2019 – 31.12.2019

| | |
|------------|-------------------|
| Leder | Jane V. Heggheim |
| Nestleder | Rune Haaverstad |
| Medlem | Anne Berit Kolset |
| Varamedlem | Solgunn Larsen |
| Varamedlem | Kjersti Ollestad |
| Varamedlem | Birger Angelsen |

UTVALG, R D OG KOMITEER

F lgende utvalg, r d og komiteer har fungert/blitt oppnevnt av sentralstyret i 2019:

Redaksjonsr d:

Tord Johansen - forbundsleder
 Gudbj rg L.M: Dahl – leder PEF-ung
 Anette N rby - nestleder PEF-ung
 Terje Nordengen - generalsekret r
 Eldrid Oftestad – redakt r/sekret r

Reiseutvalget:

Sissel Brufors Jensen – PEF Mo - leder
 Bente Nordhus – PEF S r-Varanger
 Birger Angelsen – PEF Mo

Eksemutvalget:

Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland - leder
 Lillian Olafsen – PEF Oslo
 Hilde Offerdal Johansen – PEF Oslo

Artrittutvalget:

Malin Landro Angeltveit – PEF Bergen - leder
 Maj Christin Stenersen Lund – PEF Hedmark
 Lars Fredrik Olaussen – PEF Moss & omegn
 Bj rn Karlengen – PEF Ringerike
 Jan Erik Haugom – PEF Oppland

Likepersonsutvalget:

Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad – leder/likepersonskoordinator
 Liv Reidun Nesse – PEF Sogn og Fjordane
 Gunn Grav Graffer – PEF Tr ndelag S r

Kursutvalget:

Elisabeth Wollebæk – PEF Follo
Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad
Vibeke Janssen – PEF Romerike
Stig Magne Dørmænen – PEF Aust-Agder
Jan Erik Haugom – PEF Oppland

Psoriasisutvalget:

Berit Utgård – PEF Trøndelag Sør – leder
Eva Øwre – PEF Sør-Trøndelag
Gudbjørg L. Dahl - PEF-ung

Seniorutvalget: Ingen aktivitet i 2019.

HS-utvalget:

Geir Karlsen – PEF Fredrikstad - leder
Kristin Windahl – PEF Oslo
Kristine Midtsæter – PEF Nordmøre
Mona Grorud Sørensen – PEF Trøndelag Sør
Ruby Hagemann Myhren – PEF Romerike

Urtikaria-utvalget:

Jørn Lund – PEF Drammen & omegn - leder
Elisabeth Wollebæk – PEF Follo
Ånen Ringard – PEF Asker & Bærum
Elin Lia – PEF Ringerike

Medisinsk råd:

Leder: Teresa Løvold Berents – hudlege universitetsklinikk
Nestleder: Ellen Slevolden – hudlege - privatpraktiserende
hudlege
Medlem: Flora Balieva – hudlege universitetsklinikk
Medlem: mangler
Medlem: Brynjar Saunes Bye - allmennlege

MEDLEMSUTVIKLINGEN

| | |
|-------------------------------|--------------------------------|
| Antall medlemmer pr. 31.12.11 | 5128 (5470 inklusive PSO-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.12 | 5022 (5340) inklusive PEF-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.13 | 4898 (5201 inklusive PEF-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.14 | 4707 (4999 inklusive PEF-ung) |

| | |
|-------------------------------|-------------------------------|
| Antall medlemmer pr. 31.12.15 | 4651 (4962 inklusive PEF-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.16 | 4513 (4832 inklusive PEF-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.17 | 4407 (4703 inklusive PEF-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.18 | 4262 (4557 inklusive PEF-ung) |
| Antall medlemmer pr. 31.12.19 | 4175 (4549 inklusive PEF-ung) |

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2019 samlet har hatt en nedgang i medlemstallet på 8 medlemmer. (PEF: minus 87 – PEF ung: pluss 79)

LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

| | |
|-------------------------------------|--------|
| Antall lokalforeninger pr. 31.12.19 | 45(44) |
| Antall fylkeslag pr. 31.12.19 | 19 |

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre aktivitet i sine foreninger. Sentralstyret har i 2019 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra forbundsleder og sekretariatets side.

Nordland fylke har 8 lokalforeninger. 2 foreninger har aktivitet og har avviklet årsmøte i 2019. Øvrige 6 har ingen aktivitet, og har ikke avviklet årsmøte i 2019. Slik har situasjonen vært de siste årene.

I løpet av 2019 har generalsekretær, i nært samarbeid med sentralstyret, gjennomført forberedelser til fylkessammenslåingen fra 2020. Fra 2020 vil PEF gå fra 19 til 12 fylkeslag.

Våren 2019 ble følgende fylkesårsmøtevedtak gjort:

PEF Hordaland og PEF Sogn og Fjordane vedtok å slå seg sammen til PEF Vestland

PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder vedtok å slå seg sammen til PEF Agder

PEF Vestfold og PEF Telemark vedtok å slå seg sammen til PEF Vestfold og Telemark

PEF Oppland og PEF Hedmark vedtok å slå seg sammen til PEF Innlandet

PEF Buskerud, PEF Akershus og PEF Østfold har vedtok å slå seg sammen til PEF Viken

PEF Nord-Trøndelag og PEF Sør-Trøndelag har vedtok å slå seg sammen til PEF Trøndelag

PEF Troms vedtok i sitt årsmøte 23. mars 2019 å ikke slås sammen med PEF Finnmark

PEF Finnmark vedtok i sitt årsmøte 03.mai 2019 å ikke slå seg sammen med PEF Troms.

Representantskapet godkjente i sitt møte 5. september 2019 PEF Troms og PEF Finnmarks årsmøtevedtak, og gav de to fylkeslagene frist til landsmøtet i 2021 til å fullføre en sammenslåing av de to fylkeslagene.

ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

Ifølge vedtatt handlingsplan er dette sentralstyrets hovedmål for 2019 OG 2020:

A. MEDLEMSVEKST

MÅL: Stabilisere medlemstallet i 2019 – øke med 250 medlemmer i 2020

ANSVAR: Hele organisasjonen

STATUS: Medlemsoversikten pr. 31.12.2019 for PEF og PEF-ung samlet viser at medlemstallet har sunket med 8 medlemmer i løpet av 2019. Det betyr at målet om stabilisere medlemstallet samlet er oppnådd. Antall medlemmer i PEF pr. 31.12.19 er 4175 medlemmer. Antall medlemmer i PEF-ung pr. 31.12.2019 er 374. Totalt antall medlemmer pr. 31.12.2019 er 4549 inklusive PEF-ung. Tallene viser at PEF har hatt en nedgang med 87 medlemmer, mens PEF-ung har økt antallet medlemmer med 79. Hovedgrunnen for den positive medlemsutviklingen i PEF-ung i 2019 er vedtektsendringen som gir ungdom fra 26 til 35 år anledning til å være medlem i både PEF-ung og PEF til enn lavere medlemskontingent enn i PEF.

Følgende tiltak er gjennomført i 2019:

1. SAMARBEIDE MED HUDFAGMILJØET OM MEDLEMSVERVING

Status: Stor variasjon rundt om i landet hvordan dette følges opp fra våre tillitsvalgte. Fortsatt mye å hente fra dette tiltaket.

2. OPPFØLGING AV DE LOKALE BEHANDLINGSENHETENE

Status: Stor variasjon rundt om i landet hvordan dette følges opp fra våre tillitsvalgte. Fortsatt mye å hente fra dette tiltaket.

3. SYNLIGHET FOR ALLMENNHETEN

Status: Blant flere ting gav filmprosjektet «Under huden» PEF og PEF-ung god synlighet i 2019. Filmen ble vist på VGTV i mai 2019, og gav PEF og PEF-ung mye oppmerksomhet i media utover resten av året.

4. SPRE PEFs OPPDATERTE VALIDERTE INFORMASJONSMATERIELL

Status: Det er både utviklet nytt og oppdatert eksisterende informasjonsmateriell i 2019. Informasjonsmateriell er blant annet blitt distribuert på BHRs behandlingsplasser i Igalo og Valle Marina. I tillegg distribueres PEF og PEF-ung informasjonsmateriell via våre tillitsvalgte i fylkes- og lokallagene og Subject Aid.

5. SYNLIGJØRE OG BRUKE LIKEPERSONENE I MEDLEMSREKRUTTERINGEN

Status: Likepersonene er blitt presentert i HUD & Helse, i tillegg til presentasjonen på www.hudportalen.no Likepersonene er godt oppdatert til å kunne utføre sin virksomhet og profilere PEF som en relevant organisasjon å bli medlem i. Aktivitetstallene viser at det fortsatt er et potensial for økt virksomhet.

6. TILBY ATTRAKTIVE MEDLEMFORDELER

Status: PEF må være en relevant organisasjon for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt, og det må også medlemsfordelene være. Vi må ha medlemsfordeler og medlemsaktiviteter som fenger. Farmasiet er en medlemsfordel som har økt i

tilslutning i 2019. Blant annet har gode rabatter på Alepposåpen gitt flere nye kunder. En ny og relevant medlemsfordel fra primo 2020 vil være tilgang til hudlege via hudportalen.no til en redusert pris for våre medlemmer.

7. BENYTTE FB-GRUPPENE FOR HS OG KRONISK URTIKARIA TIL Å REKRUTTERE NYE MEDLEMMER

FB-gruppene til HS og Kronisk urtikaria hadde hhv ca. 950 og ca. 100 medlemmer ved utgangen av 2019, mens PEF har ca 100 medlemmer med HS og ca 20 medlemmer med Kronisk urtikaria på samme tidspunkt.

Status: Utvalgene jobber kontinuerlig for at flere av medlemmene i FB-gruppene blir medlemmer i PEF. 39 nye medlemmer med HS og 11 nye medlemmer med kronisk urtikaria så langt i 2019.

B. GOD MEDLEMSPLEIE SKAL FØRE TIL AT FÆRRE MELDER SEG UT

I følge medlemsoversikten ved utgangen av 2019 hadde 130 meldt seg aktivt ut av PEF. Ved årets slutt hadde 381 ikke betalt kontingenten for 2019, og ble dermed utmeldt ved årets slutt.

Følgende tiltak er gjennomført i 2019:

1. TILBY ATTRAKTIVE MEDLEMSFORDELER

PEF må være en relevant organisasjon for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt, og det må også medlemsfordelene være. Vi må ha medlemsfordeler og medlemsaktiviteter som fenger. Farmasiet er en medlemsfordel som har hatt økt tilslutning i 2019.

2. NYE MEDLEMMER ØNSKES VELKOMMEN OG FØLGES OPP LOKALT

Status: Noen lokalforeninger kontakter alle nye medlemmer og ønsker dem velkommen til PEF, og samtidig spør om de har spesielle ønsker. Inntil vi får bedre statistikk på effekten av dette tiltaket oppfordres flere foreninger bør gjøre det samme.

3. SYNLIGHET I MEDIA

Henviser her til kapitlet om informasjonsvirksomheten i denne årsberetningen.

4. SYNLIGHET TIL MYNDIGHETER

PEFs Strategi for 2018 – 2021 beskriver hvordan PEF ønsker å framstå som helsepolitisk påvirker ved strategiperiodens utløp i 2021:

- PEF er en helsepolitisk påvirker som har innflytelse på helsepolitikere i Regjering og på Stortinget, og har politisk kraft til å nå våre mål.
- PEF er godt synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden.
- PEF er en godt fungerende interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan.
- PEF leverer gode politiske innspill både i høringsrunder og på eget initiativ.

Status: PEF har vært i møte med Arbeiderpartiets helsepolitiker Ingvild Kjerkhol.

PEF-ung arrangerte seminar under Arendalsuka hvor blant andre leder av Stortingets Helse- og omsorgskomiteé, Geir Jørgen Bekkevold deltok. PEF har i oktober deltatt på

høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite og Familie- og kulturkomite. PEF har levert flere hørings svar i 2019.

C. FØLGENDE TILTAK FRA 2018 BLE VIDEREFØRT I 2019:

1. FØLGE OPP DEN DÅRLIGE TILGANGEN PÅ HUDLEGER – VENTETIDER PÅ FRA 6 TIL 9 MÅNEDER ER UAKSEPTABELT.

Status: Var tema i møtet med Arbeiderpartiets helsepolitiker Invild Kjerkhof i juni, og var en del av PEF høringsinnspill til forslag til Statsbudsjett for 2020.

2. BIDRA TIL VIDERE UTBYGGING AV LOKALE LYSBEHANDLINGSENHETER

Status: Var tema i møtet med Kjerkhof, og en del av PEF høringsinnspill til forslag til Statsbudsjett for 2020

3. ARBEIDE FOR Å SIKRE TILGANG TIL BIOLOGISK BEHANDLING FOR DE GRUPPENE SOM Fyller KRAVENE I RETNINGSLINJENE FOR Å FÅ DENNE BEHANDLINGEN

Status: PEF har i 2019 gjennom brev påvirket Beslutningsforum for å få forgang i godkjenning av et biologisk legemiddel, Dupixent, til behandling av alvorlig atopisk eksem hos voksne. En underskriftskampanjen ble satt i gang i desember, og det var noen mediasaker om dette temaet på slutten av 2019.

Legemiddelet fikk sin godkjenning i februar 2020, og vil være tilgjengelig for personer med alvorlig atopisk eksem fra april 2020.

4. BIDRA TIL Å UTVIKLE HUDFORSKNINGEN OG DELTA AKTIVT I FORSKNINGSFORMIDLING.

Status: PEF delte ut kr. 200.000 i forskningsmidler under landsmøtet høsten 2018. PEF jobber kontinuerlig med å utarbeide gode forskningssøknader til Stiftelsen DAM.

5. ARBEIDE AKTIVT FOR Å BEHOLDE OG BEDRE RELEVANTE TRYGDEORDNINGER FOR VÅRE MEDLEMSGRUPPER.

Status: PEF deltok som høringsinstans i arbeidet med en styrking av grunnstønad i 2017 og 2018. Fra 2019 ble det en større offentlig bevilgning til grunnstønad, slik at flere fra våre diagnosegrupper kan få støtte til dekning av ekstrautgifter til slitasje på klær og sengetøy. PEF har fulgt opp med informasjon om dette utover i 2019.

Sentralstyret har også i 2019 benyttet fadderordningen i kommunikasjonen mellom sentralleddet og fylkesleddet. En del av fadderne hadde god kontakt med «sine» fylkesledere via mail, sms og telefon gjennom hele 2019, mens andre hadde større utfordringer med å oppnå kontakt.

Sentralstyret

Sentralstyret avviklet 4 ordinære styremøter og behandlet 76 saker i 2019.

- Møte nr. 1: 22. – 24. mars
- Møte nr. 2: 15. – 16. juni
- Møte nr. 3: 06. september
- Møte nr. 4: 16. – 17. november

Representantskapet

Representantskapet avholdt sitt møte i 2019 på Thon Hotel Opera i Oslo fredag 6. og lørdag 7. september. Antall saker til behandling var 17.

Interessepolitiske saker

Tirsdag 18. juni møtte forbundsleder Tord Johansen, kommunikasjonsansvarlige Eldrid Oftestad og generalsekretær Terje Nordengen nestleder av Stortingets Helse- og omsorgskomiteé, Ingvild Kjerkol fra Arbeiderpartiet. Temaene for møtet var blant annet manglende klimabehandlingstilbud til voksne med atopisk eksem, manglende godkjenning av biologisk legemiddel til behandling av alvorlig atopisk eksem, Beslutningsforums funksjon og mangel på hudleger.



Møtet med helsepolitiker Ingvild Kjerkol, på høring i Stortinget og debatt og stand på Arendalsuka.

Arendalsuka 2019 ble arrangert fra 12. til 16. august. PEF hadde bemannet stand under hele Arendalsuka. PEF-ung arrangerte et seminar under Arendalsuka hvor blant andre leder av Stortingets Helse- og omsorgskomiteé, Geir Jørgen Bekkevold fra KrF deltok. Tema for seminaret psykiske utfordringer som ung hudpasient.

Helle Talmo Vestby, Maren Awici-Rasmussen og Eldrid Oftestad møtte til høring på forslaget til Statsbudsjett for 2020 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé torsdag 17. oktober. PEFs innspill fokuserte på klimabehandlingstilbud til voksne med atopisk eksem.

Eldrid Oftestad og Terje Nordengen møtte til høring i Familie og kulturkomiteen mandag 21. oktober. PEFs innspill fokuserte på «10 millioners grensen» for å kunne søke tilskudd fra Norsk Tipping.

Klimabehandling

PEF møtte Behandlingsreiser (BHR) i Oslo 29. januar i 2019, og fikk en rapport om aktiviteten i 2018, og en oppdatering på planene for 2019.

I 2019 fikk 467 barn, ungdom og voksne behandling på psoriasisprogrammet. Det var 654 søkere, som gir en innvilgelsesprodukt på ca. 75. Dette er en høyere innvilgelsesprosent enn tidligere år, og et signal om at PEF må opprettholde påvirkningsarbeidet for å beholde antall plasser i BHR på dagens nivå i årene framover. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet, har også psoriasisartritt.

Det har vært færre søkere enn vanlig til voksegruppene høsten 2019. Konkursen til flyselskapet Thomas Cook høsten 2019, førte til at en av turene måtte kanselleres. De som ble rammet fikk tilbud om behandlingsreise på et senere tidspunkt høsten 2019.

2019-tallene for antall barn og ungdom med kroniske lungesykdommer og/eller atopisk eksem viser at 150 barn med ledsagere (300) og 45 ungdommer fikk innvilget behandlingsreise.

Ca. 300 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget behandlingsreise på revmaprogrammet.

Alle pasientene som behandles på Valle Marina evaluerer sitt opphold, og rapportene for 2019 viste at pasientene var meget godt fornøyd med helsetjenestene de mottok på Valle Marina. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellens arbeid ble meget godt evaluert.

Økonomiområdet

1. Inntekter kr. 7.560.883

- Inntektene er betydelig lavere enn de siste to årene. PEF mottok forskningsmidler fra Stiftelsen DAM i årene 2016, 2017 og 2018, hvor kr. 1.420.000 hvert år ble inntektsført i regnskapet, med en tilsvarende utgiftspost i disse tre årene. PEF lykkes ikke med å få innvilget noen prosjekter i 2019, og mottok dermed heller ingen administrasjonsinntekter i 2019.
- Inntektene på medlemskontingenten synker litt hvert år, i takt med at antall medlemmer synker.
- Sponsorinntektene er ca kr. 100.000 lavere enn i 2018. Dette henger blant annet sammen med at det har vært mer krevende å få med

samarbeidspartnerne på samarbeidsprosjekter i 2019, samtidig som landsmøtet i 2018 var en anledning mange samarbeidspartnere ønsker å støtte økonomisk. 50-50-regelen begrenser også hvilke prosjekter PEF kan delta i med sin beskjedne økonomi.

- Inntektene på PEF-lotteriet synker fra år til år, og med ca. kr. 30.000 fra 2018 til 2019. Overskuddet på lotteriet ble ca. kr. 260.000 i 2019.
- PEF fikk tildelt kr. 1.348.755,- i tippemidler i 2019. Disse midlene var helt avgjørende for at årsregnskapet for 2019 kunne gjøres opp med et lite overskudd. På bakgrunn av en stor omsetning i landsmøteåret 2018 mottok PEF kr. 568.190,- i momskompensasjon i 2019. I tillegg var det en liten økning i annonseinntektene på Hud & Helse i 2019.

2. Utgifter kr. 7.293.797

- De totale lønnskostnadene er ca. kr. 285.000 lavere enn i 2018. Dette skyldes i stor grad mindre pensjonskostnader dette året.
- Den prosentvise andelen av medlemskontingenten som overføres til fylkes- og lokallag utgjorde 404.092,- i 2019.
- Tilskuddet til PEF-ung ble videreført med kr. 250.000,- i 2019.

PEFs årsregnskap for 2019 viste et overskudd på kr. 272.011,-.

3. Økonomistyring

Administrasjonen har drøftet den økonomiske situasjonen med sentralstyret på alle sentralstyremøtene i 2019. Revisor har deltatt i disse drøftingene både på sentralstyremøtet i mars, og på representantskapsmøtet i september 2019.

Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF er avhengig av å øke medlemstallet i årene framover for å kunne bringe årsregnskapene i balanse. Det meste av sponsorinntektene kommer i form av prosjektstøtte, og kan ikke regnes inn som et tilskudd til driften av organisasjonen. Vi har merket mindre interesse fra legemiddelselskapene om sponsorsamarbeid i 2019 sammenlignet med foregående år, og vi har fått signaler om at dette er en utvikling som vil fortsette framover. Driftstilskuddet hadde en økning fra 2015 til 2018 på grunn av økt satsing på frivilligheten, men er på samme nivå i 2019 som i 2018. Driftstilskuddet vil øke hvis medlemstallet i PEF øker.

PEF er fortsatt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 268.000 i 2019, for å bringe årsregnskapet i balanse. Det er en stor utfordring at over 50 % av medlemsmassen har reservert seg mot lotteriet. Lotteriet har en økonomisk ramme på ca. kr. 1 200 000,-, så det er muligheter for at mange flere kan delta i lotteriet.

Momskompensasjonen har hatt en økning i 2019 på bakgrunn av at PEF hadde en stor omsetning i 2018. Momskompensasjonen utgjorde ca. kr. 568 000,- for PEF sentralt i 2019. Det var 21 % avkortning av momsgrunnlaget i 2019-tildelingen. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Granavolden-plattformen, hvor det står at organisasjonene i løpet av stortingsperioden 2017 - 2021 skal få innbetalt moms refundert i sin helhet.

Med driftskostnader i 2019 på kr. 7.293.798 tilfredsstiller ikke Psoriasis- og eksemforbundet kravet på kr. 10.000.000 for å kunne søke om tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner for 2020.

4. Tilbakemeldingsrutiner

Sentralstyret og kontrollkomiteen ble holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen via regnskapsrapporter pr. juni, september og november. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2019.

Det framlagte regnskap for 2019 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Årsregnskapet er satt opp med den forutsetning, at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

5. PEF eier 29,55 % av aksjene i Helsereiser AS

Saken ble behandlet i Representantskapsmøtet 31. august 2012, og representantskapet gjorde følgende enstemmige vedtak:

Psoriasis- og eksemforbundet overtar LHL Holdings aksjepost på 29 % i Helsereiser AS for

kr. 1,- fra 15. september 2012.

Generalsekretær Terje Nordengen har vært styremedlem i Helsereisers styre i 2019, med Eldrid Oftestad som personlig varamedlem.

Velferd- og trivselsmidler: Tildeling til lokalapparatet

Kontoret hadde mottatt 14 søknader ved søknadsfristenes utløp 1. mars 2019. Det ble søkt om til sammen kr. 614.100,-. Representantskapet vedtok et budsjett for 2019 med en ramme på kr. 100.000,- for tildeling av Trivsels- og velferdsmidler for 2019. Søknadene har også denne gangen mange likhetstrekk. I administrasjonens vurdering av søknadene er det gitt et pluss til de velferdstiltakene som er rettet mot medlemmene og inneholder sosialt samvær, eventuelt i kombinasjon med opplæring. Enkelte fylkes- og lokallag søker også denne gangen velferdsmidler til å dekke deltaker-avgifter til sentrale kurs og møter. Disse tiltakene har ikke blitt tildelt midler, da dette må sees på som driftsutgifter som fylkes- og lokallagene må dekke på annen måte.

Fylkes- og lokallag fra fylker med lange avstander og «kronglete» reiseveier har blitt litt tilgodesett, hvis tiltakene for øvrig har vært relevante.

Ved forslag til tildeling er det tatt noe hensyn til fylkes- og lokallagenes egenkapital pr. 01.01.2018. Alle foreninger som er tildelt midler har sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Årets tema for psoriasisdagen var «Connected – or be connected», og psoriasisdagen ble brukt til å vise de ulike alvorlige aspektene og øke forståelsen for at psoriasis er mye mer enn utslett på huden, og hvor samhold er viktig. PEF og PEF-ung var aktive i medier som en del av markeringen av disse temaene.



Fra kveldsmøtet på Litteraturhuset i Oslo på Verdens psoriasisdag.

Følgende aktiviteter ble gjennomført av PEF sentralt:

1. PEF arrangerte en infostand på Oslo Sentralbanestasjon tirsdag 29. oktober.
2. PEF arrangerte åpent kveldsmøte på Litteraturhuset i Oslo tirsdag 29. oktober.
3. PEF utgav et WPD - bilag som vedlegg til Dagbladet (90.000 eks) 26. oktober + at PEFs lokale tillitsvalgte delte ut mange WPD-bilag på sine «infostands» over hele landet.
4. PEFs fylkes- og lokallag markerte WPD 2019 i sitt område. Henviser her til HUD & HELSE nr. 4 – 2019.
5. PEFs samarbeidspartnere støttet markeringen av WPD 2019 økonomisk.



Fra ulike WPD-stands rundt omkring i landet.

FORBUNDSKONTORET

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99 på Helsefy i Oslo, og PEF har hensiktsmessige kontorer til arbeidet med å nå organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2019 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Terje Nordengen har vært fast ansatt som generalsekretær i 100% stilling fra 1. mars 2010, og arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.

Mette Land Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær, og har ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjon, hovedansvar for medlemssystemet og andre administrative funksjoner.

Maren Awici-Rasmussen har arbeidet i 100% stilling som organisasjonsrådgiver. Ca. 50 % av stillingen disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung. I tillegg er organisasjonsrådgiver prosjektansvarlig på kontoret og har et delansvar for medlemssystemet.

Eldrid Oftestad har jobbet i 100% stilling som redaktør- og kommunikasjonsansvarlig, med redaktøransvar for medlemsbladet *Hud & Helse*, inkludert annonsesalg. Dette utgjør ca. 50 % av stillingen. Videre inkluderer stillingen redaktøransvar for PEF og PEF-ungs nettsider, sosiale medier, utvikling av nytt og revisjon av eksisterende informasjonsmateriell og forefallende intern og eksternt kommunikasjon.

Trine Knudtzon har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2019 som kontromedarbeider, med ansvar for blant annet utsending av velkomstgaver til nye medlemmer og informasjonsmateriell.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2018 til representantskapets møte

6. september 2019. Kontrollkomiteen har hatt 4 møter i 2019.

LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2019 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av K. Aspelund Forlag. Medlemmene fikk tilsendt 12 lodd a. kr. 25 pr. stk. Ordningen med at fylkes- og lokallag kunne motta lodd i kommisjon ble videreført i 2019, og responsen på dette tilbudet har vært like liten som de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 488.923,-, og ca. 2 300 medlemmer hadde reservert seg mot lodd salg ved utgangen av året.

INFORMASJONSVIRKSOMHET



De fire utgavene av *Hud & Helse* i 2019.

Medlemsbladet *Hud & Helse*

Det ble utgitt fire utgaver av *Hud & Helse* i 2019. Magasinet ble i henhold til Fagpressens opplagskontroll i snitt distribuert til 4 320 foreningsabonnenter, 55 betalte abonnenter og regelmessig gratis distribuerte 530. Distribusjonen i alt var på 4 905 eksemplarer per utgave.

Hvert nummer av *Hud & Helse* sendes gratis til hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, private hudlegekontorer, revmatologer, revmatologiske avdelinger, lærings- og mestringssentre, sentrale helsepolitikere, media og øvrige samarbeidspartnere. Alle utgaver av *Hud & Helse* ble i 2018 trykket i et opplag på 5 700 eksemplarer.

Layout, design og trykk ble utført av 07 Media, og redaktør og generalsekretær gjennomførte annonsesalget. Totalt ble det solgt annonser for kr. 601 544,-.

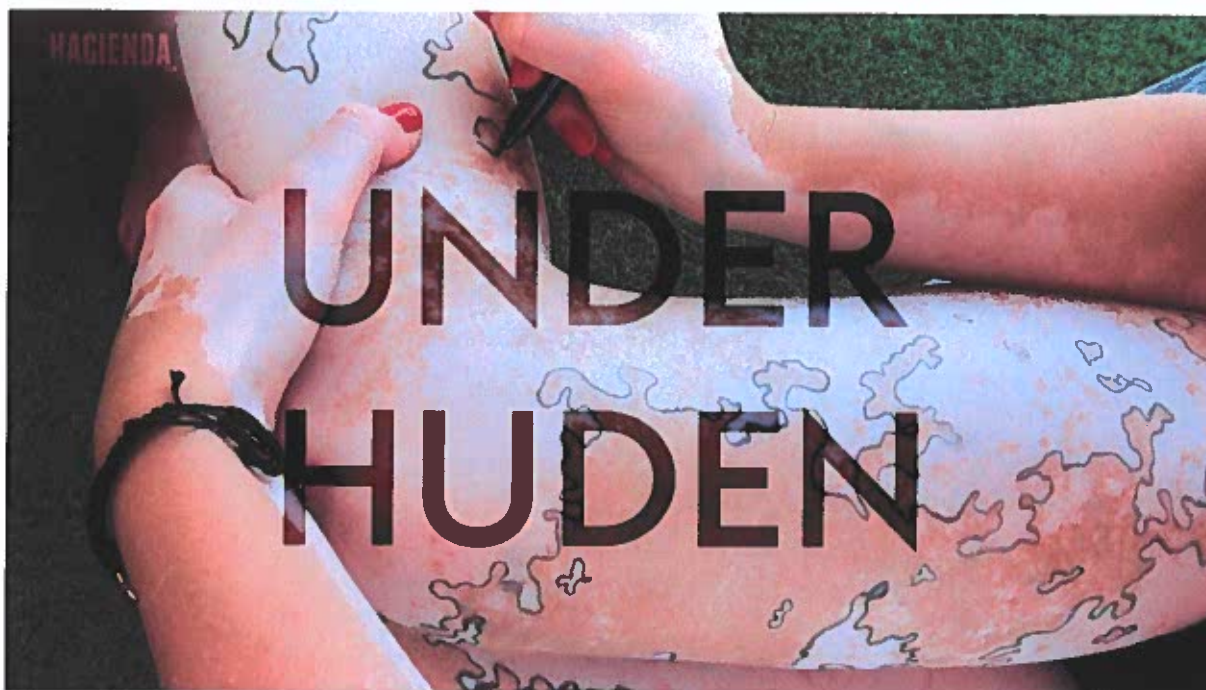
Produksjonskostnader inkludert distribusjon, reiser og innleide frilanstjenester fra journalister og fotografer var kr. 503 186,-. Dette ga et overskudd på kr. 98 358,-. *Hud & Helse* inneholder artikler, kommentarer og reportasjer om psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. I hvert magasin kan abonnentene lese aktuelle saker om forskning, behandling og om å leve med en kronisk hudsykdom. I hver utgave er det en hovedsak, og tanken bak er å gå litt mer i dybden og bredden av et tema og løfte det. I 2019 har vi hatt hovedsaker om mestring, forskning, økonomi og rettigheter og seniorer.

Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon

I 2019 har vi oppdatert flere av brosjyrene våre og trykket nye opplag av brosjyrene våre «Psoriasis og behandling», «Psoriasis i hodebunnen», «Psoriasis på hender og føtter», «Psoriasisartritt (PsA) og behandling» og «Kronisk urtikaria (elveblest)». I løpet av året har vi også produsert en ny brosjyre om hidradenitis suppurativa (HS), som ble sendt ut til alle landets fastleger og allmennleger. Dette var et samarbeid med legemiddelfirmaet AbbVie. Dessuten fikk trykket et nytt opplag på PEF-brosjyren vår «Lev et bedre liv med diagnosen din» på norsk og engelsk. Annonserene fra forrige opplag ble også med i det nye opplaget. Arbeidet med å oppgradere brosjyrer og temahefter om voksne med atopisk eksem er igangsatt. Vi har snakket med ulike samarbeidspartnere og kommer til å se på ulike løsninger, før vi produserer informasjonsmaterialet om atopisk eksem i 2020.

I løpet av året har vi samarbeidet PEF-ung om å distribuere informasjonsmateriell vi markedsføringskanalen Subjectaid, som markedsfører materiell til lærere og annet skolepersonale på alle nivåer over hele landet. Via Subjectaid har vi distribuert temaheftet «Ung med kronisk hudsykdom» på norsk og engelsk, og vi ser at flere lærere og skoler har benyttet seg av tilbudet.

Mange lokalforeninger fikk tilsendt brosjyrer og temahefter i anledning Verdens Psoriasisdag 29. oktober sammen med temaavisen «Din hud», som ble utarbeidet i samarbeid med kommunikasjonsbyrået Mediaplanet. I inneholdt bilaget artikler om biologisk medisin, atopisk eksem, oversikt over våre diagnoser og en lederartikkel som leder Gudbjørg M. L. Dahl i PEF-ung hadde skrevet.



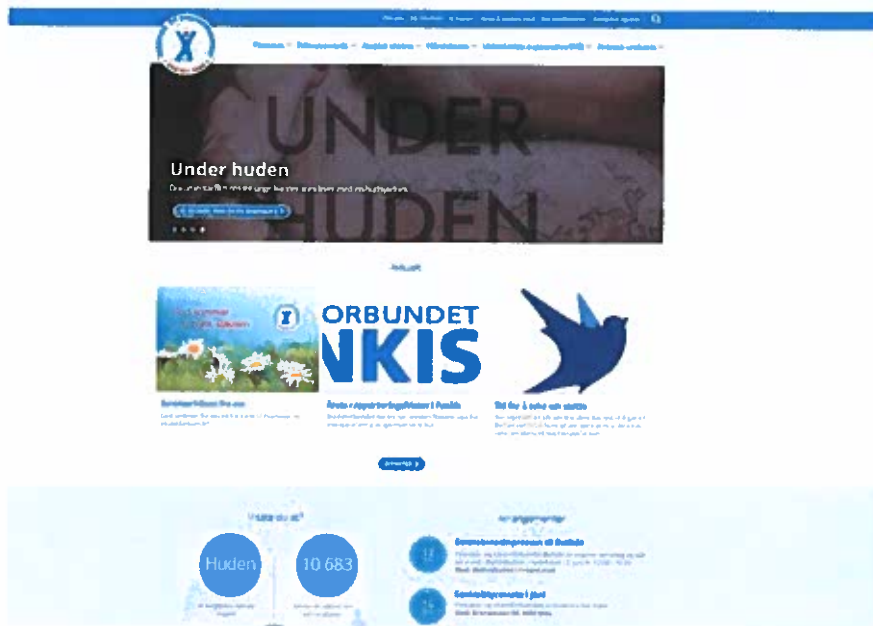
Filmen «Under huden» var lenge en av de mest sette dokumentarene på VGTV i 2019.

Filmer

Reklamefilmen «Blikkene» fra 2018 er blitt brukt mye i interne og eksterne sammenhenger i løpet av 2019. En kortere versjon av filmen er blitt vist på TV 2 Reklamefri dag 19. og 12. april.

Dokumentarfilmen «Under huden», et filmprosjektet som ble produsert av Hacienda med støtte fra Stiftelsen Dam, hadde premiere på VGTV 18. januar. For å skape blest om filmen arrangerte vi en førpremiere på filmen 17. januar på Månefisken i Oslo, og oppmøtet var godt. Filmen var lenge en av de mest sette norske dokumentarene på VGTV, og filmen genererte en artikkel på VG+. Filmen ble også solgt til den internasjonale dokumentarfilmprodusenten Java Documentaries. I filmen blir vi med i oppturer og nedturer i livet med Sanna Grydeland har med diagnosen psoriasis. Hun er med i PEF-ung og ble rekruttert gjennom våre kanaler.

I løpet av året har den også blitt vist med jevne mellomrom på den lineære TV kanalen til VGTV og på arrangement i regi av PEF og PEF-ung. Filmen har fått gode tilbakemeldinger, og PEF-ung (og PEF) har merket et økt fokus på hud spesielt i VG etter at filmen ble vist på VGTV. I slutten av 2019 kjøpte NRK programmet, og den vil vises som en serie på fire episoder på nett og lineært TV i løpet av 2020.



Hudportalen.no fikk ny forside i 2019.

Nettsider

Nettsidene hudportalen.no og pef-ung.no er i stabil drift og inneholder nyheter fra forbundet, saker om helse og forskning, informasjon om arrangementer, organisasjonen, kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. I tillegg har vi også nettsidene underthespotlight.no, levmedhs.no (2016) og levmedpsoriasis.no (2017). De to siste nettsidene er en del av en digital serie med tittelen «Leve med...». I løpet av 2019 har vi gjort noen endringer på hudportalen.no. Forsiden er blitt ny, og vi har ryddet litt opp i de ulike menyene. Tanken bak endringene er å gjøre hudportalen.no enklere å bruke for å finne informasjon om diagnosene vi jobber med og om organisasjonen. Alle nyheter blir nå samlet under vignetten «Aktuelt», istedenfor å skille mellom artikler om helse og forskning fra nyheter fra organisasjonen. Dessuten har vi innført elementet «Visste du at?» på forsiden, for å vise frem hva vi jobber for og med, resultatene våre og interessante fakta og opplysninger.

PEF opplever stigende interesse og økte besøkstall på hudportalen.no. Det arbeides kontinuerlig med å generere trafikk til nettstedet via elektroniske nyhetsbrev og deling av artikler, informasjon og bilder i sosiale medier som Facebook, Twitter og Instagram.

Annonsesalget på Hudportalen var kr. 87 500,-. Det selges ikke annonser på nettsiden pef-ung.no, ettersom dette nettstedet primært henvender seg til barn og unge.

Farmasiet

Medio september 2016 inngikk PEF som første nasjonale pasientorganisasjon et omfattende og nyskapende samarbeid med nettapoteket Farmasiet, som tidligere het Komplet Apotek.

Apotekdelen i Komplet ble i løpet av 2019 et eget selskap under navnet Farmasiet. Samarbeidsavtalen markedsføres via nettstedet farmasiet.no/pef, hvor medlemmer kan registrere seg med medlemsnummer og få fra 15 prosent i rabatt på et bredt sortiment av produkter innen hud, hår- og hodebunn, sårstell, tekstiler og hjelpemidler til psoriasisartritt. I tillegg gis medlemmer fri frakt til Post i Butikk, halv pris på dørleveranser og tilbud om en tjeneste kalt «Refusjonshjelpen». Farmasiet bistår også PEF med faglige råd og kvalitets-sikring av produkter med hjelp fra selskapets farmasøyter.

Samarbeidet med Farmasiet markedsføres i relevante kommunikasjonskanaler, og skal være en utvidet og attraktiv medlemsfordel. Farmasiet har i 2019 videreført levering av resept-pliktige legemidler; en ordning som ble godkjent og kvalitetssikret av Helsedirektoratet høsten 2016.

Ved årsslutt hadde ca. 500 medlemmer registrert seg via Komplet-avtalen.

Samarbeidet vil fremover bli videreutviklet og evaluert gjennom halvårlige møter. – (jeg legger inn oppdaterte tall her)

SOSIALE MEDIER

Facebook

PEF bruker Facebook til å spre informasjon om «våre diagnoser», organisasjonen og aktiviteter. Dessuten bruker vi mediet til å skape god dialog med medlemmer, potensielle medlemmer og andre relevante målgrupper. I 2019 hadde forbundets offisielle Facebook-side 4 797 følgere (31. desember 2019) 4 749 likerklipp (31. desember 2019). Innlegg med filmsnutter og nyheter om PEF oppnår god respons. Dessuten engasjerer innlegg som oppfordrer til gi kommentarer, «likes» og dele. Det så vi blant annet med julekalenderen vår fra 1.-24. desember, der vi hver dag postet informasjon om sentralstyret, om våre diagnoser og på enkelte dager ba om respons og trakk en heldig vinner som fikk en oppmerksomhet. De fleste av innleggene nådde mellom 1 000 og over 4 000 personer.

Det mest populære betalte innlegget publisert 7. april som var link til artikkelen «Forteller om livet med psoriasis: – Huden min er som en gammel gummistrikk» på abcnyheter.no. Innlegget var et ubetalt innlegg og nådde ut til 10 382 personer og engasjerte 1 158 (delinger, likes og kommentarer).

PEF-ung har sin egen Facebook-side, «Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung)», og per 31. desember 2019 hadde siden 703 følgere og 694 likerklipp.

Facebook-siden som er tilknyttet prosjektet Under the Spotlight hadde 31. desember 2019 204 likerklipp, men til gjengjeld svært lav aktivitet som følge av at prosjektet er avsluttet.

Facebook-gruppene «Hidradenitis Suppurativa Norge» og «Kronisk urtikaria – Psoriasis- og eksemforbundet» fortsatte sin aktivitet og har i dag (3. mars 2020) henholdsvis 1 333 og 191 medlemmer. I tillegg finnes det også Facebook-grupper for fylkes- og lokallag, tillitsvalgte, sentralstyret, utvalg, likepersonstjenesten og webansvarlige.

Facebook-sidene og -gruppene hadde generelt god aktivitet i 2019. Facebook er en arena der det er mulig å stille spørsmål og utveksle erfaringer for medlemmer og andre interesserte. PEF mottar nesten daglig henvendelser via Facebook, både knyttet til medlemsservice, spørsmål rundt diagnose, rettigheter og mestring.

I 2019 ble PEF godkjent for å arrangere innsamlingsaksjoner på Facebook. Det ble satt i gang flere innsamlingsaksjoner i forbindelse med bursdager, og til sammen ble det samlet inn 26 942 kroner.

Twitter

@PEFNORGE

PEF har en Twitter-konto der det legges ut informasjon fra organisasjonen, med spesiell vekt på diagnoseinformasjon og forskning. Målet med Twitter-kontoen er primært å nå helsepolitiske aktører, media og presse. Twitter benyttes aktivt til å sende små meldinger og informasjon fra relevante arrangementer og kongresser hvor PEF deltar.

PEF hadde ved utgangen av 2019 308 følgere på sin Twitter-konto. @PEFNORGE følger selv 452 aktører innenfor helse og livsstil, med fokus på fagfeltene dermatologi og revmatologi, samt ulike helsepolitiske aktører.

Instagram

#psoriasisogeksemforbundet

PEFs Instagram-konto har i dag 462 følgere. PEF bruker Instagram til å dele bilder fra stands, arrangementer og åpne møter og konferanser, samt formidle budskapet om sitt arbeid i form av kreative bilder med korte tekster og emneknagger. PEF delte i 2019 221 innlegg med bilder og filmer og opplever en økende respons på innleggene.

KURS



PEF arrangerte mange ulike typer kurs i 2019.

UTVALGSKURS 2019

Utvalgskurset ble gjennomført 7. og 8. september i Oslo med ca. 25 deltakere fra alle PEFs utvalg - Artrittutvalget, Eksemutvalget, HS-utvalget, Kursutvalget, Likepersonsutvalget, Psoriasisutvalget, Reiseutvalget og Urtikariautvalget. I følge evalueringsrapportene fra deltakeren ble det et vellykket kurs, hvor utvalgenes møter med PEFs samarbeidspartnere og hudlege Olaf Antonsens oppdateringen av diagnoseinformasjonen ble best evaluert. PEFs utvalg ønsker seg lignende kurstilbud i årene framover.

LANDSDELSKONFERANSENE I 2019

Det er arrangert fire landsdelskonferanser i 2019. PEF Rogaland arrangerte Vestlands-konferansen på Bryne fra 26. til 28. april. PEF Møre og Romsdal arrangerte Midt-Norgekonferansen i Ålesund fra 20. til 22. september. PEF Oppland arrangerte Østlands-konferansen på Kjelferga fra 27. til 29. september. Nord-Norgekonferansen ble arrangert i Tromsø fra 4. til 6. oktober med PEF Finnmark som arrangør. Medlemmer fra sentralstyret deltok på alle konferansene, og det ble utarbeidet en oppsummering fra de fire konferansene som ble behandlet i sentralstyret.

MESTRINGSKURS

Det ble gjennomført et mestringskurs i Oslo den 19. og 20. oktober med 25 deltakere. Kurset ble gjennomført i samarbeid mellom PEF Akershus og PEFs Kursutvalg, og med økonomisk støtte fra tre av våre samarbeidspartnere. Kurset ble meget godt evaluert.

NASJONALE ORGANISASJONER

Stiftelsen DAM

Extrastiftelsen skiftet navn til Stiftelsen DAM fra mai 2019. Psoriasis- og eksemforbundet fikk ikke innvilget noen prosjekter i 2019.

Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)

Maren Awici-Rasmussen og Trine Knudtzon har fulgt opp FUNKIS i 2019. PEF fikk tildelt kr. 74 200 i tilretteleggingsmidler for 2019.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Generalsekretær deltok på FFOs Ledermøte 29. mars 2019. Liv Skovdahl representerte PEF på FFOs kongress og generalforsamling 23. november 2019.

Atlas-alliansen

Atlas-alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er «tilknyttet organisasjon». Det har ikke vært kontakt mellom PEF og Atlas-alliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2019.

Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

PEF har hatt et formelt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) i mange år. Det er ikke avviklet møter mellom styret i NFDV og PEF i 2019. Tema for dialogen i 2019 har vært hudlegesituasjonen og utfordringer med å opprettholde utdanningsstillingene på hudavdelingene på universitetssykehusene i Norge.

NSF Faggruppe for Dermatologiske Sykepleiere

PEF har hatt et formalisert samarbeid med NSF's Faggruppe for Dermatologiske Sykepleiere i mange år. Det har vært avviklet flere uformelle korte møter med leder i faggruppen, Kristine Kirkeby Fuskeland, i løpet av 2019.

Norwegian Inflammation Network (NORIN)

PEF ble i mars 2014 medlem av Norwegian Inflammation Network (NORIN).

Formålet med

NORIN er å danne et nettverk blant bedrifter, organisasjoner, samt forsknings- og utdanningsinstitusjoner som bidrar til forskning, innovasjon og kunnskapsformidling innenfor inflammasjon og immunologi. Psoriasis- og eksemforbundet har ikke deltatt på møter eller kurs i regi av NORIN i løpet av 2019.

INTERNASJONALE ORGANISASJONER



Forbundsleder Tord Johansen på IFPA-møte i Barcelona.

IFPA - International Federation of Psoriasis Associations

IFPA er en paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA, og IFPA hadde ved utgangen av 2019 totalt 56 medlemsorganisasjoner. IFPA sender ut 4-5 nyhetsbrev pr. år, som er en viktig informasjonskilde for å holde seg oppdatert om IFPAs aktiviteter. Hovedaktiviteten i 2019 var IFPAs Members Meeting, General Assembly og WPD Training Meeting i Barcelona 6. og 7. juli, hvor forbundsleder Tord Johansen representerte PEF.

EUROPSO

Forbundsleder Tord Johansen ble innvalgt som varamedlem til EUROPSOs styre på generalforsamlingen 4. juli 2019. EUROPSO inviterte til to konferanseweekender for sine medlemsland høsten 2019. Redaktør og kommunikasjonsansvarlig Eldrid Oftestad deltok på EURO-samlingen i Madrid medio oktober. I slutten av november deltok to ungdommer fra PEF-ung på en rundebordskonferanse i Brussel. Danmark, Finland og Norge er medlem i EUROPSO. Norge vurderer hvert år om vi skal fornye vårt medlemskap. Medlemskapet for 2019 er betalt.



Styremøte i NORDPSO i april.

NORDPSO

Norge har hatt lederansvaret for arbeidet i NORDPSO i perioden april 2017 til april 2019. NORDPSOs planlagte rådsmøte i Torshavn på Færøyene fra 26. til 28. april ble utsatt på grunn av SAS-streiken. Det ble avviklet et styremøte (Zoom-møte) i NORDPSO fredag 14. juni, hvor det ble vedtatt at Norge leder arbeidet i NORDPSO fram til et rådsmøte avvikles i november 2019. NORDPSOs råds- og styremøte ble arrangert i Stockholm fra 08. og 10. november. Forbundsleder Tord Johansen og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. Norge avsluttet lederansvaret i NORDPSO, og Sverige tar over i de neste to årene.

Vedtektene ble endret til en møtefrekvens på minst ett møte pr. år (tidligere minst to møter pr. år). NORDPSO ønsker å jobbe mer prosjektbasert i årene framover. Et nordisk samarbeid rundt klimabehandling vil også videreføres de neste årene. NORDPSO-ung arrangerte et møte samme helg, på samme hotell. Monica B. Kristensen deltok fra PEF-ung.

Forskningsprosjektet «Arthritis mutilans»

NORDPSOs styre avsluttet sitt engasjement i Arthritis Mutilans-studien i styremøtet 14. juni 2019.

RAPPORTER FRA UTVALGENE



Likepersonsutvalget og Artrittutvalget i PEF.

Eksemutvalget:

Eksemutvalget bestod i 2019 av Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland – leder, Lillian Olafsen – PEF Oslo og Hilde Offerdal – PEF Oslo. Helle har deltatt i arbeidet med å starte et nordisk eksemutvalg/eksem gruppe. Danmark og Sverige har vært motoren i dette samarbeidsprosjektet.

Helle framførte PEFs høringsinnspill til Stortingets Helse- og omsorgskomite i forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2020. PEFs krav var å gi voksne med atopisk eksem et klimabehandlingstilbud fra 2020.

Flere medier, som TV-Haugaland, Haugesunds Avis og Dagbladet, har intervjuet Helle i løpet av 2019. Hovedfokuset i disse medieoppslagene har vært Helles utfordringer med å leve med atopisk eksem. Medieoppslagene nådde ut til mange og Helle har mottatt mange telefoner og mailer fra folk som vil selge og gi produkter for å hjelpe. En del folk har tatt kontakt for å prate rundt det å ha AE og utveksle tips og erfaringer.

Psoriasisartrittutvalget:

Fra høsten 2019 ble følgende oppnevnt i artrittutvalget: Malin L. Angeltveit – leder, Maj Christin Stenersen Lund, Bjørn Karlengen, Lars Fredrik Olausson og Jan Erik Haugom.

Det har vært liten aktivitet i utvalget i 2019.

Likepersonsutvalget:

Likepersonutvalget bestod i 2019 av Liv Skovdahl – likepersonskoordinator og leder, Reidun Nesse og Gunn Grav Graffer. Utvalget har hatt to møter i 2019.

Høstens likepersonkurs ble holdt på Quality Airport Hotell Gardermoen 14. og 15. september. Det ble tidlig på året sendt ut informasjon og invitasjon til fylkeslagene, oppfulgt av samme til lokallagene og alle registrerte likepersoner i PEF i tillegg til nye innmeldte fra årsmøtene 2019.

Kurset var fulltegnet med deltakere fra ulike alderstrinn og med forskjellig erfaring.

Med

6 personer på venteliste var behovet større enn den fastlagte rammen.

Fylkeslagenes

egenandel var kr. 500.-/deltaker.

Kurset var vellykket med gode tilbakemeldinger om verdifullt og lærerikt innhold. Som alltid var det et stort ønske om mer tid til erfaringsdeling mellom nye og mer erfarne likepersoner. Kursledere var Liv Skovdahl og Gunn Grav Graffer.

Kursutvalget

Kursutvalget var et nytt utvalg f.o.m. 2019, og følgende personer ble oppnevnt for perioden 2019 – 2021: Trine Knudtzon, Vibeke Jansen og Jan Erik Haugom.

Kursutvalget foreløpige mandat var å arbeide med kursutvikling og programarbeid for alle nivåer i PEF.

Det ble sendt ut søknad til PEF's samarbeidspartnere om økonomisk støtte til prosjektet Mestringskoler 2019-2020. Prosjektleder var Trine Knudtzon.

Trine Knudtzon trakk seg fra utvalgsarbeidet i september 2019, og innkalte til møte 18.09.19 for å overlevere kunnskap og ansvar for den nær forestående mestringskolen. Hun hadde i tillegg en gjennomgang av kursutvalgets oppgaver generelt.

Forslag på medlemmer til nytt kursutvalg ble oversendt sentralstyret for behandling i møte 16. og 17. november. Følgende ble oppnevnt i Kursutvalget på sentralstyremøtet i november: Elisabeth Wollebek, Liv Skovdahl, Vibeke Janssen, Stig Magne Dørmænen og Jan Erik Haugom. Utvalget hadde sitt første møte 16. desember 2019 i Grenseveien 99, hvor forslag til mandat og planleggingen av 2020 var i fokus.

Reiseutvalget:

Reiseutvalget har bestått av Sissel Brufors Jenssen, Bente Nordhus og Birger Angelsen.

15.september var avreisedag for årets medlemstur som i 2019 gikk til Rhodos.

Gruppen (se bildet til høyre) besto av tolv deltakere, hvor de fleste kjente til hverandre fra tidligere medlemsturer. Tre

deltakere var nye for reiselederen. Hotellet de bodde på lå bare ca. 75 m fra stranden og i gangavstand til gamle Rhodos by. Det var mange som fikk små rom, men servicen og maten på hotellets to spisesteder var upåklagelig. Så totalt sett trivdes gruppen veldig godt. Gruppen hadde kontakt med hverandre i



forbindelse med frokosten og avtalte strandtur eller andre turer, samt at vi møttes i barområdet til Happy Hour før middag. Siste kveld hadde vi felles middag på hotellet. Turen ble godt evaluert.

Psoriasisutvalget:

Psoriasisutvalget har bestått av Berit Utgård – leder, Ewa Øwre og Gudbjørg L. Dahl fra PEF-ung. Vi jobber fortsatt med å fornye brosjyren som lånes ut til nye pasienter på Valle Marina.

Berit har hatt kontakt med vedkommende som sto som fagansvarlig ved St. Olavs Hospital.

Hun hadde gått av med pensjon, men hun lovte å sette Berit i kontakt med rette vedkommende, men har ikke hørt noe fra henne siden.

Mye er forandret av medisiner, og det er derfor behov for at en fagperson ser på den biten.

HS-utvalget:

HS-utvalget har i 2019 bestått av: Geir Karlsen – leder, Ruby Rappe, Kristin Windahl, Kristine Midtsæter og Mona Sørensen.

HS-utvalget har hatt 7 møter i utvalget i 2019. I 2019 har utvalget jobbet med gjennomføring av HS-seminaret i Bergen. I tillegg har utvalget jobbet med å spre HS' budskap på FB-siden og på stand på et hudseminar på Ullevål stadion

Utvalget ser stadig økende antall medlemmer på Facebook-siden, og jobber bevisst med å sluse disse til å melde seg inn i PEF. Utvalget har jobbet med å få en egen «medlemsgave» til de med HS som melder seg inn i PEF, som er litt mer egnet for direkte sårbehandling. Vi har rettet en henvendelse til nettapoteket Farmasiet med ønske om at de tar inn kompresser og bandasjer fra Smith og Nephew. Utvalget håper dette går i orden i 2020.

Urtikariautvalget:

Utvalget har i 2019 bestått av: Jørn Lund, Elisabeth Wollebæk og Ånen Ringstad. Mot slutten av 2019 kom Elin Lia inn som nytt medlem av utvalget. Utvalget har hatt 5 møter i løpet av 2019.

Elisabeth har gjennomført kurs og blitt likeperson for kronisk urtikaria.

Utvalget gjennomførte et vellykket arrangement på OUS/Rikshospitalet 1. oktober i forbindelse med Verdens Urticariadag.

Seniorutvalget:

Det har ikke vært aktivitet i seniorutvalget i 2019.

Medisinsk Råd:

Medisinsk råd bestod i 2019 av: Teresa Løvold Berents, hudlege ved universitetsklinikk, Flora Balieva, hudlege ved universitetsklinikk, Ellen Slevolden, privatpraktiserende hudlege og Brynjar Saunes Bye, allmennlege. Vi har ikke klart å rekruttere ny revmatolog i rådet i løpet av 2019.

Rådet avvirket et møte i 2019. Novembermøtet ble flyttet til januar 2020.

Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, HS og kronisk urtikaria. Rådets

medlemmer bistår også med råd, kommentarer og utforming av artikler til medlemsbladet *Hud & Helse* og nettsiden.