

Saker fra HS-utvalget og Urticariautvalget til PEFs landsmøte 2021

I følge PEFs vedtekter skal saker til landsmøtet sendes inn via lokal- og fylkeslag. Utvalgene er tilknyttet sentralledet og ikke spesifikke lokal- eller fylkeslag. I dialog med generalsekretær Mari Øvergård har HS-utvalgets leder Kristine Midtsæter fått bekreftet at diagnoseutvalgene kan sende inn saker til landsmøtet, men at de skal gå via sentralstyret. Dermed sender HS- og urticariautvalgene inn følgende saker til landsmøtet:

1. Arbeid mot navneendring av Psoriasis- og eksemforbundet.

Navnet «Psoriasis- og eksemforbundet» har vært forbundets navn siden 2012, da de endret fra «Norsk Psoriasisforbund». På den tiden var det kun psoriasis- og eksem relaterte diagnoser under «paraplyen». Siden den tid har forbundet innlemmet to nye diagnoser, Hidradenitis Suppurativa (HS) og kronisk Urticaria i 2015. For disse diagnosene så har det stor betydning å ha en større organisasjon i ryggen i forhold til å stå alene, men vi opplever også utfordringer da foreningens navn ikke passer til disse diagnosene. Når det gjelder medlemsrekruttering så er det svært viktig at navnet til forbundet favner om alle diagnosene, ikke bare Psoriasis og Eksem slik det er i dag. En person med HS, Urticaria eller annen hudsykdom som ikke relaterer til «psoriasis» eller «eksem» vil ikke tenke at «Psoriasis- og eksemforbundet» også er for dem hvis de ser navnet, går forbi en stand eller lignende. De må i så fall få vite det gjennom andre kanaler, for eksempel Facebook-grupper. Samtidig er det ikke alle med hudsykdommer som har fått diagnosen enda og vet kanskje ikke hva hudsykdommen sin heter, eller så har diagnosen flere navn. Slik er det for eksempel med HS, som har flere ulike navn på norsk, latin og engelsk og enda flere ulike skrivemåter. Pasientene kjenner ikke alltid til alle disse navnene, men de vet at de har en hudsykdom. Dermed vil PEF kunne fange interessen til flere pasienter, ved en navneendring som passer alle hudsykdommer og Psoriasisartritt.

I «Vedtekter for Psoriasis- og eksemforbundet» §1 (2.) står det: «Forbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.». Her nevnes ikke en gang HS og Urticaria, men vi går under «andre hudsykdommer». Forbundet har dessverre ikke et navn som lever opp til denne paragrafen, og derfor ønsker vi at det skal skje en endring.

HS- og Urticariautvalgene har forståelse for at en navneendring er dyrt og tidkrevende, og vi har derfor ikke noen forhåpning om å se en navneendring i løpet av den kommende landsmøteperioden, særlig ikke med PEFs nåværende økonomi. Vi ønsker derimot at arbeidet frem mot en navneendring skal starte. Det vil si at PEF i landsmøteperioden 2021-2024 skal kartlegge kostnadene rundt en navneendring og planlegge en navneendring som starter i neste landsmøteperiode. Noe som også innebærer også å få inn forslag til nytt navn ved å sende ut en sak på høring. Det er viktig at det nye navnet favner om alle hudsykdommer samt. Psoriasisartritt, og det nye navnet kan heller ikke være for komplisert. Når landsmøteperioden er over og en ny skal starte i 2024 ønsker vi at navneendringen igangsettes og det settes en dato innenfor landsmøteperioden 2024-2028 for når det nye navnet skal være tatt i bruk. Det må selvfølgelig tas forbehold om forbundets utvikling av medlemsmasse og økonomi undervegs, men vi ønsker at arbeidet mot navnebytte skal starte nå, hvis vi skal kunne se en navneendring i fremtiden. Vi ønsker at landsmøtet vedtar at PEF i landsmøteperioden 2021-2024 skal arbeide frem mot en navneendring som skal iverksettes ved neste landsmøteperiode 2024-2028.

2. Diagnoseutvalgenes rolle i forbundet

I «Vedtekter for Psoriasis- og eksemforbundet» §1.1 (3.) står det:

«Utvalgene/gruppene/rådene skal bestå av minst 3 personer, hvorav en bør være fra sentralstyret. Funksjonstiden følger landsmøteperioden.» Dette er et punkt vi i utvalgene er helt enig i, men det er vanskelig å etterleve da det ikke finnes medlemmer i sentralstyret med alle diagnosene PEF representerer. Derfor ønsker vi at det innlemmes i PEFs vedtekter at sentralstyret skal ha minst ett medlem fra hvert av diagnoseutvalgene i PEF. Vi ønsker at landsmøtet vedtar dette.

I tillegg ønsker vi at det samme skal gjelde representantskapet, altså at det i «Vedtekter for Psoriasis- og eksemforbundet» §6. legges til et punkt «5.» under «Representantskapet skal bestå av:», som lyder «1 representant fra hvert diagnoseutvalg». Vi ønsker at landsmøtet vedtar dette.

Bakgrunnen for de to avsnittene over er at vi opplever at vi som diagnoseutvalg har liten makt i forbundet, både overfor vår egen situasjon og det å ha stemmerett og være med og forme PEF som forbund. Vi tror at samarbeidet mellom PEF og

diagnoseutvalgene vil bli bedre, det blir bedre kommunikasjon og informasjonsflyt og man får mer forståelse for arbeidet til de ulike partene i PEF, dersom disse vedtektsendringene vedtas.

Dersom ett eller begge av forslagene ovenfor vedtas så vil diagnoseutvalgene få stemmerett ved landsmøtet. Skulle begge forslagene bli avslått ønsker vi at landsmøtet vedtar at diagnoseutvalgene kan sende en delegat hver med stemmerett til landsmøtet.

3. Diagnoseutvalgenes økonomi

Per i dag så er det sentralledet som styrer utvalgenes økonomi. Vi opplever dette som uoversiktlig og vanskelig å forholde oss til. Vi får hvert år et budsjett fra forbundet som de siste årene har vært på 10 000 kr, som er høyt verdsatte midler. Ved årets slutt nullstilles derimot disse og vi får nye 10 000 kr ved overgangen til et nytt år, men penger som ikke ble brukt fra året før blir ikke overført til neste år. Dermed har vi heller ingen mulighet til å spare opp fra disse midlene. Vi opplever også at det er tungvint å til enhver tid måtte spørre sentralledet for å få vite hvor mye penger vi har igjen. Det er også vanskelig for oss å holde oversikt når vi har prosjekter eller arrangementer, når vi ikke har kontroll over egen økonomi. Derfor ønsker vi nå større råderett over egen økonomi ved at hvert diagnoseutvalg får en egen konto, og når utvalgene velges under landsmøtet skal det samtidig oppnevnes en kasserer. Vi er klar over at dette medfører større ansvar og rapporteringsplikt, noe vi i HS- og Urticariautvalgene er villig til å ta på oss.

Vi ønsker at landsmøtet vedtar at diagnoseutvalgene skal få egen konto og skal selv disponere egne midler. Vi ønsker at dette trer i kraft så snart som mulig, og første kasserer bør velges på utvalgenes første møte etter landsmøtet.

HS-utvalget

Kristine Midtsæter (leder)

Kristin Windahl

Mona Grorud Sørensen

Urticariautvalget

Jørn Lund (leder)

Ånen Ringard