



Landsmøte 2021

SAK 22/2021 ORIENTERINGSSAKER

A. MEDLEMSSITUASJONEN

MEDLEMSUTVIKLINGEN - HISTORISK

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)
Antall medlemmer pr. 31.12.20	3736 (334 medlemmer PEF-ung)
Antall lokalforeninger pr. 31.12.20	41
Antall fylkeslag pr. 31.12.20	12

Målet om å stabilisere medlemstallet er ikke oppnådd. Antall medlemmer i PEF pr. 31.12.20 er 3736 medlemmer. Antall medlemmer i PEF-ung pr. 31.12.2020 er 334.

Totalt sett har PEF og PEF-ung pr. 31.12.2020 4070 medlemskap. Det er fordelt på 3990 individer og 80 er medlemmer med PEF&PEF-ung-medlemskap. Det vil si at de teller som medlem i begge organisasjonene.

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Koronapandemien må antas å ha hatt en forsterkende negativ effekt på denne trenden. Det har vært utfordrende å opprettholde et normalt aktivitetsnivå, som må forventes å ha en ytterligere negativ effekt på medlemstallet.

B. NYE SAMARBEID

Det jobbes jevnlig med å etablere attraktive og relevante fordeler og tilbud for medlemmer av PEF. I løpet av landsmøteperioden er flere nye fordeler kommet på plass:

- Askin: PEFs medlemmer gis rabatt på konsultasjon

- Boots Apotek: PEFs medlemmer gis rabatt på produkter i nettbutikken til Boots apotek. I tillegg jobber PEF og Boots tett sammen i forbindelse med forskjellige kampanjer og informasjonsarbeid.
- Itchy: PEFs medlemmer får tilgang til premium-appen til Itchy gratis. Applikasjonen eller appen Itchy er laget for å gjøre egenomsorg bedre, enklere og tilgjengelig for personer med psoriasis og atopisk eksem. Tanken er å gi folk et verktøy for å ta kontroll over hudsykdommen sin.
- SunSense: Medlemmer får 30 % på SunSense, som er et norsk selskap som har utviklet et verktøy for å måle UV-stråling. Verktøyet består av en liten UV-sensor som du bærer på kroppen din, og denne er koblet til en app. Dermed kan du måle din personlige solesponering gjennom dagen.
- Rå Organic Skincare: Medlemmer får 20% rabatt på alle Rå Skincare produkter i nettbutikken. I tillegg jobber PEF og RÅ sammen for å spre informasjon om hudsykdommer, rettigheter osv

PEF har i tillegg en lang rekke samarbeid med en rekke aktører, bl.a. flere firmaer innenfor legemiddelindustrien, som støtter ulike prosjekter og kampanjer PEF gjennomfører.

C. BEHANDLINGSREISER

PEF har hatt jevnlige møter med Seksjon for behandlingsreiser ved Universitetssykehuset i Oslo i løpet av landsmøteperioden.

På grunn av utbredelsen av koronaviruset i Norge og Europa, bestemte seksjonen i mars for å kansellere behandlingsreiser for personer med psoriasis, psoriasisartritt og barn med atopisk eksem. Flere barn med ledsagere og voksne måtte reise hjem tidligere og dermed avbryte behandlingen 17 dager før den opprinnelige avreisedagen på grunn av koronavirusutbruddet. I første omgang gjaldt kanselleringen for turene fra mars og ut august, men den ble utvidet slik at det gjaldt alle turer ut året. Ifølge Seksjon for behandlingsreiser var planen å sende 392 voksne, barn og ungdom, og i tillegg 16 ledsagere til barn. I 2020 ble det bare sendt 92 voksne og 16 barn med en ledsager hver. Dermed har mange pasienter mistet dette tilbudet, og ifølge seksjonen berører avlysningen 298 voksne og ungdommer med psoriasis. Dessuten har 132 personer med psoriasisartritt og 64 barn med eksem mistet klimatilbudet i 2020.

Utover våren og høsten 2020 uttrykte PEF i flere sammenhenger bekymringer for hvilke følger kanselleringen kunne ha for pasienter som er avhengig av klimabehandling i utlandet, og dette er noe som vi vil få mer kunnskap om etter hvert.

PEF har også fått mediedekning i flere av landets store aviser og nyhetskanaler om denne problemstillingen, bl.a. nrk.no og Aftenposten.

D. NYE SATSNINGER FOR PEF

PEF er i gang med, og skal i gang med, mange nye satsninger i løpe av 2020 og 2021.

Det skal opprettes en rådgivningstjeneste, hvor alle som har spørsmål om hudsykdom eller psoriasisartritt, eller som trenger noen å snakke med om ting relatert til dette, kan ta kontakt

på telefon, e-post eller chat. Tjenesten bemannes av fagrådgivere ansatt i administrasjonen. Som medlemstilbud vil det opprettes et veiledningstilbud, hvor man kan få en mer direkte og målrettet en-til-en veiledning av fagrådgiver via videochat. Det skal også opprettes et tilbud om bistand med søknad om refusjon av utgifter til krem m.v. (§5.22), samt grunnstønad osv.

Likepersonstilbudet til PEF skal styrkes og synliggjøres. Det opprettes et felles telefonnummer inn til likepersonstjenesten. Nettsiden skal oppdateres, og en chattetjeneste skal etableres. I den forbindelse gjennomføres det likepersonskurs for nye likepersoner i august.

Administrasjonen har også sikret prosjektmidler til ansattressurser som skal bistå lokallag og fylkeslag i å komme i gang igjen med aktivitet etter korona-perioden. Det skal utvikles en aktivitetsbank på nett, med tips og ideer til aktiviteter som kan gjennomføres av lokallagene. Det skal også lages en verktøykasse, med gode tips og nyttige verktøy som kan brukes i selve gjennomføringen.

Det skal også gjennomføres en rekke andre aktiviteter og prosjekter:

- Hengekøye-tur med PEF
- Hudskoler for beboere og ansatte på sykehjem
- Under huden 2 (film/serie med fokus på følgesykdommer)
- Film om barn og hudsykdom
- Prosjektet strikk med omtanke fortsetter – der vi gjennomføres digitale strikkekvelder
- Markering av Verdens eksemdag, verdens urtikariadag og verdens psoriasisdag (HS awareness week ble markert i juni)
- Mestringskurs
- Smørekurs for besteforeldre som pårørende

PEF-praten fortsetter gjennom høsten 2020. PEF-praten er et tilbud til og en digital møteplass for tillitsvalgte og aktive frivillige i PEF. Der tar vi opp aktuelle temaer om smått og stort.

E. KONTORLOKALER

Det er inngått en ny husleiekontakt i Fredrik Selmers vei 2, på Helsfyr i Oslo, kun et steinkast unna dagens lokaler. Kontakten i Grenseveien 99 er sagt opp, og administrasjonen må være flyttet ut innen 31. oktober 2021.

F. LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2020 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av K. Aspelund forlag. Medlemmene fikk tilsendt 12 lodd á kr. 25,- pr. stk. Ordningen med at fylkes- og lokallag kunne motta lodd i kommisjon, ble videreført i 2020. Responsen på dette tilbudet har vært like liten som de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 411.700,- og ca. 2.100 medlemmer hadde reservert seg mot loddsalg ved utgangen av året.

G. NORDPSO

NORDPSO-aktiviteter har også vært preget av koronapandemien og reiserestriksjoner. Planlagte fysiske møter har vært avlyst og gjennomført digitalt. Det jobbes med et prosjekt om klimabehandling, hvor generalsekretær Mari Øvergaard og forbundsleder Tord Johansen sitter i prosjektgruppen sammen med representanter fra Danmark og Finland. Prosjektet ble presentert på IFPAs konferanse i juli.

H. EUROPSO

Forbundsleder Tord Johansen ble innvalgt som varamedlem til EUROPSOs styre på generalforsamlingen 4. juli 2019.

I. IFPA

IFPA er en paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA. All aktivitet i IFPA har vært kraftig redusert pga. koronapandemien. WPPAC2021 arrangeres som en heldigital konferanse.

Representantskapets forslag til vedtak:

Saken tas til orientering

Oslo, september 2021

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær