

Evaluering av Mål- og strategidokument

I forkant av landsmøtet 2015 utarbeidet sentralstyret et styringsdokument som var mindre omfattende og mer tilgjengelige for tillitsvalgte på alle nivåer i organisasjonen. De to tidligere styringsdokumentene – PEFs Hovedprinsipper og Mål- og strategidokument for Psoriasis- og eksemforbundet ble slått sammen til et dokument – Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) Strategi 2015 – 2018.

På landsmøtet 2018 ble som oppfølging dette dokumentet Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) – Strategi 2018-2021 vedtatt.

Evalueringen i rødt

Store deler av strategiperioden har vært sterkt preget av koronapandemien. Hele landet stengte ned 12. mars 2020, og med det stoppet også det mest av planlagte aktiviteter opp. PEF, som alle andre, ble nødt til å tenke nytt, og blant annet planlegge og gjennomføre digitale møter og arrangementer. Dette har vært nyttig og lærerikt for organisasjonen, som har fått erfaring fra en helt ny arena hvor vi kan nå mange på en effektiv og god måte. Veien videre for PEF ligger muligens i en god blanding av de ordinære, fysiske kurs og møter, og digitale møter, kurs og arrangementer.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) - Strategi 2018-2021

KJERNEVERDIER OG VISJON

Kjerneverdier:

Fellesskap

Kunnskap

Engasjement

Visjon:

«En naturlig støttespiller for god helse»

Slagord:

Din hudsykdom – vårt fokus!

ØNSKEDE POSISJONER

Følgende tre posisjoner beskriver hvordan Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) ønsker å framstå ved strategiperiodens utløp i 2021:

Helsepolitisk påvirker

- PEF er en helsepolitisk påvirker, som har innflytelse på sentrale politikere i Regjeringen og på Stortinget med politisk kraft til å nå våre mål.
PEF har hatt møter både med Helse- og omsorgsdepartementet, flere helsepolitikere i Stortingets Helse- og omsorgskomite, Helsedirektoratet og Nav i løpet av landsmøteperioden. PEF har fått gjennomslag for flere viktige saker i perioden, bl.a.:
 - FHI (Folkehelseinstituttet) endret sine råd om håndvask etter innspill fra PEF i 2020, og forbundet fikk mye oppmerksomhet i media rundt «håndvask-saken» i april og mai, blant annet med oppslag i Aftenposten.
 - PEF bidro aktivt til at Beslutningsforum for nye metoder bestemte seg for å si ja til å innføre det biologiske legemiddelet Dupixent mot atopisk eksem.

Politisk kraft til å nå enda flere mål, krever dog betydelige ressurser, og en evne og mulighet til å prioritere det politiske arbeidet gjennom hele året. Dette er en utfordring for PEF innenfor de ressurser vi har i dag.

- PEF er godt synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden.
PEF har hatt mange medieoppslag i løpet av landsmøteperioden. PEF lykkes godt, innenfor de ressursene som er tilgjengelig, med å få saker som er viktige for oss inn i media. I tillegg opplever PEF jevnlig å bli kontaktet av media, når de ønsker uttalelser, pasient- og brukerhistorier m.v.
- PEF er en godt fungerende interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan.
PEF har fortsatt en del å hente på å bli en mer profesjonell interessepolitisk organisasjon – på alle plan i organisasjonen. Dette handler også i stor grad om personalressurser i administrasjonen. Det er et mål for strategiperioden 2021-24 å utarbeide en interessepolitisk strategi, samt en verktøykasse for politisk arbeid på lokalt nivå. I tillegg bør interessepolitisk arbeid lokalt, regionalt og nasjonalt vurderes som et tema på en organisasjonssamling i løpet av landsmøteperioden.
- PEF leverer gode politiske innspill, både i høringsrunder og på eget initiativ. PEF har levert godkjente interessepolitiske innspill til alle relevante høringer og øvrige interessepolitiske saker i landsmøteperioden. Det sendes også

innspill til statsbudsjett, og PEF har deltatt årlig på høringer i flere stortingskomiteer.

Organisasjonsbygger

- PEF er en åpen og inkluderende organisasjon, med et økende medlemstall.

På bakgrunn av svar på medlemsundersøkelser og tilbakemeldinger vi får til kontoret oppleves ikke PEF lokalt alltid som en åpen og inkluderende organisasjon. Antall medlemmer i PEF (inkludert PEF-ung) er redusert fra 4703 pr. 01.01.2018 til 4070 pr. 01.01.2021 – en reduksjon på 633 medlemmer.

Det er stor bekymring knyttet til nedgangen i medlemstall. Fokus må være på å tilby gode medlemsaktiviteter lokalt, kombinert med gode medlemsfordeler, for å sikre at PEF igjen blir en attraktiv medlemsorganisasjon. I spørreundersøkelser svarer medlemmene at de savner kontakt med lokale tillitsvalgte og lokal aktivitet.

- PEF er en godt utbygd organisasjon lokalt i alle landets fylker, med en jevn økning i aktiviteter.

Det har vært en landsmøteperiode preget av fylkessammenslåinger, og vi har i dag følgende fylkeslag: PEF Agder, PEF Vestfold og Telemark, PEF Innlandet, PEF Trøndelag, PEF Viken og PEF Vestland. Fylkeslagene PEF Troms og PEF Finnmark jobber mot sammenslåing fra 1. januar 2022.

Videre har perioden vært preget av koronapandemi, nedstegninger og smittevernrestriksjoner, som har ført til nær full stopp i aktiviteter i regi av lokallag og fylkeslag.

- PEF har et medlemstilbud som treffer alle relevante medlemsgrupper.

PEF har i løpet av landsmøteperioden videreutviklet medlemstilbudet, men PEF lykkes i for liten grad med å kommunisere våre gode medlemstilbud ut til medlemmer og potensielle medlemmer.

Nye medlemstilbud i landsmøteperioden er bl.a.:

- 30 % på UV-måleren SunSense
- Rabatt på produkter hos Boots Apotek (Boots.no)
- 10% på den digitale hudlegetjenesten Askin
- 20 % på produkter fra RÅ Skincare

- PEF har et solid økonomisk fundament og opplever økende inntekter fra ulike inntektskilder.

Landsmøteperioden har vært preget av vekslende økonomiske resultater, men totalt sett har vi de siste to årene styrket egenkapitalen. Etter avsluttet årsregnskap i 2018 hadde PEF en bokført egenkapital på kr. 1 622 709 (etter et underskudd i 2018). Ved utgangen av 2020 er bokført egenkapital på kr. 2.540.342,-. Det vil være ideelt med en ytterligere styrking egenkapitalen for å sikre en robusthet i organisasjonen.

God informasjons- og kunnskapsformidler

- PEF er en lett tilgjengelig og god informasjonskilde, samt en kunnskapsformidler som hever kompetansen til våre medlemmer, pårørende og andre interesserte rundt alle aspekter ved det å ha en hudsykdom eller psoriasisartritt.

PEF har i landsmøteperioden brukt mye ressurser på videreutvikling av nettsiden www.hudportalen.no, med blant annet fokus på oppdatering av diagnoseinformasjon, og har ved utgangen av landsmøteperioden mye lett tilgjengelig og relevant diagnoseinformasjon og annen informasjon til sine medlemmer og andre interesserte. PEF er også aktive på sosiale medier – f. eks. Facebook, Instagram og LinkedIn. Det har også vært jobbet mye med å generere synlighet i en rekke andre kanaler, bl.a. gjennom samarbeidspartneres kommunikasjonskanaler.

- PEF oppdaterer og videreutvikler relevant informasjonsmateriell.

PEF har oppdatert mye av sitt informasjonsmateriell på print i løpet av landsmøteperioden. I 2019 har vi bl.a 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 supprativa (HS)

- PEF arbeider for å videreutvikle sine kommunikasjonskanaler, og for å ha gode rutiner for kommunikasjonsflyt internt og eksternt i organisasjonen.

Hud & Helse evalueres av medlemmene og andre som et meget godt medlemsblad, og kan også leses digitalt på www.hudportalen.no. Det er i landsmøteperioden startet arbeid med å styrke den digitale profilen til medlemsbladet. Tilbud om nyhetsbrev til medlemmene er etablert i løpet av landsmøteperioden, og antallet nyhetsbrev som sendes medlemmene har økt år for år i landsmøteperioden.

Det aller meste av kommunikasjonen mellom sentralledet og de tillitsvalgte i fylkes- og lokallag foregår pr. epost. Det er satt i gang et arbeid for å forenkle informasjonsflyten internt i organisasjonen, gjennom «Frivillig i PEF» på hudportalen.no. Administrasjonen har etablert en digital møteplass – PEF-praten. Det inviteres til uformelle møter, med små og store temaer, med jevne mellomrom. Tilbakemeldingene har vært meget gode.

- PEF bruker Verdens Psoriasisdag 29. oktober til å spre informasjon og kunnskap om å leve med psoriasis og psoriasisartritt.

WPD har blitt markert med et sentralt arrangement og mange lokale arrangementer i regi av PEF fylkes- og lokallag i alle tre årene i landsmøteperioden. I Landsmøteperiodens siste år var man nødt til å gjøre en heldigital-markering. PEF produserte og spilte inn en digital «TV-sending» som gikk på lufta, 29. oktober kl.

19.30. Sendingen ble ledet av Kjetil Askeland. Han er lege ved Akershus universitetssykehus (Ahus) og kjent som programleder i NRK-programmet «Hva feiler det deg?». Det internasjonale psoriasisforbundet IFPA hadde valgt temaet «Be informed» (Bli informert) som årets tema for Verdens psoriasisdag. PEF brukte dagen til å gi oppmerksomhet til pasientrettigheten samvalg og samspillet mellom lege og pasient for å oppnå best mulig behandling av denne hudsykdommen

MÅL

PEF skal ha tydelige og realistiske mål å arbeide i mot. For at målene skal være til nytte for PEF må de være SMARTe. Det betyr at målene skal være *Spesifikke, Målbare, Aksepterte, Realistiske, Tidfestede* og evaluerbare.

Målene knytter seg til de tre valgte posisjonene:

1. Helsepolitisk påvirker
2. Sterk organisasjonsbygger
3. God kunnskapsformidler

1. Mål – Helsepolitisk påvirker

- Sikre alle pasienter med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt et fullverdig behandlings- og rehabiliteringstilbud. - **jobbes med kontinuerlig**
- Øke befolkningens kunnskap om årsaker til og symptomer på psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. - **jobbes med kontinuerlig**
- Styrke tilbudet om klimabehandling for mennesker med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. – **målet om klimabehandlingstilbud til voksne atopikere er ikke oppnådd**
- Stoppe ytterligere nedlegging av antall sengeplasser på hudavdelinger, og arbeide for videre utbygging av poliklinikker og lokale lysbehandlingstilbud. – **Mål ikke nådd i hele landet. PEF har fått positive signaler fra Helse Sør-Øst, hvor PEF har deltatt som brukerrepresentant i prosjektgruppen som diskuterer og planlegger en styrking av tilbudet til hudpasienter i RHF'et.**
- Bidra til at det utdannes et tilstrekkelig antall hudleger, slik at det i alle fylker er en praktiserende spesialist pr. 25 000 innbyggere. - **jobbes med kontinuerlig**
- Bidra til å sikre et helsevesen som gir et likeverdig tilbud, uavhengig av bosted, økonomi, kjønn og sosial status. – **jobbes med kontinuerlig**
- Bidra til å øke kunnskapen om behandling av hudsykdommer og psoriasisartritt i den kommunale helsetjenesten og blant helsepersonell generelt. – **ikke vært fokus fra PEF sentralt i perioden**
- Synliggjøre den helsemessige effekten av fysisk aktivitet, og sørge for at mennesker med ledd- og hudplager får god faglig oppfølging innen fysioterapi og ergoterapi. – **jobbes med kontinuerlig**

- Sørge for at mennesker med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, sikres trygghet i forhold til arbeid og sosial velferd. – **jobbes med kontinuerlig**
- Bidra til at nye og nødvendige reseptbelagte medikamenter og godt dokumenterte fuktighetskremer, blir klassifisert som «blåreseptmedikamenter», og gjøres raskt tilgjengelig for PEFs diagnosegrupper. – **jobbes med kontinuerlig**
- Sørge for at særfradragsordningen blir erstattet med en bedre grunnstønsordning for mennesker med kroniske sykdommer. – **jobbes med gjennom paraplyorganisasjonene FFO og Frivillighet Norge - mål ikke oppnådd**
- PEFs interessepolitiske arbeid skal gi økt oppmerksomhet og resultere i politisk oppfølging. – **jobbes med kontinuerlig**

2. Mål – Organisasjonsbygger

- Øke andelen som har et positivt inntrykk av PEF. – **vanskelig å måle. Generell oppfatning av at de som kjenner til PEF har et godt inntrykk.**
- Sørge for årlig medlemsvekst og økende medlemstilfredshet i strategiperioden. **mål ikke oppnådd**
- Videreutvikle kurs- og likepersonstilbudet. – **mange kurs avlyst pga korona**
Det ble 1. og 2. september 2018 arrangert fag- og organisasjonskurs for representantskapets medlemmer og tillitsvalgte i fylkes- og lokallagene. Videre ble det 21. til 23. september 2018 avviklet et likepersonskurs for nye likepersoner på atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt. I 2019 ble det gjennomført utvalgskurs med ca. 25 deltakere fra alle PEFs utvalg - Artrittutvalget, Eksemutvalget, HS-utvalget, Kursutvalget, Likepersonsutvalget, Psoriasisutvalget, Reiseutvalget og Urtikariautvalget. Organisasjonskurset i 2020 ble avlyst pga korona
- Heve ansatte- og tillitsvalgtes faglige kunnskap om hudsykdommer og psoriasisartritt. – **jobbes med kontinuerlig**
- Gjennomføre minst 30 lokale hudskoler i løpet av strategiperioden. **mål delvis oppnådd – PEFs Artrittutvalg arrangerte tre psoriasisartrittskoler høsten 2018. Det ble gjennomført flere mestringskurs. I 2020 ble mestringskurs og HS-seminar avlyst pga korona.**
- PEF sentralt vil besøke 19 fylkeslag og 25 lokalforeninger i løpet av strategiperioden. **Muligheten for å besøke har vært sterkt redusert pga korona.**
- Videreutvikle PEF som en hudorganisasjon ved å etablere et medlemstilbud til personer med elveblest, håndeksem og Hidradenitis suppurativa (HS). **Jobbes med kontinuerlig**
- Sørge for årlig økning av bruttoinntektene på PEF-lotteriet med 50.000,- pr. år til 800.000,- i 2018. - **ikke oppnådd**
- Videreutvikle en betydningsfull inntektsaktivitet i privatmarkedet i strategiperioden. - **delvis oppnådd**
- Tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag skal i samarbeid med PEF sentralt, arbeide for å påvirke lokale stortingspolitikere, og gjøre disse kjent med

organisasjonens politikk og medlemmenes behov. **jobbet lite med fra PEF sentralt**

- Sørge for at lokalforeningene kan søke midler til etablering av lokale lysbehandlingstilbud. **Ikke oppnådd. Stiftelsen Dam fjernet muligheten for å søke midler til lysbehandlingsutstyr m.v.**
- Tillitsvalgte i PEF skal gis alle nødvendige forutsetninger for å være en god tillitsvalgt på sitt nivå. **jobbes med kontinuerlig**
- Styrke samarbeidet inn mot pårørende som en viktig samarbeidspartner i strategiperioden.
- På alle nivåer i organisasjonen, sentralt, fylkesvis og i lokalforeninger, må det arbeides for å påvirke NAV, Skatteetaten, utdanningsinstitusjoner og arbeidsmarked. **jobbes med kontinuerlig**
- Bidra til å styrke forskning innen hud og revmatologi, både nasjonalt og internasjonalt. – **oppnådd – bidratt med forskningsmidler både via Extrastiftelsen og PEFs eget forskningsfond. PEF har deltatt i et samarbeidsprosjekt med legemiddelindustrien og LMI, kalt Psoriasis i Norge (PIN).**
- Tildel forskningsstipend av avsatte midler og forskningsfond, for å påvirke og oppmuntre til at forskning finner sted i tråd med forbundets målsetninger, herunder medlemmenes interesser og behov. **oppnådd**
- Oppnå en høy grad av brukermedvirkning i fora, hvor beslutninger som påvirker tilbudet til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer eller psoriasisartritt tas. - **jobbes med kontinuerlig**
- PEFs utvalg, grupper og råd skal utfylle forbundets organisasjonsstruktur. **oppnådd**

3. Mål – God informasjons- og kunnskapsformidler

- Psoriasis- og eksemforbundet skal være en lett tilgjengelig og god informasjonskilde. – **delvis oppnådd**
- Informasjonen skal ha riktig innhold og resultere i at vi kommer dit vi ønsker raskest mulig. – **delvis oppnådd**
- Spre enkel og grunnleggende informasjon til allmennheten, knyttet til hva det innebærer å leve med en hudsykdom eller psoriasis artritt. – **Jobbes med kontinuerlig.**
- Etablere Verdens Psoriasisdag og andre relevante markeringsdager som viktige møteplasser også i Norge. **Oppnådd**
- Bidra til å skape forståelse og aksept i samfunnet generelt for diagnosegruppene psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. **jobbes med kontinuerlig**

STRATEGISKE GREP

For å nå ønskede posisjoner er det nødvendig med noen politiske grep. De strategiske grepene gir svaret på hvordan vi skal møte organisasjonens hovedutfordringer.

Tre strategiske grep skal brukes for å nå målene:

- **PEF skal være modig og synlig i det politiske påvirkningsarbeidet**
- **PEF skal redusere avstanden mellom organisasjonsledd, og fungere som en helhetlig og sterk organisasjon**
- **PEF skal sikre at informasjonen som distribueres er relevant og kvalitetssikret**



Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.

Organisasjonens formål er å gjøre kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt kjent, forstått og akseptert i samfunnet.

PEF ble stiftet i 1962 og har ca. 5000 medlemmer, fordelt 19 fylkeslag på 45 lokallag.

