

# PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS ÅRSBERETNING FOR 2018

## Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, 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 2018 ble et underskudd på kr. 1 479 442.

Bokført egenkapital pr. 31.12.2018 er kr. 1 622 709.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2018 et rettviseende 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 4262 betalende medlemmer pr. 31.12.2018. PEF-ung hadde 295 betalende medlemmer pr. 31.12.2018.

## Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets Forskningsfond er pr. 31.12.18 pålydende kr. 439 252. 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, 23.mars 2019

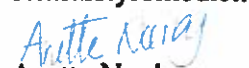
  
Tord Johansen  
forbundsleder

  
Liv Skovdahl  
sentralstyremedlem

  
Gudbjørg M. L. Dahl  
Leder PEF-ung


  
Hilde Mellum  
nestleder

  
Helle Vestby Talmo  
sentralstyremedlem

  
Anette Nærby  
Nestleder PEF-ung

  
Jan Erik Haugom  
sentralstyremedlem

  
Anne Marie Kvamsås  
sentralstyremedlem

  
Terje Nordengen  
Generalsekretær

## HOVEDFOKUS 2018

Året 2018 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus har vært:

- **Medlemssituasjonen – styrke medlemstilbudet**
- **Følgesykdommer**
- **Landsmøtet i Stavanger fra 19. til 21. oktober**
- **Økonomi – stabilisere inntektene**
- **Interessepolitikk**
- **Informasjonsvirksomhet**
- **Oppfølging av Behandlingsreiser til utlandet**
- **Etablere nye diagnosegrupper: Hidradenities Suppurativa (HS)**
- **Organisasjonsutvikling**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

### SENTRALE TILLITSVALGTE

#### Sentralstyret fra 1.1.2018 – 21.10.2018

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Liv Skovdahl
Styremedlem	Berit Utgård
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Gudbjørg M. L. Dahl - PEF-ung
Styremedlem	Mohammed Omar - PEF-ung
Varamedlem	Helge Vilhelmsen
Varamedlem	Karl Morten Solbu
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Anette Nærby - PEF-ung

#### Sentralstyret fra 21.10. – 31.12.2018

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 2018**

Finmark:	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:	Tord Johansen
<i>Vara:</i>	<i>Jan Martin Pettersen</i>
Nord-Trøndelag:	Arnhild Fondal
<i>Vara:</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
<i>Vara:</i>	<i>Unni Bredal</i>
Møre og Romsdal:	Sylvia Wallin
<i>Vara:</i>	<i>Erling Mikalsen</i>
Sogn og Fjordane:	Helge Vilhelmsen
<i>Vara:</i>	<i>Svein Benjaminsen</i>
Hordaland:	Anne Marie Kvamsås
<i>Vara:</i>	<i>Hilde Mellum</i>
Rogaland:	Knut Svela
<i>Vara:</i>	<i>Arve Skaget</i>
Vest-Agder:	Aase Marit Waage
<i>Vara:</i>	<i>Anne Frivoll</i>
Aust-Agder:	Tore Andersen
<i>Vara:</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Telemark:	Vidar O. Haugen
<i>Vara:</i>	<i>Bjørn Slettene</i>
Vestfold:	Svein Kvalvåg
<i>Vara:</i>	<i>Leif Martinsen</i>
Buskerud:	Bjørn Karlengen
<i>Vara:</i>	<i>Kristian Henriksen</i>
Hedmark:	Maj Kristin Stenersen Lund
<i>Vara:</i>	<i>Tone Lund Nygård</i>
Oppland:	Jan Erik Haugom
<i>Vara:</i>	<i>Ann Kristin Haugen</i>
Oslo:	Jeanette Strand
<i>Vara:</i>	<i>Trude Bjørnsund</i>
Akershus:	Rune Haaverstad
<i>Vara:</i>	<i>Svein Arild Lund</i>
Østfold:	Arild Smaaberg
<i>Vara:</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>

## **Kontrollkomiteen fra 01.01.2018 – 21.10.2018**

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Komiteemedlem	Hege Thommesen Mürer - PEF-ung

Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland
Varamedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung

#### **Kontrollkomiteen fra 21.10.2018 – 31.12.2018**

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymo
Komiteemedlem	Hege Thommesen Mürer - PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland
Varamedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung

#### **Valgkomite fra 01.01.2018 – 21.10.2018**

Leder	Jane V. Heggheim
Nestleder	Rolf Dybwad
Medlem	Anne Berit Kolset
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Arve Skaget

*Varamedlem Morten Danielsen har meldt seg ut av Psoriasis- og eksemforbundet, og ble strøket som varamedlem til valgkomiteen fra 2017.*

#### **Valgkomite fra 21.10.2018 – 31.12.2018**

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

### **UTVALG, RÅD OG KOMITEER**

Følgende utvalg, råd og komiteer har vært oppnevnt av sentralstyret i 2018:

#### **Redaksjonsråd:**

Ragnar Akre-Aas - forbundsleder  
 Gudbjørg L.M. Dahl - leder PEF-ung  
 Terje Nordengen - generalsekretær  
 Eldrid Oftestad – redaktør/sekretær

#### **Reisutvalget:**

Sissel Brufors Jensen – PEF Mo - leder  
 Bente Nordhus – PEF Sør-Varanger – medlem  
 Birger Angelsen – PEF Mo - medlem

#### **Eksemutvalget:**

Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland - leder

Lillian Olafsen – PEF Oslo  
Marianne Hegrum – PEF Nord-Rogaland  
Hilde Offerdal – PEF-ung

**Artrittutvalget:**

Trine Knudtzon – PEF Asker & Bærum – leder  
Lars Fredrik Olaussen – PEF Moss & omegn  
Kenneth Waksvik – sentralstyret  
Hilde Mellum – PEF Bergen  
Malin L. Angeltveit - PEF-ung  
Jeanett B. Myking - PEF-ung

**Kurs- og likepersonsutvalget:**

Trine Knudtzon – PEF Asker & Bærum - leder  
Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad – likepersonskoordinator  
Liv Reidun Nesse

**Psoriasisutvalget:**

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

**Seniorutvalget:** De oppnevnte trakk seg fra utvalget. Ingen aktivitet i 2018.

**HS-utvalget:**

Geir Karlsen - leder  
Ruby Hagemann Myhren  
Kristin Windahl  
Leif Heggelund  
Hilde Due har vært permittert fra utvalget deler av 2018.

**Urtikaria-utvalget:**

Jørn Lund – leder  
Elisabeth Wollebek  
Ånen Ringard

**Medisinsk råd:**

Leder:	Turid Thune – hudlege/universitetsklinikk
Nestleder:	Teresa Løvold Berents - hudlege/universitetsklinikk
Medlem:	Ellen Slevolden - hudlege/privatpraktiserende hudlege
Medlem:	Elisabeth Lie – revmatolog/universitetsklinikk
Medlem:	Brynjar Saunes Bye - allmennlege

**Innovasjonsutvalg:**

Ragnar Akre Aas - sentralstyret  
Knut Svela – PEF Sør-Rogaland  
Jan Erik Haugom – PEF Oppland  
Siri Holm Lønseth – administrasjonen - fra 01.01. – 03.04.2018  
Maren Awici-Rasmussen – administrasjonen – fra 03.04.18  
Eldrid Oftestad – administrasjonen  
Gudbjørg L.M. Dahl –PEF-ung  
Mentor: Kai Slagsvold Hekne  
Sekretær: Terje Nordengen

**MEDLEMSUTVIKLINGEN**

Antall medlemmer pr 31.12.00	5944
Antall medlemmer pr 31.12.01	6045
Antall medlemmer pr 31.12.02	6097
Antall medlemmer pr 31.12.03	6035
Antall medlemmer pr 31.12.04	5986
Antall medlemmer pr 31.12.05	5895
Antall medlemmer pr 31.12.06	5671
Antall medlemmer pr. 31.12.07	5454
Antall medlemmer pr. 31.12.08	5359
Antall medlemmer pr. 31.12.09	5343
Antall medlemmer pr. 31.12.10	5085 (5393 inklusive PSO-ung)
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)

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2018 samlet har hatt en nedgang i medlemstallet på 146 medlemmer. (PEF: minus 145 – PEF ung: minus 1)

## **LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG**

Antall lokalforeninger pr. 31.12.18	45(44)
Antall fylkeslag pr. 31.12.18	19(18)

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre aktivitet i sine foreninger. Sentralstyret har i 2018 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 avviklet årsmøte i 2018. Øvrige 6 har ingen aktivitet, og har ikke avviklet årsmøte i 2018. Slik har situasjonen vært de siste årene.

PEF Vest-Agder har også i 2018 hatt liten aktivitet. Leder i PEF Vest-Agder, Aase Marit Waage, opplever utfordringer med å være mye alene om foreningsarbeidet. Foreningen har avviklet årsmøte i 2018.

PEF Aust-Agder har fortsatt en positiv utvikling i 2018. Årsmøtet i april gjenvälgte et styre på fire medlemmer, og det er avviklet tre styremøter og et medlemsmøte i løpet av 2018. I tillegg tok styremedlemmene fra PEF Aust-Agder ansvaret for PEFs stand under Arendalsuka i august 2018.

## **ORGANISASJONENS VIRKSOMHET**

Sentralstyret vedtok «Medlemsfokus» som fokusområdet for 2018. Bakgrunnen for vedtaket var at gjennomsnittsalderen på PEFs medlemsmasse nærmer seg 60 år, og nærmere 40% av medlemmene er fra 65 år og eldre. Sentralstyret ser det derfor som vesentlig at hele organisasjonen har et sterkt fokus på å få flere medlemmer, og i tillegg ivaretar eksisterende medlemmer (medlemspleie) i PEF.

For å få til et mer aktivt «grep» på medlemsverving og medlemspleie er PEF helt avhengig av at de tillitsvalgte i fylkes- og lokalorganisasjonen trekkes med på en mer forpliktende måte i dette arbeidet.

Sentralstyret benyttet fadderordningen i kommunikasjonen mellom sentralledet og fylkesledet. Mange av fadderne hadde tett kontakt med «sine» fylkesledere gjennom hele

2018, både via mail, sms og telefon, mens andre hadde større utfordringer med å oppnå kontakt.

For å kunne følge medlemsutviklingen i hvert fylke utover året, har kontoret sendt en medlems-oversikt til den enkelte fylkesleder og ansvarlig fadder ved slutten av hvert kvartal. (31 mars – 30. juni – 30. september og ved årsslutt). Disse rapportene har blitt fulgte opp med en telefonsamtale fra fadder til fylkesleder, hvor status og nye tiltak har blitt drøftet.

### **Sentralstyret**

Sentralstyret avviklet 5 ordinære styremøter og behandlet 74 saker i 2018.

- Møte nr. 1: 10. – 11. mars
- Møte nr. 2: 09. – 10. juni
- Møte nr. 3: 31. august
- Møte nr. 4: 19. oktober
- Møte nr. 5: 15. – 16. desember

### **Representantskapet**

Representantskapet avholdt sitt møte i 2018 på Thon Hotel Opera i Oslo fredag 31. august og lørdag 1. september. Antall saker til behandling var 17.

### **Lederkurs**

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer og tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag lørdag 1. og søndag 2. september. «Følgesykdommer», presentasjon av mulighetene for å søke prosjektmidler i Extrastiftelsen, orientering om General Data Protection Regulation (GDPR) og informasjon om Frifondmidlene var blant temaene på kurset. Kurset hadde totalt ca. 50 deltakere.

## **ORGANISASJONSPOLITISKE SPØRSMÅL**

Mange viktige saker har vært satt i fokus. I den sammenheng kan man nevne:

- Medlemssituasjonen
- Inkludere Kronisk urtikaria og Hidradenitis Suppurativa(HS) som nye diagnosegrupper
- Landslotteriet
- Etablering og oppfølging av samarbeidsavtaler
- Behandlingssituasjonen for medlemmene og andre med hudsykdommer og psoriasisartritt i Norge.
- Bruke Psoriasisresolusjonen og «WHO Global report on psoriasis» som bakgrunnsmateriale for å underbygge behovet for behandlingsretningslinjer for psoriasis
- Planlegging og gjennomføring av markeringer av Verdens Psoriasisdag 29. oktober.
- Oppfølging av klimabehandlingstilbudet via Behandlingsreiser til utlandet.
- Utvikling av *Hud & Helse*
- Utvikling av PEFs nettsider – [www.hudportalen.no](http://www.hudportalen.no)



- Gjøre samarbeidsavtalen med Komplet Apotek bedre kjent som et godt medlemstilbud
- Videreføring av nordisk forskningsprosjekt Arthritis Mutilans – NORDPSO
- Aktiv medvirkning i nordiske og internasjonale psoriasisorganisasjoner
- Videreført formell dialog med styrene i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi, Faggruppen for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi og Dermatologisk Helsepersonell
- Oppfølging av LIS (Legemiddelinnkjøpssamarbeidet) via felles brukerrepresentant med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer i LIS-spesialistgruppe og deltakelse på det årlige LIS-seminaret
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte «sydenreiser» i regi av Reiseutvalget

## **OPPFØLGING AV HANDLINGSPLANEN FOR 2018**

Handlingsplanen for 2018 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra Landsmøtet i oktober 2015, og godkjent av sentralstyret i møtet i november 2017. Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde Landsmøtet 2018, «Følgesykdommer», «Medlemsfokus», økonomiområdet, interessepolitikken, Verdens Psoriasisdag, klimabehandlingen og opplæring. Sentralstyrets medlemmer fordelte ansvaret for de ulike satsningsområdene mellom seg.

### **Interessepolitiske saker**

Det har blitt arbeidet med en rekke interessepolitiske spørsmål i 2018.

Behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis, klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer har stått i fokus.

PEF møtte Behandlingsreiser i Oslo 28. januar i 2018, og fikk en rapport om aktiviteten i 2017, og en oppdatering på planene for 2018. Det er planlagt samme antall pasienter på de ulike behandlingsprogrammene for 2018 som i 2017, i tråd med bevilgningen i Statsbudsjettet for 2018. Behandlingstilbudet til barn med atopisk eksem har fra 2014 vært lokalisert på Valle Marina.

PEF er positive til at brukere av Behandlingsreiser fra 2018 kunne ha med ledsager ved behov, med negative til at kostnaden for ledsager belastes bevilgningen til pasientbehandling. Det har vært få ledsagere som har deltatt på behandlingsreise i 2018.

Mandag 6. mars møtte forbundsleder Ragnar Akre-Aas, organisasjonssekretær Siri Holm Lønseth og kommunikasjonsansvarlige Eldrid Oftestad leder av Stortingets Helse- og omsorgskomite, Olaug Bollestad.

Tema for møtet var blant annet manglende klimabehandlingstilbud til voksne med atopisk eksem, og Beslutningsforums vedtak om at pasienter med alvorlig hidrosadenitt(HS) ikke får tilgang til et nytt legemiddel, Humira, som første biologiske legemiddel godkjent til behandling av alvorlig hidrosadenitt (HS).

Arendalsuka 2018 ble arrangert fra 13. til 17. august. PEF hadde bemannet stand under hele Arendalsuka.

Generalsekretær Terje Nordengen møtte til høring på forslaget til Statsbudsjett for 2019 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé tirsdag 16. oktober.

PEF har også i 2018 fulgt opp samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer.

## **Klimabehandling**

I 2018 fikk 467 barn, ungdom og voksne behandling på psoriasisprogrammet. Det var 714 søkere, som gir en innvilgelsesprosent på ca. 65. Dette er en litt lavere 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 også vært mindre søkning en vanlig til voksegruppene høsten 2018. Trolig er den gode sommeren vi hadde i 2018 over store deler av landet en betydelig årsak.

2018-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. 308 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget behandlingsreise på revmaprogrammet.

Alle pasientene som behandles på Valle Marina evaluerer oppholdet, og rapportene for 2018 viste at pasientene var meget godt fornøyd med helsetjenestene de mottok på Valle Marina. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellens arbeid ble meget godt evaluert

## **Medlemssituasjonen**

PEF og PEF-ung hadde samlet en reduksjon i antall medlemmer med 146 i 2018, fra 4703 til 4557. Nedgangen var henholdsvis 145 medlemmer i PEF, og 1 medlem i PEF-ung.

Sentralstyrets mål for sitt hovedfokus - Medlemsfokus 2018 - var å beholde samme antall medlemmer – 4703 - ved utgangen av året. Til tross for et spesielt fokus på medlemssituasjonen, fortsatt nedgang i antallet medlemmer i 2018. Utfordringen rundt medlemssituasjonen er den samme som de siste årene. PEF vervet ca. 350 nye medlemmer i 2018, men mistet i løpet av året ca. 496 medlemmer, og dermed fortsetter den negative medlemsutviklingen.

Sentralstyret videreførte «fadderordningen» for fylkeslederne for å bedre samhandlingen med fylkes- og lokalapparatet. Erfaringene med denne ordningen er god, og fadderordningen vil bli videreført i 2019.

Antall medlemmer pr. 31.12.17	4407 (4703 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.18	4262 (4557 inklusive PEF-ung)

## **Økonomiområdet**

### **1. Inntekter kr. 9.170.851**

- Inntektene er betydelig økt de siste to årene ved at forskningsmidlene PEF har mottatt fra Extrastiftelsen i 2018, kr. 1.420.000 er inntektsført i regnskapet, med en tilsvarende utgiftspost. Dette fører til at PEF i 2018 har en driftskostnad på over kr. 10 mill, som gir PEF mulighet til å søke spillemidler fra Norsk Tipping for 2019.
- Inntektene er betydelig lavere i 2018 enn foregående år. Den store forskjellen er bortfallet av tippemidlene, som i 2017 utgjorde kr. 1.000.000. I tillegg er både sponsorinntektene og annonseinntektene lavere enn tidligere år.
- Inntektene på PEF-lotteriet synker fra år til år, og med ca. kr. 50.000 fra 2017 – 2018.

### **2. Utgifter kr. 10.656.718**

- 2018 var et landsmøteår og landsmøtet i Stavanger kostet PEF sentralt kr. 427.558,14. Dette er en dobling av kostnaden i forhold til landsmøtet i 2015
- De totale lønnskostnadene har økt med kr. 650.000 fra 2017 til 2018. Dette skyldes i stor grad en betydelig økt pensjonskostnad grunnet lønnsregulering for generalsekretær fra 01.01.2018.

***PEFs årsregnskap for 2018 viste et underskudd på kr. 1. 479.442***

### **3. Økonomistyring**

Administrasjonen vil fortsette arbeidet med å styrke og videreutvikle de stabile inntektskildene og søke nye inntektskilder, samtidig som det utøves god kostnadskontroll framover. Administrasjonen har drøftet den økonomiske situasjonen med sentralstyret på alle sentralstyremøtene i 2018.

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 2018 i forhold til foregående år, og har fått signaler om at dette er en utvikling som vil fortsette framover. Statstilskuddene har hatt fin økning i siste årene på grunn av økt satsing på frivilligheten, og vil øke ytterligere hvis medlemstallet i PEF øker.

PEF er fortsatt avhengig av lotteriinntekter, ca. kr. 520.000 i 2018, 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. I følge PEFs Strategi 2015 – 2018, vedtatt på landsmøtet i 2015, skal PEF sørge for en årlig økning av bruttoinntektene på PEF-lotteriet med kr. 50.000

pr. år i landsmøteperioden, til kr. 800.000 i 2018. Fra 2014 til 2018 er inntekten på PEF-lotteriet redusert med kr. 130.000, fra ca. kr. 650.000 i 2014 til ca. 520.000 i 2018.

Momskompensasjonen til frivillige organisasjoner har hatt en økning i 2018, og utgjorde ca. kr. 443 000,- for PEF sentralt i 2018. Det var 22 % avkortning av momsgrunnlaget i 2018-tildelingen. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Jeløyeplattformen, hvor det står at organisasjonene i løpet av stortingsperioden 2017 - 2021 skal få innbetalt moms refundert i sin helhet.

Med driftskostnader i 2018 på kr. 10.565.719 tilfredsstiller Psoriasis- og eksemforbundet kravet for å kunne søke om tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner. PEF vil søke i tråd med søknadsfristen, og håper å motta tilskudd fra Norsk Tipping i 2019.

#### 4. Tilbakemeldingsrutiner

Sentralstyret og kontrollkomiteen ble holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen via regnskapsrapporter pr. juni, september og desember. Det var stor usikkerhet høsten 2018 om PEF søknad om tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner ble godkjent. Når vi i november 2018 fikk negativt svar fra Lotteri- og stiftelsestilsynet, fikk det en betydelig påvirkning på regnskapsrapporten som ble presentert for det nye sentralstyret i desembermøtet 2018. Regnskapsstatus blir regelmessig oversendt til representantskapets medlemmer, som en del av protokollene fra sentralstyremøtene. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2018.

Det framlagte regnskap for 2018 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 2018.

#### **Velferd- og trivselsmidler: Tildeling til lokalapparatet**

Kontoret hadde mottatt 15 søknader ved søknadsfristenes utløp 24. februar 2018. Det er søkt om til sammen kr. 457.500.

I revidert budsjettforslag som lå til behandling i marsmøtet 2018, var det lagt inn kr. 100.000 som ramme til fordeling av Trivsels- og velferdsmidler for 2018.

Søknadene hadde også i 2018 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 deltakeravgifter til landsmøtet, 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. Ved forslag til tildeling er det tatt noe hensyn til fylkes- og lokallagenes egenkapital pr. 01.01.2017. Fylkes- og lokallag fra fylker med lange reiseavstander har blitt litt tilgodesett, hvis tiltakene for øvrig har vært relevante.

Alle foreninger som er tildelt midler har sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

### **Verdens Psoriasisdag 29. oktober**

Årets tema for psoriasisdagen var «Treat Psoriasis seriously – Our lives depend on it» #PsoSerious, og psoriasisdagen ble brukt til å vise de ulike alvorlige aspektene og øke forståelsen for at psoriasis er mye mer enn utslett på huden. Både PEF og PEF-ung var aktive i mange medier som en del av markeringen av disse temaene.

Følgende aktiviteter ble gjennomført av PEF sentralt:

1. PEF arrangerte en infostand på Oslo Sentralbanestasjon mandag 29. oktober.
2. PEF utgav et WPD - bilag som vedlegg til Dagbladet (70.000 eks) torsdag 25. oktober + at PEFs lokale tillitsvalgte delte ut mange WPD-bilag på sine «infostands» over hele landet.
3. PEF arrangerte stand på Oslo Universitetssykehus/Hudpoliklinikken 1. oktober og 13. November.
4. PEFs fylkes- og lokallag markerte WPD 2018 i sitt område.
5. PEFs samarbeidspartnere støttet markeringen av WPD 2018 økonomisk.

### **Verdens psoriasisdag 2018 i media**

Som opptakt til Verdens psoriasisdag 29. oktober ble det dagene før publisert en serie med fem korte filmer, der en britisk blogger knuser mytene om psoriasis på sosiale medier. Filmsnuttene var støttet av firmaet Leo Pharma. På selve dagen ble det sendt ut nyhetsbrev og publisert relevant stoff på Facebook, Twitter og Instagram. Rundt omkring i landet var det stands, møter og andre arrangementer i regi av fylkes- og lokallag.

Som tidligere år produserte PEF et bilag til Dagbladet (70.000 eksemplarer) i samarbeid med kommunikasjonsbyrået Mediaplanet. Bilaget i år hadde tittelen «Din hud» og inneholdt informasjon om flere av diagnosene våre, slik at vi fikk vist frem at vi jobber med mer enn psoriasis og psoriasisartritt. Flere av sakene fra bilaget ble også publisert på Mediaplanets nettside altomdinhelse.no og linket til i sosiale medier. 1.000 eksemplarer ble sendt til fylkes- og lokallag for å distribuere på stands og arrangementer rundt omkring i landet. På radiosendingene til NRK Nordland og NRK Sørlandet ble henholdsvis forbundsleder og tillitsvalgt intervjuet om dagen og om PEFs arbeid. En sponset artikkel med flere PEF-ung-ere som legemiddelfirmaet Novartis stod bak, ble oppdatert og republisert på vg.no, og PEF Oppland fikk trykket en kunngjøring om dagen i Oppland Arbeiderblad.

## **FORBUNDSKONTORET**

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99, og PEF har hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2018 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 arkiveringsfunksjonen, hovedansvar for medlemssystemet og andre administrative funksjoner.

**Siri Holm Lønseth** har fra 01.01 til 13.04.2018 vært ansatt i 100% vikariat som organisasjonssekretær i Maren Awici-Rasmussens svangerskapspermisjon.

**Maren Awici-Rasmussen** var tilbake fra sin svangerskapspermisjon fra 13.04.2018.

Ca. 50 % av stillingen disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung. I tillegg er organisasjonssekretæren prosjektansvarlig på kontoret og har delansvar for medlemssystemet.

**Eldrid Oftestad** ble ansatt som ny redaktør og kommunikasjonsansvarlig fra 1. oktober 2017. Eldrid har i 2018 jobbet i 100% stilling 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, revisjon av informasjonsmateriell og forefallende intern og ekstern kommunikasjon.

**Trine Knudtson** har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2018 som kontormedarbeider, med ansvar for blant annet utsending av velkomstgaver til nye medlemmer og informasjonsmateriell.

## **KONTROLLKOMITEEN**

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2017 til representantskapets møte 31. august 2018.

## **LANDSLOTTERIET**

Det ble også i 2018 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 2018, og responsen på dette tilbudet har vært like liten som de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 520.850, og ca. 2 300 medlemmer hadde reservert seg mot loddsalg ved utgangen av året.

## **INFORMASJONSVIRKSOMHET**

**Medlemsbladet Hud & Helse**

Det ble utgitt fire utgaver av Hud & Helse i 2018. Magasinet ble i henhold til Fagpressens opplagskontroll i snitt distribuert til 4 769 foreningsabonnenter, 60 betalte abonnenter og regelmessig gratis distribuerte 848. Distribuert i alt var på 5 677 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 6 000 eksemplarer.

Layout, design og trykk ble utført av 07 Media, og redaktør og generalsekretær gjennomførte annonsesalget. Totalt ble det solgt annonser for kr. 607 256,-. Produksjonskostnader inkludert distribusjon, reiser og innleide frilanstjenester fra journalister og fotografer var kr. 514 684,-. Dette ga et overskudd på kr. 92 672,-.

Hud & Helse inneholder artikler, kommentarer og reportasjer om psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre sykdommer og psoriasisartritt. I hvert magasin kan abonnentene lese aktuelle saker om forskning, behandling og om å leve med en kronisk hudsykdom. I løpet av 2018 er magasinet blitt designet av bladet blitt oppgradert, og flere nye elementer er blitt innført. 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. Dessuten er rekkefølgen på sakene i bladet endret for å gi mer variasjon og bryte opp rytmen med korte og lange saker og redaksjonelt stoff og kommentarer.

**Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon**

I 2018 ble det produsert en ny brosjyre om forbundet i en norsk og engelsk utgave. Dette arbeidet ble igangsatt etter initiativ fra JS Norge, som er den norske avdelingen av det internasjonale mediekonsernet JS World Media. Dette byrået har spesialisert seg på å lage brosjyrer som finansieres av annonsørene. Redaktøren samarbeidet med byrået om innholdet og den engelske oversettelsen. Den nye brosjyren sendes til nye medlemmer, hudavdelinger og hudpoliklinikker, og er tilgjengelig for eksisterende medlemmer, fylkes- og lokallag og andre interesserte via et elektronisk bestillingsskjema på hudportalen.no.

I løpet av året ble det også startet et arbeid med å oppgradere brosjyrer og temahefter om voksne med atopisk eksem. I forbindelse med Beslutningsforums behandling av det første biologiske legemiddelet for behandling av alvorlig atopisk eksem, ble det begynt et arbeid med å lage en brosjyre og et temahefte om denne diagnosen vinklet mot voksne med atopisk eksem. Etter at diagnosen hidradenitis suppurativa (HS) ble inkludert i PEF, har det vært et behov for informasjonsmateriell om sykdommen. Dette arbeidet ble startet, og det vil bli videreført i 2019.

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 år tok bilaget opp flere av diagnosene «våre», for å vise at PEF jobber med mer enn sykdommene psoriasis og psoriasisartritt.

**Filmer**

### **«Blikkene»**

I samarbeid med kommunikasjonsbyrået Röst laget vi høsten 2018 en reklamefilm om PEF. Filmen ble spilt inn ute ved en brygge på Fornebu med Elisabeth Bakken fra PEF-ung Oslo i hovedrollen. Den tok tak i de utfordrende blikkene som mange med en hudsykdom eller

psoriasisartritt kjenner på, og målet er å skape mer forståelse for dette. Tanken er å bruke filmen i PEFs sammenhenger enten det er internt eller eksternt. Filmen ble lansert på landsmøtet 19. oktober. Samtidig ble den publisert på YouTube og Facebook. En kortere versjon av filmen ble vist på TV 2 Reklamefri dag 1. juledag 25. desember.

#### «Under huden»

I 2017-2018 har PEF gjennomført filmprosjektet «Under huden» med støtte fra Extrastiftelsen. Dette er en film om livet med en hudlidelse hvor du møter tre jenter med ulike diagnoser. Siri H. Lønseth var prosjektleder i 2017 og Maren Awici-Rasmussen har vært ansvarlig for prosjektet i 2018. 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 blitt rekruttert gjennom våre kanaler. Filmen ble ferdigstilt rett før jul og er solgt til VG-TV og den internasjonale dokumentarfilmprodusenten Java Documentaries. Under Huden vil ha førpremiere i januar 2019, og sendes på lineært VGTV tidlig februar 2019.

#### #IkkeHer-kampanjen

19. september gjennomføre PEF i samarbeid med PEF-ung og legemiddelselskapet Novartis kampanjen #IkkeHer i sosiale medier. Kommunikasjonsfirma Släger holdt i prosjektet sammen med PEF og PEF-ung. Kampanjen var tilknyttet «Spør om Psoriasis»-kampanjen og målet var synliggjøre de sosiale og psykologiske sidene ved å være rammet av diagnosen. Ved å svartlegge sosiale media ville vi gi oppmerksomhet til alle som ikke er tilstede, som trekker seg unna og som synes det er tøft å se all suksess som vises i sosiale media – de som «ikke er her». Alle ble oppfordret til å legge ut et sort bilde med hvit tekst #ikkeher for så å logge ut den dagen.

I forkant hadde vi alliert oss med en rekke PEF-ere og PEF-ung-ere og kjente fjes. Kampanjen fikk gjennomslag i media, både på nasjonalt og lokalt nivå. Flere organisasjoner og privatpersoner fulgte oppfordringen og slang seg på.

#### 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...».

Hensikten med nettstedene «Lev med (diagnose)» er å tilby nøytral sykdomsinformasjon og gi et helhetlig bilde av fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske aspekter knyttet til det å leve med en kronisk hudsykdom og / eller psoriasisartritt. Levmedhs.no ble ferdigstilt i 2016 med støtte fra AbbVie Norge for å øke kjennskapen til HS hos helsepersonell og befolkningen ellers. Nettsiden levmedpsoriasis.no ble lansert i begynnelsen av 2018. Opprettelsen av nettsiden ble støttet av ExtraStiftelsen har vært et toårig prosjekt for å inspirere psoriatikere til forhåpentligvis oppleve større grad av mestring i hverdagen.

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.

Annonsealget på Hudportalen var kr. 135 625,-. Det selges ikke annonser på nettsiden pef-ung.no, ettersom dette nettstedet primært henvender seg til barn og unge.



## **Komplett Apotek**

Medio september 2016 inngikk PEF som første nasjonale pasientorganisasjon et omfattende og nyskapende samarbeid med nettapoteket Komplett Apotek. Driften av egen nettbutikk ble fra samme tidspunkt avviklet, og Komplett Apotek overtok nettbutikken i sin helhet med lagerhold, varebestilling, vareutsending og kundeservice. Samarbeidsavtalen markedsføres via nettstedet [Komplettapotek.no/pef](http://Komplettapotek.no/pef), hvor medlemmer kan registrere seg med medlemsnummer og få fra 15 % 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». Komplett Apotek bistår også PEF med faglige råd og kvalitetssikring av produkter med hjelp fra selskapets farmasøyer.

Samarbeidet med Komplett Apotek markedsføres i relevante kommunikasjonskanaler, og skal være en utvidet og attraktiv medlemsfordel. Komplett Apotek har i 2018 videreført levering av reseptpliktige legemidler; en ordning som ble godkjent og kvalitetssikret av Helse-direktoratet høsten 2016.

Ved årsslutt hadde 548 medlemmer registrert seg via Komplett-avtalen, og samarbeidsbonusen gav PEF en inntekt på kr. 26.142,- for 2018. Samarbeidet vil fremover bli videreutviklet og evaluert gjennom halvårlege møter.

## **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 2018 oppnådde forbundets offisielle Facebook-side å runde 4 000 følgere og likes, og har i dag (31. desember 2018) 4 278 følgere og 4 268 likerklipp. Innlegg som inneholder diagnoseinformasjon, forskning og nyheter om PEF oppnår god respons. Dessuten engasjerer innlegg som oppfordrer til gi kommentarer, likes og dele. Det så vi blant annet i vår julekalender på adventssøndagene og julaften, der vi ba om respons og trakk en heldig vinner som fikk en oppmerksomhet.

Det mest populære betalte innlegget var en teaser (10. januar 2018) om lanseringen av nettsiden [levmedpsoriasis.no](http://levmedpsoriasis.no). Innlegget nådde ut til 20 334 personer og engasjerte 1 155 (delinger, likes og kommentarer). Av ubetalte innlegg nådde et innlegg med en video i forbindelse med Verdens psoriasisdag ut til flest mottakere, det vil si at innlegget nådde 14 391 personer og 5 382 visninger og 494 klikk (28. oktober 2018).

PEF-ung har sin egen Facebook-side, «Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung)», og per 31. desember 2018 hadde 641 likerklipp. Facebook-siden som er tilknyttet prosjektet Under the Spotlight hadde 31. desember 2018 204 likerklipp, men til gjengjeld svært lav aktivitet som følge av at prosjektet er avsluttet. I 2018 ble Facebook-siden Hud & Helse arkivert for å konsentrere mer Facebook-aktiviteten til PEFs offisielle side.

Facebook-gruppene «Hidradenitis Suppurativa Norge» og «Kronisk urtikaria – Psoriasis- og eksemforbundet» fortsatte sin aktivitet og har per i dag (13. mars 2019) henholdsvis 979 og

85 medlemmer. I tillegg finnes det også mer spesifikke arbeidsgrupper som er knyttet til sentralstyret, likepersons-tjenesten og de webansvarlige.

Facebook-sidene og -gruppene hadde generelt god aktivitet i 2018. 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 medlemservice, spørsmål rundt diagnose, rettigheter og mestring.

## **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 (3. mars 2019) 289 følgere på sin Twitter-konto. @PEFNORGE følger selv 327 aktører innenfor helse og livsstil, med fokus på fagfeltene dermatologi og revmatologi, samt ulike helsepolitiske aktører.

## **Instagram**

**#psoriasisogeksemforbundet**

PEF opprettet i anledning #DonateAShh-kampanjen i 2016 en Instagram-konto og har per 13. mars 2019 270 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 2018 blant annet bilder fra ulike aktiviteter, kampanjer, stands, kampanjer og arrangementer.

## **KURS**

Det ble 1. og 2. september arrangert fag- og organisasjonskurs for representantskapets medlemmer og tillitsvalgte i fylkes- og lokallagene. Videre ble det 21. til 23. september avviklet et likepersonskurs for nye likepersoner på atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt.

## **PSORIASISARTRITTSKOLER**

PEFs Artrittutvalg arrangerte tre psoriasisartrittskoler høsten 2018. Artrittskolene ble støttet økonomisk av Novartis Norge. I tillegg gav PEFs lokal- og fylkeslag sine økonomiske bidrag til gjennomføringen av artrittskolene.

Det ble gjennomført PsA skole i Tromsø 28.-29. oktober med til sammen 17 deltakere.

Deltakerne var fra Nordland, Troms og Finnmark, og Hilde Mellum og Kenneth Waksvik fra artrittutvalget var kursledere. Skolen i Tromsø ga også flere nye medlemmer.

Det ble gjennomført PsA skole i Trondheim 3.-4. november med til sammen 15 deltakere.

Kursleder i Trondheim var Liv Skovdahl og PEF Ungs Malin Angeltveit. Deltakerne var fra Trøndelag, Møre og Romsdal og Hedmark. Skolen i Trondheim ga flere nye medlemmer.

Det ble gjennomført PsA-skole i Tønsberg 10.-11. november med til sammen 18 deltakere.

Kursleder i Tønsberg var Trine Knudtzon. PsA skolen i Tønsberg ga også nye medlemmer.

Artrittskolene hadde et meget godt faglig program, kombinert med god anledning til å dele erfaringer og knytte kontakter. Artrittskolene ble meget godt evaluert av de som deltok.

## **NASJONALE ORGANISASJONER**

### **Extrastiftelsen**

Psoriasis- og eksemforbundet fikk innvilget kr. 845.000 fra Extrastiftelsen til helseprosjektet «Under huden» i 2017. «Under huden» er en nett-TV – serie som skal handle om mennesker med kroniske hudsykdommer. Prosjektet ble videreført i 2018, og avslutt med filmpremiere i januar 2019.

Følgende to forskningsprosjekter innen hud og psoriasisartritt er videreført i 2018:

- Atopisk eksem - tidlige risikofaktorer, forskningsprosjekt, Linn Landrø (År 3) kr. 710 000
- Intervalltrening ved psoriasisartritt, forskningsprosjekt, Ruth Thomassen (År 3) kr. 710 000

### **Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)**

Trine Knudtzon har fulgt opp FUNKIS i 2018. PEF fikk tildelt kr. 73 500 i tilretteleggingsmidler for 2018.

### **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon**

Forbundsleder og generalsekretær deltok på FFOs Ledermøte i april 2018.

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas deltok på FFOs Budsjettkonferanse i oktober 2018. PEF var ikke representert på FFOs kongress i november 2018.

### **Atlas-alliansen**

Atlas-alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er «tilknyttet organisasjon». Det har ikke vært kontakt mellom PEF og Atlas-alliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2018.

### **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. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas og generalsekretær Terje Nordengen møtte styret i NFDV 12. mars i Oslo. Tema i møtet var innføring av behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis, 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 to møter med leder i faggruppen, Kristine K. Fuskeland, i løpet av 2018.

### **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 deltatt på et møte i regi av NORIN i løpet av 2018.

### **INTERNASJONALE ORGANISASJONER**

#### **International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)**

IFPA er en frivillig paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA, og IFPA hadde ved utgangen av 2017 totalt 56 medlemsorganisasjoner. IFPA sender ut 4 – 5 newsletters pr. år, som er en viktig informasjonskilde for å holde seg oppdatert om IFPAs aktiviteter.

Hovedaktiviteten i 2018 var IFPAs Members Meeting og WPD Training Meeting fra 30. juni til 1. juli hvor nestleder Liv Skovdahl representerte PEF.

#### **EUROPSO**

EUROs styre har i 2018 bestått av Jan Koren fra Slovenia - leder, David Trigosa fra Spania – nestleder/sekretær og Jens S. Nielsen fra Danmark – kasserer.

På bakgrunn av mange år med liten aktivitet og dermed usikkerhet rundt EUROPSOs framtid, valgte sentralstyret å avvente sitt videre medlemskap og innbetaling av medlemskontingent for 2018 til etter EUROPSOs generalforsamling i september.

Etter et vedtak i sentralstyremøtet i november 2017, videreførte Norge sitt medlemskap for 2018. PEF har hørt lite fra det nye styret, og aktiviteten har vært beskjeden også i 2018.

#### **NORDPSO**

Norge leder NORDPSO i perioden april 2017 til april 2019. NORDPSO avviklet to styremøter i 2018. NORDPSOs styremøte ble arrangert i Oslo fra 13. til 15. april. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas, Monica B. Kristensen fra PEF-ung og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. Nordpsos Youth hadde et eget ungdomsarrangement i Oslo samme helg. NORDPSOs styremøte ble arrangert i Reykjavik fra 16. og 18. november. Forbundsleder Tord Johansen og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. Nordpsos-Youth arrangerte en samling samme helg på samme hotell. Monica B. Kristensen deltok fra PEF-ung.

#### **Forskningsprosjektet «Arthritis mutilans»**

Det nordiske forskningsprosjektet på arthritis mutilans ble videreført, og den vitenskapelige komiteen avviklet to møter i 2018. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. Björn Guðbjörnsson besøkte NORDPSO-møtet i Reykjavik i november, og presenterte Mutilandsprosjektet(PAM-studien) for NORDPSOs styre. Studien

har inkludert 67 pasienter, og det er pr. november 2018 skrevet 5 vitenskapelige artikler basert på PAM-studien, som har blitt publisert i anerkjente fagtidsskrifter i Europa.

Bjørn Guðbjörnsson orienterte om at det var planlagt ytterligere 2 - 3 artikler basert på studien. Forskergruppen arbeider nå for å bli en del av en større internasjonal forskningsgruppe i løpet av få år. På bakgrunn av disse forhold ønsket Bjørn at NORDPSO forlenget sitt engasjement i Mutilandsstudien i ytterligere 2 – 3 år.

NORDPSOs styre vedtok å fortsetter sitt engasjement i Mutilans-studien i ytterligere 2 år og studien avsluttes i Q4 i 2020.

## **RAPPORTER FRA UTVALGENE**

### **Eksemutvalget:**

Eksemutvalget bestod i 2018 av Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland – leder, Lillian Olafsen – PEF Oslo, Marianne Hegrum – PEF Nord-Rogaland og Hilde Offerdal – PEF-ung. Helle er i fødselspermisjon de første månedene i 2018, og arbeidet i utvalget har derfor i 2018 vært mindre enn tidligere år. Utvalget har opprettet en lukket gruppe på Facebook hvor utvalget kommuniserer med hverandre. PEF har vært i dialog med legemiddelselskapet Sanofi om å utvikle nytt informasjonsmateriell for voksne med atopisk eksem i 2018.

### **Artrittutvalget:**

Artrittutvalget har bestått av Trine Knudtzon - leder, Kenneth Waksvik, Lars Fredrik Olaussen og Hilde Mellum, Malin L. Angeltveit og Jeanett B. Myking.

Artrittutvalgets arbeid har grunnet Trine's og Lars Fredrik's sykdom vært noe amputert i 2018. Trine holdt innlegg for privatpraktiserende dermatologer på Gardermoen 8. juni i samarbeid med vår samarbeidspartner Abbvie. Tema for møtet var kompleksiteten med både psoriasis og psoriasisartritt, samvalg, involvering, mestring, mål for behandling og livskvalitet/fravær av livskvalitet.

Artrittutvalget har hatt et møte i 2018(i Bergen ) - men kommunisert mye på mail/telefon. Trine deltok på 5th World Psoriasis & Psoriatic Arthritis Conference i Stockholm i juni/juli 2018.

Lars Fredrik har stått frem/reportasje i ABC-news og Dagbladets hudbilag WPD.

Utvalget har mottatt midler fra Novartis om å lage tre PsA skoler i 2018. Grunnet Trine's og Lars Fredrik's sykdom ble PsA skolene utsatt til høsten 2018. Artrittutvalget har høsten 2018 konsentrert seg om planlegging og gjennomføring av tre PsA skoler i samarbeid med Novartis Norge. PEF har hatt all planlegging og gjennomføring – Novartis har stått for 50% av økonomien. Det ble gjennomført PsA skole i Tromsø fra 28.-29. oktober, i Trondheim fra 3.-4. november og i Tønsberg fra 10.-11.november. Evalueringen fra deltakerne viste at alle var fornøyde og hadde stort utbytte av PsA skolen. PsA skolene gav også PEF flere nye medlemmer. Artrittutvalget er meget fornøyd med gjennomføringen av de tre PsA-skolene i 2018.

### **Kurs-og likepersonsutvalget.**

Kurs- og likepersonsutvalget bestod i 2018 av Trine Knudtzon – leder, Liv Skovdahl – likepersonskoordinator, og Liv Reidun Nesse. Det er avviklet 2 møter i løpet av året.

Kurs- og likepersonutvalget har gjennomgått retningslinjer og likepersonarbeidet generelt. De oppdaterte retningslinjene ble godkjent av sentralstyret i junimøtet 2018. Utvalget har også gjennomgått informasjonen i Likepersons-permen som likepersoner med gjennomført kurs benytter i sitt arbeid.

Det ble arrangert et likepersonkurs på Holmen Fjordhotell fra 21-23. september med ca. 15 deltakere. Evalueringen av kurset var meget god

Brev til lokal og fylkeslag er sendt ut hvor utvalget oppfordrer lokal- og fylkeslag til å påta seg ansvar for både å oppnevne og ivareta likepersonstjenesten, da dette er en viktig tjeneste for PEF.

I desemberutgaven av Hud&Helse ble det satt av plass til en presentasjon av likepersonarbeidet og likepersonene.

### **Reiseutvalget:**

Reiseutvalget har bestått av Sissel Brufors Jenssen, Bente Nordhus og Birger Angelsen. For 2018 la reiseutvalget opp til to reisetilbud, Kreta i mai/juni og Tenerife i september/oktober. Dessverre så ble det lite påmelding til Kreta-turen, som gjorde at denne turen måtte avlyses. Avlysningen medførte at PEF måtte betale et gebyr (kr. 8000) for de reserverte plassene som ikke ble brukt. For framtida bør PEFs reiseutvalg benytte Helsereisers destinasjoner for å unngå dette igjen. Reiseutvalgets leder, Sissel Brufors Jenssen, har hatt en gjennomgang med Helsereiser på dette.

Turen til Tenerife gikk fra 22.sept til 2.okt med 18 deltakere. Sissel og Birger delte på reiselederansvaret. Turen ble godt evaluert.

### **Psoriasisutvalget:**

Psoriasisutvalget har bestått av Berit Utgård – sentralstyret – leder, Ewa Øvre – PEF Trøndelag Sør, Gudbjørg L. Dahl og Jeanett B. Myking fra PEF-ung.

Psoriasisutvalget har ikke hatt særlig aktivitet i 2018. Da utvalget ikke fikk prosjektmidler fra Extrastiftelsen høsten 2017, gikk piffen ut av utvalgsmedlemmene.

Utvalget har nå fått et nytt medlem, Tor Egil Lurfald fra Trondheim, og starter med ny frisk i 2019.

### **Seniorutvalget:**

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas møtte Marianne Lund og Rolv Baadshaug fra Seniorutvalget den 30. mai 2018 på Hamar, hvor seniorutvalget framtid ble drøftet. Konklusjonen ble at utvalget avslutter sitt arbeid pr. 30. mai 2018, og ber om at sentralstyret oppnevner et nytt seniorutvalg.

### **HS-utvalget:**

HS-utvalget har i 2018 bestått av: Ruby Hagemann Myhren-leder, Kristin Windahl og Geir Karlsen. Hilde Due har vært permittert fra utvalget, og Leif Heggelund har kommet inn som nytt medlem i utvalget i 2018.

HS-utvalget hadde et litt rolig første halvår i 2018, grunnet bachelorstudier hos to av utvalgets medlemmer.

I slutten av 2017 ble det opprettet kontakt med Helsesista, som sender ut informasjon på det sosiale mediet Snapchat. Ruby Myhren utarbeidet en tekst om HS, som Helsesista sendte ut i juni 2018. HS-utvalget gjennomførte et nytt «Hodet over Vannet-arrangement» i Fredrikstad i juni 2018.

Utvalget har også bidratt med hjelp til en spørreundersøkelse for en bachelorstudent innen sykepleien. Resultatet av dette ble at studenten fikk godkjent sitt tema for bacheloroppgave, og ble i tillegg forespurt hjemmesykepleien i sitt nærområde til å holde et lite kurs om HS. HS-utvalget arrangerte et seminar i Tromsø i oktober med 12 deltakere. Seminaret ble godt evaluert.

#### **Urtikariautvalget:**

I løpet av 2018 kom Elisabeth Wollebæk og Ånen Ringstad inn i utvalget, i tillegg til Jørn Lund. Utvalget har avviklet 8 møter i 2018. Ånen er administrator for FB-gruppa, som har fått mange nye medlemmer i løpet av året. Det er lagt ut god diagnoseinformasjon om kronisk urtikaria på PEFs nettside. Urtikariautvalget har hatt 5 møter i løpet av 2018.

Urtikariadagen ble markert 16. oktober 2018 på Litteraturhuset i Oslo med ca. 25 deltakere. Arrangementet hadde et godt faglig program, med hudlege og brukerrepresentanter. Arrangementet ble streamet og ligger tilgjengelig på PEFs nettside.

#### **Medisinsk Råd**

Medisinsk råd bestod i 2018 av leder Turid Thune, hudlege - universitetsklinikk, nestleder Teresa Løvold Berents, hudlege ved universitetsklinikk, medlem Ellen Slevolden, privatpraktiserende hudlege, medlem Elisabeth Lie, LIS-revmatolog ved universitetsklinikk og Brynjar Saunes Bye, allmennlege.

Rådet avviklet et møte i 2018. November møtet ble avlyst på grunn av lite saker til behandling.

Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. Rådets medlemmer bistår også med råd, kommentarer og utforming av artikler til medlemsbladet Hud & Helse.