



Fylkeslag  
Lokallag  
PEF Ung  
Utvalgene

Oslo, 22.09.2020

## Høringsnotat: Framtidig organisering av Psoriasis- og eksemforbundet

Henviser til Representantskapsmøtet 2019 og SAK 09/2029 SAKER SOM FRAMLEGGES AV SENTRALSTYRET pkt.C. FRAMTIDIG ORGANISERING AV PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET. På grunn av mangel på tid ble saken sendt tilbake til sentralstyret for videre oppfølging i novembermøtet 2019, hvor sentralstyret gjorde følgende vedtak:

1. Sentralstyret sender et forslag til framtidig organisering av PEF ut på høring i organisasjonen og PEF-ung med høringsfrist april/mai 2020.
2. Saken settes på nytt på agendaen til representantskapsmøtet i 2020 for videre oppfølging.

Bakgrunnen for at sentralstyret mener det er nødvendig å se på organiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet er følgende:

### Medlemsutvikling

PEF har i mange år hatt en negativ medlemsutvikling – henviser til oversikten for de fem siste årene:

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)

### Økonomi

En negativ medlemsutvikling medfører mindre inntekter fra medlemskontingenten og lavere driftstilskudd fra det offentlige. Driftstilskuddet beregnes, som kjent, på bakgrunn av antall medlemmer.

Den mye omtalte 10 millionersgrensen for å kunne søke tippemidler til samfunnsnyttige og humanitære formål rammet PEF hardt i 2018, og var en medvirkende årsak til et betydelig underskudd i årsregnskapet for 2018. I 2018 hadde PEF en omsetning på ca. kr. 10,4 mill, som gav PEF et tilskudd på kr. 1348.755,- i 2019. Mye tyder på at PEF ikke vil ha en omsetning i nærheten av 10 millioner de nærmeste årene, og dermed ikke kunne søke tippemidler. Det betyr at organisasjonen må driftes mer kostnadseffektivt for å bringe årsregnskapene i balanse. Dette inkluderer både sekretariatet og de tillitsvalgte.



I inneværende landsmøteperiode fordeles medlemskontingenten med 74% til sentrallet, 9% til fylkesleddet og 17% til lokallagene. En del av PEFs lokalforeninger har en solid økonomi, og kanskje landsmøtet i 2021 bør se på fordelingsnøkkelen med hensikt på å styrke sentrallets økonomi.

### **Antall diagnosegrupper i PEF og diagnoseutvalg**

Psoriasis- og eksemforbundet har pr. dato følgende formål - *Forbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.*

Fra stiftelsen i 1962 og fram til 2000 hadde Psoriasisforbundet et medlemstilbud til personer med psoriasis og psoriasisartritt. Antall medlemmer var i år 2000 ca. 6000. Fra år 2000 ble det etablert et medlemstilbud til personer med atopisk eksem, etter initiativ fra ungdomsorganisasjonen PSO-ung.

Fra ca år 2000 har skiftende sentralstyret presentert planer om å videreutvikle psoriasisforbundet til en bredere hudorganisasjon, for å inkludere nye diagnosegrupper. På landsmøtet i 2012 konkluderte dette arbeidet med at psoriasisforbundet endret navn til Psoriasis- og eksemforbundet. Fra ca. 2014 – 2015 ble to nye utvalg etablert – HS-utvalget og Urtikariautvalget. Som nye utvalg trengte de nye tillitsvalgte her mye veiledning og støtte fra sekretariatet, og det ble brukt mye ressurser fra sekretariatet til dette de første årene. Med årene har disse utvalgene blitt mer selvhjulpne, men fortsatt er det behov for en del støtte og veiledning, men nå mer på linje med hva de øvrige utvalgene i PEF mottar fra sekretariatet. En viktig grunn for landsmøtevedtaket i 2012 om å utvikle psoriasisforbundet til en bredere hud-organisasjon var å øke medlemsrekrutteringen. Medlemstallet hadde utviklet seg negativt de foregående årene, og man så faresignalene ved at stadig færre medlemmer på sikt ville påvirke økonomien i forbundet betydelig.

20 år etter at psoriasisforbundet åpnet for å ta inn nye diagnosegrupper blir konklusjonen at de nye diagnosegruppene ikke har tilført organisasjonen det antall nye medlemmer man hadde håpet på. Pr. mai 2020 ser medlemsoversikten over de som har krysset av for diagnose ved innmelding slik ut:

Atopisk eksem:	263
Kronisk urtikaria/elvebelset:	37
HS:	143



PEF hadde pr 31.12.2019 4175 (4549 inklusive PEF-ung) betalende medlemmer. Som en del av omorganiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet bør man se på hele utvalgsstrukturen i PEF, og vurdere hvilke utvalg man har behov for og hvordan utvalgene skal arbeide framover.

### **Organisering som medfører store kostnader**

PEF har de siste 20 årene hatt en representantskapsmodell. Representantskapet møtes en gang pr. år, og består av en representant fra hvert fylkeslag, sentralstyret, kontrollkomiteen og en representant fra PEF-ung. (31 medlemmer)

Det årlige møtet har kostet PEF sentralt ca. kr.150.000. Selv om antall fylkesrepresentanter i representantskapet blir redusert fra 2020, vil representantskapsmodellen fortsatt være en betydelig kostnad for PEF sentralt i årene framover. Flere organisasjoner under FFO-paraplyen har gått bort fra representantskapsmodellen, og i stedet, enten innført en landstyremodell, eller tillagt et utvidet sentralstyre ansvaret for å styre organisasjonen mellom landsmøtene.

### **Høring i organisasjonen**

Sentralstyret ønsker tilbakemelding fra våre fylkeslag, lokallag og utvalg, samt PEF-Ung på følgende forslag og spørsmål:

1. Representantskapsmodellen avvikles fra landsmøtet i 2021.
2. Antallet medlemmer i sentralstyret økes med to medlemmer, og alle deler av landet skal være godt representert.
3. Det innføres et arbeidsutvalg (AU) bestående av forbundsleder, nestleder og generalsekretær som jobber tett med den daglige driften av organisasjonen.
4. PEF fokuserer på god kursaktivitet, samt strategisamlinger og aktiviteter i tråd med handlingsplanens mål, i årene mellom landsmøter.
5. PEF Fylkeslag? Eller kun lokallag? Andre måter å organisere seg? Landsdeler, helseregioner, diagnosegrupper, osv?
6. Hvordan sikre medlemsdemokratiet og muligheten til å ha innflytelse i organisasjonen?
  - For eksempel:
    - o medlemmer og lokalforeninger kan melde saker til sentralstyret
    - o Protokoller fra sentralstyret gjøres tilgjengelige for hele organisasjonen (=alle lokallag, kontrollkomite og utvalg etter hvert styremøte) = åpen og transparent organisasjon.
    - o Andre ting?



7. Medlemskontingent:
  - a. Fordelingen av medlemskontingenten endres fra dagens 74% til sentrallet, 9% til fylkesleddet og 17% til lokallet, til en modell hvor en større del av kontingenten tilfaller sentrallet. Kan noe av økningen f.eks. øremerkes medlemsverving eller annen spesifikk aktivitet?
  - b. Er medlemskontingenten ok? For høy?
8. Likepersonene satses på og får en mer synlig rolle i organisasjonen. Hvordan kan vi sørge for at dette tilbudet er relevant og moderne, og dekker de behovene medlemmene (og potensielle medlemmer) har?
9. Kan/bør PEF og PEF-ung samarbeide tettere? Hvordan?
10. Diagnoseutvalgenes organisering vurderes i god dialog med utvalgene fram mot landsmøtet i 2021. Hva slags rolle skal/bør utvalgene ha? Hvilke diagnoser skal PEF jobbe for?

Målet med en prosess for å se på organiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet er for å videreutvikle organisasjonen slik at vi er best mulig rigget til å sørge for at vi blir en synlig organisasjon, som flere ønsker å være medlem av.

Det oppfordres til diskusjon av forslagene og spørsmålene over på styremøter i lokallag, fylkeslag og i utvalgsmøter. PEF-Ung oppfordres til å drøfte saken på sitt Landsmøte. Innspill kan sendes til administrasjonen ved generalsekretær Mari Øvergaard innen 22. november 2020, på e-post: [mari.overgaard@pefnorge.no](mailto:mari.overgaard@pefnorge.no)

Oslo, 22. september 2020

Med vennlig hilsen

Sentralstyret PEF v/

Tord Johansen (s)  
Forbundsleder

Mari Øvergaard  
Generalsekretær