



Psoriasis- og eksemforbundet
Årsberetning for 2020

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS ÅRSBERETNING FOR 2020

Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Psoriasis- og eksemforbundet er en partipolitisk uavhengig organisasjon.

Økonomi

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2020 ble et overskudd på kr. 645.621,-
Bokført egenkapital pr. 31.12.2020 er kr. 2.540.342,-

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2020 et riktig 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 3736 betalende medlemmer pr. 31.12.2020.
PEF-ung hadde 334 betalende medlemmer pr. 31.12.2020.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.20 pålydende kr. 439.944,-.
Siste tildeling fra forskningsfondet var på kr. 200.000,- til tre forskningsprosjekter i forbindelse med landsmøtet i 2018.

Arbeidsmiljø

Det var ansatt 4 kvinner og 1 mann i sekretariatet frem til 1. mai 2020. Ny generalsekretær startet samme dato, og den nye og den tidligere generalsekretæren jobbet sammen frem til 1. juli 2020. Fra det tidspunktet var det ansatt 5 kvinner i sekretariatet. Arbeidsmiljøet er godt.

Likestilling

Psoriasis- og eksemforbundet gjør ikke forskjell mellom menn og kvinner ved nyansettelser.

Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurener ikke det ytre miljøet.

Oslo, 3. mai 2021

Tord Johansen
forbundsleder

Hilde Mellum
nestleder

Jan Erik Haugom
sentralstyremedlem

Liv Skovdahl
sentralstyremedlem

Helle Vestby Talmo
sentralstyremedlem

Anne Marie Kvamsås
sentralstyremedlem

Anette Nærby
Leder PEF-ung

Malin Landro Angelteveit
Nestleder PEF-ung

Mari Øvergaard
Generalsekretær

HOVEDFOKUS 2020

Året 2020 har naturlig nok vært preget av koronapandemien som førte med seg nedstenging og begrenset sosial omgang fra mars 2020. Likevel har det vært god aktivitet i organisasjonen.

Hovedfokus har vært:

- Medlemssituasjonen – styrke medlemstilbudet
- Medlemssituasjonen – bedre synlighet
- Økonomi – styrke egenkapitalen
- Digital kompetanseheving og digitale aktiviteter
- Interessepolitikk – bedre behandlingstilbudet til voksne atopikere
- Informasjonsvirksomhet
- Oppfølging av Behandlingsreiser til utlandet
- Organisasjonsutvikling
- Verdens Psoriasisdag, Verdens urtikariadag, eksemdagen og HS Awareness Week
- Internasjonal virksomhet

SENTRALE TILLITSVALGTE



Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet 2018-2021.

Sentralstyret fra 01.01.2020 – 31.12.2020

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 2020

Finnmark og Troms:	Eva G. Sjøtun
<i>Vara PEF Troms:</i>	<i>Annveig Jenssen</i>
<i>Vara PEF Finnmark:</i>	<i>Bente Nordhus</i>
Nordland:	Birger Angelsen
<i>Vara:</i>	<i>Kate Arnøy</i>
Trøndelag:	Arnhild Fondal
<i>Vara:</i>	<i>Emilie Bergmann</i>
Møre og Romsdal:	Solgunn Larsen
<i>Vara:</i>	<i>Stig Marius Betten Åsgård</i>
Vestland:	Kenneth Waksvik
<i>Vara:</i>	<i>Jarl Løvik</i>
Rogaland:	Knut Svela
<i>Vara:</i>	<i>Torill H. Herigstad</i>
Agder:	Stig Magne Dørmænen
<i>Vara:</i>	<i>Aase Marit Waage</i>
Vestfold og Telemark:	Vidar O. Haugen
<i>Vara:</i>	<i>Svein Kvalevåg</i>
Viken:	Truls Nylén
<i>Vara:</i>	<i>Bjørn Karlengen</i>
Innlandet:	Tone Lund Nygård
<i>Vara:</i>	<i>Kari Braaten</i>
Oslo:	Monika Sandberg
<i>Vara:</i>	<i>Trude Bjørnsund</i>

Kontrollkomiteen fra 01.01.2020 – 31.12.2020

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Komitémedlem	Hege Thommesen Mürer – PEF-ung (til oktober 2020)
Komitémedlem	Kristine Midtsæter – PEF-ung (fra oktober 2020)
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland

Varamedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås – PEF-ung (til oktober 2020)
Varamedlem	Hege Thommesen Mürer – PEF-ung (fra oktober 2020)

Valgkomiteen fra 01.01.2020 – 31.12.2020

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 fungert/blitt oppnevnt av sentralstyret i 2020:

Redaksjonsråd:

Tord Johansen – forbundsleder
 Gudbjørg L. M. Dahl – leder PEF-ung (til oktober 2020)
 Anette Nærby – nestleder PEF-ung (leder PEF-ung fra oktober 2020)
 Terje Nordengen – generalsekretær (til 1. mai 2020)
 Mari Øvergaard – generalsekretær (fra 1. mai 2020)
 Eldrid Oftestad – redaktør/sekretær

Reiseutvalget:

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

Eksemutvalget:

Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland – leder
 Lillian Olafsen – PEF Oslo
 Hilde Offerdal Johansen – PEF Oslo
 Iselin Eriksen – PEF Indre Østfold

Artrittutvalget:

Malin Landro Angeltveit – PEF Bergen – leder
 Maj Christin Stenersen Lund – PEF Hedmark
 Lars Fredrik Olaussen – PEF Moss og omegn
 Bjørn Karlengen – PEF Ringerike
 Jan Erik Haugom – PEF Oppland

Likepersonsutvalget:

Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad – leder/likepersonskordinator

Liv Reidun Nesse – PEF Sogn og Fjordane
Gunn Grav Graffer – PEF Trøndelag Sør

Kursutvalget:

Elisabeth Wollebæk – PEF Follo
Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad
Vibeke Janssen – PEF Romerike
Stig Magne Dørmænen – PEF Aust-Agder
Jan Erik Haugom – PEF Oppland

Psoriasisutvalget:

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

Seniorutvalget: Ingen aktivitet i 2020.

HS-utvalget:

Geir Karlsen – PEF Fredrikstad – leder
Kristin Windahl – PEF Oslo
Kristine Midtsæter – PEF Romsdal
Mona Grorud Sørensen – PEF Trøndelag Sør
Ruby Hagemann Myhren – PEF Romerike

Urtikariautvalget:

Jørn Lund – PEF Drammen og omegn – leder
Elisabeth Wollebæk – PEF Follo
Ånen Ringard – PEF Asker og Bærum
Elin Lia – PEF Ringerike

Medisinsk råd:

Leder: Teresa Løvold Berents – hudlege universitetsklinikk
Nestleder: Ellen Slevolden – privatpraktiserende hudlege
Medlem: Flora Balieva – hudlege universitetsklinikk
Medlem: Ingen
Medlem: Brynjar Saunes Bye – allmennlege

22. mars 2020 trakk hele rådet seg fra sine verv. Sentralstyret har jobbet med oppnevning av nytt medisinsk råd i 2020 og vil legge frem et revidert mandat for PEFs medisinske råd for representantskapet i 2021.

MEDLEMSUTVIKLINGEN

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)

LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Antall lokalforeninger pr. 31.12.20	41
Antall fylkeslag pr. 31.12.20	12

Våren 2019 ble følgende fylkesårsmøtevedtak gjort:

- PEF Hordaland og PEF Sogn og Fjordane vedtok å slå seg sammen til **PEF Vestland**.
- PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder vedtok å slå seg sammen til **PEF Agder**.
- PEF Vestfold og PEF Telemark vedtok å slå seg sammen til **PEF Vestfold og Telemark**.
- PEF Oppland og PEF Hedmark vedtok å slå seg sammen til **PEF Innlandet**.
- PEF Buskerud, PEF Akershus og PEF Østfold vedtok å slå seg sammen til **PEF Viken**.
- PEF Nord-Trøndelag og PEF Sør-Trøndelag vedtok å slå seg sammen til **PEF Trøndelag**.
- **PEF Troms** vedtok i sitt årsmøte 23. mars 2019 at fylkeslaget ikke slås sammen med PEF Finnmark. **PEF Finnmark** vedtok i sitt årsmøte 3. mai 2019 å ikke slå seg sammen med PEF Troms. Representantskapet godkjente i sitt møte 5. september 2019

årsmøtevedtakene til PEF Troms og PEF Finnmark. Representantskapet ga de to fylkeslagene frist til landsmøtet i 2021 til å fullføre en sammenslåing av PEF Troms og PEF Finnmark.

Fullføring av fylkessammenslåing i 2020:

Sentralstyret har i 2020 hatt fokus på å fullføre prosessen med å slå sammen fylkeslag i PEF.

PEF Agder

25. februar avviklet PEF Agder sitt årsmøte og stiftelsesmøte i Kristiansand. Stig M. Dørmænen ble valgt til leder av det nye fylkeslaget. Arbeidet i det nye fylkeslaget er i gang, og flere styremøter er avviklet. PEF Agder er godkjent i Brønnøysund, og fylkeslaget har mottatt nytt organisasjonsnummer.

PEF Vestfold og Telemark

5. mars avviklet PEF Vestfold og Telemark sitt årsmøte og stiftelsesmøte i Porsgrunn. Svein Kvalevaag ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

PEF Innlandet

7. mars avviklet PEF Innlandet sitt årsmøte og stiftelsesmøte på Biri. Tone Lund Nygård ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

PEF Trøndelag

12. mars avviklet PEF Trøndelag sitt årsmøte og stiftelsesmøte på Stjørdal. Arnhild Fondal ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

PEF Viken

26. mai avviklet PEF Viken sitt årsmøte og stiftelsesmøte på PEFs kontor på Helsefyrtårnet i Oslo. Liv Skovdahl ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

PEF Vestland

6. juni avviklet PEF Vestland sitt årsmøte og stiftelsesmøte i Bergen. Anne Marie Kvamsås ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

PEF Troms og Finnmark

Fylkeslagene PEF Troms og PEF Finnmark jobber mot sammenslåing fra 1. januar 2022. Prosessen går som planlagt.

Medlemmene i PEF Drammen og omegn, som etter kommunesammenslåingen tilhører PEF Asker og Bærum, vil motta et brev fra PEF sentralt hvor de blir bedt om å melde tilbake om de fortsatt vil tilhøre PEF Drammen eller om de vil bli overført til PEF Asker og Bærum. Det samme gjelder medlemmer i Rømskog kommune og PEF Indre Østfold. Etter

kommunesammenslåingen tilhører disse medlemmene Aurskog og Høland kommune og lokallaget PEF Romerike.

ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

Store deler av 2020 har vært kraftig preget av koronapandemien og de ulike restriksjoner som har vært innført nasjonalt og lokalt som følge av denne. Dette har i stor grad påvirket organisasjonens aktiviteter.

Ifølge vedtatt handlingsplan er dette sentralstyrets hovedmål for 2019 og 2020:

A. MEDLEMSVEKST

Mål: Stabilisere medlemstallet i 2019 – øke med 250 medlemmer i 2020

Ansvar: Hele organisasjonen

Status: 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.

Følgende tiltak er gjennomført i 2020:

1. SAMARBEID MED HUDFAGMILJØET OM MEDLEMSVERVING

Status: Stor variasjon rundt om i landet hvordan dette følges opp fra våre tillitsvalgte, og det er fortsatt mye å hente fra dette tiltaket. PEF sentralt har god dialog med Norsk forening for dermatologi (Hudlegeforeningen) og NSF's faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi.

2. OPPEFØLGING AV DE LOKALE BEHANDLINGSENHETENE

Status: Stor variasjon rundt om i landet hvordan dette følges opp fra våre tillitsvalgte. Det er fortsatt mye å hente fra dette tiltaket.

3. SYNLIGHET FOR ALLMENNHETEN

Status: Forbundet har hatt god synlighet, med blant annet god mediedekning i konkrete saker. Dette er detaljert omtalt i avsnittet om informasjonsarbeid.

4. SPRE OPPDATERT OG VALIDERT INFORMASJONSMATERIELL

Status: Det er påbegynt arbeid med å oppdatere informasjonsmaterieill i 2020. Blant annet er det planlagt nye brosjyrer om eksem. Dessuten ble arbeid om å oppdatere diagnoseinformasjonen på hudportalen.no satt i gang. På grunn av koronasituasjonen har distribusjonen av informasjonsmaterieill til BHRs behandlingssplasser i Igalo og Valle Marina vært begrenset, og det gjelder også distribusjonen gjennom fylkes- og lokallagene. Fra mars

2020 og ut året har det ikke vært gjennomført behandlingsreiser for våre grupper, og fylkes- og lokallag har gjennomført få arrangementer på grunn av koronapandemien.

5. SYNLIGJØRE OG BRUKE LIKEPERSONENE I MEDLEMSREKRUTTERINGEN

Status: Likepersonene er blitt presentert i Hud & Helse og på nettsiden hudportalen.no. Likepersonene er godt oppdatert til å kunne utføre sin virksomhet og profilere PEF som en relevant organisasjon å bli medlem i. Aktivitetstallene viser at det fortsatt er et potensial for økt virksomhet. PEF har fått innvilget midler fra Stiftelsen Dam til å opprette en chatte-tjeneste for likepersontjenesten og et likepersonskurs.

6. TILBY ATTRAKTIVE MEDLEMSFORDELER

Status: PEF må være en relevant organisasjon for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt, og det må også medlemsfordelene være. Vi må ha medlemsfordeler og medlemsaktiviteter som fanger. Gjennom nettapoteket Farmasiet har vi hatt ulike medlemsfordeler som har vært populære i 2020. Blant annet har gode rabatter på Alepposåpen gitt flere nye kunder. Psoriasis- og eksemforbundet innledet i mars et samarbeid med den digitale hudlegetjenesten Askin. Samarbeidet gir medlemmene i PEF og PEF-ung 10 prosent rabatt på hver konsultasjon når de sender inn selv. I forbindelse med markeringen av Verdens psoriasisdag 29. oktober 2020 fikk medlemmene 50 prosent i medlemsfordel på konsultasjoner akkurat den dagen.

7. BENYTTE FACEBOOK-GRUPPENE FOR HS OG KRONISK URTIKARIA TIL Å REKRUTTERE NYE MEDLEMMER

Facebook-gruppene til HS og kronisk urtikaria hadde henholdsvis ca. 1500 og ca. 250 medlemmer ved utgangen av 2020, mens PEF har ca. 140 medlemmer med HS og ca. 34 medlemmer med kronisk urtikaria på samme tidspunkt.

Status: Utvalgene jobber kontinuerlig for at flere av medlemmene i gruppene på Facebook blir medlemmer i PEF. Antallet medlemmer av Facebook-gruppene øker stadig, og antallet PEF-medlemmer med diagnosene øker sakte, men sikkert.

B. GOD MEDLEMSPLEIE SKAL FØRE TIL AT FÆRRE MELDER SEG UT

Ifølge medlemsoversikten ved utgangen av 2020 hadde 233 meldt seg aktivt ut av PEF. Ved årets slutt hadde 448 ikke betalt kontingenten for 2020 og ble dermed utmeldt ved årets slutt (34 utmeldt på grunn av dødsfall).

Følgende tiltak er gjennomført i 2020:

1. TILBY ATTRAKTIVE MEDLEMSFORDELER

Status: PEF må være en relevant organisasjon for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt, og det må også medlemsfordelene være. Vi må ha medlemsfordeler og medlemsaktiviteter som fanger. Farmasiet og hudlegetjenesten Askin var blant medlemsfordelene i 2020.

2. NYE MEDLEMMER ØNSKES VELKOMMEN OG FØLGES OPP LOKALT

Status: Noen lokalforeninger kontakter alle nye medlemmer for å ønske dem velkommen til PEF og å spørre om du har spesielle ønsker. Inntil vi får bedre statistikk på effekten av dette tiltaket, oppfordres flere foreninger til å gjøre det samme.

3. SYNLIGHET I MEDIA

Henviser her til årsmeldingens kapittel om PEFs informasjonsvirksomhet.

4. SYNLIGHET OVERFOR MYNDIGHETER

PEFs strategi for 2018-2021 beskriver hvordan PEF ønsker å fremstå som helsepolitisk påvirkende ved strategiperiodens utløp i 2021:

- PEF er en helsepolitisk påvirkende som har innflytelse på helsepolitikere i Regjeringen og på Stortinget og har politisk kraft til å nå sine mål.
- PEF er godt synlig i mediebildet i sine helsepolitiske saker og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden.
- PEF er en godt fungerende interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan.
- PEF leverer gode politiske innspill både i høringsrunder og på eget initiativ.

Status: FHI (Folkehelseinstituttet) endret sine råd om håndvask etter innspill fra PEF, og forbundet fikk mye oppmerksomhet i media rundt «håndvask-saken» i april og mai, blant annet med oppslag i Aftenposten.

PEF leverte høringssvar på forslag til endringer i apotekloven i september 2020.

PEF har levert høringssvar på forslag om sammenslåing av egenandelskort 1 og 2.

Generalsekretær og kommunikasjonsansvarlig deltok på høring om statsbudsjettet i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Der ble krav om behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem, samt sammenslåingen av egenandelskort 1 og 2 løftet frem.

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.

C. FØLGENDE TILTAK FRA 2018 BLE VIDEREFØRT I 2019:

1. FØLGE OPP DEN DÅRLIGE TILGANGEN PÅ HUDLEGER – VENTETIDER PÅ FRA 6 TIL 9 MÅNEDER ER UAKSEPTABELT.

Status: PEF inngikk et samarbeid med den digitale hudlegetjenesten Askin i 2020 for å bedre medlemmenes tilgang til hudlege. PEF har deltatt i et møte med Helse Sør-Øst om prosjektet «Styrking av behandlings- og utdanningstilbud innen hud og venerologi i Helse Sør-Øst». Innstilling fra prosjektgruppen i Helse Sør-Øst skal ut på høring i 2021, og PEF er en av høringsinstansene.

2. BIDRA TIL VIDERE UTBYGGING AV LOKALE LYSBEHANDLINGSENHETER

Status: PEF fortsetter å sette fokus på denne saken. I Nordland har det blitt opprettet et nytt lysbehandlingstilbud.

3. ARBEIDE FOR Å SIKRE TILGANG TIL BIOLOGISK BEHANDLING FOR DE GRUPPENE SOM FYLLER KRAVENE I RETNINGSLINJENE FOR Å FÅ DENNE BEHANDLINGEN

Status: PEF startet i 2019 et arbeid for å påvirke Beslutningsforum for å få fortlgang i godkjenning av det biologiske legemiddelet Dupixent til behandling av moderat til alvorlig atopisk eksem hos voksne. En underskriftskampanje ble satt i gang i desember, og det var flere oppslag i media om saken på slutten av 2019 og i begynnelsen av 2020. Arbeidet fortsatte inn i 2020, og legemiddelet ble godkjent for offentlig finansiering i februar 2020. Fra april 2020 var legemiddelet tilgjengelig for personer over 18 år med moderat til alvorlig atopisk eksem. PEF har fulgt opp saken videre ved å informere om at legemiddelet nå er tilgjengelig og å formidle enkelte pasienters erfaringer med legemiddelet.

4. BIDRA TIL Å UTVIKLE HUDFORSKNING OG DELTA AKTIVT I FORSKNINGSFORMIDLING.

Status: PEF delte ut kr. 200.000,- i forskningsmidler under landsmøtet høsten 2018. PEF jobber kontinuerlig med å utarbeide gode forskningsøknader til Stiftelsen DAM.

5. ARBEIDE AKTIVT FOR Å BEHOLDE OG BEDRE RELEVANTE TRYGD-ORDNINGER FOR VÅRE MEDLEMSGRUPPER.

Status: PEF leverte hørings svar og tok opp saken om sammenslåing av egenandel 1 og 2 i forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2021.

SENTRALSTYRET

Sentralstyret avviklet 4 ordinære styremøter og behandlet 70 saker i 2020.

- Møte nr. 1:** 21. april, digitalt møte
- Møte nr. 2:** 13.-14. juni
- Møte nr. 3:** 11. september, digitalt møte
- Møte nr. 4:** 15. november, digitalt møte

Representantskapet

Representantskapet avholdt sitt møte i 2020 digitalt fredag 11. september. Antall saker til behandling var 17.

INTERESSEPOLITISK ARBEID

PEFs strategi for 2018-2021 beskriver hvordan PEF ønsker å framstå som helsepolitisk påvirker ved strategiperiodens utløp i 2021:

- PEF er en helsepolitisk påvirker som har innflytelse på helsepolitikere i Regjeringen og på Stortinget, og har politisk kraft til å nå våre mål.
- PEF er godt synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden.
- PEF er en godt fungerende interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan.
- PEF leverer gode politiske innspill både i høringsrunder og på eget initiativ.



Organisasjonsrådgiver Maren Awici-Rasmussen i PEF overleverte underskriftskampanje om å innføre biologisk medisin til statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.

Biologisk legemiddel mot atopisk eksem

PEF startet i 2019 et arbeid for å påvirke Beslutningsforum for nye metoder for å få fortgang i godkjenning av det biologiske legemiddelet Dupixent til behandling av moderat til alvorlig atopisk eksem hos voksne. En underskriftskampanje ble satt i gang i desember, og vi fikk inn 2.184 underskrifter. 19. februar leverte vi underskriftene til helseminister Bent Høie via statssekretær Anne Grethe Erlandsen. Det var flere mediasaker om dette temaet på slutten av 2019 og i begynnelsen av 2020. Arbeidet fortsatte inn i 2020, og legemiddelet fikk sin godkjenning i februar 2020. Det ble tilgjengelig fra april 2020 for voksne og unge fra 12 til 17 år med moderat til alvorlig atopisk eksem. PEF har fulgt opp saken videre ved å informere om at dette legemiddelet nå er tilgjengelig, samt formidle enkelte pasienters erfaringer med legemiddelet.

Hudvennlig håndvask

Da koronapandemien kom til Norge og nasjonale helsemyndigheter innførte smitteverntiltaket om hyppig håndvask, ble PEF bekymret for hvilke konsekvenser det ville ha for utbredelse av håndeksem og tørre og vonde hender. Spesielt var vi bekymret for barn og unge. Vi påpekte i flere sammenhenger hvor viktig det er å legge opp til hudvennlig håndvask i barnehager og på skoler, og vi innledet et samarbeid med Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) om anbefalinger. Disse anbefalingene ble sendt til fylkes-

og lokallag, media og helsemyndighetene. PEF fikk mye oppmerksomhet i media på våren, og et oppslag i Aftenposten førte til at flere medier fulgte opp saken. Etter påtrykk endret Folkehelseinstituttet (FHI) i mai håndvaskrådene sine i smitteveilederen for barnehager og skoler, slik at de ble mer skånsomme.

Statsbudsjettet

Generalsekretær og kommunikasjonsansvarlig deltok på høring om statsbudsjettet i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Der ble krav om behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem, samt sammenslåingen av egenandelskort 1 og 2 løftet frem.

Høringsvar

Det er levert høringsvar i følgende saker i løpet av 2020:

- Forslag til endringer i apotekloven i september 2020.
- Forslag om sammenslåing av egenandelskort 1 og 2

Klimabehandling

PEF har hatt flere møter med Seksjon for behandlingsreiser ved Universitetssykehuset i Oslo i løpet av 2020.

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 noe som vi vil få mer kunnskap om etter hvert.

ØKONOMI

1. Inntekter kr. 7.386.909,-

- PEF mottok forskningsmidler fra Stiftelsen Dam i årene 2016, 2017 og 2018, hvor kr. 1.420.000,- hvert år ble inntektsført i regnskapet, med en tilsvarende utgiftspost i disse tre årene. I 2020 mottok PEF kr. 133.000,- fra Stiftelsen Dam til en animasjonsfilm om hudvennlig håndvask, utgiftsført kr. 132.814,-. Og vi mottok også

midler til å produsere en spesialutgave av tegneserien Urban Legend om hud. Vi mottok kr. 397.000,- fra stiftelsen, utgiftsført kr. 333.853,-. Resten overføres 2021. Det er inntektsført kr. 79.400,- i adm. tilskudd.

- Inntektene på medlemskontingenten synker litt hvert år, i takt med at antall betalende medlemmer synker.
- Inntektene fra PEF-lotteriet synker fra år til år, og med ca. kr. 77.000,- fra 2019 til 2020. Overskuddet på lotteriet ble på ca. kr. 212.000,- i 2020
- Vi mottok tilskudd fra Norsk Tipping også i 2020 basert på tall fra 2018. Dette var en ekstraordinær utbetaling grunnet koronapandemien, og PEF fikk tildelt kr. 1.177.422,- i tippemidler i 2020. Disse midlene var helt avgjørende for at årsregnskapet for 2020 kunne gjøres opp med et overskudd på kr. 645.621,-
- PEF mottok kr. 399.451,- i momskompensasjon i 2020.

2. Utgifter kr. 6.745.736,-

- De totale lønnskostnadene er kr. 51.909,- høyere enn i 2020. Det skyldes to måneder med dobbel lønn til to generalsekretærer som følge av to måneders overlapp. Fra juli er alle ansatte på OTP-ordning.
- Den prosentvise andelen av medlemskontingenten som overføres til fylkes- og lokallag utgjorde kr. 384.690,- i 2020
- Tilskuddet til PEF-ung ble ikke videreført i 2020.

PEFs årsregnskap for 2020 viste et overskudd på kr. 645.621,-.

Dette gir et viktig tilskudd til egenkapitalen, og er et viktig steg i retning av en mer stabil økonomisk situasjon.

3. Økonomistyring

Administrasjonen har drøftet den økonomiske situasjonen med sentralstyret på alle sentralstyremøtene i 2020. Revisor har deltatt i disse drøftingene både på sentralstyremøtet i mars og på representantskapsmøtet i september 2020. Det har vært et stort fokus på å stabilisere den økonomiske situasjonen, og holde en stram styring. Ny generalsekretær startet 1. mai 2020, og hun har hatt fokus på raskt å få oversikt over den økonomiske situasjonen, og å sikre kontroll med utgiftene.

Medlemskontingenten er en av PEFs viktigste inntektskilder. 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 til sponsorsamarbeid i 2020 sammenlignet med foregående år. Vi har fått signaler om at dette er en utvikling som vil fortsette framover. Driftstilskuddet fra det offentlige henger nøye sammen med medlemstallet og vil øke hvis medlemstallet i PEF øker.

PEF er fortsatt avhengig av lotteriinntekter 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. Momskompensasjonen utgjorde kr. 399.451,- for PEF 2020. Det var 19,02 % avkortning av momsgrunnlaget i 2020-tildelingen.

Med driftskostnader i 2019 på kr. 7.293.798,- tilfredsstilte ikke Psoriasis- og eksemforbundet kravet på kr. 10.000.000,- for å kunne søke om tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner for 2020. Likevel, på grunn av kompensasjonsordninger i forbindelse med korona-pandemien, så ble det åpnet for at organisasjoner kunne søke dette tilskuddet basert på regnskapstall fra 2018. Dermed fikk PEF et tilskudd på kr. 1.177.422,-. Med dette unngikk PEF et underskudd i 2020.

Med driftskostnader i 2020 på kr. 6.745.736,- tilfredsstiller ikke Psoriasis- og eksemforbundet kravet på kr. 10.000.000,- for å kunne søke om tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner for 2021. Dette er hensyntatt i vedtatt budsjett for 2021.

4. Tilbakemeldingsrutiner

Sentralstyret og kontrollkomiteen ble holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen via regnskapsrapporter pr. juni, september og november. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2020.

Det framlagte regnskap for 2020 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Årsregnskapet er satt opp med forutsetningen om 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 2020, med Eldrid Oftestad som personlig varamedlem.

MARKERING AV MERKEDAGER

I mange år har PEF markert Verdens psoriasisdag. I den senere tid har forbundet også markert diagnosedager for atopisk eksem, kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS).

HS Awareness Week

I juni hvert år gjennomføres det ulike tiltak rundt omkring i verden for å gi hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) oppmerksomhet. I 2020 valgte PEF å gjennomføre en kampanje på Facebook og Instagram 1.-7. juni for å informere om sykdommen. Innleggene ble mye likt og delt.

Verdens eksemdag 14. september

Psoriasis- og eksemdagen markerte Verdens eksemdag 2020 med å lansere en animasjonsfilm for å fremme hudvennlig håndvask under koronapandemien. Filmen er laget med støtte av Stiftelsen Dam og er oversatt til engelsk, arabisk, somali og polsk. Den norske filmen og oversettelsene har pr. i dag (27. januar) hatt 1.738 visninger på YouTube, og filmen fikk mye oppmerksomhet på Facebook (rekkevidden av de betalte innleggene om filmen var på 106.546).

Verdens urtikariadag 1. oktober

Vi markerte Verdens urtikariadag 1. oktober 2020 med en episode av podkasten Hudpodden om kronisk urtikaria. I episoden samtalte hudlege Anne Birgitte Thomas Nordal og Veronica Solberg om hvordan det er å leve med kronisk urtikaria og behandling av denne diagnosen.

Verdens psoriasisdag 29. oktober

Det er det internasjonale psoriasisforbundet IFPA hadde valgt temaet «Be informed» (Bli informert) som årets tema for Verdens psoriasisdag. PEF brukte dagen til å gi oppmerksomhet på pasientrettigheten samvalg og samspillet mellom lege og pasient for å oppnå best mulig behandling av denne hudsykdommen.

På grunn av koronasituasjonen, var det naturlig å velge en digital markering av Verdens psoriasisdag 2020. 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?».

Sendingens innhold:

- Filmregissør Dag Johan Haugerud og skuespiller Trine Wiggen snakket om forholdet mellom en regissør og skuespiller og om det er mulig å se noen paralleller mellom denne relasjonen og forholdet behandler og pasient.
- Samvalgsforsker Anja Fog Heen fortalte om hvor langt vi er kommet med å få til samvalg og om behandlere informerer om denne pasientrettigheten og legger til rette for den.
- Hudlege og forsker Øystein Sandanger Universitetssykehuset i Oslo informerte om hva som rører seg på behandlings- og forskningsfronten på psoriasis.
- Elisabeth Bakken fra PEF-ung ga et innblikk i hvordan det er å leve med psoriasis.

- Reportasje med musiker Tara Lill Flåten Nicolaisen fra Lakselv i Finnmark. Hun har psoriasis og fortalte om hvordan hun synes det er å ha en kronisk hudsykdom.

Administrasjonen har fått mange positive tilbakemeldinger fra samarbeidspartnere og fra flere som har sett sendingen. Hele og deler av sendingen vil benyttes i ulike sammenhenger i tiden fremover.

Sendingen kan sees i sin helhet her: <https://youtu.be/TU3ABZnvhT8>



Fra innspilling av Hudpodden (f.v), livesending på Verdens psoriasisdag og animasjonsfilm.

FORBUNDSKONTORET

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99 på Helsfyr i Oslo, og PEF har hensiktsmessige kontorer til arbeidet med å nå organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2020 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. Han arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet. Terje avsluttet sitt arbeidsforhold 30. juni 2020.

Mari Øvergaard ble ansatt som generalsekretær i 100 % stilling fra 1. mai 2020. Hun arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.

Mette Land Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær. Hun har ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjon, hovedansvar for medlemssystemet og andre administrative funksjoner.

Maren Awici-Rasmussen har arbeidet i 100% stilling som organisasjonsrådgiver. Ca. 50 % av stillingen disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung. I tillegg er hun organisasjonsrådgiver, prosjektansvarlig og har et delansvar for medlemssystemet på kontoret.

Eldrid Oftestad jobber jobbet i 100 % stilling som redaktør- og kommunikasjonsansvarlig. Hun har redaktøransvar for medlemsbladet Hud & Helse, som inkluderer annonsesalg. Dette utgjør ca. 50 % av stillingen. Videre inkluderer stillingen redaktøransvar for PEF og PEF-ungs nettsider, ansvar for sosiale medier, oppdatering av informasjonsmateriell og arbeid med intern og ekstern kommunikasjon.

Trine Knudtson har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2020 som kontormedarbeider. Hun har ansvar for blant annet utsending av velkomstgaver til nye medlemmer og informasjonsmateriell, samt prosjektarbeid.



I slutten av januar og noen måneder før Mari Øvergaard begynte som ny generalsekretær, besøkte hun sekretariatet og forbundsleder Tord Johansen.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2019 til representantskapets møte 11. september 2020. Kontrollkomiteen har hatt ett fysisk møte i 2020, samt hyppig dialog via epost og telefon.

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.

INFORMASJONSVIRKSOMHET



De fire utgavene av Hud & Helse i 2020.

Medlemsbladet Hud & Helse

Det ble utgitt fire utgaver av Hud & Helse i 2020. Magasinet ble i henhold til Fagpressens opplagskontroll i snitt distribuert til 4.459 foreningsabonnenter, 64 betalte abonnenter og 548 regelmessig gratis distribuerte. Distribusjonen i alt var på 5.071 eksemplarer pr. utgave. Hvert nummer av Hud & Helse sendes gratis til hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, private hudlegekontorer, revmatologer, revmatologiske avdelinger, lærings- og mestringsentre, sentrale helsepolitikere, medier og øvrige samarbeidspartnere. Alle utgaver av Hud & Helse ble i 2020 trykket i et gjennomsnittlig opplag på 5.500 eksemplarer. Layout, design og trykk ble utført av 07 Media, og redaktør og generalsekretær gjennomførte annonsesalget. I juni inngikk PEF en avtale med Salgsfabrikken om annonsesalget for Hud & Helse og hudportalen.no, og de overtok delvis annonsesalget for nr. 3 og 4. Totalt ble det solgt annonser for kr. 575.634,-. Produksjonskostnader inkludert distribusjon, reiser og innleide frilanstjenester fra journalister og fotografer var på kr. 428.036,-. Dette ga et overskudd på kr. 147.598,-.

Hud & Helse inneholder artikler, kommentarer og reportasjer om psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. I hvert magasin kan abonnentene lese aktuelle saker om forskning, behandling og om å leve med en hudsykdom og psoriasisartritt. I hver utgave er det en hovedsak, og tanken bak hovedsaken er å gå litt mer i dybden og bredden av et tema og løfte det frem. I 2020 har vi hatt hovedsaker om fatigue, koronaviruset, barn og hudsykdommer og psoriasisartritt og pårørende. I 2020 inviterte vi leserne til å delta i en leserundersøkelse. Den viste blant annet at leserne er fornøyde med bladet og vil ha mer stoff om livsstil. Enkelte ønsket også å lese bladet digital. Det er mulig å gjøre på «Min side» på hudportalen, men i 2020 begynte vi å undersøke andre muligheter å gjøre det på.



Media

I 2020 har PEF fått mye oppmerksomhet i media. I forbindelse med innføringen av det biologiske legemiddelet Dupixent mot moderat og alvorlig atopisk eksem, fikk vi oppslag i VG og Dagbladet. Da NRK-programmet «Hva feiler det deg?» tok opp hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) og intervjuet deltakeren med HS på nrk.no, opplevde vi at flere med denne diagnosen meldte sin interesse til oss og på sosiale medier. I et leserinnlegg i Tidsskriftet Den norske legeforening stilte hudlege og professor Petter Gjersvik spørsmål om relevansen med behandlingsreiser i dag. Dette skapte debatt, PEF svarte på innlegget med å argumentere for hvor god effekt klimabehandling har. I tillegg skrev flere hudleger et innlegg som støttet vårt syn.

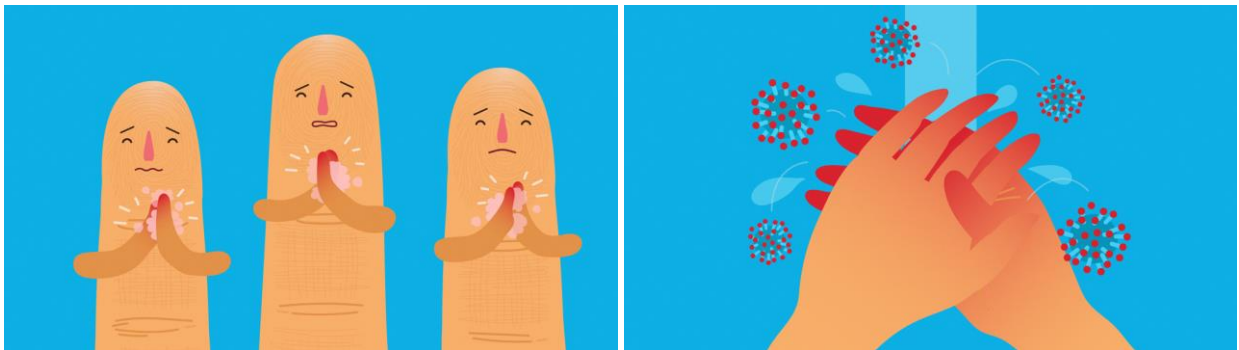
Da koronapandemien kom til Norge og nasjonale helsemyndigheter innførte smitteverntilaket om hyppig håndvask, ble Psoriasis- og eksemforbundet bekymret for hvilke konsekvenser det ville ha for utbredelse av håndeksem og tørre og vonde hender. Spesielt var vi bekymret for barn og unge. Vi påpekte i flere sammenhenger hvor viktig det

er å legge opp til hudvennlig håndvask i barnehager og på skoler, og vi innledet et samarbeid med Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) om anbefalinger. Disse anbefalingene ble sendt til media, og PEF fikk mye medieoppmerksomhet om dette på våren. Det var spesielt et oppslag i Aftenposten 17. mai som utløste en strøm av ulike mediesaker i nasjonale, regionale og lokale medier. Og etter påtrykk blant annet fra oss, endret Folkehelseinstituttet (FHI) i mai håndvaskrådene sine i smitteveilederen for barnehager og skoler, slik at de ble mer skånsomme.

Oppmerksomheten om «håndvask-saken» fortsatte utover høsten. I tillegg fikk vi flere oppslag i media om avlysningen av behandlingsreiser på grunn av koronasituasjonen. Vi hadde et innlegg på trykk i Dagsavisen og Vårt Land om saken, og nrk.no og NRK Oslo og Viken laget en sak om det.

Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon

Det er påbegynt arbeid med å oppdatere informasjonsmateriell i 2020. Blant annet er det planlagt nye brosjyrer om eksem. Dessuten ble arbeid om å oppdatere diagnoseinformasjonen på hudportalen.no satt i gang. På grunn av koronasituasjonen har distribusjonen av informasjonsmateriell til behandlingssentrene i Igalo og Valle Marina vært begrenset, og det gjelder også distribusjonen gjennom fylkes- og lokallagene. Fra mars 2020 og ut året har det ikke vært gjennomført behandlingsreiser for våre grupper, og fylkes- og lokallag har gjennomført få arrangementer på grunn av koronapandemien.



Med støtte fra Stiftelsen Dam produserte PEF en animasjonsfilm om hudvennlig håndvask.

Filmer

Da koronaviruset kom til Norge i fjor, og da norske helsemyndigheter rådet oss til å følge smitteverntiltaket om håndvask og hånddesinfeksjon for å forebygge smitte, forsto vi tidlig at det kunne øke risikoen for håndeksem og tørre og vonde hender. For å forebygge dette valgte vi å lage en film med konkrete råd og tips for å gjennomføre håndvask, samtidig som vi tar vare på hendene. I samarbeid med produksjonsselskapet Animer Animation Studio utviklet vi en animasjonsfilm med støtte fra Stiftelsen Dam, og dermatolog og overlege Teresa L. Berents kvalitetssikret manuset. Filmen ble etter hvert oversatt til engelsk, polsk, arabisk og somali. Oversettelsene ble korrekturlest av personer i vårt nettverk som behersker disse språkene. Vi lanserte filmen på Verdens eksemdag 14. september.

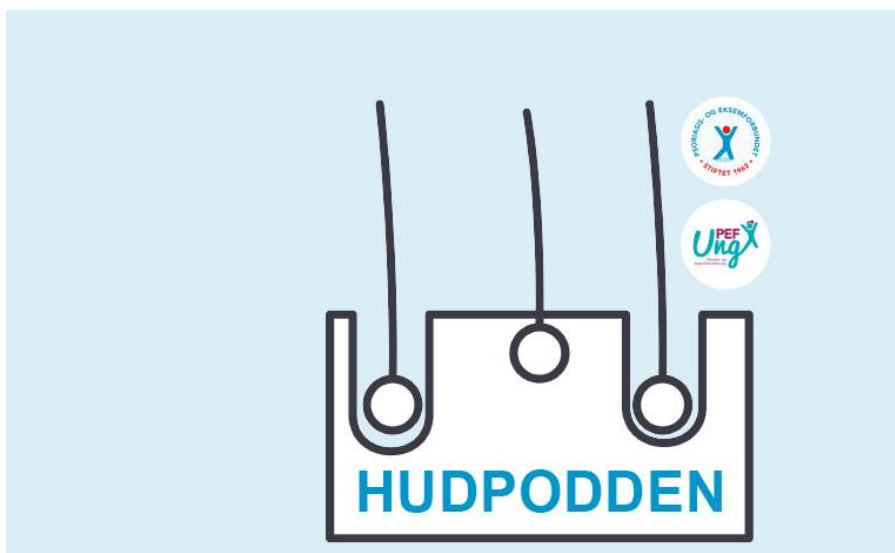
Den norske filmen og oversettelsene ble godt mottatt og har pr. i dag (27. januar) hatt 1.738 visninger på YouTube. Filmen fikk mye oppmerksomhet på Facebook (rekkevidden av de betalte innleggene om filmen var på 106.546).

Vi markedsførte filmen i relevante minoritetsmiljøer og hos helsemyndighetene. Da det kom frem at den offentlige informasjonen om koronaviruset og smitteverntiltakene ikke nådde minoritetsmiljøer, tok vi kontakt med flere miljøer enn vi opprinnelig hadde tenkt. Vi henvendte oss til kommuner, organisasjoner og aktører som jobber spesielt med å nå minoritetsmiljøer. Vi fikk flere positive tilbakemeldinger på vårt initiativ, og filmen er blitt godt mottatt i disse miljøene. Dessuten er den mye delt på nettsider og sosiale medier. Eksempler på mottakere som har gitt oss gode tilbakemeldinger og som har delt filmen i sine kanaler, er Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, Regjeringens ekspertgruppe som ble etablert for å foreslå ytterligere tiltak for å redusere smitte blant innvandrere, Helse- og omsorgskomiteen, Drammens minoritetsråd, Kirkens Bymisjon, Caritas Ressurscenter, Islamsk Råd Norge, Bergen kommune og Oslo kommune.

I august ble dokumentarfilmen «Under huden» lansert på NRK. Den ble vist som en serie på fire episoder på nett og lineært TV. «Under huden» er et filmprosjekt som ble produsert av Hacienda med støtte fra Stiftelsen Dam, og som ble sendt på VGTV i 2019. I filmen blir vi med på oppturer og nedturer i livet med Sanna Grydeland fra PEF-ung. Hun har diagnosen og ble rekruttert gjennom våre kanaler.

Digital «TV-sending»

På grunn av koronasituasjonen bestemte PEF seg for å markere Verdens psoriasisdag 29. oktober 2020 digitalt. Vi bestemte oss for å lage en digital «TV-sending» på YouTube. Den ble publisert 29. oktober kl. 19.30 og markedsført på hudportalen.no, Facebook, Instagram, Twitter og LinkedIn. PEF produserte og spilte inn sendingen i samarbeid med elevbedriften Audio Mind ved Ullern videregående skole i Oslo. Årets tema for psoriasisdagen var «Be informed» (Bli informert), og sendingen konsentrerte seg om temaet samvalg og samspillet mellom lege og pasient. Lege og programleder Kjetil Askeland ledet sendingen. Han er kjent som programleder i NRK-programmet «Hva feiler det deg?». Administrasjonen har fått mange positive tilbakemeldinger fra samarbeidspartnere og fra flere som har sett sendingen. Det var mellom 200 og 300 som så sendingen da den ble lagt ut, og i etterkant er den sett av over 500. Hele og deler av sendingen vil benyttes i ulike kommunikasjonssammenhenger i tiden fremover.



Podkasten Hudpodden ble lansert i 2020.

Podkast

I juni lanserte PEF i samarbeid med PEF-ung podkasten Hudpodden. Med støtte fra flere legemiddelfirmaer spilte vi inn i fire episoder av Hudpodden i perioden juni-desember. De handlet om sommerkroppen, koronaviruset, kronisk urtikaria og mestring i koronatid. Den sistnevnte episoden var i utgangspunktet en livesending rett før jul på Facebook, som i etterkant ble spilt inn som en podkastepisode. Totalt har 599 (februar 2021) lastet ned podkasten som er tilgjengelig på de fleste flater der man hører podkast. Vi planlegger flere podkastepisoder om atopisk eksem, psoriasisartritt, hidradenitis suppurativa (HS) og likepersoner i 2021.

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...».

I løpet av 2020 har vi gjort enkelte små endringer på hudportalen.no for å gjøre den mer brukervennlig. Vi satte også i gang et arbeid med å oppdatere diagnoseinformasjonen på nettsiden. I samarbeid med kommunikasjonsansvarlig Eldrid Oftestad samlet frilansjournalist Kristi Haga inn oppdatert informasjon, som ble klargjort for å publiseres på nettsiden. Dette arbeidet vil vi fortsette med i 2021.

I de siste årene har vi laget en julekalender på sosiale medier i desember. I 2020 gjorde vi en annen vri og kjøpte en digital julekalender av firmaet Make. Julekalenderen ble publisert på nettsiden, og flere av våre samarbeidspartnere sponset diverse produkter som vi delte ut. Vi fikk blant annet sponset hudprodukter, tegneserien The Urban Legend om hudsykdommer og boken «Huden er guden» av privatpraktiserende hudlege Jon Anders Halvorsen. På

selveste julaften delte vi ut en gratis konsultasjon hos dermatolog gjennom den digitale hudlegetjenesten Askin.

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 på våre kontoer på de sosiale mediene Facebook, Twitter, Instagram og LinkedIn.

Annonse salget på Hudportalen var på kr. 111.000,-. Det selges ikke annonser på nettsiden pef-ung.no, ettersom dette nettstedet primært henvender seg til barn og unge.

Farmasiet

Medio september 2016 inngikk PEF som første nasjonale pasientorganisasjon et omfattende og nyskapende samarbeid med nettapoteket Farmasiet, som tidligere het Komplet Apotek. Apotekdelen i Komplet ble i løpet av 2019 et eget selskap under navnet Farmasiet. Samarbeidsavtalen er blitt markedsført via nettstedet farmasiet.no/pef, hvor medlemmer kan registrere seg med medlemsnummer og få fra 15 prosent i rabatt på et bredt sortiment av produkter innen hud, hår- og hodebunn, sårstell, tekstiler og hjelpemidler til psoriasis artritt. I tillegg har medlemmer fått tilbud om fri frakt til Post i Butikk, halv pris på dørleveranser og tilbud om en tjeneste kalt «Refusjonshjelpen». Farmasiet bistår også PEF med faglige råd og kvalitetssikring av produkter med hjelp fra selskapets farmasøyter.

Samarbeidet med Farmasiet er blitt markedsført i relevante kommunikasjonskanaler og har vært en utvidet og attraktiv medlemsfordel. Farmasiet videreførte ordningen med levering av reseptpliktige legemidler i 2020, etter at ordningen ble godkjent og kvalitetssikret av Helsedirektoratet høsten 2016.

Som en del av avtalen mottar PEF 5 % av PEF-medlemmenes transaksjoner (kickback). For 2020 mottok vi kr. 3.614,- som er en betydelig nedgang i bruken av rabattkoden sammenliknet med årene før. I 2019 mottok PEF kr. 36.104,-, som var en økning fra 2018 (kr. 26.142,-) og 2017 (kr. 24.744,-). Farmasiet valgte derfor å avslutte samarbeidet med PEF fra 1. mars 2021.

Apotekene er viktige for PEF fordi mange medlemmer kjøper jevnlig apotekprodukter, og derfor jobber sekretariatet i PEF med å inngå samarbeid med apotekaktører. I 2020 innledet PEF samtaler med Boots Apotek om samarbeid for å tilby PEF-medlemmer gode tilbud og muligheter for organisasjonen til å gjennomføre ulike aktiviteter.

SOSIALE MEDIER

PEF benytter seg av ulike sosiale medier for å spre informasjon og skape engasjement og aktivitet internt og eksternt.

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 2020 hadde forbundets offisielle Facebook-side 5.175 følgere (31. desember 2020) og 5.100 likerklikk (31. desember 2020). Innlegg med filmsnutter og nyheter om PEF oppnår god respons. Dessuten engasjerer innlegg som oppfordrer til å gi kommentarer, «likes» og dele. Gjennomsnittlig rekkevidde var på 4.199.

PEF-ung har sin egen Facebook-side, «Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung)», og per 31. desember 2020 hadde siden 726 følgere og 712 likerklikk. Facebook-siden som er tilknyttet prosjektet «Under the Spotlight» hadde 31. desember 2020 196 følgere og 201 likerklikk, men til gjengjeld svært lav aktivitet som følge av at prosjektet er avsluttet. Facebook-gruppene «Hidradenitis Suppurativa Norge» og «Kronisk urtikaria – Psoriasis- og eksemforbundet» fortsatte sin aktivitet i 2020 og har i dag (19. februar 2021) henholdsvis 1.500 og 286 medlemmer. I tillegg finnes det også Facebook-grupper for fylkes- og lokallag, tillitsvalgte, sentralstyret, utvalg, likepersonstjenesten og webansvarlige. Facebook-sidene og -gruppene hadde generelt god aktivitet i 2020. 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, og det er gjerne spørsmål rundt diagnose, rettigheter og mestring. I 2019 ble PEF godkjent for å arrangere innsamlingsaksjoner på Facebook. Det ble satt i gang flere innsamlingsaksjoner i forbindelse med bursdager, og til sammen er det samlet inn kr. 23.237,-.

Twitter

@PEFNORGE

PEF har en Twitter-konto der det legges ut informasjon fra organisasjonen. 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 ved utgangen av 2019 327 følgere på sin Twitter-konto. @PEFNORGE følger selv 470 aktører innenfor helse og livsstil, med fokus på fagfeltene dermatologi og revmatologi, samt ulike helsepolitiske aktører.

Instagram

#psoriasisogeksemforbundet

PEFs Instagram-konto hadde ved utgangen av 2020 rundt 650 følgere. PEF bruker Instagram til å dele bilder fra ulike aktiviteter, møter og konferanser, samt formidle nyheter og informasjon om vårt arbeid i form av bilder med korte tekster, filmer og emneknagger. PEF delte i 2020 144 innlegg med bilder og filmer og opplever en økende respons på innleggene.

LinkedIn

I 2020 åpnet PEF en LinkedIn-konto. Vi bruker den til å legge ut nyheter, informasjon om PEF og stillingsannonser. I slutten av desember hadde vi 58 følgere.

KURS

Kursvirksomheten har vært veldig redusert i 2020 pga. koronarestriksjoner. Det var planlagt mestringskurs i Tromsø, Bergen og Trondheim høsten 2020, landsdelskonferanser, samt et organisasjonskurs i forbindelse med representantskapsmøtet i september. Alle kursene måtte avlyses, og selve representantskapsmøtet ble gjennomført digitalt 11. september 2020.

Siden mestringskursene våre ble avlyst, valgte administrasjonen i PEF og kursutvalget å gjennomføre et digitalt mestringskurs. I løpet av fem tirsdagskvelder i oktober og november inviterte vi til kurset, og om lag 30 deltakere fulgte kursopplegget.

Følgende temaer ble gjennomgått på kurset:

- Kveld 1: Kronisk hudsykdom ved dermatolog Kim Endre ved Institutt for klinisk medisin ved Universitet i Oslo.
- Kveld 2: Psoriasisartritt ved revmatolog Karen Fagerli Minde ved Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo.
- Kveld 3: Mestringsteknikker og strategier ved rådgiver Inger-Tove van de Vooren ved Sykehuset Østfold.
- Kveld 4: Kosthold og fysisk aktivitet ved foredragsholder og coach Ann-Christin Hansen.
- Kveld 5: Rettigheter ved juridisk rådgiver Atle Larsen ved FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon).

Kurset ble en suksess, og tilbakemeldingene har vært udelt positive.

NASJONALE ORGANISASJONER

Stiftelsen Dam

Psoriasis- og eksemforbundet fikk innvilget midler fra Stiftelsen Dam til flere ulike prosjekter i 2020. HS-utvalget fikk innvilget kr. 130 000,- til å arrangere HS-seminar. På grunn av koronaviruset er avviklingen av seminaret utsatt til 2021. PEF Viken fikk innvilget kr. 185 000,- i aktivitetsmidler til prosjektet «Behandle huden, så lenge som mulig!», som går ut på å produsere og distribuere en plakat med råd og tips om å behandle hud som eldre. Prosjektgruppen har hatt et oppstartsmøte i 2020 og vil gjennomføre prosjektet i 2021. I forbindelse med utbredelsen av koronapandemien fikk Stiftelsen Dam tilført ferske koronamidler, og i april fikk PEF innvilget kr. 133 000,- i midler til å lage en animasjonsfilm for å forebygge hudvennlig håndvask. Filmen ble lansert i forbindelse med markeringen av Verdens eksemdag 14. september og ble oversatt til engelsk, arabisk, somali og polsk.

Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)

På grunn av koronaviruset har ikke Psoriasis- og eksemforbundet gjennomført kurs som er berettiget tilskudd fra FUNKIS.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Generalsekretær Mari Øvergaard var påmeldt FFOs representantskapsmøte og ekstraordinære kongress i 2020, men arrangementet ble avlyst to ganger på grunn av koronarestriksjoner.

Atlas-alliansen

Atlas-alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er «tilknyttet organisasjon». Det har ikke vært kontakt mellom PEF og Atlas-alliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2020.

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. Det har vært gjennomført flere møter og samarbeid mellom PEF og NFDV i 2020, særlig på bakgrunn av arbeidet med anbefalinger om håndvaskrådene forbindelse med koronapandemien og det nasjonale smitteverntiltaket om hyppig håndvask og hånddesinfisering.

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 flere uformelle korte møte med leder i faggruppen, Kristine Kirkeby Fuskeland, i løpet av 2020.

INTERNASJONALE ORGANISASJONER



PsoProtectMe

PsoProtect er en global undersøkelse om psoriasispatienter og koronapandemien som IFPA er involvert i.

IFPA - International Federation of Psoriasis Associations

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.

EUROPSO

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

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.

AKTIVITET I RÅD OG UTVALG I PEF

Eksemutvalget:

Eksemutvalget bestod i 2020 av Helle V. Talmo (leder), Lillian Olafsen, Hilde Offerdal og Iselin Eriksen. Helle har deltatt i arbeidet med å starte et nordisk eksemutvalg/eksemgruppe. Danmark og Sverige har vært motoren i dette samarbeidsprosjektet. PEFs eksemutvalg har deltatt på flere møter med samarbeidspartnere innen legemiddelindustrien for å gi pasientinformasjon.

Psoriasisartrittutvalget:

Fra høsten 2019 ble følgende oppnevnt i PEFs psoriasisartrittutvalget: Malin L. Angeltveit – leder, Maj Christin Stenersen Lund, Bjørn Karlengen, Lars Fredrik Olaussen og Jan Erik Haugom. Det har vært liten aktivitet i utvalget i 2020.

Likepersonsutvalget:

Likepersonutvalget bestod i 2020 av Liv Skovdahl – likepersonskoordinator og leder, Liv Reidun Nesse og Gunn Grav Graffer. Utvalget har hatt flere møter i 2020. Også likepersonsarbeidet har vært begrenset på grunn av koronapandemien. Det ble invitert til et digitalt likepersonstreff, men treffet ble avlyst på grunn av få påmeldte. Likepersonsutvalget er i jevnlig dialog med PEFs likepersoner gjennom blant annet julebrev. Likepersonsutvalget har vært aktive i planleggingen av et nytt prosjekt som går ut på å etablere en chattetjeneste, hvor folk kan ta kontakt med PEFs likepersoner via chatt på internett. Arbeidet med prosjektet startet i 2020, og det fortsetter i 2021. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.

Kursutvalget

Kursutvalget bestod i 2020 av Elisabeth Wollebek, Liv Skovdahl, Vibeke Janssen, Stig Magne Dørmænen og Jan Erik Haugom. Utvalget har vært aktive i planlegging av flere mestringskurs i 2020, som dessverre er avlyst på grunn av koronapandemien. Kursutvalget har også påtatt seg oppgaven å oppdatere PEF-skolen (organisasjonshåndboken til PEF), som etter planen skal ferdigstilles til landsmøtet 2021.

Reiseutvalget:

Reiseutvalget har bestått av Sissel Brufors Jenssen, Bente Nordhus og Birger Angelsen. Utvalgets arbeid har naturlig nok vært redusert på grunn av koronapandemien og reiserestriksjoner.

Psoriasisutvalget:

Psoriasisutvalget har bestått av Berit Utgård – leder, Ewa Øwre og Gudbjørg M. L. Dahl fra PEF-ung. De har jobbet med å fornye brosjyren om psoriasis og PEF på behandlingssenteret Valle Marina på Gran Canaria. Utvalget er også i gang med å undersøke hva Lærings- og mestringssentrene rundt omkring i landet gjør for PEFs pasientgrupper.

HS-utvalget

HS-utvalget har i 2020 bestått av: Geir Karlsen – leder, Ruby Reppe, Kristin Windahl, Kristine Midtsæter og Mona Sørensen. HS-utvalget har hatt 7 møter i utvalget i 2020 og jobbet med gjennomføring av et HS-seminar i Kristiansand som er støttet av Stiftelsen Dam. Seminaret ble utsatt på grunn av koronapandemien. I tillegg har utvalget jobbet med å spre informasjon om HS i PEFs Facebook-gruppe for HS-pasienter. Utvalget har også forberedt videoforedrag om HS på Facebook og nettsiden hudportalen.no. Utvalget ser stadig økende antall medlemmer på HS-gruppen på Facebook. Der jobber utvalget målrettet med å fronte medlemskap i PEF.

Urtikariautvalget:

Urtikariautvalget har i 2020 bestått av: Jørn Lund, Elisabeth Wollebæk og Ånen Ringstad. Utvalget har hatt flere møter i løpet av 2020, og det har vært utarbeidet en behandlingsveileder. Verdens urtikariadag 1. oktober 2020 ble markert med en podkastepisode i PEFs podkast Hudpodden om kronisk urtikaria. I episoden samtalte en pasient og en hudlege om å leve med kronisk urtikaria og behandlingen av diagnosen. PEFs Facebook-gruppe for personer med kronisk urtikaria vokser sakte men sikkert i antall medlemmer, og utvalget ivaretar administrasjonen av siden.

Seniorutvalget:

Det har ikke vært aktivitet i seniorutvalget i 2019.