



Psoriasis- og eksemforbundet

Årsberetning
2021



Innhold

03

**Styrets
beretning**

04

**Hovedfokus i
2021**

05

**Organisasjon,
styret og
utvalg**

08

**Medlemstall,
foreninger og
lag**

09

**Aktiviteter og
resultater**

16

**Samarbeid og
nettverk**

17

**Medlems-
fordeler**

18

**Økonomi og
forbunds-
kontoret**

Styrets beretning

Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasis-artritt. 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 2021 ble et overskudd på kr. 1 191 222,-
Bokført egenkapital pr. 31.12.2021 er kr 3 731 564,-

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2021 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. Årsregnskapet er satt opp med forutsetningen om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundet hadde 3 397 betalende medlemmer pr. 31.12.2021.
PEF-ung hadde 295 betalende medlemmer pr. 31.12.2021.

Tora Johansen
forbundsleder

Liv Skovdahl
sentralstyremedlem

Anette Nærby
Leder PEF-ung

Hilde Mellum
Hilde Mellum
nestleder

Helle Vestby Talmo
Helle Vestby Talmo
sentralstyremedlem

Malin Landro Angeltveit
Nestleder PEF-ung

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.21 pålydende kr. 339 944,-. Siste tildeling fra forskningsfondet var på kr. 100.000,- til ett forskningsprosjekt i forbindelse med landsmøtet i 2021. (Landsmøtet ble utsatt til april 2022 på grunn av koronapandemien, men tildelingen ble utbetalt i 2021).

Arbeidsmiljø

Det var ansatt 8 kvinner i sekretariatet pr. 31.12.2021. Ved inngangen av året var det ansatt 5 kvinner, og staben er utvidet med 3 personer, samt en frivillig kontormedarbeider i løpet av 2021. 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, 28. mars 2022

Jan Erik Haugom
Jan Erik Haugom
sentralstyremedlem

Anne Marie Kvamsås
Anne Marie Kvamsås
sentralstyremedlem

Mari Øvergaard
Mari Øvergaard
Generalsekretær

Hovedfokus i 2021

Handlingsplan for 2021 har tatt utgangspunkt i PEFs strategi 2018-2021 og PEF mot 2030.

PEF skal være en synlig aktør, med gode og relevante medlemsaktiviteter.

Ønsket posisjon ved utgangen av 2021

- PEF skal være en **helsepolitisk påvirker**
- PEF skal være en **slagkraftig organisasjon i vekst**
- PEF skal være synlig og relevant **informasjons- og kunnskapsformidler**

Følgende mål har vært definert i handlingsplanen

- Ingen nedgang i medlemstallet fra 31.12.20 – 31.12.21
- Medlemmene (nye og gamle) skal føle seg velkomne, ønsket og «hjemme» (god medlemspleie)
- Synliggjøre likepersonstilbudet
- Være en synlig og relevant aktør i samfunnet
- Økt aktivitet for medlemmene
- Stabil økonomi
- Organisasjonsbygging
- God informasjons- og kunnskapsformidler

Året 2021 har naturlig nok vært preget av koronapandemien som førte med seg nedstenging og begrenset sosial omgang. Likevel har det vært god aktivitet i organisasjonen.

Organisasjon, styret og utvalg



Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet 2018-2021. Fra venstre: Helge Vilhelmsen, Jan Erik Haugom, Hilde Mellum, Anne Marie Kvamsås, Berit Utgård, Helle Vestby Talmo, Liv Skovdahl, Geir Karlsen og Tord Johansen.

Sentralstyret

01.01.2021 – 31.12.2021

Forbundsleder	Tord Johansen
Nestleder	Hilde Mellum
Styremedlem	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Liv Skovdahl
Styremedlem	Helle Vestby Talmo
Styremedlem	Anne Marie Kvamsås
Styremedlem	Anette Nærby – PEF-ung
Styremedlem	Malin Landro Angeltveit – PEF-ung
Varamedlem	Helge Vilhelmsen
Varamedlem	Berit Utgård
Varamedlem	Geir Karlsen (trakk seg i mai 2021)
Varamedlem	Gudbjørg Dahl

Sentralstyret avviklet 6 ordinære styremøter og behandlet 115 saker i 2021.

Representantskapet

Finnmark og Troms

Eva G. Sjøtun
Vara PEF Troms – Annveig Jenssen /
Kirsti Jensen
Vara PEF Finnmark – Bente Nordhus

Nordland

Birger Angelsen
Vara: Kate Arnøy

Trøndelag

Arnhild Fondal
Vara: Gunn Grav Graffer

Møre og Romsdal

Stig Marius Betten Åsgård
Vara: Solgunn Larsen

Vestland

Kenneth Waksvik
Vara: Stein Johnny Heggstad

Rogaland

Knut Svela
Vara: Torill H. Herigstad

Agder

Stig Magne Dørmænen
Vara: Aase Marit Waage

Vestfold og Telemark

Svein Kvalevåg
Vara: Vidar O. Haugen

Viken

Kristian Henriksen
Vara: Monika R. Guvåg

Innlandet

Tone Lund Nygård
Vara: Kari Braaten

Oslo

Monika Sandberg
Vara: Trude Bjørnsund

Representantskapet avholdt sitt møte i 2021
digitalt lørdag 4. september.

Kontrollkomiteen

01.01.2021 – 31.12.2021

Leder – Ragnhild Ottesen
Nestleder – Reidun Nymoen
Komitémedlem – Kristine Midtsæter –
PEF-ung

Varamedlem – Bjarne Alnes
Varamedlem – Owe A.L. Stangeland
Varamedlem – Hege Thommesen Mürer –
PEF-ung

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regn-
skapsåret 2020 til representantskapets møte.

Kontrollkomiteen har hatt ett fysisk møte i
2021, samt hyppig dialog via epost og telefon.

Valgkomiteen

01.01.2021 – 31.12.2021

Leder – Jane Kristin Vaksdal
Nestleder – Rune Haaverstad
Medlem – Anne Berit Kolset

Varamedlem – Solgunn Larsen
Varamedlem – Kjersti Ollestad
Varamedlem – Birger Angelsen

Valgkomiteen leverte sin innstilling til sentralstyret
og kontrollkomite i mars 2021.

Psoriasisutvalget

Berit Utgård - PEF Trøndelag Sør - leder
(til oktober 2021)
Eva Øwre - PEF Trøndelag Sør
Tor Egil Lerfald - PEF Trøndelag Sør

Likepersonsutvalget

Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad – leder/like-
personskoordinator
Liv Reidun Nesse – PEF Sogn og Fjordane
Gunn Grav Graffer – PEF Trøndelag Sør

Eksemutvalget

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

Kursutvalget

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

HS-utvalget

Kristine Midtsæter – PEF Romsdal - leder
Kristin Windahl – PEF Oslo
Mona Grorud Sørensen – PEF Trøndelag Sør
(til august 2021)

Reiseutvalget

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

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

Urtikariautvalget

Jørn Lund – PEF Drammen og omegn – leder
(til oktober 2021)
Ånen Ringard – PEF Asker og Bærum
(til oktober 2021)

Redaksjonsråd

Tord Johansen – forbundsleder
Anette Nærby – leder PEF-ung
Mari Øvergaard – generalsekretær
Eldrid Oftestad – redaktør/sekretær

Medlemstall, foreninger og lag

Lokalforeninger og fylkeslag



41

lokalforeninger
pr. 31.12.21

12*

fylkeslag
pr. 31.12.21

Medlemmer



3 397

betalende medlemmer
pr. 31.12.2021

Medlemstall 2011-21

	PEF	PEF-ung	Totalt
Pr. 31.12.2011	5128	342	5470
Pr. 31.12.2012	5022	318	5340
Pr. 31.12.2013	4898	303	5201
Pr. 31.12.2014	4707	292	4999
Pr. 31.12.2015	4651	311	4962
Pr. 31.12.2016	4513	319	4832
Pr. 31.12.2017	4407	296	4703
Pr. 31.12.2018	4262	295	4557
Pr. 31.12.2019	4175	374	4549
Pr. 31.12.2020	3736	334	4070
Pr. 31.12.2021	3397	295	3692

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Korona-pandemien 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.

* PEF Finnmark, PEF Troms, PEF Nordland, PEF Møre- og Romsdal, PEF Vestland, PEF Rogaland, PEF Agder, PEF Vestfold og Telemark, PEF Oslo, PEF Viken, PEF Innlandet og PEF Trøndelag

Aktiviteter og resultat

Dette har psoriasis- og eksemforbundet oppnådd i 2021:

Hele 2021 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.

Synliggjøring av likepersonstilbudet

Det ble gjennomført en «bli kjent med våre likepersoner»-kampanje i sosiale medier i januar 2021. Flere av PEFs aktive likepersoner ble presentert med bilde i PEFs kommunikasjonskanaler i sosiale medier.

Det har også vært jobbet med en modernisering og oppdatering av likepersonstjenesten, med blant annet en ny nettside (lanseres i 2022) og en ny designprofil.

27. – 29. august var 11 deltakere samlet til likepersonskurs i Oslo. Deltakerne fikk blant annet en innføring i diagnosene PEF jobber med, og flere gode foredrag om hvordan møte og snakke med mennesker som tar kontakt med likepersonstjenesten til PEF. Mye av fokus var denne helgen rettet mot den nye likepersonschatten som PEF har opprettet. Tidligere har det vært mulig å kontakte PEFs likepersoner på telefon og epost – nå kan de i tillegg kontaktes gjennom en chattetjeneste. Både erfarne og nye likepersoner har meldt seg til å betjene denne tjenesten, som ble lansert høsten 2021.



Føler du deg alene med hudsykdommen din?

Vi har tid til å hjelpe – kontakt var likepersonstjeneste

47 78 59 26
likeperson@pefnorge.no

Læs mer på hudportalen.no

PEF har vært synlig og relevant

COVID-19

Behandlingsreiser til utlandet har vært kansellert på grunn av koronaviruset hele 2020. Dermed har mange pasienter mistet et viktig og kjært behandlingstilbud. PEF har hatt tett dialog med Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo Universitetssykehus hele året og har fulgt utviklingen og vurderingene tett. Gjennom hele 2021 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.

To medieoppslag, i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund, om behandlingsreiser til utlandet.

Debattinnlegg i Aftenposten 30. august
Innlegg Dagens medisin, 19. oktober

Nedgang i sykehusaktivitet

PEF satte fokus på, gjennom et innlegg i Dagens Medisin 19. mai 2021, at det har vært en større nedgang for psoriasispatienter enn andre pasientgrupper på sykehus under koronapandemien. Det ble gjennomført nesten 10 000 færre konsultasjoner for psoriasis ved norske sykehus i 2020 sammenliknet med 2019. Aftenposten satte fokus på problematikken med et forsideoppslag 1. mai 2021.



Aktivitet for medlemmene

I hele 2021 har PEF har ett stort fokus på å opprette og gjennomføre et variert og godt tilbud til medlemmer og aktuelle medlemmer. På grunn av koronapandemien har mye aktivitet måtte gjennomføres digitalt.

Aktivitetsbank

Administrasjonen har søkt og fått midler til et prosjekt, hvor det kan ansettes en rådgiver i 50% stilling som skal jobbe med bistand til lokallagene og fylkeslagene. Thea Kristine Lande ble ansatt i stillingen og startet i PEF 1. mai 2021. I dette prosjektet jobbes det med å lage en aktivitetsbank, som inkluderer bl.a. tips til aktiviteter lokallag og fylkeslag kan gjennomføre.

I aktivitetsbanken inngår blant annet prosjektet PEF til nye høyder, som er støttet av Stiftelsen Dam. Tanken bak dette prosjektet er at lokallag selv kan arrangere hengekøyeturer i sitt nærområde. Vi har kjøpt inn mye av turutstyret som trengs for en natt ute under åpen himmel, blant annet hengekøyer med PEF-logo, liggeunderlag, tarp, hodelykter og stormkjøkken. Dette er utstyr som man kan låne. Vi sender det som trengs av utstyr til de som vil gjennomføre en tur. Målet med dette prosjektet er å få flere til å oppleve naturen i fellesskap med andre.

Strikk med omtanke

Psoriasis- og eksemforbundet fikk i 2021 prosjektmidler fra Stiftelsen Dam, og vi inviterte til digitale strikkkvelder. Alle som ønsket det deltok på sosiale kvelder via zoom. Det ble skravlet, strikket og det var foredrag med bl.a. hudlege Kim Endre. Deltakerne fikk tilsendt garnpakker, og returnerte ferdig strikkede votter, luer, skjerf og gensere, som senere ble overrekket til Kirkens Bymisjon.

PEF-tur til Gran Canaria

23. oktober til 6. november ble det gjennomført gruppetur til Gran Canaria, med PEFs reiseutvalg som arrangør. Gruppen som reiste bestod av 17 deltakere fra store deler av landet. Gruppen måtte forholde seg til Covid-restriksjoner på Gran Canaria, med blant annet munnbindpåbud på buss og i butikker. Men gruppen var godt fornøyd med turen.



Mestringsskoler

Det ble gjennomført mestringsskoler i Tromsø og Oslo (Sørmarka) i løpet av høsten 2021. Med fokus på å lære seg å mestre det å leve med en kronisk sykdom, fikk deltakerne høre foredrag fra blant annet hudlege og psykolog. I tillegg var det satt av godt med tid til å dele erfaringer og lære av hverandre.

Helsefremmende skriving

Tre helger i høst arrangerte PEF skrivekurset «Helsefremmende skriving i koronatid». Gjennom kurset fikk ni skriveglade medlemmer i PEF og PEF-ung en mulighet til å uttrykke seg gjennom sin penn eller sin PC om sin historie. Målet med kurset er å bidra til å øke livskvaliteten. Skrivekurset ble ledet av forfatterne Kjersti Wold og Siri Amalie Oftestad (bildet). Kursene var digitale og ble arrangert disse tre helgene (lørdag og søndag): 11.-12. september, 23.-24. oktober og 27.-28. november. Masterstudent Magnus Harding i antropologi ved Københavns Universitet fulgte skrivekurset som en del av sitt feltarbeid for å undersøke sammenhengen mellom kreativ skriving og helse. I tillegg til å følge kurset, har han intervjuet flere av deltakerne. I løpet av våren 2022 vil tekstene til kursdeltakerne bli samlet i en bok, som utgis av PEF.



Treningsfilm for deg med artritt!

Artritt-trimmen

Gjennom høsten 2021 hadde medlemmer av PEF anledning til å delta på Artritt-trimmen, et prosjekt støttet av Stiftelsen Dam. Prosjektet fortsetter også første halvdel 2022.

Hovedmålet med Artritt-trimmen er å tilby en aktivitet som gir glede, forbedret fysisk helse, sosialt samvær, samt reduserer ensomhet og stress. Treningen er spesielt for deg som har psoriasisartritt (PsA) eller vondt i leddene. Treningen gjøres via enkle trimøktene en til to ganger per uke over en periode på seks måneder. Trimøktene med påfølgende skravling og deling av oppturer og nedturer med likesinnede, vil foregå over den digitale plattformen Zoom.



PEF-pepperkaker

Med støtte fra IFPA Solidarity Fund kunne PEF designe og produsere pepperkakeformer inspirert av logoen vår. Tanken bak dette prosjektet er at lokal-lag inviterer til en pepperkake-workshop som en anledning til den gode samtalen. Det er utformet en «pakke» til interesserte med blant annet pepperkakeformer, informasjon om arrangementet og oppskrift på pepperkaker.

Deltakelse på Arendalsuka

PEF deltok med informasjonsstand under Arendalsuka også i 2021. PEF Agder bemannet standen hele uka, med noe hjelp fra administrasjonen. Standen var godt besøkt.

Foto: Thea og Monica på stand for PEF under Arendalsuka 2021



PEF formidler kunnskap og informasjon

Det er viktig for PEF å være synlige som en leverandør av kvalitetssikret informasjon med høyt faglig nivå. I 2021 har PEF styrket seg internt med ansettelsen av to rådgivere, med kompetanse innen dermatologisk sykepleie og folkehelse, kosthold, livsstilsendringer og mestring.

Rådgivningstjeneste

PEF har i 2021 opprettet en rådgivningstjeneste. Her kan alle som trenger noen å snakke med om hudsykdom eller psoriasisartritt ta kontakt, og få snakke med en av PEFs helsefaglige rådgivere. De kan være samtalepartnere om diagnose, eller temaer som livsstil, kosthold eller andre ting. Rådgivningstjenesten ble lansert 27. september 2021.

Mer om rådgivningstjenesten: www.hudportalen.no/informasjon/om-oss/noen-aa-snakke-med



COVID-19

Det har vært jobbet målrettet og kontinuerlig med å gi PEFs medlemmer kvalitetssikret og oppdatert informasjon om koronapandemien og aspekter ved denne som har særdeles viktig betydning for våre diagnosegrupper. Det har vært delt informasjon jevnlig på hudportalen.no og i sosiale medier, blant annet om koronavaksine, og etter hvert også både en tredje og fjerde vaksinedose for de som går på immundempende behandling. I dette arbeidet har administrasjonen hatt tett dialog med fagmiljøene.

Hudvennlig håndvask – hudvennlig hånddesinfeksjon

Gjennom Stiftelsen Dam fikk PEF midler til å utarbeide faglige råd om valg av hånddesinfeksjon som er både effektiv mot bakterier og virus, men også hudvennlig. Det ble gjort en gjennomgang av tilgjengelig forskning på tematikken, og PEFs seniorrådgiver helsefag Astrid Blikstad, utarbeidet råd i samarbeid med Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (Hudlegeforeningen). Det ble produsert en informasjonsfolder.

Podkast

I 2020 lanserte PEF i samarbeid med PEF-ung podkasten Hudpodden. I 2021 har vi produsert en rekke episoder. I forbindelse med HS-uken (HS Awareness Week) i juni produserte vi to episoder om HS. I den ene forteller Kristin Windahl om hvordan det er å ha hidradenitis suppurativa (HS), og i den andre gir hudlege Olaf Antonsen på hud poliklinikk ved Rikshospitalet i Oslo om HS-diagnosen. I løpet av våren publiserte vi også to episoder om atopisk eksem, en om Iselin Eriksen som har atopisk eksem og en annen med hudlege Kim Endre ved Oslo universitetssykehus som forsker på denne hudsykdommen. Andre episoder vi har publisert i 2021 har vært hentet fra flere webinarer, og de har andlet om psoriasisartritt, kronisk urtikaria (i forbindelse med Verdens urtikariadag 1. oktober), psykisk helse, følgesykdommer og likepersonstjenesten med chattetilbud. Totalt har podkasten blitt lastet ned 1 879 ganger siden 2020. Hudpodden er tilgjengelig på de fleste flater der man hører podkast.



Hud & Helse

Magasinet Hud & Helse er medlemsbladet til PEF og PEF-ung. I tillegg deles magasinet ut til samarbeidspartnere, hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, revmatologer, lærings- og mestringssentra, politikere og medier. I 2021 ble det utgitt fire utgaver som inneholdt ulike artikler om hudsykdommer og psoriasisartritt. Hver utgave inneholder en hovedsak som tar opp et tema eller en aktuell sak som er relevant for alle diagnosene PEF jobber for. I 2021 var hovedsakene kronikerrollen, livsstil, digitale hudlegetjenester og genetikk. I utgave nr. 3 lanserte vi en ny spalte i bladet. Det er en spalte der vår helsefaglige rådgiver Astrid Blikstad svarer på spørsmål fra leserne.

Vi får gode tilbakemeldinger på magasinet:

«Flott utgave med mye nyttig lesestoff!»

Kristine Kirkeby Fuskeland, hudsykepleier og fagutviklingssykepleier

«Dere gjør en fantastisk bra jobb med bladet, alltid mye å lese og noe å lære for selv oss som har hatt psoriasis lenge.»

Glenn Johansen, forfatter og medlem i PEF

«Hud & Helse inneholder mye aktuelt og relevant stoff for personer med hudsykdommer.»

Teresa Løvold Berents, spesialist i hud og veneriske sykdommer

Digitalisering av Hud & Helse

I 2021 inngikk PEF avtale med kommunikasjonsbyrået 07 media om digitalisering av Hud & Helse for å gjøre magasinet tilgjengelig for flere. Vi vil bruke den digitale løsningen 07 Media mPublish. Magasinet vil ligge ute på nettsiden hudoghelse.no, og i tillegg vil det ligge et digitalt arkiv med eldre utgaver av maga-

sinet. Vi er også i kontakt med Hud & Helses annonse-sesler om å selge annonser til den digitale utgaven, og de har tro på at dette vil føre til mer annonseinntekter. I 2021 satte vi i gang prosessen, og den digitale utgaven lanseres med første nummer av bladet i 2022.

Sosiale medier

PEF er aktiv på flere kanaler på sosiale medier, og i 2021 har vi opplevd en jevn økning i respons på det vi legger ut. Vi er aktive på Facebook, Instagram, Twitter, YouTube og LinkedIn. Vi poster innlegg, stories, bilder, filmer, livesendinger og webinarer. Fylkes- og lokallag deler videre det vi legger ut, og vi opplever at flere og flere kommenterer. Innimellom hender det at journalister også tar kontakt etter å ha lest et innlegg på sosiale medier.

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...», og i 2021 lanserte vi nettsiden levmedhs.no i forbindelse med HS Awareness Week i juni.

I løpet av 2021 har vi gjort enkelte små endringer på hudportalen.no for å gjøre den mer brukervennlig. Vi har blant annet oppdatert diagnoseinformasjonen og publisert informasjon om våre ulike aktiviteter (under emnet «Aktiviteter»), rådgivningstjeneste (under emnet «Noen å snakke med») og om å være frivillig i PEF (under emnet «For medlemmer»).

Foredragsvirksomhet

Det har vært gjennomført en rekke foredrag, åpne møter og informasjonsaktiviteter i 2021.

HS Awareness Week

PEF markerte HS Awareness Week 7.-13. juni i samarbeid med HS-utvalget. På grunn av koronapandemien og smitteverntiltak, var aktivitetene digitale. Vi lanserte nettsiden levmedhs.no. Nettsiden inneholder råd, tips og inspirasjon til forhåpentligvis å leve bedre med hudsykdommen HS. Flere av medlemmene i HS-utvalget spilte inn filmsnutter, der de fortalte om hvordan det er å leve med HS-diagnosen. Det ble arrangert åpent nettmøte for å dele erfaringer og råd om HS, og det ble spilt inn to podkastepisoder av Hudpodden om HS.

Webinar - Veien til diagnosen psoriasisartritt

26. august ble det gjennomført et webinar med fokus på diagnostisering av psoriasisartritt. Arrangementet var et samarbeid mellom forbundet sentralt og PEF Oslo. Lege i spesialisering i revmatologi ved Stavanger universitetssykehus og doktorgradsstipendiat ved universitetet i Bergen, Jens Vikse fortalte om forekomst, sykdomsmekanismer, symptomer (inkludert smertemekanismer) og indikasjon for utredning av diagnosen psoriasisartritt. Han ga også et innblikk i hvordan revmatologer vurderer om det er snakk om at den enkelte pasienten har PsA.

Åpent møte om ny klinisk studie om HS

8. september ble det gjennomført et åpent digitalt møte hvor PEF sammen med Dr. Tzellos Thrasyvoulos fortalte om en ny klinisk studie, hvor det skal undersøkes om Spesolimab, en medisin benyttet for annen diagnose, har gunstig effekt for også pasienter med moderat til alvorlig HS.

Verdens eksemdag

Verdens eksemdag 14. september ble markert med en digital sending. Sendingen ble ledet av Kjetil Askeland. Han er lege ved Akershus universitetssykehus (Ahus) og kjent som programleder i NRK-programmet «Hva feiler det deg?».

I løpet av times sending fikk vi høre fra PEF medlemmer og tillitsvalgte Helle Vestby Talmo og Martine Teigen, hudlegene Eva Marie Rehbinder og Teresa Løvold Berens og vi fikk slampoesi med artist Amina Sewali.

Webinar om kronisk urtikaria (verdens urtikariadag)

Verdens urtikariadag 1. oktober 2021 ble markert med et webinar. Hudlege Jose Hernán Alfonso snakket om når urtikaria kan kalles kronisk, hva som forårsaker utbrudd, og ga et innblikk i behandling, forebygging og hva som skjer på forskningsfronten. Arrangementet var et samarbeid mellom forbundet sentralt og PEF Oslo.

Webinar om pso, PEF Oslo (verdens psoriasisdag)

Verdens Psoriasisdag 2021 ble markert med et webinar om behandling 29. oktober. Arrangementet var et samarbeid mellom forbundet sentralt og PEF Oslo. Hudlege Flora Balieva ved Stavanger Universitetssykehus og Universitetet i Stavanger fortalte om de nye anbefalinger for behandling av psoriasis, og Jeanette Strand i PEF Oslo fortalte om sine behandlingserfaringer.

Webinar for fastleger

Forskning viser at det kan være psykisk utfordrende å ha en kronisk hudsykdom, og det kan gå utover livskvaliteten. I september spilte Psoriasis- og eksemforbundet to webinarer om hudsykdommer som var rettet mot fastleger; temaene som ble tatt opp var hudsykdom og psykisk helse, og følgesykdommer.

Videoforedrag - «Strategier for å mestre den mørke tiden»

I foredraget snakker vår rådgiver Thea blant annet om fysisk aktivitet, kosthold, søvn og lys.

Samarbeid og nettverk

PEF har også i 2021 samarbeidet tett med både nasjonale og internasjonale organisasjoner, stiftelser og nettverk. Alt samarbeid har naturlig nok vært sterkt preget av koronapandemien.

Stiftelsen Dam

Psoriasis- og eksemforbundet fikk innvilget midler fra Stiftelsen Dam til flere ulike prosjekter i 2021, både fra stiftelsens ordinære programmer, men også fra aktivitetsprogrammet og stimuleringsprogrammet som er opprettet på grunn av koronapandemien.

Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

PEF har hatt et godt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og NFDV i 2021, særlig på bakgrunn av arbeidet med anbefalinger om håndvaskrådene forbindelse med koronapandemien, og i prosjektet «Råd til hudvennlig hånddesinfeksjon».



NORDPSO

NORDPSO-aktiviteter har også vært preget av koronapandemien og reiserestriksjoner.

Det ble gjennomført ett fysisk møte i København 12. – 14. november.

NORDPSO fikk i 2021 utarbeidet en rapport om klimabehandling i Norden – *The Impact of Climate Treatment on Quality of Life for Psoriasis Patients – How can we secure equal access now and in the future?* Rapporten ble presentert på IFPAs konferanse (The 6th World Psoriasis & Psoriatic Arthritis Conference 2021) i Stockholm.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Generalsekretær Mari Øvergaard deltok på FFOs Kongress 27.-28. november 2021, og ble valgt inn i FFOs hovedstyre.

NSF Faggruppe for Dermatologiske Sykepleiere

PEF har hatt et formalisert samarbeid med NSF's Faggruppe for Dermatologiske Sykepleiere i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og faggruppen i 2021, særlig på bakgrunn av arbeidet med anbefalinger om håndvaskrådene forbindelse med koronapandemien, og i prosjektet «Råd til hudvennlig hånddesinfeksjon».

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, og mye har vært gjennomført digitalt.

EUROPSO

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

EHSF

PEF ble i 2021 medlem av European Hidradenitis Suppurativa Foundation e. V. (EHSF e.V.), EHSFs mål er å promotere kunnskap og forskning om HS.

Medlemsfordeler

I 2021 har det vært jobbet aktivt med etablering av nye samarbeid og nye medlemsfordeler for medlemmer av PEF.

I september 2021 lanserte PEF en ny rådgivningstjeneste. I den forbindelse lanserte vi også et utvidet tilbud til alle PEFs medlemmer - et samtaletilbud med fire samtaler med en av våre rådgivere på 30 minutter over en periode på fire uker. Tilbudet er for de som for eksempel ønsker hjelp til å mestre det å leve med en kronisk diagnose, til å akseptere en ny diagnose, til å navigere i jungelen av rettigheter eller støtte til å komme i gang med en livsstilsendring.



Andre medlemsfordeler etablert i 2021:

- Fra januar 2021 begynte Boots Apotek samarbeidet med Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Målet med avtalen er å spre kunnskap om hudsykdommer og psoriasisartritt via Boots apotek rundt omkring i landet. Samtidig er det et mål å bidra til at ansatte i apotekene gjennom samarbeidet med Psoriasis- og eksemforbundet får nyttig og aktuell kunnskap. Alle PEFs medlemmer får rabatt på produkter fra Boots apotek på nett.
- Medlemmer i PEF og PEF-ung får 20 % rabatt på alle produkter fra Rå Skincare.
- 30 %i rabatt på UV-måler fra SunSense
- Gratis premium-app fra Itchy - et digitalt verktøy for å gjøre egenbehandling enklere.
- Rabatterte priser gjennom Helsereiser for opphold på Valle Marina på Gran Canaria.

Fullstendig oversikt over medlemsfordeler her: www.hudportalen.no/informasjon/blimedlem/medlemsfordeler

Aktiv bruk av Facebook-grupper for nye diagnosegrupper

PEF har aktive Facebook-grupper for to av de nyere diagnosegruppene som et verktøy for å nå ut til disse målgruppene. **Det er god aktivitet i begge gruppen, med et jevnt tilsig av medlemmer.** Facebook-gruppene til HS og

kronisk urtikaria hadde henholdsvis ca. 1 500 og ca. 250 medlemmer ved utgangen av 2020. Januar 2022 hadde gruppene henholdsvis 1 718 og 332 medlemmer.

Økonomi

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2021 ble et overskudd på kr. **1 191 222,-**

Dette gir et viktig tilskudd til egenkapitalen og er et viktig steg i retning av en mer stabil økonomisk situasjon. Overskuddet må sees i særlig sammenheng med landsmøtet som ble utsatt fra oktober 2021 til april 2022.

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. Det har også vært stort fokus i 2021 på å øke inntekter. Sentralstyret og kontrollkomiteen er holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen. Nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2021.

Forbundskontoret

Forbundskontoret har i 2021 flyttet til nye lokaler i Fredrik Selmers vei 2 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 2021 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

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 delansvar for medlemssystemet på kontoret.

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

informasjonsmateriell, innspilling av podkastepisoder av Hudpodden og arbeid med intern og ekstern kommunikasjon.

Trine Knudtson har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2021 som kontormedarbeider. Hun har ansvar for blant annet utsending av velkomstbrev til nye medlemmer og informasjonsmateriell, samt prosjektarbeid.

Thea Kristine Lande startet i 100 % prosjektstilling som rådgiver helsefag og organisasjon 3. mai 2021. Stillingen er finansiert gjennom prosjektmidler fra bl.a. Stiftelsen Dam. Et av hovedprosjektene til Thea har vært utviklingen av en aktivitetsbank for lokallag og fylkeslag.

Astrid Blikstad startet i en 50 % prosjektstilling som seniorrådgiver helsefag 1. august 2021. Astrid jobber også 50 % som fagutviklingssykepleier på sengepost hud på Rikshospitalet og betjener PEFs nyopprettede rådgivningstjeneste.

Sanna Grydeland startet som prosjektleder (20 % stilling) i PEF 5. august. Sanna har hatt ansvaret for prosjektet Artritt-trimmen.

Heidi Iversen startet som frivillig kontormedarbeider for PEF 1. mai. Heidi har bl.a. hatt ansvaret for å oppdatere tidligere digitale utgaver av Hud & Helse.