

ÅRSBERETNING

NORSK PSORIASISFORBUND 2011.

Virksomhetens art:

Norsk Psoriasisforbund, Grensev. 99, 0663 Oslo, har sin tilhørighet i Oslo. Norsk Psoriasisforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Norsk Psoriasisforbund er partipolitisk uavhengig.

Økonomi:

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen. Norsk Psoriasisforbunds bokførte årsresultat 2011 ble et overskudd på kr. 49.916. Bokført egenkapital 31.12.2011 er kr. 1.049.861. Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2011 et rettviseende bilde av Norsk Psoriasisforbunds utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Norsk Psoriasisforbund har 5128 betalende medlemmer pr. 31.12.2011.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Norsk Psoriasisforbunds forskningsfond er pålydende kr. 751.706. det blir utdelt forskningsmidler i forbindelse med landsmøtet hvert 3. år.

Arbeidsmiljø:

Det var ansatt 3 kvinner og 1 mann i sekretariatet, og arbeidsmiljøet er godt.

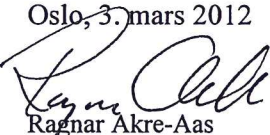
Likestilling:

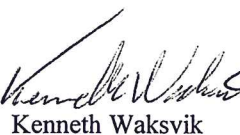
Norsk Psoriasisforbund gjør ikke forskjell mellom menn og kvinner ved nyansettelser.


Ytre miljø:

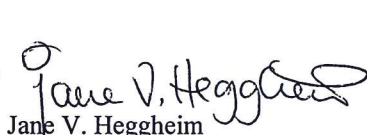
Norsk Psoriasisforbund forurenses ikke det ytre miljøet.

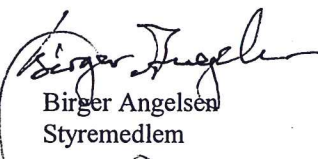
Oslo, 3. mars 2012


Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder

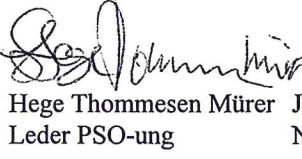

Kenneth Waksvik
Nestleder



Arneveig Jensen
Styremedlem



Jane V. Heggheim
Styremedlem


Birger Angelsen
Styremedlem


Rolf Dybwad
Styremedlem


Hege Thommesen Mürer
Leder PSO-ung


Jeanett Helen A. Bjørnsnøs
Nestleder PSO-ung


Terje Nordengen
Generalsekretær

Året 2011 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus for NPF har i 2011 vært:

- **Medlemssituasjonen**
- **Økonomien - samarbeidsavtaler**
- **Interessepolitikken**
- **Informasjonsvirksomhet**
- **”Ny livsstil – bedre helse og livskvalitet” – sentralstyrets hovedsatsning**
- **Deltakelse i evalueringsarbeidet av Behandlingsreiser til utlandet**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

TILLITSVALGTE

Sentralstyret:

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Annveig Jenssen
Styremedlem	Jane V. Heggheim
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Rolf Dybwad
Styremedlem	Hege Thommesen Mürer
Styremedlem	Jeanett Helen Aukan Bjørsnøs
<i>Varamedlem</i>	<i>Jarle Nærby</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Trine Knudtzon</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Bjarne Fr. Vatne</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Kristian Henriksen</i>

Fylkesrepresentanter i Representantskapet:

Finmark :	Eva G. Sjøtun
<i>Vara :</i>	<i>Gunn Tove Kivijervi</i>
Troms :	Anne Berit Kolset
<i>Vara :</i>	<i>Else Andreassen</i>
Nordland :	Viggo Johnsen
<i>Vara :</i>	<i>Sissel Brufors Jensen</i>
Nord-Trøndelag :	Roy Pedersen
<i>Vara :</i>	<i>Arnhild Bornstedt</i>
Sør-Trøndelag :	Kristin Richstad Eriksen
<i>Vara :</i>	<i>Unni Bredal</i>
Møre og Romsdal :	Jeanett H.A. Bjørsnøs
<i>Vara :</i>	<i>Per Kristian Lange</i>
Sogn og Fjordane	Anne Marie Kvamsås
<i>Vara :</i>	<i>Aslaug Furesund</i>

Hordaland :	Kjell Johnstad
<i>Vara :</i>	<i>Gunn Aga Gjøen</i>
Rogaland :	Knut Svela
<i>Vara:</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Vest-Agder :	Aase Marit Waage
<i>Vara:</i>	<i>Erling O. Egge</i>
Aust-Agder :	Mads Raaen
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Telemark:	Vidar O. Haugen
<i>Vara :</i>	<i>Anne-Marie Holmberg</i>
Vestfold :	Betty Ann H. Skalstad
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Buskerud :	John Olsen
<i>Vara :</i>	<i>Leif Solbakken</i>
Hedmark :	Roar Paulsen
<i>Vara :</i>	<i>Svein Åkerland</i>
Oppland :	Arild Dahlen
<i>Vara :</i>	<i>Kari Braaten</i>
Oslo :	Nille Jamvold Klaussen
<i>Vara :</i>	<i>Jeanette Strand</i>
Akershus :	Kjersti S. Nordengen
<i>Vara :</i>	<i>Rune Haaverstad</i>
Østfold :	Arild Smaaberg
<i>Vara :</i>	<i>Jan Erik Svendsen</i>

Kontrollkomiteen:

Leder	Tord Johansen
Nestleder	Ragnhild Ottesen
Komitèmedlem	Ole Petter Sætnan – PSO-ung
<i>Varamedlem</i>	<i>Bjarne Alnes</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Vera Kildal</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Trude Bjørnsund - PSO-ung</i>

Valgkomite

Leder	Viggo Johnsen
Nestleder	Gro Larsen
Medlem	Jarl Løvik
<i>Varamedlem</i>	<i>Laila Aslaksen</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Solgunn Larsen</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Owe A.L. Stangeland</i>

UTVALG - RÅD OG KOMITEER.

Følgende utvalg, råd og komiteer har vært oppnevnt av sentralstyret i 2011:

Redaksjonsråd:

Ragnar Akre-Aas - leder
 Hege Thommesen Mürer
 Terje Nordengen - sekretær

Reisekomité:

Oddny Høgalmen - leder
 Sissel B. Jensen
 Kristian Henriksen – PSO-ung

Atopikerutvalget:

Kjersti Ollestad - leder
 Lillian Olafsen
 Camilla Mugaas Skiple
 Siw E. Hansen
 Jeanett H.A. Bjørnsnøs – PSO-ung

Psoriasis artrittutvalget:

Trine Knudtzon – leder
 Annveig Jenssen
 Kenneth Waksvik
 Anne-Sofi Haug Svendsås – PSO-ung

Kurs- og likemannsutvalget:

Trine Knudtzon - leder
 Viggo Johnsen
 Gro Larsen
 Reidun Nymoen

Seniorutvalget:

Ragnhild Ottesen - leder
 Ingrid Mällberg
 Ingrid Ullestad Olsen

Medisinsk råd:

Leder	Kristin Ryggen – hudlege/avdelingsoverlege St. Olav
Nestleder	Cato Mørk - hudlege
Medlem	Tor Magne Madland - revmatolog
Medlem	Helge Bengtsson - hudlege
Medlem	(har ikke hatt allmennlege i 2011)

MEDLEMSUTVIKLINGEN.

Antall medlemmer pr 31.12.00	5944
Antall medlemmer pr 31.12.01	6045
Antall medlemmer pr 31.12.02	6097

Antall medlemmer pr 31.12.03	6035
Antall medlemmer pr 31.12.04	5986
Antall medlemmer pr 31.12.05	5895
Antall medlemmer pr 31.12.06	5671
Antall medlemmer pr. 31.12.07	5454
Antall medlemmer pr. 31.12.08	5359
Antall medlemmer pr. 31.12.09	5343
Antall medlemmer pr. 31.12.10	5085 (5393 inklusive PSO-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.11	5128 (5470 inklusive PSO-ung)

Tallene forteller at NPF/PSO-ung i 2011 har hatt en liten oppgang i medlemstallet på 77 medlemmer.

LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Antall lokalforeninger pr 31.12.11	45
Antall fylkeslag pr 31.12.11	19

Flere lokalforeninger sliter med å videreføre sine foreninger. Sentralstyret har også i 2011 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra sekretariatets side.

FORBUNDETS VIRKSOMHET.

Representantskapet har avviklet ett møte i 2011:
På Quality Airport Gardermoen hotell, 2.september 2011.
Antall saker til behandling: 18

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det også avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer og lederne i fylkes- og lokallagene 3. og 4. september. Totalt deltok ca. 50 personer på disse arrangementene. Temaer på kurset var blant flere – Nye retningslinjer for behandling av psoriasis – Medlemspleie og hvordan benytte sosiale medier i frivillig arbeid.

Sentralstyret har avviklet 5 ordinære styremøter og et telefonmøte og behandlet 112 saker.

- Møte nr.1: 05. – 06. mars
- Møte nr. 2: 12. april - telefonmøte
- Møte nr. 3: 22. – 24. juni
- Møte nr. 4: 02. september
- Møte nr. 5: 29. -30. oktober
- Møte nr. 6: 03. – 04. desember

ORGANISASJONSPOLITISKE SPØRSMÅL

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

- Medlemssituasjonen
- Planlegging og gjennomføring av flere markeringer av Verdens Psoriasisdag 29.10.
- Gjennomført år 2 av "Under the spotlight" i samarbeid med Abbott.
- Landslotteriet
- Etablering og oppfølging av sponsor-/samarbeidsavtaler
- Behandlingssituasjonen for medlemmene og andre med hudsykdommer i Norge - lokal lysbehandling - tidlig og potent behandling til personer med alvorlig psoriasis.
- Gjennomføringen av "Livsstilskolen" og utdanning av 17 livsstilslkemenn rundt om i landet.
- Gjennomføringen av to landsdekkende samlivskurs for medlemmer med psoriasisartritt og deres pårørende.
- Utvikling av et nytt temahefte nr. 8 – Deg, meg og sykdommen
- Klimabehandlingstilbudet på Valle Marina – deltakelse i evalueringsarbeidet
- Utvikling av "Psoriatikeren"
- Utvikling av nye nettsider
- Gjennomføring av nordisk forskningsprosjekt Arthritis Mutilans – NORDPSO
- Aktiv medvirkning i nordiske og internasjonale psoriasisorganisasjoner
- Videreført formell dialog med styrene i Norsk Dermatologisk Selskap og Norsk Revmatologisk Forening.
- Fulgt opp kontakten med LIS (legemiddelinnkjøpsamarbeidet) – via felles brukerrepresentant med NRF og LMF i LIS -spesialistgruppe, og via brev direkte til LIS-spesialistgruppe.
- En evaluering av NPF-organisasjonen via "Zeppelin-prosjektet"
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Avvikling av "sydenreiser" gjennom reiseutvalget

OPPFØLGING AV HANDLINGSPLANER FOR 2011.

Handlingsplanen for 2011 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra landsmøtet i oktober 2009, og godkjent av sentralstyret i møtet i mars. Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde "Ny livsstil – bedre helse og livskvalitet", medlemssituasjonen, økonomiområdet, interessepolitikken, Verdens psoriasisdag og klimabehandlingen. Sentralstyrets medlemmer fordelte ansvaret for de ulike satsningsområdene mellom seg.

Interessepolitiske saker:

Det har blitt arbeidet med en lang rekke interessepolitiske spørsmål i 2011. Klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus. Behandlingsreisene til utlandet har i løpet av annet halvår 2011 blitt evaluert av SINTEF-Helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet. NPF har bidratt i evalueringsarbeidet, og evalueringsrapporten ble presentert i desember.

Det ble gjennomført høring på forslaget til Statsbudsjett for 2012 i Stortingets Helse- og omsorgskomite i oktober, hvor NPF framla sine krav. Som en oppfølging av høringen på forslaget til statsbudsjett for 2012, gjennomførte forbundsleder og generalsekretær i desember et møte med 2. nestleder i Stortingets Helse- og omsorgskomite, Kjersti Toppe fra Senterpartiet, for å drøfte mulighetene til å finne penger til videre utbygging av lokale lysbehandlingsenheter innenfor budsjettet for 2012.

NPF har også i 2011 samarbeidet med ledelsen i Norsk Revmatikerforbund, og i enkelte saker også med ledelsen i Landsforeningen Mot Fordøyelsessykdommer, Astma og Allergiforbundet og MS-forbundet. Disse organisasjonene har samarbeidet aktivt om spørsmål av felles interesse, blant annet når det gjelder klimabehandlingstilbudet i utlandet og oppfølgingen av kontakten med LIS.

Klimabehandlingen:

I 2011 har ca. 450 psoriasispatienter fått innvilget behandlingsreise på psoriasisprogrammet. Disse har fått behandling på Valle Marina på Gran Canaria. Sammen med de norske pasientene har det også dette året vært svenske og finske psoriasispatienter på Valle Marina. Bemanningen i 2011 har vært 1 dermatolog, oversykepleier, 3 sykepleiere og fritidsleder. Det arbeides fortsatt aktivt med å gjennomføre flere forskningsprosjekter knyttet til psoriasisprogrammet.

Psoriasisartrittpasientene har også i 2011 hatt et klimabehandlingstilbud i Tyrkia og i Monte Negro. Antallet norske psoriasisartrittpasienter som har deltatt er ikke kjent.

Pasienttilfredsheten med disse tilbudene er meget god.

NPF har et formalisert samarbeid med "Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet" ved Oslo Universitetssykehus. Det ble avviklet et fellesmøte mellom de berørte pasientorganisasjoner og ledelsen for Behandlingsreiser til utlandet i mai 2011. Sentralstyremedlem Jane V. Heggheim og generalsekretær Terje Nordengen avviklet i tillegg møter med pasientene og ledelsen på Valle Marina primo november 2011.

NPF mottar jevnlig tilbakemeldinger fra pasienter på Valle Marina som ikke er fornøyd med boforholdene på helsesenteret. I 2011 har pasientene for det meste bodd tre personer pr. leilighet, og dette oppleves som ukomfortabelt for mange, og noen forteller at de ikke vil søke på nye turer hvis ikke boforholdene blir bedre. NPF har dette opp med Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet i flere år, og også i våre møter i 2011.

Medlemssituasjonen:

NPF har hatt en liten økning på 43 medlemmer i 2011, fra 5085 til 5128. Målet i strategidokumentene er en medlemsvekst på 300 pr. år.

Sentralstyret har videreført "fadderordningen" for fylkene for å bedre samhandlingen med lokalapparatet. Erfaringene med denne ordningen er god, og fadderordningen vil bli videreført i 2012.

Økonomiområdet:

1. Inntekter:

- Kontingentinntekter er ca. kr. 100.000 lavere enn budsjettet. Noe av årsaken til det er at PSO-ung kontingentinntekter blir tatt ut av NPFs regnskap og ført i PSO-ungs eget regnskap.
- Driftstilskuddet er i samsvar med budsjettet for 2011.
- Sponsorinntektene ble betydelig høyere enn i 2010, og er ca. kr. 225.000 over budsjettet for 2011.

- Salget av annonser til Psoriatikeren er i 2011 utført av DRD, og annonseinntektene på Psoriatikeren er ca. kr. 500.000 i 2011. Kostnadene for produksjon av bladet har blitt betydelig lavere enn i 2010, slik at Psoriatikeren samlet sett gikk med et overskudd på ca. kr. 27.000 i 2011.
- Lotteriinntektene ble ca. kr. 25.000 høyere enn budsjettet, og en trinnvis økning av momskompensasjonen år for år har ført til at momskompensasjonen til NPF ble ca. kr.50.000 høyere enn året før.
- NPF har i tråd med godkjent samarbeidsavtale utført konsulent tjenester for RI-Norge for kr. 400.000 i 2011.
- NPF hadde i 2011 en økning i tildelte § 24-midler fra kr. 60.000 til kr. 66.000 på grunn av økt studievirksomhet.

2. Driftsutgifter

- Lønnskostnadene ble betydelig høyere enn budsjett. En viktig årsak til de høye lønnskostnadene er den høye pensjonsforsikringen som ble belastet NPF i 2011. Som redegjort for i sentralstyremøtet i oktober var ikke forsikringspremiene for to av de ansatte lønnsjustert fra 2008 til 2011. Dermed ble hele denne økte forsikringspremien belastet på regnskapsåret 2011.
- EDB-kostnader og WEB-utvikling ble ca. kr. 135.000 høyere enn budsjettet. Hovedårsaken til disse økte utgiftene var at NPF/PSO-ung nettsider måtte skiftet plattform fra Idium til TWM – reklame i 2011.

3. Økonomistyring:

Det arbeides med å etablere flere stabile inntektskilder. Styret har drøftet dette løpende i 2011. Det kreves flere stabile inntekter før en budsjetterer uavhengig av overskudd fra lotteriet, og pr. i dag er NPF helt avhengig av lotteriet for å bringe regnskapet i balanse.

4. Tilbakemeldingsrutiner:

Det er gjennom året utarbeidet regelmessige økonomirapporter til sentralstyret, representantskapet og kontrollkomiteen.

Tildeling av velferdsmidler til lokalapparatet

Fordelingsnemnda endret tildelingssystem og tildelingsrutiner for ulike støtteordninger i 2005. NPF fikk fra 2005 også tildelt de midler som tidligere ble administrert av fylkeslagene. NPF fikk totalt tildelt kr. 1.236.184 for 2011. NPFs sentralstyre vedtok at kr. 320.000 skulle overføres til lokale trivsels- og velferdstiltak.

”NY LIVSSTIL – BEDRE HELSE OG LIVSKVALITET – NPFs hovedsatsning i 2011.

”Ny livsstil – bedre helse og livskvalitet” – har vært sentralstyrets satsningsområde i 2011. En viktig del av hovedsatsningen har vært gjennomføringen av ”Livsstilsskolen” og utdanningen av 17 nye ”livsstilslikemenn”. Dette prosjektet ble finansiert av Pfizer Global. Prosjektet inneholdt også to åpne møter med kosthold og livsstilsendring som tema, og disse to møtene i Trondheim og Tromsø samlet 55 deltakere. Noen av ”livsstilslikemennene” har i siste halvår av 2011 presentert seg som likemenn i ulike fora. Det er laget en powerpointpresentasjon om temaet ”Ny livsstil – bedre helse og livskvalitet” som likemennene kan benytte i sitt arbeid.

Forskningsprosjektet - Arthritis mutilans

Det nordiske forskningsprosjekt på Arthritis mutilans er videreført i 2011, selv om framdriften i prosjektet gjerne skulle ha vært større. Den vitenskapelige komiteen har avviklet to møter i 2011. Tidligere generalsekretær i NPF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. NORDPSOs styringsgruppe for prosjektet har avviklet to møter i 2011. I Norge ble det rekruttert ca. 10 pasienter til prosjektet i løpet av 2010, og totalt er ca. 80 pasienter fra de nordiske landene inkludert i prosjektet ved utgangen av 2011.

Verdens Psoriasisdag 29.10.

Tema for WPD 2011 var "Lets talk about psoriasis – and take action!" Flere av sponsorene gikk inn med økonomisk støtte til WPD-aktivitetene i 2011.

Følgende prosjekter ble gjennomført:

1. "UNDER THE SPOTLIGHT"-prosjektet er videreført i 2011. Vi følger Kenneth og Tove med familie i år to av prosjektet. I tillegg presenteres to nye "spotlightere". Det er "super-blogger" Maria Brudevoll, som allerede er godt kjent for mange via sin blogg, hvor hun blogger om sin psoriasis. Den fjerde spotlighteren er ekteparet Hanne og Lars Fredrik Olaussen fra Østfold, hvor han har psoriasisartritt og hun forteller om hvordan det oppleves å være pårørende til en med psoriasisartritt.

De nye spotlight-filmene hadde premiere på Vika kino i Oslo lørdag ettermiddag, 29. oktober fra kl. 15.00 – 17.00. Spotlight-filmene er lagt ut på egen nettside. Arrangementet på Vika kino i Oslo inneholdt en paneldebatt hvor stigmatisering og diskriminering var tema. Kenneths intervju med Telemarksavisa ble tatt inn i til sammen 43 andre region- og lokalaviser i A-pressen, noe som medførte at UTS-prosjektet fikk meget god mediaomtale i 2011.

Kenneths UTS-film har deltatt som Norges bidrag i en internasjonal avstemming om beste film, og tok en flott tredjeplass i konkurransen.

2. "DET ER LOV Å SI I FRA! – HVA BETYR NYE BEHANDLINGSMÅL OG NASJONALE FAGLIGE RETNINGSLINJER FOR DEG MED PSORIASIS?"

Målet med prosjektet var å øke kunnskapen om hvilke behandlingsmål som i dag gjelder for behandlingen av pasienter med psoriasis, og om hvilke nasjonale retningslinjer som skal være oppfylt for å kunne få biologisk behandling. Norsk Psoriasisforbund har arrangert åpne møter/kurs/miniseminarer med tema: "*Det er lov å si i fra! - Hva betyr nye behandlingsmål og nasjonale faglige retningslinjer for deg med psoriasis?*" i 5 byer i Norge.

Møtene ble arrangert i et samarbeid mellom NPF sentralt, NPFs fylkeslag og to av NPFs samarbeidspartnere

Møteplan:

Fylke	Dato	Sted	Foredragsholdere	Rep. fra NPF
Lederkurset	03. Sept.	Gardermoen	Alexandros Stefo	Sentralstyret
Rogaland	10. okt.	Stavanger	Ellen Pritzer	Ragnar Akre-Aas
Hordaland	24. okt.	Bergen	Katharina Z. Stangeland	Ragnar Akre-Aas
Sør-Tr-lag	25. okt.	Trondheim	Alexandros Stefo	Rolf Dybwad
Buskerud	16. nov.	Drammen	Patrick Kramer	Kenneth Waksvik
Aust-Agder	24. nov	Arendal	Frode Kristensen	Ragnar Akre-Aas

De 5 fylkesmøtene samlet til sammen ca. 125 deltakere – eller ca. 25 deltakere pr. møte. Det er rapportert om at en god del av de frammøtte ikke var medlemmer i NPF, og forhåpentligvis blir medlemmer etter disse møtene.

3. NPFs FOKUS I 2011 ” NY LIVSSTIL – BEDRE HELSE OG LIVSKVALITET”

Livsstilskolen ble arrangert 27. august med 17 likemenn til stede. Disse gjennomgikk et dagskurs, og er klare til innformere videre om at sunn livsstil er viktig for å forebygge følgesykdommene av psoriasis.

Med bakgrunn i kursinnholdet, ble det laget en enkel powerpointpresentasjon som livsstilslkemennene skal/kan bruke i sitt lokale informasjonsarbeid. To av livsstilslkemennene har brukt denne presentasjonen i lokale arrangementer i høst.

Del 3 av dette prosjektet var to folkemøter/åpne møter som ble arrangert i Trondheim og Tromsø i september 2011. Disse to møtene samlet ca. 55 deltakere. Prosjektet er finansiert av Pfizer, og gjennomført i regi av NPF.

4. INFO-STAND I OSLO 28. OKTOBER

NPF sentralt arrangerte info-stand på CC-Vest, Storo-senteret og Nasjonalteateret T-banestasjon fredag ettermiddag 28. oktober. Dette var et samarbeid mellom NPF, PSO-ung og Oslo PSO og Oslo PSO-ung. Standene hadde godt besøk, og mange hadde spørsmål de ønsket svar fra våre tillitsvalgte.

5. LOKALE ARRANGEMENT

Ca. 20 av NPFs fylkes- og lokallag gjennomførte egne arrangementer for å markere Verdens psoriasisdag i ukene før og etter 29. oktober.

FORBUNDSKONTORET

NPF flyttet høsten 2006 til Grenseveien 99, og fikk svært hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. NPFs virksomhet forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2011 har vært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Terje Nordengen har vært fast ansatt som generalsekretær fra 1. mars 2010.

Mette Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær og har blant annet ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjonen, hovedansvar for medlems-systemet og andre administrative funksjoner.

Ingun Rolfsrud kom tilbake fra svangerskapspermisjon medio februar, og har arbeidet i 100 % stilling som organisasjonssekretær. Ingun er IT -ansvarlig på kontoret og har delansvar for medlemssystemet. Ingun har også sekretærfunksjon for PSO-ung.

Eli Synnøve Gjerde ble fra 01.01.2011 ansatt i 100 % stilling som redaktør og informasjonsrådgiver. Eli Synnøve har i 2011 hatt redaktøransvaret for Psoriatikeren og har i tillegg jobbet 50 % som nettradaktør for RI-Norge.

ØKONOMI

Sentralstyret er holdt løpende orientert om den økonomiske status. Regnskapsrapporter er regelmessig oversendt til representantskapets medlemmer.

For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskap for 2011. Det framlagte regnskap for 2011 gir en rettviseende oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling.

Årsregnskapet for 2011 er satt opp med den forutsetning at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen har avgitt sin beretning for regnskapsåret 2011 til representantskapets møte i september. Kontrollkomiteen, ved leder Tord Johansen, har også blitt rådspurt av sentralstyret i enkeltsaker i løpet av 2011.

PSORIATIKEREN

Psoriatikeren har kommet ut med sine 4 nummer i 2011. Bladet har, i tillegg til medlemmene, blitt distribuert til ca. 800 sykehus/helseinstitusjoner og hudlegekontorer. Opplaget var i snitt ca. 6500 eksemplarer pr. nummer.

Annonsealg, ombrekking og trykking er utført av DM, Reklame og design AS (DRD). Det ble i 2011 solgt annonser på Psoriatikeren for kr. 508.900, mens produksjonskostnaden ble kr. 481.591. Psoriatikeren gikk dermed med et overskudd på ca. kr. 27.000 i 2011.

NETTSIDENE

Nettsidene www.psoriasis.no og www.psoung.no endret publiseringsverktøy fra Idium Portal 4.0 til Joomla 6. juni 2011. Bakgrunnen for endringen var et ønske om en lisensfri løsning med større utviklingsmuligheter for sidene. TWM reklamebyrå hoster nettsidene, og det nye verktøyet og samarbeidet fungerer tilfredsstillende. I perioden fra lansering 6. juni til 31. desember 2011 besøkte 15,405 unike brukere www.psoriasis.no (herunder psoriasis.no/psoung). Gjennomsnittlig tid på nettstedet per bruker var 4 min og 13 sekunder. 41,48 % av brukerne returnerte til nettsiden senere. Daglig trafikk er i snitt cirka 150 besøkende (noe færre regnet i unike brukere). 49,23 % av trafikken kommer fra søkemotorer, 31,20 % er direkte trafikk, mens 19,58 % kommer fra via linker på andre nettsider. Facebook utgjør den klart største kilden tilknyttet det siste punktet. Det ble i anledning WPD 29. oktober 2011 lansert en ny undernettside www.psoriasis.no/underthespotlight.

NETTBUTIKKEN

NPFs nettbutikk www.psoriasis.no/nettbutikk startet opp i januar 2011. Det ble totalt solgt varer for kr. 59 739,-. Nettbutikken markedsføres gjennom kampanjer på nettsiden og i form av en nyutviklet nettbutikkbrosjyre. Denne distribueres til kunder i butikken, i organisasjonen og alle nye medlemmer. DM Reklame og Design stod bak layout, design og trykking av denne. Leverandører i nettbutikken pr. 31.12.2011 var Actavis, Sea QiQ, Dr. Wollans, Essenza, Den Norske Eterfabrikken og Sunn og Frisk A/S.

FACEBOOK

NPF var i 2011 etablert på Facebook(FB) gjennom 1 offisiell organisasjonsside for NPF, 1 offisiell side for Under the Spotlight-prosjektet(UTS), samt 1 Norsk Psoriasisforbund-gruppe og 1 PSO-ung -gruppe. Det var 31. desember 424 "likes" på NPF sin FB-side, og 132 likes på UTS sin side. NPF-gruppen har 419 medlemmer, mens PSO-ung har 138 medlemmer. Facebook benyttes til å publisere viktig informasjon fra både NPF og PSO-ungs nettsider og andre uttalelser. Facebook er også en arena hvor det er mulig å stille spørsmål og utveksle erfaringer for medlemmer og andre interesserte.

KURS

Det ble i september arrangert lederkurs for representantskapets medlemmer og ledere i fylkes- og lokallag. Videre ble det avviklet et likemannskurs for likemenn på atopisk eksem, psoriasis og psoriasis artritt i september.

EXTRASTIFTELSEN - HELSE OG REHABILITERING

Norsk Psoriasisforbund fikk innvilget midler til to prosjekter i 2010, som ble gjennomført over to år - 2010 og 2011. Alstadhaug PSO fikk midler til prosjektet "Lysere fremtid", som har ført til etablering av en ny lysbehandlingsenhet i Sandnessjøen. Nord-Trøndelag fylkeslag fikk midler til prosjektet "Lysbehandling i Ytre Namdalen" som har ført til etablering av en ny lysbehandlingsenhet på Kolvereid. Disse to prosjektene klarte man ikke å slutføre innen utgangen av 2010, og ble derfor slutført ved utgangen av 2011.

NPF fikk for 2011 innvilget et lysbehandlingsprosjekt på Koppang og PSO-ung fikk midler til et informasjonsprosjekt. Disse prosjektene ble ikke ferdigstilt i 2011, og er søkt overført til 2012.

Norsk Psoriasisforbund fikk tildelt ca. kr. 300.000 til fire prosjekter ved årets tildeling. Drammen og omegn PSO, Fredrikstad Psoriasisforening og Møre og Romsdal fylkeslag fikk alle midler til å gjennomføre lokale forebyggingsprosjekter, mens NPFs Kurs- og likemannsutvalg fikk tildelt midler til å lage en informasjonsfilm for å presentere vårt likemannstilbud.

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON

Nestleder Kenneth Waksvik har representert NPF i FFOs representantskap.

RI – NORGE

NPF overtok sekretariatet for RI-Norge fra 1. januar 2011, og har i tillegg utført konsulentarbeid i form av redaktørarbeid på nettsiden og regnskapsføring for RI-Norge i 2011. NPF har mottatt kr. 400.000 fra RI-Norge for dette i 2011.

NPF er medlem av organisasjonen RI-Norge (Rehabilitation International – Norway).

ATLAS ALLIANSEN

Atlas Alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. NPF er "tilknyttet organisasjon".

SAMARBEID MED FAGLIGE ORGANISASJONER

NPF har i mange år hatt et formeldt samarbeidet med styret i Norsk Dermatologisk Selskap(NSD) og hudsykepleierne organisasjon. NPF deltok på et møte med styret i NSD i januar. Man er enige om å fortsette samarbeidet mellom de nevnte organisasjonene. Det har også vært løpende kontakt med styret i NSD om flere enkeltsaker i løpet av 2011. NSD skiftet medio 2011 navn til Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

NPF har også etablert et formalisert samarbeid med Norsk Revmatologisk Forening. NPF deltok i et møte med styret i foreningen i mars 2011.

NORDPSO

NORDPSO har i 2011 blant annet arbeidet med å utvikle en felles nordisk psoriasisartritt-brosjyre, innhente effektdata på klimabehandlingen i de nordiske land, følge opp NORDPSOs forskningsprosjekt om Arthritis mutilans og utvikle ulike andre prosjekter i regi av NORDPSO. NORDPSOs styremøter i 2011 ble avviklet 22. januar i Stockholm og 19. november i Helsingfors. NORDPSOs rådsmøte ble avviklet 21. mai i København, hvor Danmark overtok leder- og sekretærfunksjonen i NORDPSO.

EUROPSO

Rolf Dybwad ble innvalgt som 3. varamann til styret i EUROPSO på årsmøtet ultimo mai 2010. EUROPSO sliter fortsatt med dårlig økonomi, og det har vært liten aktivitet i EUROPSO i 2011. EUROPSO har fra juni 2011 ansatt en sekretær i 25 % stilling.

INTERNATIONAL FEDERATION OF PSORIASIS ASSOCIATIONS (IFPA)

Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) er en frivillig organisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. IFPA har ved utgangen av 2011 43 medlemsorganisasjoner.

IFPA avviklet medlemsmøte og “World Psoriasis Day Supporters Training Meeting” i Amsterdam fra 17.- 19. juni. Ragnar Akre-Aas, Kenneth Waksvik og Eli Synnøve Gjerde deltok fra NPF

IFPA forener nasjonale psoriasisforbund, slik at deres globale arbeid for bedre medisinsk behandling, økt medmenneskelig forståelse og mer forskning vil forbedre livene til mer enn 125 millioner mennesker som lever med psoriasis og/eller psoriasisartritt.

FUNKSJONSHEMMEDES STUDIEFORBUND (FS)

Organisasjonssekretær Ingun Rolfsrud og nestleder Kenneth Waksvik har fulgt opp FS i 2011. NPF fikk tildelt kr 66 000 i TT-midler 2011, i tillegg mottok vi kr.7600 i studiemidler, som er et resultat av økt studievirksomhet i 2011.

SOMMERLEIR

PSO-ung gjennomførte en sommerleir til Gran Canaria juni/juli 2011. Leiren ble et vellykket arrangement med 23 deltakere.

LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2011 avviklet et landslotteri i regi av Norsk Psoriasisforbund. Lotteriet ble administrert av Ringen Forlag. Medlemmene fikk tilsendt 12 lodd a kr 25 pr. stk. Ordningen med at fylkes- og lokallag kunne motta lodd i kommisjon ble videreført i 2011, men responsen på dette tilbudet er fortsatt for beskjeden. Totalomsetning var kr. 723.949,- og 2 418 medlemmer har reservert seg mot loddsalg ved utgangen av 2011.

RAPPORTER FRA UTVALGENE

Atopikerutvalget

Atopikerutvalget har bestått av: Kjersti Ollestad (leder), Siw E. Hansen, Lillian Olafsen, Camilla Mugaas Skiple og Jeanett Helen A. Bjørnsnøs (PSO-ung)

Lillian og Siw har deltatt på eksemskolen på Oslo Universitetssykehus/Rikshospitalet, og har ellers hatt flere likemannsoppgaver. Lillian holdt et innlegg på Østlandskonferansen i Halden i september, og Siw har holdt innlegg på åpent møte i Vestfold i november.

Atopikerutvalget jobbet de første månedene av 2011 med bloggen, og bloggen var oppe fra våren 2011.

Atopikerutvalget jobber fremdeles aktivt med facebook-siden, og denne blir brukt aktivt både av utvalget og medlemmer på siden.

Alle medlemmene av utvalget har vært aktive med å snakke om atopisk eksem - både via nettet, og dersom de har fått sjansen ellers.

Psoriasisartritt utvalget:

Utvalget har bestått av Annveig Jenssen, Kenneth Waksvik, Anne-Sofi Haug Svendsås og Trine Knudtzon(leder).

Artrittutvalget sto, sammen med prosjektleder Trine Knudtzon, ansvarlig for samlivs-prosjektet "Hvis leddene kunne snakke" i 2011. Første kurs i dette prosjektet ble holdt på Gardermoen helgen 8.-10. april, og andre kurset ble arrangert på Clarion Hotel Bryggen i Tromsø fra 30.september - 2. oktober. Målgruppe for kursene var medlemmer med diagnosen psoriasisartritt og deres nærmeste pårørende.

Tilbakemeldingene fra deltakerne har vært veldig gode. Med utgangspunkt i de to kursene ble det ultimo 2011 laget et nytt temahefte nr. 8 – "Deg og meg og sykdommen".

Trine Knudtzon har også deltatt i en nordisk artrittgruppe som har jobbet med felles artritt-spørsmål. Gruppen har blant annet utviklet en ny brosjyre som skal hjelpe pasientene til raskere å kunne sjekke ut om de kan ha diagnosen psoriasisartritt.

Kurs- og Likemannsutvalget

Kurs- og opplæringsutvalget har bestått av Arnhild Bornstedt(leder), Viggo Johnsen, Trine Knudtzon(leder), Gro Larsen og Reidun Nymoen.

Leder av Kurs- og likemannsutvalget, Arnhild Bornstedt, måtte dessverre trekke seg fra utvalget våren 2011. Reidun Nymoen ble oppnevnt som nytt medlem av utvalget ut denne landsmøteperioden, og likemannskoordinator Trine Knudtzon overtok lederansvaret for utvalget resten av landsmøteperioden.

Kurs- og likemannsutvalget gjennomførte likemannskurs i kombinasjon med Hudskolen høsten 2011. Utvalgsmedlem Viggo Johnsen fra Nordland hadde ansvaret for dette arrangementet.

Utvalget jobbet med flere søknader til Extrastiftelsen, og fikk innvilget sin søknad om prosjektmidler for å få laget små promoteringsfilmer om NPFs likemannstjeneste.

Norsk Psoriasisforbund har en gjeng med flotte likemenn som er villige til å profilere forbundet og som har vilje til å være en hjelper for deg som vil benytte deg av tjenesten.

Reiseutvalget:

Reiseutvalget har bestått av: Oddny Høgalmen(leder), Sissel Brufors Jensen og Kristian Henriksen.

Det har vært arrangert to turer i 2011. Turen som var planlagt til Egypt ble kansellert på grunn av urolighetene der. I stedet ble det arrangert tur til Gran Canaria i mars/april 2011. De fleste av de påmeldte til Egypt-turen takket ja, men de ble stort frafall av nye deltakere.

Høstens tur til Tyrkia gikk til et nytt sted, Kemer. Hotellet er av de beste med hensyn til universell utforming, med rom tilpasset bevegelseshemmede, bra merking av mat og gratis buss til strand to ganger i timen.

Reiseutvalget tilbyr 14 dagers turer med sol og bad. Deltakerne er i alle aldersgrupper og antallet er ca. 25 deltakere pr. tur

Seniorutvalget

Utvalget har bestått av: Ragnhild Ottesen(leder), Ingrid Ullestad Olsen og Ingrid Mällberg

Utvalget har hatt regelmessige møter gjennom hele året, og rapportert fortløpende til sentralstyret. Jane V. Heggheim er oppnevnt til seniorutvalgets kontaktperson i sentralstyret. Seniorutvalget søkte prosjektmidler fra Extrastiftelsen Helse- og rehabilitering til et opplæringsprosjekt rette mot ansatte i hjemmetjenestene og på sykehjem, men fikk dessverre ikke midler til dette ved tildelingen i november.

Medisinsk Råd

Medisinsk råd har bestått av: Leder, Kristin Ryggen, hudlege/avdelingsoverlege St. Olav, nestleder Cato Mørk, hudlege, medlem Tor Magne Madland, revmatolog og medlem Helge Bengtsson, hudlege.

Det ble avviklet to møter i Medisinsk råd i 2011. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem.