

ÅRSBERETNING

NORSK PSORIASISFORBUND 2012.

Landsmøtet i Norsk Psoriasisforbund 12. til 14. oktober 2012 vedtok at organisasjonen Norsk Psoriasisforbund skulle skifte navn til Psoriasis- og eksemforbundet. Siden navndringen skjedde mot slutten av året 2012, brukes benevnningen Norsk Psoriasisforbund i denne årsberetningen

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 2012 ble et underskudd på kr. 347.798
Bokført egenkapital pr. 31.12.2012 er kr. 702.063
Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2012 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/PSOung har 5340 betalende medlemmer pr. 31.12.2012.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Norsk Psoriasisforbunds forskningsfond er pålydende kr. 690.146. Det ble utdelt kr. 150.000 i forskningsmidler i forbindelse med landsmøtet i 2012.

Arbeidsmiljø:

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

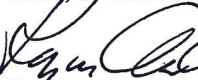
Likestilling:

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

Ytre miljø:


Norsk Psoriasisforbund forurensrer ikke det ytre miljøet.

Oslo, 09. mars 2013



Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Kjersti Ollestad
Styremedlem



Birger Angelsen
Styremedlem

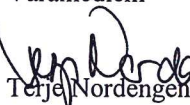

Rolf Dybwad
Styremedlem


Annveig Jenssen
Varamedlem


Jarle Nærby
Varamedlem


Jeanett H. A. Bjørnsnøs
Leder PSO-ung


Anne-Sofi Haug Svendsås
Nestleder PSO-ung


Terje Nordengen
Generalsekretær

Året 2012 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus for NPF har i 2012 vært:

- **Markering av 50 års jubileet**
- **Landsmøtet**
- **Medlemssituasjonen**
- **Økonomien - samarbeidsavtaler**
- **Interessepolitikken**
- **Informasjonsvirksomhet**
- **Deltakelse i evalueringsarbeidet av Behandlingsreiser til utlandet**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

TILLITSVALGTE

Sentralstyret fra 01.01 - 14.10.2012

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 Bjørnsnøs
<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>

Sentralstyret fra 14.10 – 31.12.2012

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Jane V. Heggheim
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Rolf Dybwad
Styremedlem	Jeanett Helen Aukan Bjørnsnøs – fra 28.10.
Styremedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås – fra 28.10.
<i>Varamedlem</i>	<i>Annveig Jenssen</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Jarle Nærby</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Anne Marie Kvamsås</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Kristian Henriksen – fra 28.10.</i>

Fylkesrepresentanter i Representantskapet:

Finmark :	Eva G. Sjøtun
<i>Vara :</i>	<i>Gunn Tove Kivijervi/Bente Nordhus</i>
Troms :	Anne Berit Kolset
<i>Vara :</i>	<i>Else Andreassen</i>
Nordland :	Viggo Johnsen
<i>Vara :</i>	<i>Kate Arnøy</i>
Nord-Trøndelag :	Roy Pedersen
<i>Vara :</i>	<i>Arnhild Bornstedt</i>
Sør-Trøndelag :	Frode Syrstad
<i>Vara :</i>	<i>Unni Bredal</i>
Møre og Romsdal :	Solgunn Larsen
<i>Vara :</i>	<i>Sylvia Wallin</i>
Sogn og Fjordane	Jane W. Heggheim
<i>Vara :</i>	<i>Aslaug Furesund</i>
Hordaland :	Kjell Johnstad
<i>Vara :</i>	<i>Gunn Aga Gjæven</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 :	Svein Kvalevåg
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Buskerud :	John Olsen
<i>Vara :</i>	<i>Leif Solbakken</i>
Hedmark :	Kåre Prestsveen
<i>Vara :</i>	<i>Astrid Wester Storberget</i>
Oppland :	Arild Dahlen
<i>Vara :</i>	<i>Kari Braaten</i>
Oslo :	Jeanette Strand
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Akershus :	Kjersti S. Nordengen(<i>fram til 15. oktober 2012</i>)
<i>Vara :</i>	<i>Rune Haaverstad</i>
Østfold :	Arild Smaaberg
<i>Vara :</i>	<i>Jan Erik Svendsen</i>

Kontrollkomiteen fra 01.01 - 14.10.2012

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>

Kontrollkomiteen fra 14.10. – 31.12.2012

Leder	Trude Bjørnsund
Nestleder	Ragnhild Ottesen
Komitèmedlem	Hege Thommesen Mürer – PEF-ung (<i>fra 28.10.2012</i>)
<i>Varamedlem</i>	<i>Bjarne Alnes</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Vera Kildal</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Jeanette Strand - PEF-ung (fra 28.10.2012)</i>

Valgkomite fra 01.01. – 14.10.2012

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>

Valgkomite fra 14.10. – 31.12.2012

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 2012:

Redaksjonsråd:

Ragnar Akre-Aas - leder
 Hege Thommesen Mürer
 Terje Nordengen
 Eli Synnøve Gjerde

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 Nymo

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 2012)

MEDLEMSUTVIKLINGEN.

Antall medlemmer pr 31.12.00	5944
Antall medlemmer pr 31.12.01	6045
Antall medlemmer pr 31.12.02	6097
Antall medlemmer pr 31.12.03	6035
Antall medlemmer pr 31.12.04	5986
Antall medlemmer pr 31.12.05	5895
Antall medlemmer pr 31.12.06	5671
Antall medlemmer pr. 31.12.07	5454
Antall medlemmer pr. 31.12.08	5359
Antall medlemmer pr. 31.12.09	5343

Antall medlemmer pr. 31.12.10	5085 (5393 inklusive PSO-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.11	5128 (5470 inklusive PSO-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.12	5014(5340 inklusive PSO-ung)

Tallene forteller at NPF/PSO-ung i 2012 har hatt en nedgang i medlemstallet på 130 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 2012 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra sekretariatets side.

FORBUNDETS VIRKSOMHET.

Landsmøte

Landsmøtet ble avviklet på Raddison Blu Hotell i Bodø fra 12.-14. oktober. Det deltok ca. 160 personer og landsmøtet var også en del av markeringen av NPFs 50 års jubileum i 2012.

Landsmøtet hadde 94 delegater med til sammen 100 stemmer. Valgkomiteen og kontrollkomiteen var til stede. I tillegg til delegater og stemmeberettigede deltok 3 personer fra sekretariatet, inviterte gjester fra inn- og utland, samarbeidspartnere og utstillere. Rådmann i Bodø kommune, Rolf Kåre Svendsen, hilste landsmøtet, og Harald Skjærstad underholdt under åpningen på fredag ettermiddag.

Det ble utdelt et forskningsstipend på kr. 150.000 til sykepleier/rådgiver ved Seksjon for Behandlings-reiser, Marie H. Larsen.

Hudlege og leder av NPFs Medisinske Råd, Kristin Ryggen, sto for det faglige foredraget under åpningen, og presenterte en oppsummering av psoriasisforskningen som gjøres på St. Olav Hospital i Trondheim.

Landsmøtet behandlet 22 saker og det viktigste vedtaket var at Norsk Psoriasisforbund skifter navn til Psoriasis- og eksemforbundet.

Representantskapet

Representantskapet har avviklet ett møte i 2012 på Quality Airport hotel Gardermoen fredag 31.august 2012.

Antall saker til behandling: 18

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det også avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer 1. og 2. september. Temaer på kurset var blant flere – atopisk eksem – samhandlingsreformen – presentasjon av kurskonseptene NPF-skolen og Hudskolen og likemannsarbeidet i NPF

Sentralstyret har avviklet 5 ordinære styremøter og behandlet 80 saker.

Møte nr.1: 03. – 04. mars

Møte nr. 2: 14. april

Møte nr. 3: 08. – 10. juni

Møte nr. 4: 31. august

Møte nr. 5: 01. – 02. desember

ORGANISASJONSPOLITISKE SPØRSMÅL

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

- Landsmøtet i Bodø - Navneskiftet
- Markeringen av NPFs 50 års jubileum
- Medlemssituasjonen
- Planlegging og gjennomføring av flere markeringer av Verdens Psoriasisdag 29.10.
- Gjennomført år 3 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.
- Utvikling av et nytt Web-TV prosjekt
- Klimabehandlingstilbudet på Valle Marina – deltakelse i evalueringsarbeidet
- Utvikling av "Psoriatikeren"
- Utvikling av nye nettsider
- Utvikling av nettbutikken
- Gjennomføring av nordisk forskningsprosjekt Arthritis Mutilans – NORDPSO
- Aktiv medvirkning i nordiske og internasjonale psoriasisorganisasjoner
- Videreført formell dialog med styrene i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi og Norsk Revmatologisk Forening.
- Fulgt opp kontakten med LIS(Legemiddelinnkjøpsamarbeidet) - via felles brukerrepresentant med NRF (Norsk Revmatikerforbund) og LMF (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer) i LIS -spesiallistgruppe, og via brev direkte til LIS-spesiallistgruppe.
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte "sydenreiser" i regi av reiseutvalget

OPPFØLGING AV HANDLINGSPLANER FOR 2012.

Handlingsplanen for 2012 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 "NPF 50 år og Landsmøtet i 2012", 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 2012. Klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus.

Behandlingsreisene til utlandet ble i løpet av annet halvår 2011 evaluert av SINTEF-Helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet. NPF oversendte i mars 2012 sin høringsuttalelse til evalueringsrapporten fra desember 2011.

Lysbehandlingsenhetene tilknyttet de Regionale Helseforetakene økte fra 1. juli 2012 egenandelene til kr. 307,- pr. lysbehandling. NPF ba i et brev til avdelingsoverlegene ved de Regionale Hudavdelingene om at denne økningen ble reversert, og at egenandelene burde forbli på samme nivå som tidligere – ca. kr. 45,- pr. behandling.

Det ble gjennomført høring på forslaget til Statsbudsjett for 2013 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé i oktober, hvor NPF framla sine krav. Som en oppfølging av høringen på forslaget til statsbudsjettet for 2012, gjennomførte forbundsleder og generalsekretær i november et møte med 2. nestleder i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé, Kjersti Toppe fra Senterpartiet, for å drøfte mulighetene til å finne penger til videre utbygging av lokale lysbehandlingsenheter innenfor budsjettet for 2013.

NPF har også i 2012 samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund, Landsforeningen Mot Fordøyelsesykdommer, 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 2012 har 420 psoriasispatienter fått innvilget behandlingsreise på psoriasisprogrammet. Av disse var 16 barn og 16 ungdommer. Disse har fått behandling på Valle Marina på Gran Canaria. Sammen med de norske pasientene har det også dette året vært et fåtall svenske psoriasispatienter på Valle Marina, mens de finske pasientene ikke lenger bruker Valle Marina. Bemanningen i 2012 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 2012 hatt et klimabehandlingstilbud i Tyrkia, Spania og i Monte Negro. Antallet norske psoriasisartrittpasienter som har deltatt er ikke kjent.

Barn med atopisk eksem har fått behandling på Los Teques på Gran Canaria.

Pasienttilfredsheten med disse tilbudene er fortsatt meget god.

NPF har jevnlig kontakt med "Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet" ved Oslo Universitetssykehus. Det er ikke avviklet fellesmøte mellom de berørte pasientorganisasjoner og ledelsen for Behandlingsreiser i 2012. Sentralstyremedlem Generalsekretær Terje Nordengen avviklet et møter med pasientene og ledelsen på Valle Marina ultimo november 2012.

NPF mottar jevnlig tilbakemeldinger fra pasienter på Valle Marina som ikke er fornøyd med boforholdene på helsesenteret. I 2012 har fortsatt pasientene i perioder bodd tre personer pr. leilighet, og dette oppleves trangt og ukomfortabelt for mange. Noen pasienter forteller at de ikke vil søke på nye behandlingsreiser hvis ikke boforholdene blir bedre. NPF har dette opp med Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet i flere år, uten å finne en varig løsning på dette.

Medlemssituasjonen:

NPF har hatt en reduksjon på 71 medlemmer i 2012, fra 5085 til 5014. Målet i strategidokumentene er en medlemsvekst på 300 pr. år.

Sentralstyret har videreført "fadderordningen" for fylkene for å bedre samhandlingen med fylkes- og lokalapparatet. Erfaringene med denne ordningen er god, og fadderordningen vil bli videreført i 2013.

Økonomiområdet:

1. Inntekter:

- Kontingentinntekter er ca. kr. 150.000 lavere enn budsjettet. Noe av årsaken til det er at medlemstallet er redusert, mens det var budsjettet med en liten medlemsøkning.
- Driftstilskuddet er i samsvar med budsjettet for 2012.
- Sponsorinntektene ble ca. kr. 200.000 lavere enn budsjettet. På grunn av at NPF ikke er momspiktig, ble ca. kr. 200.000 av sponsorinntektene betalt direkte fra sponsor til oppdragsgiver. Disse sponsorinntektene blir derfor ikke synlig i regnskapet for 2012.
- Salget av annonser til Psoriatikeren er i 2012 utført av DRD-reklamebyrå, og annonseinntektene på Psoriatikeren er kr. 518.320 i 2012. Kostnadene for produksjon av bladet er kr. 502.683, hvilket betyr at Psoriatikeren samlet sett gikk med et lite overskudd i 2012.
- Lotteriinntektene ble ca. kr. 25.000 lavere enn budsjettet, og en trinnvis økning av momskompensasjonen år for år har ført til at momskompensasjonen til NPF sentralt ble ca. kr. 200.000 i 2012.
- NPF har i tråd med godkjent samarbeidsavtale utført konsulenttenester for RI-Norge (Rehabilitation International Norge) for kr. 400.000 i 2012.
- NPF hadde i 2012 en økning i tildelte studiemidler fra kr. 66.000 i 2011 til kr. 71.000 på grunn av økt studievirksomhet.

2. Driftsutgifter

- Lønnskostnadene ble ca. kr. 100.000 lavere enn budsjettet. Dette må sees i sammenheng med at organisasjonssekretærstillingen var ubemannet i ca. 4 måneder i 2012.
- Landsmøtet er en betydelig kostnad for NPF sentralt, og ble i 2012 en merkostnad på kr. 263.463 i forhold til budsjett. Landsmøtet kostet totalt kr. 1.000.000

3. Økonomistyring:

Det arbeides kontinuerlig med å styrke og videreutvikle de stabile inntektskildene, samtidig som det utøves stram kostnadskontroll. Styret har drøftet dette løpende i hele 2012.

Medlemskontingenten er NPFs viktigste inntektskilde, og NPF er avhengig av å øke medlemstallet i årene framover for å kunne kompensere for bortfallet av de frie sponsorinntektene. Sponsorinntektene kommer nå i form av prosjektstøtte, og kan ikke lenger regnes inn som et tilskudd til driften av organisasjonen. Statstilskuddet har ligget på samme nivå i mange år, men vil også øke ved at medlemstallet øker. NPF er i dag helt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 725.000 i 2012, som et bidrag til å bringe regnskapet i balanse. Det er imidlertid et tankekors at ca. 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 til frivillige organisasjoner er økt de to siste årene, og utgjør ca. kr. 200.000 for NPF sentralt i 2012. Momskompensasjonen vil øke ytterligere i 2013.

4. Tilbakemeldingsrutiner:

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

Tildeling av velferdsmidler til lokalapparatet

NPF har mottatt 23 søknader fra lokalapparatet om trivsels- og velferdsmidler i 2012. Det ble søkt om til sammen kr. 626.300. NPFs sentralstyre vedtok i sitt møte i april at kr. 231.000 av driftstilskuddet ble overført til lokale trivsels- og velferdstiltak.

I sentralstyrets vurdering av søknadene er det gitt et pluss til de velferdstiltakene som er rettet mot medlemmene og inneholder sosialt samvær, eventuelt i kombinasjon med opplæring.

Ved tildeling er det også tatt hensyn til fylkes- og lokallagenes økonomiske status pr.

utgangen av 2011. Fylkes- og lokallag fra fylker med lange avstander og "kronglete" reiseveier har blitt litt tilgodesett, hvis tiltakene for øvrig har vært relevante.

50 års jubileet og Landsmøtet – NPFs hovedsatsning i 2012.

Festskriftutvalget, bestående av Anne Ulven, Hans-Olav Berntsen, Ingun Rolfsrud (sekretær) og Terje Nordengen (redaktør) har utarbeidet Jubileumsberetning – NPF 50 år.

Jubileumsberetningen ble presentert på NPFs Jubileumsseminar 13. april, og ble i tillegg sendt ut til alle NPFs medlemmer sammen med Psoriatikeren i juni. Det ble solgt gratulasjonsannonser til NPFs samarbeidspartnere for å dekke deler av opptrykkskostnaden.

Jubileumsseminaret ble arrangert 13. april i Oslo Konferansesenter, og samlet ca. 60 deltakere og hadde et godt faglig program. Seminaret hadde et faglig godt program, og ble gjennomført i tråd med planene. Tilbakemeldingene fra deltakere og hovedsponsor Abbott var meget gode. NPF takker Abbott AB Norge for den økonomiske støtten til seminaret.

Landsmøtet ble avviklet på Raddison Blu Hotell i Bodø fra 12.-14. oktober. Det deltok ca. 160 personer og landsmøtet var også en del av markeringen av 50 års jubileet i 2012.

Landsmøtet hadde 94 delegater med til sammen 100 stemmer. Valgkomiteen og kontrollkomiteen var til stede. I tillegg til delegater og stemmeberettigede deltok 3 personer fra sekretariatet, inviterte gjester fra inn- og utland, samarbeidspartnere og utstillere.

Rådmann i Bodø kommune, Rolf Kåre Svendsen, hilste landsmøtet, og Harald Skjærstad underholdt under åpningen på fredag ettermiddag.

Det ble utdelt et forskningsstipend på kr. 150.000 til sykepleier/rådgiver ved Seksjon for Behandlings-reiser, Marie H. Larsen.

Hudlege og leder av NPFs Medisinske Råd, Kristin Ryggen, sto for det faglige foredraget under åpningen, og presenterte en oppsummering av psoriasisforskningen som gjøres på St. Olav Hospital i Trondheim.

Landsmøtet behandlet 22 saker og det viktigste vedtaket som ble gjort var at Norsk Psoriasisforbund skifter navn til Psoriasis- og eksemforbundet.

Forskningsprosjektet - Arthritis mutilans

Det nordiske forskningsprosjekt på Arthritis mutilans er videreført i 2012, selv om framdriften i prosjektet gjerne skulle ha vært større. Den vitenskapelige komiteen har avviklet to møter i 2012. Tidligere generalsekretær i NPF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen.

NORDPSOs styringsgruppe for prosjektet har avviklet to møter i 2012. 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. Første forskningsartikkel fra prosjektet ble presentert på WPC-kongressen i Stockholm i juni.

Verdens Psoriasisdag 29.10.

Det internasjonale temaet for WPD i 2012 er: Psoriasis – a global health challenge! Flere av NPFs sponsorer har gått inn med økonomisk støtte til WPD-aktivitetene i 2012.

Følgende sentrale aktiviteter er gjennomført:

- Presentere del 3 av prosjektet "Under the spotlight" som en del av markeringen av Verdens Psoriasisdag 2012. Samarbeidet med Abbott har fortsatt i 2012, og Abbott har også støttet prosjektet økonomisk i 2012.
- Utvikle et digitalt temabilag på www.dagbladet.no
Bilaget lå ute i perioden 22. oktober - 29. oktober. I temabilaget presenterte artikler om Psoriasis- og eksemforbundet, filmprosjektet Under the Spotlight og erfaringer tilknyttet det å leve med psoriasis. I tillegg ble det utarbeidet en faktaartikkel om hudsykdommen. Temabilaget hadde ca. 30.000 unike brukere i løpet av den uken det lå ute. Det digitale temabilaget ble utarbeidet med støtte fra PEFs samarbeidspartnere Janssen Cilag, Abbott Norge AS og Pfizer Norge AS.
- 29. oktober ble det arrangert en info-stand på Oslo S fra kl. 12.00 til 16.30. Arrangementet var et samarbeid mellom PEF sentralt og PEF Oslo.
- Lokale arrangementer - I følge tilbakemeldingene har mange fylkes- og lokallag markert WPD i 2012.

FORBUNDSKONTORET

NPFs forbundskontor ligger i Grenseveien 99, og har svært hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. NPFs virksomhet forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2012 har vært svært 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. Mette fører i tillegg regnskapet for RI-Norge.

Ingun Rolfsrud 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. Ingun sluttet etter eget ønske i sin stilling pr. 30. juni. Stillingen var vacant fram til 28. oktober, hvor Maren Awici-Rasmussen tiltrådte stillingen som organisasjonssekretær i 100 % stilling.

Eli Synnøve Gjerde har arbeidet i 100 % stilling som redaktør og informasjons-rådgiver. Eli Synnøve har i tillegg til sin 100 %-stilling i NPF, jobbet som nettradaktør for RI-Norge på konsulentbasis.

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 2012. Det framlagte regnskap for 2012 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling.

Årsregnskapet for 2012 er satt opp med den forutsetning at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Overdragelse av 29,55 % av aksjene i Helsereiser AS

Landsforeningen for Hjerter- og Lungesyke(LHL) har de siste årene gjennomgått betydelige restruktureringer og endringer i driften. Som et ledd i dette ønsket LHL å avhende sine aksjer i Helsereiser AS, og kom i juni 2012 med et tilbud til Norsk Psoriasisforbund om å overta foreningens aksjer i Helsereiser AS (org. nr. 964 991 391). LHL Holdings aksjepost er 65 aksjer, og utgjør 29,55 % av aksjene i Helsereiser AS. Overdragelsessummen for de 65 aksjene ble satt til kr. 1,-.

Sentralstyret behandlet saken i sitt møte i juni, og konkluderte med at en overtakelse av LHLs aksjepost i Helsereiser AS ikke medfører noen økonomisk eller annen risiko for NPF.

Samtidig vil NPF styrke sitt medlemstilbud ved at våre medlemmer vil få et godt reisetilbud gjennom Helsereiser AS, til priser som er konkurransedyktige i forhold til det øvrige reisemarkedet.

Saken ble behandlet i Representantskapsmøtet 31. august, og representantskapet gjorde følgende enstemmige vedtak:

Norsk Psoriasisforbund overtar LHL Holdings aksjepost på 29 % i Helsereiser AS for kr. 1,- fra 15. september 2012.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen har avgitt sin beretning for regnskapsåret 2011 til representantskapets møte 31. august. Kontrollkomiteen, ved leder Tord Johansen, har også blitt rådspurt av sentralstyret i enkeltsaker i løpet av 2012.

PSORIATIKEREN

Psoriatikeren har kommet ut med sine 4 nummer i 2012. Bladet har, i tillegg til medlemmene, blitt distribuert til ca. 800 sykehus/helseinstitusjoner og hudlegekontorer. Opplaget var i snitt ca. 6200 eksemplarer pr. nummer.

Annonsealg, ombrekking og trykking er utført av DM, Reklame og design AS (DRD). Det ble i 2012 solgt annonser på Psoriatikeren for kr. 518.320, mens produksjonskostnaden ble kr. 502.683. Psoriatikeren gikk dermed med et overskudd på kr. 15.637 i 2012.

NETTSIDENE

Nettsidene www.psoriasis.no og www.psoung.no endret publiseringsverktøy til Joomla i 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. Daglig trafikk er i snitt cirka 150 besøkende (noe færre

regnet i unike brukere). Trafikken kommer fra søkemotorer, direkte trafikk og via linker på andre nettsider. Facebook utgjør den klart største kilden tilknyttet det siste punktet. Det ble i anledning WPD 2011 lansert en ny undernettside www.psoriasis.no/underthespotlight, finansiert av Abbott. Nettsiden har hatt bra besøk i 2012. Det ble solgt annonser på nettsidene for kr. 48.000 i 2012.

NETTBUTIKKEN

NPFs nettbutikk www.psoriasis.no/nettbutikk startet opp i januar 2011. Det ble i 2012 totalt solgt varer for kr. 94.402,-. Nettbutikken markedsføres gjennom kampanjer på nettsiden og Psoriateren, og i form av en nettbutikkbrosjyre. Denne distribueres til kunder i butikken, i organisasjonen og alle nye medlemmer. Leverandører i nettbutikken pr. 31.12.2012 var Actavis, Sea QiQ, Dr. Wollans, Essenza, Den Norske Eterfabrikken, Sunn og Frisk A/S, Udo's Choice og Alepposåpe. I tillegg selger NPF informasjonsmateriell og profileringsartikler.

FACEBOOK

NPF var i 2012 på Facebook(FB) gjennom 1 offisiell organisasjonsside for NPF, 1 offisiell side for Under the Spotlight-prosjektet(UTS), 1 for PSO-ung samt 1 Norsk Psoriasisforbundsgruppe og 1 PSO-ung -gruppe. Det var pr. 31. desember 700 "likes" på NPF sin FB-side, 170 likes på UTS sin side, og 60 likes på PSO-ung sin side. NPF-gruppen har 460 medlemmer, mens PSO-ung har 140 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 august/september arrangert lederkurs for representantskapets medlemmer. Videre ble det avviklet et likemannskurs for likemenn på psoriasis og psoriasis artritt i september.

EXTRASTIFTELSEN - HELSE OG REHABILITERING

Norsk Psoriasisforbund mottok kr. 230.000 til to prosjekter - «Informatrittkurs» og «Helse og livskvalitet ved hudlidelser» ved tildelingen for 2013.

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESGORGANISASJON

Nestleder Kenneth Waksvik har representert NPF i FFO's representantskap.

RI – NORGE

NPF overtok sekretariatet for RI-Norge fra 1. januar 2011, og har i 2012 utført konsulentarbeid i form av sekretærarbeid for RI-Norges styre og regnskapsføring for RI-Norge. NPF har mottatt kr. 400.000 fra RI-Norge for dette i 2012.

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 Forening for Dermatologi og Venerologi(NFDV) og hudsykepleiernes organisasjon. NPF deltok på et møte med styret i NFDV i mars. Man er enige om å fortsette samarbeidet mellom de nevnte organisasjonene. Det har også vært kontakt med styret i NFDV om enkeltsaker i løpet av 2012.

NPF deltar også i et formalisert samarbeidsforum med blant andre Norsk Revmatologisk Forening, Revmatologiske sykepleiere og Norsk Revmatikerforbund. NPF deltok i et møte i samarbeidsforumet i april 2012.

NORDPSO

NORDPSO har i 2012 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 drøfte mulighetene for å utvikle ulike andre prosjekter i regi av NORDPSO. NORDPSO har avviklet to styremøter i 2012 - på Færøylene fra 20. – 22. april og på Island fra 16. – 18. november. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas har deltatt fra Norge på disse møtene.

EUROPSO

Rolf Dybwad ble innvalgt som 3. varamann til styret i EUROPSO på årsmøtet ultimo mai 2010, og sitter fram til neste årsmøte i mai 2013. EUROPSO sliter fortsatt med dårlig økonomi. EUROPSO ansatte medio 2011 en sekretær i 25% stilling, og dette har gjort arbeidet i EUROPSOs styre lettere, og aktiviteten har blitt noe bedre.

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 2012 49 medlemsorganisasjoner.

IFPA arrangerte den 3. Verdenskongressen om psoriasis og psoriasisartritt i Stockholm fra 27. juni til 1. juli. Kongressen samlet 1200 deltakere fra 67 land, og ble et meget vellykket arrangement.

I forbindelse med WPC-kongressen i Stockholm arrangerte IFPA et ”medlemsmøte” søndag 1. juli, hvor forbundsleder Ragnar Akre-Aas og Eli Synnøve Gjerde deltok fra NPF. IFPAs planer for markeringen av WPD i 2012 var et av temaene på dette møtet.

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 (FUNKIS)

Organisasjonssekretær Ingun Rolfsrud, Trine Knudtzon og Kenneth Waksvik har fulgt opp FUNKIS i 2012. NPF fikk tildelt kr 71 000 i tilretteleggingsmidler for 2012.

SOMMERLEIR

PSO-ung gjennomførte en sommerleir til Bulgaria første uka i juli 2012. Leiren ble et vellykket arrangement med ca. 15 deltakere.

LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2012 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 2012, men responsen på dette tilbudet er fortsatt for beskjeden. Totalomsetning var kr. 723.806-, og 2 418 medlemmer har reservert seg mot loddsalg ved utgangen av 2012.

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)

Atopikerutvalget har i løpet av 2012 arrangert to hudpleiekurs - Bergen og Oslo - i regi av utvalget. Siw og Lillian har også i 2012 deltatt på eksemskolen på OUS/Rikshospitalet.

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.

Psoriasisartrittutvalget:

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

Medlemmer av artrittutvalget har i løpet av 2012 fått stadig spørsmål om å holde forelesninger om artritt rundt om i landet. Det er også i 2012 laget flotte "under the spotlight" filmer som belyser hverdagen for en person med psoriasisartritt.

Kenneth og Trine var på IMID-konferanse i London i september, og fikk mer lærdom om hva de andre organisasjonene har på sine agendaer, som vi forsøker å bringe hjem til vår egen pasientorganisasjon.

Artrittutvalget har også et godt nordisk samarbeid gjennom NORDPSO med fokus på psoriasisartritt Artrittgruppen har blant annet utviklet en ny brosjyre som skal hjelpe pasientene i de Nordiske landene til raskere å kunne sjekke ut om de kan ha diagnosen psoriasisartritt. Dette kan bidra til at artrittpasienter får diagnosen tidligere, og får riktige behandling til rett tid, og får sine økonomiske rettigheter opprettholdt.

Kurs- og Likemannsutvalget

Kurs- og likemannsutvalget har bestått av Trine Knudtzon (leder), Viggo Johnsen, Gro Larsen og Reidun Nymoan.

Kurs- og likemannsutvalget har i løpet av 2012 utarbeidet en ny organisasjonsbok – PEF-skolen. Dette er en håndbok som vil være et hjelpemiddel for tillitsvalgte i lokal/fylkeslagene til selv å kunne gjennomføre opplæring for nye og ”gamle” tillitsvalgte.

Kurs- og likemannsutvalget har i løpet av 2012 utarbeidet et nytt kurskonsept – HUD-skolen. Dette kurskonseptet kan benyttes av fylkes- og lokallagene til gjennomføring av lokale hudskoler rundt omkring i landet.

Det ble arrangert likemannskurs for nye og gamle likemenn i september, og NPF har fin tilstrømming av nye likemenn.

Kurs- og likemannsutvalget fikk innvilget sin søknad om prosjektmidler fra Extrastiftelsen, og har i løpet av 2012 laget en promoteringsfilm om NPFs likemannstjeneste, og i tillegg en TV-snutt til bruk i TV-2 på de reklamefrie helligidagene.

Disse filmene vil være en fin hjelp for alle NPFs dyktige likemenn, likeledes en fin opplysningsfilm til bruk for lokal/fylkeslag.

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 den som vil benytte seg av tjenesten

Reiseutvalget:

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

Vårens tur til Egypt hadde avreise fra Gardermoen 27. februar og hadde 21 påmeldte.

Turen i høst gikk som planlagt til Tyrkia, med 29 påmeldte.

Turene ble meget bra evaluert, og alle var fornøyd både med hotell, mat og strand.

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 hadde regelmessige møter i første halvår av 2012, og rapportert fortløpende til sentralstyret. Jane V. Heggheim har vært oppnevnt som seniorutvalgets kontaktperson i sentralstyret.

Seniorutvalget søkte for annen gang 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 2011.

På grunn av mangel på midler til å gjennomføre planlagte prosjekter, har aktiviteten i utvalget vært liten i andre halvår i 2012.

Medisinsk Råd

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

Det ble avviklet et møte i Medisinsk råd i 2012. Rådets leder, Kristin Ryggen, deltok på NPFs landsmøte i Bodø i oktober. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem.