

ÅRSBERETNING FOR 2013

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

Virksomhetens art:

Psoriasis- og eksemforbundet, Grenseveien 99, 0663 Oslo, har sin tilhørighet i Oslo. Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Psoriasis- og eksemforbundet er partipolitisk uavhengig.

Økonomi:

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen. Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2013 ble et overskudd på kr. 82.236. Overskuddet er overført til egenkapitalen, og bokført egenkapital pr. 31.12.2013 er kr. 784.300. Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2013 et rettviseende bilde av Psoriasis- og eksemforbundets utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Psoriasis- og eksemforbundet/PEF-ung har 5201 betalende medlemmer pr. 31.12.2013.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pålydende kr. 692.942. Siste tildeling fra forskningsfondet var i forbindelse med landsmøtet i 2012.

Arbeidsmiljø:

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

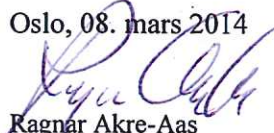
Likestilling:

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

Ytre miljø:


Psoriasis- og eksemforbundet forurenses ikke det ytre miljøet.

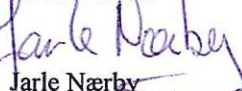
Oslo, 08. mars 2014

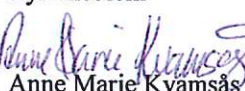

Ragnar Akre-Aas
forbundsleder

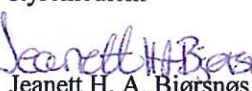

Kjersti Ollestad
styremedlem

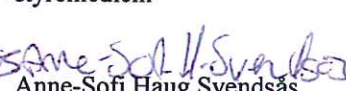

Rolf Dybwad
styremedlem


Jane V. Heggheim
styremedlem


Jarle Nærby
varamedlem


Anne Marie Kvamsås
varamedlem


Jeanett H. A. Bjørnsø
leder PEF-ung


Anne-Sofi Haug Svendsås
nestleder PEF-ung


Terje Nordengen
generalsekretær

Året 2013 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus for PEF har i 2013 vært:

- **PEF – en organisasjon også for deg med eksem!**
- **Medlemssituasjonen**
- **Økonomien - samarbeidsavtaler**
- **Interessepolitikken**
- **Informasjonsvirksomhet**
- **Oppfølging av evalueringen av Behandlingsreiser til utlandet**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

TILLITSVALGTE

Sentralstyret fra 01.01.13 – 31.12.2013

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Jane V. Heggheim
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Rolf Dybwad
Styremedlem	Jeanett Helen Auken Bjørnsnøs – PEF-ung
Styremedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås – PEF-ung
<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 – PEF-ung</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 Dalsaune
<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 :	Anne Marie Kvamsås
<i>Vara :</i>	<i>Hilde Mellum</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 :	Tore Andersen
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Telemark :	Vidar O. Haugen
<i>Vara :</i>	<i>Kenneth Waksvik</i>
Vestfold :	Alfred Stensland
<i>Vara :</i>	<i>Ellinor Martinsen</i>
Buskerud :	John Olsen
<i>Vara :</i>	<i>Leif Solbakken</i>
Hedmark :	Astrid Wester Storberget
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Oppland :	Arild Dahlen
<i>Vara :</i>	<i>Kari Braaten</i>
Oslo :	Jeanette Strand
<i>Vara :</i>	<i>Solveig L Sletten</i>
Akershus :	Rune Haaverstad
<i>Vara :</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Østfold :	Arild Smaaberg
<i>Vara :</i>	<i>Jan Erik Svendsen</i>

Kontrollkomiteen fra 01.01. – 31.12.2013

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

Valgkomite fra 01.01. – 31.12.2013

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 2013:

Redaksjonsråd:

Ragnar Akre-Aas - forbundsleder
 Jeanett H. A. Bjørnsnøs – leder PEF-ung
 Terje Nordengen - generalsekretær
 Eli Synnøve Gjerde - redaktør

Reisekomité:

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

Atopikerutvalget:

Lillian Olafsen - leder
 Kjersti Ollestad
 Betty Ann Heesch Skalstad
 Siw E. Hansen
 Anette Nærby – PEF-ung

Psoriasis artrittutvalget:

Trine Knudtzon - leder
 Kenneth Waksvik
 Lars Fredrik Olausen
 Anne-Sofi haug Svendsås – PEF-ung

Kurs- og likemannsutvalget:

Trine Knudtzon - leder
 Liv Skovdahl
 Birger Angelsen
 Hans Erik Paulsen
 Anne-Sofi H. Svendsås PEF-ung

Seniorutvalget: (har ikke lyktes i å finne medlemmer til utvalget i 2013)

Medisinsk råd:

Leder: Turid Thune – hudlege/universitetsklinikk
 Nestleder: Teresa Løvold Berents - hudlege/universitetsklinikk
 Medlem: Cato Mørk - hudlege/privatpraktiserende
 Medlem: Elisabeth Lie – revmatolog/universitetsklinikk
 Medlem: (har ikke hatt allmennlege i 2013)

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	5022 (5340) inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.13	4898 (5201 inklusive PEF-ung)

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2013 har hatt en nedgang i medlemstallet på 139 medlemmer.

LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Antall lokalforeninger pr 31.12.13	45
Antall fylkeslag pr 31.12.13	19

Flere lokalforeninger sliter med å videreføre sine foreninger. Sentralstyret har også i 2013 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra sekretariatets side.

FORBUNDETS VIRKSOMHET

Med bakgrunn i navneskiftet på landsmøte høsten 2012 vedtok sentralstyret ”**PEF – EN ORGANISASJON OGSÅ FOR DEG MED EKSEM**” som hovedsatsing i 2013.

Sentralstyret ønsket med et slikt fokus å få tydelig fram at PEF nå også er en organisasjon for mennesker med atopisk eksem/eksem. Hovedsatsningen ble fulgt opp med følgende tiltak i løpet av 2013:

- Atopisk eksem var fagtema på alle fire landsdelskonferansene i 2013. Denne delen av landsdelskonferansene var åpen for publikum, slik at også andre enn de som deltok på landsdelskonferansen kunne delta. Både Vestlandskonferansen på Nordfjordeid og Nord-Norgekonferansen i Tromsø hadde gode forelesere, men dessverre lite besøk på det åpne møtet. Foreleserne på de åpne møtene på Midt-Norgekonferansen i Trondheim og Østlandskonferansen i Drammen ble også meget godt evaluert. De åpne møtene her hadde ca. 15 deltakere i tillegg til de som deltok på landsdelskonferansene.
- PEF har i samarbeid med hudlege Teresa L. Berents oppdatert PPT-presentasjonen på atopisk eksem. Denne kan tilbys hudleger, sykepleiere og likemenn som skal snakke om atopisk eksem på ulike arrangementer utover i 2014 og 2015. Alle hudlegene og sykepleierne som har forelest om atopisk eksem i 2013 har ønsket å bruke egne presentasjoner, slik at behovet for AE- presentasjon har vært liten i 2013.
- PEF har i løpet av 2013 videreutviklet og fornyet sitt informasjonsmateriell på atopisk eksem. Ny AE-brosjyre ble presentert på ”atopikerdagen” i Stavanger 21. februar. AE-brosjyren ble, sammen med et brev og en bestillingskupong, sendt ut til alle landets 700 helsestasjoner medio juni 2013. Responsen har vært tilfredsstillende, og kontoret har mottatt flere bestillinger av infomateriell fra helsestasjoner over hele landet. Det ble gjort

et nytt opptrykk i 10.000 eksemplarer av denne AE-brosjyren i uke 46. Prosjektet har vært gjennom-ført i samarbeid med ACO Hud, som også har bidratt økonomisk i prosjektet.

Representantskapet

Representantskapet har avviklet ett møte i 2013 på Quality Airport hotel Gardermoen fredag 6. september 2013.

Antall saker til behandling: 17

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det også avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer den 7. og 8. september. Temaer på kurset var blant flere – Psykiske aspekter ved å leve med en kronisk sykdom - Atopisk eksem og kosthold – Hvordan skal PEF nå bedre ut med sitt budskap.

Sentralstyret har i 2013 avviklet 3 ordinære styremøter og et telefonmøte og behandlet 71 saker.

Møte nr. 1: 09. – 10. mars

Møte nr. 2: 06. juni - telefonmøte

Møte nr. 3: 06. september

Møte nr. 4: 07. – 08. desember

ORGANISASJONSPOLITISKE SPØRSMÅL

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

- Hovedfokus på atopisk eksem
- Medlemssituasjonen
- Planlegging og gjennomføring av flere markeringer av Verdens Psoriasisdag 29.10.
- Gjennomført år 4 av "Under the Spotlight" i samarbeid med AbbVie.
- 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.
- Klimabehandlingstilbudet på Valle Marina – oppfølging av evalueringsrapporten fra 2011
- Utvikling av "Psoriatikeren"
- Utvikling av PEFs nettsider
- Utvikling av PEFs nettbutikk
- 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, Faggruppen for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi og Norsk Revmatologisk Forening.
- Fulgt opp kontakten med LIS (legemiddelinnkjøpsamarbeidet) – via felles brukerrepresentant med NRF og LMF i LIS –spesialistgruppe.
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte "sydenreiser" i regi av reiseutvalget

OPPFØLGING AV HANDLINGSPLANER FOR 2013

Handlingsplanen for 2013 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra landsmøtet i oktober 2012, og godkjent av sentralstyret i møtet i desember 2012.

Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde ”PEF – en organisasjon også for deg med atopisk eksem”, 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 2013. Klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus.

Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet ble i løpet av annet halvår 2011 evaluert av SINTEF-Helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Evalueringsrapporten ble behandlet i Nasjonalt Råd for prioritering i Helsevesenet i februar 2013, og Nasjonalt Råd konkluderte i dette møtet med at Behandlingsreisene til utlandet skal fortsette og antall pasienter som får tilbudet bør økes. I tillegg skal nye diagnosegrupper vurderes i forhold til å komme inn i ordningen. PEF var i møte med Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet 3. september 2013, og gav uttrykk for at PEF støtter konklusjonene fra Nasjonalt råd. PEF henviste til konklusjonene fra Nasjonalt råd i sin høringsuttalelse til forslaget til Statsbudsjett for 2014, og argumenterte for en økning av antall plasser. I tillegg argumenterte PEF for bedre botilbud på Valle Marina og gjennomføring av prøvereiser for voksne atopikere og for personer med psoriasisartritt til Valle Marina i vinterhalvåret. Konklusjonene fra Nasjonalt råd ble ikke fulgt opp i regjeringens forslag til Statsbudsjett for 2014.

Det ble gjennomført høring på forslaget til Statsbudsjett for 2014 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé i oktober, hvor PEF framla sin høringsuttalelse.

PEF har også i 2013 samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer. 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 2013 har 372 voksne psoriasispatienter fått innvilget behandlingsreise på psoriasisprogrammet. Antall voksne søkere var 739. I tillegg fikk 16 ungdommer innvilget behandlingsreise. Det var totalt 19 ungdommer som søkte. 46 barn m/ ledsager søkte, og 16 fikk innvilget tur. Disse har fått behandling på Valle Marina på Gran Canaria. Sammen med de norske pasientene har det også dette året vært ca. 100 svenske psoriasispatienter på Valle Marina, mens de finske pasientene ikke lenger bruker Valle Marina.

Bemanningen i 2013 har vært 1 dermatolog, 1 oversykepleier, 3 sykepleiere og 1 fritidsleder. Det arbeides fortsatt aktivt med å gjennomføre flere forskningsprosjekter knyttet til psoriasisprogrammet.

Barn med atopisk eksem har i første halvår i 2013 fått behandling på Los Teques på Gran Canaria. Fra høsten 2013 er klimabehandlingstilbudet til barn med atopisk eksem også flyttet til Valle Marina. Det var i 2013 57 søkere, hvorav 42 barn med atopisk eksem fikk innvilget behandlingsreise. Pasienttilfredsheten med disse behandlingstilbudene er fortsatt meget god. Psoriasisartrittpatientene har også i 2013 hatt et klimabehandlingstilbud i Tyrkia, Spania og i Monte Negro. Antallet norske psoriasisartrittpatienter som har deltatt er ikke kjent.

PEF mottar fremdeles tilbakemeldinger fra pasienter på Valle Marina som ikke er fornøyd med boforholdene på helsesenteret. I 2013 har fortsatt pasientene i korte 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. PEF har dette opp med Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet i flere år, nå sist i september 2013, og fikk på nytt lovnad om at pasientene i framtida skal bo to på leiligheten.

Medlemssituasjonen:

PEF har hatt en reduksjon i antall medlemmer på 139 i 2013, fra 5340 til 5201, inklusive PEF-ung. Dette utgjør en reduksjon på ca. 5%, og er den største prosentvise nedgangen i antall medlemmer på mange år. 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 2014.

Antall medlemmer pr. 31.12.12	5022(5340 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.13	4898(5201 inklusive PEF-ung)

Økonomiområdet:

1. Inntekter

- Kontingentinntektene er ca. kr. 230.000 lavere enn budsjettet. Årsaken til det er at medlemstallet er redusert med 139 medlemmer i 2013, som utgjør en reduksjon av medlemsmassen på ca. 5%, mens det var budsjettet med en liten medlemsøkning.
- Driftstilskuddet er kr. 1.305.216, som er i samsvar med budsjettet for 2013.
- Sponsorinntektene utgjør kr. 672.102, og ble ca. kr. 170.000 høyere enn budsjettet.
- Salget av annonser til Psoriatikeren er i 2013 utført fra kontoret med assistanse av DRD reklamebyrå, og annonseinntektene på Psoriatikeren var kr. 875.000 i 2013. Kostnadene for produksjon og distribuering av bladet var kr. 693.155, hvilket betyr at Psoriatikeren samlet sett gikk med et overskudd på kr. 182.000 i 2013.
- Det ble solgt annonser på www.pefnorge.no for kr. 88.000 i 2013, mens nettbutikken hadde et salg på ca. kr. 111.000
- Lotteriinntektene ble ca. kr. 662.000, som er ca. 90.000 lavere enn budsjettet. Lotteriet er en viktig inntektskilde for PEF, og det er derfor grunn til bekymring når lotteriinntektene reduseres med i underkant av 10% i 2013. I 2013 mottok i underkant av halvparten av PEF medlemmer lodd.
- En trinnvis økning av momskompensasjonen år for år har ført til at momskompensasjonen til PEF sentralt ble ca. kr. 328.000 i 2013.
- PEF har i tråd med godkjent samarbeidsavtale utført konsulenttjenester for RI Norge for kr. 200.000 i 2013.
- PEF hadde i 2013 en liten økning i tildelte studiemidler fra kr. 73.600 i 2012 til kr. 74.500, på grunn av økt studievirksomhet.

2. Utgifter

- Lønnskostnadene ble ca. kr. 150.000 lavere enn budsjettet.
- Husleiekostnadene ble ca. 100.000 mer enn budsjettet. For å redusere husleiekostnadene ble et av kontorene framleid til Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer fra 1. oktober 2012. Dette reduserer husleiekostnadene med ca. kr. 50.000 i 2013.
- Datakostnadene ble ca. kr. 77.000 lavere enn budsjettet i 2013.
- *Kontonr. 7141 Reiser sentralstyret* har et mindreforbruk på ca. kr. 25.000 i 2013 i forhold til budsjettet. Årsaken er at sentralstyret avvirket junimøtet i 2013 som et telefonmøte.

- *Kontonr. 71 44 Reiser NORDPSO* har et mindreforbruk på ca. kr. 30.000 i forhold til budsjettet. Årsaken er at PEF i 2013 har møtt med bare en representant i NORDPSO-møtene, mot tidligere to.
- *Kontonr. 7300 Informasjonsmateriell* inneholder blant annet kostnadene til utvikling av temabilaget som ble lansert i forbindelse med WPD 2013, og må sees i sammenheng med *konto 3011 Sponsorinntekter*.

PEFs årsregnskap for 2013 viser et overskudd på kr. 82.236,-.

3. Økonomistyring:

Det arbeides kontinuerlig med å styrke og videreutvikle de stabile inntektskildene, samtidig som det utøves stram kostnadskontroll. Styret har drøftet dette løpende med administrasjonen i hele 2013. Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF 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. Statstilskuddene har ligget på cirka samme nivå i mange år, men vil også øke ved at medlemstallet øker. PEF er i dag helt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 660.000 i 2013, 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 tre siste årene, og utgjorde ca. kr. 328.000 for PEF sentralt i 2013. Momskompensasjonen vil trolig øke ytterligere i 2014.

4. Tilbakemeldingsrutiner:

Sentralstyret og kontrollkomiteen er holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen via regnskapsrapporter. Regnskapsstatus blir regelmessig oversendt til representantskapets medlemmer som en del av protokollene fra sentralstyremøtene.

For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskap for 2013.

Det framlagte regnskap for 2013 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling.

Årsregnskapet for 2013 er satt opp med den forutsetning at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

PEF eier 29,55% av aksjene i Helsereiser AS

Saken ble behandlet i Representantskapsmøtet 31. august 2012, og representantskapet gjorde følgende enstemmige vedtak:

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

Tildeling av velferdsmidler til lokalapparatet

Kontoret hadde mottatt 32 søknader ved søknadsfristenes utløp 15. februar 2013. Det er søkt om til sammen kr. 937.460, mens budsjettforslaget til ramme for tildeling var satt til kr. 250.000. Søknadene har også denne gangen mange likhetstrekk. I administrasjonens 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.

Enkelte fylkes- og lokallag søker også denne gangen velferdsmidler til å dekke deltakeravgifter til landsdelskonferanser, sentrale konferanser og møter. Disse tiltakene har ikke blitt tildelt midler, da dette må sees på som driftsutgifter som fylkes- og lokallagene må dekke på

annen måte. Ved forslag til tildeling er det tatt hensyn til fylkes- og lokallagenes økonomiske status pr. utgangen av 2012. Fylkes- og lokallag fra fylker med lange avstander og ”kronglete” reiseveier har blitt litt tilgodesett, hvis tiltakene for øvrig har vært relevante. Alle foreninger som er tildelt midler for 2013 har sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

Forskningsprosjektet - Arthritis mutilans

Det nordiske forskningsprosjekt på Arthritis mutilans er videreført i 2013. Framdriften i prosjektet skulle gjerne ha vært større. Den vitenskapelige komiteen har avviklet to møter i 2013. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. NORDPSOs styringsgruppe for prosjektet har avviklet to møter i 2013. I Norge ble det rekruttert ca.10 pasienter til prosjektet i løpet av 2010, og totalt var ca. 80 pasienter fra de nordiske landene, minus Finland, inkludert i prosjektet ved utgangen av 2011. Første forskningsartikkel fra prosjektet ble presentert på WPC-kongressen i Stockholm i juni 2012.

Verdens Psoriasisdag 29.10.

Det internasjonale temaet for WPD i 2013 var: ”Global access to treatment”

Følgende aktiviteter ble gjennomført:

- PEF har, i samarbeid med AbbVie Norge, gjennomført år 4 av prosjektet ”Under the spotlight”(UTS) som en del av markeringen av Verdens Psoriasisdag 2013. Det ble produsert 3 UTS-filmer i år. Kenneth Waksvik deltok i sin fjerde film, Marie Brudevoll deltok i sin tredje film, og Kristin Kjerrgård, fra PEF Bergen, deltok i sin første film. Filmene ble presentert på en sentral WPD-markering i tilknytning til Østlandskonferansen i Drammen lørdag 26. oktober 2013, hvor både Kristin, Marie og Kenneth deltok. Denne delen av konferansen var åpen for publikum, og samlet til sammen ca. 75 deltakere.
- I samarbeid med MediaPlanet utviklet PEF både et temabilag i papirutgave og et digitalt temabilag til WPD 2013. Papirutgaven lå som et vedlegg i 70.000 aviser regionen Dagbladet Øst den 29. oktober, mens det digitale bilaget hadde god trafikk i dagene opp mot, og de første dagene etter 29. oktober. Åtte av våre samarbeidspartnere har støttet prosjektet økonomisk gjennom kjøp av annonseplass. Prosjektet hadde ei kostnadsramme på ca. kr. 600.000.
- PEF sentralt, i samarbeid med PEF Oslo og PEF-ung, arrangerte en info-stand på Oslo Sentralbanestasjon den 29. oktober. Standen var godt besøkt gjennom hele dagen, og noen var også interessert i medlemskap i PEF.
- Mange av PEFs fylkes- og lokallag brukte WPD 2013 til å spre informasjon og verve nye medlemmer. PEF hadde også infostand på Valle Marina den 29. oktober.

FORBUNDSKONTORET

PEFs forbundskontor ligger i Grenseveien 99, og har svært hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2013 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. Maren Awici-Rasmussen har arbeidet i 100% stilling som organisasjonssekretær. Maren er prosjektansvarlig på kontoret og har delansvar for medlemssystemet. Ca. 50% av Marens stilling disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung.

Eli Synnøve Gjerde har arbeidet i 100% stilling som redaktør og informasjonsrådgiver.

Eli Synnøve har redaktøransvaret for PEFs medlemsblad Hud & Helse, inkludert annonse-salget, og dette utgjør ca. 50 % av stillingen. Eli Synnøve har redaktøransvar for PEFs nettsider www.pefnorge.no (medregnet lokal og fylkeslag), www.pef-ung.no og www.underthespotlight.no. Eli Synnøve har videre det overordnede ansvaret for Psoriasis- og eksemforbundets netthandel, og ansvar for publisering og daglig drift av PEF på Facebook, Twitter og andre sosiale medier. Stillingen inkluderer også revisjon av PEFs informasjonsmateriell, inkludert brosjyrer, temahefter, pressemeldinger og annet forefallende informasjonsarbeid.

Eli Synnøve har i tillegg til sin 100% stilling i PEF, jobbet som nettradaktør for RI-Norge på konsulentbasis. Eli Synnøve hadde ulønnet utdanningspermisjon i fire uker i september 2013.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen har avgitt sin beretning for regnskapsåret 2012 til representantskapets møte 6. september 2013.

PSORIATIKEREN

Det ble produsert 4 utgaver av Psoriatikeren i 2013. Bladet ble i henhold til Fagpressens Opplagskontroll i snitt distribuert til 5156 foreningsabonnenter, 99 betalte abonnenter og 1245 andre regelmessige gratis distribuerte. Innenfor gratis distribusjon sendes ca. 750 blader ut til sykehus/helseinstitusjoner (herunder legespesialister) og hudlegekontorer. Alle utgavene av Psoriatikeren ble trykket i totalt 6500 eksemplarer.

Layout, design og trykk ble utført av DM Reklame og design AS (DRD). Annonse-salget ble i hovedsak utført fra kontoret, med administrativ assistanse fra DRD. Det ble solgt annonser for kr. 875.005, mens produksjonskostnaden ble kr. 693.155. Psoriatikeren gikk dermed med et overskudd på kr. 181.850 i 2013.

Representantskapet vedtok i september å endre navn på medlemstidsskriftet fra Psoriatikeren til Hud & Helse. Sentralstyret fulgte opp vedtaket med å fastsette ny masthead (logo) for bladet i desember. Navneskiftet er en naturlig oppfølging av endringen av organisasjonens navn fra Norsk Psoriasisforbund til Psoriasis- og eksemforbundet i 2012. Det nye navnet Hud & Helse trådte formelt i kraft fra 1.1.2014.

NETTSIDENE

Psoriasis- og eksemforbundets nettsider www.pefnorge.no og www.pef-ung.no ble i 2013 driftet i samarbeid med TWM Reklamebyrå. Websidene driftes på publiseringsplattformen Joomla, og PEF oppdaterte i 2013 fra Joomla 1.5 til 2.5, som skal være en sikrere versjon. I relasjon til oppdateringen fikk websidene ny design og layout.

I tillegg til nevnte websider har PEF en egen underside for prosjektet Under the Spotlight. Websiden har URL www.underthespotlight.no, og er bygget på en Word Press plattform etter anbefaling fra TWM.

Det ble solgt annonser tilknyttet nettsidene for kr. 88.000 i 2013. PEF betaler en kvartalsvis vedlikeholdskostnad for drift av websidene på kr. 1725,- eks. mva.

NETTBUTIKKEN

PEFs nettbutikk www.pefnorge.no/nettbutikk ble etablert 1. januar 2011. I 2013 ble det totalt solgt varer for kr. 115 809,20-. Gebyrer i PayPal utgjorde kr. 3306,67 (avtale inngått fra 1.3.2013). Nettbutikken ble markedsført i form av kampanjer på nettsiden, i Psoriatikeren og det ble produsert en revidert nettbutikkbrochure. Denne ble distribuert som vedlegg til Psoriatikeren til utgave nr. 2/2013. Brochure distribueres videre til kunder i butikken, i organisasjonen og til alle nye medlemmer.

Leverandører i nettbutikken var pr. 31.12.2013: Actavis (Decubal og Apobase), SeaQiQ, Dr. Wollans, Essenza, Pharma Holding A/S (Scan Hall), Sunn og Frisk A/S, SOMA Nordic, Savon d'Alep (alepposåpe), Beautè Pacifique og BadaBoom (bambusundertøy). I tillegg selger PEF medlemskap, informasjonsmateriell og profileringsartikler med logo i nettbutikken.

FACEBOOK

PEF har de senere årene økt aktiviteten på Facebook betydelig. I 2013 var organisasjonen til stede i det sosiale mediet i form av 1 offisiell PEF organisasjonsside (www.facebook.com/psoriasisogeksemforbundet), 1 offisiell side for Under the Spotlight-prosjektet (UTS) og 1 offisiell PEF-ung side (www.facebook.com/ungpef). I tillegg kan medlemmene delta i diskusjoner på flere grupper, herunder 1 PEF-gruppe, 1 PEF-ung gruppe, samt gruppen *Atopisk eksem - atopikerutvalget i Norsk Psoriasisforbund*. PEF rundet i 2013 1000 likes på sin Facebookside, og 200 likes på UTS sin side. PEF-ung hadde 31.12.2013 ca. 80 likes. PEF-gruppen har ca. 800 medlemmer, mens PEF-ungs gruppe har 181 medlemmer. Atopikerutvalgets gruppe utgjør 469 medlemmer. Facebook benyttes til å publisere viktig informasjon fra både PEF og PEF-ungs nettsider og andre offisielle 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. Videre ble det avviklet et likemanskurs for likemenn på atopisk eksem, psoriasis og psoriasis artritt i september.

EXTRASTIFTELSEN - HELSE OG REHABILITERING

PEF fikk tildelt prosjektmidler til 5 prosjekter for 2014:

- Psoriasis- og eksemforbundet fikk tildelt kr. 1.950.000 til et 3-årig forskningsprosjekt «Psoriasis and cardiovascular health», hvor prosjektleder er doktorgradsstipendiat Ingrid Snekvik ved hudavdelingen på St. Olavs hospital i Trondheim.
- PEFs nye lokallag i Lofoten fikk tildelt 510 000 kroner til å etablere lysbehandling ved Nordlandssykehuset Lofoten
- Prosjektet «Psoriasis i helgen – en hudskole» ble tildelt kr. 145 000. Prosjektet er et Samarbeidsprosjekt mellom PEF Hordaland og PEF Sogn og Fjordane.
- PEF-ung fikk tildelt midler til de to prosjektene «Screwed hud» (kr. 315 000) og vinterleiren «Varme vinterminner» (kr. 121 000 kroner).

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas representerte PEF i FFO's representantskapsmøte i november 2013.

RI NORGE

PEF overtok sekretariatet for RI Norge fra 1. januar 2011. Avtalen ble videreført også i 2013, hvor PEF utførte konsulentarbeid for RI i form av å ivareta organisasjonens sekretær- og regnskapsfunksjoner, og en nettredaktørstilling tilsvarende 4 timer/uke. PEF mottok 150.000 kroner for dette arbeidet i 2013.

Psoriasis- og eksemforbundet er medlem i organisasjonen RI Norge (Rehabilitation International Norge). Rehabilitation International (RI) er en verdensomspennende nettverksorganisasjon, med nasjonale ledd i ca. 100 land, som arbeider for å forbedre

livskvaliteten til mennesker med funksjonsnedsettelse. RI Norge ble etablert i 1962, for å bidra til å etablere nettverk blant offentlige instanser, forvaltningsnivåer, faggrupper og brukerorganisasjoner innenfor habilitering og rehabilitering. RI hadde per 1.1.14 24 medlemsorganisasjoner, styret består av 9 representanter og ledes av Knut Magne Ellingsen fra Hørselshemmedes Landsforbund.

ATLAS ALLIANSEN

Atlas Alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er ”tilknyttet organisasjon”.

SAMARBEID MED FAGLIGE ORGANISASJONER

PEF har i mange år hatt et formeldt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) og hudsykepleiernes organisasjon. PEF deltok på et møte med styret i NFDV i mars 2013, og 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 2013. PEF deltar også i et formalisert samarbeidsforum med blant andre NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere og Norsk Revmatologisk Forening.

NORDPSO

NORDPSO har i 2013 blant annet arbeidet med å utvikle en felles nordisk psoriasisartritt-brosjyre, innhente effektdata på klimabehandlingen i de nordiske land og følge dette opp med kontakt til Nordisk ministerråd, følge opp NORDPSOs forskningsprosjekt om Arthritis mutilans og drøfte mulighetene for å utvikle ulike andre prosjekter i regi av NORDPSO. NORDPSO har avviklet et rådsmøte og et styremøte i 2013. Rådsmøtet ble avviklet i Oslo i april 2013, hvor Finland overtok lederskapet av NORDPSO for de neste to årene. Ragnar Akre-Aas, Kenneth Waksvik og Terje Nordengen deltok fra PEF. Styremøtet ble avviklet i Stockholm i november 2013, og Terje Nordengen deltok fra PEF.

EUROPSO

EUROPSO avviklet sin generalforsamling i Dublin/Irland fra 24. - 26. mai 2013. Rolf Dybwad ble valgt inn som ”vice president” i det nye styret i EUROPSO fra 2013 – 2016. Det er ansatt en sekretær på deltid til å ta seg av den daglige driften av organisasjonen. EUROPSO sliter fortsatt med dårlig økonomi, noe som preger arbeidet i organisasjonen.

INTERNATIONAL FEDERATION OF PSORIASIS ASSOCIATIONS (IFPA)

Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) er en frivillig organisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. IFPA hadde ved utgangen av 2013 49 medlemsorganisasjoner.

IFPA avviklet sin generalforsamling og arrangerte “World Psoriasis Day Supporters Training Meeting” i Madrid fra 14. til 17. juni. Ragnar Akre-Aas og Eli Synnøve Gjerde deltok fra Norge.

Ragnar Akre-Aas ble valgt som 2. vararepresentant til IFPA's hovedstyre for perioden 2013 – 2016 på IFPA's generalforsamling.

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 Maren Awici-Rasmussen, Trine Knudtzon og Kenneth Waksvik har fulgt opp FUNKIS i 2013. PEF fikk tildelt kr 74 000 i tilretteleggingsmidler for 2013.

SOMMERLEIR

PEF-ung gjennomførte sommerleir til Bulgaria første uka i juli 2013. Leiren ble et vellykket arrangement med 16 deltakere.

LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2013 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av Ringen/Aspelund 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 2013, men responsen på dette tilbudet er fortsatt for beskjeden.

Totalomsetning var kr. 662.785-, og ca 2 400 medlemmer har reservert seg mot loddsalg ved utgangen av 2013.

RAPPORTER FRA UTVALGENE

Atopikerutvalget

Atopikerutvalget har i 2013 bestått av: Lillian Olafsen – leder, Kjersti Ollestad, Betty Ann Heesch Skalstad, Siw E. Hansen og Anette Nærby (PEF-ung)

Det er ikke blitt så mange ”rene” møter i 2013, men utvalget har hatt veldig mange telefonsamtaler, e-poster og nettprat.

Siw E. Hansen er den som har vært mest aktiv, siden hun er veldig etterspurt som foredragsholder. Her følger Siws gjøremål for 2013, med en presisering der andre fra utvalget har deltatt:

- 16. januar: Eksemskole Riksen, foredrag, 4 timer på dagtid (Siw og Lillian)
- 21. februar: Stand på Apotek 1 i Stavanger, sammen med PEF Rogaland og AcoHud (Kjersti)
- 28. februar: Årsmøte PEF Follo, foredrag Ski i 2 timer
- 08. mars: Utvalgsmøte (Kjersti og Lillian)
- 21. mars: Stand på Apotek 1, Manglerud sammen med AcoHud , 8 timer, dagtid (Siw og Lillian)
- 10. april: Åpent møte Drammen, foredrag i 4 timer
- 17. april: Eksemskole OUS, foredrag i 4 timer på dagtid (Siw og Lillian)
- 20. april: Bidratt til en artikkel om eksem på www.nrk.no
- 04. september: Utvalgsmøte - Siw, Anette og Lillian deltok.
- 18. september: Eksemskole, OUS, foredrag i 4 timer på dagtid
- 21. september: Åpent møte Fredrikstad, foredrag,
- 15. oktober: Åpent møte Oslo, foredrag
- 18. oktober: Ungdomskonferanse, foredrag (Lillian)
- 09. november Hudskole i Nordland, foredrag (Lillian)
- 15. november: Stand på Apotek 1 på Ski sammen med AcoHud, 4 timer på dagtid (Siw og Lillian)
- 15. november: Intervju i lokalavisen Østlandets blad
- 19. november: Åpent møte Ski, foredrag, 4 timer (Siw og Lillian og Anette)
- 21. november: Undervisning av sykepleierstudenter, Høgskolen i Buskerud/Drammen, Foredrag i 8 timer på dagtid – mottar honorar
- 27. november: Eksemskole OUS, foredrag i 4 timer på dagtid
- 6. desember: Møte Atopikerutvalget , 4 timer på dagtid (Siw, Kjersti og Lillian)

Utvalget har videre deltatt i utarbeidelsen av den nye vervebrosjyren for atopisk eksem og hatt innlegg i Psoriatikeren. Utvalget har drevet et forholdsvis utstrakt likemannsarbeid, spesielt på Facebook, men også på telefon og e-post.

2013 har stått i atopisk eksem sitt tegn. Det er utvalget veldig fornøyd med. Atopikerutvalget hadde imidlertid ønsket å være representert i forum der utvalgsmedlemmene kunne fått litt ny input, foreksempel ved Landsdelskonferanser, der temaet var atopisk eksem, og eventuelt andre fora.

Utvalget har fått mange gode tilbakemeldinger fra dem som har hørt foredragene og fra dem som utvalget har kunnet hjelpe med "råd og dåd".

Utvalgets nye medlem, Betty Ann Heesch Skalstad, har ikke hatt anledning til å være med på noen av møtene i 2013. Det er veldig synd, for utvalget opplever at de trenger virkelig flere dedikerte medlemmer i gruppa! Atopikerutvalget har til tider i 2013 opplevd at det har blitt ganske mye arbeid på et lite utvalg.

Kurs-og likemannsutvalget

Kurs og likemannsutvalget har i 2013 bestått av Trine Knudtzon (leder), Hans- Erik Paulsen, Liv Skovdahl, Birger Angelsen og Kristian Henriksen (PEF-Ung)

Hans Erik ble valgt til likemannskoordinator, men skadet seg dessverre stygt høsten 2013 og har ikke kunnet jobbe for utvalget etter dette. Utvalget ønsker han snarlig tilbake i 2014.

Utvalget har avviklet følgende møter i 2013: 3.juni (kun Trine/Hans Erik), 27. august og 27-29.september. Det er i tillegg avviklet et utvalgsmøte/samling sammen med artrittutvalget 19.-20.november.

Det er opprettet en Facebookgruppe for likemennene.

Likemannstjenesten er diskutert og likemannslistene oppdatert. Utvalget har i løpet av året hatt kontakt med alle likemennene med spørsmål om de ønsket å engasjere seg videre som likemann. Noen ble etter dette slettet fra listene. Utvalget mente at det var bedre å ha «villige og engasjerte» likemenn enn bare navn på listen.

Det ble holdt likemannskurs 27-29 september på Quality Airport hotell med 14 deltakere. Utvalget har i løpet av året laget en ny folder/brosjyre om likemannsarbeidet i PEF.

Artrittutvalget

Artrittutvalget har i 2013 bestått av Trine Knudtzon(leder), Kenneth Waksvik, Lars Fredrik Olaussen, og Anne-Sofi Haug Svendsås (PEF-ung)

Følgende møter er avviklet i 2013: 16 april, 26-28 april og 28 mai,

Det ble holdt utvalgsmøte/samling sammen med Kurs- og likemannsutvalget 19.-20 november.

Trine Knudtzon gjennomførte ekstrastiftelsesprosjektet "Informartritt-kurs" fra 26.-28. april. Kurset utdannet 10 personer som «informartritter», det vil si at de har blitt «eksperter» på psoriasisartritt og skal kunne informere/holde innlegg om PsA. Disse informartritterne ble annonsert i Psoriatikeren nr. 2 – 2013.

Utvalget har sammen med Kurs-og likemannsutvalget laget en brosjyre om likemannsarbeidet/informartritt.

Utvalget har i løpet av høsten startet arbeidet med å revidere temaheftet Psoriasisartritt. Kenneth og Trine har deltatt i IMID – samarbeidet(Immune-mediated inflammatory diseases). Det har i løpet av året vært flere møter i den norske IMID gruppen, som består av Norsk Revmatikerforbund, Landsforeningen Mot Fordøyelsessykdommer og PEF.

Artrittutvalget søkte EkstraStiftelsen om midler til Fatiguekurs, men fikk dessverre ikke midler til å gjennomføre dette prosjektet. Trine deltok på et seminar for Fatigue på Diakonhjemmet sykehus 12. november.

Kenneth har deltatt på flere konferanser og åpne møter i gjennom året og forelest om PsA

Reiseutvalget:

Reiseutvalget har i 2013 bestått av Oddny Høgalmen (leder), Sissel Brufors Jensen og Kristian Henriksen (PEF-ung)

Reiseutvalget har arrangert to turer 2013, en til Kypros og en til Tyrkia. Det har vært et krevende år, ettersom første tur til Egypt måtte kanselleres da urolighetene der nede ble for store, og flere påmeldte trakk seg. I stedet ble det arrangert en 14 dagers tur til Kypros, til hotell Pavlo Napa, med 16 deltakere. Tilbakemeldingen fra gruppen var at "det var ikke Egypt", men de var godt fornøyd med erstatningen. Samtlige ønsket seg tilbake til dette hotellet.

Turen til Tyrkia ble også arbeidskrevende. Det gikk tregt med påmeldingen, og utvalget fikk tilbakemelding fra flere av de som trenger spesielt disse to turene, om at tidspunktet i år kolliderte med familieaktiviteter. Det ble en del avbestillinger som følge av sykdom de siste 14 dagene før avreise, men det kom også spørsmål om det var mulig å melde seg på. Dermed ble det en gruppe på 13 personer som reiste til Kemer. Dette betydde at PEF ikke hadde rett til "fri plass", men vårt gode samarbeid med Tyrkiareiser gjennom flere år, gjorde at de valgte å sponse PEF med en gratis plass. Denne gikk til reiseleder.

Seniorutvalget

Sentralstyret har ikke lyktes med å etablere et nytt seniorutvalg etter landsmøtet høsten 2012. Sentralstyret vil jobbe med å få på plass et nytt utvalg i 2014.

Medisinsk Råd

Medisinsk råd har i 2013 bestått av: Leder, Turid Thune, hudlege - universitetsklinikk, nestleder Cato Mørk, hudlege – privatpraktiserende, medlem Teresa Løvold Berents - hudlege – universitetsklinikk og medlem Elisabeth Lie - revmatolog – universitetsklinikk
Rådet har avviklet to møter i 2013 - 4. juni og 3. desember, og det er behandlet 19 saker. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem.