



Psoriasis- og eksemforbundet

Din hudsykdom - vårt fokus!

ÅRSBERETNING 2014

Innhold

Innledning	Side 3
Hovedfokus	Side 4
Sentrale tillitsvalgte	Side 4
Utvalg, råd og komiteer	Side 5
Medlemsutvikling	Side 5
Lokalforeninger og fylkeslag	Side 5
Organisasjonens virksomhet	Side 6
Organisasjonspolitiske spørsmål	Side 6
Oppfølging av handlingsplanen	Side 7
Interessepolitiske saker	Side 7
Klimabehandling	Side 7
Medlemssituasjonen	Side 7
Økonomiområdet	Side 8
Velferdsmidler	Side 9
Forbundskontoret	Side 10
Informasjonsvirksomhet	Side 10
Hud & Helse	Side 10
Brosjyrer og temahefter	Side 10
Digitale nettsteder	Side 11
Nettbutikken	Side 11
Sosiale medier	Side 11
Kurs	Side 12
Nasjonale organisasjoner	Side 12
Internasjonale organisasjoner	Side 13
Rapport fra råd og utvalg	Side 14
Atopikerutvalget	Side 14
Kurs- og likepersonsutvalget	Side 14
Artrittutvalget	Side 15
Reiseutvalget	Side 15
Seniorutvalget	Side 15
Medisinsk Råd	Side 15



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 2014 ble et overskudd på kr. 1 277 680. Overskuddet er overført til egenkapitalen, og bokført egenkapital pr. 31.12.2013 er kr. 2 061 980.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2014 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 hadde 4707 betalende medlemmer pr. 31.12.2014.

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 forurenser ikke det ytre miljøet.

Oslo, 14. mars 2015

Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder

Kenneth Waksvik
Styremedlem

Kjersti Ollestad
Styremedlem

Birger Angelsen
Styremedlem

Jarle Nærby
Varamedlem

Anne-Sofi H. Svendsås
Leder PEF-ung

Terje Nordengen
Generalsekretær

HOVEDFOKUS 2014

Året 2014 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus har vært:

- PEF – en organisasjon i utvikling!
- Medlemssituasjonen
- Økonomien – øke inntektene
- Interessepolitikken
- Informasjonsvirksomhet
- Oppfølging av Behandlingsreiser til utlandet
- Verdens Psoriasisdag
- Internasjonal virksomhet

SENTRALE TILLITSVALGTE

Sentralstyret fra 1.1.2014 – 19.10.2014

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
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Jarle Nærby
Varamedlem	Anne Marie Kvamsås
Varamedlem	Kristian Henriksen - PEF-ung

Sentralstyret fra 19.10.14 – 31.12.14

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Jane V. Heggheim
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Rolf Dybwad
Styremedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung
Styremedlem	Anette Nærby - PEF-ung
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Jarle Nærby
Varamedlem	Anne Marie Kvamsås
Varamedlem	Alexander Strand Nogva - PEF-ung

Fylkesrepresentanter i Representantskapet:

Finnmark:	Eva G. Sjøtun
Vara:	Gunn Tove Kivijervi/Bente Nordhus
Troms:	Anne Berit Kolset
Vara:	Annveig Jenssen
Nordland:	Viggo Johnsen
Vara:	Kate Arnøy
Nord-Trøndelag:	Roy Pedersen
Vara:	Arnhild Bornstedt
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
Vara:	Unni Bredal
MøreogRomsdal:	Jan Greger Kvam
Vara:	Bjarne Vatne
SognogFjordane:	Jane W. Heggheim
Vara:	Helge Vilhelmsen
Hordaland:	Anne Marie Kvamsås
Vara:	Hilde Mellum
Rogaland:	Knut Sveta
Vara:	Arve Skaget

Vest-Agder:	Aase Marit Waage
Vara:	(ikke oppgitt)
Aust-Agder:	Tore Andersen
Vara:	(ikke oppgitt)
Telemark:	Vidar O. Haugen
Vara:	Bjørn Slettene
Vestfold:	Maj-Louise Raude
Vara:	Ellinor Martinsen
Buskerud:	Leif Solbakken
Vara:	John Olsen
Hedmark:	Astrid Wester Storberget
Vara:	Ole Martin Pettersen
Oppland:	Arild Dahlen
Vara:	Kari Braaten
Oslo:	Jeanette Strand
Vara:	(ikke oppgitt)
Akershus:	Rune Haaverstad
Vara:	Svein Arild Lund
Østfold:	Arild Smaaberg
Vara:	Jan Erik Svendsen

Kontrollkomiteen fra 1.1. – 19.10.2014

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

Kontrollkomiteen fra 19.10. – 31.12.2014

Leder	Trude Bjørnsund
Nestleder	Ragnhild Ottesen
Komitèmedlem	Hege Thommesen Mürer - PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Vera Kildal
Varamedlem	Marte Øverås - PEF-ung

Valgkomite fra 1.1. – 31.12.2014

Leder	Viggo Johnsen
Nestleder	Gro Larsen
Medlem	Jarl Løvik
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland

Varamedlem Laila Aslaksen fornyet ikke sitt medlemskap for 2014, og ble fra 1.1.2014 dermed fjernet som varamedlem til valgkomiteen. Dette ble gjort i samråd med Laila Aslaksen. I tråd med vedtak i sentralstyret i mars 2014, består valgkomiteen av leder, nestleder, medlem og to varamedlemmer resten av innværende landsmøteperiode.

UTVALG, RÅD OG KOMITEER

Følgende utvalg, råd og komiteer har vært oppnevnt av sentralstyret i 2014:

Redaksjonsråd

Ragnar Akre-Aas - forbundsleder
Jeanett H. A. Bjørnsnøs - leder PEF-ung 1.1.14 - 30.11.14
Anne-Sofi Haug Svendsås - leder PEF-ung fra 30.11.14 – 31.12.14
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 1.1.14 – 30.11.14
Helle V. Talmo - PEF-ung fra 30.11.14 – 31.12.14

Psoriasisartrittutvalget

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

Kurs- og likemannsutvalget

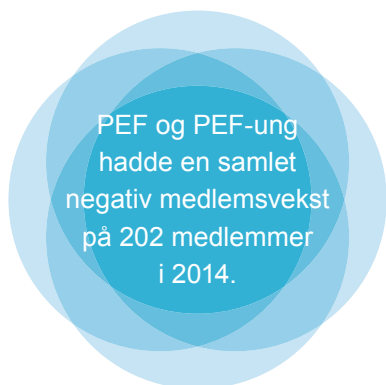
Trine Knudtzon - leder
Liv Skovdahl
Kenneth Waksvik - 1.1. – 31.12.14 i stedet for Birger Angelsen
Hans Erik Paulsen
Kristian Henriksen - PEF-ung

Seniorutvalget

(Lyktes ikke i å finne medlemmer til utvalget i 2014)

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)



MEDLEMSUTVIKLING

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)
Antall medlemmer pr. 31.12.14	4707
	(4999 inklusive PEF-ung)

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2014 har hatt en nedgang i medlemstallet på 202 medlemmer.
(PEF 191 – PEF ung 11)

LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Antall lokalforeninger pr. 31.12.14	45
Antall fylkeslag pr. 31.12.14	19

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre sine foreninger. Sentralstyret har også i 2014 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra sekretariatets side.

Det ble avviklet et møte mellom lederne i PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder 6. november 2014. Aase Marit Waage, Tore E. Andersen, Ragnar Akre-Aas og Terje Nordengen deltok. Både Aase Marit og Tore opplever utfordringer med å være alene om foreningsarbeidet. Derfor ønsker de at foreningene samarbeider om felles prosjekter/arrangementer i 2015. Avtalte samarbeidsprosjekter blir vedtatt på de respektive årsmøtene i PEF Vest-Agder og Aust-Agder våren 2015.

ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

Sentralstyret vedtok *PEF – en organisasjon i utvikling* som hovedfokus for 2014. Bakgrunnen var at sentralstyret mener PEF har et forbedringspotensiale når det gjelder sentrale temaer som medlemsverving, medlemspleie, arrangere åpne møter, rekruttering og opplæring av nye tillitsvalgte og oppdatering av "gamle" tillitsvalgte, kontakt med media, standvirksomhet og kontakt med fagmiljøene.

Hovedsatsningen ble gjennomført i to faser. Fylkesårsmøtene i mars/april var første del av prosjektet, hvor sentralstyret oppfordret fylkeslagene til å sette av en lørdag eller en helg til fylkesårsmøte, og arrangere dette i samband med et åpent møte med et faglig tema, og et organisasjonskurs for de tillitsvalgte i lokallagene og fylkeslaget. Representanter fra sentralstyret deltok på 17 av 19 fylkesårsmøter våren 2014. I følge rapportene fra de sentralstyremedlemmene som deltok, ble fylkesmøtene avholdt i tråd med vedtektene for fylkesårsmøtene.

Det er videre behov for økt kunnskap blant de tillitsvalgte i fylkes- og lokallag, rundt PEFs sentrale styringsdokumenter, PEFs Handlingsplan, Hovedprinsipper, Mål- og strategidokument og Vedtekter (spesielt det som har relevans for lokal – og fylkeslag).

Delto av hovedsatsningen var et landsdekkende organisasjonskurs fra 5.-7. september 2014, hvor styrene i fylkes- og lokallagene deltok med flere fra sitt styre. Organisasjonskunnskap var hovedfokus på kurset, mens del to av kurset handlet om mediatrening i form av praktiske øvelser. Organisasjonskurset ble utviklet i tråd med planene 6. og 7. september med ca. 90 deltakere. Den umiddelbare responsen i løpet av kurshelga var at deltakerne var fornøyd, og ønsket lignende sentralt organisasjonskurs hvert 3. år i samband med representantskapsmøtet. Noen stilte også spørsmål om PEF var mer tjent med et sentralt kurs i stedet for distriktskonferanser, eventuelt i tillegg til distriktskonferansene hvert tredje år.

Representantskapet

Representantskapet har utviklet ett møte i 2014 på Quality Airport hotell Gardermoen fredag 5. september. Antall saker til behandling var 17.

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det også utviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer den 6. og 7. september. Organisasjonskunnskap var hovedfokus på kurset, mens del to av kurset handlet om mediatrening i form av praktiske øvelser.

Sentralstyret

Sentralstyret har i 2014 utviklet 4 ordinære styremøter og behandlet 68 saker.

Møte nr. 1:	8.–9. mars
Møte nr. 2:	14.–15. juni
Møte nr. 3:	5. september
Møte nr. 4:	29.–30. november

ORGANISASJONSPOLITISKE SPØRSMÅL

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

- Hovedfokus på organisasjonsutvikling
- Fokus på atopisk eksem
- Medlemssituasjonen
- Planlegging og gjennomføring av flere markeringer av Verdens Psoriasisdag 29. oktober.
- 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 Hud & Helse
- 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 og Faggruppen for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi
- Fulgt opp kontakten med LIS (Legemiddelinnkjøps-samarbeidet), via felles brukerrepresentant med NRF og LMF i LIS-spesialistgruppe
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte "sydenreiser" i regi av reiseutvalget



OPPFØLGING AV HANDLINGSPLANER FOR 2014

Handlingsplanen for 2014 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 2013.

Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde PEF – *en organisasjon i utvikling*, medlemssituasjonen, økonomiområdet, interessepolitikken, Verdens Psoriasisdag, klimabehandlingen og opplæring. Sentralstyrets medlemmer fordelte ansvaret for de ulike satsningsområdene mellom seg.

Interessepolitiske saker

Det har blitt arbeidet med en lang rekke interessepolitiske spørsmål i 2014. Klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus.

PEF møtte Behandlingsreiser i Oslo 28. januar i 2014, og ble gitt en oppdatering om aktiviteten i 2013, og planene for 2014. Det planlegges for samme antall pasienter på de ulike behandlingsprogrammene for 2014 som i 2013. Behandlingstilbudet til barn med atopisk eksem har i 2014 vært lokalisert på Valle Marina.

I vedtatt statsbudsjett for 2015 viderefører Regjeringen de ulike programmene i BHR på samme nivå som innværende år. Regjeringen legger opp til en politisk behandling av Behandlingsreiser til utlandet i Stortinget i løpet av 2015.

PEF møtte til høringer på forslaget til Statsbudsjett for 2015 både Stortingets Helse- og omsorgskomiteé og Arbeids- og sosialkomiteé i november, hvor PEF framla sine høringsuttalelse.

PEF har også i 2014 fulgt opp IMID-samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsesykdommer, og gjennomførte et IMID-seminar i mars 2015. Disse organisasjonene har samarbeidet aktivt om spørsmål av felles interesse, blant annet når det gjelder fatigue, og de tre organisasjonene har også en felles brukerrepresentant i Legemiddelinnkjøps-samarbeid (LIS).

Klimabehandling

Ca. 440 voksne, 16 ungdommer og 16 barn med ledsager fikk behandling på psoriasisprogrammet i 2014. Det kom inn 858 søknader til psoriasisprogrammet i fjor, fordelt på 809 voksne, 15 ungdommer og 34 barn. Det var god søkning i første halvår, mens det var liten søkning og dermed utfordrende å fylle opp pasientgruppene høsten 2014. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet har også psoriasisartritt.

2014-tallene for antall barn og ungdom med kroniske lunge-sykdommer og/eller atopisk eksem som søkte behandlingsreise er 234 barn og 60 ungdommer. Av disse fikk 132 barn med ledsagere (264) og 42 ungdommer innvilget behandlingsreise. 775 pasienter med psoriasisartritt søkte behandlings-

reise på revmaprogrammet i 2014. Av disse fikk 317 innvilget behandlingsreise.

Generalsekretær Terje Nordengen besøkte Valle Marina i desember 2014, og deltok i et møte med en del av pasientene som var til stede på det tidspunktet. Tilbakemeldingene fra pasientene i dette møtet kan oppsummeres i følgende tre punkter:

- Pasientene var meget godt fornøyd med helsetjenestene de mottok på VM. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellet på VM ble meget godt evaluert.
- Mange av pasientene var ikke fornøyd med maten som ble servert i kantina. Maten ble omtalt som ensformig, og både kjøtt og fisk ble servert i olje eller fete sauser. Pasientene savnet friske grønnsaker, og mente at maten som ble servert ikke var i tråd med hva pasientene i løpet av oppholdet lærte om sunt kosthold for pasienter med psoriasis.
- Pasientene savnet norsk TV for å kunne følge med på nyheter hjemmefra. Dette tilbudet ble borte for snart to år siden, og mange var svært kritiske til at dette ennå ikke er ordnet. Det samme gjaldt Wi-Fi og internetttilgang på leilighetene. Pr. i dag er det kun internetttilgang på et begrenset område i nærheten av resepsjonen på VM.

Det ble avvirket et møte med BHR i januar 2015, hvor disse tilbakemeldingene fra pasientene ble drøftet, og hvor BHR i møtet lovet å ta tak i utfordringene rundt matkvalitet og tilgang til internett på Valle Marina umiddelbart. Det ble i samme møte informert om at psoriasisprogrammet og astma-allergi og eksemprogrammet skal være lokalisert til Valle Marina de neste fire årene (2015–2018).

Medlemssituasjonen

PEF har hatt en reduksjon i antall medlemmer med 202 i 2014, fra 5201 til 4999, inklusive PEF-ung. Nedgangen har vært henholdsvis på 191 medlemmer i PEF og 11 medlemmer i PEF-ung. Dette utgjør en reduksjon på ca. 4 %, som er en prosentvis nedgang i antall medlemmer på linje med 2013, dvs. en av største på mange år. Målet i strategidokumentene var en medlemsvekst på 300 i 2014.

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. 31.12.13 4898 (5201 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.14 4707 (4999 inklusive PEF-ung)

Økonomiområdet

1. Inntekter

- Kontingentinntektene ble ca. kr. 200.000 lavere enn budsjettet. Årsaken til det er at medlemstallet ble redusert med 191 medlemmer i 2014, som utgjør en reduksjon

av medlemsmassen på mellom 3 og 4 %, mens det var budsjettert med en liten medlemsøkning.

- Driftstilskuddet var kr. 1 477.706, som er en økning på ca. kr. 150.000 i forhold til tildelingen for 2013.
- Sponsorinntektene utgjorde ca. kr. 300.000, og ble ca. kr. 100.000 lavere enn budsjettert.
- Salget av annonser til Hud & Helse ble i 2014 utført fra kontoret. Annonseinntektene tilknyttet Hud & Helse var kr. 877.000 i 2014. Kostnadene for produksjon og distribuering av bladet var kr. 513.370, hvilket betyr at Hud & Helse samlet sett gikk med et overskudd på kr. 365.000 i 2014.
- Det ble solgt annonser på websidenpefnorge.no for ca. kr. 160.000 i 2014. Nettbutikken hadde et salg på kr. 119 841,75.
- Lotteriinntektene ble ca. kr. 644.000, som er ca. 20.000 lavere enn budsjettert. Lotteriet er en viktig inntektskilde for PEF, og det er derfor grunn til bekymring når lotteriinntektene reduseres. I 2014 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. 370.000 i 2014.
- PEF utførte i tråd med godkjent samarbeidsavtale konsulenttenester for RI Norge for kr. 50.000 i 2014.
- PEF hadde i 2014 en liten nedgang i tildelte studiemidler fra kr. 74.500 i 2013 til kr. 71.200 grunnet lavere studievirksomhet.
- På bakgrunn av den krevende økonomiske situasjonen i PEF de siste årene, har administrasjonen kontinuerlig vurdert mulighetene for å øke sentralleddets inntekter. Vi har hatt god uttelling på dette arbeidet i 2014, og har tilført PEF kr. 857.000 i Bingo og spilleinntekter. En lignende uttelling fra spillemidler kan man ikke påregne i årene framover.

2. Utgifter

- Lønnskostnadene ble ca. kr. 50.000 høyere enn budsjettert.
- Husleiekostnadene ble ca. 60.000 mer enn budsjettert. For å redusere husleiekostnadene ble et av kontorene framleid til Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer fra 1. oktober 2012. Dette reduserte husleiekostnadene med ca. kr. 40.000 i 2014.
- Datakostnadene ble ca. kr. 60.000 lavere enn budsjettert i 2014.

PEFs årsregnskap for 2014 viser et overskudd på kr. 1 277.680.

3. Økonomistyring

Det vil være naturlig å stille spørsmål rundt økonomistyringen, når PEF budsjetterer med et overskudd på ca. kr. 300.000 for 2014, ba om økonomisk støtte fra fylkes- og lokallagene, og årsresultatet ble et overskudd på 1 277.680. Forklaringen er at PEF har hatt svært god uttelling fra arbeidet med å øke sentralleddets inntekter i 2014, noe som tilført PEF kr. 857.000 i bingo- og spillinntekter. Tildelingen av mesteparten av disse bingo- og spillinntektene skjedde først i desember 2014, og tildelingen ble betydelig større enn forventet. Denne store tildelingen bør organisasjonen se på som et engangstilfelle i

2014, og administrasjonen kommer ikke til å budsjettere med bingo- og spillinntekter på dette nivået i årene framover.

I tillegg har det vært jobbet meget godt med annonsesalget både i Hud & Helse og på PEFs nettsider i 2014. Annonse-salget for Hud & Helse tilsvarte for året kr. 877.000. Fra 1.1.2014 ble produksjonen av bladet flyttet til 07 Media, noe som har redusert produksjonskostnadene betydelig. Dette førte samlet sett til at Hud & Helse gikk med et overskudd på ca. kr. 365.000. Det ble i tillegg solgt annonser på websiden pefnorge.no for ca. kr. 160.000. Begge disse resultatene er betydelig bedre enn budsjettert.

Administrasjonen vil fortsette arbeidet med å styrke og videreutvikle de stabile inntektskildene og søke nye inntektskilder, samtidig som det utøves god kostnadskontroll framover. Sentralstyret har drøftet den økonomiske situasjonen med administrasjonen på alle sentralstyremøtene i 2014.

Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF er avhengig av å stabilisere medlemstallet i årene framover, for å kunne bringe årsregnskapene i balanse. Sponsorinntektene kommer nå kun 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 øke hvis medlemstallet øker. PEF er i dag helt avhengig av lotteriinntekter, ca. kr. 620.000 i 2014, for å bringe årsregnskapet 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 har økt de tre siste årene, og utgjorde ca. kr. 370.000 for PEF sentralt i 2014. Det var 17 % avkortning av momsgrunnlaget i årets tildeling, og vi håper momskompensasjonen vil øke ytterligere noe i 2015, og at organisasjonene i løpet av få år får innbetalt moms refundert i sin helhet.

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 regnskapet for 2014.

Det framlagte regnskap for 2014 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Årsregnskapet for 2014 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 eksemlforbundet 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 2014. Det ble samlet sett søkt om kr. 942.090, mens budsjettforslaget til ramme for tildeling er satt til kr. 200.000. Det ble tildelt kr. 178.000 i velferds- og trivselsmidler i 2014.

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 2013. 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 2014 har sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Det internasjonale temaet for WPD i 2014 var *Building a better world for people with psoriasis*.

Følgende aktiviteter ble gjennomført:

- Tirsdag 28. oktober var psoriasis tema i God Morgen, Norge! på TV2. Leder i PEF Bergen, Hilde Mellum, og hudlege Kåre Steinar Tveit fra Helse-Bergen deltok som henholdsvis pasient og lege. Innslaget ble fulgt opp med

et nettmøte, der Hilde og Kåre Steinar deltok og svarte på mange spørsmål fra seerne.

- PEF, PEF-ung og PEF Oslo arrangerte informasjonsstand på Villa Derma mandag 27. oktober, onsdag 29. oktober og fredag 31. oktober. I tillegg ble det arrangert en info-stand på Oslo S. fra kl. 12.00 – 17.00 på psoriasisdagen 29. oktober. Tilbakemeldingen fra Oslo S var at få tok kontakt, og at de fleste hastet forbi for å rekke toget. Standkostnaden på Oslo S for denne dagen er svært høy; kr 25.000, og PEF må vurdere om en slik stand er god bruk av ressurser i årene framover. I år delte PEF standplassen med to av våre samarbeidspartnere, og standkostnaden ble delt mellom PEF, PEF-ung og de to samarbeidspartnere.
- I samarbeid med Mediaplanet utviklet PEF både et temabilag i papirutgave og det digitale nettstedet hudinformasjon.no til WPD 2014. Papirutgaven lå som et vedlegg i ca. 60.000 aviser i region Dagbladet Øst den 29. oktober, mens hudinformasjon.no hadde god trafikk i dagene opp mot, og de første ukene etter 29. oktober. Ti av PEFs samarbeidspartnere har støttet prosjektet økonomisk gjennom kjøp av annonseplass. Prosjektet hadde ei kostnadsramme på ca. kr. 400.000.
- PEF utviklet, i samarbeid med AbbVie Norge, en 24 minutters film med tema *Å leve med psoriasis*. Filmen er klippet sammen av materialet fra Under the Spotlight-prosjektet, pluss noen nye opptak fra høsten 2014. Filmen ble presentert på en WPD-markering i tilknytning til Østlandskonferansen på Hamar fredag 24. oktober 2014, hvor Kenneth Waksvik deltok. Filmen ble også vist på Eldorado i Oslo på formiddagen onsdag 29. oktober. Målet med denne filmproduksjonen er å få eks. NRK eller TV2 til å vise filmen i et av sine helsemagasiner.
- Ca. 20 av PEFs fylkes- og lokallag brukte WPD 2014 til å spre informasjon og verve nye medlemmer.



29 • October
World Psoriasis Day



FORBUNDSKONTORET

PEFs forbundskontor ligger i Grenseveien 99, og PEF har hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2014 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Terje Nordengen har vært fast ansatt som generalsekretær fra 1. mars 2010, og arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.

Mette Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær, og har ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjonen, hovedansvar for medlemsystemet og andre administrative funksjoner. Mette førte 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 medlemsystemet. Ca. 50 % av Marens stilling disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung.

Eli Synnøve Gjerde har arbeidet i 100 % stilling som redaktør og kommunikasjonsansvarlig. Eli Synnøve har redaktøransvar for PEFs medlemsblad Hud & Helse, inkludert annonsesalget. 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 informasjonsmaterieil, inkludert brosjyrer, temahefter, pressemeldinger og annet forefallende informasjonsarbeid. Eli Synnøve har i tillegg i sin 100 % stilling i PEF, jobbet på konsulentbasis som sekretær for RI Norges styre. Dette arbeidet tilsvarte i 2014 ca. 20 % av hennes stilling.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen vil avgi sin beretning for regnskapsåret 2014 til representantskapets møte 4. september 2015.

LANDSLOTTERIET

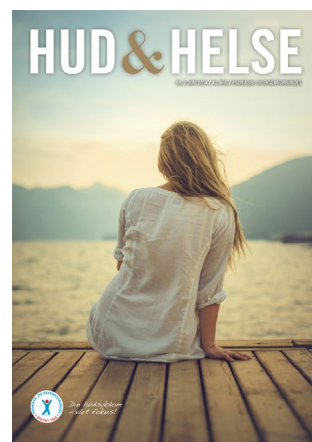
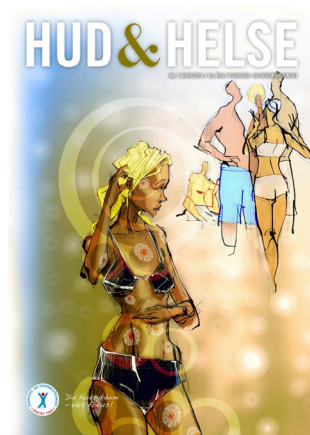
Det ble også i 2014 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av Ringen/Aspelund Forlag. Medlemmene fikk tilsendt 12 lodd a. kr. 25 pr. stk. Ordningen med at fylkes- og lokallag kunne motta lodd i kommisjon ble videreført i 2014, og responsen på dette tilbudet har vært betydelig bedre enn årene før. Totalomsetning var kr. 644.680-, og ca. 2 500 medlemmer hadde reservert seg mot loddsalg ved utgangen av 2014.

INFORMASJONSVIRKSOMHET

Hud & Helse

Det ble produsert fire utgaver av Hud & Helse i 2014. Bladet ble i henhold til Fagpressens Opplagskontroll i snitt distribuert til 5174 foreningsabonnenter, 80 betalte abonnenter og 568 andre regelmessige gratis distribuerte. Distribuert i alt var i snitt 5822 eksemplarer. Innenfor kategorien «gratis distribusjon» sendes bladet til sykehus/helseinstitusjoner (herunder legespesialister) og hudlegekontorer. Alle fire utgaver av Hud & Helse ble i 2014 trykket i totalt 6500 eksemplarer.

Layout, design og trykk ble utført av 07 Media. Annonnesalget ble utført fra kontoret. Det ble solgt annonser for kr. 877.000, mens produksjonskostnaden ble kr. 513.370. Hud & Helse gikk dermed med et overskudd på kr. 364.355 i 2014.



Brosjyrer og temahefter

PEF arbeider kontinuerlig for å oppdatere informasjonsmaterieil i form av brosjyrer og temahefter. I 2014 ble det utarbeidet to nye brosjyrer, henholdsvis om klimabehandling og forbundets likepersonstjeneste.

Nettsidene

Psoriasis- og eksemforbundets nettsider www.pefnorge.no og www.pef-ung.no ble fra 1.1.–1.7.2014 driftet i samarbeid med TWM Reklamebyrå. Fra 1.7–31.12.2014 ble nettsidene driftet i et samarbeid med Klopp AS. Websidene driftes på publiseringsplattformen Joomla, og PEF oppdaterte i 2013 fra Joomla 1.5 til 2.5, som skal være en sikrere versjon. I tillegg til nevnte nettsider har PEF en egen underside for prosjektet «Under the Spotlight». Websiden har URL www.underthespotlight.no, og er bygget på en Word Press plattform. Det ble solgt annonser tilknyttet nettsidene for kr. 163.000 i 2014.

Nettbutikken

PEFs nettbutikk www.pefnorge.no/nettbutikken ble etablert 1. januar 2011. I 2014 ble det totalt solgt varer for kr. 119 841,75, hvorav merverdiavgift utgjorde kr. 29 731,75. Netto omsetning ble 90 110,00. Nettbutikken ble markedsført i form av kampanjer på nettsiden, i Hud & Helse, sosiale medier og via en nettbutikkbrosjyre. Brosjyren distribueres til kunder i butikken, i organisasjonen og til alle nye medlemmer.

Leverandører i nettbutikken var pr. 31.12.2014: Actavis (Decubal og Apobase), SeaQiQ, Dr. Wollans, Essenza, Pharma Holding (Scan Hall), Sunn og Frisk A/S, SOMA Nordic, Savon d'Alep (alepposåpe), Beautè Pacifique, Glycanova (Ganodex) og BadaBoom (bambusundertøy). I tillegg selger PEF medlemskap, informasjonsmateriell og profileringsartikler med logo i nettbutikken. Psoriasis- og eksemforbundet avslutter samarbeidet med leverandøren Sunn og Frisk A/S fra 1.1.2015, som følge av lavt salg og at PEF ikke ønsker produkter tilknyttet konseptet «Supermat» i butikkens sortiment.



Hud & Helse gikk med et overskudd på kr. 365 000 i 2014.

SOSIALE MEDIER

Facebook



[/psoriasisogeksemforbundet](https://www.facebook.com/psoriasisogeksemforbundet)
[/ungpef](https://www.facebook.com/ungpef)

PEF har de senere årene økt aktiviteten på Facebook betydelig. I 2014 var organisasjonen til stede i det sosiale mediet i form av en offisiell organisasjonsside, en offisiell side for Under the Spotlight-prosjektet (UTS) og en offisiell PEF-ung side. I tillegg kan medlemmene delta i diskusjoner på flere grupper, herunder en PEF-gruppe, en PEF-ung gruppe, samt gruppen Atopisk eksem - atopikerutvalget i Norsk Psoriasisforbund.

PEF rundet i 2014 1395 likes på sin Facebookside, og 212 likes på UTS sin side. PEF-ung hadde 31.12.2014 145 likerklikk på sin Facebook-side. PEF-gruppen har ca. 1230 medlemmer, mens PEF-ungs gruppe har 220 medlemmer. Atopikerutvalgets gruppe utgjør ca. 640 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.

Twitter



[@PEFNORGE](https://twitter.com/PEFNORGE)

PEF har en Twitter-konto der det legges ut informasjon fra organisasjonen, med spesiell vekt på diagnoseinformasjon og forskning. Målet med Twitter-kontoen er primært å nå helsepolitiske aktører, media og ansatte innen presse. Twitter benyttes videre aktivt til å sende små meldinger og informasjon fra relevante arrangementer der PEF deltar.

PEF hadde per 31.12.2014 136 følgere. @PEFNORGE følger selv 76 aktører innenfor helse og livsstil, med fokus på fagfeltene dermatologi og revmatologi, samt ulike helsepolitiske aktører.

KURS

Det ble i september arrangert lederkurs for representantskapets medlemmer, tillitsvalgte i fylkes- og lokallag og ungdomsstyret. Videre ble det avviklet et likemannskurs for likemenn på atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt som en del av dette lederkurset.



Lederkurs for representantskapets medlemmer.

NASJONALE ORGANISASJONER



Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering

PEF ble tildelt totalt kr. 280 000 til prosjektene «Huden det viktigste du har», «Sola i Valdres» og «Ledd og hud – Herregud», fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering ved tildelingen 2015. I tillegg videreføres det 3-årige forskningsprosjektet om psoriasis og hjerte-karsykdommer, med økonomisk ramme på 680 000 kroner for 2015.



Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)

Organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og Trine Knudtzon har fulgt opp FUNKIS i 2014. PEF fikk tildelt kr 71 200 i tilretteleggingsmidler for 2014.



Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas representerte PEF i FFOs representantskapsmøte i november 2014.



Rehabilitation International (RI) Norge

PEF overtok sekretariatet for (RI) Norge fra 1. januar 2011. Avtalen ble videreført også i 2014, hvor PEF utførte konsulentarbeid for RI Norge i form av å ivareta organisasjonens sekretær- og regnskapsfunksjoner. PEF mottok kr. 50.000 kroner for dette arbeidet i 2014. Psoriasis- og eksemforbundet er medlem i organisasjonen og rehabiliteringsnettverket RI Norge.

Atlasalliansen

Atlas Alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er "tilknyttet organisasjon". Det har ikke vært kontakt mellom PEF og AtlasAlliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2014.

Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

PEF har i mange år hatt et formelt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV). Det har vært kontakt med styret i NFDV om enkeltsaker i løpet av 2014.

NSF Faggruppe for dermatologiske sykepleiere

PEF deltar også i et formalisert samarbeidsforum med NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere. Det har vært avviklet to møter med leder av faggruppen, Kristine K. Fuskeland, i løpet av 2014.



Norwegian Inflammation Network (NORIN)

PEF ble fra mars 2014 en del av Norwegian Inflammation Network (NORIN). Formålet med NORIN er å danne et nettverk blant bedrifter, organisasjoner, samt forsknings- og utdanningsinstitusjoner som bidrar til forskning, innovasjon og kunnskapsformidling innenfor inflammasjon og immunologi.

Psoriasis- og eksemforbundet deltok i det formelle stiftelsesmøtet for NORIN 19. mars, og utgjør en av medlemsorganisasjonene i den nyetablerte foreningen. K. G. Jebsen-senter for betennelsesforskning ved Universitetet i Oslo og Oslo Universitetssykehus står bak initiativet til nettverket. NORIN er et inflammasjonsnettverk som skal stimulere til nye medisinske produkter og tjenester gjennom et samspill mellom akademiske og industrielle miljøer.

Behandling av kroniske betennelsesykdommer som leddgikt, kronisk tarmbetennelse, multippel sklerose og psoriasis krever betydelige ressurser. Eksempelvis kostet bruk av biologiske legemidler til slike sykdommer 2,2 milliarder kroner i Norge i 2012. Ifølge NORIN er det et stort behov for å maksimere utbyttet av disse kostnadene, for å kunne sikre pasientene riktig og tilstrekkelig behandling, utvikle legemidler med færre bivirkninger, identifisere pasienter som ikke har effekt av dagens behandling, samt legge til rette for utvikling av nye medisiner til sistnevnte gruppe.

PEF deltok på første medlemsmøte i NORIN 27. mai 2014.

INTERNASJONALE ORGANISASJONER

International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)

IFPA er en frivillig organisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. IFPA hadde ved utgangen av 2014 totalt 51 medlemsorganisasjoner. Ragnar Akre-Aas er innvalgt som 2. vararepresentant til IFPAs hovedstyre for perioden 2013 – 2016.



Hovedaktiviteten i IFPA i 2014 har vært forberedelse og oppfølgingen av WHO's Generalforsamling i mai 2014. Psoriasis ble 24. mai anerkjent som en alvorlig kronisk, ikke-smittsom sykdom (NCD) i forbindelse med et historisk resolusjonsvedtak under Verdens Helseorganisasjons 67. generalforsamling i Genève (psoriasisresolusjonen).

PEF har i løpet av høsten 2014 startet arbeidet med å informere relevante helsemyndigheter i Norge om Psoriasisresolusjonen, hvor PEF har pekt på hvilke føringer resolusjonen bør få for utviklingen av et godt behandlingstilbud til personer med psoriasis og psoriasisartritt.

IFPA arrangerte sitt INFORMAL MEMBER MEETING & WPD SUPPORTERS TRAINING MEETING i Frankfurt fra 6.-9. juni. Eli Synnøve Gjerde deltok fra PEF. Ragnar deltok på IFPAs styremøte i Amsterdam 8.-9. oktober, og på IFPAs utstilling/stand under EADV i Amsterdam fra 9.-10. oktober.

EUROPSO

Rolf Dybwad er *Vice president* i EUROPSO for perioden 2013 – 2016. EUROPSO har vært i en vond sirkel i 2014, ved at man ikke har fått satt i gang prosjekter på grunn av dårlig økonomi, og ikke fått inntekter på grunn av manglende prosjekter.

Styret har i løpet av 2014 sagt opp den ansatte sekretæren som jobbet en dag per uke, siden EUROPSO mangler midler

til å fortsette med dette. Frankrike har meldt seg ut på grunn av manglende informasjon fra styret.

EUROPSO har i løpet av 2014 vært i kontakt med IFPA om å benytte noe av deres kompetanse og kapasitet framover. Organisasjonen deltok på EADV-konferanse i Amsterdam i oktober, og har planer om ungdomskonferanse i Zagreb våren 2015.

NORDPSO

NORDPSO har i 2014 blant annet arbeidet med å utvikle en felles nordisk psoriasisartritt-brosjyre, følge opp NORDPSOs forskningsprosjekt om Arthritis mutilans og drøfte mulighetene for å utvikle ulike andre prosjekter i regi av NORDPSO.

NORDPSO har hatt to styremøter i 2014. Styremøtene ble avviklet i København fra 12. – 13. april, hvor forbundsleder Ragnar Akre-Aas deltok, og i Helsingfors fra 14. – 16. november hvor forbundsleder Ragnar Akre-Aas og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. Den Nordiske Artrittgruppen hadde et møte på fredag ettermiddag 14. november, der Trine Knudtzon deltok fra Norge.

Forskningsprosjektet - Arthritis mutilans

Det nordiske forskningsprosjekt på Arthritis mutilans er videreført i 2014. Framdriften i prosjektet skulle gjerne ha vært større. Den vitenskapelige komiteen har avviklet et møte i 2014. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. Styringsgruppen for prosjektet i NORDPSO har avviklet et møte i 2014. I Norge ble det rekruttert ca.10 pasienter til prosjektet i løpet av 2010, og totalt har ca. 80 pasienter fra de nordiske landene, minus Finland, vært inkludert i prosjektet. Første forskningsartikkel fra prosjektet ble presentert på WPC-kongressen i Stockholm i juni 2012. I løpet av 2013 og 2014 er det publisert ytterligere tre artikler fra studien.



RAPPORTER FRA UTVALGENE

Atopikerutvalget

Atopikerutvalget har i 2014 bestått av: Lillian Olafsen – leder, Kjersti Ollestad, Betty Ann Heesch Skalstad, Siw E. Hansen og Anette Nærby/Helle Vestby Talmo (PEF-ung). Det er ikke blitt så mange "rene" møter i 2014, men utvalget har hatt veldig mange telefonsamtaler, e-poster og nettpat. Siw E. Hansen er den som har vært mest aktiv, siden hun er mye etterspurt som foredragsholder både til eksemskolen ved Oslo Universitetssykehus, samt åpne møter og seminarer. Utvalget har drevet et forholdsvis utstrakt likemannsarbeid, spesielt på Facebook, men også på telefon og e-post i 2014. Lillian delte sine personlige erfaringer fra et langt liv med atopisk eksem med ca. 100 deltakere på lederkurset 5. september 2014.

Utvalgets nye medlem fra 2012, Betty Ann Heesch Skalstad, har ikke hatt anledning til å være med på noen av møtene i 2013 og 2014. Det er veldig synd, for utvalget opplever at de trenger flere dedikerte medlemmer i gruppa. Atopikerutvalget har hele denne landsmøteperioden opplevd, at det har blitt ganske mye arbeid på et lite utvalg.

Kurs- og likepersonsutvalget

Kurs og likepersonsutvalget har i 2014 bestått av Trine Knudtzon (leder), Hans- Erik Paulsen, Liv Skovdahl, Kenneth Waksvik og Kristian Henriksen (PEF-Ung).

Fra 2014 ble det innført nye retningslinje fra BUFDIR vedrørende tildeling av likepersonstilskudd. Benevnelsen like-mann er byttet ut med likeperson. Antallet likepersoner og aktiviteten hos likepersonene vil fra 2014 være en del av grunnlaget for det økonomiske tilskuddet til organisasjonen påfølgende år. Utvalget har derfor arbeidet med å finne et system på hvordan man kan logge/kartlegge alt likepersonarbeidet som foregår i PEF.

Utvalget har laget en ny brosjyre om likepersonsarbeidet i PEF som ble distribuert fra høsten 2014. Hans Erik Paulsen ble valgt til likepersonskoordinator da utvalget ble oppnevnt primo 2013. Hans Erik har dessverre vært syk og har ikke kunnet jobbe med likepersonsoppgaven på lang tid, og grunnet Hans Eriks Paulsens langvarige sykdom ble Liv Skovdahl oppnevnt som likepersonkoordinator fra medio 2014.



Reiseutvalget har arrangert tre turer 2014. Her fra turen til Cuba i mars/april.

Ca. 20 «gamle» likepersoner deltok på PEFs ledersamling på Gardermoen 6-7 september. Det ble på nytt invitert til likepersonkurs for nye likemenn 22. november, men grunnet dårlig oppslutning måtte dette avlyses.

Likeperson Liv Reidun Nesse har hatt opplysningsmøter med alle gruppene på Valle Marina i 2014, og opplever godt oppmøte. Liv Skovdahl og Trine Knudtzon deltok på FFOs likepersonkurs i Oslo i oktober, og der ble den nye ordningen fra BUFdir gjennomgått. Utvalget gjennomførte et arbeidsmøte i Bergen fra 16. til 17. desember. Det er opprettet en Facebookgruppe for likemennene.

Artrittutvalget

Artrittutvalget har i 2014 bestått av Trine Knudtzon (leder), Kenneth Waksvik, Lars Fredrik Olausen, og Anne-Sofi Haug Svendsås (PEF-ung).

Artrittutvalget har jobbet med å ferdigstille temaheftet om psoriasisartritt gjennom hele 2014. Det har blitt jobbet godt i den norske IMID-gruppen (bestående av NRF, LMF og PEF) i 2014. Det ble arrangert et vellykket seminar lørdag 15. mars med hovedvekt på fatigue med gode forelesere. Dette seminaret ble også filmet og var tilgjengelig via webinar. Artrittutvalget oppdaterte Fatigue-søknaden som ble sendt Extrastiftelsen i 2013, og søkte på nytt i 2014.

Artrittutvalget har i samarbeid med Abbvie oversatt en webside om PsA, laget av en professorer i Leeds og den engelske psoriasisorganisasjonen, til norsk. Dette er en «sjekklister» for pasienter som er usikre på om de har PsA. Trine deltok på NORDPSO-møtet i Helsinki, og hadde møte med den nordiske artrittgruppen 14. november.



Reiseutvalget

Reiseutvalget har i 2014 bestått av Oddny Høgalmen (leder), Sissel Brufors Jensen og Kristian Henriksen (PEF-ung).

Reiseutvalget har arrangert tre turer 2014, til henholdsvis Cuba, Kypros og Tyrkia. Den første turen i vår gikk til Cuba, og varte fra 20. mars til 4. april. På denne turen deltok 28 personer. Av disse var 12 førstegangsreisende, og PEF fikk 6 nye medlemmer, de fleste av disse som husstandsmedlemmer.

Turen bød på mange opplevelser, men også godt med sol og strand. De fleste i gruppen var også med på turer som reisearrangør tilbød, som 1 og 2 dagers turer til Havanna, og 2 dagers tur til Cubas eldste by Trinidad.

Den andre turen gikk våren 2014 til Kypros, med 15 deltakere. Av disse var 7 med for første gang og PEF fikk 2 nye medlemmer.

Høstens tur gikk som tidligere til Kemer i Tyrkia med 20 deltakere. 8 personer deltok for første gang på tur med PEF. Rutinen kom på fort plass og de "gamle" tok med de "nye" på stranden og på ulike aktiviteter. Oppsummert en vellykket tur.

Reiseutvalget, ved Sissel B. Jensen og Oddny Høgalmen, hadde et møte med daglig leder i Helsereiser AS, Jostein Romslo, ultimo januar. Der ble det bestemt at Reiseutvalget planlegger og bestiller høstturen 2014 gjennom Tyrkiareiser, mens arbeidet med å finne reisemål og hotell for turene i 2015 overlates til Helsereiser. Dette er etter reiseutvalgets mening en god arbeidsfordeling framover.

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 etterkant av landsmøtet i 2015.

Medisinsk Råd

Medisinsk råd har i 2014 bestått av: Leder, Turid Thune, hudlege - universitetsklinikk, medlem Cato Mørk, privatpraktiserende hudlege, nestleder Teresa Løvold Berents, hudlege ved universitetsklinikk og medlem Elisabeth Lie, revmatolog ved universitetsklinikk.

Rådet har avviklet to møter i 2014; 10. juni og 9. desember. Det er behandlet 17 saker. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem. Elisabeth Lie hadde en presentasjon om psoriasisartritt på PEF-ungs Ungdomskonferanse 18. oktober. Rådets medlemmer bistår også med råd, kommentarer og utforming av artikler til medlemsbladet Hud & Helse.



Psoriasis- og eksemforbundet

Postboks 6547 Etterstad, 0606 OSLO

post@pefnorge.no, telefon: 23 37 62 40

www.pefnorge.no

www.facebook.com/psoriasisogeksemforbundet
