



Psoriasis- og eksemforbundet

Din hudsykdom - vårt fokus!

ÅRSBERETNING 2015

Innhold

Innledning	3
Hovedfokus 2015	4
Sentrale tillitsvalgte	4
Utvalg, råd og komiteer	5
Medlemsutvikling	5
Lokalforeninger og fylkeslag	5
Organisasjonens virksomhet	6
Organisasjonspolitiske spørsmål	8
Oppfølging av handlingsplaner for 2015	8
Interessepolitiske saker	8
Klimabehandling	9
Medlemssituasjonen	9
Økonomiorrådet	9
Velferdsmidler: Tildeling til lokalapparatet	10
Verdens Psoriasisdag 29. oktober	10
Forbundskontoret	11
Kontrollkomiteen	11
Landslotteriet	11
Informasjonsvirksomhet	11
Hud & Helse	11
Informasjonsmateriell	11
Websider	11
Webshop	12
Sosiale medier	12
Kurs	13
Nasjonale organisasjoner	13
Internasjonale organisasjoner	14
Rapporter fra utvalgene	15
Atopikerutvalget	15
Kurs- og likepersonutvalget	15
Artrittutvalget	15
Reiseutvalget	16
Seniorutvalget	16
Medisinsk Råd	16



Virksomhetens art

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 2015 ble et underskudd på kr. 154.136.

Bokført egenkapital pr. 31.12.2015 er kr. 1 907 844.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2015 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 4651 betalende medlemmer pr. 31.12.2015. PEF-ung hadde 311 betalende medlemmer pr. 31.12.2015.

Oslo, 12. mars 2016

Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder

Liv Skovdahl
Nestleder

Berit Utgård
Styremedlem

Kjersti Ollestad
Styremedlem

Birger Angelsen
Styremedlem

Kenneth Waksvik
Styremedlem

Helge Vilhelmsen
Varamedlem

Karl M. Solbu
Varamedlem

Anne-Sofi H. Svendsås
Leder PEF-ung

Anette Nærby
Nestleder PEF-ung

Alexander S. Nogva
Styremedlem PEF-ung

Terje Nordengen
Generalsekretær

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.15 pålydende kr. 493.932. Siste tildeling fra forskningsfondet var kr. 200.000 til tre forskningsprosjekter i forbindelse med landsmøtet i 2015.

Arbeidsmiljø

Det var ansatt 4 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.

Hovedfokus 2015

Året 2015 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus har vært:

- Medlemssituasjonen
- Økonomien – stabilisere inntektene
- Interessepoltikken
- Informasjonsvirksomhet
- Oppfølging av Behandlingsreiser til utlandet
- Etablere nye diagnosegrupper: Urtikaria, HS og håndeksem
- Organisasjonsutvikling
- Verdens Psoriasisdag
- Internasjonal virksomhet

Sentrale tillitsvalgte

Sentralstyret fra 1.1.2015 – 18.10.2015

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

Sentralstyret fra 18.10.2015 – 31.12.2015

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Liv Skovdahl
Styremedlem	Berit Utgård
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung
Styremedlem	Anette Nærby - PEF-ung
Varamedlem	Helge Vilhelmsen
Varamedlem	Karl Morten Solbu
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Alexander Strand Nogva - PEF-ung

Fylkesrepresentanter i Representantskapet i 2015

Finnmark:	Eva G. Sjøtun
Vara:	Gunn Tove Kivijervi/Bente Nordhus
Troms:	Anne Berit Kolset
Vara:	Annveig Jenssen
Nordland:	Kate Arnøy
Vara:	Jan Martin Pettersen
Nord-Trøndelag:	Mads Raaen
Vara:	Arnhild Bornstedt
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
Vara:	Unni Bredal
Møre og Romsdal:	Jan Greger Kvam
Vara:	Solgunn Larsen/Bjarne Vatne
Sogn og Fjordane:	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:	Mary Ann Møyholm
Telemark:	Vidar O. Haugen
Vara:	Bjørn Slettene
Vestfold:	Svein Kvalevåg
Vara:	Leif 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:	Solveig L. Sletten
Akershus:	Rune Haaverstad
Vara:	Svein Arild Lund
Østfold:	Arild Smaaberg
Vara:	Jan Erik Svendsen

Kontrollkomiteen fra 1.1.2015 – 18.10.2015

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

Kontrollkomiteen fra 18.10.2015 – 31.12.2015

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Komitèmedlem	Hege Thommesen Mürer - PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland
Varamedlem	Marte Øverås - PEF-ung

Valgkomite fra 1.1.2015 – 18.10.2015

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.

Valgkomite fra 18.10.2015 – 31.12.2015

Leder	Jane V. Heggheim
Nestleder	Rolf Dybwad
Medlem	Anne Berit Kolset
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Morten Danielsen
Varamedlem	Arve Skaget

Utvalg, råd og komiteer

Følgende utvalg, råd og komiteer har vært oppnevnt av sentralstyret i 2015:

Redaksjonsråd:

Ragnar Akre-Aas - forbundsleder
Anne-Sofi Haug Svendsås - leder PEF-ung
Terje Nordengen - generalsekretær
Eli Synnøve Gjerde - redaktør

Reiseutvalget:

Oddny Høgalmen – leder fram til 01.04.15
Sissel B. Jensen – leder fra 01.04 – 31.12.15
Kristian Henriksen - PEF-ung

Atopikerutvalget:

Lillian Olafsen - leder
Kjersti Ollestad
Betty Ann Heesch Skalstad
Siw E. Hansen
Helle V. Talmo - PEF-ung

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
Hans Erik Paulsen
Kristian Henriksen - PEF-ung

Seniorutvalget

(Lyktes ikke i å finne medlemmer til utvalget i 2015)

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 2015)

Medlemsutvikling

Antall medlemmer pr 31.12.00	5 944
Antall medlemmer pr 31.12.01	6 045
Antall medlemmer pr 31.12.02	6 097
Antall medlemmer pr 31.12.03	6 035
Antall medlemmer pr 31.12.04	5 986
Antall medlemmer pr 31.12.05	5 895
Antall medlemmer pr 31.12.06	5 671
Antall medlemmer pr. 31.12.07	5 454
Antall medlemmer pr. 31.12.08	5 359
Antall medlemmer pr. 31.12.09	5 343
Antall medlemmer pr. 31.12.10	5 085
<i>Inklusive PSO-ung</i>	5 393
Antall medlemmer pr. 31.12.11	5 128
<i>Inklusive PSO-ung</i>	5 470
Antall medlemmer pr. 31.12.12	5 022
<i>Inklusive PEF-ung</i>	5 340
Antall medlemmer pr. 31.12.13	4 898
<i>Inklusive PEF-ung</i>	5 201
Antall medlemmer pr. 31.12.14	4 707
<i>Inklusive PEF-ung</i>	4 999
Antall medlemmer pr. 31.12.15	4 651
<i>Inklusive PEF-ung</i>	4 962

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2015 samlet har hatt en nedgang i medlemstallet på 37 medlemmer. (PEF minus 56 – PEF ung pluss 19)

Lokalforeninger og fylkeslag

Antall lokalforeninger pr. 31.12.15	45
Antall fylkeslag pr. 31.12.15	19

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre sine foreninger. Sentralstyret har også i 2015 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra sekretariatets side.

PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder har også i 2015 hatt liten aktivitet. Både leder i PEF Vest-Agder, Aase Marit Waage, og leder i PEF Aust-Agder, Tore E. Andersen, opplever utfordringer med å være mye alene om foreningsarbeidet. Planen var at disse to foreningene skulle samarbeide om felles prosjekter/arrangementer i 2015, men dette er ikke fulgt opp. Begge foreningene har avvirket årsmøter i 2015.

Organisasjonens virksomhet

Sentralstyret ønsket et fokus på huddiagnoser generelt, og vedtok «Hudløftet» som arbeidstitel på fokusområdet i 2015.

Følgende elementer har inngått i prosjektet:

1. «Hudløftet» skal styrke tilbudet til eksisterende og nye pasientgrupper. De nye pasientgruppene PEF har hatt fokus på i 2015 er kronisk urtikaria (elveblest), kronisk håndeksem og hidradenitis suppurativa (HS). Det ble avviklet møter i henholdsvis urtikariagrappa 15. januar, hvor Jørn Lund sa seg villig til å være PEFs kontaktperson for personer med urtikaria, og i HS-gruppa 3. februar, der Geir Karlsen sa seg villig til å være PEFs kontaktperson for personer med HS. Det ble også opprettet en facebookgruppe «Hidradenitis Suppurativa Norge» for HS. Fem fra facebookgruppa møttes til kveldsmøte på Thon Hotell Opera i Oslo torsdag 1. oktober.

PEF arrangerte i samarbeid med GlaxoSmithKline (GSK) et åpent møte med tema «Kronisk håndeksem – bare en bagatell?» 22. september i Oslo Kongressenter. Møtet samlet ca. 30 deltakere, og hadde et godt faglig innhold. Kronisk urtikaria og HS var også tema på fagseminaret i forbindelse med landsmøtet 17. oktober. Sentralstyret oppnevnte et HS-utvalg i sitt møte 27.-29. november, og det første møtet i utvalget fant sted 2. desember. Sentralstyret oppnevnte Jørn Lund som kontaktperson for urtikaria-utvalget i møtet 27.-29. november.

2. «Hudløftet» skal være en kampanje for medlemsverving og fokus på å utvikle organisasjonstilbudet og PEF som organisasjon. Målet for kampanjen i 2015, var å beholde samme antall medlemmer ved utgangen av året som ved inngangen, og stoppe den årlige nedgangen i antall medlemmer PEF har hatt de siste årene. PEFs samarbeidspartner Dermoapo støttet vervekampanjen både i form av praktisk samarbeid og betydelig økonomisk støtte.

Vervekampanjen ble annonsert medio januar via PEFs Nyhetsbrev 1 – 2015. Det ble videre bestilt et dobbelt annonseoppslag i Norsk Ukeblad primo februar. I tillegg er kampanjen fulgt opp via internpost og PEFs nettsider i første halvår 2015.

PEF-ung hadde en gledelig medlemsvekst på 19 medlemmer i 2015, og talte ved utgangen av året 311 medlemmer. PEF hadde en beskjeden medlemsreduksjon på 56 medlemmer, og talte ved årsslutt 4651 medlemmer. Dette er en lavere reduksjon i antallet medlemmer enn de foregående årene.

3. I «Hudløftet» inngikk utviklingen av en ny nettportal kalt *Hudportalen*. 2015 ble brukt til å starte arbeidet med å utvikle PEF digitalt, spesielt tilknyttet

diagnoseinformasjon. Sentralstyret godkjente forslag til kontrakt med 07 Interaktiv om utvikling av PEFs nye nettportal medio februar, og arbeidet med den nye nettportalen ble igangsatt i mars. Prosjektet ble finansiert ved hjelp av økonomisk støtte fra PEF samarbeidspartnere, inntekter fra annonsesalg på www.pefnorge.no og gaver fra fylkes- og lokallag i forbindelse med Landsmøtet i 2015.

De første skissene fra ny nettportal blir presentert i anledning Representantskapsmøtet 4. og 5. september. Nettportalen ble deretter lansert i forbindelse med PEFs landsmøte 16.–18. oktober.

4. «Hudløftet» skal videreutvikle *Hudskole*-konseptet, med et særlig ansvar lagt til fylkes- og lokallagene. Målet var å øke antallet hudskoler arrangert i regi av fylkes- og lokallagene i forhold til 2014.

To lokalforeninger ble tildelt midler fra Extrastiftelsen, til å gjennomføre hudskole i 2015. Begge arrangementene ble gjennomført i november, med god oppslutning. I tillegg gjennomførte fylkes- og lokallag mindre hudskoler rundt om i landet. Sentralstyret ønsker at flere fylkes- og lokallag arrangerer hudskoler i årene framover. Styret mener deltakelse på en lokal hudskole styrker medlemmenes tilhørighet til PEF, og at sjansene dermed øker mht. at de fornyer sitt medlemskap påfølgende år.

5. «Hudløftet» medførte til slutt en interessepolitisk oppfølging av psoriasisresolusjonen i 2015. Målet er at Psoriasisresolusjonen skal gi pasienter med psoriasis en bedre hverdag, ved hjelp av et omfattende interessepolitisk arbeid mot sentrale helsemyndigheter og det nasjonale dermatologiske miljøet.

PEF møtte statssekretær Anne G. Erlandsen i HOD torsdag 16. april. Det var et positivt møte, hvor psoriasisresolusjonen og forslag til nasjonale behandlingsretningslinjer var hovedtema. Sentrale helsemyndigheter ber PEF fortsette det interessepolitiske arbeidet for innføring av nasjonale behandlingsretningslinjer for psoriasis, mens hudlegemiljøet i Norge ikke ser behovet for å innføre dette per 2015.

PEF leverte høringsvar på to stortingsmeldinger i løpet av høsten 2015, og møtte til høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite på forslaget til statsbudsjett for 2016 i oktober.

Sentralstyret

Sentralstyret avviklet 5 ordinære styremøter og behandlet 71 saker i 2015.

- Møte nr. 1: 8.–9. mars
- Møte nr. 2: 4.–7. juni
- Møte nr. 3: 4. september
- Møte nr. 4: 16. oktober
- Møte nr. 5: 27.–29. november

Representantskapet

Representantskapet avholdt ett møte i 2015, på Quality Airport hotell Gardermoen fredag 4. september. Antall saker til behandling var 17.

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer og PEFs likepersoner 5. og 6. september. Oppdatering på behandling av psoriasis og atopisk eksem, organisasjonsbygging og motivasjon til å være tillitsvalgt var blant temaene på kurset.



Tone Wilhelmsen Trøen (H) og Silje Michelsen Solberg, Landsmøtet 2015.

Landsmøtet

Landsmøtet ble avviklet på Quality Gardermoen Airport Hotell fra 16.-18. oktober. Totalt deltok 115 personer. Landsmøtet hadde 94 delegater, med til sammen 98 stemmer. Valgkomiteen og kontrollkomiteen var til stede. I tillegg til delegater og stemmeberettigede deltok 4 personer fra sekretariatet, inviterte gjester fra inn- og utland, samarbeidspartnere og utstillere.

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas åpnet Landsmøtet med sin tale. Varaordfører i Ullensaker kommune, Eli Stensby, hilste landsmøtet, og Follo Seniororkester underholdt under åpningen på fredag ettermiddag. Hudlege Ellen Slevolden sto for det faglige foredraget. Slevolden ble tildelt forskningsmidler fra Psoriasis- og eksemforbundets Forskningsfond under landsmøtet i 2009. Studien hun har gjennomført ble avsluttet i 2015, og Slevolden redegjorde for resultatene, hvor man blant annet fant at psoriasispatienter har økt risiko for åreforkalkning.

Medlem i Stortingets Helse- og omsorgskomite, Tone Wilhelmsen Trøen (H), holdt et helsepolitisk foredrag, hvor hun redegjorde for Regjeringens arbeid med *Folkehelsemeldingen*, *Primærhelsemeldingen* og *Legemiddelmeldingen*. Forskningsstipender på til sammen kr. 200.000 ble tildelt hudlegene Silje Michelsen Solberg (Haukeland), Kjersti Danielsen (UNN) og Teresa Løvold Berents (Rikshospitalet) for planlagte og pågående studier knyttet til psoriasis og behandling, psoriasis og vitamin D, samt defekt hudbarriere og utvikling av atopisk sykdom blant barn. Forbundets «Hederspris» ble tildelt seks tillitsvalgte, som over mange år har lagt ned en uvurderlig innsats for organisasjonen. Prisivinnerne var Vidar O. Haugen, Svein Kvalevåg, Lillian Olafsen, Solgunn Larsen, Birger Angelsen og Viggo Johnsen.

Lørdag formiddag 17. oktober ble det arrangert et fagseminar, der blant annet to av PEFs nye diagnosegrupper, kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS), ble presentert. Hudlege Gisli Ingvarsson fra Universitetssykehuset i Nord-Norge informerte om diagnostisering og behandling, mens Jørn Lund formidlet sine erfaringer med kronisk urtikaria, og Geir Karlsen fra sin hverdag med HS. Begge delte sterke historier som gjorde inntrykk på deltakerne i salen. Professor i farmasi, Jo Klaveness, bidro til å øke deltakernes kunnskap rundt biologiske legemidler og biosimilars.

Landsmøtet behandlet 22 saker, og det viktigste vedtaket var godkjenningen av Psoriasis- og eksemforbundets strategi for 2015 – 2018. Et viktig gjennomslag under landsmøtet var videre tilslutningen til at PEF fra og med landsmøteperioden 2015-2018, skal inkludere huddiagnosene kronisk urtikaria, HS og kronisk håndeksem i tillegg til psoriasis, atopisk eksem og psoriasisartritt. Vedtaket ble fattet som del av et nytt og forenklet strategidokument.

Psoriasis- og eksemforbundet fikk i anledning Landsmøtet tildelt gaver til en samlet verdi av kr. 148 990,60 fra lokale lag og nordiske søsterorganisasjoner. Gavene ble gitt til forskning, IKT/medlemssystem og «fritt bruk».



Hedersprisen, Landsmøtet 2015.

Organisasjonspolitiske spørsmål

Mange viktige saker har vært satt i fokus.

I den sammenheng kan man nevne:

- Psoriasisresolusjonen og behovet for behandlingsretningslinjer for psoriasis
- Atopisk eksem
- Medlemssituasjonen
- Planlegging og gjennomføring av flere markeringer av Verdens Urtikariadag 1. oktober og Verdens Psoriasisdag 29. oktober.
- Inkludere kronisk urtikaria, kronisk håndeksem og HS som nye diagnosegrupper
- Landslotteriet
- Etablering og oppfølging av sponsor-/samarbeidsavtaler
- Behandlingssituasjonen for medlemmene og andre med hudsykdommer og psoriasisartritt i Norge.
- Oppfølging av klimabehandlingstilbudet gjennom Behandlingsreiser til utlandet.
- 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



Ragnar Akre Aas på Urtikariadagen.



Møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD).

Oppfølging av handlingsplaner for 2015

Handlingsplanen for 2015 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra Landsmøtet i oktober 2012, og godkjent av sentralstyret i møtet i november 2014. Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde «Hudløftet», 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 rekke interessepolitiske spørsmål i 2015. Klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus.

PEF møtte Behandlingsreiser i Oslo 20. januar i 2015, og ble gitt en oppdatering om aktiviteten i 2014, og planene for 2015. Det ble planlagt samme antall pasienter på de ulike behandlingsprogrammene for 2015 som i 2014, i tråd med bevilgningen i Statsbudsjettet for 2015. Behandlingstilbudet til barn med atopisk eksem har fra 2014 vært lokalisert på Valle Marina. Regjeringen startet høsten 2015 et arbeid med mål om en politisk behandling av Behandlingsreiser til utlandet i Stortinget i løpet av 2016.

PEF møtte 16. april statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Hovedtema på møtet var en bred orientering fra PEF om psoriasisresolusjonen, og hvordan vi forventer at den følges opp av norske helsemyndigheter. PEF overleverte sitt foreløpige forslag til *Retningslinjer for psoriasisbehandling i Norge*, og fikk positiv respons på at det er viktig at PEF var aktive i arbeidet med dette, gjerne i et samarbeid med fagprofesjonene i hudmiljøet. Erlandsen erkjente at hun ikke kjente til mangelen på hudleger og behovet for flere lokale lysbehandlingsenheter rundt om i landet, og fikk en kort orientering om hvilke alvorlige konsekvenser dette medførte for hudpasientene. Anne Grethe Erlandsen innrømmet at hovedansvaret for spesialisttjenesten ligger hos HOD, men at det også er mange andre viktige aktører som medvirker til gode helsetjenester. Hun ga PEF gode råd, knyttet til hvor vi skal markere behovet for flere hudleger og bedre utbygd lysbehandling. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas oppsummerte møtet som positivt for PEF, og Erlandsen repliserte med at møtet hadde vært lærerikt for henne.

PEF møtte videre til høring på forslaget til Statsbudsjett for 2016 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé 22. oktober. PEF hadde stort fokus på arbeidet med å få godt dokumenterte

fuktighetskremer inn på blåreseptordningen i sin skriftelige høringsuttalelse, og gjentok dette i den muntlige høringen.

PEF har også i 2015 fulgt opp samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer. Organisasjonene har samarbeidet aktivt om spørsmål av felles interesse, blant annet når det gjelder fatigue. De tre organisasjonene har også en felles brukerrepresentant i Legemiddelinnkjøps-samarbeidet (LIS).

Klimabehandling

475 voksne, 20 ungdommer og 20 barn med ledsager fikk behandling på psoriasisprogrammet i 2015. Det kom inn ca. 650 søknader til psoriasisprogrammet i fjor, noe som betyr at 70-80 % av alle som søkte behandlingsreise og fylte uttakskravene, fikk innvilget tur. Dette er en betydelig høyere innvilgelsesprosent enn tidligere år, og et signal om at PEF må intensivere påvirkningsarbeidet for å beholde antall plasser i BHR på dagens nivå i årene framover. PEFs landsmøte i 2015 påla sentralstyret å foreslå at noen av behandlingsplassene i dagens psoriasisprogram blir fristilt til et prøveprosjekt til voksne med atopisk eksem. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet, har også psoriasisartritt.

2015-tallene for antall barn og ungdom med kroniske lungesykdommer og/eller atopisk eksem viser at 144 barn med ledsagere (288) og 42 ungdommer fikk innvilget behandlingsreise. 284 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget behandlingsreise på revmaprogrammet.

Alle pasientene som behandles på Valle Marina evaluerer oppholdet, og rapportene for 2015 viste at pasientene var meget godt fornøyd med helsetjenestene de mottok på VM. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellet ble meget godt evaluert. Fortsatt er det mange pasienter som ikke er fornøyd med maten som serveres i kantina på Valle Marina. En dietteter ble hyret inn i 2015, for å bidra til en kvalitetshevning på maten, men det virker som det fortsatt er et forbedringspotensial her også i 2016.

Ny fiberkabel inn til Valle Marina kom på plass i 2015, noe som har gitt tilfredsstillende internettdækning på alle leilighetene. Pasientene savner fortsatt stabile TV-signaler for å kunne følge med på nyheter hjemmefra, selv om dette også ble bedre i løpet av 2015.

Medlemssituasjonen

PEF hadde en reduksjon i antall medlemmer med 37 i 2015, fra 4999 til 4962, inklusive PEF-ung. Nedgangen var 56 medlemmer i PEF, mens PEF-ung har hatt en gledelig medlemsvekst på 19 medlemmer.

PEF gjennomførte, i samarbeid med Dermoapo, en vervekampanje i første halvår 2015. Målet i strategidokumentene for 2012–2015 var en medlemsvekst på 300 i 2015, men Sentralstyret modererte målet i sin handlingsplan for 2015 til å beholde sammen antall medlemmer ved utgangen av som ved inngangen til året. Resultatet indikerer en mindre nedgang i antallet medlemmer i 2015 enn PEF har hatt de fire forgående årene, men fortsatt mangler det litt før PEF går i pluss. Utfordringen rundt medlemssituasjonen er den samme som de siste årene, der PEF vervet mellom 300 og 400 nye medlemmer i 2015, men tapte på samme tid noen flere. PEF fortsetter slik en negativ medlemsutvikling.

Sentralstyret videreførte «fadderordningen» for fylkene for å bedre samhandlingen med fylkes- og lokalapparatet. Erfaringene med denne ordningen er god, og fadderordningen vil bli videreført i 2016.

Antall medlemmer pr. 31.12.14	4 707
inklusive PEF-ung	4 999
Antall medlemmer pr. 31.12.15	4 651
inklusive PEF-ung	4 962

Økonomiombudet

1. Inntekter kr. 7 506 138,-

- På bakgrunn av den krevende økonomiske situasjonen i PEF de siste årene, har administrasjonen kontinuerlig vurdert mulighetene for å øke sentralledets inntekter, og har hatt god uttelling på dette arbeidet også i 2015. PEF fikk tilført ca. kr. 500 000,- i Bingo og spilleinntekter.
- PEFs samarbeidspartnere bidro samlet med ca. kr. 1 000 000,- til organisasjonen i 2015 i form av prosjektstøtte, kjøp av annonser i *Hud & Helse*, på www.hudportalen.no og i WPD-temabilag. PEF er meget takknemlig for den støtten våre samarbeidspartnere har bidratt med i 2015.

2. Utgifter kr. 7 684 670,-

PEFs årsregnskap for 2015 viste et underskudd på kr. 154 136,-.

3. Økonomistyring

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 2015.

Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF er avhengig av å stabilisere medlemstallet i årene framover for å kunne bringe årsregnskapene i balanse. Det meste av sponsorinntektene kommer i form av prosjektstøtte, og

kan ikke lenger regnes inn som et tilskudd til driften av organisasjonen. Statstilskuddene har hatt en liten økning i siste årene på grunn av økning i den statlige tildelingen, og vil øke ytterligere hvis medlemstallet øker.

PEF er i dag helt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 600.000 i 2015, for å bringe årsregnskapet i balanse. Det er et tankekors at over 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 2014-tildelingen. For 2015 hadde avkortningen av momsgrunnlaget økt til 22 %, som førte til at PEFs tildeling sank til ca. kr. 340 000,- i 2015. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Sundvolden-erklæringen, om at organisasjonene i løpet av inneværende stortingsperiode skal få innbetalt moms refundert i sin helhet.

4. Tilbakemeldingsrutiner

Sentralstyret og kontrollkomiteen ble 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 2015.

Det framlagte regnskap for 2015 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Årsregnskapet er satt opp med den forutsetning, at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

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

Velferdsmidler: Tildeling til lokalapparatet

Kontoret hadde mottatt 30 søknader om velferdsmidler ved søknadsfristens utløp 15. februar 2015. Det ble søkt om til sammen kr. 976.065, mens budsjettforslaget til ramme for tildeling var satt til kr. 100.000. Det ble tildelt kr. 117.000 i Velferds- og trivselsmidler i 2015. Søknadene hadde også denne gangen mange likhetstrekk. I administrasjonens vurdering ble det gitt et pluss til de velferdstiltakene som er rettet mot medlemmene, og som inneholdt sosialt samvær, eventuelt i kombinasjon med opplæring.

Enkelte fylkes- og lokallag søkte velferdsmidler til å dekke deltakeravgifter til landsmøtet, sentrale konferanser og møter. Disse tiltakene ble ikke blitt tildelt midler, da dette anses som driftsutgifter som fylkes- og lokallagene må dekke på annen måte. Ved forslag til tildeling ble det tatt hensyn til fylkes- og lokallagenes økonomiske status pr. utgangen av 2014. Det ble ikke gitt velferdsmidler til fylkes- eller lokallag med en egenkapital pr. 1.1.2015 på mer enn kr. 500.000. Fylkes- og lokallag fra fylker med lange avstander og «kronglete» reiseveier ble tilgodesett, dersom tiltakene forøvrig var relevante. Alle foreninger som ble tildelt midler hadde sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Det internasjonale temaet for WPD i 2015 var «Hope, action, change», oversatt til «Håp, Handling, endring». De internasjonale planene for WPD 2015 ble presentert på IFPA-møtet i Stockholm i juli 2015, og den internasjonale pressemeldingen ble oversatt og brukt i forbindelse med WPD-markeringen her i Norge.

Følgende prosjekter ble gjennomført i anledning

Verdens Psoriasisdag:

- Administrasjonen, i samarbeid med PEF Bergen og samarbeidspartner Abbvie, arrangerte en sentral markering på Litteraturhuset i Bergen 29. oktober. Cirka 50 deltakere var til stede. Tema for møtet var utfordringene med å ha både psoriasis og psoriasisartritt, der pasienten må forholde seg til to legespesialiteter. Arrangementet ble overført live på nett, og det ble registrert 60 unike seere. PEF, PEF Bergen og Abbvie var fornøyd med planleggingen og gjennomføringen, men kunne ønsket seg flere deltakere.
- Administrasjonen lagde i samarbeid med Mediaplanet et WPD- temabilag. Bilaget ble distribuert både som landsdekkende bilag til Dagbladet, og i digital form på www.hudinformasjon.no. Utgivelsesdato var 27. oktober.
- Ca. 20 av PEFs fylkes- og lokallag gjennomførte egne arrangementer i forbindelse med Verdens Psoriasisdag i 2015.
- 6 samarbeidspartnere støttet aktiviteter tilknyttet Verdens Psoriasisdag økonomisk.



Paneldebatt, WPD Bergen.

Forbundskontoret

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99, og PEF har hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2015 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 medlemssystemet og andre administrative funksjoner.

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 kommunikasjonsansvarlig. Hun har redaktøransvar for medlemsbladet *Hud & Helse*, inkludert annonsesalg. Dette utgjør ca. 50 % av stillingen. Videre inkluderer stillingen redaktøransvar for PEF og PEF-ungs nettsider og netthandel, sosiale medier, revisjon av informasjonsmaterieil og forefallende intern og ekstern kommunikasjon.

Trine Knudtzon har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2015 som kontormedarbeider, med ansvar for blant annet utsending av varer fra nettbutikken og informasjonsmaterieil.

Kontrollkomiteen

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2014 til representantskapets møte 2. september 2015.

Landslotteriet

Det ble også i 2015 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av K. 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 2015, og responsen på dette tilbudet var noe bedre i 2015 enn i de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 605.340-, og ca. 2 500 medlemmer hadde reservert seg mot loddsalg ved utgangen av året.

Informasjonsvirksomhet

Hud & Helse

Det ble utgitt fire utgaver av *Hud & Helse* i 2015. Bladet ble i henhold til Fagpressens Opplagskontroll i snitt distribuert til 4458 foreningsabonnenter, 62 betalte abonnenter og 1153 andre gratis distribuerte. Distribuert i alt var i snitt 5673 eksemplarer. Innenfor kategorien «gratis distribusjon» sendes bladet til sykehus/helseinstitusjoner, hudleger, revmatologer og private hudlegepraksiser. Alle fire utgaver av *Hud & Helse* ble i 2015 trykket i totalt 6500 eksemplarer.

Layout, design og trykk ble utført av 07 Media. Annoncesalget ble utført fra kontoret. Det ble solgt annonser for kr. 721.000, mens produksjonskostnaden inkludert distribusjon var kr. 463.340. I tillegg kommer kostnader til innkjøpte frilanstjenester fra journalister og innleide fotografer.

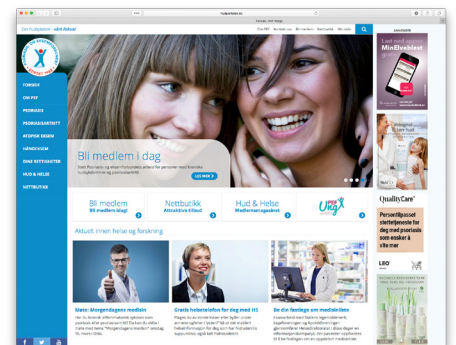


Informasjonsmaterieil: Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon

PEF arbeider kontinuerlig med å oppdatere informasjonsmaterieil i form av brosjyrer og temahefter. I 2015 ble det utarbeidet en ny brosjyre og et temahefte tilknyttet diagnosen kronisk urtikaria (elveblest). Det ble også oppdatert en brosjyre om nettbutikken.

Websider

Psoriasis- og eksemforbundet utviklet i 2015 nye nettsider i samarbeid med 07 Interaktiv. Nettsidens hovedadresse ble endret fra



www.pefnorge.no til www.hudportalen.no, med fokus på utvikling av nye og oppdaterte tekster spesielt tilknyttet diagnoseinformasjon. Det ble utviklet nytt design og endret publiseringsverktøy både for www.hudportalen.no (inkludert nettbutikken), www.pef-ung.no og www.underthespotlight.no. Videre ble det benyttet profesjonelle tekstforfattere i byrået Artell Kommunikasjon til utvikling av tekster innen atopisk eksem og kronisk håndeksem. Prosjektet ble finansiert av PEFs samarbeidspartnere ACO Hud, Dermoapo og GlaxoSmithKline (GSK).

Funksjoner som er forbedret for de nye nettsidene er «Min side»-innlogging med integrasjon mot medlemssystemet, responsivt design, universell utforming i tråd med offentlig lovverk, administrasjon av lokallag og en mer robust netthandels-løsning. De nye websidene driftes med publiseringsverktøyet Dynamic Web, et lisensbasert system der månedlig drifts-kostnad tilsvare kr. 1299,-. Utviklingskostnaden for nye nettsider ble totalt ca. kr. 340.000. PEFs samarbeidspartnere Abbvie, Novartis og Pfizer bidro med kr. 40 000,- hver til utvikling av nye nettsider. Det ble fra kontoret samlet solgt annonser tilknyttet nettsidene for kr. 182.200,- i 2015.

Webshop

Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk www.hudportalen.no/nettbutikken hadde sitt 5. driftsår i 2015. Det ble totalt solgt produkter for kr. 147 599,99,-. Omsetningen er den høyeste siden butikken ble etablert. Merverdiavgift utgjorde kr. 29 519,98, noe som tilsier en netto omsetning pålydende 118 079,992. Portoinntekter fra kunder var totalt kr. 25 547,94, mens portoutgiftene ble 28 126,80.

Nettbutikken markedsføres med kampanjeannonser i *Hud & Helse*, informasjon på websiden, i sosiale medier og ved hjelp av en nettbutikkbrosjyre. Brosjyren distribueres til kunder i butikken, i organisasjonen, på stands og ut til alle nye medlemmer. Den nye e-handelsløsningen gir videre mulighet til å sende ut nyhetsbrev med informasjon om pågående kampanjer.

Leverandører i nettbutikken var i 2015:

Dermoapo
Actavis
SeaQiQ
Dr. Wollans
Essenza
KaroPharma
SOMA Nordic
Savon d`Alep
Beauté Pacifique
Glycanova

I tillegg selger PEF i nettbutikken medlemskap, informasjonsmateriell og profileringsartikler med logo.

Det ble i 2015 etablert et eget produktnbefalingsutvalg (PAU) bestående av hudlege Teresa Løvold Berents, farmasøyt Monika Andersen, generalsekretær Terje Nordengen og nettbutikkansvarlig Eli Synnøve Gjerde. Mandatet til utvalget er å kvalitetssikre produkter som selges eller ønskes solgt i nettbutikken. Dette for å unngå at produkter i sortimentet inneholder skadelige stoffer for personer med hudsykdommer som psoriasis og atopisk eksem. Utvalget har utviklet egne retningslinjer for salg i nettbutikk og for samarbeid tilknyttet logomerking av produkter.

Sosiale medier



Facebook
/psoriasisogeksemforbundet
/ungpef

PEF har de senere årene hatt god aktivitet på Facebook. I 2015 var organisasjonen til stede med en offisiell organisasjonsside, en side for Under the Spotlight-prosjektet og en offisiell side tilknyttet PEF-ung. I tillegg kan medlemmene delta i diskusjoner i flere grupper, herunder en PEF-gruppe, en PEF-ung-gruppe, samt gruppen Atopisk eksem - atopikerutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet.

PEF rundet i 2015 **2218** likes på sin facebookside, og **215** likes på UTS sin side. PEF-ung hadde **207** likerklipp på sin facebookside. PEF-gruppen har ca. **1360** medlemmer, mens PEF-ung gruppen har **237** medlemmer. Atopikerutvalgets gruppe utgjorde per 31.12.2015 ca. **790** medlemmer. Det ble i 2015 også etablert en egen facebookside for medlemsmagasinet *Hud & Helse*. Siden benyttes til å informere om tidsskjema tilknyttet kommende utgivelser, samt den inneholder smakebiter av redaksjonelt innhold som publiseres i tidsskriftet. **217** personer likte siden ved årsslutt.

PEF inkluderte i 2015 også tre nye diagnosegrupper, henholdsvis kronisk urtikaria, kronisk håndeksem og hidradenitis suppurativa (HS). HS-utvalget valgte å etablere en norsk HS-gruppe på Facebook, for å komme i kontakt med og rekruttere pasienter med HS. Ved årsslutt hadde ca. **90** personer tegnet seg i gruppen, som administreres av Geir Karlsen, leder i HS-utvalget.

Facebook blir brukt til å publisere viktig informasjon fra PEF og PEF-ungs nettsider og andre offisielle uttalelser. Facebook er en arena der det er mulig å stille spørsmål og utveksle erfaringer for medlemmer og andre interesserte. PEF mottar jevnlig henvendelser via Facebook, både knyttet til medlems-service, spørsmål rundt diagnose, rettigheter og mestring.



Twitter
@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 presse. Twitter benyttes videre aktivt til å sende små meldinger og informasjon fra relevante arrangementer og kongresser hvor PEF deltar.

PEF hadde per 31.12.2015 **205** følgere. @PEFNORGE følger selv **154** aktører innenfor helse og livsstil, med fokus på fagfeltene dermatologi og revmatologi, samt ulike helsepolitiske aktører.

Kurs

Det ble 3. og 4. september arrangert lederkurs for representantskapets medlemmer. Videre ble det avviklet et likemannskurs for likemenn på atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt som en del av dette lederkurset.



Fra representantskapet/lederkurset.

Nasjonale organisasjoner

Extrastiftelsen

Psoriasis- og eksemforbundet fikk rekorduttelling i tildelingen fra Extrastiftelsen for 2016. Hele tre forskningsprosjekter innen hud og psoriasisartritt gav en samlet pott på ca. 2,9 millioner kroner.

Tildelingen for 2016 fant sted tirsdag 24. november, og følgende prosjekter ble innvilget:

- Atopisk eksem - tidlige risikofaktorer, forskningsprosjekt, Linn Landrø (År 1) kr. 690 000
- Intervalltrening ved psoriasisartritt, forskningsprosjekt, Ruth Thomassen (År 1) kr. 690 000
- Psoriasis og hjerte-karsykdom, Ingrid Snekvik (År 3) kr. 690 000
- Hudskole i Nord (PEF Nordland fylkeslag) kr. 133 000
- KunnskapsPSOrtalen (Kurs- og likepersonsutvalget) kr. 340 000
- Levmedpsoriasis.no kr. 260 000
- Kurs for helsesøstre (PEF-ung) kr. 102 000

Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)

Organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og Trine Knudtzon har fulgt opp FUNKIS i 2015. PEF fikk tildelt kr 71 500 i tilretteleggingsmidler for 2015.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas representerte PEF i FFOs kongress i november 2015.

Atlasalliansen

Atlas Alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er «tilknyttet organisasjon». Det har ikke vært kontakt mellom PEF og AtlasAlliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2015.

Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

PEF har hatt et formeldt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) i mange år. Det var et møte med styret i NFDV i mars 2015, pluss et møte med styreleder Petter Gjersvik i august 2015. Hovedtemaer i disse møtene har vært behovet for innføring av behandlingsretningslinjer for psoriasis i Norge, og utfordringer med å opprettholde utdanningsstillingene på hudavdelingene på universitetssykehuset i Norge.

NSF Faggruppe for dermatologiske sykepleiere

PEF har hatt et formalisert samarbeid med NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere i mange år. Det har vært avviklet et møte med leder i faggruppen, Kristine K. Fuskeland, i løpet av 2015. PEF deltok på Faggruppens kongress 23. april, og overrakte NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere et utdanningsstipend på kr. 5000.

NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere hadde utstilling på PEF's Landsmøte 16. – 18. oktober 2015.

Norwegian Inflammation Network (NORIN)

PEF ble i mars 2014 medlem 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 på årsmøte og seminar i NORIN 11. mars 2015, og PEF hadde en stand utenfor møtelokalet i samband med arrangementet.



PEF-delegasjon i Stockholm.

Internasjonale organisasjoner

International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)

IFPA er en frivillig paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA, og IFPA hadde ved utgangen av 2015 totalt 52 medlemsorganisasjoner. Ragnar Akre-Aas er innvalgt som 2. vararepresentant til IFPAs hovedstyre for perioden 2013 – 2016.

Hovedaktiviteten i IFPA i 2015 var forberedelser og gjennomføring av The 4th World Psoriasis and Psoriatic Arthritis Conference (WPC) i Stockholm fra 8.-11. juli 2015. Konferansen samlet ca. 900 deltakere fra 70 land, og aldri har så mange land vært representert på WPC. Konferansen hadde et faglig meget godt vitenskapelig program. For første gang var det i tillegg et «komplementært program» hver dag fra kl. 10.00-13.00, hvor innholdet var mer rettet mot pasientene som deltok på konferansen. Dette ble meget godt mottatt av deltakerne. Økonomisk gikk WCP 2015 med overskudd, noe som styrker organisasjonens egenkapital.

I anledning kongressen, arrangerte IFPA sitt «Informal member meeting & WPD supporters training meeting» i Stockholm 12. juli. Terje Nordengen deltok fra PEF. Ragnar deltok i tillegg på styremøte i eksekutivkomiteen i IFPA i Stockholm medio januar 2015.

EUROPSO

Rolf Dybwad er vice president i EUROPSO for perioden 2013–2016. EUROPSO hadde liten aktivitet i 2015. Styret fikk ikke satt i gang prosjekter som følge av dårlig økonomi, og fikk ikke inntekter på grunn av manglende prosjekter.

EUROPSO var i 2015 i kontakt med IFPA om å benytte noe av deres kompetanse og kapasitet framover.

NORDPSO

NORDPSO arbeidet i 2015 blant annet med å utvikle en felles nordisk psoriasis- og psoriasisartrittbrosjyre, samt med å følge opp NORDPSOs forskningsprosjekt om arthrititis mutilans - og å utvikle ulike andre prosjekter. Organisasjonen avviklet et rådsmøte og et styremøte i 2015. Rådsmøtet ble avviklet i Oslo fra 17.–19. april, der forbundsleder Ragnar Akre-Aas, sentralstyremedlem Birger Angelsen og Terje Nordengen deltok fra PEF. Styremøte ble arrangert på Island fra 06. til 08. november, og forbundsleder Ragnar Akre-Aas og nestleder Liv Skovdahl deltok fra Norge. Island overtok i 2015 formannskapet i NORDPSO for de neste to årene.

Forskningsprosjektet «arthrititis mutilans»

Det nordiske forskningsprosjektet på arthrititis mutilans ble videreført i 2015. Framdriften i prosjektet skulle gjerne ha vært større. Den vitenskapelige komiteen avviklet ett møte i 2015. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. Styringsgruppen for prosjektet i NORDPSO avviklet ett møte i 2015. 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, 2014 og 2015 er det publisert ytterligere fire artikler fra studien.

Rapporter fra utvalgene

Atopikerutvalget

Atopikerutvalget bestod i 2015 av Lillian Olafsen – leder, Kjersti Ollestad, Betty Ann Heesch Skalstad, Siw E. Hansen og Helle Vestby Talmo (PEF-ung). Betty Ann Heesch Skalstad har ikke hatt anledning til å være med på noen av møtene etter at hun ble oppnevnt i 2012. På grunn av sykdom var det liten aktivitet i atopikerutvalget i 2015. Det ble ikke avholdt møter, men utvalget hadde noe kontakt pr. telefon, e-post og nettpprat. 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 drev også noe likepersonsarbeid, spesielt på Facebook, men også på telefon og e-post i 2015.

Kurs- og likepersonutvalget

Kurs og likepersonutvalget bestod i 2015 av Trine Knudtzon - leder, Hans- Erik Paulsen, Liv Skovdahl, Kenneth Waksvik og Kristian Henriksen (PEF-Ung). Det var lite møtevirksomhet i utvalget i 2015, der det meste av aktiviteten foregikk på mail.

Det kom nye retningslinje fra BUF-direktoratet vedrørende likemannsmidler ultimo 2014. Ordet *likemann* ble også byttet ut med *likeperson*. Utvalget tok i 2015 tak i de nye retningslinjene, og bygde opp PEFs likepersonapparatet i tråd med disse. Likemannskoordinator har laget et rapportskjema og sendt likepersonene. Det var viktig fra 2015, grunnet det nye regelverket til BUF-direktoratet, at oppgavene nå blir registrert. Likemannskoordinatoren har vært i kontakt med alle likepersoner på mail og flere likepersoner har rapportert tilbake. Likemannskoordinator har god oversikt over likepersoner og kontakt med dem.

Det ble sendt brev til likepersoner og lokal/fylkeslag med oppfordring om at likepersoner blir innkalt til fylkes- og lokallagenes årsmøter i 2015. Utvalgsleder Trine Knudtzon deltok i planleggingen av pasientarrangementet til NORIN 11.mars på Oslo Universitetssykehus. Likepersonkoordinator Liv og Trine deltok på PEFs stand på arrangementet. Liv Skovdahl hadde også stand på en hudsykepleierkonferanse på Gardermoen 23. april, samt utvalget søkte Extra-midler til et nytt prosjekt med frist medio juni 2015.

Kurs- og likepersonutvalget holdt videre likepersonkurs fra 4.–6. september 2015. Kurset var fullt, og fikk gode tilbakemeldinger. Evalueringen viser at det var gode innlegg på likepersondelen, og positivt med samkjøring på sammenfallende områder fra representantskapsmøtet. Det er ønskelig fra utvalgets side å avholde disse arrangementene samtidig også i fremtiden.

Det ble høsten 2015 arbeidet videre med en best mulig kvalitetssikring av likepersonstjenesten. Henvendelse med innspill om spesifisering av dette er besvart, i tillegg til et innlegg som ble holdt av utvalgsleder på Landsmøtet 16.–18.oktober. Utvalgsleder og likepersonkoordinator var til stede på WPD-møtet i Bergen 29.oktober, samtidig som saker vedrørende likepersonordningen og direktivene fra BUF-direktoratet ble nærmere drøftet. Gjennomarbeidet og oppdatert utgave av registreringskjemaet ble sendt ut primo 2016.

Likeperson Liv Reidun Nesse har hatt opplysningsmøter med de fleste gruppene på Valle Marina i 2015, og opplever godt oppmøte. Det er også opprettet en egen facebookgruppe for likepersonene.

Artrittutvalget

Artrittutvalget bestod i 2015 av Trine Knudtzon - leder, Kenneth Waksvik, Lars Fredrik Olaussen, og Anne-Sofi Haug Svendsås (PEF-ung). Det var ikke møtevirksomhet i utvalget i 2015, da utvalget nå bor spredt, noe som vanskeliggjør møter. Helger egner seg dårlig til utvalgsmøter, og alle utvalgsmedlemmene er aktive personer både innenfor PEF og privat, så tiden strekker ikke til. Derfor har det meste av kommunikasjonen foregått via mail.

Temahefte og brosjyre om psoriasisartritt har også i 2015 vært en utfordring for utvalget, og det er fortsatt ikke funnet noen løsning på dette. Trine Knudtzon deltok på et seminar som *Grappa* (Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriasis Arthritis) arrangerte på Gardermoen 20. mars. Trine var med i en paneldebatt på dette møtet.

Artrittutvalget, ved Lars Fredrik og Trine, hadde møte med Novartis 16. mars og UCB 21. mai. I begge møtene ønsket representanter fra firmaene å høre hvordan pasienter opplever å leve med psoriasisartritt, inkludert behandling og utfordringer i hverdagslivet.

Lars Fredrik og Trine deltok til slutt på verdenskongressen i Stockholm fra 7.-10. juli. Artrittutvalget hadde videre flere møter med UCB høsten 2015. Trine er blitt kontaktet av professor Glenn Haugeberg på Marthine Hansens Hospital, for å delta i et informasjonsmøte med pasientforeningene, for å se hvordan vi kan være med på å utvikle morgendagens revmatologi med tanke på psoriasisartrittpasienter.



Reiseutvalgets tur til Lanzarote.

Reiseutvalget

Reiseutvalget bestod i 2015 av Oddny Høgalmen - leder, Sissel Brufors Jensen og Kristian Henriksen (PEF-ung). Sissel B. Jensen fungerte som leder av utvalget fra mars 2015 og ut året.

Vårturen 2015 gikk til Kypros fra 27. mars til 10. april med 17 deltakere. Grunnet sykdom påtok Grethe Bakken seg reiselederansvaret for denne turen på kort varsel. Turen ble godt evaluert av de som deltok.

Høstens tur gikk fra 16.-30. oktober til Lanzarote med 12 deltakere. Sissel B. Jensen var reiseleder på denne turen. Gruppen bodde på Lanzaplaya, sentralt i Puerto Del Carmen. Turen ble godt evaluert av de som deltok.

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 bestod i 2015 av leder Turid Thune, hudlege - universitetsklinikk, nestleder Teresa Løvold Berents, hudlege ved universitetsklinikk, medlem Cato Mørk, privatpraktiserende hudlege og medlem Elisabeth Lie, revmatolog ved universitetsklinikk.

Rådet avviklet ett møte i 2015, den 2. juni. Det ble behandlet 9 saker. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. 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.hudportalen.no
www.facebook.com/psoriasisogeksemforbundet