

# PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS ÅRSBERETNING FOR 2016

## 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 2016 ble et overskudd på kr. 476 088 Bokført egenkapital pr. 31.12.2016 er kr. 2 383 912.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2016 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 4513 betalende medlemmer pr. 31.12.2016. PEF-ung hadde 319 betalende medlemmer pr. 31.12.2016.

## Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets Forskningsfond er pr. 31.12.16 pålydende kr. 493 933. 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.

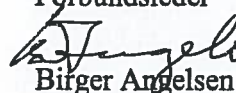
## Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenses ikke det ytre miljøet.

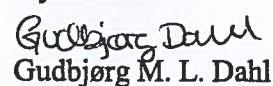
Oslo, 05. mars 2017

  
Ragnar Akre-Aas

Forbundsleder

  
Birger Angelsen

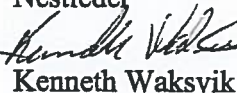
Styremedlem

  
Gudbjørg M. L. Dahl


Leder PEF-ung

  
Liv Skovdahl

Nestleder

  
Kenneth Waksvik

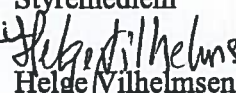
Styremedlem

  
Mohammed Omar

Nestleder PEF-ung

  
Berit Utgård

Styremedlem

  
Helge Vilhelmsen

Varamedlem

  
Terje Nordengen

Generalsekretær

## HOVEDFOKUS 2016

Året 2016 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus har vært:

- **Medlemssituasjonen – styrke medlemstilbudet**
- **Økonomi – stabilisere inntektene**
- **Interessepolitikk**
- **Informasjonsvirksomhet**
- **Oppfølging av Behandlingsreiser til utlandet**
- **Etablere nye diagnosegrupper: Urtikaria, HS**
- **Organisasjonsutvikling**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

## SENTRALE TILLITSVALGTE

### Sentralstyret fra 1.1.2016 – 30.10.2016

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Liv Skovdahl
Styremedlem	Berit Utgård
Styremedlem	Kjersti Ollestad – permisjon fra 18.05 til 31.12.2016
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung
Styremedlem	Anette Nærby - PEF-ung
Varamedlem	Helge Vilhelmsen – møtte som fast sentralstyremedlem fra 18.05 – 31.12.2016
Varamedlem	Karl Morten Solbu
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Alexander Strand Nogva - PEF-ung

### Sentralstyret fra 30.10.2016 – 31.12.2016

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Liv Skovdahl
Styremedlem	Berit Utgård
Styremedlem	Kjersti Ollestad – permisjon fra 18.05. – 31.12.2016
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Gudbjørg M. L. Dahl - PEF-ung
Styremedlem	Mohammed Omar - PEF-ung
Varamedlem	Helge Vilhelmsen – møtte som fast sentralstyremedlem fra 18.05 – 31.12.2016
Varamedlem	Karl Morten Solbu

Varamedlem Annveig Jenssen  
Varamedlem Anette Nærby - PEF-ung

### **Fylkesrepresentanter i Representantskapet i 2016**

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 Fondal*

Sør-Trøndelag: Gunn Grav Graffer  
*Vara: Unni Bredal*

Møre og Romsdal: Siw Brastad  
*Vara: Erling Mikalsen*

Sogn og Fjordane: Jane W. Heggheim  
*Vara: Helge Vilhelmsen*

Hordaland: Anne Marie Kvamsås  
*Vara: Hilde Mellum*

Rogaland: Knut Svela  
*Vara: Arve Skaget*

Vest-Agder: Aase Marit Waage  
*Vara: Anne Frivoll*

Aust-Agder: Tore Andersen  
*Vara: (ikke oppgitt)*

Telemark: Vidar O. Haugen  
*Vara: Bjørn Slettene*

Vestfold: Svein Kvalevåg  
*Vara: Leif Martinsen*

Buskerud: Kristian Henriksen  
*Vara: Bjørn Karlengen*

Hedmark: Ole Martin Pettersen  
*Vara: Maj Kristin Stenersen Lund*

Oppland: Arild Dahlen  
*Vara: Jan Erik Haugom*

Oslo: Jeanette Strand  
*Vara: Trude Bjørnsund*

Akershus: Rune Haaverstad  
*Vara: Svein Arild Lund*

Østfold: Arild Smaaberg  
*Vara: Jan Erik Svendsen*

### **Kontrollkomiteen fra 1.1.2016 – 30.10.2016**

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

### **Kontrollkomiteen fra 30.10.2016 – 31.12.2016**

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Komitèmedlem	Hege Thommesen Mürer - PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland
Varamedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung

### **Valgkomite fra 01.01.2016 – 31.12.2016**

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

### **UTVALG, RÅD OG KOMITEER**

Følgende utvalg, råd og komiteer har vært oppnevnt av sentralstyret i 2016:

#### **Redaksjonsråd:**

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

#### **Reiseutvalget:**

Sissel Brufors Jensen – PEF Mo - leder  
Bente Nordhus – PEF Sør-Varanger – medlem  
Birger Angelsen – PEF Mo - medlem

#### **Eksemutvalget:**

Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland - leder  
Lillian Olafsen – PEF Oslo  
Marianne Hegrum – PEF Nord-Rogaland  
Hilde Offerdal – PEF-ung (fra oktober 2016)  
Kjersti Ollestad – PEF Sør-Rogaland (permisjon i 2016)

**Artrittutvalget:**

Trine Knudtzon – PEF Asker & Bærum – leder  
Lars Fredrik Olaussen – PEF Moss & omegn  
Kenneth Waksvik – sentralstyret  
Hilde Mellum – PEF Bergen (fra april 2016)  
Malin L. Angeltveit - PEF-ung (fra oktober 2016)  
Jeanett B. Myking - PEF-ung (fra oktober 2016)

**Kurs- og likepersonsutvalget:**

Trine Knudtzon – PEF Asker & Bærum - leder  
Liv Skovdahl – PEF Fredrikstad - likepersonskoordinator

**Psoriasisutvalget:**

Berit Utgård – sentralstyret – leder  
Siw Barstad– PEF Romsdal  
Eva Øwre – PEF Sør-Trøndelag  
Gudbjørg L. Dahl - PEF-ung (fra oktober 2016)  
Jeanett B: Myking - PEF-ung (fra oktober 2016)  
Rolf Strandenæs – PEF Nord-Møre – trakk seg fra utvalget pr.  
oktober 2016

**Seniorutvalget:**

Svein Åkerland – PEF Hedmark – leder  
Marianne Lund – PEF Hedmark  
Rolv Baardshaug – PEF Hedmark

**HS-utvalget:**

Geir Karlsen - leder  
Lise Horndal Sæterdalen  
Ruby Hagemann Myhren  
Karoline Tetzlaff Hauge  
Hilde Due  
Anne Skjelbred Dørum

**Urtikaria-utvalget:**

Jørn Lund – leder

**Medisinsk råd:**

Leder: Turid Thune – hudlege/universitetsklinikk  
Nestleder: Teresa Løvold Berents - hudlege/universitetsklinikk  
Medlem: Ellen Slevolden - hudlege/privatpraktiserende hudlege  
Medlem: Elisabeth Lie – revmatolog/universitetsklinikk  
Medlem: Brynjar Saunes Bye - allmennlege

**Organisasjons- og innovasjonsutvalg:**

Mentor: Kai Slagsvold Hekne

## **MEDLEMSUTVIKLINGEN**

Antall medlemmer pr 31.12.00	5944
Antall medlemmer pr 31.12.01	6045
Antall medlemmer pr 31.12.02	6097
Antall medlemmer pr 31.12.03	6035
Antall medlemmer pr 31.12.04	5986
Antall medlemmer pr 31.12.05	5895
Antall medlemmer pr 31.12.06	5671
Antall medlemmer pr. 31.12.07	5454
Antall medlemmer pr. 31.12.08	5359
Antall medlemmer pr. 31.12.09	5343
Antall medlemmer pr. 31.12.10	5085 (5393 inklusive PSO-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.11	5128 (5470 inklusive PSO-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.12	5022 (5340) inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.13	4898 (5201 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.14	4707 (4999 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.15	4651 (4962 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.16	4513 (4832 inklusive PEF-ung)

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2016 samlet har hatt en nedgang i medlemstallet på 130 medlemmer. (PEF minus 138 – PEF ung pluss 8)

## LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Antall lokalforeninger pr. 31.12.16 45(44)

Antall fylkeslag pr. 31.12.16 19

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre aktivitet i sine foreninger. Sentralstyret har i 2016 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 2016 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 2016, men disse planene har man ikke klart å følge opp. Begge foreningene har avvirket årsmøter i 2016.

PEF Steinkjer ble formeldt nedlagt i 2016. Medlemmene ivaretas av en kontaktperson, inntil medlemmene fordeles mellom de gjenværende lokalforeningene i fylket på PEF Nord-Trøndelags årsmøte i 2017.

## ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

Sentralstyret vedtok at «Hudløftet» videreføres som fokusområdet også for 2016. Følgende elementer ble videreført i prosjektet:

1. «Hudløftet» skal styrke tilbudet til eksisterende og nye pasientgrupper. De nye pasientgruppene PEF har hatt fokus på i 2016 er kronisk urtikaria (elveblest) og hidradenitis suppurativa (HS). Det ble avvirket to møter i urtikariagrappa, hvor Jørn Lund har fungert som PEFs kontaktperson for personer med urtikaria. HS-utvalget har hatt 7 møter i 2016, og Geir Karlsen har vært leder av utvalget. Henviser til utfyllende informasjon under rapportene fra utvalgene på annet sted i årsberetningen for 2016.
2. «Hudløftet» har vært en kampanje for medlemsverving og fokus på å utvikle organisasjonstilbudet og PEF som organisasjon. Målet for kampanjen i 2016, var å beholde samme antall medlemmer ved utgangen av året som ved inngangen, og dermed stoppe nedgangen i antall medlemmer PEF har hatt de siste årene.  
PEF-ung hadde en gledelig medlemsvekst på 8 medlemmer i 2016, og talte ved utgangen av året 319 medlemmer.  
PEF hadde en medlemsreduksjon på 138 medlemmer, og talte ved årsslutt 4513 medlemmer. Dette er en høyere reduksjon i antallet medlemmer i 2016 enn de foregående årene.
3. En sentral del av «Hudløftet» har vært utviklingen av en ny nettportal - Hudportalen. 2015 ble brukt til å utvikle PEF digitalt, og starte oppdatering og nyutvikling av diagnoseinformasjonen. Nettportalen ble deretter lansert i forbindelse med PEFs landsmøte 16.–18. oktober 2015. I løpet av 2016 er arbeidet med design og diagnoseinformasjon slutført, og PEF har i løpet av 2016 fått mange tilbakemeldinger om at organisasjonen nå har en meget god nettside.
4. «Hudløftet» skulle 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-nivået. De tilbakemeldingene vi har mottatt tyder på at antallet lokale hudskoler pr. år var det samme i 2016 som i 2014 – 3 til 4 lokale hudskoler pr. år. Sentralstyret ønsker at flere fylkes- og lokallag arrangerer hudskoler i årene framover. Styret mener deltakelse på en lokal hudskole styrker nye medlemmers tilhørighet til PEF, og at sjansene dermed øker mht. at de fornyer sitt medlemskap påfølgende år.

5. «Hudløftet» har bidratt til en interessepolitisk oppfølging av psoriasisresolusjonen i 2015, og WHO's «Global report on psoriasis» i 2016. Det interessepolitiske arbeidet i 2016 er redegjort for i et eget kapittel i årsberetningen.

## **Sentralstyret**

Sentralstyret avviklet 4 ordinære styremøter og behandlet 65 saker i 2016.

- Møte nr. 1: 12. mars  
Møte nr. 2: 04.–05. juni  
Møte nr. 3: 02. september  
Møte nr. 4: 26.–27. november

## **Representantskapet**

Representantskapet avholdt sitt møte i 2016 på Clarion Hotel Royal Christiania i Oslo fredag 2. september. Antall saker til behandling var 17.

## **Lederkurs**

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer, tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag og PEFs likepersoner den 3. og 4. september. Oppdatering på psoriasisforskningen, kognitiv bevisstgjøring rundt å være kronisk syk, presentasjon av prosjektet «Kunnskapsportalen» og organisasjonskunnskap var blant temaene på kurset. Kurset hadde ca 60 deltakere.

## **ORGANISASJONSPOLITISKE SPØRSMÅL**

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

- Medlemssituasjonen
- Sikre en stabil økonomi
- Planlegging og gjennomføring av markeringer av Verdens Psoriasisdag 29. oktober.
- Inkludere Kronisk urtikaria og Hidradenitis Suppurativa(HS) som nye diagnosegrupper
- Landslotteriet
- Etablering og oppfølging av samarbeidsavtaler
- Behandlingssituasjonen for medlemmene og andre med hudsykdommer og psoriasisartritt i Norge.
- Bruke Psoriasisresolusjonen og «WHO Global report on psoriasis» som bakgrunnsmateriale for å underbygge behovet for behandlingsretningslinjer for psoriasis
- Oppfølging av klimabehandlingstilbudet via Behandlingsreiser til utlandet.



- Utvikling av *Hud & Helse*
- Utvikling av PEFs nettsider
- Avvikling av PEFs nettbutikk – etablering av en samarbeidsavtale med Komplet Apotek
- Videreføring av nordisk forskningsprosjekt Arthritis Mutilans – NORDPSO
- Aktiv medvirkning i nordiske og internasjonale psoriasisorganisasjoner
- Videreført formell dialog med styrene i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi, Faggruppen for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi og Dermatologisk Helsepersonell
- Oppfølging av LIS (Legemiddelinnkjøpsamarbeidet) via felles brukerrepresentant med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer i LIS–spesialistgruppe og deltakelse på det årlige LIS-seminaret
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte «sydenreiser» i regi av Reiseutvalget

## **OPPFØLGING AV HANDLINGSPLANEN FOR 2016**

Handlingsplanen for 2016 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra Landsmøtet i oktober 2015, og godkjent av sentralstyret i møtet i november 2015. 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 2016. Behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis, 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 2016, og fikk en oppdatering om aktiviteten i 2015, og planene for 2016. Det ble planlagt samme antall pasienter på de ulike behandlingsprogrammene for 2016 som i 2015, i tråd med bevilgningen i Statsbudsjettet for 2016. 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 en forskrift for Behandlingsreiser til utlandet i Stortinget i løpet av 2016. Dette arbeidet har tatt lengre tid enn antatt, og vil bli sluttført i løpet av 2017.

Tirsdag 3. mai møtte forbundsleder Ragnar Akre-Aas, nestleder Liv Skovdahl, organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og generalsekretær Terje Nordengen statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgs-departementet(HOD). Hovedtema på møtet var en orientering om WHO's «Global report on psoriasis», og en oppfølging av arbeidet med Psoriasisresolusjonen. Erlandsen er enig med PEF om behovet for økt fokus på de «tause lidelsene» i helsevesenet, og at WHO-rapporten og psoriasis-resolusjonen vil være godt grunnlagsmateriale for å få økt fokus på psoriasis.

Helse- og omsorgsdepartementet varslet i en melding til Stortinget at man tok sikte på å sende ut et høringsnotat i 1. halvår 2016, med hensikt om å fjerne flere diagnoser på diagnoselisten som i dag får gratis fysioterapi fra 1.1 2017. Psoriasisartritt er en av diagnosene på denne diagnoselisten. PEF argumenterte sterkt for at psoriasisartritt ikke måtte fjernes fra diagnoselisten, og Erlandsen lovet å ta våre argumenter med seg i det videre arbeidet.

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. Statssekretær Erlandsen ble orientert om dette forslaget, og mente dette forslaget kunne føre til at de totale ressursene til Behandlingsreiser til utlandet ble utnyttet på en bedre måte.

Da Regjeringen Solberg tiltrådte i 2013 vedtok den nye regjeringen å utrede en ny innretning av «Særfradrag for store sykdomsutgifter» med samme økonomiske omfang som særfradragsordningen hadde i 2013. Inntil videre gjelder dermed den gamle ordningen, men med klare begrensninger. Kun personer som fikk særfradrag i 2010 og 2011 kan fortsatt få fradrag, og det gis kun fradrag for 67 % av utgiftene. Noen utgifter gis det ikke lenger fradrag for, herunder tannbehandling, transport og bolig. PEF påpekte at det er uakseptabelt at det har tatt så lang tid å få en ny særfradragsordning på plass, og Erlandsen lovet å overbringe PEFs utålmodighet til Finansdepartementet, som har ansvaret for denne ordningen.

Arendalsuka 2016 ble avviklet fra 15. til 19. august. Det er 4. gang PEF er representert, og denne gangen med egen stand. Standen var åpen mellom kl. 10 og 17 hver dag, og ble bemannet av PEF sentralt, PEF Aust- Agder og PEF Telemark. Standen hadde tilfredsstillende besøk.

PEF, i samarbeid med AbbVie Norge, arrangerte onsdag 17. august fra 12.00 – 13.30 et seminar på Clarion hotel Tyholmen i Arendal. Temaet for seminaret var «Har alle samme tilgang til helsehjelp i Norge», med utgangspunkt i psoriasispatienter. Seminaret tok utgangspunkt i en rapport som PEF hadde bestilt, og som til en viss grad belyste forskjeller i behandlingstilbud. Seminaret var godt besøkt – ca 40. Det var gode innslag både fra fagsiden, politikere og fra PEF. Hilde Mellum fra PEF Bergen holdt et meget godt innlegg, og forbundsleder Ragnar Akre-Aas var med i den avsluttende paneldebatten med helsepolitikere og fagpersoner.

Sentralstyret har vedtatt at PEF skal være representert på Arendalsuka med stand og seminar i 2017.

Forbundsleder Ragnar Akre- Aas og generalsekretær Terje Nordengen møtte til høring på forslaget til Statsbudsjett for 2017 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé torsdag 27. oktober. PEF hadde hovedfokus psoriasisartritt, og argumenterte sterkt for at psoriasisartritt ikke måtte fjernes fra diagnoselisten.

Ragnar Akre-Aas, Eli Synnøve Gjerde og Terje Nordengen møtte Helsedirektoratet 3. november. Tema for møtet var behovet for nasjonale behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis i Norge. PEF la fram sine argumenter i saken, og fikk tilbakemelding om at Helsedirektoratet vil se nærmere på saken. Kontakten vil bli fulgt opp med nytt møte i 2017.

Tirsdag 15. november var forbundsleder Ragnar Akre-Aas, organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og generalsekretær Terje Nordengen i Stortinget og møtte Kjetil Kjenseth, Venstres helsepolitiker i Helse- og omsorgskomiteen. Tema for møtet var en oppfølging av PEFs krav til forslaget til statsbudsjett for 2017.

Jane Heggheim, Ragnar Akre-Aas og Terje Nordengen fra Psoriasis- og eksemforbundet møtte Arbeids- og velferdsdirektoratet, Arbeids - og tjenesteavdelingen (NAV) 21. november 2016. Tema for møtet var tilbakemeldingene fra våre medlemmer om forskjellig praksis rundt om ved landets mange NAV-kontor vedrørende innvilgelse av sykepenger ved «privat behandlingsreise» til eksempelvis Gran Canaria.

Tilbakemeldingen fra NAV var at dagens lovverk ikke åpner for å innvilge sykepenger for denne type «behandlingsreise», men de var klar over at dette ble praktisert forskjellig rundt om i landet.

PEF ble invitert til å se på mulighetene for å etablere et egenbetalt behandlingstilbud i tråd med det tilbudet pasientene i dag mottar ved Valle Marina på Gran Canaria, hvor NAV var villig til å se på om et slikt tilbud kunne komme inn under lovverket som dekker sykepengene for den som deltar. PEF er usikre på om dette er et tilbud våre medlemmer og andre med psoriasis ønsker, og har foreløpig ikke startet videre utredning av et slikt tilbud.

NAV gav i møtet PEF medhold i at pasienter som deltar på de statlige behandlingsreisene ikke skal trenge å søke om å få beholde sykepengene under oppholdet på Valle Marina.

PEF har også i 2016 fulgt opp samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, blant annet har de tre organisasjonene en felles brukerrepresentant i Legemiddelinnkjøpssamarbeidet (LIS).

## **Klimabehandling**

488 voksne, 20 ungdommer og 20 barn med ledsager fikk behandling på psoriasisprogrammet i 2016. Det kom inn 644 søknader til psoriasisprogrammet i fjor, noe som betyr at ca. 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, og dette ble orientert om i møtet. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet, har også psoriasisartritt.

2016-tallene for antall barn og ungdom med kroniske lungesykdommer og/eller atopisk eksem viser at 150 barn med ledsagere (300) og 45 ungdommer fikk innvilget behandlingsreise. 323 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget behandlingsreise på revmaprogrammet.

Alle pasientene som behandles på Valle Marina evaluerer oppholdet, og rapportene for 2016 viste at pasientene var meget godt fornøyd med helsetjenestene de mottok på VM. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellet ble meget godt evaluert

## **Medlemssituasjonen**

PEF og PEF-ung hadde samlet en reduksjon i antall medlemmer med 130 i 2016, fra 4962 til 4832. Nedgangen var 138 medlemmer i PEF, mens PEF-ung har hatt en gledelig medlemsvekst på 8 medlemmer.

Sentralstyrets mål i Handlingsplanen for 2016 var å beholde samme antall medlemmer – 4962 - ved utgangen av året. Resultatet indikerer en fortsatt nedgang i antallet medlemmer i 2016, faktisk noe høyere enn de forgående årene. Utfordringen rundt medlemssituasjonen er den samme som de siste årene. PEF vervet ca. 330 nye medlemmer i 2016, men tapte i løpet av året ca. 460 medlemmer, og dermed fortsetter den negative medlemsutviklingen.

PEF-ung fortsetter en positiv medlemsutvikling, og øker antallet medlemmer fra 311 til 319 i 2016. 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 2017.

Antall medlemmer pr. 31.12.15	4651 (4962 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.16	4513 (4832 inklusive PEF-ung)

## Økonomiområdet

### 1. Inntekter kr. 8 292 658

- På bakgrunn av den krevende økonomiske situasjonen i PEF de siste årene, har administrasjonen kontinuerlig arbeidet å øke sentralleddets inntekter, og har hatt god uttelling på dette arbeidet også i 2016. PEF fikk tilført ca. kr. 800 000 i Bingo og spilleinntekter.
- PEFs samarbeidspartnere bidro samlet med ca. kr. 1 320 000 til organisasjonen i 2016 i form av prosjektstøtte og kjøp av annonser i *Hud & Helse* og på [www.hudportalen.no](http://www.hudportalen.no) PEF er meget takknemlig for den støtten våre samarbeidspartnere har bidratt med i 2016.

### 2. Utgifter kr. 7 822 810

***PEFs årsregnskap for 2016 viste et overskudd på kr. 476 068***

### 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. Administrasjonen har drøftet den økonomiske situasjonen med sentralstyret på alle sentralstyremøtene i 2016.

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 regnes inn som et tilskudd til driften av organisasjonen. Statstilskuddene har hatt fin økning i siste årene på grunn av økt satsing på frivilligheten, og vil øke ytterligere hvis medlemstallet i PEF øker.

PEF er fortsatt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 570.000 i 2016, for å bringe årsregnskapet i balanse. Det er en stor utfordring 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. I følge PEFs Strategi 2015 – 2018, vedtatt på landsmøtet i 2015, skal PEF sørge for en årlig økning av bruttoinntektene på PEF-lotteriet med kr. 50.000 pr. år i landsmøteperioden, til kr. 800.000 i 2018. Fra 2014 til 2016 er inntekten på PEF-lotteriet redusert med kr. 80.000, fra ca. kr. 650.000 i 2014 til ca. 570.000 i 2016.

Momskompensasjonen til frivillige organisasjoner har vært stabil de siste årene, og utgjorde ca. kr. 360 000,- for PEF sentralt i 2016. Det var 22 % avkortning av momsgrunnlaget i 2016-tildelingen. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Sundvolden-erklæringen, hvor det står 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 pr. juni, september og november. 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 2016.

Det framlagte regnskap for 2016 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.*

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas var vært styreleder i Helsereiser AS i 2016. Generalsekretær Terje Nordengen har vært PEFs vararepresentant til styret.

#### **Velferd- og trivselsmidler: Tildeling til lokalapparatet**

Kontoret hadde mottatt 23 søknader om velferds- og trivselsmidler ved søknadsfristenes utløp 1. mars 2016. Det ble søkt om til sammen kr. 906.950, mens budsjettforslaget til ramme for tildeling var satt til kr. 150.000. Det ble tildelt kr. 119.000 i Velferds- og trivselsmidler i 2016. Søknadene hadde også denne gangen mange likhetstrekk. I administrasjonens vurdering ble det gitt et pluss til de velferds- og trivselstiltakene 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 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 2015. Det ble ikke gitt velferdsmidler til fylkes- eller lokallag med en egenkapital pr. 1.1.2016 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 2016 var «Breaking barriers for People with Psoriasis».

Psoriasis- og eksemforbundet gjennomførte følgende WPD-prosjekter i 2016:

- PEF arrangerte en sentral markering av WPD–2016 lørdag den 29. oktober i Stavanger. Programmet var standsvirksomhet i Stavanger sentrum på formiddagen, i samarbeid med PEF- Sør-Rogaland, og et åpent møte på Scandic City Hotel på tidlig ettermiddag, hvor psykososiale utfordringer og stigmatisering blant barn og ungdom med hudsykdom var hovedtema.

Arrangementet samlet ca. 30 deltakere, og mange benyttet muligheten til å stille spørsmål til foreleserne, og kommentere temaene som ble tatt opp. Ca. 20 av møtedeltakerne var ungdommer, som deltok på PEF-ungs konferanse og landsmøte i Stavanger samme helg.

Møtet hadde et godt faglig innhold, og ble godt evaluert av de som deltok.

- PEF, i samarbeid med MediaPlanet, produserte et WPD- temabilag, som lå ved Dagbladet torsdag 27. oktober i et opplag på 80.000. I tillegg forelå teambilaget i digital form fra 29. oktober.

- Ca. 20 av PEFs lokal- og fylkeslag hadde arrangementer i forbindelse med Verdens Psoriasisdag i år. To av våre samarbeidspartnere – Janssen Cilag og AbbVie – støttet hovedarrangementet i Stavanger økonomisk.

## 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 i 100% stilling 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 informasjonsmateriell og forefallende intern og ekstern kommunikasjon.

**Trine Knudtson** har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2016 som kontormedarbeider, med ansvar for blant annet utsending av velkomstgaver til nye medlemmer, varer fra nettbutikken og informasjonsmateriell.

## KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2015 til representantskapets møte 2. september 2016.

## LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2016 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 2016, og responsen på dette tilbudet har vært den samme som de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 568.137, og ca. 2 500 medlemmer hadde reservert seg mot loddsalg ved utgangen av året.

## INFORMASJONSVIRKSOMHET

### Medlemsbladet Hud & Helse

Det ble utgitt fire utgaver av Hud & Helse. Bladet ble i henhold til Fagpressens Opplagskontroll i snitt distribuert til 4789 foreningsabonnenter, 65 betalte abonnenter og 1558 andre gratis distribuerte. Distribuert i alt var, per utgave, 6412 eksemplarer. Innenfor kategorien «gratis distribusjon» sendes bladet til hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, private hudlegekontorer, revmatologer,

revmatologiske avdelinger, lærings- og mestringssentre, sentrale helsepolitikere, media og øvrige samarbeidspartnere. Alle utgaver av Hud & Helse ble i 2016 trykket i et opplag på 6500 eksemplarer. Layout, design og trykk ble utført av 07 Media. Annonsealget ble utført fra kontoret. Det ble solgt annonser for kr. 655.355. Produksjonskostnader inkludert distribusjon, reiser og innleide frilanstjenester fra journalister og fotografer var kr. 533 365. Dette ga et overskudd på kr. 121 990. Hud & Helse inneholder fagartikler, reportasjer, nyheter og faste spalter tilknyttet forebygging, behandling og mestring av psoriasis, eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Hovedmålgruppen er medlemmer i PEF, fagpersoner, helsemyndigheter, øvrige samarbeidspartnere og ellers alle med interesse for fagområdene dermatologi og revmatologi.

Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon

I 2016 ble det gjort et betydelig arbeid med å utarbeide nye brosjyrer og temahefter innen psoriasis og psoriasisartritt. I samarbeid med tekstbyrået Samtext og designbyråene Jordal Design og DRD ble det utviklet fem 8-bretters brosjyrer med temaene psoriasis og behandling, psoriasis i hodebunnen, psoriasis på hender og føtter, psoriasis inversa og psoriasisartritt og behandling. Det ble også trykket to nye temahefter om psoriasis og psoriasisartritt. Alt innhold ble kvalitetssikret og godkjent av seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ved Haukeland Universitetssjukehus og lege i spesialisering i revmatologi ved Diakonhjemmet Sykehus, Karen Minde Fagerli. 07 Print Media AS stod for opptrykk.

I samarbeid med AbbVie Norge ble det utviklet en A4-brosjyre om hudsykdommen hidradenitis suppurativa. Brosjyren var tilknyttet kampanjen #DonateAShh, der det også ble laget en nettside [www.levmedhs.no](http://www.levmedhs.no), samt plakater og visittkort med informasjon om HS og telefontjenesten «Helsetelefonen».

Det nye informasjonsmaterialet sendes til nye medlemmer, hudavdelinger og hudpoliklinikker, og er tilgjengelig for eksisterende medlemmer, fylkes- og lokallag og andre interesserte via et elektronisk bestillingsskjema på [hudportalen.no](http://hudportalen.no). Mange lokalforeninger fikk tilsendt brosjyrer og temahefter i anledning Verdens Psoriasisdag 29. oktober sammen med temaavisen «Kroniske hudsykdommer», som ble utarbeidet i samarbeid med Mediaplanet.

## Websider

Nettsidene [www.hudportalen.no](http://www.hudportalen.no), [www.pef-ung.no](http://www.pef-ung.no) og [www.underthespotlight.no](http://www.underthespotlight.no) er nå i stabil drift. Nettsidene har fokus på nyheter fra forbundet, nyheter innen helse og forskning, arrangementer og generell informasjon om organisasjonen, kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt.

PEF startet i 2016 å utvikle en ny digital nettsideserie med tittel «Lev med (diagnose)». Den første nettsiden [www.levmedhs.no](http://www.levmedhs.no) ble ferdigstilt i mai - med informasjon om HS, pasienthistorier og fokus på den nasjonale sosiale medier-kampanjen «#DonateAShh». Kampanjen ble støttet av AbbVie Norge. Med støtte fra Extrastiftelsen er det også påbegynt et arbeid med [www.levmedpsoriasis.no](http://www.levmedpsoriasis.no). Dette er et toårig prosjekt som skal ferdigstilles innen utgangen av 2017. Målet med nettstedene «Lev med (diagnose)» er å tilby nøytral sykdomsinformasjon og gi et helhetlig bilde av fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske aspekter knyttet til det å leve med en kronisk hudsykdom og/eller psoriasisartritt.

PEF opplever stigende interesse og økte besøkstall på [hudportalen.no](http://hudportalen.no). Det arbeides kontinuerlig med å generere trafikk til nettstedet vha. elektroniske nyhetsbrev og deling av artikler i sosiale medier som Facebook, Twitter og Instagram.

Annonsealget på [Hudportalen](http://hudportalen.no) var kr. 100 500. Det selges ikke annonser på nettsiden [www.pef-ung.no](http://www.pef-ung.no), ettersom dette nettstedet primært henvender seg til barn og unge.

## **Komplett Apotek – ny nettbutikk**

Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk [www.hudportalen.no/nettbutikken](http://www.hudportalen.no/nettbutikken) var i drift i perioden 2011-2016. Salgsomsetningen i 2016 endte på kr. 122 112.

Medio september inngikk PEF som første nasjonale pasientorganisasjon et omfattende og nyskapende samarbeid med nettapoteket Komplett Apotek. Driften av egen nettbutikk ble avvirket, og Komplett Apotek overtok driften i sin helhet med lagerhold, varebestilling, vareutsending og kundeservice. Avtalen markedsføres via nettstedet [www.komplettapotek.no/pef](http://www.komplettapotek.no/pef), hvor medlemmer kan registrere seg med medlemsnummer og få fra 15 % i rabatt på et bredt sortiment av produkter innen hud, hår- og hodebunn, sårstell, tekstiler og hjelpemidler til psoriasisartritt. I tillegg gis medlemmer fri frakt til Post i Butikk, halv pris på dørleveranser og tilbud om en tjeneste kalt «Refusjonshjelpen». Komplett Apotek bistår PEF med faglige råd og kvalitetssikring av produkter med hjelp fra selskapets farmasøyter.

Samarbeidet med Komplett Apotek markedsføres i relevante kommunikasjonskanaler, og er tenkt som en utvidet og attraktiv medlemsfordel. Komplett Apotek startet fra 1. oktober 2016 også levering av reseptpliktige legemidler; en ordning som er godkjent og kvalitetssikret av Helsedirektoratet.

Leverandørene Pierre Fabre (A-Derma), Actavis (Decubal og Apobase), KaroPharma (SH), Dr. Wollans, Beaute Pacifique, Savon d'alep (aleposåpe) og Glycanova (Ganodex) ble alle med videre i overgangen fra gammel til ny nettbutikk. PEF har i tillegg tatt initiativ til at lysbehandling med LED-lys fra Philips Light & Health (Philips BlueControl) og at produkter fra Mediq (sårstell, bandasjer og Skinnies) kom for salg via nettapoteket og forbundets rabattsortiment høsten 2016.

Ved årsslutt hadde ca. 100 medlemmer registrert seg via Komplett-avtalen. Samarbeidet vil fremover bli videreutviklet og evaluert gjennom halvårlige møter.

## **SOSIALE MEDIER**

### **Facebook**

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

PEF bruker Facebook til å spre budskapet om diagnoser, organisasjonen og aktiviteter, samt å til å skape en god dialog med medlemmer, potensielle medlemmer og andre relevante målgrupper.

Ved årsslutt hadde forbundets offisielle Facebook-side 2938 Liker-klikk. Innlegg som oppnår god respons består primært av innhold knyttet til diagnoseinformasjon og forskning. Det mest populære sponsede innlegget (23. oktober) var en egenprodusert film med informasjon om åpent møte i Stavanger i anledning Verdens Psoriasisdag. Innlegget nådde ut til 18 754 personer, og hadde 11 503 videovisninger. Av ubetalte innlegg nådde en delt artikkel om psoriasisartritt fra Lommelegen ut til flest mottakere, dvs. 19 683 personer med 271 reaksjoner (16. mai).

PEF har videre en Facebook-side for medlemsbladet Hud & Helse. Målet med siden er å skape økt interesse og synlighet rundt magasinets redaksjonelle innhold. Siden hadde per 31.12 270 Liker-klikk. Siden tilknyttet prosjektet Under the Spotlight har 213 Liker-klikk, men til gjengjeld svært lav aktivitet som følge av at prosjektet er avsluttet.

PEF har også diagnosespesifikke lukkede diskusjonsgrupper på Facebook. Gruppen «Psoriasis- og eksemforbundet» hadde ved utgangen av 2016 ca. 1700 medlemmer. Gruppen «Atopisk eksem – Psoriasis og eksemforbundet» hadde ca. 1100 medlemmer, mens gruppen «Hidradenitis Suppurativa Norge» hadde ca. 500 medlemmer – sistnevnte en kraftig vekst i 2016. PEF opprettet i tillegg gruppen «Kronisk urtikaria – Psoriasis- og eksemforbundet», og det finnes også mer spesifikke arbeidsgrupper for eksempelvis tilknyttet sentralstyret, likepersonstjenesten og de webansvarlige.



Facebook-sidene og -gruppene hadde generelt god aktivitet i 2016. Facebook er en arena der det er mulig å stille spørsmål og utveksle erfaringer for medlemmer og andre interesserte. PEF mottar nesten daglig henvendelser via Facebook, både knyttet til medlemservice, 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 aktivt til å sende små meldinger og informasjon fra relevante arrangementer og kongresser hvor PEF deltar.

PEF hadde per 31.12 totalt 254 følgere på sin Twitter-konto. @PEFNORGE følger selv 171 aktører innenfor helse og livsstil, med fokus på fagfeltene dermatologi og revmatologi, samt ulike helsepolitiske aktører.

## **Instagram**

#psoriasisogeksemforbundet

PEF opprettet i anledning #DonateAShh-kampanjen i 2016 en Instagram-konto. Instagram er en enkel billedelingstjeneste og et sosialt nettverk der forbundet kan dele bilder fra stands, åpne møter og konferanser, samt formidle budskapet om sitt arbeid i form av kreative bilder med korte tekster og hashtags. PEF delte i 2016 blant annet bilder knyttet til diagnosen HS, samt IFPA-samling i Lisboa og åpent møte i Stavanger.

## **KURS**

Det ble 3. og 4. september arrangert fag- og organisasjonskurs for representantskapets medlemmer og tillitsvalgte i fylkes- og lokallagene. Videre ble det avviklet et likepersonskurs for likepersoner på atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt som en del av fag- og organisasjonskurset.

## **NASJONALE ORGANISASJONER**

### **Extrastiftelsen**

Psoriasis- og eksemforbundet fikk ikke innvilget nye prosjekter fra Extrastiftelsen for 2017. Følgende to forskningsprosjekter innen hud og psoriasisartritt er videreført i 2016:

- Atopisk eksem - tidlige risikofaktorer, forskningsprosjekt, Linn Landrø (År 2) kr. 700 000
- Intervalltrening ved psoriasisartritt, forskningsprosjekt, Ruth Thomassen (År 2) kr. 700 000

### **Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)**

Organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og Trine Knudtson har fulgt opp FUNKIS i 2016. PEF fikk tildelt kr 73 360 i tilretteleggingsmidler for 2016.

### **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon**

Forbundsleder og generalsekretær deltok på FFOs Ledermøte i april 2016. Nestleder Liv Skovdahl

deltok på FFOs Budsjettkonferanse i oktober 2016. PEF var ikke representert på FFOs kongress i november 2016.

### **Atlas-alliansen**

Atlas-alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er «tilknyttet organisasjon». Det har ikke vært kontakt mellom PEF og Atlas-alliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2016.

### **Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)**

PEF har hatt et formelt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) i mange år. Det har vært mailkontakt med styreleder i NFDV i løpet av 2016. Tema for kontakten har vært utfordringer med å opprettholde utdanningsstillingene på hudavdelingene på universitets-sykehuset 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 2016.

### **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 8. mars 2016.

## **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 2016 totalt 54 medlemsorganisasjoner. Ragnar Akre-Aas var innvalgt som 2. vararepresentant til IFPA's hovedstyre for perioden juni 2013 – juni 2016.

Hovedaktiviteten i 2016 var IFPA's General Assembly, Informal member meeting og WPD supporters training meeting» i Lisboa fra 18. og 19. juni. Lars Ettarp ble gjenvalgt som leder av IFPA for 3 nye år. Nestleder Liv Skovdahl og kommunikasjonsansvarlig Eli Synnøve Gjerde deltok fra PEF.

### **EUROPSO**

Rolf Dybwad har vært vice president i EUROPSO for perioden 2013 til 2016. EUROPSO avviklet sin generalforsamling i Amsterdam fra 16. til 18. september, hvor Jan Koren fra Slovenia ble valgt til ny president. Rolf Dybwad ønsket ikke videre styreverv i EUROPSO.

På bakgrunn av mange år med liten aktivitet og dermed usikkerhet rundt EUROPSOs framtid, valgte sentralstyret å avvente sitt videre medlemskap og innbetaling av medlemskontingent for 2016, til etter EUROPSOs generalforsamling i september. Sentralstyret konkluderte i sitt møte i november med at

PEF beholder sitt medlemskap i EUROPSO, og medlemskontingenten for 2016 ble innbetalt innen utgangen av 2016.

## **NORDPSO**

Island leder NORDPSO i perioden april 2015 til april 2017. NORDPSO avvikler to styremøter pr. år, og det første ble arrangert i Torshavn på Færøyene fra 15. til 17. april 2016, hvor nestleder Liv Skovdahl deltok fra Norge.

NORDPSOs andre styremøte ble arrangert i Stockholm fra 11. til 13. november, hvor forbundsleder Ragnar Akre-Aas og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. På dette møtet deltok også representanter fra de fleste ungdomsorganisasjonene i de nordiske landene.

## **Forskningsprosjektet «Arthritis mutilans»**

Det nordiske forskningsprosjektet på arthritis mutilans ble videreført i 2016, og prosjektet er nå i avslutningsfasen. Den vitenskapelige komiteen avviklet to møter i 2016. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. I løpet av årene 2013, 2014, 2015 og 2016 er det publisert fem artikler fra studien.

## **RAPPORTER FRA UTVALGENE**

### **Eksemutvalget**

Eksemutvalget bestod i 2016 av Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland – leder, Lillian Olafsen – PEF Oslo, Marianne Hegrum – PEF Nord-Rogaland og Hilde Offerdal – PEF-ung  
Kjersti Ollestad hadde permisjon fra utvalgsarbeidet i 2016  
Det ble avholdt to møter i 2016 – 2. juni og 2. september. Ellers har utvalget hadde noe kontakt pr. telefon og e-post.

### **Kurs- og likepersonutvalget**

Kurs og likepersonutvalget bestod i 2016 av Trine Knudtzon – leder og Liv Skovdahl – likepersonkoordinator. Det er avviklet 4 møter i løpet av 2016.

Kurs- og likepersonutvalget gjennomførte likepersonkurs 2. - 4. september på Clarion Hotel Royal Christiania i Oslo. Det var kun seks deltakere på dette kurset. Utvalget vil diskutere om denne kursformen med likeperson- og lederkurs på samme weekend skal fortsette i 2017, da man ser at flere likepersoner har to «hatter» under dette arrangementet og derfor velger å delta på lederkurset i stedet for likepersonkurs. Kanskje er det på tide å invitere til en egen samling for ny/gamle likepersoner. Trine Knudtzon har høsten 2016 gjennomført Exstrastiftelseprosjektet «KunnskapsPSOrtalen» Videoopptak av forelesninger om psoriasisartritt, psoriasis, ernæring, atopisk eksem, røykekutt samt en pasienthistorie er gjennomført. Videoforelesningene er klare til bruk for lokalforeninger og fylkeslag.

Trine var tilstede på organisasjonskurset i Oslo, samt på Østlandskonferansen og presenterte KunnskapsPSOrtal-prosjektet.

Det ble høsten 2015 arbeidet med å bedre kvalitetssikringen av likepersonstjenesten. En oppdatert utgave av registreringsskjemaet for likepersoner ble sendt ut primo 2016, og har vært i bruk i dette året.

Likeperson Liv Reidun Nesse har hatt opplysningsmøter med de fleste psoriasisgruppene på Valle Marina i 2016, og opplever godt oppmøte. Det er også opprettet en egen facebookgruppe for likepersonene.

### **Artrittutvalget**

Artrittutvalget bestod i 2016 av Trine Knudtzon - leder, Kenneth Waksvik, Lars Fredrik Olaussen og Hilde Mellum (fra april). Malin L. Angeltveit og Jeanett B. Myking fra PEF-ung ble oppnevnt i utvalget etter PEF-ungs landsmøte i oktober 2016, og har ikke deltatt i utvalgsmøtene i 2016.

Det har vært to møter i 2016 – 13. april og 14. desember.

Redigeringen av PsA-temaheftet ble godkjent og sendt til trykking ultimo 2016, og vil være klart til bruk tidlig i 2017. Ny PsA-brosjyre ble trykket opp og sendt ut i forbindelse med WPD i 2016.

Trine Knudtzon har deltatt i møter med Abbvie og Novartis og snakket om PsA-problematikken. Trine og Eli Synnøve Gjerde deltok på en PsA-kongress i Milano i regi av Novartis høsten 2016.

Det ble høsten 2016 igangsatt et samarbeid med Novartis om å lage en film om «Å leve med PsA».

### **Reiseutvalget**

Reiseutvalget bestod i 2016 av Sissel Brufors Jensen – PEF Mo – leder, Bente Nordhus – PEF Sør-Varanger – medlem og Birger Angelsen – PEF Mo - medlem

Reiseutvalget har i 2016 arrangert to medlemsturer gjennom Helsereiser. Første tur gikk til Croatia i tiden 21.mai til 4.juni. Biokova Hotell og Helsesenter i Makarska lå helt ved stranden i fine omgivelser. Helsestret tilbød endel behandlingstilbud i form av innendørs oppvarmet saltvannsbasseng, fysioterapi og en rekke andre behandlingsformer. Gruppen trivdes veldig godt, men syns nok maten bar vel mye preg av institusjonsmat.

Flere i reisefølget har tidligere kommet med ønske om tur til Kreta, og fra 15. til 29.september gikk turen derfor til Troulakis Village på grensen mellom Platania og Agia Marina. Et veldig fint Vinghotell som lå ca.300 m fra stranda. Minuset var en liten bakke som var veldig bratt slik at den var litt lei for bevegelsehemmede. Det var svært hyggelig at det deltok 9 tidligere og nåværende tillitsvalgte på turen, mens 4 ikke hadde vært med tidligere på PEF's medlemsturer.

Reiseutvalget har vurdert og kommet fram til at i 2017 arrangeres det kun en medlemstur for å se om det blir et høyere deltagerantall. De to turene i 2016 hadde kun 13 deltakere på hver tur.

Reiseutvalget er også kjent med at flere av PEFs lokal- og fylkeslag arrangerer egne medlemsturer, hvor foreningen sponser deler av deltakeravgiften for medlemmene. Reiseutvalget ønsker et samarbeid med disse lokal/fylkeslagene, slik at også disse turene kunne gått gjennom PEFs reiseutvalg, med fortsatt mulighet for sponsing av egne medlemmer. Reiseutvalget mener dette hadde gitt en mer enhetlig reisepolicy for PEFs medlemmer som vil reise sammen med andre.

Sentralstyret støttet Reiseutvalgets forslag om å arrangere en medlemstur for PEFs medlemmer i 2017, og sentralstyret oppfordret Reiseutvalget til å gå i dialog med de foreningene som arrangerer medlemsturer, og drøfte mulighetene for samarbeid.

### **Seniorutvalget**

Seniorutvalget består av Svein J. Åkerland – leder, Marianne Lund og Rolv Baadshaug. Utvalget hadde sitt konstituerende møte 25. oktober på Hamar, hvor også Ragnar Akre-Aas og Terje Nordengen var tilstede.

Det nye seniorutvalget vil arbeide videre med to prosjekter som er igangsatt av tidligere seniorutvalg:

- Utvikle et undervisningsopplegg om behandling av psoriasis tilpasset helsepersonell i hjemmetjeneste og på sykehjem
- Utvikle informasjonsmateriell tilegnet seniorer med hudsykdom
- I tillegg kom det opp et forslag i møtet om å prøve å skape lokale møteplasser for seniorer med psoriasis/hudsykdom. I første omgang som en pilot i Hamar-regionen.

Det nye seniorutvalget ble presentert i Hud & Helse i desember, og ba om innspill fra medlemmene om hvilke oppgaver de ønsker utvalget skal jobbe med.

### **Psoriasisutvalget**

Psoriasisutvalget har bestått av Berit Utgård – sentralstyret – leder, Siw Barstad– PEF Romsdal og Eva Øwre – PEF Sør-Trøndelag. Etter PEF-ungs landsmøte i oktober 2016 tiltrådte Gudbjørg L. Dahl og Jeanett B: Myking fra PEF-ung utvalget.

Rolf Strandenæs – PEF Nord-Møre – trakk seg fra utvalget pr. oktober 2016.

Psoriasisutvalget har i 2016 jobbet med å få oversikt over hvilke lysbokser som fins rundt omkring i landet. Dette har vist seg å være vanskelig og tidkrevende. Medlemmene har delt landet mellom seg for å ta kontakt med fylkene.

I september sendte utvalget en søknad om prosjektet «Familiesamling» til Extrastiftelsen. Dette prosjektet ble dessverre ikke tildelt midler for 2017.

Da to av medlemmene i utvalget jobber turnus, er det vanskelig å få til møter. Utvalgsmedlemmene holder derfor kontakten via mail.

### **HS-utvalget**

HS-utvalget har bestått av Geir Karlsen – leder, Lise Horndal Sæterdalen, Ruby Hagemann Myhren, Karoline Tetzlaff Hauge, Hilde Due og Anne Skjelbred Dørum

Utvalget har avviklet 7 møter i 2016, og har hatt stor aktivitet. Her nevnes følgende:

- Kick off for SHH-kampanjen den 6.juni på Karl Johansgate i Oslo sentrum. SHH-brosjyren har blitt oversatt fra dansk og trykt opp i 10 000 eksemplarer, og inneholde informasjon om HS, HS Online, Facebook-gruppa osv.
- Hadde 2 søknader inne hos Extrastiftelsen (en angående et seminar vi ønsker å ha for HS-pasienter i 2017, og en for 3 informasjonsfilmer vi ønsker å få produsert). Ingen av disse prosjektene ble tildelt midler for 2017.
- Det er opprettet en dialog med Mediq angående støtte i form av både materiell (bandasjer og sårstell).
- Utvalget har forsøkt å få media til å sette søkelyset på HS, da det fortsatt er en ukjent diagnose. Medlemmer av utvalget har blitt intervjuet av både TV 2 og NRK, i tillegg til Hud & Helse og WPD - bilaget i Dagbladet. Noen enkeltpersoner har også vært i media på eget initiativ, og det er opprettet kontakt med disse for å ha en dialog.
- HS-pasienter fikk avslag fra Beslutningsforum om godkjenning av det biologiske legemiddelet Humira til behandling av alvorlig HS. Dette legemiddelet har en dokumentert effekt, og brukes til behandling av HS i blant annet Sverige og Danmark. Det ble sendt to brev fra HS-utvalget og PEF, som uttrykker misnøye med denne avgjørelsen, til helsemyndighetene i løpet av 2016.
- 4-5.november hadde HS-utvalget et internt seminar i PEFs lokaler i Grenseveien 99, for å planlegge 2017.

## **Urtikariautvalget**

PEF har ved utgangen av 2016 ca. 12 medlemmer som er registrert med diagnosen elveblest/kronisk urticaria. Disse ble kontaktet via e-post i september med spørsmål om noen kunne tenke seg å være administrator for en FB-gruppe for personer med elveblest/kronisk urticaria. To meldte seg interessert, og disse to møttes her i Grenseveien 27. september, og ble enige om å ta ansvar som administratorer for en FB-gruppe. I ettertid har den ene trukket seg, og FB-gruppa ble opprettet med Jørn Lund som administrator. Lund håper at FB-gruppa skal sørge for kontakt med flere med elveblest/kronisk urticaria i 2017.

## **Medisinsk Råd**

Medisinsk råd bestod i 2016 av leder Turid Thune, hudlege - universitetsklinikk, nestleder Teresa Løvold Berents, hudlege ved universitetsklinikk, medlem Ellen Slevolden, privatpraktiserende hudlege (fra september), medlem Elisabeth Lie, revmatolog ved universitetsklinikk og Brynjar Saunes Bye, allmennlege.

Rådet avviklet to møter i 2016, 24. mai og 22. november. Det ble behandlet 15 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*.