

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS ÅRSBERETNING FOR 2017

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 2017 ble et overskudd på kr. 718 239. Bokført egenkapital pr. 31.12.2017 er kr. 3 102 151.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2017 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 4407 betalende medlemmer pr. 31.12.2017. PEF-ung hadde 296 betalende medlemmer pr. 31.12.2017.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets Forskningsfond er pr. 31.12.17 pålydende kr. 507 736. 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.

Oslo, 10 mars 2018


Ragnar Akre-Aas

Forbundsleder


Kjersti Ollestad

Styremedlem


Gudbjørg M. L. Dahl

Leder PEF-ung


Liv Skovdahl

Nestleder


Birger Angelsen

Styremedlem


Mohammed Omar

Nestleder PEF-ung


Berit Utgård

Styremedlem

Styremedlem


Kenneth Waksvik

Styremedlem


Terje Nordengen

Generalsekretær

HOVEDFOKUS 2017

Året 2017 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: Hidradenities Suppurativa (HS)**
- **Organisasjonsutvikling**
- **Verdens Psoriasisdag**
- **Internasjonal virksomhet**

SENTRALE TILLITSVALGTE

Sentralstyret fra 1.1.2017 – 31.12.2017

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Liv Skovdahl
Styremedlem	Berit Utgård
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Gudbjørg M. L. Dahl - PEF-ung
Styremedlem	Mohammed Omar - PEF-ung
Varamedlem	Helge Vilhelmsen
Varamedlem	Karl Morten Solbu
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Anette Nærby - PEF-ung

Fylkesrepresentanter i Representantskapet i 2017

Finnmark:	Eva G. Sjøtun
<i>Vara:</i>	<i>Gunn Tove Kivijervi/Bente Nordhus</i>
Troms:	Anne Berit Kolset
<i>Vara:</i>	<i>Annveig Jenssen</i>
Nordland:	Tord Johansen
<i>Vara:</i>	<i>Jan Martin Pettersen</i>
Nord-Trøndelag:	Mads Raaen
<i>Vara:</i>	<i>Arnhild Fondal</i>
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
<i>Vara:</i>	<i>Unni Bredal</i>
Møre og Romsdal:	Sylvia Wallin
<i>Vara:</i>	<i>Erling Mikalsen</i>

Sogn og Fjordane:	Jane W. Heggheim
<i>Vara:</i>	<i>Helge Vilhelmsen</i>
Hordaland:	Hilde Mellum
<i>Vara:</i>	<i>Kristin Kjerrgård</i>
Rogaland:	Knut Svøla
<i>Vara:</i>	<i>Arve Skaget</i>
Vest-Agder:	Aase Marit Waage
<i>Vara:</i>	<i>Anne Frivoll</i>
Aust-Agder:	Tore Andersen
<i>Vara:</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Telemark:	Vidar O. Haugen
<i>Vara:</i>	<i>Bjørn Slettene</i>
Vestfold:	Svein Kvålevåg
<i>Vara:</i>	<i>Leif Martinsen</i>
Buskerud:	Kristian Henriksen
<i>Vara:</i>	<i>Bjørn Karlengen</i>
Hedmark:	Willy Barmoen
<i>Vara:</i>	<i>Maj Kristin Stenersen Lund</i>
Oppland:	Jan Erik Haugom
<i>Vara:</i>	<i>(ikke oppgitt)</i>
Oslo:	Jeanette Strand
<i>Vara:</i>	<i>Trude Bjørnsund</i>
Akershus:	Rune Haaverstad
<i>Vara:</i>	<i>Svein Arild Lund</i>
Østfold:	Arild Smaaberg
<i>Vara:</i>	<i>Jan Erik Svendsen</i>

Kontrollkomiteen fra 01.01.2017 – 31.12.2017

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymo
Komitémedlem	Hege Thommesen Mürer - PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Ove A.L. Stangeland
Varamedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås - PEF-ung

Valgkomite fra 01.01.2017 – 31.12.2017

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

Varamedlem Morten Danielsen har meldt seg ut av Psoriasis- og eksemforbundet, og strykes som varamedlem til valgkomiteen

UTVALG, RÅD OG KOMITEER

Følgende utvalg, råd og komiteer har vært oppnevnt av sentralstyret i 2017:

Redaksjonsråd:

Ragnar Akre-Aas - forbundsleder
Gudbjørg L.M. Dahl - leder PEF-ung
Terje Nordengen - generalsekretær
Eli Synnøve Gjerde – redaktør – til 01.01. – 01.10.2017
Eldrid Oftestad – redaktør - fra 01.10. – 31.12.2017

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

Artrittutvalget:

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

Kurs- og likepersonsutvalget:

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

Psoriasisutvalget:

Berit Utgård – sentralstyret – leder
Siw Barstad– PEF Romsdal
Eva Øwre – PEF Sør-Trøndelag
Gudbjørg L. Dahl - PEF-ung
Jeanett B: Myking - PEF-ung

Seniorutvalget:

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

HS-utvalget:

Ruby Hagemann Myhren-leder,
Kristin Windahl
Geir Karlsen.
Hilde Due har vært permittert fra utvalget i 2017.

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

Innovasjonsutvalg:

Ragnar Akre Aas - sentralstyret
Knut Svela – PEF Sør-Rogaland
Jan Erik Haugom – PEF Oppland
Maren Awici-Rasmussen – administrasjonen - fram til 20.04.17
Siri Holm Lønseth – administrasjonen - fra 20.04. – 31.12.2017
Eli Synnøve Gjerde – administrasjonen - fram til 01.10.2017
Eldrid Oftestad – administrasjonen - fra 01.10. - 31.12.2017
Gudbjørg L.M. Dahl –PEF-ung
Mohammed Omar – PEF-ung
Anette Nærby – PEF-ung
Mentor: Kai Slagsvold Hekne
Sekretær: Terje Nordengen

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)
Antall medlemmer pr. 31.12.17	4407 (4703) inklusive PEF-ung)

Tallene forteller at PEF/PEF-ung i 2017 samlet har hatt en nedgang i medlemstallet på 129 medlemmer. (PEF minus 106 – PEF ung minus 23)

LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Antall lokalforeninger pr. 31.12.17	45(44)
Antall fylkeslag pr. 31.12.17	19

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre aktivitet i sine foreninger. Sentralstyret har i 2017 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra forbundsleder og sekretariatets side.

Nordland fylke har 8 lokalforeninger. 2 foreninger har aktivitet og avviklet årsmøte i 2017. Øvrige 6 har ingen aktivitet, og har ikke avviklet årsmøte i 2017. Slik har situasjonen vært de siste årene.

PEF Vest-Agder har også i 2017 hatt liten aktivitet. Leder i PEF Vest-Agder, Aase Marit Waage, opplever utfordringer med å være mye alene om foreningsarbeidet. Foreningen har avviklet årsmøte i 2017.

PEF Aust-Agder har hatt en positiv utvikling i 2017. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas ringte alle medlemmene i PEF Aust-Agder i forkant av årsmøtet våren 2017, og 3 medlemmer, i tillegg til sittende leder, møtte på årsmøtet den 28. april i Arendal. Årsmøtet valgte et styre på fire medlemmer, og det er avviklet to styremøter og et godt besøkt medlemsmøte i løpet av 2017. I tillegg deltok tre styremedlemmer fra PEF Aust-Agder på PEFs stand under Arendalsuka i august 2017.

Det er etablert et ny lokalforening i Vestfold – PEF Tønsberg og omegn – i løpet av 2017. Foreningen hadde ca. 50 medlemmer ved utgangen av 2017.

ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

Sentralstyret vedtok «Medlemsfokus» som fokusområdet for 2017. Bakgrunnen for vedtaket var at gjennomsnittsalderen på PEFs medlemsmasse nærmer seg 60 år, og nærmere 40% av medlemmene er fra 65 år og eldre. Sentralstyret ser det derfor som vesentlig at hele organisasjonen har et sterkt fokus på å få flere medlemmer, og i tillegg ivaretar eksisterende medlemmer (medlemspleie) i PEF.

For å få til et mer aktivt «grep» på medlemsverving og medlemspleie er PEF helt avhengig av at de tillitsvalgte i fylkes- og lokalorganisasjonen trekkes med på en mer forpliktende måte i dette arbeidet. Sentralstyret benyttet fadderordningen i kommunikasjonen mellom sentrallet og fylkesleddet. Mange av fadderne hadde tett kontakt med «sine» fylkesledere gjennom hele 2017, både via mail, sms og telefon, mens andre hadde større utfordringer med å oppnå kontakt.

I tillegg deltok fadderne på mange fylkesårsmøter i 2017, hvor de presenterte hovedsatsningen for fylkesårsmøtet, hvor også lederne og styremedlemmer fra lokallagene deltok.

Tema i kontakten mellom fadder og fylkesleder har vært medlemsverving og medlemspleie, med fokus på hvordan man kan gjennomføre aktiviteter i lokal- og fylkeslag som når nye og eksisterende medlemmer.

For å kunne følge medlemsutviklingen i hvert fylke utover året, har kontoret sendt en medlemsoversikt til den enkelte fylkesleder og ansvarlig fadder ved slutten av hvert kvartal. (31 mars – 30. juni – 30. september og ved årsslutt). Disse rapportene har blitt fulgte opp med en telefonsamtale fra fadder til fylkesleder, hvor status og nye tiltak har blitt drøftet.

Sentralstyret

Sentralstyret avviklet 4 ordinære styremøter og behandlet 66 saker i 2017.

Møte nr. 1:	05. – 06. mars
Møte nr. 2:	10. – 11. juni
Møte nr. 3:	01. september
Møte nr. 4:	25.–26. november

Representantskapet

Representantskapet avholdt sitt møte i 2017 på Thon Hotel Opera i Oslo fredag 1. september. Antall saker til behandling var 17.

Lederkurs

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer og tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag lørdag 2. og søndag 3. september. Presentasjon av behandlingsprogrammene til Behandlingsreiser til utlandet, FFOs tanker om hvordan pasientorganisasjonene bør tilpasse seg nye fylkes- og kommunegrenser og FUNKIS` presentasjon av mulighetene for kursvirksomhet, var blant temaene på kurset. I tillegg holdt hudlege Kåre Steinar Tveit en god presentasjon om «Psoriasis og følgesykdommer» på lørdag ettermiddag. Kurset hadde ca 70 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 – www.hudportalen.no
- Gjøre samarbeidsavtalen med Komplet Apotek bedre kjent som et godt medlemstilbud
- 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 2017

Handlingsplanen for 2017 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 2016. Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde «Medlemsfokus», økonomi-området, 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 2017. Behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis, klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer har stått i fokus. PEF gjennomførte to seminarer og hadde i tillegg informasjonsstand under Arendalsuka 2017.

PEF møtte Behandlingsreiser i Oslo 30. januar i 2017, og fikk en rapport om aktiviteten i 2016, og en oppdatering på planene for 2017. Det er planlagt samme antall pasienter på de ulike behandlingsprogrammene for 2017 som i 2016, i tråd med bevilgningen i Statsbudsjettet for 2017. Behandlingstilbudet til barn med atopisk eksem har fra 2014 vært lokalisert på Valle Marina. Regjeringen startet høsten 2015 et arbeid med en forskrift for Behandlingsreiser til utlandet. Både Behandlingsreiser til utlandet og PEF oversendte mot slutten av 2016 sine høringsuttalelser til forslaget til forskrift. Høringsuttalelsene ble drøftet i møtet 30. januar. PEF er positive til at brukere av Behandlingsreiser fra 2018 kan ha med ledsager ved behov, men krever at kostnadene til ledsager må komme som en ekstrabevilgning, og ikke belastes bevilgningen til pasientbehandling.

Mandag 13. mars møtte forbundsleder Ragnar Akre-Aas, organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og generalsekretær Terje Nordengen medlem av Stortingets Helse- og omsorgskomite, Ruth Grung (Ap).

Tema for møtet var Beslutningsforums vedtak om at pasienter med alvorlig hidrosadenitt(HS) ikke får mulighet til å ta i bruk et nytt legemiddel, Humira, som første biologiske legemiddel godkjent til behandling av alvorlig hidrosadenitt (HS).

Psoriasis- og eksemforbundets krever at man kommer til enighet om prisen på dette legemiddelet, slik at Beslutningsforum kan godkjenne legemiddelet og det raskt kan tas i bruk i behandlingen av norske HS-pasienter. Grung lyttet til PEFs argumenter, og lovet å ta med seg vårt innspill videre.

Arendalsuka 2017 ble arrangert fra 14. til 18. august. PEF samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund, Landsforeningen For Fordøyelsessykdommer og Abbvie Norge om et felles seminar tirsdag 15. august fra kl. 13.00 – 14.30 i Arendal sentrum. Seminaret hadde et godt program, og var godt besøkt. PEFs representanter i dette samarbeidsprosjektet hadde lagt ned mye arbeid i planleggingsfasen, men opplevde at psoriasis og PEF fikk en veldig anonym plass i selve gjennomføringen av seminaret.

Onsdag 16. august kl. 11.00 – 13.00 arrangerer PEF og PEF-ung eget seminar «Syk i utdanning», hvor hovedinndelingen for temaer var:

- Hvordan kombinere behandling og utdanning. Fravær, behandlingsreiser etc.
- Kunnskap om sykdommen hos lærere, helsesøstre etc.
- Studier og økonomi.
- En pitch om tannhelse.

Siri Holm Lønseth ledet arrangementet på en god måte, og det ble totalt sett et vellykket seminar med relativt godt besøk.

PEF hadde egen informasjonsstand sentralt i Arendal fra tirsdag 15. til fredag 18. august. Standen ble bemannet med tillitsvalgte fra lokallagene i nærområdet, pluss de som deltok fra PEF sentralt. Standen hadde rimelig godt besøk.

PEF hadde leid et hus for sine tillitsvalgte og ansatte sentralt i Arendal i forbindelse med Arendalsuka 2017.

Forbundsleder Ragnar Akre- Aas og generalsekretær Terje Nordengen møtte til høring på forslaget til Statsbudsjett for 2018 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé mandag 30. oktober. Fra 2018 åpner en ny forskrift for en større adgang til å få dekket utgifter til reise og opphold for ledsager til pasienter med nedsatt funksjonsevne. PEF etterlyste i høringen en økning i budsjettrammen for Behandlingsreiser til utlandet, for å kompensere for disse økte utgiftene.

PEF har også i 2017 fulgt opp samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, blant annet hadde de tre organisasjonene et felles seminar under Arendalsuka 2017.

Klimabehandling

434 voksne, 18 ungdommer og 20 barn med ledsager fikk behandling på psoriasisprogrammet i 2016. Det kom inn 650 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. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet, har også psoriasisartritt.

2017-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. 310 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget behandlingsreise på revmaprogrammet.

Alle pasientene som behandles på Valle Marina evaluerer oppholdet, og rapportene for 2017 viste at pasientene var meget godt fornøyd med helsetjenestene de mottok på Valle Marina. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellens arbeid ble meget godt evaluert

Medlemssituasjonen

PEF og PEF-ung hadde samlet en reduksjon i antall medlemmer med 129 i 2017, fra 4832 til 4703.

Nedgangen var henholdsvis 106 medlemmer i PEF, og 23 medlemmer i PEF-ung.

Sentralstyrets mål for sitt hovedfokus - Medlemsfokus 2017 - var å beholde samme antall medlemmer – 4832 - ved utgangen av året. Til tross for et spesielt fokus på medlemssituasjonen, fortsatt nedgang i antallet medlemmer i 2017. Utfordringen rundt medlemssituasjonen er den samme som de siste årene. PEF vervet ca. 450 nye medlemmer i 2017, men mistet i løpet av året ca. 580 medlemmer, og dermed fortsetter den negative medlemsutviklingen.

Sentralstyret videreførte «fadderordningen» for fylkeslederne for å bedre samhandlingen med fylkes- og lokalapparatet. Erfaringene med denne ordningen er god, og fadderordningen vil bli videreført i 2018.

Antall medlemmer pr. 31.12.16

4513 (4832 inklusive PEF-ung)

Antall medlemmer pr. 31.12.17

4407 (4703 inklusive PEF-ung)

Økonomiområdet

1. Inntekter kr. 10.010.324

- Inntektene er betydelig økt i 2017 ved at forskningsmidlene PEF har mottatt fra Extrastiftelsen i 2017, kr. 1.400.000, er inntektsført i regnskapet, med en tilsvarende utgiftspost. Dette fører til at PEF i 2017 har en omsetning på over kr. 10 mill, som gir PEF mulighet til å søke spillemidler fra Norsk Tipping for 2018.
- 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 2017. PEF fikk i 2017 tilført kr. 1 075 802 i Bingo og spilleinntekter.
- PEFs samarbeidspartnere bidro samlet med ca. kr. 1 390 000 til organisasjonen i 2017 i form av prosjektstøtte og kjøp av annonser i *Hud & Helse* og på www.hudportalen.no PEF er meget takknemlig for den støtten våre samarbeidspartnere har bidratt med i 2017.

2. Utgifter kr. 9.297.332

PEFs årsregnskap for 2017 viste et overskudd på kr. 718.239

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 2017.

Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF er avhengig av å øke 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. 565.000 i 2017, 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 2017 er inntekten på PEF-lotteriet redusert med kr. 85.000, fra ca. kr. 650.000 i 2014 til ca. 565.000 i 2017.

Momskompensasjonen til frivillige organisasjoner har vært stabil de siste årene, og utgjorde ca. kr. 350 000,- for PEF sentralt i 2017. Det var 22 % avkortning av momsgrunnlaget i 2017-tildelingen. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Sundvoldenerklæringen, hvor det står at organisasjonene i løpet av stortingsperioden 2013 - 2017 skal få innbetalt moms refundert i sin helhet.

Med en omsetning i 2017 på kr. 10.010.324 tilfredsstillter Psoriasis- og eksemforbundet alle krav for å kunne søke om tilskudd fra Norsk Tippings overskudd til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner. PEF vil søke i tråd med søknadsfristen, og håper å motta tilskudd fra Norsk Tipping også i 2018.

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 2017.

Det framlagte regnskap for 2017 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 styreleder i Helsereiser AS fram til generalforsamlingen i juni 2017. Generalsekretær Terje Nordengen har vært styremedlem i Helsereisers styre fra generalforsamlingen i juni 2017.

Velferd- og trivselsmidler: Tildeling til lokalapparatet

Kontoret hadde mottatt 13 søknader ved søknadsfristenes utløp 24. februar 2017. Det er søkt om til sammen kr. 303.150, mens budsjettforslaget til ramme for tildeling er satt til kr. 100.000.

Søknadene har også denne gangen mange likhetstrekk. I administrasjonens vurdering av søknadene er det gitt et pluss til de velferdstiltakene som er rettet mot medlemmene og inneholder sosialt samvær, eventuelt i kombinasjon med opplæring.

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

Ved forslag til tildeling er det tatt hensyn til fylkes- og lokallagenes egenkapital pr. 01.01.2014.

Fylkes- og lokallag fra fylker med lange avstander og ”kronplete” reiseveier har blitt litt tilgodesett, hvis tiltakene for øvrig har vært relevante.

Alle foreninger som er tildelt midler har sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Årets tema for psoriasisdagen var «Psoriasis Inside Out», og psoriasisdagen ble brukt til å vise de ulike alvorlige aspektene ved psoriasis, og øke forståelsen for at psoriasis er mye mer enn utslett på huden. PEF-ung var aktive i mange medier med «Spør om psoriasis-kampanjen» som en del av markeringene av WPD. Prosjektet er et nordisk prosjekt i samarbeid med Novartis Norge.

Artrittutvalget ved Trine Knudtzon, utviklet en film om psoriasisartritt, som ble lansert i forbindelse med WPD 2017. Prosjektet var et samarbeid mellom Novartis, Revmatikerforbundet og PEF.

Følgende aktiviteter ble gjennomført av PEF sentralt i 2017:

1. PEF arrangerte en infostand på Oslo Sentralbanestasjon torsdag 26. oktober. Standen var godt besøkt, og PEF profilerte også kaffekampanjen «Sorte gull» på standen.
2. PEF utgav et WPD - bilag som vedlegg til Dagbladet (90.000 eks) torsdag 26. oktober, og våre lokale tillitsvalgte delte ut ca. 1000 WPD-bilag på sine «infostands» over hele landet.
3. PEF arrangerte et fagseminar på Oslo Universitetssykehus/Hudavdelingen/Villa Derma fredag 27. oktober, i et samarbeid med NSF's faggruppe for Dermatologiske Sykepleiere. På grunn av lite besøk blir fagseminaret gjennomført på nytt fredag 24. november med godt besøk.
4. PEFs fylkes- og lokallag markerte WPD 2017 på de lokale lysbehandlingsenhetene i sitt område. Henviser her til HUD & HELSE nr. 4 – 2017.

PEFs samarbeidspartnere støttet markeringene av WPD 2017 økonomisk.

FORBUNDSKONTORET

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99, og PEF har hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensrer 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 fram til 16. mai 2017. Fra 16. mai til 31.12.2017 har Maren avviklet svangerskapspermisjon.

Siri Holm Lønseth har fra 24. april til 31.12.2017 vært ansatt i 100% vikariat som organisasjonssekretær. Organisasjonssekretæren er prosjektansvarlig på kontoret og har delansvar for medlemssystemet. Ca. 50 % av stillingen disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung.

Eli Synnøve Gjerde har arbeidet i 100 % stilling som redaktør og kommunikasjonsansvarlig fram til 1. oktober 2017. Eli Synnøve sa opp sin stilling i PEF fra 1. juli, og avsluttet sitt arbeidsforhold i PEF fra medio oktober 2017.

Eldrid Oftestad ble ansatt som ny redaktør og kommunikasjonsansvarlig fra 1. oktober 2017, og arbeidet to til tre dager pr uke sammen med Eli Synnøve de første to ukene. Fra 13. november har Eldrid jobbet i 100% stilling med redaktøransvar for medlemsbladet *Hud & Helse*, inkludert annonsesalg. Dette utgjør ca. 50 % av stillingen. Videre inkluderer stillingen redaktøransvar for PEF og PEF-ungs nettsider, sosiale medier, revisjon av informasjonsmateriell og forefallende intern og ekstern kommunikasjon.

Trine Knudtson har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2017 som kontormedarbeider, med ansvar for blant annet utsending av velkomstgaver til nye medlemmer og informasjonsmateriell.

KONTROLLKOMITEEN

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2016 til representantskapets møte 1. september 2017.

LANDSLOTTERIET

Det ble også i 2017 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 2017, og responsen på dette tilbudet har vært den samme som de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 563.546, 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 4 832 foreningsabonnenter, 74 betalte abonnenter og 2 031 rabatterte abonnenter på over 50 prosent rabatt. Distribuert i alt var, per utgave, 6 937 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 2017 trykket i et opplag på 7000 eksemplarer.

Layout, design og trykk ble utført av 07 Media. Annonse salget ble utført fra kontoret. Det ble solgt annonser for kr. 719 860,-. Produksjonskostnader inkludert distribusjon, reiser og innleide frilanstjenester fra journalister og fotografer var kr. 581 710,-. Dette ga et overskudd på kr. 138 150,-. Hud & Helse inneholder fagartikler, reportasjer, nyheter og faste spalter om 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 og 2017 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.

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. Mange lokalforeninger fikk tilsendt brosjyrer og temahefter i anledning Verdens Psoriasisdag 29. oktober sammen med temaavisen «Psoriasis & eksem», som ble utarbeidet i samarbeid med Mediaplanet.

Websider

Nettsidene Hudportalen.no og Pef-ung.no er nå i stabil drift inneholder nyheter fra forbundet, saker om helse og forskning, informasjon om arrangementer, organisasjonen, kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. I tillegg har vi også nettsidene Underthespotlight.no, Levmedhs.no og Levmedpsoriasis.no. De to siste nettsidene er en del av en digital serie med tittelen «Leve med...». Den første nettsiden www.levmedhs.no ble ferdigstilt i 2016 – med informasjon om HS, pasienthistorier og knyttet til den nasjonale kampanjen vår «#DonateAShh» på sosiale medier. Kampanjen ble støttet av AbbVie Norge, og målet var å øke kjennskapen til HS hos helsepersonell og folk.

Med støtte fra ExtraStiftelsen ble arbeidet med www.levmedpsoriasis.no ferdigstilt i slutten av 2017. Dette har vært et toårig prosjekt for å inspirere psoriatikere til forhåpentligvis oppleve større grad av mestring i hverdagen.

Hensikten 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. Det arbeides kontinuerlig med å generere trafikk til nettstedet via elektroniske nyhetsbrev og deling av artikler, informasjon og bilder i sosiale medier som Facebook, Twitter og Instagram.

Annonse salget på Hudportalen var kr. 102 000,-. Det selges ikke annonser på nettsiden Pef-ung.no, ettersom dette nettstedet primært henvender seg til barn og unge.

Komplett Apotek

Medio september 2016 inngikk PEF som første nasjonale pasientorganisasjon et omfattende og nyskapende samarbeid med nettapoteket Komplett Apotek. Driften av egen nettbutikk ble fra samme tidspunkt avviklet, og Komplett Apotek overtok nettbutikken i sin helhet med lagerhold, varebestilling, vareutsending og kundeservice. Samarbeidsavtalen markedsføres via nettstedet 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 også PEF med faglige råd og kvalitetssikring av produkter med hjelp fra selskapets farmasøyter.

Samarbeidet med Komplett Apotek markedsføres i relevante kommunikasjonskanaler, og skal være en utvidet og attraktiv medlemsfordel. Komplett Apotek har i 2017 videreført levering av reseptpliktige legemidler; en ordning som ble godkjent og kvalitetssikret av Helsedirektoratet høsten 2016.

Leverandørene Pierre Fabre (A-Derma), Actavis (Decubal og Apobase), KaroPharma (SH), Dr. Wollans, Beaute Pacifique, Savon d'alep (alepposåpe) 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) har vært til salgs via nettapoteket og forbundets rabattsortiment i 2017.

Ved årsslutt hadde ca. 300 medlemmer registrert seg via Komplett-avtalen. Samarbeidet vil fremover bli videreutviklet og evaluert gjennom halvårslige møter.

SOSIALE MEDIER

Facebook

PEF bruker Facebook til å spre informasjon om «våre diagnoser», organisasjonen og aktiviteter. Dessuten bruker vi mediet til å skape god dialog med medlemmer, potensielle medlemmer og andre relevant målgrupper. 31. desember 2017 hadde forbundets offisielle Facebook-side 3 568 likes. Innlegg som oppnår god respons består primært av innhold knyttet til diagnoseinformasjon og forskning. Det mest populære sponsede innlegget (15. oktober 2017) var en delt artikkel på Hudportalen.no og magasinet HUD – et magasin om psoriasis som ble laget i forbindelse med kampanjen #IkkeHer og var et samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis. Innlegget nådde ut til 29 407 personer, og hadde 1 849 klikk. Av ubetalte innlegg nådde video i forbindelse med sykdoms-informasjonskampanjen Spør om psoriasis ut til flest mottakere, dvs. 19 307 personer med 6 268 video titting og 1 436 klikk (28. april 2017).

PEF-ung har sin egen Facebook-side, «Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung)», og per 31. desember 2017 hadde 555 likes. PEF har videre en Facebook-side for medlemsbladet Hud & Helse. Målet med siden er å skape økt interesse og synlighet om magasinet redaksjonelle innhold. Siden hadde 31. desember 2017 418 likes. Facebook-siden som er tilknyttet prosjektet Under the Spotlight hadde 31. desember 2017 206 likes, men til gjengjeld svært lav aktivitet som følge av at prosjektet er avsluttet.

Fra og med 1. juli 2017 endret PEF sin aktivitet på Facebook og ble hovedaktiviteten konsentrert via den offisielle Facebook-siden «Psoriasis- og eksemforbundet Norge». Det førte til at lukkede Facebook-gruppene «Psoriasis og psoriasisartritt» og «Atopisk eksem» ikke lenger var i drift. Endringen var et resultat av en lengre prosess i sentralstyret og i forbundets lokal- og fylkeslag. Facebook-gruppene «Hidradenitis Suppurativa Norge» og «Kronisk urtikaria – Psoriasis- og eksemforbundet» fortsatte sin aktivitet og hadde 31. desember henholdsvis 689 og 17 medlemmer. I tillegg finnes det også mer spesifikke arbeidsgrupper som er knyttet til sentralstyret, likepersonstjenesten og de webansvarlige.

Facebook-sidene og -gruppene hadde generelt god aktivitet i 2017. 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 31. desember 2017 268 følgere på sin Twitter-konto. @PEFNORGE følger selv 173 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 og har per 31. desember 2017 123 følgere. PEF bruker Instagram til å dele bilder fra stands, arrangementer og åpne møter og konferanser, samt formidle budskapet om sitt arbeid i form av kreative bilder med korte tekster og hashtags. PEF delte i 2017 blant annet bilder fra diverse stands, kampanjer og arrangementer.

KURS

Det ble 2. og 3. september arrangert fag- og organisasjonskurs for representantskapets medlemmer og tillitsvalgte i fylkes- og lokallagene. Videre ble det 15. til 17. september avviklet et likepersonskurs for nye likepersoner på atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt.

PSORIASISARTRITTSKOLER

PEFs Artrittutvalg arrangerte to psoriasisartrittskoler høsten 2017. Artrittskolene ble støttet økonomisk av Novartis Norge. I tillegg gav PEFs lokal- og fylkeslag sine økonomiske bidrag til gjennomføringen av artrittskolene.

20. - 22. oktober ble det arrangert artrittskole i Bergen med 17 deltakere, og 4. og 5. november ble det arrangert artrittskole i Oslo med 29 deltakere. Artrittskolene hadde et meget godt faglig program, kombinert med god anledning til å dele erfaringer og knytte kontakter. Artrittskolene ble meget godt evaluert av de som deltok.

NASJONALE ORGANISASJONER

Extrastiftelsen

Psoriasis- og eksemforbundet fikk innvilget kr. 845.000 fra Extrastiftelsen til helseprosjektet «Under huden» i 2017. «Under huden» er en nett-TV – serie som skal handle om mennesker med kroniske hudsykdommer.

Følgende to forskningsprosjekter innen hud og psoriasisartritt er videreført i 2017:

- 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 Siri Holm Lønseth, har sammen med Trine Knudtzon har fulgt opp FUNKIS i 2017. PEF fikk tildelt kr. 68 500 i tilretteleggingsmidler for 2017.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Forbundsleder og generalsekretær deltok på FFOs Leder møte i april 2017. FFOs generalsekretær, Lilly Ann Elvestad, holdt en presentasjon på PEFs Lederkurs lørdag 2. september. Tema var – Hva tenker FFO om tilpasningen til nye regioner, fylkes- og kommunegrenser?

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas og organisasjonssekretær Siri Holm Lønseth deltok på FFOs Budsjettkonferanse i oktober 2017. PEF var ikke representert på FFOs kongress i november 2017.

Atlas-alliansen

Atlas-alliansen er funksjonshemmedes bistandsstiftelse. PEF er «tilknyttet organisasjon». Det har ikke vært kontakt mellom PEF og Atlas-alliansen vedrørende utenlandsprosjekter i 2017.

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 2017. Tema for kontakten har vært utfordringer med å opprettholde utdanningsstillingene på hudavdelingene på universitetssykehusene i Norge.

NSF Faggruppe for dermatologiske sykepleiere

PEF har hatt et formalisert samarbeid med NSFs faggruppe for dermatologiske sykepleiere i mange år. Det har vært avviklet et møte med leder i faggruppen, Kristine K. Fuskeland, i løpet av 2017.

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 har deltatt på et møte i regi av NORIN i løpet av 2017.

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 2017 totalt 54 medlemsorganisasjoner.

IFPA presenterte sin nye nettside ultimo februar 2017. IFPA sender ut 4 – 5 newsletters pr. år, som er en viktig informasjonskilde for å holde seg oppdatert om IFPAs aktiviteter.

Hovedaktiviteten i 2017 var IFPAs Members Meeting og WPD Training Meeting fra 16. til 18. juni hvor Eli Synnøve Gjerde representerte PEF

EUROPSO

Etter generalforsamlingen i september 2016 består EUROs styre av Jan Koren fra Slovenia - leder, David Trigós fra Spania – nestleder/kasserer og Jens S. Nielsen fra Danmark – kasserer.

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 til etter EUROPSOs generalforsamling i september.

Etter et vedtak i sentralstyremøtet i november 2016, videreførte Norge sitt medlemskap for 2017. PEF har hørt lite fra det nye styret, og aktiviteten har vært beskjeden også i 2017.

NORDPSO

Norge leder NORDPSO i perioden april 2017 til april 2019. NORDPSO avviklet et rådsmøte og et styremøte i 2017. Rådsmøtet ble avviklet i København fra 15. til 17. april, hvor forbundsleder Ragnar Akre-Aas og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge.

NORDPSOs styremøte ble arrangert i Helsingfors fra 11. til 13. november, hvor forbundsleder Ragnar Akre-Aas og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge.

På begge møtene i 2017 deltok også representanter fra ungdomsorganisasjonene i de nordiske landene. Fra Norge deltok Monica B. Kristensen i København i april, mens både Monica og PEF-ungs leder Gudbjørg M. L. Dahl deltok i Helsingfors i november.

Forskningsprosjektet «Arthritis mutilans»

Det nordiske forskningsprosjektet på arthritis mutilans ble videreført i 2017, og prosjektet er nå i avslutningsfasen. Den vitenskapelige komiteen avviklet to møter i 2017. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. I løpet av årene 2013, 2014, 2015, 2016 og 2017 er det publisert fem artikler fra studien.

RAPPORTER FRA UTVALGENE

Eksemutvalget.

Eksemutvalget bestod i 2017 av Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland – leder, Lillian Olafsen – PEF Oslo, Marianne Hegrum – PEF Nord-Rogaland og Hilde Offerdal – PEF-ung

Eksemutvalget har hatt et aktivt år. I mars hadde utvalget besøk av ACO Hud, som arrangerte kurs i solbeskyttelse i Haugesund. Dette ble veldig positivt mottatt.

I april hadde Eksemutvalget et spennende møte med legemiddelselskapet Sanofi-Genzyme, hvor vi startet et samarbeid for å synliggjøre alvorligheten med å ha atopisk eksem.

I mai hadde Eksemutvalget stand på hudavdelingen ved Haugesund sykehus.

I juni deltok to fra Eksemutvalget på «Home – seminaret» i Frankrike.

15-17. september var Hilde og Helle på et veldig lærerikt likepersonskurs. Nå har tre av fire i utvalget tatt dette kurset.

3 – 5 oktober reiste Eksemutvalget til Aco-Hud i Sverige, sammen med Ingrid Fallet. Det var en kjemp flott tur der deltakerne lærte mye om kremproduksjon, og hvordan ACO-Hud jobber. Dette falt veldig i smak hos alle fire, her fikk utvalget også litt tid til å bli bedre kjent og legge planer videre.

Kurs- og likepersonutvalget

Kurs- og likepersonutvalget bestod i 2017 av Trine Knudtzon – leder, Liv Skovdahl – likepersonskoordinator, og Liv Reidun Nesse. Det er avviklet 2 møter i løpet av året.

Kurs- og likepersonutvalget gjennomførte 16. - 18. september likepersonskurs på Holmen Fjordhotell. Kurset var fulltregnet innen fristens utløp – 20 deltakere - og hadde lærerikt og aktuelt program.

Av innholdet nevnes generell gjennomgang av likepersonsarbeid med retningslinjer og plikter for likepersoner i PEF. utfordringer i likepersonrollen, videoforelesninger om atopisk eksem, psoriasis artritt og psoriasis, i tillegg til innføring i diagnosen hidradenitis suppurativa (HS). Hvilke rettigheter har vi, og hvordan kan vi støtte medlemmene i en økonomisk vanskelig situasjon? v/jurist Atle Larsen, FFOs Rettighetssenter. Hvordan bruke likepersonrollen i sosiale medier, og hvordan jobbe videre med likepersonsfilm og intranettet som verktøy. Evalueringen av kurset var meget god.

Artrittutvalget

Artrittutvalget har bestått av Trine Knudtzon - leder, Kenneth Waksvik, Lars Fredrik Olaussen og Hilde Mellum, Malin L. Angeltveit og Jeanett B. Myking.

Artrittutvalget laget i 2017 en mestringsfilm om diagnosen PsA i samarbeid med Novartis og NRF.

Filmen ble ferdig til lansering av revmadagen 14.oktober og WPD 29.oktober. Artrittutvalget v/Trine hadde ideen til filmen, laget manus og var med på filming. Sluttproduktet ble en flott mestringsfilm av

Lise som med egne ord forteller hvordan livet og utfordringene i livet er med PsA. Det er en gripende film og vi har fått mange gode tilbakemeldinger. En teaser har blitt vist på Facebook i en periode før WPD og filmen ligger ute på PEF's nettsider. Filmen kan også vises på åpne møter etc.

Artrittutvalget har i 2017 planlagt og gjennomført to artrittskoler i samarbeid med Novartis Norge og PEF's lokal/fylkeslag. Det har vært flere møter med Novartis, og PEF mottok medio 2017 kr. 140.000 i økonomisk støtte til artrittskoler. PEFs lokal/fylkeslag har gitt tilsvarende bidrag. Det ble arrangert to artrittskoler høsten 2017. 20. – 22. oktober gjennomførte artrittutvalget artrittskole i Bergen med 17 deltakere, og 4.-5.november gjennomførte artrittutvalget artrittskole i Oslo med 29 deltakere.

Redigeringen av PsA-temaheftet ble godkjent og sendt til trykking ultimo 2016, og ble trykket opp og tatt i bruk tidlig i 2017

Reiseutvalget

Reiseutvalget har bestått av Sissel Brufors Jensen – PEF Mo – leder, Bente Nordhus – PEF Sør-Varanger – medlem og Birger Angelsen – PEF Mo - medlem

I 2017 har det vært en medlemstur til varmere strøk og den gikk til Tenerife i tiden 19 september til 3. oktober. Vårt bosted var Vings sitt hotell Sunprime Coral Suites & spa. Et veldig bra hotell som hele gruppa på 18 stykker var meget godt fornøyd med. Noen i gruppa kjente hverandre fra før og noen var nye som ikke hadde deltatt på PEF sine medlemsturer. Kort spasertur til ei flott strand.

Seniorutvalget

Seniorutvalget har bestått av Svein J. Åkerland – leder, Marianne Lund og Rolv Baadshaug.

Utvalget har ikke kommet ordentlig i gang med sitt arbeid i løpet av 2017. En av grunnene til dette er helsemessige utfordringer for leder. Leder informerte derfor ultimo 2017 at han trakk seg fra utvalget. Det arbeides med å få en stedfortreder som kan tre inn i utvalget sammen med de to andre.

Psoriasisutvalget

Psoriasisutvalget har bestått av Berit Utgård – sentralstyret – leder, Siw Barstad – PEF Romsdal, Eva Øwre – PEF Sør-Trøndelag, Gudbjørg L. Dahl og Jeanett B: Myking fra PEF-ung.

Psoriasisutvalget har i 2017 fortsatt arbeidet med å få oversikt over hvilke lysbokser som fins rundt omkring i landet. Dette har vist seg å være vanskelig og tidkrevende, og forbundskontoret skal bistå i dette arbeidet. Utvalget har hatt jevnlig kontakt via mail i løpet av året.

Eva Øwre besøkte Valle Marina i april 2017, og foretok en undersøkelse blant pasientene. Det ble laget et sammendrag av spørreundersøkelsen som ble oversendt sentralstyret.

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

HS-utvalget

I løpet av 2017 har HS-utvalget hatt noen utskiftninger av tillitsvalgte. 2 har trukket seg fra sine verv, og en har permisjon ut året. I februar/mars 2017 fikk vi en ny tillitsvalgt, slik at vi i 2017 hadde tre aktive tillitsvalgte i HS-utvalget.

HS-utvalget har i 2017 bestått av: Ruby Hagemann Myhren-leder, Kristin Windahl og Geir Karlsen. Hilde Due har vært permittert fra utvalget i 2017.

Medlemstallet har økt litt og litt for hver måned gjennom året. Facebookgruppa, Hidradenitis Suppurativa Norge, har vokst jevnt og trutt gjennom 2017, og er ved utgangen av året oppe i over 580 medlemmer.

- Utvalget har avviklet 8 møter, arrangert 1 seminar, 1 dagsarrangement i Trondheim, samt deltatt på Likepersonskurs i regi av PEF i 2017.
- Det er opprettet kontakt og laget en avtale med "Helsesista" om at hun skal kjøre en snapstory på HS juni 2018. Hun har mange følgere i alle aldersgrupper, både ungdommer, foreldre og fagpersoner og vi tror vi kan nå ut til en bred gruppe via henne.
- Det er videreført en dialog med Mediq angående støtte i form av både materiell (bandasjer og sårstell).
- Utvalget har fortsatt å forsøke å få media til å sette søkelyset på HS, da det fremdeles er en ukjent diagnose.
- HS-utvalget fikk en presentasjon av Medihoney fra Norgesplaster, utvalget er positive til å undersøke videre mulighet for avtaler med dem.
- Utvalget har hatt jevnlig møter igjennom året, hvorav det meste av tiden er brukt til å planlegge pasientseminaret som ble avholdt 21.-22. oktober på Scandic Helsfyr. Deltagere og utvalget er av den oppfatning at seminaret var vellykket og en stor suksess.
- Trondheim lørdag 9. desember ble det arrangert "Hode over vannet" det besto av basseng, enkelt foredrag og lunsj/middag.
- Det ble startet et forsøk på å få tak i en person med HS som kunne være med på filmprosjektet som skal gjøres sammen med Hacienda, men her har vi desverre ikke klart å finne noen som passet kriteriene til Hacienda og som ønsket å være med.

Urtikariautvalget

Jørn Lund har vært PEFs kontaktperson i Urtikariautvalget i 2017. PEF har ved utgangen av 2017 ca. 15 medlemmer som er registrert med diagnosen elveblest/kronisk urticaria. Disse ble kontaktet via e-post medio 2017, med spørsmål om noen kunne tenke seg å være administrator for en FB-gruppe for personer med elveblest/kronisk urticaria. Det var liten respons på denne henvendelsen, og FB-gruppa ble opprettet med Jørn Lund som administrator. På grunn av sykdom har det vært lite aktivitet i FB-gruppa og Urtikariautvalget i 2017.

Medisinsk Råd

Medisinsk råd bestod i 2017 av leder Turid Thune, hudlege - universitetsklinikk, nestleder Teresa Løvold Berents, hudlege ved universitetsklinikk, medlem Ellen Slevolden, privatpraktiserende Hudlege, medlem Elisabeth Lie, revmatolog ved universitetsklinikk og Brynjar Saunes Bye, allmennlege.

Rådet avviklet ikke møter i 2017. Mai-møtet ble avlyst på grunn av lite saker til behandling, mens novembermøtet måtte utsettes, og ble gjennomført i januar 2018.

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*.