



# Psoriasis- og eksemforbundet

## Årsberetning 2023



**Visjon:** Et bedre liv for alle med hudsykdom og psoriasisartritt

**Slagord:** Din hud og helse, vårt fokus

**Kjerneverdier:** Fellesskap, kunnskap, engasjement

# Innhold

**03**

---

**Styrets  
beretning**

**04**

---

**Hovedfokus i  
2023**

**05**

---

**Organisasjon  
og sentral-  
styret**

**07**

---

**Medlemstall,  
foreninger og  
lag**

**08**

---

**Aktiviteter og  
resultater**

**18**

---

**Interesse-  
politisk arbeid**

**22**

---

**Samarbeid og  
nettverk**

**23**

---

**Økonomi og  
forbunds-  
kontoret**

# Styrets beretning

## Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Psoriasis- og eksemforbundet er en partipolitisk uavhengig organisasjon

## Økonomi

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2023 ble et overskudd på kr. 1.110.171,-.

Bokført egenkapital pr. 31.12.2023 er kr. 4.316.185,-.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2023 et riktig bilde av Psoriasis- og eksemforbundets utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Årsregnskapet er satt opp med forutsetningen om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundet hadde 2 936 betalende medlemmer pr. 31.12.2023. PEF-ung hadde 244 betalende medlemmer pr. 31.12.2023.

## Forskning og utvikling

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.23 pålydende kr. 464.944,-. Siste tildeling fra forskningsfondet var på kr. 60.000,- til ett forskningsprosjekt i forbindelse med markering av PEFs 60 års jubileum i 2022.

## Arbeidsmiljø

Det var ansatt 9 personer (6,2 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2023. Arbeidsmiljøet er godt.

## Likestilling og mangfold

Psoriasis- og eksemforbundet arbeider til enhver tid for at det hverken skal forekomme diskriminering av noen art eller forskjellsbehandling, blant annet når det gjelder kjønn, helse, alder, livssyn og etnisitet. Ved utgangen av 2023 var forbundets årsverk fordelt på 9 kvinner.

## Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenser ikke det ytre miljøet.

Oslo, 26. februar 2024

Tord Johansen  
forbundsleder

Jan Erik Haugom  
nestleder

Liv Skovdahl  
sentralstyremedlem

Irmelin Einevoll  
sentralstyremedlem

Gunn Grav Graffer  
sentralstyremedlem

Helge Vilhelmsen  
sentralstyremedlem

Elisabeth Bakken  
Leder PEF-ung

Malin Landro Angeltveit  
Nestleder PEF-ung

Mari Øvergaard  
Generalsekretær

# Hovedfokus i 2023

---

Handlingsplan for 2023 har tatt utgangspunkt i *PEFs strategi 2021-2024* og *PEF mot 2030*.

**PEF skal være en synlig aktør, med gode og relevante medlemsaktiviteter.**

## Ønsket posisjon

- PEF skal være et godt og relevant fellesskap for alle med hudsykdommer og psoriasisartritt
- PEF skal være en god formidler av kvalitetsikret kunnskap og informasjon
- PEF skal skape engasjement for våre saker

---

## Følgende mål har vært definert i handlingsplanen

- Sørge for årlig medlemsvekst
  - Sørge for gode og varierte medlemsaktiviteter lokalt i hele landet
  - Videreutvikle kurs og likepersonstilbudet
  - PEF skal være en lett tilgjengelig, oppdatert og kvalitetsikret informasjonskilde
  - Øke andelen som har kjennskap til og har et positivt inntrykk av PEF
  - Sikre alle pasienter med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt et fullverdig behandlings- og rehabiliteringstilbud
  - PEFs interessepolitiske arbeid skal gi økt oppmerksomhet og resultere i politisk oppfølging
-

# Organisasjon og sentralstyret



Bildetekst: Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet valgt på landsmøtet 22.-24. april 2022. Bak fra venstre: Kristin Windahl, Jan Erik Haugom, Liv Skovdahl, Tord Johansen, Gunn Grav Graffer, Arnhild Fondal og Irmelin Einevoll. Foran fra venstre: Malin Landro Angeltveit og Anette Nærby. Helge Vilhelmsen var ikke til stede da bildet ble tatt.

## Sentralstyret

**01.01.2023 – 31.12.2023**

Forbundsleder	Tord Johansen
Nestleder	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Liv Skovdahl
Styremedlem	Irmelin Einevoll
Styremedlem	Gunn Grav Graffer
Styremedlem	Helge Vilhelmsen
Styremedlem	Elisabeth Bakken, PEF-ung
Styremedlem	Malin Landro Angeltveit, PEF-ung
1. varamedlem	Arnhild Fondal
2. varamedlem	Kristin Windahl
Varamedlem	Iselin Eriksen, PEF-ung

Sentralstyret avviklet 7 ordinære styremøter og behandlet 128 saker i 2023.

## Kontrollkomiteen

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Komitédmedlem	Marte Øverås, PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A. L. Stangeland

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2023 til representantskapets møte. Komiteen har hatt to møter i 2023, samt dialog via epost og telefon.

## Valgkomiteen

Leder	Birger Angelsen
Nestleder	Kenneth Waksvik
Medlem	Elisabeth Starheim
1. varamedlem	Solgunn Larsen
2. varamedlem	Arild Smaaberg
3. varamedlem	Emilie Bergman

## Representantskapet 2023

### **Finnmark**

Bente Nordhus

Vara:

### **Troms**

Annveig Jenssen

Vara: Anne Berit Kolset

### **Nordland**

Hilde Jenny Oscarsen

Vara: Birger Angelsen

### **Trøndelag**

Arnhild Fondal

Vara: Brita Tiller

### **Møre og Romsdal**

Stig Marius Betten Åsgård

Vara: Kristine Midtsæter

### **Vestland**

Hilde Mellum

Vara: Stein Johnny Heggstad

### **Rogaland**

Knut Svela

Vara: Torill H. Herigstad

### **Agder**

Gunvor Dahle

Vara: Aase Marit Waage

### **Vestfold og Telemark**

Svein Kvalevåg

Vara: Vidar O. Haugen

### **Viken**

Marry Anne Lindberg

Vara: Anne Ekeberg

### **Innlandet**

Ole Martin Pettersen

Vara: Kari Braaten

### **Oslo**

Jeanette Strand

Vara: Trude Bjørnsund

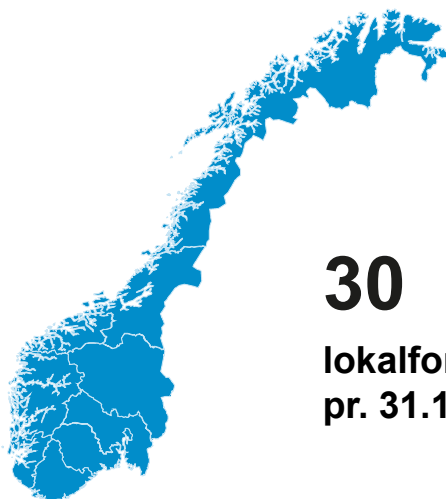
Representantskapet avholdt sitt møte lørdag 2. september. Samme helg ble det også avholdt organisasjonskurs.



Bilder fra representantskapsmøtet til Psoriasis- og eksemforbundet i september 2023.

# Medlemstall, foreninger og lag

## Lokalforeninger og fylkeslag



**30**

lokalforeninger  
pr. 31.12.23

**12\***

fylkeslag  
pr. 31.12.23

## Medlemmer



**2 936**

betalende medlemmer  
pr. 31.12.2023

## Medlemstall 2011-22

	PEF	PEF-ung	Totalt
Pr. 31.12.2011	5128	342	5470
Pr. 31.12.2012	5022	318	5340
Pr. 31.12.2013	4898	303	5201
Pr. 31.12.2014	4707	292	4999
Pr. 31.12.2015	4651	311	4962
Pr. 31.12.2016	4513	319	4832
Pr. 31.12.2017	4407	296	4703
Pr. 31.12.2018	4262	295	4557
Pr. 31.12.2019	4175	374	4549
Pr. 31.12.2020	3736	334	4070
Pr. 31.12.2021	3397	295	3692
Pr. 31.12.2022	3103	268	3371
Pr. 31.12.2023	2936	244	3180

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Koronapandemien må antas å ha hatt en forsterkende negativ effekt på denne trenden. Det har vært utfordrende å opprettholde et normalt aktivitetsnivå, som må forventes å ha en ytterligere negativ effekt på medlemstallet. Den økonomiske situasjonen med økende priser i 2023 antas også å ha en ytterligere forsterkende negativ effekt på medlemstallet. Dette er også en trend som rapporteres fra store deler av frivilligheten, og som er en av våre store utfordringer i tiden fremover.

\* PEF Finnmark, PEF Troms, PEF Nordland, PEF Møre- og Romsdal, PEF Vestland, PEF Rogaland, PEF Agder, PEF Vestfold og Telemark, PEF Oslo, PEF Viken, PEF Innlandet og PEF Trøndelag

# Aktiviteter og resultater

## Synliggjøring av likepersonstilbudet

### Likepersonsutvalget

Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad – leder/likepersonskoordinator  
Torild Lokøen, PEF Bergen og omegn  
Gunn Grav Graffer, PEF Trondheim og omegn

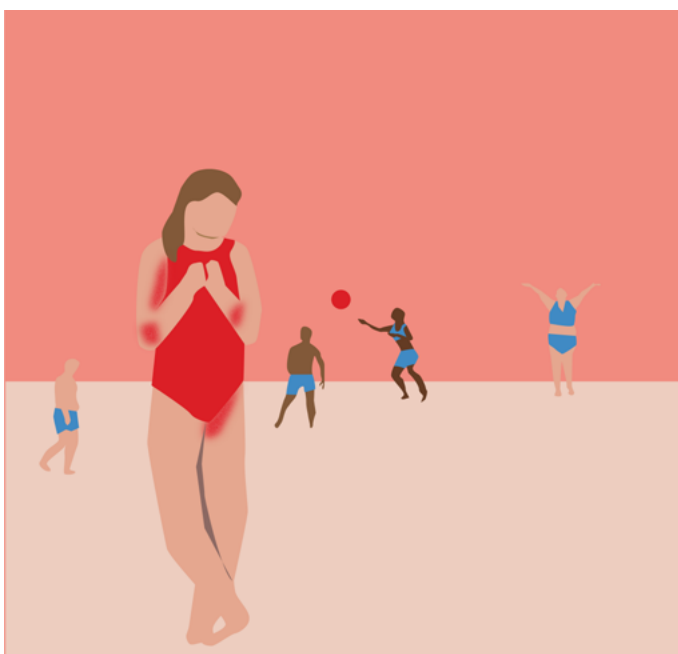
I 2023 har Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) arbeidet med å styrke og synliggjøre likepersonstilbudet fortsatt.

15.-16. april 2023 ble det gjennomført likepersonskurs på Quality Airport Hotel Gardermoen. 16 likepersoner var samlet for å lære mer om hva det vil si å være en likeperson for PEF, og hvordan de kan være til hjelp og støtte for de som trenger det. Kursdeltakerne fikk opplæring i en rekke aktuelle temaer som pasientrettigheter, følgesykdommer, mental helse, livskvalitet, og fotterapi og fothelse for hud- og leddpasienter. I tillegg ble det god tid til samtaler og erfaringsutveksling kursdeltakerne imellom.



**65**

**registrerte  
likepersoner  
pr. 31.12.2023**



Helsefaglig rådgiver Katrine Eikeland i Psoriasis- og eksemforbundet var en av bidragsyterne på likepersonskurset i 2023.



## PEF har vært synlig og relevant

### Dokumentarfilmen LEV VEL (Under Huden 2)

I 2023 kom endelig oppfølgeren til dokumentarfilmen Under Huden fra 2020. LEV VEL (Under Huden 2) hadde førpremiere torsdag 28. september på Cosmopolite Scene i Oslo. I filmen møter vi Thomas Lund som har psoriasisartritt, Vilde Elise Ellefsen som har Chrons sykdom og Vibeke Høgseth som har spondyloartritt. De gir oss sterke innblikk i sine liv med kronisk sykdom med sine opp- og nedturer. LEV VEL er et samarbeid mellom Psoriasis- og eksemforbundet, Mage-tarmforbundet og Spondyloartrittforbundet Norge (Spafo Norge).



Filmen er produsert av Hacienda Film og støttet av Stiftelsen Dam. Den kan sees på VGTV.

Førpremiere på dokumentarfilmen LEV VEL der to av deltakerne i filmen, Vibeke Høgseth (t.v.) og Vilde Elise Ellefsen, deltok i en samtale på scenen.

### Arendalsuka

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) var tilstede under Arendalsuka, takket være PEF Agder som bemannet stand hele uka. PEF Telemark bidro også, og standen var godt besøkt.

PEF deltok også i debatt under Arendalsuka sammen med flere politikere og representanter fra Norsk revmatikerforbundet. Tema for debatten var: Hva må til for å få flere i arbeid?



Monica Karl-Martinsdóttir (t.v.), Tanja L. Hole Flaa og Monica Nysted fra PEF Agder ved PEF-standen på Arendalsuka.



Rådgiver Thea Kristine Lande i PEF deltok i debatten med generalsekretær Bo Gleditsch i Norsk revmatikerforbundet.

## Synlig i media

Vi har hatt flere mediesaker i 2023. Flertallet av sakene har handlet om behandling av hudsykdommer, men det har også vært saker om blant annet behandlingsreise, forskning på hudsykdommer og økonomiske støtteordninger. I mars publiserte vi en artikkel på vår nettside hudportalen.no, der vi reagerte på medias vinklinger av enkelte behandlinger mot hudsykdommer som quick fix og mirakelkurer. "Bak en fremstilling om supergrep, psoriasisfri på fire uker og quick-fix antydes et syn på hudsykdommer og utslett som noe vi må skjule og for all del ikke vise frem. Noe av det pasienter med synlig hudsykdom opplever som mest vanskelig er blick, kommentarer og holdninger om at de ser ekle, stygge og rare ut. Mange skammer seg og kvier seg for å vise seg frem", uttalte Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i saken. Vi ønsket at Dagbladet skulle publisere vårt leserinnlegg om saken, men siden avisen takket nei til det, publiserte vi det i våre egne kommunikasjonskanaler.

Her er et utvalg av mediesakene i 2023:





## Kampanje i sosiale medier

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og PEF-ung lanserte i oktober 2023 kampanjen Real Skin. Kampanjen er en motreaksjon til utseendepress og perfekt hud på sosiale medier. Mange personer med en hudsykdom eller problemhud får negative kommentarer på bilder de deler av deg selv på sosiale medier. Dette vil PEF og PEF-ung gjøre noe med. Med kampanjen Real Skin ønsker vi å vise at det er greit å dele bilder av huden sin selv om den ikke er helt perfekt. I tillegg til å spre bilder og filmsnutter på sosiale medier, er det laget en landingsside, pefung.no/realskin, som inneholder råd og tips om psykisk helse og kontaktinformasjon til steder der det går an å ta kontakt for å få hjelp.

Kampanjen går hovedsakelig i sosiale medier som brukes av ungdom, og spesielt på Snapchat og TikTok. Kampanjen fortsetter i 2024.

Illustrasjonene som ble spredt på sosiale medier med emneknaggen #RealSkin.



## Aktivitet for medlemmene

Også i 2023 har det vært viktig å opprettholde og videreutvikle et variert og godt tilbud til medlemmer og potensielle medlemmer. Det har også foregått mye aktivitet i regi av lokal- og fylkeslag over hele landet.

### Organisasjonskurs

2.-3. september ble tillitsvalgte fra hele organisasjonen invitert til en spennende kurshelg på Gardermoen. Kurset ble avholdt i forbindelse med årets representantskapsmøte. På programmet stod blant annet styrearbeid, kommunikasjonsarbeid og diskusjoner om hvordan gjennomføre gode og attraktive aktiviteter for medlemmene våre.



Malin L. Angeltveit (t.v.) fra PEF-ung Bergen og Vilde Svenke 1 person besøkte profilen din sen PEF Telemark og omegn på organisasjonskurs.

### HS-seminar

I 2023 som tidligere år gjennomførte PEF HS-seminar, denne gangen i Trondheim. I løpet av helgen kunne deltakerne lære med om diagnosen hidradenitis suppurativa (HS), sårstell og rettigheter. I tillegg var det satt av godt med tid til samtaler og erfaringsutveksling. Seminaret var støttet av Stiftelsen Dam.

### Webinar: Kronisk urtikaria (elveblest)

6. desember ble det gjennomført et webinar om kronisk urtikaria. På programmet stod innlegg fra hudlege Teresa Løvold Berents ved Oslo universitetssykehus. Hun snakket om diagnose, årsak, symptomer og behandling av kronisk urtikaria. Ingvild Gaare-Olstad, sykepleier og koordinator på Regionalt senter for astma, allergi og overfølsomhet (RAAO) holdt innlegg om matallergi og diett, og Tonje Oord snakket om stress og stressmestring. Oord er lege og gründer av SamtaleLegen.no. Webinaret var støttet av Stiftelsen Dam.

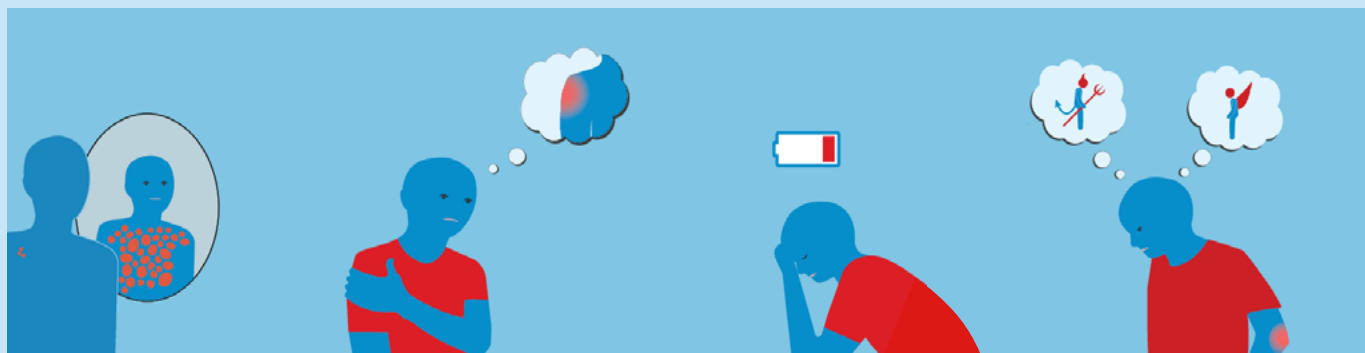


Webinar: Kronisk urtikaria

I desember inviterte Psoriasis- og eksemforbundet til webinar om kronisk urtikaria med innlegg fra Teresa Løvold Berents (t.v.), Ingvild Gaare-Olstad og Tonje Oord.

## Fagkonferanse: Huden og psyken

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) arrangerte fagkonferansen Huden og psyken lørdag 28. oktober i Oslo.



På konferansen snakket fagfolk og forskere om ulike aspekter ved hudsykdommer og psykisk helse og uhelse, og det ble gjennomført en panelsamtale om hvordan hudpasienter blir møtt med sine psykiske utfordringer i helsevesenet.

Den profilerte allmennlegen **Kaveh Rashidi** ledet konferansen. Han jobber som fastlege på Lovisenberg legesenter i Oslo og ble kåret til årets allmennlege i 2022.

I tillegg bidro:

**Jon Anders Halvorsen:** hudlege, dr. philos (phd), avtalespesialist og gjesteforsker Universitetet i Oslo.

**Roald Omdal:** revmatolog og professor emeritus, dr. med. og leder for klinisk forskningsgruppe ved Stavanger Universitetssjukehus.

**Florence Dalgard:** hudlege, psykiater og dosent ved Universitetet i Lund i Sverige.

**Tonje Oord:** lege med påbegynt spesialisering i psykiatri og gründer.

**Karen Minde Fagerli:** medical doctor (MD), dr. philos (phd), revmatolog ved Diakonhjemmet Sykehus.

Flere pasienter delte sine sterke historier på konferansen:

**Kenneth Waksvik** er tillitsvalgt i PEF. Han fikk psoriasis da han var omtrent 17 år, og cirka ti år etter fikk han diagnosen psoriasisartritt (PsA). Han hadde store utfordringer som ung og strevde psykisk. I en periode var det så ille at han ikke ønsket å leve mer. Han har alltid vært åpen om sine utfordringer og klarte å komme seg ut av «uføre» og er i dag i full jobb. Han har også opplevd å få følgesykdommer som artrose, atrieflimmer og hudkreft.

**Malin Landro Angelveit** fikk psoriasis allerede som nyfødt og var ett år gammel da diagnosen ble satt. Hun har også kronisk urtikaria (elveblest), psoriasisartritt, fibromyalgi, lavt stoffskifte og kronisk anemi (jern- og joddmangel). Hun jobber som hudterapeut og har vært med i Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung) fra hun var 15 år.

**Ida-Cecilie Linna** har stått frem med sin HS i media og på sosiale medier, fordi hun vil at HS-diagnosen skal bli bedre kjent. Hun fikk sin første HS-byll da hun var 13 år og står i dag på venteliste for å få kirurgisk behandling av en byll. HS rammer også familien til Ida-Cecilie, på grunn av smerter får hun ikke stilt opp som hun ønsker for barna sine. Samtidig forteller hun at ektemannen hennes, John Linna, er den største støttespilleren hennes.



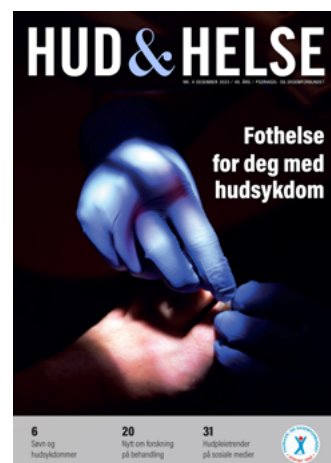
## PEF formidler kunnskap og informasjon

Det er et viktig mål for Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) å være synlige som en leverandør av kvalitetsikret informasjon med høyt faglig nivå. I 2023 har vi gjennomført en rekke kurs, seminarer, webinarer, og vi har utarbeidet nye brosjyrer.

### PEFs rådgivningstjeneste

**Åpningstiden er utvidet til mandag – fredag kl. 09.00 – 15.00.**

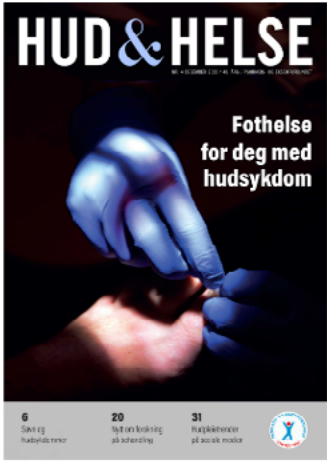
Har du spørsmål om sykdom eller plager knyttet til psoriasis, psoriasisartritt, hidradenitis suppurativa (HS), atopisk eksem eller kronisk urtikaria. Eller lurer du på noe om fysisk aktivitet, ernæring eller livsstil? Alle medlemmer kan få gratis hjelp av vår rådgivningstjeneste. Den er bemannet av våre erfarne helsefaglige rådgivere. Tjenesten er anonym, fortrolig og taushetsbelagt.



### Hud & Helse

Magasinet Hud & Helse er medlemsbladet til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og PEF-ung. I tillegg deles magasinet ut til samarbeidspartnere, hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, revmatologer, lærings- og mestringssentra, politikere og medier. I 2023 ble det utgitt fire utgaver som inneholdt ulike artikler om hudsykdommer og psoriasisartritt. Hver

utgave inneholdt en hovedsak som tok opp et tema eller en aktuell sak som er relevant for alle diagnosene PEF jobber for. I 2023 var hovedsakene samliv når den ene eller begge har en kronisk sykdom, privat versus offentlig helsevesen, psykisk helse og fothelse.



**HUD & HELSE**  
4/2023

**Fothelse for deg med hudsykdom**

6 Saker og  
Helsehistorier

20  
Hudens bruk og  
skjønnhet

31  
Magasinene  
og deres rolle

**REDAKTØREN HAR ORDET**  
Den nye åpenheten  
→ Les mer

**FORSKNING**  
Søvn på spill  
→ Les mer

**HOVFDSAKEN: FOTHELSE**  
Fot for fotpleie  
→ Les mer

– Føtter trenger framsnakking  
→ Les mer

**HUDLEGEN HAR ORDET**  
Salve, lys, tabletter eller sprøyte?  
→ Les mer

**AKTUELT**  
– Spennende forskningsnyheter  
→ Les mer

EU godkjenner nytt legemiddel  
→ Les mer

Ny behandling av psoriasisartritt  
→ Les mer

Innfører ny psoriasisbehandling  
→ Les mer

Ny leder i Hudlegeforeningen  
→ Les mer

Nytt om kløe  
→ Les mer

**PSYKISK HELSE**  
Fordypning i hudens psyke  
→ Les mer

Min fremtidige partner får ta meg som jeg er  
→ Les mer

**HUDPLEIE**  
Dempende alternativer  
→ Les mer

Fra irtenes verden  
→ Les mer

Trender på godt og vondt  
→ Les mer

**FORRUNDSI FDFRFN**  
Kom med forslag og innspill!  
→ Les mer

→ **FORSKNING**  
Søvn på spill

→ **PSYKISK HELSE**  
Min fremtidige partner får ta meg som jeg er

→ **HUDPLEIE**  
Trender på godt og vondt

## hudoghelse.no

I forbindelse med PEFs 60-årsjubileum i 2022 lanserte vi nettutgaven av Hud & Helse. Hver utgave publiseres på nettsiden hudoghelse.no en uke etter at papirutgaven er sendt ut. Vi opplever at interessen for den digitale utgaven øker. Tanken med å legge ut magasinet på nett, er å bruke bladet som et nyttig verktøy i folkeopplysningsarbeid. Derfor er den digitale utgaven tilgjengelig for alle. I tillegg ligger flere tidligere utgaver av magasinet der, og målet er at det etter hvert vil være et komplett digitalt arkiv på nettsiden.

## Sosiale medier

PEF er aktiv på flere kanaler på sosiale medier, og i 2023 har vi opplevd en jevn økning i respons på det vi legger ut. Vi er aktive på Facebook, Instagram, Twitter, YouTube og LinkedIn. Vi poster innlegg, stories, bilder, filmer, livesendinger og webinarer. Fylkes- og lokallag deler videre det vi legger ut, og vi opplever at flere og flere kommenterer på innleggene våre. Innimellom hender det at journalister også tar kontakt etter å ha lest et innlegg på sosiale medier. I tillegg har vi i 2023 lansert kampanjen #RealSkin som i hovedsak kan sees på Snapchat og TikTok.

Vi får gode tilbakemeldinger på magasinet:

«Flott utgave med mye nyttig lesestoff!»

- Kristine Kirkeby Fuskeland, hudsykepleier og fagutviklingspsykepleier

«Dere gjør en fantastisk bra jobb med bladet, alltid mye å lese og noe å lære for selv oss som har hatt psoriasis lenge.»

- Glenn Johansen, forfatter og medlem i PEF

«Hud & Helse inneholder mye aktuelt og relevant stoff for personer med hudsykdommer.»

- Teresa Løvold Berents, spesialist i hud og veneriske sykdommer

PEF har aktive Facebook-grupper for to av de nyere diagnosegruppene som et verktøy for å nå ut til disse målgruppene. Det er god aktivitet i begge gruppene, med et jevnt tilsig av medlemmer. Facebook-gruppene til hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria hadde henholdsvis 1 718 og 332 medlemmer ved starten av året. Ved utgangen av 2023 hadde gruppene henholdsvis 2009 og 490 medlemmer.

## Nettsider

Nettsidene hudportalen.no og pef-ung.no er i stabil drift og inneholder nyheter fra forbundet, saker om kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, diagnoseinformasjon, opplysninger om pasientrettigheter, informasjon om arrangementer og organisasjonen. I tillegg har vi også nettsidene hudskolen.no, levmedhs.no og levmedpsoriasis.no.



## Psoriasis

Et temahefte til deg som  
ønsker kunnskap om diagnosen



## Psoriasisartritt

Et temahefte til deg som  
ønsker kunnskap om diagnosen



## Kronisk urtikaria (elveblest)

Et temahefte til deg som  
ønsker kunnskap om diagnosen



## Barn med eksem

Råd til deg som har barn med atopisk eksem  
Et temahefte fra Psoriasis- og eksemforbundet



## Ung med eksem

Råd til deg som er ung med atopisk eksem  
Et temahefte fra Psoriasis- og eksemforbundet



## Voksen med eksem

Råd til deg som har atopisk eksem  
Et temahefte fra Psoriasis- og eksemforbundet

## En rekke nye brosjyrer og temahefter

I løpet av 2023 har vi revidert, oppdatert og lansert flere nye temahefter og brosjyrer.

Vi har blant annet fått på plass helt nye temahefter for psoriasis, psoriasisartritt og kronisk urtikaria. I tillegg er det laget tre hefter om atopisk eksem – voksne med atopisk eksem, ungdom med atopisk eksem og barn med atopisk eksem. Det siste diagnoseheftet, om hidradenitis suppurativa (HS), kommer i 2024.

I tillegg er det publisert et temahefte som heter *Deg, meg og sykdommen – å leve med sykdom som en tredjepart i forholdet*.



## Deg, meg og sykdommen

– Om å leve med sykdom som en tredjepart i forholdet



## PEF-kortstokken

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) ble tildelt midler fra Stiftelsen Dam til kortstokkprosjektet «Kort fortalt» i 2022, og i 2023 kunne vi endelig dele det ferdige resultatet. I tillegg til å være en tradisjonell kortstokk, kan den brukes til folkeopplysning ved å dele informasjon om diagnosene psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria (elveblest) og psoriasisartritt. Kortstokken kan også brukes som et samtaleverktøy.

Kortstokken har fire kategorier, sortert etter de fire symbolene:

- ♥ Samtalestartere (uavhengig av diagnose)
- ♠ Fakta om diagnosene våre
- ♦ «Jeg skulle ønske du visste...» / «Visste du at...» (om diagnose)
- ♣ Råd og tips om min diagnose

Kortstokken er distribuert til Den Norske Turistforenings 600 hytter i samarbeid med Den Norske Turistforening (DNT), i tillegg til at den er sendt ut til hudavdelinger, revmatologiske avdelinger, rehabiliteringsklinikken, en rekke fritidsklubber og barneskoler.



# Interessepolitisk arbeid

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)s strategi for 2021-2024, vedtatt på landsmøtet 22.-24. april 2022, beskriver hvordan PEF ønsker å framstå som helsepolitisk aktør og påvirker ved strategiperiodens utløp i 2024:

PEF skal skape engasjement for sine saker:

- PEF er en politisk pådriver med innflytelse til å nå sine mål
- PEF er synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden
- PEF er en profesjonelt drevet interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan
- PEF leverer politiske innspill som blir lyttet til

## Saker som har vært prioritert i 2023

### Statsbudsjett

I år som tidligere år, har PEF hatt fokus på behandlingsreiser til utlandet i statsbudsjett for 2024. I tillegg snakket vi om økte egenandeler og egenandelstak. I skriftlig høringsinnspill kommenterte vi spesifikt på forslag om økte egenandeler og egenandelstak, i tillegg til behandlingsreiser til utlandet. Vi deltok på høring i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé mandag 16. oktober.

### Behandlingsreiser til utlandet

Ett av hovedmålene i PEFs strategi for myndighetskontakt og kommunikasjon er å «opprettholde og styrke tilbudet om klimabehandling for mennesker med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem».

### I 2023 har vi:

- Fortsatt samarbeidet med Norsk revmatikerforbund (NRF) i arbeidet om bevilgningene til behandlingsreiser til utlandet.
- Prioritert saken i arbeidet med statsbudsjett



PEFs generalsekretær Mari Øvergaard på Stortinget i forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2024. Til venstre sitter Ann Kristin Bakke, fagsjef for interessepolitikk i Norsk revmatikerforbundet.

2024 og i samtaler og møter med beslutningstakere, politikere og byråkratiet.

- Vært tydelige på vårt ønske og krav om at brukermedvirkning må inn i de offentlige anbudsprosessene for alle programmene innenfor behandlingsreiser til utlandet.
- Fortsatt vår tette dialog og samarbeid med Seksjon for behandlingsreiser om alle programmene.
- Hatt god dialog med Vintersol, slik at pasienter på behandlingsreiser kan få informasjon om PEF.
- Fortsatt å jobbe for å få mediedekning for saken.
- Sørget for god, oppdatert og faglig kvalitetsikret informasjon til våre medlemmer om klimabehandling og tilbudet om behandlingsreiser til utlandet.

I forbindelse med statsbudsjettet kommenterte vi spesifikt på følgende om behandlingsreiser til utlandet:

I 2023 ble 2000 pasienter innvilget behandlingsreise til utlandet. Dette var en nedgang på 400 fra året før. Antallet pasienter som mottar tilbudet har sunket årlig på grunn av manglende finansiering over statsbudsjettet. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er skuffet over at kuttet i bevilgningen til behandlingsreiser til utlandet gjennomført i 2022 ikke er reversert i budsjettforslag for 2024. Kuttet på over 30 millioner medførte en betraktelig reduksjon i tilbudet som rammet hardt, og tilbudet er blitt ytterligere påvirket av prisendringene. Lavere kjøpekraft fører også til at færre har midler til å selv kunne finansiere lengre opphold i klimagunstige områder.

Behandlingsreiser er et tilbud til blant annet de pasientene som av ulike grunner ikke kan benytte seg av eller oppnår god effekt av de tilgjengelige legemidlene og andre behandlingsalternativer som finnes tilgjengelig i dag. Mister de tilbudet om en behandlingsreise til utlandet, står de helt uten et reelt behandlingstilbud. Pasienten mister en bivirkningsfri behandling som gjør dem i stand til å fungere i hverdagen – gå på jobb, følge opp barna og ha et fullverdig liv. Alternativet for mange er sykemelding, og etter hvert uføretrygd.

Vi legger merke til at regjeringen har lagt en forventning om lav prisvekst i 2024 som forutsetning for budsjettet. PEF mener regjeringen må fremlegge et budsjett basert på dagens faktiske prisvekst, slik at man ikke risikerer en ytterlig reduksjon dersom prisveksten fortsetter.

*PEF ber om at bevilgningen til behandlingsreiser til utlandet økes med kroner 32 millioner for 2024.*

### **Økning av egenandelstaket**

I forbindelse med statsbudsjettforslaget for 2024 kommenterte vi spesifikt:

Ved fremleggelsen av regjeringens forslag for statsbudsjett 2024 understreker finansministeren Trygve Slagsvold Vedum at solidaritet og likhet er to av de viktigste hensynene i budsjettet. Det legges vekt på



PEFs generalsekretær Mari Øvergaard i samtale med helsepolitisk talsperson og nestleder i SV, Marian Hussein.

at mange i samfunnet, spesielt barnefamiliene og de som ikke kan stå i arbeid, teller på knappene. At man må gjøre prioriteringer i den økonomiske hverdagen, er en virkelighetsbeskrivelse vi i PEF kjenner oss igjen i. Vi vet at mange må prioritere mellom å holde diagnosen i sjakk, legebesøk og andre nødvendige utgiftsposter som mat.

En hverdag bestående av stress og bekymring, øker sykdomsaktiviteten til mange med hudsykdom og psoriasisartritt. PEF ser med stor bekymring og skuffelse på forslaget om å øke egenandelen for lege-, psykolog- og fysioterapitjenester, poliklinikk, lab/røntgen, opphold ved opptreningsinstitusjoner, behandlingsreiser til utlandet samt pasientreiser med 4,35 prosent, betraktelig mer enn prisveksten. Selv om forslaget innebærer at frikortet utløses raskere, vil en slik opphopning av kostnader være spesielt vanskelig for grupper som bruker mange typer helsetjenester slik våre grupper gjør. PEF er bekymret for hvilke konsekvenser dette vil ha for kronikerne.

Personer med diagnosene psoriasis, atopisk eksem og andre hudsykdommer bruker store summer på nødvendige produkter som for eksempel fuktighetskrem og bandasje. En voksen person med atopisk eksem bruker i gjennomsnitt 5 kilo fuktighetskrem hvert år, noe som anslagsvis kostet omtrent 3500-5000 kroner før vi gikk inn i dyrtiden. I tillegg kommer utgifter til blant annet vaskemidler og andre

hygieneprodukter som må være av skånsom kvalitet for huden. Noen av utgiftene kan dekkes gjennom en komplisert søknadsprosess via den såkalte § 5.22-ordningen (Folketrygdloven / Helfo). Denne ordningen må søkes av legespesialist, er mangelfull og dekker kun 90 prosent av kostnader over 2070 kroner (2023-tall). Også egenandelen i denne refusjonsordningen øker årlig og kommer i tillegg til den nå foreslåtte økte egenandel.

For hudpasienten hadde man i 2023 derfor en egenandel på 5110 kroner, ikke 3040 kroner. Nok en gang er det de som har minst og de som allereide har store utgifter knyttet til egen sykdom, som rammes hardest når det foreslås innstramminger i et statsbudsjett.

*PEF krever at egenandelen ved bruk av helse-tjenester ikke økes for budsjettåret 2024.*

## Fotterapi for hud- og leddpasienter

Samarbeidet med Fotterapeutforbundet er etablert og videreutviklet i 2023. Vi har sammen startet et prosjekt for å utvikle nytt brosjyremateriell, samt gjennomføre en opplysningskampanje om viktigheten av å behandle og ta vare på føttene.

På lang sikt jobber vi mot målet om at hud- og leddpasienter med medisinsk behov skal få behandling hos fotterapeut dekket.

Videre har PEF fulgt opp blant annet disse sakene i 2023 gjennom møter, samtaler, debatter og høringsinnspill.

## Arbeidsliv og kronisk syke

PEF deltok i en debatt, sammen med Norsk revmatikerforbund under Arendalsuka om inkludering i arbeidslivet (Hva må til for å få flere i arbeid?).

### Om debatten

- Næringslivet skriker etter arbeidskraft og kompetanse, men hvordan sysselsette og legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke skal få innpass i arbeidslivet?

- De samfunnsøkonomiske gevinstene ved å få flere i arbeid.
- Hvordan få flest mulig i arbeid, selv med kronisk sykdom.
- Hvordan kan tilgang til riktig medisiner hjelpe kroniske syke inn i arbeidslivet?
- Prioritering innenfor helsevesenet. Hvilke prioriteringer må gjøres for å få flere i arbeid, og hvilke gevinster vil dette gi?

## Anbud på legemidler blåreseptordningen

Det er nylig gjennomført en anbudspilot som er evaluert. Regjeringen foreslår i forslag til statsbudsjett 2024 at ordningen med anbud på blåreseptområdet etableres som en permanent ordning fra 2024. Om lag 5 prosent av virkestoffene i anbudsordningen kan være aktuelle for anbud.

Evalueringen av piloten omtaler blant annet karbamidholdige kremer som et legemiddel som er aktuelt for denne anbudsordningen. Karbamidholdige kremer (blant annet Canoderm) brukes av flere av våre pasientgrupper.

## Opprop for full momskompensasjon

PEF deltok i et opprop sammen med Frivillighet Norge og 106 av medlemsorganisasjonene, om en forutsigbar kompensasjon for moms. I dag er størrelsen på momskompensasjonen avhengig av politisk vedtak i hvert statsbudsjett. De frivillige organisasjonene krever at momskompensasjonen skal bli forutsigbar gjennom regelstyring. Oppropet hadde to krav:

- Det må raskt settes i gang en prosess for å regelstyre momskompensasjonsordningen.
- Regjeringen må snarest bekrefte at full momskompensasjon for 2023 vil bli sikret gjennom budsjettsaldering.

24. november bekreftet Kultur- og likestillingsdepartementet at det blir full momskompensasjon i 2023.

## Pasientoppøpet.no

Norske pasienter og pasientforeninger protesterte mot de lange ventetidene for tilgang til nye legemidler i Norge i 2022. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) deltok på markering og overlevering av over 100.000 underskrifter til helseministeren 23. juni 2022. Ett år senere plukker pasientforeningene opp igjen tråden. Det planlegges nye aksjoner, med blant annet leserinnlegg, kampanje i sosiale medier og forsøk på å få saker i media. I 2022 sammenlignet vi Norge med andre land. I 2023 sammenlignet vi oss med oss selv. I løpet av året som er gått siden Pasientoppøpet ble startet, har andre land i Europa kortet ned på saksbehandlingstiden, mens Norge nå har lengre saksbehandlingstid enn for ett år siden. Ventetiden som var ille, er nå blitt enda verre. Det er helt uforståelig, og pasienter dør mens de venter. I 2022 var det viktig for oss å ansvarliggjøre helsemyndighetene. I 2023 har vi også pekt på legemiddelindustriens rolle og ansvar.

Det er også levert hørings svar i en rekke andre saker. Her er et utvalg:

- Gjennomgang av allmennlegetjenesten – Ekspertutvalgets rapport (Fastlegeutvalget)
- NOU 2023:2 Fremtidens apotek (Apotekutvalget)
- NOU 2023:4 Tid for handling – Helsepersonellkomisjonens utredning
- NOU 2023:5 Den store forskjellen (Kvinnehelseutvalget)
- NOU 2023:13 På høy tid – realisering av funksjonshindredes rettigheter
- Ny prioriteringsmelding – ekspertgruppe om åpenhet (muntlig høring)



Kommunikasjonsansvarlig Eldrid Oftestad (t.v.) og rådgiver politikk og organisasjon Maren Awici-Rasmussen i Psoriasis- og eksemforbundet deltok på Legemiddelindustriens Helseøkonomisk fagdag 2023.

# Samarbeid og nettverk

Samarbeid og nettverksarbeid er viktig for at Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) skal oppnå sine mål. Også i 2023 har det vært samarbeidet tett med både nasjonale og internasjonale organisasjoner, stiftelser og nettverk.

## Stiftelsen Dam

Psoriasis- og eksemforbundet fikk innvilget midler fra Stiftelsen Dam til flere ulike prosjekter i 2023 fra stiftelsens ordinære programmer.

## Norsk forening for dermatologi og venerologi

PEF har hatt et godt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og NFDV også i 2023. PEF deltok på NFDVs årlige høstmøte i november 2023.

## NORDPSO

Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan (NORDPSO) er en samarbeidsorganisasjon mellom psoriasisorganisasjoner i Norden. I 2023 ble det gjennomført to møter i NORDPSO. Generalsekretær og nestleder i PEFs sentralstyre deltok på et digitalt møte i april. Årets fysiske møte ble gjennomført i Helsinki 10.-12. november. PEF deltok ikke på dette møtet.

I NORDPSO jobbes det blant annet videre med felles innsats rundt klimabehandling for pasienter i hele Norden, samt erfaringsutveksling og felles prosjekter knyttet til felles utfordringer alle de nordiske pasientorganisasjonene opplever.

## Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Generalsekretær Mari Øvergaard ble i november 2023 gjenvalgt for en ny periode i hovedstyret til FFO. PEF deltar jevnlig på møter og i nettverk som arrangeres av FFO. Blant annet gjennomføres en årlig budsjettkonferanse hvor alle medlemsorganisasjonene møtes for å diskutere forslag til statsbudsjett og organisasjonenes kommentarer og innspill til politikerne. Via FFO ble redaktør og kommunikasjonsansvarlig Eldrid Oftestad valgt inn i NRKs brukerråd.

## NSF Faggruppe for Dermatologiske sykepleiere

PEF har hatt et godt samarbeid med Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for dermatologiske sykepleiere i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og faggruppen i 2023.

## EUROPSO

Europso er den europeiske sammenslutningen av organisasjoner som jobber med psoriasis. EUROPSOs visjon er å bli en samlende internasjonal organisasjon som styrker psoriasis-pasienters rettigheter inn mot europeiske helsemyndigheter, andre helsepolitiske aktører, helsepersonell, organisasjoner, medisinske selskaper og media.

## IFPA - International Federation of Psoriasis Associations

IFPA er en paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA.

## EHSF

PEF ble i 2021 medlem av European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF). EHSFs mål er å promotere kunnskap og forskning om HS.

## Økonomi

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2023 ble et overskudd på kr. 1.110.171,-.

Dette gir et viktig tilskudd til egenkapitalen og er et viktig steg i retning av en mer stabil økonomisk situasjon.

Ny generalsekretær startet 1. mai 2020, og hun har hatt fokus på raskt å få oversikt over den økonomiske situasjonen og å sikre kontroll med utgiftene.

Det har vært stort fokus i 2023 på å stabilisere omsetningen over 10 millioner kroner, slik at forbundet oppfyller kriteriene for å motta tilskudd fra overskuddet til Norsk Tipping. Sentralstyret og kontrollkomiteen er holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2023.

## Forbundskontoret

Administrasjonen holder til i Fredrik Selmers vei 2 på Helsefyrt i Oslo, og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har hensiktsmessige kontorer til arbeidet med å nå organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensar ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2023 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Det var ansatt 9 personer (6,2 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2023. Arbeidsmiljøet er godt. Administrasjonen ledes av generalsekretær Mari Øvergaard. Øvergaard ble ansatt som generalsekretær i 100 prosent stilling fra 1. mai 2020. Hun arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.



**Psoriasis- og eksemforbundet**

Postboks 6547 Etterstad, 0606 Oslo

Telefon: 23 37 62 40

Epost: [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no)