



# Psoriasis- og eksemforbundet

---

## Årsberetning 2022



**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  
2022**

**05**

---

**Organisasjon  
og styret**

**08**

---

**Medlemstall,  
foreninger og  
lag**

**09**

---

**Aktiviteter og  
resultater**

**18**

---

**Interesse-  
politisk arbeid**

**20**

---

**Samarbeid og  
nettverk**

**21**

---

**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 psoriasis-artritt. 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 2022 ble et underskudd på kr. 525 551,-.

Bokført egenkapital pr. 31.12.2022 er kr. 3.206.013,-.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2022 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 3 103 betalende medlemmer pr. 31.12.2022. PEF-ung hadde 268 betalende medlemmer pr. 31.12.2022.

## Forskning og utvikling

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.22 pålydende kr. 464.944,-.

Siste tildeling fra forskningsfondet var på kr. 60.000,- til et forskningsprosjekt i forbindelse med markering av PEFs 60-årsjubileum i 2022.

## Arbeidsmiljø

Det var ansatt ti personer (7,2 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2022. En person var i permisjon pr 31.12.22. 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 2022 var forbundets årsverk fordelt på ni kvinner og en mann.

## Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenser ikke det ytre miljøet.

Oslo, 6. mars 2023

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 2022

---

Handlingsplan for 2022 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 ved utgangen av 2022

- PEF skal være en **helsepolitisk påvirker**
- PEF skal være en **slagkraftig organisasjon i vekst**
- PEF skal være en synlig og relevant **informasjons- og kunnskapsformidler**

---

## Følgende mål har vært definert i handlingsplanen

- Ingen nedgang i medlemstallet fra 2021 til 2022
- Medlemmene skal føle seg velkomne, ønsket og «hjemme»
- Likepersonstilbudet skal synliggjøres og styrkes
- PEF skal være en synlig og relevant aktør i samfunnet
- PEF skal være en god informasjons- og kunnskapsformidler
- Økt aktivitet for medlemmene
- Stabil økonomi
- Jobbe videre for å bevare en god organisasjonskultur

Aktiviteten i 2022 har vært preget av at vi har hatt et jubileumsår. 9. april 2022 fylte PEF som organisasjon 60 år, og feiringen har foregått gjennom hele året.

---

# Organisasjon og styret



Bildetektst: 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

**01.01.2022 – 24.04.2022**

Forbundsleder	Tord Johansen
Nestleder	Hilde Mellum
Styremedlem	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Liv Skovdahl
Styremedlem	Helle Vestby Talmo
Styremedlem	Anne Marie Kvamsås
Styremedlem	Anette Nærby, PEF-ung (til 23.10.22)
Styremedlem	Malin Landro Angeltveit, PEF-ung
1. varamedlem	Helge Vilhelmsen
2. varamedlem	Berit Utgård
Varamedlem	Gudbjørg Dahl, PEF-ung

**24.04.2022 – 31.12.2022**

Forbundsleder	Tord Johansen
Nestleder	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Liv Skovdahl
Styremedlem	Irmelin Einevoll
Styremedlem	Gunn Grav Graffer
Styremedlem	Elisabeth Bakken, PEF-ung (fra 23.10.22)
Styremedlem	Malin Landro Angeltveit, PEF-ung
1. varamedlem	Helge Vilhelmsen
2. varamedlem	Arnhild Fondal
3. varamedlem	Kristin Windahl
Varamedlem	Iselin Eriksen, PEF-ung

Sentralstyret avviklet sju ordinære styremøter og behandlet 125 saker i 2022.

## Kontrollkomiteen

**01.01.2021 – 24.04.2022**

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Medlem	Kristine Midtsæter, PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A. L. Stangeland
Varamedlem	Hege Thommesen Mürer, PEF-ung

**24.04.2022 – 31.12.2022**

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Medlem	Kristine Midtsæter, PEF-ung (til 23.10.22)
Medlem	Marte Øverås, PEF-ung (fra 23.10.22)
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A. L. Stangeland

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2021 til representantskapets møte.

Kontrollkomiteen har hatt to møter i 2022, samt dialog via epost og telefon.

## Valgkomiteen

**01.01.2021 – 24.04.2022**

Leder	Jane Kristin Vaksdal
Nestleder	Rune Haaverstad
Medlem	Anne Berit Kolset
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Kjersti Ollestad
Varamedlem	Birger Angelsen

Valgkomiteen leverte sin innstilling på nytt sentralstyre og kontrollkomité til landsmøtet 15.-17. april 2022.

Landsmøtet valgte ny valgkomite:

**24.04.2022 – 31.12.2022**

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

## Representantskapet 2022

### **Finnmark og Troms**

Gunvor Kjelsberg

Vara: Annveig Jenssen

### **Nordland**

Birger Angelsen

Vara: Hilde Jenny Oscarsen

### **Trøndelag**

Brita Tiller

Vara: Anne Katrine Bornstedt Nyborg

### **Møre og Romsdal**

Stig Marius Betten Åsgård

Vara: Solgunn Larsen

### **Vestland**

Vidar Myren

Vara: Kenneth Waksvik

### **Rogaland**

Knut Svela

Vara: Torill H. Herigstad

### **Agder**

Stig Magne Dørmænen

Vara: Aase Marit Waage

### **Vestfold og Telemark**

Svein Kvalevåg

Vara: Vidar O. Haugen

### **Viken**

Marry Anne Lindberg

Vara: Anne Ekeberg

### **Innlandet**

Tone Lund Nygård

Vara: Kari Braaten

### **Oslo**

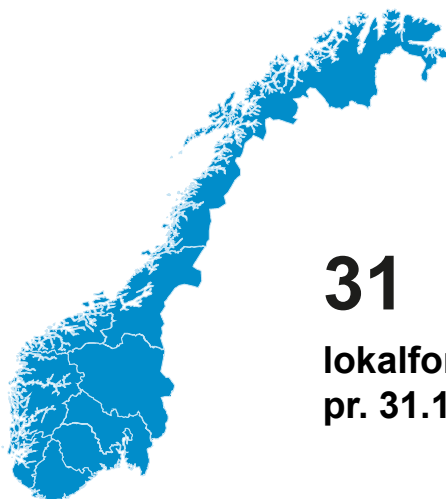
Jeanette Strand

Vara: Monika Sandberg

Representantskapet avholdt sitt møte digitalt  
lørdag 3. september 2022.

# Medlemstall, foreninger og lag

## Lokalforeninger og fylkeslag



**31**

lokalforeninger  
pr. 31.12.22

**12\***

fylkeslag  
pr. 31.12.22

## Medlemmer



**3 103**

betalende medlemmer  
pr. 31.12.2022

## 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

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Korona-pandemien 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 2022 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

## 2022 – jubileumsåret!

9. april 1962 ble Psoriasis- og eksemforbundet stiftet, og i 2022 feiret vi 60 år! For å vise frem at vi fyller 60 år ble det laget en jubileumslogo.

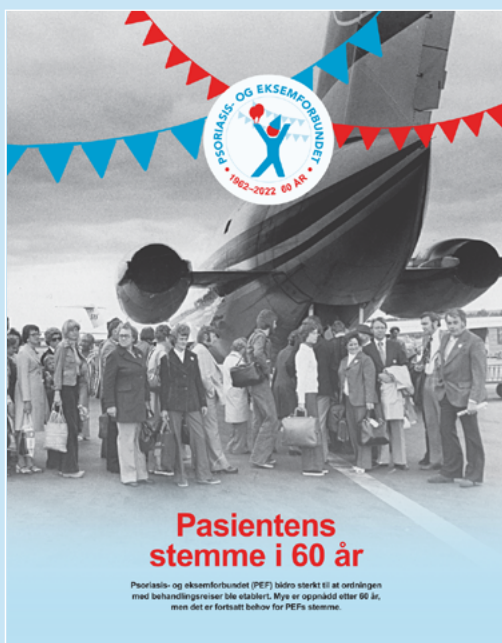


### Landsmøte og jubileumsfest

Landsmøtet ble avholdt 22.-24. april, og i den sammenheng hadde vi også en skikkelig jubileumsmarkering. Representanter fra hele organisasjonen, både lokallag og fylkeslag, var samlet til jubileumsmiddag, taler og intet mindre enn en konsert med musiker og artist Sigvart Dagsland – han alene ved pianoet med både gamle og nye låter.

### Jubileumshefte

I Psoriasis- og eksemforbundets jubileumshefte kan du lese om våre seire, utfordringer og de som har stått på for hudsykdommer og psoriasisartritt i disse 60 årene. Jubileumsheftet inneholder artikler om PEFs historie, bilder og hilsener – og flere tillitsvalgte forteller om hvorfor de valgte å engasjere seg i PEF.



## To jubileumsepisoder av Hudpodden

I den første jubileumsepisoden av Hudpodden har vi snakket med Helge Bengtsson, mangeårig rådgivende hudlege for forbundet. Han ser tilbake på behandlingsutviklingen av hudsykdommer, forbundets rolle nå og fremover.

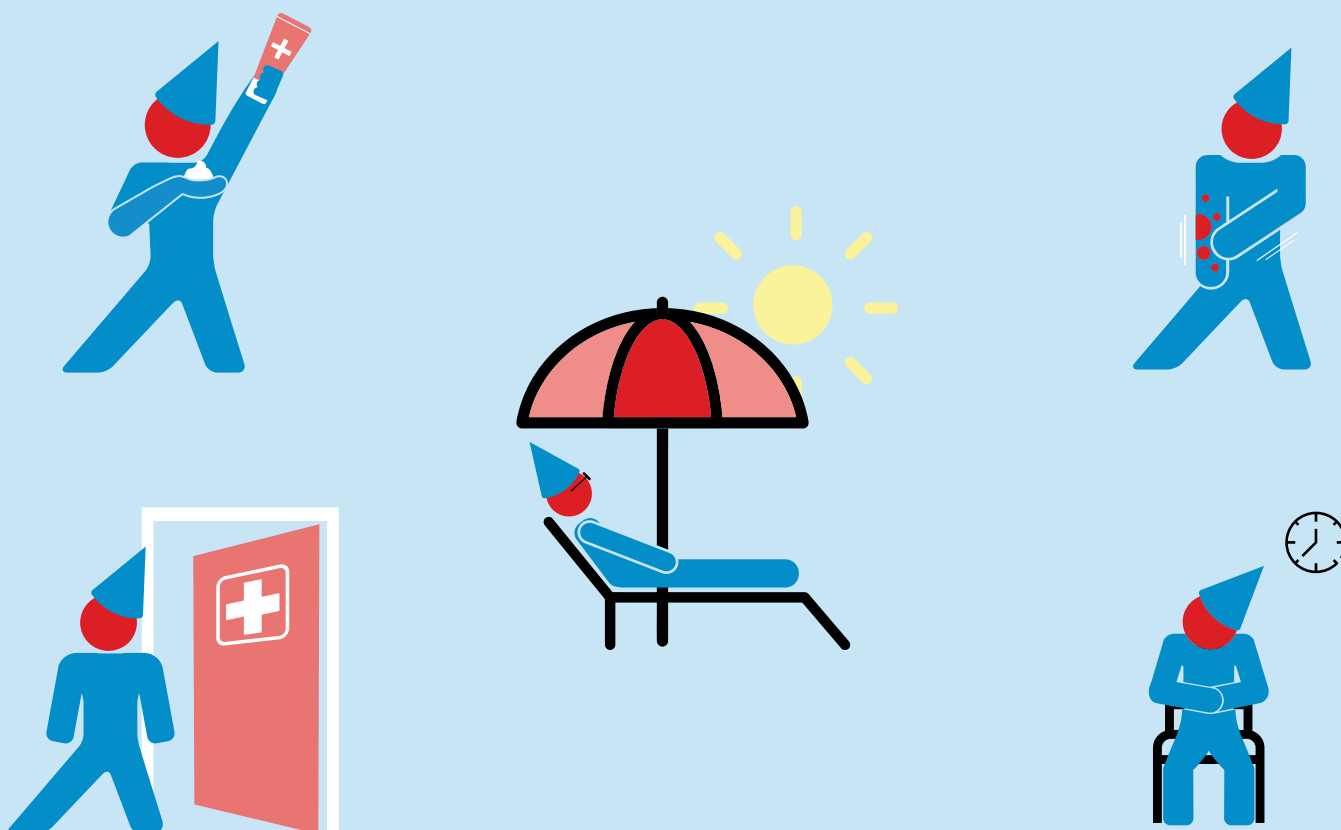
I den andre episoden treffer vi Terje Nordengen, tidligere generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Han har lang fartstid som tillitsvalgt og ansatt i PEF. I forbindelse med forbundets 60-årsjubileum trekker han frem noen av suksesshistoriene til PEF og forteller hva han tenker om de neste 60 årene.

## Jubileumsfilmer

I forbindelse med jubileet vårt, har vi også fått laget en liten film om hver diagnose vi jobber med. I filmene møter vi medlemmer som forteller sin sykdomshistorie. I tillegg gir helsefaglig rådgiver Astrid Blikstad i PEF informasjon om diagnosene. Filmene ble lansert på landsmøtet til PEF.

## Jubileumstildeling fra PEFs forskningsfond

I forbindelse med jubileet ble det gjort en ekstra tildeling på 60 000 kroner fra forskningsfondet. Olav Sundnes, overlege og forskningsgruppeleder ved Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus, fikk midler til prosjektet «Utvikling av metode for persontilpasset behandling av inflammatoriske hudsykdommer».



## Synliggjøring av likepersonstilbudet

### Likepersonsutvalget

Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad – leder/likepersonskoordinator  
Liv Reidun Nesse, PEF Sogn og Fjordane  
Gunn Grav Graffer, PEF Trondheim og omegn

Fra landsmøtet (april 2022):

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

I 2022 har arbeidet med å styrke og synliggjøre likepersonstilbudet fortsatt. Med midler fra Stiftelsen Dam har vi laget en ny likepersonsfilm.

Vi har også modernisert og oppdatert nettsiden med oversikt over alle PEFs likepersoner. Nå kan de som ønsker å kontakte en likeperson gjøre et søk på nettsiden og filtrere etter geografi og diagnose. Det har også vært gjennomført en større synlighetskampanje i sosiale medier høsten og vinteren 2022, for å gjøre tilbudet om å snakke med en likeperson fra PEF enda bedre kjent blant folk flest.





## PEF har vært synlig og relevant

### Film om barn og hudsykdom

Vi har laget en informasjonsfilm om barn og hudsykdommer. Röst kommunikasjon har produsert filmen for oss. Det er laget en tilhørende nettside, hudskolen.no, med praktiske tips til voksne som jobber med barn som har en hudsykdom.

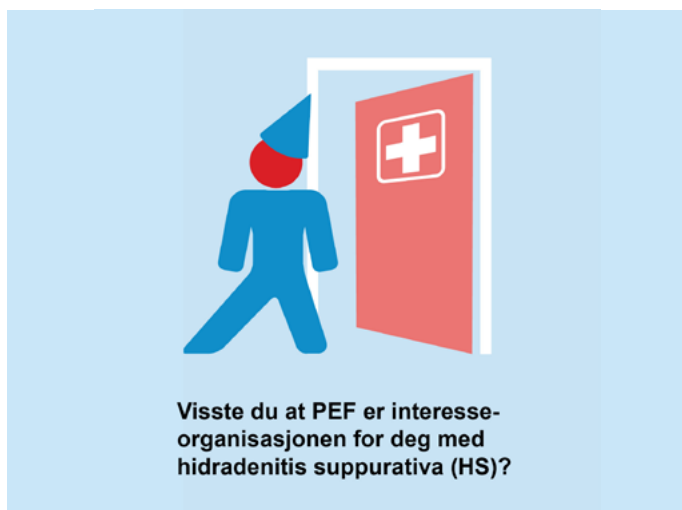
Filmen ble lansert på landsmøtet, og den ble blant annet vist på reklamefrie dager på TV2 i påsken 2022.



### Kampanje i sosiale medier

I 2022 har vi gjennomført en synlighetskampanje som tok utgangspunkt i at PEF som pasientorganisasjon feiret 60-årsjubileum. Gjennom et tilbakeblikk på de 60 årene, har vi løftet frem viktige seire, milepæler og gjennombrudd for pasientene.

Tanken var å vise hva vi har fått til sammen, hvilken stemme PEF har vært og er på vegne av pasientene – og for å fortsette og spre informasjon om diagnosene. Kampanjen gikk hovedsakelig på Facebook og Instagram, og den fikk gode tilbakemeldinger.



## Synlig i media

Gjennom 2022 har vi hatt flere mediesaker. Året startet med en sak på nrk.no hvor vi stilte spørsmål ved at det fortsatt ikke var mulig å dra på behandlingsreise til utlandet på grunn av koronapandemien, selv om folk reiste på ferie. Gjennom året har det også vært flere saker i media om behandlingsreiser. Her er et utvalg av mediesakene.

### *På tide at dermatologien tar hensyn til mangfold*

Forekomsten av hudsykdommer i Norge er høy, men per i dag har vi ikke tall fra norske forhold som er differensiert på hudfarge.

Mari Øvergaard

PUBLISERT Onsdag 22. juni 2022 - 13:09

Debatt-tilsvar: Mari Øvergaard, generals (PEF)

**TAKK TIL** Sine Grude som løfter viktige hudsykdommer i hud som ikke er hvitt i si medisinundervisningen» I Dagens medis undervisning innen morfologi påpeker h identifisere hudsykdommer hos mennesk på ingen måte kompetent til å gjenkjenn fremtidige pasienter med farget hud. Stu farget hud får huddiagnoser senere enn h blir dårligere. Dette er et folkehelseprobl

Vi i Psoriasis- og eksemforbundet er urol nok rustet til å møte og behandle hudsyk er det blitt bedre, som også Grude unders vi kan si oss fornøyd. Vi ser også behovet at de selv har tilfredsstillende informasjon hudsykdommen sin viser seg i sin hudfar lgangsatt den beste behandlingen.

### Mener de mister viktig behandling: – Det er ganske stor forskjell, spesielt psykisk

Elias K. Waaler-Nupen  
Hidradenitis suppurativa: behandlingsreise gjør gamle sønn.



KRONISK SYKE. Elias K. Waaler-Nupen, 30 år gammel, har fått en kronisk og vond sykdom. FOTO: PHILIP HOFGAARD / NTB

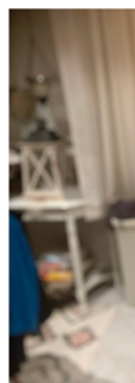
### Kristin har en hudsykdom som gir byller og sår. Fikk beskjed om at hun var urensli

Kristin Windahl (59) holdt så dessverre, sier hudlege.



HELSE PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET GRAN CANARIA BUDSETTKUTT

### Erica er redd hun mister det største lyspunktet i året



### Grensene er åpne, men pasienter får ikke dra på behandlingsreise til Syden

De trodde de endelig skulle få komme til helbredende sol og varme, men sykehuset sier nei. – Vi er bekymra, sier generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet.



– Du vil velge på nytt for å bli medlem for en behandlingsreise for januar februar 2022. Heller det i et brev fra GUB til en av medlemmene som skulle ha vært til Gran Canaria i februar. FOTO: MARITA SHARFENSKA / GETTY IMAGES/STOCKMARKET

**26. januar:**  
Sak på nrk.no om kansellering av behandlingsreiser til utlandet

**22. juni:**  
Debatt-tilsvar i Dagens Medisin, om behovet for at dermatologien tar hensyn til hudfarge og mangfold

**31. august:**  
Sak i Dagbladet om innføring av legemiddelet Temfya til psoriasis

**8. september:**  
Sak i VG om nei til legemiddelet Rinvoq til atopisk eksem

**16. september:**  
Sak på lommelegen.no om hidradenitis suppurativa (HS)

**18. oktober:**  
Sak om godkjenning av legemiddelet Rinvoq til atopisk eksem

**Oktober og november:**  
Flere saker om kutt i tilbudet om behandlingsreiser i blant annet NRK og flere lokalaviser

## Møter med beslutningstakere

Det har vært gjennomført en rekke møter med politikere, helsemyndigheter og beslutningstakere med høring på Stortinget, for å sette viktige saker for hud- og leddpasienter på agendaen.

## Arendalsuka

PEF var tilstede under Arendalsuka, og takket være PEF Agder var standen bemannet hele uka. PEF Telemark bidro også med å stå på stand, og PEF-standen var godt besøkt.

## Aktivitet for medlemmene

Også i 2022 har det vært viktig å opprettholde og videreutvikle et variert og godt tilbud til medlemmer og potensielle medlemmer.

### Samlivskurs

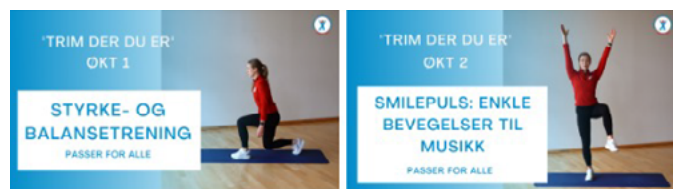
Med midler fra Stiftelsen Dam kunne vi gjennomføre mestringkurs for par to steder i landet, Gardermoen og Bodø. Deltakere fra hele landet ble invitert til å komme på kurs en hel helg, for å lære om diagnosene, hvordan sykdommen også påvirker parforholdet, og hvordan man kan forholde seg til kronisk sykdom som en del av parforholdet. Det var satt av god tid tid til samtaler og erfaringsutveksling.

### PEF-trimmen

Hovedmålet med PEF-trimmen er å tilby en aktivitet som gir glede, forbedret fysisk helse, sosialt samvær, samt reduserer ensomhet og stress. Målgruppen for prosjektet er personer med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. Hver uke legges det opp til en til to enkle og funksjonelle trimøkter på 30 minutter, som ledes av instruktør med kompetanse på tilpasset trening. Prosjektet har vært populært, og treningsgruppene ble raskt fullbooket. Prosjektet var støttet av Stiftelsen Dam.

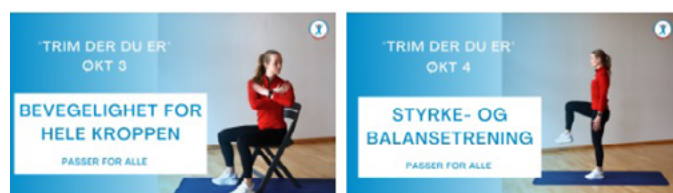
### Trim der du er

Vi utviklet fire enkle treningsfilmer for deg som ikke liker så godt å gå på et treningssenter. Alle kan gå inn på PEFs YouTube-kanal og trene når det måtte passe seg. Og det eneste man trenger er en PC eller en mobil.



Illustrasjonsplakat økt 1

Illustrasjonsplakat økt 2

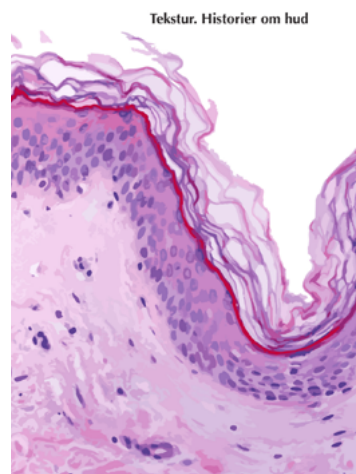


### Turer til sol og varme

I løpet av 2022 ble det gjennomført to turer til Gran Canaria for medlemmer i PEF. En gruppe reiste til Valle Marina på sensommeren, mens den andre gruppen dro til Green Beach Hotel i oktober. Begge turene var vellykket, og deltakerne koste seg i sol og varme.

### Lansering av aktivitetsbanken

Aktivitetsbanken er en oversikt på nettsiden vår, hudportalen.no, med ulike forslag til aktiviteter og arrangementer som kan gjennomføres i lokal- og fylkeslag. Flere av forslagene inneholder også konkrete tips for gjennomføring og maler som kan brukes til søknader på Stiftelsen Dam-ordningen Ekspress.



### Helsefremmende skriving og boklansering

PEF arrangerte, med støtte fra Stiftelsen Dam, kurs online for medlemmer som ønsket å skrive om sitt eget liv og hvordan det er å leve med sin hudsykdom eller psoriasisartritt. I løpet av tre kurshelger fikk deltakerne ulike kreative skriveoppgaver under ledelse av forfatterne Kjersti Wold og Siri Amalie Oftestad.

I etterkant ble tekstene bearbeidet, og antologien med tekstene ble lansert 29. oktober på Litteraturhuset i Oslo. I tillegg til å inneholde tekster av deltakerne, er det også flere skriveøvelser i boken. Tanken bak disse øvelsene er å gi flere muligheter til å prøve seg på kreativ skriving.

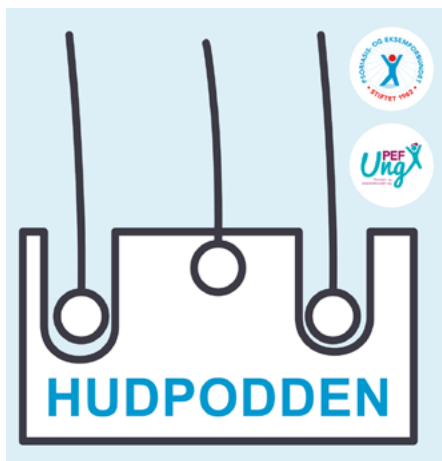
## PEF formidler kunnskap og informasjon

Det er et viktig mål for PEF å være synlig som en leverandør av kvalitetsikret informasjon med høyt faglig nivå. I 2022 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.



### Podkast

I 2020 lanserte PEF i samarbeid med PEF-ung podkasten Hudpodden. Den er tilgjengelig på de fleste flater der man hører podkast. I 2022 har vi produsert fem episoder av Hudpodden.

I forbindelse med utgivelsen av PEFs temahefte «Seksualitet. Råd til deg som har en hud- eller leddsykdom» laget vi en episode om seksualitet. Vi laget en podkastepisode om generalisert pustuløs psoriasis (GPP) til Den internasjonale dagen for sjeldne diagnoser 28. februar, Sjeldendagen 2022, og i anledning Håndhygienedagen den 5. mai 2022 ble vårt webinar på Facebook om hudvennlig hånddesinfeksjon også publisert som podkast.

Som en del av jubileumsfeiringen i 2022 publiserte vi to jubileumsepisoder av Hudpodden. I den første jubileumsepisoden fortalte Helge Bengtsson, mangeårig rådgivende hudlege for forbundet, om behandlingsutviklingen av hudsykdommer, forbundets rolle i dag og fremover. I den andre jubileumsepisoden trakk Terje Nordengen, tidligere generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), frem noen av suksesshistoriene til PEF gjennom sine 60 år.

### Hud & Helse

Magasinet Hud & Helse er medlemsbladet til PEF og PEF-ung. I tillegg deles magasinet ut til samarbeidspartnere, hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, revmatologer, lærings- og mestringssentra, politikere og medier. I 2022 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 var relevant for alle diagnosene PEF jobber for. I 2022 var hovedsakene behandlingsutviklingen av hudsykdommer og psoriasisartritt, seksualitet, hudsykdommer og mangfold og hudutslett som kroppskunst.



Visste du at det går  
an å lese Hud & Helse  
på nett?

Du finner bladene på  
hudoghelse.no



I Hud & Helse nr. 3 lanserte vi en ny spalte, «Sykepleieren har ordet», der hudsykepleier Astrid Blikstad skriver om hudsykdommer og andre relevante temaer. Blikstad arbeider på sengepost for hudsykdommer på Rikshospitalet, Oslo universitets-sykehus. Hun har også vært ansatt som helsefaglig rådgiver i PEF. I den siste utgaven av Hud & Helse i 2022 kom første del av PEFs organisasjonsskole. Fra og med Hud & Helse nr. 4 i 2022 og i de fire utgavene i 2023, vil vi gjennom PEFs organisasjonsskole ta opp ulike temaer som er viktige å kunne noe om for tillitsvalgte i et lokallag eller fylkeslag i PEF.

I løpet av 2022 opprettet vi et nytt redaksjonsråd i Hud & Helse som vil bidra til at magasinet er et ledende fagblad innen kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, på papir og på nett. Redaksjonsrådet består av Mari Øvergaard (generalsekretær PEF), Eldrid Oftestad (redaktør i Hud & Helse), Katrine Eikeland (helsefaglig rådgiver i PEF), Thrasivoulos Tzellos (førstemanuensis og hudlege ved Universitetet i Tromsø) og Marte Øverås (medlem i PEF-ung, student og tidligere frilansjournalist).

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.»

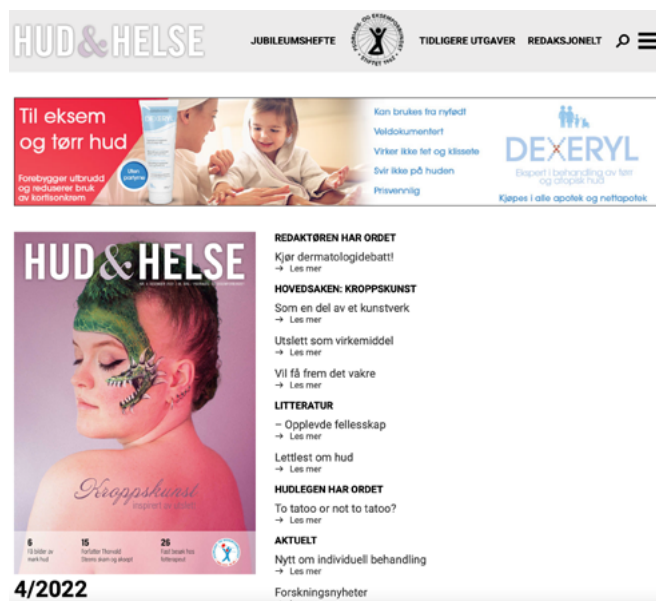
- Glenn Johansen, forfatter og medlem i PEF

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

- Teresa Løvold Berents, spesialist i hud og veneriske sykdommer

## hudoghelse.no

Som en del av jubileumsmarkeringen av PEF i 2022, lanserte vi den digitale utgaven av Hud & Helse 8. april, en uke etter at papirutgaven av Hud & Helse nr. 1 – 2022 kom ut. Hver utgave legges ut på nettsiden hudoghelse.no en uke etter at papirutgaven sendes ut. 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 etter hvert vil være et komplett digitalt arkiv på nettsiden.





## Sosiale medier

PEF er aktiv på flere kanaler på sosiale medier, og i 2022 har vi opplevd en jevn økning i respons på det vi legger ut. Vi er aktive på Facebook, Instagram, Twitter, YouTube og LinkedIn. Vi sposter innlegg, stories, bilder, filmer, livesendinger og webinarer. Fylkes- og lokallag deler videre det vi legger ut, og vi opplever at flere og flere kommenterer. Innimellom hender det at journalister også tar kontakt etter å ha lest et innlegg på sosiale medier.

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 HS og kronisk urtikaria hadde henholdsvis ca. 1 900 og 397 medlemmer i begynnelsen av 2023.

## Nettsider

Nettsidene hudportalen.no og pef-ung.no er i stabil drift og 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.

## Urtikaria-seminar

Verdens urtikariadag, 1. oktober 2022, ble markert med et seminar i Oslo for PEF-medlemmer. Det var en helg med nyttig og spennende informasjon om elveblest (urtikaria) fra dyktige forelesere. Det var foredrag om blant annet årsak, diagnostisering, behandling og ny forskning, samt bevisstgjøring og mestring.

## HS-seminar

17.-19. juni ble det gjennomført HS-seminar i Kristiansand for PEF-medlemmer. Det ble en helg med foredrag om diagnose og behandling, samt sosiale aktiviteter.

## Temahefte om seksualitet

Det å leve med en hudsykdom eller psoriasisartritt kan påvirke seksualiteten din. Derfor laget PEF i 2022 et temahefte med råd og tips. I temaheftet belyses flere temaer om seksualitet og seksuell helse. Blant annet forteller hudlege Flora Balieva om huden og seksualiteten og litt om hva forskningen viser. Sexolog Siv Gamnes har skrevet om hva en sexolog er og hvordan en sexolog jobber. Thale Marie Krohn Engvik – også kjent som Helsesista – deler noen ord om motivasjon og mestring.



## Hudvennlig hånddesinfeksjon

I løpet av 2022 utarbeidet PEF råd for hudvennlig hånddesinfeksjon. Rådene ble presentert på et webinar i anledning Håndhygienedagen 5. mai 2022. I webinarret ble våre råd for hudvennlig hånddesinfeksjon presentert. Mette Fagernes fra Folkehelseinstituttet snakket om håndhygiene i et folkehelseperspektiv, og hudlege Teresa Løvold Berents fortalte om hudbarrieren og om vanlige hudsykdommer og plager vi kan få på hendene. I tillegg ga helsefaglig rådgiver Astrid Blikstad praktiske råd og tips om hvordan vi kan utføre hudvennlig hånddesinfeksjon.

# Interessepolitisk arbeid

PEFs strategi for 2021-2024, vedtatt på landsmøtet 22.-24. april 2022, beskriver hvordan PEF ønsker å framstå som helsepolitisk påvirkende 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

## Strategi for interessepolitisk arbeid

I løper av våren 2022 har PEF sentralt utarbeidet en strategi for myndighetskontakt og kommunikasjon. Denne strategien løfter frem utvalgte mål og oppgaver som er særdeles viktige å fokusere på i strategiperioden (2022-2024). Alle mål er valgt på bakgrunn av PEFs strategi 2021-2024.

Saker som har vært prioritert i 2022:

## Behandlingsreiser til utlandet

### Kanselleringer på grunn av covid

PEF har hatt kontinuerlig dialog med Seksjon for behandlingsreiser ved Universitetssykehuset i Oslo i 2022. Gjennom hele perioden har PEF uttrykt bekymringer til både beslutningstakere, media og fagmiljøene, for hvilke følger kanselleringen kunne ha for pasienter som er avhengig av klimabehandling i utlandet. Dette er noe vi vil få mer kunnskap om etter hvert. PEF har uttalt seg i flere saker i media om denne bekymringen, og det ble påpekt i møte med Helse- og omsorgsdepartementet i januar.

## Kutt i bevilgning

I Statsbudsjettet for 2022 ble det kuttet i bevilgningen til den statlige ordningen med behandlingsreiser til utlandet, til tross for forslag om bevilgning på samme nivå som i 2021. Bevilgningen ble foreslått kuttet av representanter for Ap, Sp og SV i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget – og bevilgningen ble vedtatt 32 millioner under tidligere år. PEF har i sitt arbeid, i blant annet samtaler med beslutningstakere og på høring på Stortinget vært veldig tydelig på at vi mener det er uakseptabelt at det kuttes i bevilgningen til behandlingsreiser. Det har gjennom 2022 vært jobbet tett med andre pasientorganisasjoner frem mot statsbudsjettet for 2023. PEF deltok på høring i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget 17. oktober.



Generalsekretær Mari Øvergaard på høring på Stortinget i forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2023.

## Flytting av psoriasisprogrammet

Hvert fjerde år gjennomføres en anbudsprosess for alle programmene på behandlingsreiser til utlandet, etter regelverk om offentlige anskaffelser. PEF hadde gjennom hele våren dialog med blant annet helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria og Seksjon for behandlingsreiser til utlandet. Umiddelbart etter bekreftelse på at beslutningen var tatt om at psoriasisprogrammet flyttes til Vintersol på Tenerife, la PEF ut informasjon om beslutningen på hudportalen.no. PEF har vært tydelig hele veien både til seksjonen, Sykehusinnkjøp og andre aktører på at vi er meget skuffet over informasjonen, kommunikasjonen og mangelen på brukermedvirkning i denne anbudsprosessen. Videre har det vært viktig å opprettholde en tett og god dialog med Seksjon for behandlingsreiser til utlandet. PEFs fokus har vært å sikre at tilbudet om behandlingsreiser opprettholdes, og at pasientene får et godt behandlingstilbud. PEF vil følge situasjonen nøye med tanke på oppstart av psoriasisprogrammet på Vintersol, og det avgjørende er å sikre at behandlingene pasientene mottar fortsetter å være av høy kvalitet. PEF har tett dialog med Seksjon for behandlingsreiser til utlandet om dette, og vi vil fortsette å ha det. Det har også vært viktig for PEF å opprette et godt samarbeid med Vintersol.

## Hudvennlig håndvask og hånddesinfeksjon

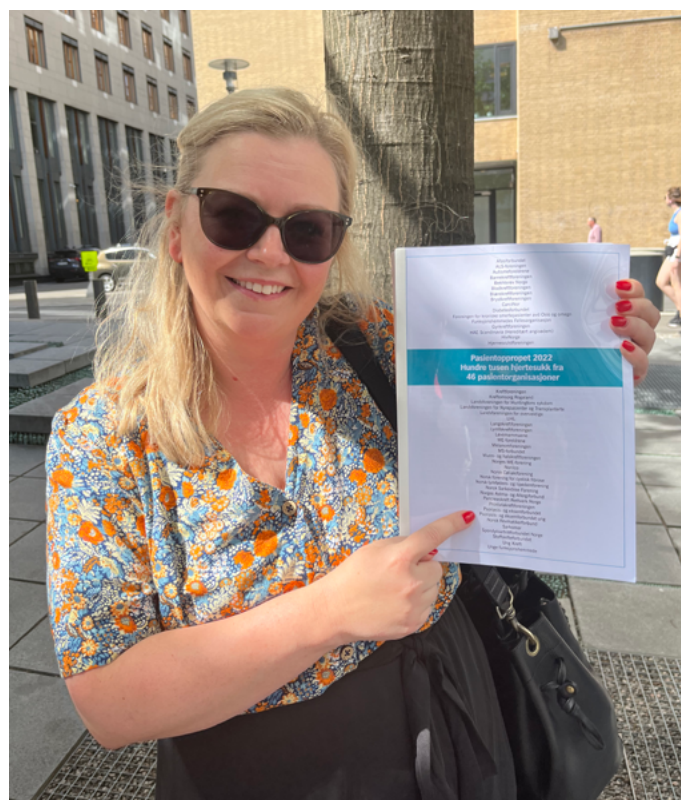
Da koronapandemien kom til Norge og nasjonale helsemyndigheter innførte smitteverntiltaket om hyppig håndvask, ble PEF bekymret for hvilke konsekvenser det ville ha for utbredelse av håndeksem og tørre og vonde hender. Spesielt var vi bekymret for barn og unge. Vi påpekte i flere sammenhenger hvor viktig det er å legge opp til hudvennlig håndvask i barnehager og på skoler, og vi innledet et samarbeid med Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) om anbefalinger. Disse anbefalingene ble sendt til fylkes- og lokal lag, media og helsemyndighetene. PEF fikk mye oppmerksomhet i media på våren, og et oppslag i Aftenposten førte til at flere medier fulgte opp saken. Etter påtrykk endret Folkehelseinstituttet (FHI) i mai håndvaskrådene sine i smitteveilederen for barnehager og skoler, slik at de ble mer skånsomme.

I 2022 har PEF fulgt denne saken videre, og blant annet utarbeidet råd for hudvennlig hånddesinfeksjon, i samarbeid med Hudlegeforeningen (NFDV). Rådene ble presentert på et webinar

5. mai 2022, hvor blant annet hudlege Teresa Løvold Berens og Mette Fagernes, seniorrådgiver i Folkehelseinstituttet (FHI) deltok.

## PEF har fulgt opp blant annet disse sakene i 2022:

- Økning av egenandelstaket i forslag til statsbudsjett
- Evalueringen av systemet Nye Metoder
- Prioriteringsmelding
- Avvikling av godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg
- Pasientoppøpet.no: Norske pasienter og pasientforeninger sier nok er nok til de lange ventetidene for tilgang til nye legemidler i Norge. PEF deltok på markering og overlevering av over 100 000 underskrifter til helseministeren 23. juni 2022



Generalsekretær Mari Øvergaard viser frem de 100 000 underskriftene som ble overlevert til helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol.



# Samarbeid og nettverk

Samarbeid og nettverksarbeid er viktig for at PEF skal oppnå våre mål. Også i 2022 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 2022 fra stiftelsens ordinære programmer. Vi har også jobbet mye med prosjekter finansiert gjennom aktivitetsprogrammet og stimuleringsprogrammet som er opprettet på grunn av koronapandemien.

## Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

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 2022. PEF deltok på NFDVs årlige høstmøte i november 2022.

## NORDPSO

I 2022 ble det gjennomført to møter i NORDPSO. Generalsekretær deltok på et digitalt møte i april. Forbundsleder Tord Johansen og styremedlem Irmelin Einevoll deltok på fysisk møte i Reykjavik i november. I NORDPSO jobbes det blant annet videre med felles innsats rundt klimabehandling for pasienter i hele Norden.

## Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Generalsekretær Mari Øvergaard sitter i hovedstyret til FFO. PEF deltok også på representantskapsmøtet i 2022, og forbundet 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.

## NSF Faggruppe for Dermatologiske sykepleiere

PEF har hatt et formalisert samarbeid med Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere innenfor dermatologi og venerologi i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og faggruppen i 2022, særlig på bakgrunn av arbeidet med anbefalinger om håndvaskrådene i forbindelse med koronapandemien, og i prosjektet «Råd til hudvennlig hånddesinfeksjon».

## EUROPSO

Europso er den europeiske sammenslutningen av organisasjoner som jobber med psoriasis.

## 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). Det er et internasjonalt nettverk for organisasjoner og mennesker med hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS). Målet er å promotere kunnskap og forskning om HS.

## Økonomi

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2022 ble et underskudd på kr. 525 551,-.

Etter to år med gode overskudd var dette et planlagt underskudd, som i all hovedsak er knyttet til kostnadene ved gjennomføring av landsmøtet.

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 også vært stort fokus i 2022 på å øke omsetningen, for å komme 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 2022.

## Forbundskontoret

Administrasjonen holder til i Fredrik Selmers vei 2 på Helsfyr i Oslo, og PEF har hensiktsmessige kontorer til arbeidet med å nå organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2022 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Det var ansatt ti personer (7,2 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2022. En person var i permisjon pr. 31.12.22.

Administrasjonen ledes av generalsekretær Mari Øvergaard. Øvergaard ble ansatt som generalsekretær i 100 % stilling fra 1. mai 2020. Hun arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.



Det avtroppende sentralstyret og administrasjonen på landsmøtet til PEF 22.-24. april på Gardermoen.



**Psoriasis- og eksemforbundet**

Postboks 6547 Etterstad, 0606 Oslo

Besøksadresse: Fredrik Selmers vei 2, 0663 OSLO

Telefon: 23 37 62 40

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