



Landsmøte 2018

19.–21. oktober 2018, Stavanger

SAKSDOKUMENT

Psoriasis- og eksemforbundet • Stiftet 1962



Velkommen

Landsmøtet 2018

19.–21. oktober

Landsmøte

19.–21. oktober 2018



Program

Fredag 19. oktober

- Kl. 13.30 – 14.30 Byvandring i Stavanger – guide Knut Svela
Kl. 14.30 – 16.00 Besøk til Oljemuseet i Stavanger
Kl. 16.30 – 17.00 Kulturelt innslag på landsmøtehotellet

Program for åpningen fredag 19. oktober

- Kl. 17.00 Kulturelt innslag
Kl. 17.05 Åpning og tale ved forbundsleder Ragnar Akre-Aas
Kl. 17.30 Hilsningstale ved fylkesordfører i Rogaland Solveig Ege Tengesdal
Kl. 17.40 Pause – besøk til utstillere
Kl. 17.55 Kulturelt innslag
Kl. 18.00 Videohilsen fra Helse- og omsorgsminister Bent Høie
Kl. 18.10 Faglig foredrag
Kl. 18.30 Helsepolitisk innspill – leder av Stortingets Helse- og omsorgskomite Olaug Bollestad (Krf)
Kl. 19.00 Pause – besøk til utstillerne
Kl. 19.15 Utdeling av forskningsstipend fra PEFs forskningsfond
Kl. 19.30 Utdeling av hederspriser
Kl. 20.00 Hilsningstaler fra PEFs Samarbeidspartnere
Kl. 20.15 Middag

Lørdag 20. oktober

- Kl. 09.00 – 09.05 Velkommen – presentasjon av programmet
Kl. 09.05 – 10.00 «Sjef i eget liv. Hvordan kan vi best mulig takle sykdom, stress, usikkerhet og risiko?» v/ Ingvard Wilhelmsen
Kl. 10.00 – 10.15 Pause – besøk til utstillerne
Kl. 10.15 – 10.40 Psoriasis – Nyheter innen forskning og behandling ved lis.lege Lars Henrik Mathiesen
Kl. 10.40 – 11.00 Atopisk eksem – Nyheter innen forskning og behandling ved lis-lege Lotte Marie Stangeland Haavik
Kl. 11.00 – 11.30 Pause – besøk til utstillere
Kl. 11.30 – 12.00 Kronisk Urticaria – Nyheter innen forskning og behandling ved lis-lege Lotte Marie Stangeland Haavik
Å leve med kronisk urtikaria – ved Jørn Lund
Kl. 12.00 – 12.30 Hidradenitis suppurativa(HS) – Nyheter innen forskning og behandling ved lis-lege Lars Henrik Mathiesen
Å leve med HS – ved Geir Karlsen
Kl. 12.30 – 13.00 Psoriasisartritt – nyheter innen forskning og behandling
Kl. 13.00 – 14.30 Lunsj – Besøk til utstillere
Kl. 14.30 – 16.00 Konstituering av landsmøtet
• Presentasjon av valgkomiteens innstilling
• Behandling av saker
Kl. 16.00 – 16.45 Pause – Besøk til utstillerne
Kl. 16.45 – 18.00 Behandling av saker
Kl. 19.30 Aperitiff
Kl. 20.00 Festmiddag med påfølgende dans

Søndag 21. oktober

- Kl. 09.00 – 10.30 Behandling av saker
Kl. 10.30 – 11.00 Pause – utsjekking
Kl. 11.00 – 13.00 Behandling av saker – Avslutning av møtet
Kl. 13.00 – 14.00 Lunsj

LANDSMØTET 19. TIL 21. OKTOBER 2018

SAKSLISTE:

- 01 – 2018 Navneopprop
- 02 – 2018 Godkjenning av fullmakter
- 03 – 2018 Godkjenning av innkalling.
- 04 – 2018 Godkjenning av saksliste
- 05 – 2018 Godkjenning av forretningsorden
- 06 – 2018 Valg av dirigent
- 07 – 2018 Valg av referenter
- 08 – 2018 Valg av to delegater til å underskrive protokollen
- 09 – 2018 Valg av tellekorps
- 10 – 2018 Valg av redaksjonskomite
- 11 – 2018 Godkjenning av regnskap for perioden 2015–2017
- 12 – 2018 Godkjenning av årsberetninger for perioden 2015–2017
- 13 – 2018 Kontrollkomiteens beretning for perioden 2015–2017
- 14 – 2018 Evaluering av mål- og strategidokumentet for perioden 2015–2018
- 15 – 2018 Medlemskontingenten
- 16 – 2018 Kontingentandelene
- 17 – 2018 Mål og strategidokument for perioden 2018–2021
- 18 – 2018 PEF mot 2030 – Innovasjonsutvalgets rapport
- 19 – 2018 Innkomne saker
- 20 – 2018 PEFs vedtekter
- 21 – 2018 Valg
- 22 – 2018 Orienteringssaker
 - a) PEFs oppfølging av WHO-resolusjonen – behandlingsretningslinjer
 - b) Behandlingsreiser til utlandet – status
 - c) Medlemssituasjonen
 - d) Nettbasert medlemssystem – GDPR – status
 - e) Status i det internasjonale arbeidet



Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

PEFs VEDTEKTER

§5 LANDSMØTE

Landsmøtet er forbundets høyeste besluttede myndighet, og skal behandle og fatte vedtak i følgende saker:

1. Forbundets årsberetninger i landsmøteperioden.
2. Forbundets årsregnskaper i landsmøteperioden.
3. Forbundets langtidsprogram.
4. Forbundets mål- og strategidokumenter.
5. Kontingentene.
6. Kontingentandelene.
7. Saker nevnt i innkallingen.
8. Valg.

LANDSMØTET – KONSTITUERING

SAK 01 – 2018 NAVNEOPPROP

SAK 02 – 2018 GODKJENNING AV FULLMAKTER

Lokalforeninger med to eller flere delegater kan ved fullmakt avgi alle stemmene gjennom 1 delegat, og fullmakten skal gjelde for avstemning i alle saker. Fullmaktene må leveres skriftlig og vil bli registrert ved møtets begynnelse

SAK 03 – 2018 GODKJENNING AV INNKALLING

Innkallingen til landsmøtet ble sendt ut 20. mars 2018. Fristen for å sende ut innkalling er 1. mai i landsmøteåret.

*Forslag til vedtak:
Innkallingen godkjennes*

SAK 04 – 2018 GODKJENNING AV SAKSLISTE

*Forslag til vedtak:
Sakslisten godkjennes*

SAK 05 – 2018 GODKJENNING AV FORRETNINGSORDEN

Forretningsorden er nedfelt på side 3 i dokumentet Gyldige vedtak, og ligger på side 7 i dette dokumentet.

*Forslag til vedtak:
Forretningsorden godkjennes*

SAK 06 – 2018 VALG AV DIRIGENT

Representantskapets forslag til vedtak:

Edmund Ims velges som dirigent

SAK 07 – 2018 VALG AV REFERENTER

Representantskapets forslag til vedtak:

Terje Nordengen, Maren Awici-Rasmussen og Mette Land Magnusson velges til referenter

SAK 08 – 2018 VALG AV TO DELEGATER TIL Å UNDERSKRIVE PROTOKOLLEN

Representantskapets forslag til vedtak:

Leif Martinsen og Sissel Reløy underskriver protokollen

SAK 09 – 2018 VALG AV TELLEKORPS

Representantskapets forslag til vedtak:

Torill Herigstad, Margunn Skaget og Arne Morten Nygård fungerer som tellekorps.

SAK 10 – 2018 VALG AV REDAKSJONSKOMITE

Representantskapets forslag til vedtak:

Kenneth Waksvik, Maj Christin Stenersen Lund, Jan Erik Haugom og Eldrid Oftestad (sekretær) fungerer som redaksjonskomite.

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

LANDSMØTE

Forretningsorden

Denne forretningsorden skal være retningsgivende. Det er landsmøtet selv som vedtar den endelige forretningsorden

1. Adgang til møtet har: delegater, observatører, medlemmer og spesielt innbudte gjester.
2. Møtetider er:
fredag fra kl. 17.00 til kl.20.00
lørdag fra kl. 09.00 til kl.18.00
søndag fra kl. 09.00 til kl.12.30
3. Landsmøtet åpnes av forbundets leder, som leder møtet fredag ettermiddag, og frem til konstituering er avsluttet.
4. Talerne inntegnes hos dirigenten. Ingen har rett til å få ordet mer enn to ganger i samme sak. Unntatt for innledningsforedrag, begrenses tiden til 5 minutter for første gang og 3 minutter andre gang. Dirigenten har rett til å stille forslag om ytterligere begrenning av taletiden, og strek for inntegnede talere. Til forretningsorden får ingen ordet mer enn en gang, og bare to minutter til hver sak. Talerne skal tale fra bestemt sted i lokalet. Replikker tillates, men må tegnes under innlegget, og begrenses til 1 minutt.
5. Forslag må leveres skriftlig til dirigenten, med forslagsstillerens underskrift. Ingen nye forslag kan tas opp etter at det er satt strek for inntegnede talere.
6. Når det under valg er fremsatt forslag om kun en kandidat, kan valget skje ved akklamasjon. Revisor, kontrollkomiteens leder, valgkomiteens leder, generalsekretær ved forbundskontoret og redaktør har talerett, men ikke forslagsrett eller stemmerett i saker som angår deres respektive saksområder.
7. I protokollen innføres alle fremsatte forslag, avstemninger og fattede vedtak, samt en oversikt over delegater som har deltatt i debatten.



abbvie

HVER ENESTE DAG
JOBBER VI MED Å UTVIKLE
MEDISINER SOM GJØR
HVERDAGEN BEDRE FOR
PASIENTENE

Vårt mål er å bidra til et bærekraftig helsevesen ved å utvikle effektive medisiner for behandling av alvorlige sykdommer.

Det gjør vi gjennom å satse på innovasjon og samarbeid. Og ikke minst ved at vi alltid tar utgangspunkt i dem vi skal hjelpe - pasientene.

AbbVie 5 år

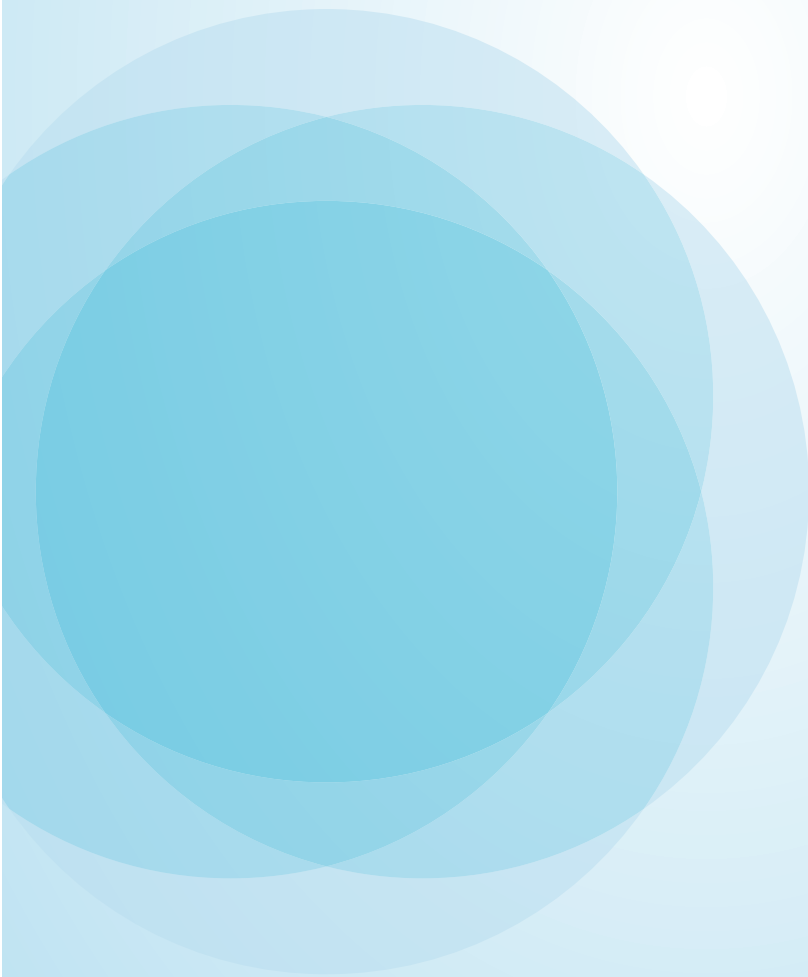
abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Landsmøte 2018

Sak 11

Årsregnskap for perioden 2015–2017



Representantskapets forslag til vedtak:

- 1. Regnskapene for 2015, 2016 og 2017 godkjennes*
- 2. Revisors beretning tas til etterretning.*

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

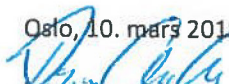
PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET
BALANSE PR. 31. DESEMBER 2017
EIENDELER

		2017	2016	2015
<u>Anleggsmidler</u>				
Aksjer Helsereiser AS	(note 9)	1	1	1
Innskudd Extrastiftelsen		162 654	0	0
Sum		162 655	1	1
<u>Omløpsmidler:</u>				
Kasse, bank	(note 5)	4 988 874	4 317 629	3 392 709
PEF-ung		145 780	141 496	244 817
Kundefordringer		520 277	167 611	484 256
Andre kortsiktige fordringer		146 100	117 949	33 554
Sum		5 801 031	4 744 685	4 155 336
SUM EIENDELER		5 963 686	4 744 686	4 155 336

GJELD OG EGENKAPITAL

<u>Kapitalkonto:</u>	(note 2)	3 102 151	2 383 912	1 907 844
<u>Langsiktig gjeld:</u>				
Forskningskonto	(note 1)	507 736	493 933	493 933
Eget behandlingssted	(note 7)	60 000	60 000	100 000
Sum		567 736	553 933	593 933
<u>Kortsiktig gjeld:</u>				
Kreditorer		668 429	395 234	337 322
Kontingenter lokal- og fylkeslag		447 614	421 908	454 890
Offentlige avgifter og feriepenger		574 340	548 136	533 888
Forskudd kontingenter medlemmer		62 375	41 880	61 010
Forskudd bidrag Extrastiftelsen H/R		395 232	227 813	0
Gave LM og tilskudd lokale tiltak	(note 10, 12)	145 809	171 870	266 450
Sum		2 293 799	1 806 841	1 653 560
SUM GJELD OG EGENKAPITAL		5 963 686	4 744 686	4 155 337

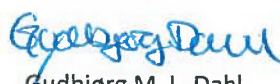
Oslo, 10. mars 2018



Ragnar Akre-Aas
forbundsleder



Liv Skovdahl
nestleder


Birger Angelsen
styremedlem


Kjersti Ollestad
styremedlem


Gudbjørg M. L. Dahl
leder PEF-ung


Mohammed Omar
Nestleder PEF-Ung


Kenneth Waksvik
Styremedlem


Berit Utgård
Styremedlem


Terje Nordengen
generalsekretær

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET
RESULTATREGNSKAP 2017

Driftsinntekter:	2017	2016	2015
Medlemskontingenter	1 659 051	1 724 303	1 749 382
Driftstilskudd	1 850 510	1 713 465	1 581 344
Andre tilskudd (note 3)	2 117 154	505 575	115 000
Diverse inntekter (note 6)	377 855	267 934	525 069
Gaver (note 11)	11 541	209 980	248 564
Sponsor	566 899	562 369	350 600
Bingo og spillemidler	1 075 802	775 189	516 650
Annonseinntekter medlemsblad	719 860	655 355	679 100
Annonseinntekter nettsider	102 000	100 500	182 200
Komplettaptotek.no	25 000	0	0
Lotteriinntekter	569 546	568 138	605 340
Administrasjon – Prosjekter Ekstrastift.	140 000	290 500	96 000
Momskompensasjon	350 917	359 889	308 445
Adm.inntekter PEF-ung	375 689	375 689	356 543
Studieforbundet Funkis	68 500	73 360	72 940
Salg nettbutikk	0	122 112	118 961
Sum driftsinntekter	10 010 324	8 304 358	7 506 138
Driftskostnader:			
Medlemskontingenter	434 005	439 253	456 680
PEF-ung	250 000	250 000	150 000
Tildelt velferd og trivselsmidler	97 700	119 000	117 500
Arendalsuka	43 323	30 136	0
Deltakeravgift	11 250	11 700	0
Likepersonsarbeid	54 839	46 450	109 399
Prosjekter EkstraStiftelsen (Note 3)	2 062 315	405 829	0
Varekjøp nettbutikken	0	105 160	85 017
Hud & Helse	581 710	533 365	571 103
Landslotterikostnader	246 371	287 095	291 122
Lønn, sosiale kostnader (note 8)	3 226 278	3 069 746	2 912 195
Husleie, strøm, renhold, alarm	485 929	496 262	462 390
Nettbasert medlemssystem (note 12)	0	27 813	17 600
Utvikling web sider	2 750	145 039	337 350
Datakostnader	200 759	197 674	183 855
Honorar (regnskap, revisjon, frilansoppdrag)	176 280	136 042	219 343
Telefon, porto	168 423	143 466	188 530
Kontorkostnader	87 100	162 601	152 809
Møteutgifter – reisekostnader	871 346	698 261	1 122 942
Informasjon/WPD	124 599	209 388	118 381
Opinion spørreundersøkelse	0	145 150	0
Representasjon, vervepremier og gaver	15 503	20 474	31 592
Kont. FFO, FS, NORDPSO, IFPA, FRIVILL. NORGE, EUROPSO	56 821	71 499	64 383
Forsikringer	15 088	14 647	14 227
Diverse kostnader (note 4)	84 943	68 460	78 252
Sum driftskostnader	9 297 332	7 834 510	7 684 670
Driftsresultat:	712 992	469 848	-178 532
Renteinntekter	5 247	6 220	24 396
Årsresultat (note 2)	718 239	476 068	-154 136

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET
NOTER TIL ÅRSREGNSKAP 2017

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk. Særregler for små foretak er brukt for alle poster der det foreligger slik valgdagang.

1. Forskningskonto

	2017	2016	2015
Bokført 1.1.	493 933	493 933	692 942
Tilgang	13 803	0	990
Utbetalinger	0	0	-200 000
Bokført 31.12.	<u>507 736</u>	<u>493 933</u>	<u>493 933</u>

2. Kapitalkonto

	2017	2016	2015
Kapitalkonto 1.1.	2 383 912	1 907 844	2 061 980
Overskudd	718 239	476 068	-154 136
Bokført 31.12.	<u>3 102 151</u>	<u>2 383 912</u>	<u>1 907 844</u>

3. Spesifikasjon andre tilskudd

	2017	2016	2015
Likepersonsmidler	54 839	29 899	115 000
Forskningsprosjekter – Extrastiftelsen	1 400 000	0	0
LevMedPsoriasis.no – Extrastiftelsen	56 700	163 338	0
KunnskapsPSOrtalen – Extrastiftelsen	14 115	312 338	0
Under huden – Extrastiftelsen	591 500	0	0
Sum	<u>2 117 154</u>	<u>505 575</u>	<u>115 000</u>

4. Spesifikasjon diverse kostnader

	2017	2016	2015
Diverse kostnader	16 917	16 177	4 025
Frakter	6 565	7 124	9 034
Tap på fordringer	18 940	0	25 000
Bankgebyr	42 521	45 159	40 193
Sum	<u>84 943</u>	<u>68 460</u>	<u>78 252</u>

5. Bankinnskudd

Bankinnskudd 31.12, kr 165 014, er sperret da det står som garanti for husleie i leide lokaler.

Bankinnskudd 31.12, kr 110 009, er sperret for betaling av skattetrekk fra de ansatte.

Bankinnskudd 31.12, kr 213 469, er sperret for garanti lotteri.

6. Spesifikasjon diverse inntekter:

	2017	2016	2015
Salg roll-ups, ledlykter, provisjon	10 794	15 253	35 239
Abonnenter	17 170	20 350	17 875
Husleieinntekter	96 003	128 004	48 002
Stand lederkonferanse	40 000	20 000	35 500
Deltakeravgift lederkurs	204 300	71 500	386 270
Tilskudd IFPA	3 184	3 658	2 183
Tilskudd NORDPSO	6 404	9 169	0
Sum	<u>377 855</u>	<u>267 934</u>	<u>525 069</u>

7. Eget behandlingssted:

	2017	2016	2015
Bokført 1.1.2017	60 000	100 000	100 000
(+) Tilførte midler 2017	0	0	0
(-) Benyttede midler 2017	0	-40 000	0
Bokført 31.12.2017	<u>60 000</u>	<u>60 000</u>	<u>100 000</u>

8. Lønnskostnader antall ansatte, godtgjørelser

	2017	2016	2015
Lønninger	2 526 813	2 369 988	2 249 860
Arb.giv.avgift	398 044	376 697	359 876
Pensjoner	234 067	243 552	267 131
Annen lønnskostnad	67 354	79 509	35 328
Sum lønnskostnad	<u>3 226 278</u>	<u>3 069 746</u>	<u>2 912 195</u>

Godtgjørelser 2017

	Daglig leder	Styret
Lønn og annen godtgjørelse	<u>625 551</u>	<u>68 842</u>

Psoriasis- og eksemforbundet er pliktig å ha obligatorisk tjenstepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenstepensjon. Foreningens pensjonsordning tilfredstiller kravene i denne loven.

	2017	2016	2015
Revisor (Ekskl mva):			
Kostnadsført revisorhonorarer	48 000	44 950	46 200
I tillegg kommer godtgjørelser til annen assistanse	18 550	18 175	36 200
Sum honorar til revisor	<u>66 550</u>	<u>63 125</u>	<u>82 400</u>

9. Tilknyttet selskap

Datterselskap	Eierandel	Stemme andel	Antall aksjer	Kostpris	Verdi balanse
Helsereiser AS	29,55 %	30 %	65	1	1
Totalt				<u>1</u>	<u>1</u>

Investeringer i tilknyttet selskap er bokført etter kostmetoden.

10. Gave LM og tilskudd lokale tiltak

	2017	2016	2015
Avsetning lokale tiltak	69 744	95 805	100 305
Avsatte gaver utvalg fra LM 2006	0	0	21 417
Avsatte gaver LM 2015	0	0	40 850
Rest avsatte gaver nettbasert medlemssystem	76 065	76 065	103 878
Sum	145 809	171 870	266 450

11. Gaver

	2017	2016	2015
Psoriasisforbundet Sverige	0	0	990
PEF Sør-Rogaland	0	0	20 000
PEF Sør-Trøndlag	0	0	25 000
PEF Oppland	0	2 730	15 000
PEF Sarpsborg og Omegn	0	2482	10 000
PEF Nordmøre	0	0	10 000
PEF Hamar	0	0	10 000
PEF Hedemark	0	0	5 000
PEF Bergen og omegn	0	51 408	25 000
PEF Fredrikstad og omegn	0	0	5 000
PEF Troms	0	0	5 000
PEF Telemark	0	5 954	5 000
PEF Akershus	0	0	3 000
PEF Drammen	0	0	10 000
PEF Levanger	0	2 794	0
PEF Oslo	0	4 800	0
PEF Romerike	0	3 480	0
PEF Ung	10 000	0	0
Annet	1 541	6 252	0
Sum mottatte gaver	11 541	79 900	148 990
(+) Benyttede gaver medlemssystem	0	27 813	17 600
(+) Benyttede gaver web-sider	0	0	164 150
(+) Benyttede gaver info materiell	0	62 267	0
(+) Benyttede gaver eget behandlingsted	0	40 000	0
(+) Benyttede gaver annet	0	0	19 664
(+) Avsatt gaver til senere bruk	0	0	-101 840
Sum inntektsførte gaver	11 541	209 980	248 564

12. Nettbasert medlemssystem

	2017	2016	2015
IB ubrukte gaver nettbasert medlemssystem	76 065	103 878	86 478
Mottatt gaver til nettbasert medlemssystem	0	0	35 000
Påløpt til nettbasert medlemssystem	0	-27 813	-17 600
UB ubrukte gaver nettbasert medlemssystem	76 065	76 065	103 878

Til Landsmøtet i Psoriasis- og Eksemforbundet

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapene for Psoriasis- og Eksemforbundet for årene 2015, 2016 og 2017 som viser et positivt aktivitetsresultat for de tre årene på kr 1 040 171. Årsregnskapene består av balanse per 31. desember 2015, 2016 og 2017, aktivitetsregnskap for regnskapsårene avsluttet per disse datoene og noter til årsregnskapene, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av selskapets finansielle stilling per 31. desember 2015, 2016 og 2017, og av dets resultater for regnskapsårene avsluttet per disse datoene i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlaget for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene «international Standards on Auditing» (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i *Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet*. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov og forskrift, og har oppfylt våre øvrige etiske plikter i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Ledelsen er ansvarlig for øvrig informasjon. Øvrig informasjon består av informasjon i årsberetningen, men inkluderer ikke årsregnskapet og revisjonsberetningen.

Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke øvrig informasjon, og vi attesterer ikke den øvrige informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom øvrig informasjon og årsregnskapet, kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon. Dersom vi har konkludert med at den øvrige informasjon inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Styret og ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Styret og daglig leder er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Lytomt Revisjon AS

Ved utarbeidelse av årsregnskapet må styret og daglig leder ta standpunkt til organisasjonens evne til fortsatt drift og på tilbørlig måte opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for regnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet

Vårt formål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekket vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

Som en del av en revisjon med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, utøver vi profesjonelt skjønn og utviser profesjonell skepsis gjennom hele revisjonen. I tillegg:

- identifiserer og anslår vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i regnskapet, enten det skyldes misligheter eller utilsiktede feil. Vi utformer og gjennomfører revisjonshandlinger for å håndtere slike risikoer, og innhenter revisjonsbevis som er tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon. Risikoen for at vesentlig feilinformasjon som følge av misligheter ikke blir avdekket, er høyere enn for feilinformasjon som skyldes utilsiktede feil, siden misligheter kan innebære samarbeid, forfalskning, bevisste utelatelser, feilpresentasjoner eller overstyring av intern kontroll.
- opparbeider vi oss en forståelse av den interne kontroll som er relevant for revisjonen, for å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av selskapets interne kontroll.
- Evaluerer vi om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimaterne og tilhørende noteopplysninger utarbeidet av ledelsen er rimelige.
- Konkluderer vi på hensiktsmessigheten av ledelsens bruk av fortsatt drift-forutsetningen ved avleggelsen av årsregnskapet, basert på innhentede revisjonsbevis, og hvorvidt det foreligger vesentlig usikkerhet knyttet til hendelser eller forhold som kan skape tvil av betydning om selskapets evne til fortsatt drift. Dersom vi konkluderer med at det eksisterer vesentlig usikkerhet, kreves det at vi i revisjonsberetningen henleder oppmerksomheten på tilleggsopplysninger i årsregnskapet, eller, dersom slike tilleggsopplysninger ikke er tilstrekkelige, at vi modifiserer vår konklusjon om årsregnskapet og årsberetning. Våre konklusjoner er basert på revisjonsbevis innhentet inntil datoen for revisjonsberetningen. Etterfølgende hendelser eller forhold kan imidlertid medføre at selskapet ikke fortsetter driften.
- Evaluerer vi årsregnskapets totale presentasjon, struktur og innhold, inkludert tilleggsopplysningene, og hvorvidt regnskapet representerer de underliggende transaksjonene og hendelsene på en måte som gir et rettviseende bilde.

(2)

Lytomt Revisjon AS

Vi kommuniserer med styret blant annet om det planlagte omfanget av revisjonen og til hvilken tid revisjonsarbeidet skal utføres. Vi utveksler også informasjon om forhold av betydning som vi har avdekket i løpet av revisjonen, herunder om eventuelle svakheter av betydning i den interne kontrollen.

Uttalelse om øvrige lovmessige krav

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapene som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 "Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon", mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av organisasjonens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge.

Bekkestua, 10. mars 2018

Lytomt Revisjon AS



Odd Ivar Lytomt

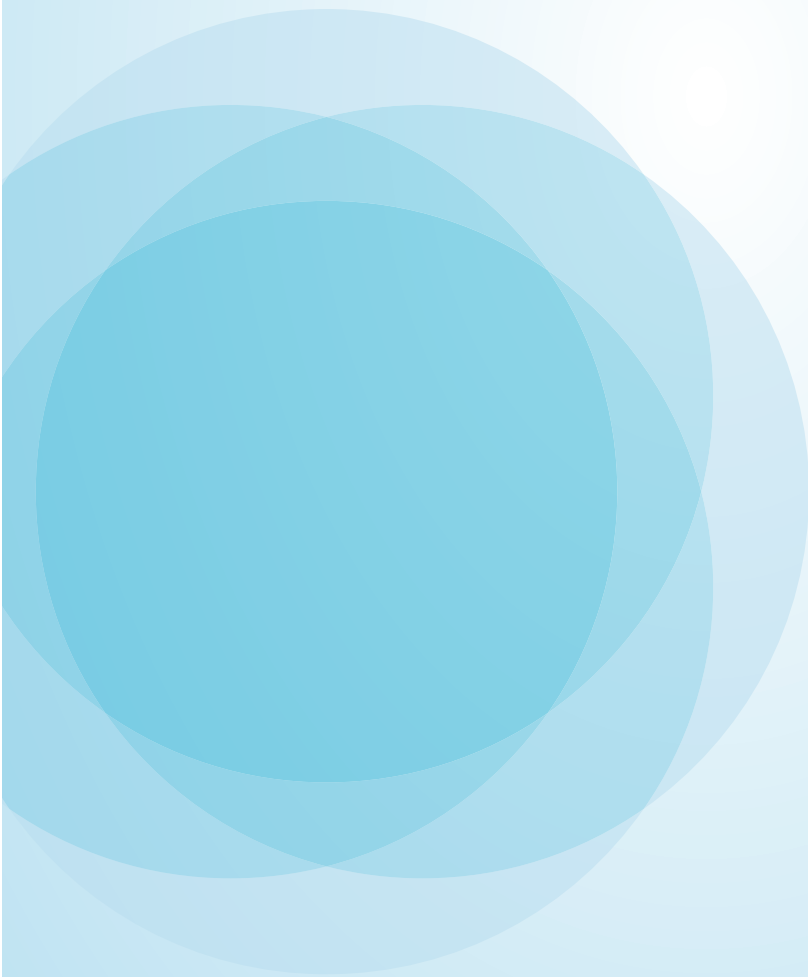
Statsautorisert revisor

(3)

Landsmøte 2018

Sak 12

Årsberetninger for perioden 2015–2017



Representantskapets forslag til vedtak:

Årsberetningene for 2015, 2016 og 2017 godkjennes

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

Årsberetning for 2015 – Psoriasis- og eksemforbundet

Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Psoriasis- og eksemforbundet er partipolitisk uavhengig.

Økonomi

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

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2015 ble et underskudd på kr. 154.136.

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

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2015 et rettviseende bilde av Psoriasis- og eksemforbundets utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har

betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Psoriasis og eksemforbundet hadde 4651 betalende medlemmer pr. 31.12.2015. PEF-ung hadde 311 betalende medlemmer pr. 31.12.2015.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

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

Arbeidsmiljø

Det var ansatt 4 kvinner og 1 mann i sekretariatet, og arbeidsmiljøet er godt.

Likestilling

Psoriasis- og eksemforbundet gjør ikke forskjell mellom menn og kvinner ved nyansettelser.

Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenser ikke det ytre miljøet.

Oslo, 12. mars 2016



Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Liv Skovdahl
Nestleder



Berit Utgård
Styremedlem



Kjersti Ollestad
Styremedlem



Birger Angelsen
Styremedlem



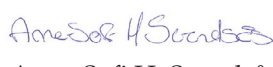
Kenneth Waksvik
Styremedlem



Helge Vilhelmsen
Varamedlem



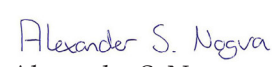
Karl M. Solbu
Varamedlem




Anne-Sofi H. Svendsås
Leder PEF-ung



Anette Nærby
Nestleder PEF-ung



Alexander S. Nogva
Styremedlem PEF-ung



Terje Nordengen
Generalsekretær

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

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

Sentrale tillitsvalgte

Sentralstyret fra 1.1.2015 – 18.10.2015

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Kjersti Ollestad
Styremedlem	Jane V. Heggheim
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Rolf Dybwad
Styremedlem	Anne-Sofi Haug Svendsås – PEF-ung
Styremedlem	Anette Nærby – PEF-ung
Varamedlem	Annveig Jenssen
Varamedlem	Jarle Nærby
Varamedlem	Anne Marie Kvamsås
Varamedlem	Alexander Strand Nogva – PEF-ung

Sentralstyret fra 18.10.2015 – 31.12.2015

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

Fylkesrepresentanter i Representantskapet i 2015

Finnmark:	Eva G. Sjøtun
Vara:	Gunn Tove Kivijeroi/Bente Nordhus
Troms:	Anne Berit Kolset
Vara:	Annveig Jenssen
Nordland:	Kate Arnøy
Vara:	Jan Martin Pettersen
Nord-Trøndelag:	Mads Raaen
Vara:	Arnhild Bornstedt
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
Vara:	Unni Bredal
Møre og Romsdal:	Jan Greger Kvam
Vara:	Solgunn Larsen/Bjarne Vatne
Sogn og Fjordane:	Jane W. Heggheim
Vara:	Helge Vilhelmsen
Hordaland:	Anne Marie Kvamsås
Vara:	Hilde Mellum
Rogaland:	Knut Sveta
Vara:	Arve Skaget
Vest-Agder:	Aase Marit Waage
Vara:	(ikke oppgitt)
Aust-Agder:	Tore Andersen
Vara:	Mary Ann Møyholm
Telemark:	Vidar O. Haugen
Vara:	Bjørn Slettene
Vestfold:	Svein Kvalevåg
Vara:	Leif Martinsen
Buskerud:	Leif Solbakken
Vara:	John Olsen
Hedmark:	Astrid Wester Storberget
Vara:	Ole Martin Pettersen
Oppland:	Arild Dahlen
Vara:	Kari Braaten
Oslo:	Jeanette Strand
Vara:	Solveig L. Sletten
Akershus:	Rune Haaverstad
Vara:	Svein Arild Lund
Østfold:	Arild Smaaberg
Vara:	Jan Erik Svendsen

Kontrollkomiteen fra 1.1.2015 – 18.10.2015

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

Kontrollkomiteen fra 18.10.2015 – 31.12.2015

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

Valgkomite fra 1.1.2015 – 18.10.2015

Leder	Viggo Johnsen
Nestleder	Gro Larsen
Medlem	Jarl Løvik
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Owe A.L. Stangeland

Varamedlem Laila Aslaksen fornyet ikke sitt medlemskap for 2014, og ble fra 1.1.2014 dermed fjernet som varamedlem til valgkomiteen. Dette ble gjort i samråd med Laila Aslaksen. I tråd med vedtak i sentralstyret i mars 2014, består valgkomiteen av leder, nestleder, medlem og to varamedlemmer resten av innværende landsmøteperiode.

Valgkomite fra 18.10.2015 – 31.12.2015

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

Utvalg, råd og komiteer

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

Redaksjonsråd:

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

Reiseutvalget:

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

Atopikerutvalget:

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

Psoriasisartrittutvalget:

Trine Knudtzon – leder
Kenneth Waksvik
Lars Fredrik Olaussen
Anne-Sofi Haug Svendsås – PEF-ung

Kurs- og likemannsutvalget:

Trine Knudtzon – leder
Liv Skovdahl
Kenneth Waksvik
Hans Erik Paulsen
Kristian Henriksen – PEF-ung

Seniorutvalget

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

Medisinsk råd

Leder: Turid Thune – hudlege/ universitetsklinikk
Nestleder: Teresa Løvold Berents – hudlege/ universitetsklinikk
Medlem: Cato Mørk – hudlege/ privatpraktiserende
Medlem: Elisabeth Lie – revmatolog/ universitetsklinikk
Medlem: (har ikke hatt allmennlege i 2015)

Medlemsutvikling

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

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

Lokalforeninger og fylkeslag

Antall lokalforeninger pr 31.12.15	45
Antall fylkeslag pr 31.12.15	19

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

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

Organisasjonens virksomhet

Sentralstyret ønsket et fokus på huddiagnoser generelt, og vedtok «Hudløftet» som arbeidstittel på fokusområdet i 2015. Følgende elementer har inngått i prosjektet:

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

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

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

Vervekampanjen ble annonsert medio januar via PEFs Nyhetsbrev 1-2015. Det ble videre bestilt et dobbelt annonseoppslag i Norsk Ukeblad primo februar. I tillegg er kampanjen

fulgt opp via internpost og PEFs nettsider i første halvår 2015.

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

3. I «Hudløftet» inngikk utviklingen av en ny nettportal kalt Hudportalen. 2015 ble brukt til å starte arbeidet med å utvikle PEF digitalt, spesielt tilknyttet diagnoseinformasjon. Sentralstyret godkjente forslag til kontrakt med 07 Interaktiv om utvikling av PEFs nye nettportal medio februar, og arbeidet med den nye nettportalen ble igangsatt i mars. Prosjektet ble finansiert ved hjelp av økonomisk støtte fra PEF samarbeidspartnere, inntekter fra annonse-salg på www.pefnorge.no og gaver fra fylkes- og lokallag i forbindelse med Landsmøtet i 2015.

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

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

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

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

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

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

Sentralstyret

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

Møte nr. 1: 8.–9. mars

Møte nr. 2: 4.–7. juni

Møte nr. 3: 4. september

Møte nr. 4: 16. oktober

Møte nr. 5: 27.–29. november

Representantskapet

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

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

Landsmøtet

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

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

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

Lørdag formiddag 17. oktober ble det arrangert et fagseminar, der blant annet to av PEFs nye diagnosegrupper, kronisk urtikaria og hydradenitis suppurativa (HS), ble presentert. Hudlege Gisli Ingvarsson fra Universitetssykehuset i

Nord-Norge informerte om diagnostisering og behandling, mens Jørn Lund formidlet sine erfaringer med kronisk urtikaria, og Geir Karlson fra sin hverdag med HS. Begge delte sterke historier som gjorde inntrykk på deltakerne i salen. Professor i farmasi, Jo Klaveness, bidro til å øke deltakernes kunnskap rundt biologiske legemidler og biosimilars.

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

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

Organisasjonspolitiske spørsmål

Mange viktige saker har vært satt i fokus.

I den sammenheng kan man nevne:

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

- Gjennomføring av nordisk forskningsprosjekt Arthritis Mutilans – NORDPSO
- Aktiv medvirkning i nordiske og internasjonale psoriasisorganisasjoner
- Videreført formell dialog med styrene i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi og Faggruppen for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi
- Fulgt opp kontakten med LIS (Legemiddelinnkjøpsamarbeidet) via felles brukerrepresentant med NRF og LMF i LIS-spesialistgruppe
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte «sydenreiser» i regi av Reiseutvalget

Oppfølging av handlingsplaner for 2015

Handlingsplanen for 2015 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra Landsmøtet i oktober 2012, og godkjent av sentralstyret i møtet i november 2014. Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde «Hudløftet», medlemssituasjonen, økonomiområdet, interessepolitikken, Verdens Psoriasisdag, klimabehandlingen og opplæring. Sentralstyrets medlemmer fordelte ansvaret for de ulike satsningsområdene mellom seg.

Interessepolitiske saker

Det har blitt arbeidet med en rekke interessepolitiske spørsmål i 2015. Klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus.

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

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

PEF møtte videre til høring på forslaget til Statsbudsjett for 2016 i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé 22. oktober. PEF hadde stort fokus på arbeidet med å få godt dokumenterte fuktighetskremer inn på blåreseptordningen i sin skriftelige høringsuttalelse, og gjentok dette i den muntlige høringen.

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

Klimabehandling

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

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

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

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

Medlemssituasjonen

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

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

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

Antall medlemmer pr. 31.12.14	4 707
<i>inklusive PEF-ung</i>	4 999
Antall medlemmer pr. 31.12.15	4 651
<i>inklusive PEF-ung</i>	4 962

Økonomiområdet

1. Inntekter kr. 7 506 138,-

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

2. Utgifter kr. 7 684 670,-

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

3. Økonomistyring

Administrasjonen vil fortsette arbeidet med å styrke og videreutvikle de stabile inntektskildene og søke nye inntektskilder, samtidig som det utøves god kostnadskontroll framover. Sentralstyret har drøftet den økonomiske situasjonen med administrasjonen på alle sentralstyremøtene i 2015.

Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF er avhengig av å stabilisere medlemstallet i årene framover for å kunne bringe årsregnskapene i balanse. Det meste av sponsorinntektene kommer i form av prosjektstøtte, og kan ikke lenger regnes inn som et tilskudd til driften av organisasjonen. Stats-tilskuddene har hatt en liten økning i siste årene på grunn av økning i den statlige tildelingen, og vil øke ytterligere hvis medlemstallet øker.

PEF er i dag helt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 600.000 i 2015, for å bringe årsregnskapet i balanse. Det er et tankekors at over 50 % av medlemsmassen har reservert seg mot lotteriet. Lotteriet har en økonomisk ramme på ca. kr. 1 200 000,-, så det er muligheter for at mange flere kan delta i lotteriet.

Momskompensasjonen til frivillige organisasjoner har økt de tre siste årene, og utgjorde ca. kr. 370 000,- for PEF sentralt i 2014. Det var 17 % avkortning av momsgrunnlaget i 2014-tildelingen. For 2015 hadde avkortningen av momsgrunnlaget økt til 22 %, som førte til at PEFs tildeling sank til ca. kr. 340 000,- i 2015. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Sundvolden-erklæringen, om at organisasjonene i løpet av inneværende stortingsperiode skal få innbetalt moms refundert i sin helhet.

4. Tilbakemeldingsrutiner

Sentralstyret og kontrollkomiteen ble holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen via regnskapsrapporter. Regnskapsstatus blir regelmessig oversendt til representantskapets medlemmer, som en del av protokollene fra sentralstyremøtene. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2015.

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

5. PEF eier 29,55 % av aksjene i Helsereiser AS
Saken ble behandlet i Representantskapsmøtet 31. august 2012, og representantskapet gjorde følgende enstemmige vedtak:

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

Velferdsmidler: Tildeling til lokalapparatet

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

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

Verdens Psoriasisdag 29. oktober

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

Følgende prosjekter ble gjennomført i anledning Verdens Psoriasisdag:

- Administrasjonen, i samarbeid med PEF Bergen og samarbeidspartner Abbvie, arrangerte en sentral markering på Litteraturhuset i Bergen 29. oktober. Cirka 50 deltakere var til stede. Tema for møtet var utfordringene med å ha både psoriasis og psoriasisartritt, der pasienten må forholde

seg til to legespesialiteter. Arrangementet ble overført live på nett, og det ble registrert 60 unike seere. PEF, PEF Bergen og Abbvie var fornøyd med planleggingen og gjennomføringen, men kunne ønsket seg flere deltakere.

- Administrasjonen lagde i samarbeid med Mediaplanet et WPD- temabilag. Bilaget ble distribuert både som landsdekkende bilag til Dagbladet, og i digital form på www.hudinformasjon.no. Utgivelsesdato var 27. oktober.
- Ca. 20 av PEFs fylkes- og lokallag gjennomførte egne arrangementer i forbindelse med Verdens Psoriasisdag i 2015.
- 6 samarbeidspartnere støttet aktiviteter tilknyttet Verdens Psoriasisdag økonomisk.

Forbundskontoret

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99, og PEF har hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2015 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Terje Nordengen har vært fast ansatt som generalsekretær fra 1. mars 2010, og arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.

Mette Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær, og har ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjonen, hovedansvar for medlemssystemet og andre administrative funksjoner.

Maren Awici-Rasmussen har arbeidet i 100 % stilling som organisasjonssekretær. Maren er prosjektansvarlig på kontoret og har delansvar for medlemssystemet. Ca. 50 % av Marens stilling disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung.

Eli Synnøve Gjerde har arbeidet i 100 % stilling som redaktør og kommunikasjonsansvarlig. Hun har redaktøransvar for medlemsbladet *Hud & Helse*, inkludert annonsesalg. Dette utgjør ca. 50 % av stillingen.

Videre inkluderer stillingen redaktøransvar for PEF og PEF-ungs nettsider og netthandel, sosiale medier, revisjon av informasjonsmateriell og forefallende intern og ekstern kommunikasjon.

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

Kontrollkomiteen

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

Landslotteriet

Det ble også i 2015 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av K. Aspelund Forlag. Medlemmene fikk tilsendt 12 lodd a. kr. 25 pr. stk. Ordningen med at fylkes- og lokallag kunne motta lodd i kommisjon ble videreført i 2015, og responsen på dette tilbudet var noe bedre i 2015 enn i de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 605.340,-, og ca. 2 500 medlemmer hadde reservert seg mot lodd salg ved utgangen av året.

Informasjonsvirksomhet

Hud & Helse

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

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

Informasjonsmateriell:

Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon

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

Websider

Psoriasis- og eksemforbundet utviklet i 2015 nye nettsider i samarbeid med 07 Interaktiv. Nettsidens hovedadresse ble endret fra www.pefnorge.no til www.hudportalen.no, med fokus på utvikling av nye og oppdaterte tekster spesielt tilknyttet diagnoseinformasjon. Det ble utviklet nytt design og endret publiseringsverktøy både for www.hudportalen.no (inkludert nettbutikken), www.pef-ung.no og www.underthespotlight.no. Videre ble det benyttet profesjonelle tekstforfattere i byrået Artell Kommunikasjon til utvikling av tekster innen atopisk eksem og kronisk håndeksem. Prosjektet ble finansiert av PEFs samarbeidspartnere ACO Hud, Dermoapo og GlaxoSmithKline (GSK).

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

Webshop

Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk www.hudportalen.no/nettbutikken hadde sitt 5. driftsår i 2015. Det ble totalt solgt produkter for kr. 147 599,99,-. Omsetningen er den høyeste siden butikken ble etablert. Merverdiavgift utgjorde kr. 29 519,98, noe som tilsier en netto

omsetning pålydende 118 079,992. Portoinntekter fra kunder var totalt kr. 25 547,94, mens portoutgiftene ble 28 126,80.

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

Leverandører i nettbutikken var i 2015:

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

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

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

Sosiale medier

Facebook

/psoriasisogeksemforbundet /ungpef

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

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

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

Facebook blir brukt til å publisere viktig informasjon fra PEF og PEF-ungs nettsider og andre offisielle uttalelser. Facebook er en arena der det er mulig å stille spørsmål og utveksle erfaringer for medlemmer og andre interesserte. PEF mottar jevnlig henvendelser via Facebook, både knyttet til 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 videre aktivt til å sende små meldinger og informasjon fra relevante arrangementer og kongresser hvor PEF deltar.

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

Kurs

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

Nasjonale organisasjoner

Extrastiftelsen

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

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

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

Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)

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

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

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

Atlasalliansen

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

Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

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

NSF Faggruppe for dermatologiske sykepleiere

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

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

Norwegian Inflammation Network (NORIN)

PEF ble i mars 2014 medlem av Norwegian Inflammation

Network (NORIN). Formålet med NORIN er å danne et nettverk blant bedrifter, organisasjoner, samt forsknings- og utdanningsinstitusjoner som bidrar til forskning, innovasjon og kunnskapsformidling innenfor inflammasjon og immunologi.

Psoriasis- og eksemforbundet deltok på årsmøte og seminar i NORIN 11. mars 2015, og PEF hadde en stand utenfor møtelokalet i samband med arrangementet.

Internasjonale organisasjoner

International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)

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

Hovedaktiviteten i IFPA i 2015 var forberedelser og gjennomføring av The 4th World Psoriasis and Psoriatic Arthritis Conference (WPC) i Stockholm fra 8.–11. juli 2015. Konferansen samlet ca. 900 deltakere fra 70 land, og aldri har så mange land vært representert på WPC. Konferansen hadde et faglig meget godt vitenskapelig program. For første gang var det i tillegg et «komplementært program» hver dag fra kl. 10.00-13.00, hvor innholdet var mer rettet mot pasientene som deltok på konferansen. Dette ble meget godt mottatt av deltakerne. Økonomisk gikk WCP 2015 med overskudd, noe som styrker organisasjonens egenkapital. I anledning kongressen, arrangerte IFPA sitt «Informal member meeting & WPD supporters training meeting» i Stockholm 12. juli. Terje Nordengen deltok fra PEF. Ragnar deltok i tillegg på styremøte i eksekutivkomiteen i IFPA i Stockholm medio januar 2015.

EUROPSO

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

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

NORDPSO

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

Forskningsprosjektet «arthritismutilans»

Det nordiske forskningsprosjektet på arthritismutilans ble videreført i 2015. Framdriften i prosjektet skulle gjerne ha vært større. Den vitenskapelige komiteen avviklet ett møte i 2015. Tidligere generalsekretær i PEF, Jan A. Monsbakken, er sekretær for komiteen. Styringsgruppen for prosjektet i NORDPSO avviklet ett møte i 2015. I Norge ble det rekruttert ca. 10 pasienter til prosjektet i løpet av 2010, og totalt har ca. 80 pasienter fra de nordiske landene, minus Finland, vært inkludert i prosjektet. Første forskningsartikkel fra prosjektet ble presentert på WPC-kongressen i Stockholm i juni 2012. I løpet av 2013, 2014 og 2015 er det publisert ytterligere fire artikler fra studien.

Rapporter fra utvalgene

Atopikerutvalget

Atopikerutvalget bestod i 2015 av Lillian Olafsen – leder, Kjersti Ollestad, Betty Ann Heesch Skalstad, Siw E. Hansen og Helle Vestby Talmo (PEF-ung). Betty Ann Heesch Skalstad har ikke hatt anledning til å være med på noen av møtene etter at hun ble oppnevnt i 2012. På grunn av sykdom var det liten aktivitet i atopikerutvalget i 2015. Det ble ikke avholdt møter, men utvalget hadde noe kontakt pr. telefon, e-post og nettpat. Siw E. Hansen er den som har vært mest aktiv, siden hun er mye etterspurt som foredragsholder både til eksem-skolen ved Oslo Universitetssykehus, samt åpne møter og seminarer. Utvalget drev også noe likepersonsarbeid, spesielt på Facebook, men også på telefon og e-post i 2015.

Kurs- og likepersonutvalget

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

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

Det ble sendt brev til likepersoner og lokal/fylkeslag med oppfordring om at likepersoner blir innkalt til fylkes- og lokallagenes årsmøter i 2015. Utvalgsleder Trine Knudtzon deltok i planleggingen av pasientarrangementet til NORIN 11.mars på Oslo Universitetssykehus. Likepersonkoordinator Liv og Trine deltok på PEFs stand på arrangementet. Liv Skovdahl

hadde også stand på en hudsykepleierkonferanse på Gardermoen 23. april, samt utvalget søkte Extra-midler til et nytt prosjekt med frist medio juni 2015.

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

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

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

Artrittutvalget

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

Temahefte og brosjyre om psoriasisartritt har også i 2015 vært en utfordring for utvalget, og det er fortsatt ikke funnet noen løsning på dette. Trine Knudtzon deltok på et seminar som

Grappa (Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriasis Arthritis) arrangerte på Gardermoen 20. mars. Trine var med i en paneldebatt på dette møtet.

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

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

Reiseutvalget

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

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

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

Seniorutvalget

Sentralstyret har ikke lyktes med å etablere et nytt seniorutvalg etter landsmøtet høsten 2012. Sentralstyret vil jobbe med å få på plass et nytt utvalg i etterkant av Landsmøtet i 2015.

Medisinsk Råd

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

Rådet avviklet ett møte i 2015, den 2. juni. Det ble behandlet 9 saker. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. Rådets medlemmer bistår også med råd, kommentarer og utforming av artikler til medlemsbladet *Hud & Helse*.

Årsberetning for 2016 – Psoriasis- og eksemforbundet

Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Psoriasis- og eksemforbundet er partipolitisk uavhengig.

Økonomi

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

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2016 ble et overskudd på kr. 476 088. Bokført egenkapital pr. 31.12.2016 er kr. 2 383 912.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2016 et rettviseende bilde av Psoriasis- og eksemforbundets utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Psoriasis- og eksemforbundet had-

de 4513 betalende medlemmer pr. 31.12.2016. PEF-ung hadde 319 betalende medlemmer pr. 31.12.2016.

Forsknings- og utviklingsaktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundets Forskningsfond er pr. 31.12.16 pålydende kr. 493 933. Siste tildeling fra forskningsfondet var kr. 200.000 til tre forskningsprosjekter i forbindelse med landsmøtet i 2015.

Arbeidsmiljø

Det var ansatt 4 kvinner og 1 mann i sekretariatet, og arbeidsmiljøet er godt.

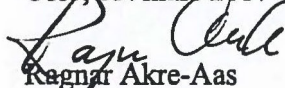
Likestilling

Psoriasis- og eksemforbundet gjør ikke forskjell mellom menn og kvinner ved nyansettelser.

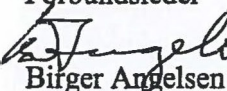
Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenser ikke det ytre miljøet.

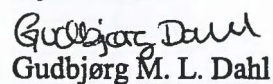
Oslo, 05. mars 2017


Ragnar Akre-Aas

Forbundsleder


Birger Angelsen

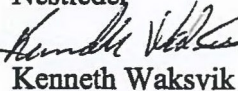
Styremedlem


Gudbjørg M. L. Dahl

Leder PEF-ung


Liv Skovdahl

Nestleder


Kenneth Waksvik

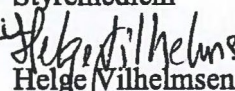
Styremedlem

Mohammed Omar

Nestleder PEF-ung


Berit Utgård

Styremedlem


Helge Vilhelmsen

Varamedlem


Terje Nordegen

Generalsekretær

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

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

Sentrale tillitsvalgte

Sentralstyret fra 1.1.2016 – 30.10.2016

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

Sentralstyret fra 30.10.2016 – 31.12.2016

Forbundsleder	Ragnar Akre-Aas
Nestleder	Liv Skovdahl
Styremedlem	Berit Utgård
Styremedlem	Kjersti Ollestad – permisjon fra 18.05. – 31.12.2016
Styremedlem	Birger Angelsen
Styremedlem	Kenneth Waksvik
Styremedlem	Gudbjørg M. L. Dahl – PEF-ung
Styremedlem	Mohammed Omar – PEF-ung

Varamedlem Helge Vilhelmsen – møtte som fast sentralstyremedlem fra 18.05 – 31.12.2016

Varamedlem Karl Morten Solbu

Varamedlem Annveig Jenssen

Varamedlem Anette Nærby – PEF-ung

Fylkesrepresentanter i

Representantskapet i 2016

Finnmark:	Eva G. Sjøtun
Vara:	Gunn Tove Kioijerøi/Bente Nordhus
Troms:	Anne Berit Kolset
Vara:	Annveig Jenssen
Nordland:	Kate Arnøy
Vara:	Jan Martin Pettersen
Nord-Trøndelag:	Mads Raaen
Vara:	Arnhild Fondal
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
Vara:	Unni Bredal
Møre og Romsdal:	Siw Brastad
Vara:	Erling Mikalsen
Sogn og Fjordane:	Jane W. Heggheim
Vara:	Helge Vilhelmsen
Hordaland:	Anne Marie Kvamsås
Vara:	Hilde Mellum
Rogaland:	Knut Sveta
Vara:	Arve Skaget
Vest-Agder:	Aase Marit Waage
Vara:	Anne Frivoll
Aust-Agder:	Tore Andersen
Vara:	(ikke oppgitt)
Telemark:	Vidar O. Haugen
Vara:	Bjørn Slettene
Vestfold:	Svein Kvalevåg
Vara:	Leif Martinsen
Buskerud:	Kristian Henriksen
Vara:	Bjørn Karlengen
Hedmark:	Ole Martin Pettersen
Vara:	Maj Kristin Stenersen Lund
Oppland:	Arild Dahlen
Vara:	Jan Erik Haugom
Oslo:	Jeanette Strand
Vara:	Trude Bjørnsund
Akershus:	Rune Haaverstad
Vara:	Svein Arild Lund
Østfold:	Arild Smaaberg
Vara:	Jan Erik Svendsen

Kontrollkomiteen fra 1.1.2016 – 30.10.2016

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymo
Komitèmedlem	Hege Thommesen Mürer – PEF-ung
<i>Varamedlem</i>	<i>Bjarne Alnes</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Owe A.L. Stangeland</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Marte Øverås – PEF-ung</i>

Kontrollkomiteen fra 30.10.2016 – 31.12.2016

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymo
Komitèmedlem	Hege Thommesen Mürer – PEF-ung
<i>Varamedlem</i>	<i>Bjarne Alnes</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Owe A.L. Stangeland</i>
<i>Varamedlem</i>	<i>Anne-Sofi Haug Svendsås – PEF-ung</i>

Valgkomite fra 01.01.2016 – 31.12.2016

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

Utvalg, råd og komiteer

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

Redaksjonsråd:

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

Reiseutvalget:

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

Eksemutvalget:

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

Psoriasisartrittutvalget:

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

Artrittutvalget:

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

Kurs- og likemannsutvalget:

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

Seniorutvalget

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

HS-utvalget:

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

Urtikaria-utvalget:

Jørn Lund – leder

Medisinsk råd

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

Organisasjons- og innovasjonsutvalg:

Mentor: Kai Slagsvold Hekne

Medlemsutviklingen

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

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

Lokalforeninger og fylkeslag

Antall lokalforeninger pr. 31.12.16	45(44)
Antall fylkeslag pr. 31.12.16	19

Flere fylkeslag og lokalforeninger sliter med å videreføre aktivitet i sine foreninger. Sentralstyret har i 2016 hatt fokus på situasjonen i lokalforeninger og fylkeslag blant annet gjennom fadderordningen og oppfølging fra sekretariatets side.

PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder har også i 2016 hatt liten aktivitet. Både leder i PEF Vest-Agder, Aase Marit Waage, og leder i PEF Aust-Agder, Tore E. Andersen, opplever utfordringer med å være mye alene om foreningsarbeidet. Planen var at disse to foreningene skulle samarbeide om felles prosjekter/arrangementer i 2016, men disse planene har man

ikke klart å følge opp. Begge foreningene har avvirket årsmøter i 2016.

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

Organisasjonens virksomhet

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

1. «Hudløftet» skal styrke tilbudet til eksisterende og nye pasientgrupper. De nye pasientgruppene PEF har hatt fokus på i 2016 er kronisk urtikaria (elveblest) og hidradenitis suppurativa (HS). Det ble avvirket to møter i urtikariagrappa, hvor Jørn Lund har fungert som PEFs kontaktperson for personer med urtikaria. HS-utvalget har hatt 7 møter i 2016, og Geir Karlsen har vært leder av utvalget. Henviser til utfyllende informasjon under rapportene fra utvalgene på annet sted i årsberetningen for 2016.

2. «Hudløftet» har vært en kampanje for medlemsverving og fokus på å utvikle organisasjonstilbudet og PEF som organisasjon. Målet for kampanjen i 2016, var å beholde samme antall medlemmer ved utgangen av året som ved inngangen, og dermed stoppe nedgangen i antall medlemmer PEF har hatt de siste årene.

PEF-ung hadde en gledelig medlemsvekst på 8 medlemmer i 2016, og talte ved utgangen av året 319 medlemmer.

PEF hadde en medlemsreduksjon på 138 medlemmer, og talte ved årsslutt 4513 medlemmer. Dette er en høyere reduksjon i antallet medlemmer i 2016 enn de foregående årene.

3. En sentral del av «Hudløftet» har vært utviklingen av en ny nettportal – Hudportalen. 2015 ble brukt til å utvikle PEF digitalt, og starte oppdatering og nyutvikling av diagnoseinformasjonen.

Nettportalen ble deretter lansert i forbindelse med PEFs landsmøte 16.–18. oktober 2015.

I løpet av 2016 er arbeidet med design og diagnoseinformasjon sluttført, og PEF har i løpet av 2016 fått mange tilbakemeldinger om at organisasjonen nå har en meget god nettside.

4. «Hudløftet» skulle videreutvikle Hudskolekonseptet, med et særlig ansvar lagt til fylkes- og lokallagene. Målet var å øke antallet hudskoler arrangert i regi av fylkes- og lokallagene i forhold til 2014-nivået. De tilbakemeldingene vi har mottatt tyder på at antallet lokale hudskoler pr. år var det samme i 2016 som i 2014 – 3 til 4 lokale hudskoler pr. år.

Sentralstyret ønsker at flere fylkes- og lokallag arrangerer hudskoler i årene framover. Styret mener deltakelse på en lokal hudskole styrker nye medlemmers tilhørighet til PEF, og at sjansene dermed øker mht. at de fornyer sitt medlemskap påfølgende år.

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

Sentralstyret

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

Møte nr. 1: 12. mars

Møte nr. 2: 04.–05. juni

Møte nr. 3: 02. september

Møte nr. 4: 26.–27. november

Representantskapet

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

Lederkurs

I tilknytning til representantskapsmøtet ble det avviklet et lederkurs for representantskapets medlemmer, tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag og PEFs likepersoner den 3. og 4. september. Oppdatering på psoriasisforskningen, kognitiv bevisstgjøring rundt å være

kronisk syk, presentasjon av prosjektet «Kunnskapsportalen» og organisasjonskunnskap var blant temaene på kurset. Kurset hadde ca 60 deltakere.

Organisasjonspolitiske spørsmål

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

- Medlemssituasjonen
- Sikre en stabil økonomi
- Planlegging og gjennomføring av markeringer av Verdens Psoriasisdag 29. oktober.
- Inkludere Kronisk urtikaria og Hidradenitis Suppurativa(HS) som nye diagnosegrupper
- Landslotteriet
- Etablering og oppfølging av samarbeidsavtaler
- Behandlingssituasjonen for medlemmene og andre med hudsykdommer og psoriasisartritt i Norge.
- Bruke Psoriasisresolusjonen og «WHO Global report on psoriasis» som bakgrunnsmateriale for å underbygge behovet for behandlingsretningslinjer for psoriasis
- Oppfølging av klimabehandlingstilbudet via Behandlingsreiser til utlandet.
- Utvikling av *Hud & Helse*
- Utvikling av PEFs nettsider
- Avvikling av PEFs nettbutikk – etablering av en samarbeidsavtale med Komplet Apotek
- Videreføring av nordisk forskningsprosjekt Arthritis Mutilans – NORDPSO
- Aktiv medvirkning i nordiske og internasjonale psoriasisorganisasjoner
- Videreført formell dialog med styrene i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi, Faggruppen for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi og Dermatologisk Helsepersonell
- Oppfølging av LIS (Legemiddelinnkjøps-samarbeidet) via felles brukerrepresentant med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøvelsessykdommer i LIS-spesialistgruppe og deltakelse på det årlige LIS-seminaret
- Brukermedvirkning og brukerstyring
- Gjennomføre egenbetalte «sydenreiser» i regi av Reiseutvalget

Oppfølging av handlingsplanen for 2016

Handlingsplanen for 2016 ble utarbeidet av generalsekretær på basis av de vedtatte mål- og strategidokumenter fra Landsmøtet i oktober 2015, og godkjent av sentralstyret i møtet i november 2015. Det ble utarbeidet handlingsplaner for årets satsningsområde «Hudløftet», medlemssituasjonen, økonomiområdet, interessepolitikken, Verdens Psoriasisdag, klimabehandlingen og opplæring. Sentralstyrets medlemmer fordelte ansvaret for de ulike satsningsområdene mellom seg.

Interessepolitiske saker

Det har blitt arbeidet med en rekke interessepolitiske spørsmål i 2016. Behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis, klimabehandling i utlandet og behandlingssituasjonen for våre medlemmer og andre med hudsykdommer i lokalmiljøet har stått i fokus.

PEF møtte Behandlingsreiser i Oslo 28. januar i 2016, og fikk en oppdatering om aktiviteten i 2015, og planene for 2016. Det ble planlagt samme antall pasienter på de ulike behandlingsprogrammene for 2016 som i 2015, i tråd med bevilgningen i Statsbudsjettet for 2016. Behandlingstilbudet til barn med atopisk eksem har fra 2014 vært lokalisert på Valle Marina. Regjeringen startet høsten 2015 et arbeid med mål om en politisk behandling av en forskrift for Behandlingsreiser til utlandet i Stortinget i løpet av 2016. Dette arbeidet har tatt lengre tid enn antatt, og vil bli sluttført i løpet av 2017.

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

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

PEFs landsmøte i 2015 påla sentralstyret å foreslå at noen av behandlingsplassene i dagens psoriasisprogram blir fristilt til et prøveprosjekt til voksne med atopisk eksem. Statssekretær Erlandsen ble orientert om dette forslaget, og mente dette forslaget kunne føre til at de totale ressursene til Behandlingsreiser til utlandet ble utnyttet på en bedre måte.

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

Arendalsuka 2016 ble avviklet fra 15. til 19. august. Det er 4. gang PEF er representert, og denne gangen med egen stand. Standen var åpen mellom kl. 10 og 17 hver dag, og ble bemannet av PEF sentralt, PEF Aust-Agder og PEF Telemark. Standen hadde tilfredsstillende besøk. PEF, i samarbeid med AbbVie Norge, arrangerte onsdag 17. august fra 12.00 – 13.30 et seminar på Clarion hotel Tyholmen i Arendal. Temaet for seminaret var «Har alle samme tilgang til helsehjelp i Norge», med utgangspunkt i psoriasispatienter. Seminaret tok utgangspunkt i en rapport som PEF hadde bestilt, og som til en viss grad belyste forskjeller i

behandlingstilbud. Seminaret var godt besøkt – ca 40. Det var gode innslag både fra fagsiden, politikere og fra PEF. Hilde Mellum fra PEF Bergen holdt et meget godt innlegg, og forbundsleder Ragnar Akre-Aas var med i den avsluttende paneldebatten med helsepolitikere og fagpersoner.

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

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

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

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

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

«behandlingsreise», men de var klar over at dette ble praktisert forskjellig rundt om i landet.

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

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

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

Klimabehandling

488 voksne, 20 ungdommer og 20 barn med ledsager fikk behandling på psoriasisprogrammet i 2016. Det kom inn 644 søknader til psoriasisprogrammet i fjor, noe som betyr at ca. 80 % av alle som søkte behandlingsreise og fylte uttakskravene, fikk innvilget tur. Dette er en betydelig høyere innvilgelsesprosent enn tidligere år, og et signal om at PEF må intensivere påvirkningsarbeidet for å beholde antall plasser i BHR på dagens nivå i årene framover. PEFs landsmøte i 2015 påla sentralstyret å foreslå at noen av behandlingsplassene i dagens psoriasisprogram blir fristilt til et prøveprosjekt til voksne med atopisk eksem, og dette ble orientert om i møtet. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet, har også psoriasisartritt.

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

323 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget behandlingsreise på revmaprogrammet.

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

Medlemssituasjonen

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

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

PEF-ung fortsetter en positiv medlemsutvikling, og øker antallet medlemmer fra 311 til 319 i 2016. Sentralstyret videreførte «fadderordningen» for fylkene for å bedre samhandlingen med fylkes- og lokalapparatet. Erfaringene med denne ordningen er god, og fadderordningen vil bli videreført i 2017.

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

Økonomiområdet

1. Inntekter kr. 8 292 658

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

2. Utgifter kr. 7 822 810

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

3. Økonomistyring

Administrasjonen vil fortsette arbeidet med å styrke og videreutvikle de stabile inntektskildene og søke nye inntektskilder, samtidig som det utøves god kostnadskontroll framover. Administrasjonen har drøftet den økonomiske situasjonen med sentralstyret på alle sentralstyremøtene i 2016.

Medlemskontingenten er PEFs viktigste inntektskilde, og PEF er avhengig av å stabilisere medlemstallet i årene framover for å kunne bringe årsregnskapene i balanse. Det meste av sponsorinntektene kommer i form av prosjektstøtte, og kan ikke regnes inn som et tilskudd til driften av organisasjonen. Statstilskuddene har hatt fin økning i siste årene på grunn av økt satsing på frivilligheten, og vil øke ytterligere hvis medlemstallet i PEF øker.

PEF er fortsatt avhengig av lotteriinntekter, ca kr. 570.000 i 2016, for å bringe årsregnskapet i balanse. Det er en stor utfordring at over 50 % av medlemsmassen har reservert seg mot lotteriet. Lotteriet har en økonomisk ramme på ca. kr.1 200 000,-, så det er muligheter for at mange flere kan delta i lotteriet. I følge PEFs Strategi 2015–2018, vedtatt på landsmøtet i 2015, skal PEF sørge for en årlig økning av bruttoinntek-

tene på PEF-lotteriet med kr. 50.000 pr. år i landsmøteperioden, til kr. 800.000 i 2018. Fra 2014 til 2016 er inntekten på PEF-lotteriet redusert med kr. 80.000, fra ca. kr. 650.000 i 2014 til ca. 570.000 i 2016.

Momskompensasjonen til frivillige organisasjoner har vært stabil de siste årene, og utgjorde ca. kr. 360 000,- for PEF sentralt i 2016. Det var 22 % avkortning av momsgrunnlaget i 2016-tildelingen. Dette er ikke i tråd med Regjeringens målsetting i Sundvolden-erklæringen, hvor det står at organisasjonene i løpet av inneværende stortingsperiode skal få innbetalt moms refundert i sin helhet.

4. Tilbakemeldingsrutiner

Sentralstyret og kontrollkomiteen ble holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen via regnskapsrapporter pr. juni, september og november. Regnskapsstatus blir regelmessig oversendt til representantskapets medlemmer, som en del av protokollene fra sentralstyremøtene. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2016.

Det framlagte regnskap for 2016 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Årsregnskapet er satt opp med den forutsetning, at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

5. PEF eier 29,55 % av aksjene i Helsereiser AS Saken ble behandlet i Representantskapsmøtet 31. august 2012, og representantskapet gjorde følgende enstemmige vedtak:

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

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

Velferd- og trivselsmidler: Tildeling til lokalapparatet

Kontoret hadde mottatt 23 søknader om velferds- og trivselsmidler ved søknadsfristenes

utløp 1. mars 2016. Det ble søkt om til sammen kr. 906.950, mens budsjettforslaget til ramme for tildeling var satt til kr. 150.000. Det ble tildelt kr. 119.000 i Velferds- og trivselsmidler i 2016. Søknadene hadde også denne gangen mange likhetstrekk. I administrasjonens vurdering ble det gitt et pluss til de velferds- og trivselstiltakene som er rettet mot medlemmene, og som inneholdt sosialt samvær, eventuelt i kombinasjon med opplæring.

Enkelte fylkes- og lokallag søkte velferdsmidler til å dekke deltakeravgifter til sentrale konferanser og møter. Disse tiltakene ble ikke blitt tildelt midler, da dette anses som driftsutgifter som fylkes- og lokallagene må dekke på annen måte. Ved forslag til tildeling ble det tatt hensyn til fylkes- og lokallagenes økonomiske status pr. utgangen av 2015. Det ble ikke gitt velferdsmidler til fylkes- eller lokallag med en egenkapital pr. 1.1.2016 på mer enn kr. 500.000. Fylkes- og lokallag fra fylker med lange avstander og «kronglete» reiseveier ble tilgodesett, dersom tiltakene forøvrig var relevante. Alle foreninger som ble tildelt midler hadde sendt inn regnskap for tidligere tildelte midler.

Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Det internasjonale temaet for WPD i 2016 var «Breaking barriers for People with Psoriasis». Psoriasis- og eksemforbundet gjennomførte følgende WPD-prosjekter i 2016:

– PEF arrangerte en sentral markering av WPD-2016 lørdag den 29. oktober i Stavanger. Programmet var standsvirksomhet i Stavanger sentrum på formiddagen, i samarbeid med PEF- Sør-Rogaland, og et åpent møte på Scandic City Hotel på tidlig ettermiddag, hvor psykososiale utfordringer og stigmatisering blant barn og ungdom med hudsykdom var hovedtema. Arrangementet samlet ca. 30 deltakere, og mange benyttet muligheten til å stille spørsmål til foreleserne, og kommentere temaene som ble tatt opp. Ca. 20 av møtedeltakerne var ungdommer, som deltok på PEF-ungs konferanse og landsmøte i Stavanger samme helg. Møtet hadde et godt faglig innhold, og ble godt evaluert av de som deltok.

– PEF, i samarbeid med MediaPlanet, produserte et WPD- temabilag, som lå ved Dagbladet torsdag 27. oktober i et opplag på 80.000.

I tillegg forelå teambilaget i digital form fra 29. oktober.

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

Forbundskontoret

Forbundskontoret ligger i Grenseveien 99, og PEF har hensiktsmessige kontorer i forhold til organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2015 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Terje Nordengen har vært fast ansatt som generalsekretær i 100% stilling fra 1. mars 2010, og arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.

Mette Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær, og har ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjonen, hovedansvar for medlemssystemet og andre administrative funksjoner.

Maren Awici-Rasmussen har arbeidet i 100 % stilling som organisasjonssekretær. Maren er prosjektansvarlig på kontoret og har delansvar for medlemssystemet. Ca. 50 % av Marens stilling disponeres til sekretærfunksjonen for PEF-ung.

Eli Synnøve Gjerde har arbeidet i 100 % stilling som redaktør og kommunikasjonsansvarlig. Hun har redaktøransvar for medlemsbladet Hud & Helse, inkludert annonsesalg. Dette utgjør ca. 50 % av stillingen. Videre inkluderer stillingen redaktøransvar for PEF og PEF-ungs nettsider og netthandel, sosiale medier, revisjon av informasjonsmateriell og forefallende intern og ekstern kommunikasjon.

Trine Knudtson har jobbet ca. 10 timer pr. uke i 2016 som kontormedarbeider, med ansvar for

blant annet utsending av velkomstgaver til nye medlemmer, varer fra nettbutikken og informasjonsmateriell.

Kontrollkomiteen

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

Landslotteriet

Det ble også i 2016 avviklet et landslotteri i regi av Psoriasis- og eksemforbundet. Lotteriet ble administrert av K. Aspelund Forlag. Medlemmene fikk tilsendt 12 lodd a. kr. 25 pr. stk. Ordningen med at fylkes- og lokallag kunne motta lodd i kommisjon ble videreført i 2016, og responsen på dette tilbudet har vært den samme som de foregående årene. Totalomsetningen var kr. 568.137, og ca. 2 500 medlemmer hadde reservert seg mot loddsalg ved utgangen av året.

Informasjonsvirksomhet

Medlemsbladet Hud & Helse

Det ble utgitt fire utgaver av Hud & Helse. Bladet ble i henhold til Fagpressens Opplagskontroll i snitt distribuert til 4789 foreningsabonnenter, 65 betalte abonnenter og 1558 andre gratis distribuerte. Distribuert i alt var, per utgave, 6412 eksemplarer. Innenfor kategorien «gratis distribusjon» sendes bladet til hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, private hudlegekontorer, revmatologer, revmatologiske avdelinger, lærings- og mestringssentre, sentrale helsepolitikere, media og øvrige samarbeidspartnere. Alle utgaver av Hud & Helse ble i 2016 trykket i et opplag på 6500 eksemplarer. Layout, design og trykk ble utført av 07 Media. Annonsesalget ble utført fra kontoret. Det ble solgt annonser for kr. 655.355. Produksjonskostnader inkludert distribusjon, reiser og innleide frilanstjenester fra journalister og fotografer var kr. 533 365. Dette ga et overskudd på kr. 121 990. Hud & Helse inneholder fagartikler, reportasjer, nyheter og faste spalter tilknyttet forebygging, behandling og mestring av psoriasis, eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Hovedmålgruppen er medlemmer i PEF, fagpersoner,

helsemyndigheter, øvrige samarbeidspartnere og ellers alle med interesse for fagområdene dermatologi og revmatologi.

Brosjyrer, temahefter og diagnoseinformasjon

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

I samarbeid med AbbVie Norge ble det utviklet en A4-brosjyre om hudsykdommen hidradenittis suppurativa. Brosjyren var tilknyttet kampanjen #DonateAShh, der det også ble laget en nettside www.levmedhs.no, samt plakater og visittkort med informasjon om HS og telefon-tjenesten «Helsetelefonen».

Det nye informasjonsmateriellet 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 «Kroniske hudsykdommer», som ble utarbeidet i samarbeid med Mediaplanet.

Websider

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

PEF startet i 2016 å utvikle en ny digital nettsideserie med tittel «Lev med (diagnose)». Den

første nettsiden www.levmedhs.no ble ferdigstilt i mai – med informasjon om HS, pasienthistorier og fokus på den nasjonale sosiale medier-kampanjen «#DonateAShh». Kampanjen ble støttet av AbbVie Norge. Med støtte fra Extrastiftelsen er det også påbegynt et arbeid med www.levmedpsoriasis.no.

Dette er et toårig prosjekt som skal ferdigstilles innen utgangen av 2017. Målet med nettstedene «Lev med (diagnose)» er å tilby nøytral sykdomsinformasjon og gi et helhetlig bilde av fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske aspekter knyttet til det å leve med en kronisk hudsykdom og/eller psoriasisartritt.

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

Annonsealget på Hudportalen var kr. 100 500. Det selges ikke annonser på nettsiden www.pefung.no, ettersom dette nettstedet primært henvender seg til barn og unge.

Komplett Apotek – ny nettbutikk

Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk www.hudportalen.no/nettbutikken var i drift i perioden 2011–2016. Salgsomsetningen i 2016 endte på kr. 122 112.

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

Apotek bistår PEF med faglige råd og kvalitets-sikring av produkter med hjelp fra selskapets farmasøyter.

Samarbeidet med Komplet Apotek markedsføres i relevante kommunikasjonskanaler, og er tenkt som en utvidet og attraktiv medlemsfordel. Komplet Apotek startet fra 1. oktober 2016 også levering av reseptpliktige legemidler; en ordning som er godkjent og kvalitetssikret av Helsedirektoratet. Leverandørene Pierre Fabre (A-Derma), Actavis (Decubal og Apobase), KaroPharma (SH), Dr. Wollans, Beaute Pacificque, 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 LEDlys fra Philips Light & Health (Philips BlueControl) og at produkter fra Mediq (sårstell, bandasjer og Skinnies) kom for salg via nettapoteket og forbundets rabattsortiment høsten 2016.

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

Sosiale medier

Facebook

facebook.com/psoriasisogeksemforbundet PEF bruker Facebook til å spre budskapet om diagnoser, organisasjonen og aktiviteter, samt å til å skape en god dialog med medlemmer, potensielle medlemmer og andre relevante målgrupper. Ved årsslutt hadde forbundets offisielle Facebook-side 2938 Liker-klikk. Innlegg som oppnår god respons består primært av innhold knyttet til diagnoseinformasjon og forskning. Det mest populære sponsede innlegget (23. oktober) var en egenprodusert film med informasjon om åpent møte i Stavanger i anledning Verdens Psoriasisdag. Innlegget nådde ut til 18 754 personer, og hadde 11 503 videovisninger. Av ubetalte innlegg nådde en delt artikkel om psoriasisartritt fra Lommelegen ut til flest mottakere, dvs. 19 683 personer med 271 reaksjoner (16. mai).

PEF har videre en Facebook-side for medlemsbladet Hud & Helse. Målet med siden er å

skape økt interesse og synlighet rundt magasinets redaksjonelle innhold. Siden hadde per 31.12 270 Liker-klikk. Siden tilknyttet prosjektet Under the Spotlight har 213 Liker-klikk, men til gjengjeld svært lav aktivitet som følge av at prosjektet er avsluttet.

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

Facebook-sidene og -gruppene hadde generelt god aktivitet i 2016. Facebook er en arena der det er mulig å stille spørsmål og utveksle erfaringer for medlemmer og andre interesserte. PEF mottar nesten daglig henvendelser via Facebook, både knyttet til medlemservice, spørsmål rundt diagnose, rettigheter og mestrings.

Twitter

@PEFNORGE

PEF har en Twitter-konto der det legges ut informasjon fra organisasjonen, med spesiell vekt på diagnoseinformasjon og forskning. Målet med Twitter-kontoen er primært å nå helsepolitiske aktører, media og presse. Twitter benyttes aktivt til å sende små meldinger og informasjon fra relevante arrangementer og kongresser hvor PEF deltar.

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

Instagram

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

KURS

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

NASJONALE ORGANISASJONER

Extrastiftelsen

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

– Atopisk eksem – tidlige risikofaktorer, forskningsprosjekt, Linn Landrø (År 2)
kr. 700 000

– Intervalltrening ved psoriasisartritt, forskningsprosjekt, Ruth Thomassen (År 2)
kr. 700 000

Funksjonshemmedes Studieforbund (FUNKIS)

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

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

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

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

NORDPSO

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

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

Forskningsprosjektet «Arthritis mutilans»

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

Rapporter fra utvalgene

Eksemutvalget

Eksemutvalget bestod i 2016 av Helle V. Talmo – PEF Nord-Rogaland – leder, Lillian Olafsen – PEF Oslo, Marianne Hegrum – PEF Nord-Rogaland og Hilde Offerdal – PEF-ung
Kjersti Ollestad hadde permisjon fra utvalgsarbeidet i 2016

Det ble avholdt to møter i 2016 – 2. juni og 2. september. Ellers har utvalget hadde noe kontakt pr. telefon og e-post.

Kurs- og likepersonutvalget

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

Kurs- og likepersonutvalget gjennomførte likepersonkurs 2. – 4. september på Clarion Hotel Royal Christiania i Oslo. Det var kun seks deltakere på dette kurset. Utvalget vil diskutere om denne kursformen med likeperson- og lederkurs på samme weekend skal

fortsette i 2017, da man ser at flere likepersoner har to «hatter» under dette arrangementet og derfor velger å delta på lederkurset i stedet for likepersonkurs. Kanskje er det på tide å invitere til en egen samling for ny / gamle likepersoner. Trine Knudtzon har høsten 2016 gjennomført Exstrastiftelseprosjektet «KunnskapsPSOrtalen» Videoopptak av forelesninger om psoriasisartritt, psoriasis, ernæring, atopisk eksem, røykekutt samt en pasienthistorie er gjennomført. Videoforelesningene er klare til bruk for lokalforeninger og fylkeslag.

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

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

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

Artrittutvalget

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

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

Redigeringen av PsA-temaheftet ble godkjent og sendt til trykking ultimo 2016, og vil være klart til bruk tidlig i 2017. Ny PsA-brosjyre ble trykket opp og sendt ut i forbindelse med WPD i 2016. Trine Knudtzon har deltatt i møter med Abbvie og Novartis og snakket om PsA-problematikken. Trine og Eli Synnøve Gjerde deltok på en PsA-kongress i Milano i regi av Novartis høsten 2016. Det ble høsten 2016 igangsatt et

samarbeid med Novartis om å lage en film om «Å leve med PsA».

Reiseutvalget

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

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

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

Reiseutvalget har vurdert og kommet fram til at i 2017 arrangeres det kun en medlemstur for å se om det blir et høyere deltagerantall. De to turene i 2016 hadde kun 13 deltakere på hver tur. Reiseutvalget er også kjent med at flere av PEFs lokal- og fylkeslag arrangerer egne medlemsturer, hvor foreningen sponser deler av deltakeravgiften for medlemmene. Reiseutvalget ønsker et samarbeid med disse lokal/fylkeslagene, slik at også disse turene kunne gått gjennom PEFs reiseutvalg, med fortsatt mulighet for sponsering av egne medlemmer. Reiseutvalget mener dette hadde gitt en mer enhetlig reisepolicy for PEFs medlemmer som vil reise sammen med andre.

Sentralstyret støttet Reiseutvalgets forslag om å arrangere en medlemstur for PEFs medlemmer

i 2017, og sentralstyret oppfordret Reiseutvalget til å gå i dialog med de foreningene som arrangerer medlemsturer, og drøfte mulighetene for samarbeid.

Seniorutvalget

Seniorutvalget består av Svein J. Åkerland – leder, Marianne Lund og Rolv Baadshaug. Utvalget hadde sitt konstituerende møte 25. oktober på Hamar, hvor også Ragnar Akre-Aas og Terje Nordengen var tilstede. Det nye seniorutvalget vil arbeide videre med to prosjekter som er igangsatt av tidligere seniorutvalg:

- Utvikle et undervisningsopplegg om behandling av psoriasis tilpasset helsepersonell i hjemmetjeneste og på sykehjem
- Utvikle informasjonsmaterieill tilegnet seniorer med hudsykdom
- I tillegg kom det opp et forslag i møtet om å prøve å skape lokale møteplasser for seniorer med psoriasis/hudsykdom. I første omgang som en pilot i Hamar-regionen. Det nye seniorutvalget ble presentert i Hud & Helse i desember, og ba om innspill fra medlemmene om hvilke oppgaver de ønsker utvalget skal jobbe med.

Psoriasisutvalget

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

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

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

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

HS-utvalget

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

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

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

Urtikariautvalget

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

Medisinsk Råd

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

Rådet avviklet to møter i 2016, 24. mai og 22. november. Det ble behandlet 15 saker. Rådets medlemmer ble flere ganger i løpet av året konsultert i faglige spørsmål knyttet til psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. Rådets medlemmer bistår også med råd, kommentarer og utforming av artikler til medlemsbladet Hud & Helse.

Årsberetning for 2017 – Psoriasis- og eksemforbundet

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 regnskapsavleg-

gelse. 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.

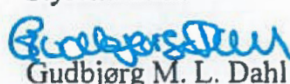
Oslo, 10. mars 2018


Ragnar Akre-Aas

Forbundsleder


Kjersti Ollestad

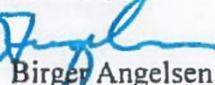
Styremedlem


Gudbjørg M. L. Dahl


Leder PEF-ung


Liv Skovdahl

Nestleder


Birger Angelsen

Styremedlem


Mohammed Omar

Nestleder PEF-ung


Berit Utgård

Styremedlem


Kenneth Waksvik

Styremedlem


Terje Nordengen

Generalsekretær

HOVEDFOKUS 2017

Året 2017 har vært preget av god aktivitet i organisasjonen. Hovedfokus har vært:

- Medlemssituasjonen – styrke medlems-tilbudet
- 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
Vara:	Gunn Tove Kivijervi/Bente Nordhus
Troms:	Anne Berit Kolset
Vara:	Annveig Jenssen
Nordland:	Tord Johansen
Vara:	Jan Martin Pettersen
Nord-Trøndelag:	Mads Raaen
Vara:	Arnild Fondal
Sør-Trøndelag:	Gunn Grav Graffer
Vara:	Unni Bredal
Møre og Romsdal:	Sylvia Wallin
Vara:	Erling Mikalsen

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

Kontrollkomiteen fra 01.01.2017 – 31.12.2017

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

Valgkomite fra 01.01.2017 – 31.12.2017

Leder	Jane V. Heggheim
Nestleder	Rolf Dybwad
Medlem	Anne Berit Kolset
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Arve Skaget
Varamedlem	Morten Danielsen har meldt seg ut av Psoriasis- og eksemlforbundet, 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 – likepersonskordinator
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 sentralledet og fylkesledet. 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 hovedsats-

ningen 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 medlems-oversikt 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 pasient-organisasjonene 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 psoriasis-artritt 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 medlems-tilbud
- 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 (Legemiddelinnkjøps-samarbeidet) via felles brukerrepresentant med Norsk Revmatikerforbund og Landsforeningen mot fordøyelsesykdommer 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 Awic-Rasmussen og generalsekretær Terje Norden-gen 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 Revmatiker-forbund, Landsforeningen For Fordøyelsesykdommer 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 hovedinnholdet for temaer var:

- Hvordan kombinere behandling og utdanning. Fravær, behandlingsreiser etc.
- Kunnskap om sykdommen hos lærere, helseøstre 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 2017. 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 psoriasisarttritt.

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 psoriasisarttritt 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 Extra-stiftelsen

- 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 organisa-sjoner. 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 budsjettforlaget 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 velferds-tiltakene 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 deltakeravgifter 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 lysbehandlingshettene 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 forurenser ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2015 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Terje Nordengen har vært fast ansatt som generalsekretær i 100% stilling fra 1. mars 2010, og arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.

Mette Land Magnusson har arbeidet i 100 % stilling som administrasjonssekretær, og har ansvar for føring av regnskap, post- og arkiveringsfunksjonen, hovedansvar for medlems-systemet 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 medlemsystemet. 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. Annonsesalget 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 informasjonsmateriellet 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 «#DonateASh» 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.

Annonsealget 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 avvirket, 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 (aleposåpe) og Glycanova (Ganodex) ble alle med videre i overgangen fra gammel til ny nettbutikk. PEF har i tillegg tatt initiativ til at lysbehandling med LED-lys fra Philips Light & Health (Philips BlueControl) og at produkter fra Mediq (sårstell, bandasjer og Skinnies) 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 halvårlige 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 magasinetts 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 web-ansvarlige.

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 Ledermøte 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 NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere i mange år.

Det har vært avviklet et møte med leder i faggruppen, Kristine K. Fuskeland, i løpet av 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 Trigos 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 Olausen 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 forbunds-

kontoret 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.

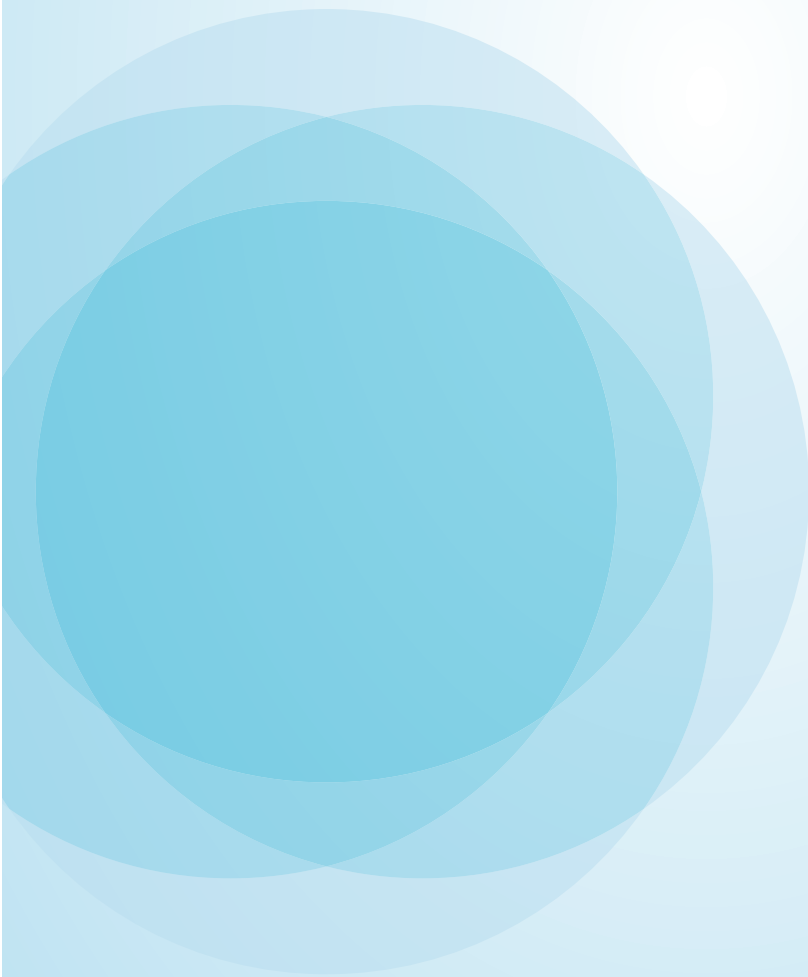
Rådet avviklet ikke møter i 2017. Mai-møtet ble avlyst på grunn av lite saker til behandling, mens novembermøtet måtte utsettes, og ble gjennomført i januar 2018.

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*.

Landsmøte 2018

Sak 13

**Kontrollkomiteens beretninger
for perioden 2015–2017**



Kontrollkomiteen har avgitt beretning for årene 2015, 2016 og 2017.

Representantskapets forslag til vedtak:

Kontrollkomiteens beretninger for årene 2015 – 2016 – 2017 tas til etterretning

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

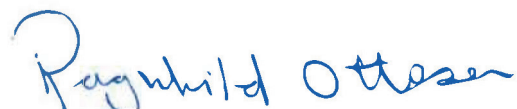
Til Representantskapet.

02.09.2016

Kontrollkomiteens beretning.

Kontrollkomiteen har intet å bemerke til regnskapet og årsrapporten for 2015.

Oslo, september 2018



Ragnhild Ottesen
Leder



Reidun B. Nymoen
Nestleder



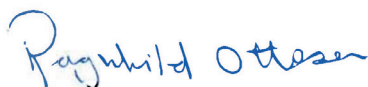
Hege Thommesen Mürer
PEF-ung

Kontrollkomiteens beretning.

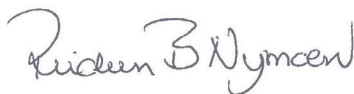
Til representantskapet

Kontrollkomiteen har ikke noe negativt å bemerke til saksbehandlingen i 2016.
Kontrollkomiteen ser med bekymring på det synkende medlemstallet.

Oslo, september 2018



Ragnliid Ottesen
Leder



Reidun B. Nymoen
Nestleder

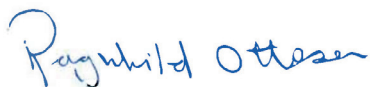


Hege Thommesen Mürer
PEF-ung

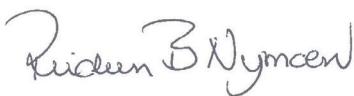
Kontrollkomiteens beretning.

Kontrollkomiteen har ikke noe å bemerke for år 2017 .

Oslo, september 2018



Ragnhild Ottesen
Leder



Reidun B. Nymoen
Nestleder



Hege Thommesen Mürer
PEF-ung

Spør om psoriasis

bare slik kan du få vite mer om sykdommen din

Kunnskap gjør det lettere å leve et godt liv med psoriasis. Derfor er det viktig å spørre om psoriasis. Spør legen og annet helsepersonell, og spør andre som har psoriasis om psoriasis.



Spør om psoriasis-kampanjen er et samarbeid mellom Psoriasis- og eksemforbundet og Novartis Norge. Mohammed, Gudbjørg og Anette forteller om sine liv med psoriasis for å hjelpe andre.

På nettsiden www.spørumpsoriasis.no finner du informasjon om psoriasis og hjelp til å forberede deg til timer hos lege og annet helsepersonell, blant annet med en sjekklister om hva du bør tenke på før, under og etter et legebesøk.

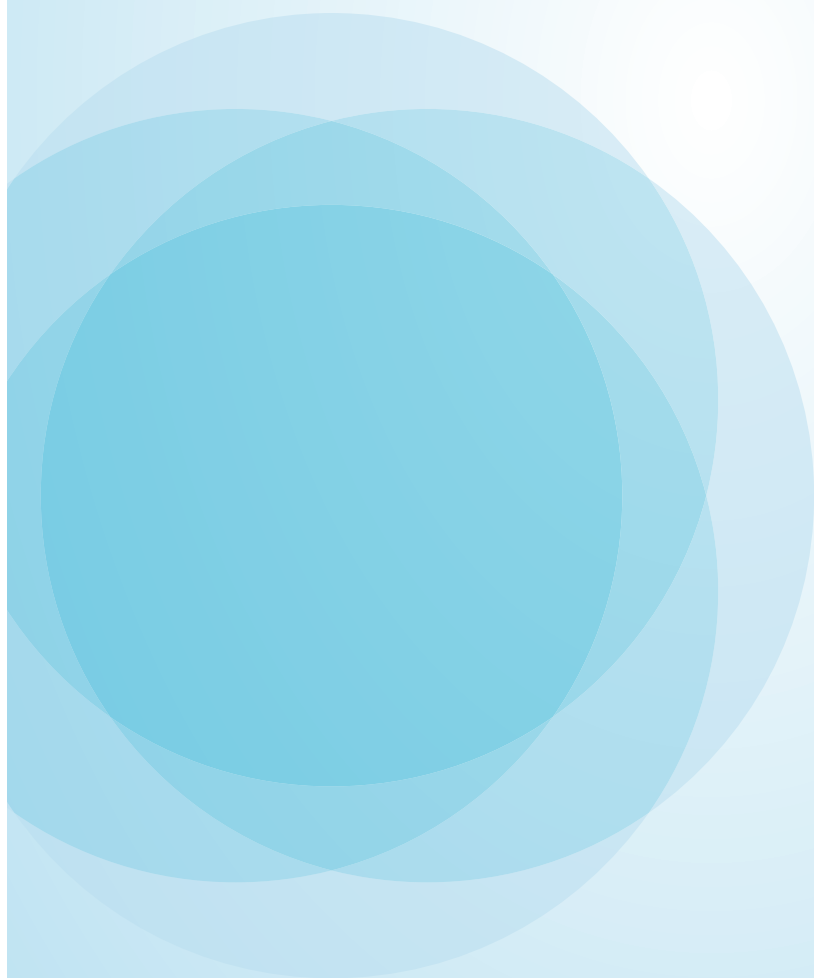
spørumpsoriasis.no



Landsmøte 2018

Sak 14

Evaluering av mål- og strategidokumenter
for perioden 2015–2018



Representantskapets forslag til vedtak:

Evaluering dokumentet godkjennes.

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

I forkant av landsmøtet 2015 utarbeidet sentralstyret et styringsdokument som var mindre omfattende og mer tilgjengelige for tillitsvalgte på alle nivåer i organisasjonen. De to tidligere styringsdokumentene – PEFs Hovedprinsipper og Mål- og strategidokument for Psoriasis- og eksemforbundet ble slått sammen til et dokument – Psoriasis- og eksemforbundet(PEF) Strategi 2015–2018.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) – Strategi 2015–2018

VERDIER OG VISJONER



Verdier:

Fellesskap

Kunnskap

Engasjement

Visjon:

«En naturlig støttespiller for god helse».

Slagord

Din hudsykdom – vårt fokus!

Evalueringen ligger i rødt.

ØNSKEDE POSISJONER

Følgende tre posisjoner beskriver hvordan Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) ønsker å framstå ved strategiperiodens utløp i 2018:

Helsepolitisk påvirker

- PEF skal som helsepolitisk påvirker ha innflytelse på helsepolitikere i Regjering og på Stortinget, og ha politisk kraft til å nå våre mål.

– PEF har hatt møter både med Helse- og omsorgsdepartementet, flere helsepolitikere i Stortingets Helse- og omsorgskomite, Helsedirektoratet og Nav i løpet av landsmøteperioden.

- PEF er godt synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden. – PEF har hatt mange mediaoppslag i løpet av landsmøteperioden. Mest i forbindelse med WPD – jf. Temabilaget i Dagbladet.

- PEF er en godt fungerende interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan. – PEF har fortsatt en del å hente på å bli en mer profesjonell interessepolitisk organisasjon – på alle plan i organisasjonen. Handler også om personalressurser og kompetanse på kontoret.

- PEF leverer gode politiske innspill både i høringsrunder og på eget initiativ – PEF har levert godkjente interessepolitiske innspill til alle relevante høringer og øvrige interessepolitiske saker i landsmøteperioden.

Organisasjonsbygger

- PEF er en åpen og inkluderende organisasjon, med et økende medlemstall. – På bakgrunn av svar på medlemsundersøkelser og tilbakemeldinger vi får til kontoret oppleves ikke PEF lokalt alltid som en åpen og inkluderende organisasjon. Antall medlemmer i PEF (inkludert PEF-ung) er redusert fra 4999 pr. 01.01.2015 til 4703 pr. 01.01.2018 – en reduksjon på 296 medlemmer.

- PEF har en godt utbygd organisasjon lokalt/i alle landets fylker med en jevn økning i aktiviteter. – Antall fylkeslag har vært stabilt gjennom landsmøteperioden. Det har kommet en ny lokalforening – PEF Tønsberg og omegn -, og en lokalforening – PEF Steinkjer er nedlagt i løpet av landsmøteperioden. Rundt 10 lokalforeninger har vært uten aktivitet i landsmøteperioden. Den lokale aktiviteten varierer fra stor aktivitet i noen lokalforeninger til liten eller ingen aktivitet i andre. Det ser ikke ut til at det lokale aktivitetsnivået i særlig grad er avhengig av foreningenes økonomiske ressurser. I spørreundersøkelser svarer medlemmene at de savner kontakt med lokale tillitsvalgte og lokal aktivitet.

- PEF har et medlemstilbud som treffer alle relevante medlemsgrupper. – PEF har i løpet av landsmøteperioden videreutviklet medlemstilbudet, et eksempel er samarbeidsavtalen med Komplette Apotek. PEF lykkes i for liten grad med å kommunisere våre gode medlemstilbud ut til medlemmer og potensielle medlemmer. Antall nye medlemmer pr. år har vært mindre enn forrige landsmøteperiode, og antallet medlemmer som ikke fornyer sitt medlemskap har vært økende i forhold til forrige landsmøteperiode.

- PEF har et solid økonomisk fundament og opplever økende inntekter fra ulike inntektskilder. – PEF har i løpet av landsmøteperioden styrket sin egenkapital med kr. 1.194.307, og har pr. 01.01.18 en solid egenkapital på kr. 3.102.151. Hovedårsaken til de gode økonomiske årsresultatene i denne landsmøteperioden er tilgangen til midler fra overskuddet til Norsk Tipping

God informasjons- og kunnskapsformidler

- PEF er en lett tilgjengelig, god informasjonskilde og kunnskapsformidler, som hever kompetansen til våre medlemmer, pårørende og andre interesserte, rundt alle aspekter ved det å ha en hudsykdom eller psoriasis artritt. – PEF har i landsmøteperioden brukt mye ressurser på sin nye nettside www.hudportalen.no, og har ved utgangen av landsmøteperioden mye

lett tilgjengelig og relevant diagnoseinformasjon og annen informasjon til sine medlemmer og andre interesserte. PEF er også aktive på sosiale medier – eks. Facebook

- PEF oppdaterer og videreutvikler informasjonsmateriell. – PEF har oppdatert mye av sitt informasjonsmateriell på print i løpet av landsmøteperioden.

- PEF arbeider for å videreutvikle sine kommunikasjonskanaler og ha gode rutiner for kommunikasjonsflyt internt og eksternt i organisasjonen. – Hud & Helse evalueres av medlemmene og andre som et meget godt medlemsblad, og kan også leses digitalt på www.hudportalen.no. Tilbud om nyhetsbrev til medlemmene er etablert i løpet av landsmøteperioden, og antallet nyhetsbrev som sendes medlemmene har økt år for år i landsmøteperioden. Det aller meste av kommunikasjonen mellom sentralledet og de tillitsvalgte i fylkes- og lokallag foregår pr. epost. Fra medio 2018 vil PEFs intranett være i funksjon, og dette vil bedre den interne informasjonsflyten i organisasjonen ytterligere.

- PEF bruker Verdens Psoriasisdag til å spre informasjon og kunnskap om å leve med psoriasis og psoriasisartritt. – WPD har blitt markert med et sentralt arrangement og mange lokale arrangementer i regi av PEF fylkes- og lokallag i alle tre årene i landsmøteperioden. PEF har i samarbeid med Mediaplanet gitt ut et temabilag hvert år i landsmøteperioden. Temabilaget har ligget som vedlegg i Dagbladet en av dagene opp mot WPD (29. oktober) hvert år, og opplaget har vært ca. 70.000 eks.. I tillegg har temabilaget blitt delt ut av våre tillitsvalgte på stands rundt om i landet.

MÅL

PEF skal ha tydelige og realistiske mål å arbeide i mot. For at målene skal være til nytte for PEF må de være SMARTe. Det betyr at målene skal være Spesifikke, Målbare, Aksepterte, Realistiske og Tidfestede

Målene knytter seg til de tre valgte posisjonene:

1. Helsepolitisk påvirker
2. Sterk organisasjonsbygger
3. God kunnskapsformidler

1. Mål – Helsepolitisk påvirker

- Alle pasienter med kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt skal ha et fullverdig behandlings- og rehabiliteringstilbud. – **jobbes med kontinuerlig**

- Øke befolkningens kunnskap om årsaker til og symptomer på psoriasis, atopisk eksem, psoriasisartritt og andre hudsykdommer – **jobbes med kontinuerlig**

- Øke tilbudet om klimabehandling til mennesker med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem. – **målet om klimabehandlingstilbud til voksne atopikere er ikke oppnådd**

- Stoppe ytterligere nedlegging av antall sengeplasser på hudavdelinger og arbeide for videre utbygging av poliklinikker /lokale lysbehandlingstilbud – **mål ikke oppnådd**

- Bidra til at det utdannes et tilstrekkelig antall dermatologer, slik at det i alle fylker er 1 praktiserende hudlege pr. 25 000 innbyggere – **mål ikke oppnådd – jobbes med kontinuerlig**

- Bidra til å sikre et helsevesen som gir et likeverdig tilbud uavhengig av bosted, økonomi, kjønn og sosial status. – **jobbes med kontinuerlig**

- Bidra til å øke kunnskapen om behandling av hudsykdommer og psoriasis artritt i den kommunale helsetjenesten og blant helsearbeidere generelt. – **ikke jobbet med fra PEF sentralt**

- Synliggjøre den helsemessige effekten av fysisk aktivitet, og sørge for at mennesker med ledd- og hudplager får god faglig oppfølging innen det fysikalske- og ergoterapeutiske fagområdet. – **jobbes med kontinuerlig**

- Sørge for at mennesker med kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt sikres trygghet i forhold til arbeid og sosial velferd. – **jobbes med kontinuerlig**

- Bidra til at nye og nødvendige reseptbelagte medikamenter og godt dokumenterte fuktighetskremmer blir klassifisert som «blåreseptmedikamenter», og raskt blir tilgjengelig for våre diagnosegrupper. – **jobbes med kontinuerlig**

- Sørge for at særfradragsordningen blir erstattet med en langt bedre grunnstønadordning for mennesker med kroniske sykdommer – **jobbes med gjennom paraplyorganisasjonene FFO og Frivillighet Norge – mål ikke oppnådd**

- PEF skal gi økt oppmerksomhet og resultere i politisk oppfølging – **jobbes med kontinuerlig**

2. Mål – Organisasjonsbygger

- Årlig medlemsvekst og økende medlemstilfredshet i strategiperioden – **mål ikke oppnådd**

- Øke andelen som har et positivt inntrykk av PEF – **mål ikke oppnådd**

- Videreutvikle kurs- og likepersonstilbudet – **mål delvis oppnådd**

- Heve ansatts og tillitsvalgtes faglige kunnskap om hudsykdommer og psoriasisartritt – **mål delvis oppnådd**

- Gjennomføre minst 30 lokale hudskoler i løpet av strategiperioden – **mål delvis oppnådd – gjennomført ca 10 hudskoler og fem PsA-skoler i løpet av landsmøteperioden**

- PEF sentralt vil besøke 19 fylkeslag og 25 lokalforeninger i løpet av strategiperioden – **mål delvis oppnådd – alle fylkeslagene og ca**

10 lokalforeninger har hatt besøk av sentrale tillitsvalgte fra PEF

- Videreutvikle PEF som en hudorganisasjon ved å etablere et medlemstilbud til personer med elveblest, håndeksem og Hidradenitis suppurativa(HS) – **delvis oppnådd – etablert for HS og kronisk urtikaria.**

– Årlig økning av bruttoinntektene på PEF-lotteriet med kr. 50.000 pr. år til kr. 800.000 i 2018 – **ikke oppnådd**

- Videreutvikle en betydningsfull inntektsaktivitet i privatmarkedet i strategiperioden – **delvis oppnådd**

- Tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag skal, i samarbeid med PEF sentralt, arbeide for å påvirke de lokale stortingspolitikkerne, og gjøre disse kjent med PEFs politikk og medlemmenes behov. – **jobbet lite med fra PEF sentralt**

- Sørge for at lokalforeningene kan søke midler til etablering av lokale lysbehandlingstilbud. – **delvis oppnådd**

- Tillitsvalgte i PEF skal gis alle nødvendige forutsetninger for å være en god tillitsvalgt på sitt nivå. – **jobbes med kontinuerlig**

- Styrke samarbeidet inn mot pårørende som en viktig samarbeidspartner i strategiperioden. – **jobbet lite med fra PEF sentralt**

- På alle nivåer i organisasjonen, sentralt, fylkesvis og i lokalforeninger, må det arbeides for å påvirke NAV, skatteetat, utdanningsinstitusjoner og arbeidsmarked. – **jobbes med kontinuerlig**

- Bidra til å styrke forskningen innen hud- og artrittområdet både nasjonalt og internasjonalt. – **oppnådd – bidratt med forskningsmidler både via Extrastiftelsen og PEFs eget forskningsfond**

- Tildele forskningsstipender av avsatte midler/forskningsfond for å påvirke / oppmuntre til at forskning finner sted i tråd med forbun-

dets målsetninger, det vil si medlemmenes interesser og behov. – **oppnådd – samme begrunnelse som over**

- Oppnå en høy grad av brukermedvirkning i fora hvor beslutninger som påvirker tilbudet til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer eller psoriasis artritt blir tatt. – **jobbes med kontinuerlig**

- PEFs utvalg, grupper og råd skal utfylle forbundets organisasjonsstruktur. – **oppnådd**

3. Mål – God informasjons- og kunnskapsformidler

- Psoriasis- og eksemforbundet skal være en lett tilgjengelig og god informasjonskilde – **delvis oppnådd**

- Informasjonen vi gir, skal komme dit vi ønsker raskest mulig, og med riktig innhold – **delvis oppnådd**

- Spre enkel og grunnleggende informasjon til allmennheten, rundt hva det innebærer å leve med en hudsykdom eller psoriasis artritt. – **delvis oppnådd**

- Etablere Verdens Psoriasisdag, og andre relevante markeringsdager som viktige møteplasser også i Norge – **oppnådd**

- Bidra til å skape forståelse og aksept i samfunnet generelt for diagnosegruppene psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt. – **jobbes med kontinuerlig**

STRATEGISKE GREP

For å nå de ønskede posisjoner er det nødvendig med noen politiske grep. De strategiske grepene gir svaret på hvordan vi skal møte hovedutfordringene.

Tre strategiske grep skal brukes for å nå målene:

- Være modige og synlige i det politiske påvirkningsarbeidet

- Redusere avstanden mellom organisasjonsledd og fungere som en helhetlig og sterk organisasjon

- Sikre at informasjonen vi distribuerer er relevant og kvalitetssekret.



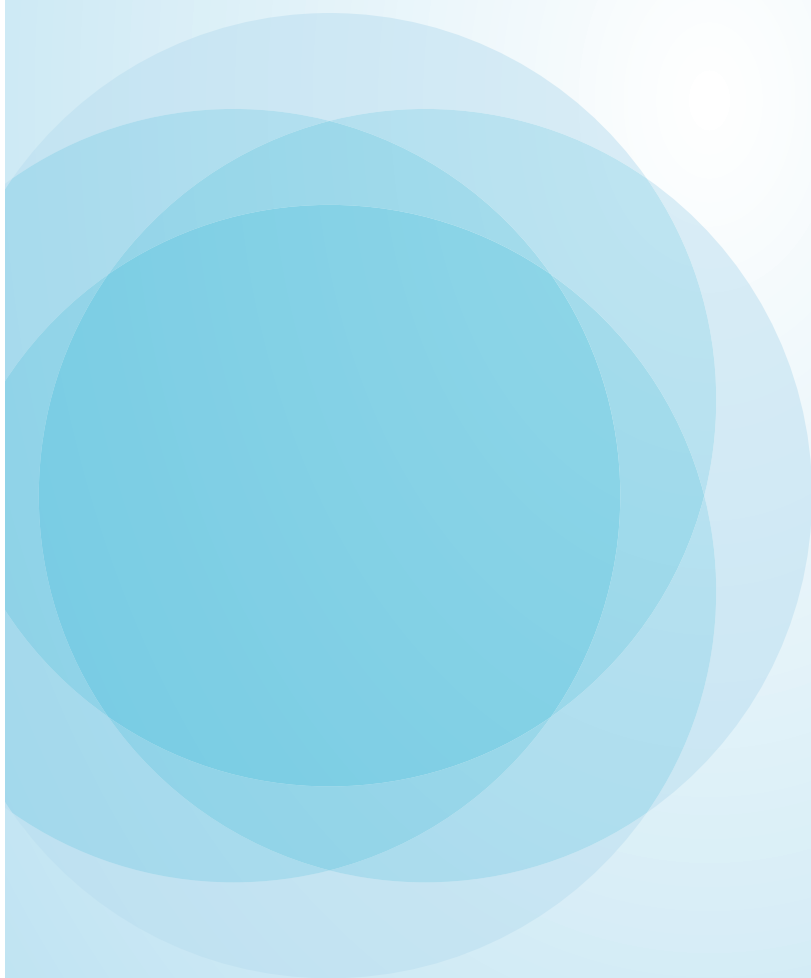
Psoriasis- og eksemforbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt. Organisasjonens formål er å gjøre kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt kjent, forstått og akseptert i samfunnet.

PEF ble stiftet i 1962 og har ca. 5000 medlemmer, fordelt 19 fylkeslag på 45 lokallag

Landsmøte 2018

Sak 15

Medlemskontingenten



Det vises til at representantskapet i 2013 vedtok nye satser for medlemskontingenten. Kontingenten for enkeltmedlemmer er pr. 2014 kr 395,- mens kontingenten for husstandsmedlemmer er kr 195,-.

Representantskapet har anledning til å regulere medlemskontingenten hvert år. Kontingenten er ikke økt siden 2014. Kontingenten ligger nå på nivå litt under mange andre noe større pasientorganisasjoner i Norge, men fortsatt noe over medlemskontingenten i eks. Psoriasisforbundet i Sverige.

Representantskapets forslag til vedtak:

*Kontingenten for enkeltmedlem for 2019 settes til kr. 395, -
Kontingenten for husstandsmedlem for 2019 settes til kr. 195,-*

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder

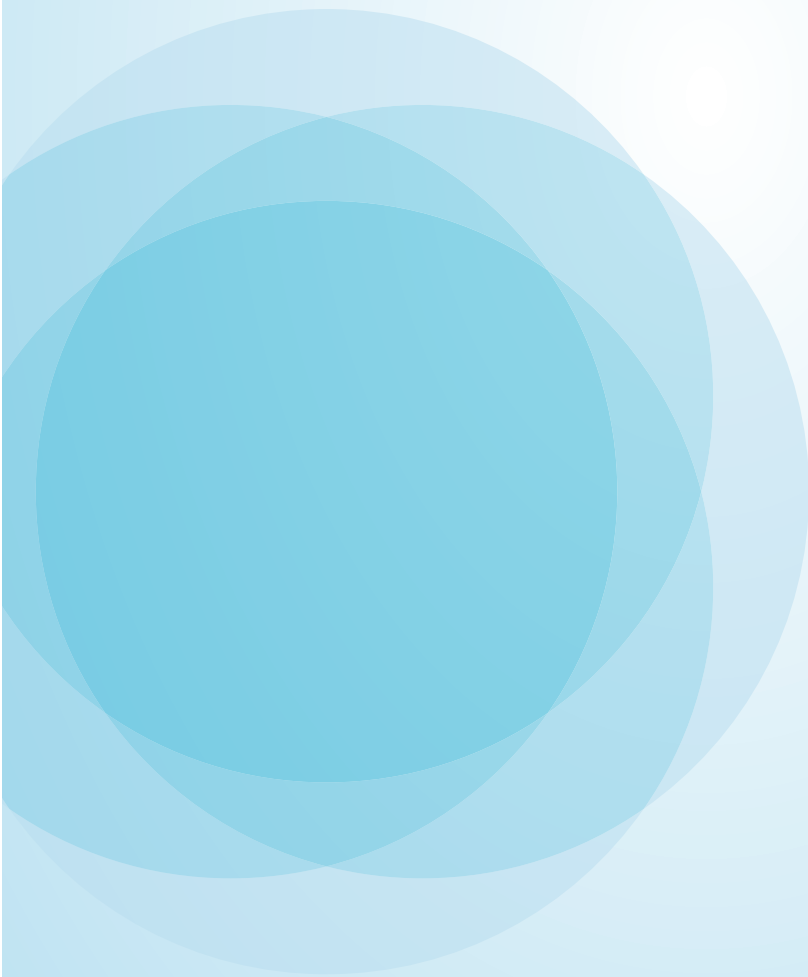


Terje Nordengen
Generalsekretær

Landsmøte 2018

Sak 16

Kontingentandelene



Henviser til § 5 i PEFs vedtekter vedtatt på landsmøtet i 2009:

§ 5 LANDSMØTE

Landsmøtet er forbundets høyeste besluttsende myndighet, og skal behandle og fatte vedtak i følgende saker:

Forbundets årsberetninger i landsmøteperioden

Forbundets årsregnskaper i landsmøteperioden

Forbundets langtidsprogram

Forbundets mål- og strategidokumenter

Kontingentene

Kontingentandelene

Saker nevnt i innkallingen

Valg

I følge PEFs vedtekter skal Kontingentandelene stå på sakslista, og landsmøtet skal fatte vedtak om fordelingen av kontingentandelene for neste landsmøteperiode.

Fra 1997 og fram til i dag har 17 % av medlemskontingenten tilfalt lokalforeningen, og 9 % av medlemskontingenten har tilfalt fylkeslaget.

Henviser til landsmøtesak 18/2012/2015 – Kontingentandelene, hvor Landsmøtet i 2012 og 2015 gjorde følgende enstemmige vedtak:

Kontingentandeler til lokal og fylkeslag fortsetter med samme prosentsats som nåværende;

17 % til lokalforeningene og 9 % til fylkeslaget.

På bakgrunn av PEFs krevende økonomiske situasjon ble fordeling av kontingentandelene drøftet på Representantskapsmøtene både i 2013 og 2014. Begge disse representantskapsmøtene oppfordret fylkes- og lokalforeninger til å avstå fra å motta sin kontingentandel og lotteriprovisjon, for å styrke sentralleddets økonomi. Mange fylkes- og lokallag fulgte oppfordringen, noe som førte til at sentralleddets økonomi ble styrket med ca. kr. 200.000 i løpet av 2013 og 2014. Noen lokalforeninger avstår fortsatt fra sin kontingent- og lotteriandel til fordel for PEF sentralt.

På bakgrunn av PEF gode årsresultat i 2016 og 2017, ser representantskapet ingen grunn til å regulere kontingentandelene på dette landsmøtet.

Representantskapets forslag til vedtak:

Kontingentandeler til lokal og fylkeslag fortsetter med samme prosentsats som nåværende – 17 % til lokalforeningene og 9 % til fylkeslagene.

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



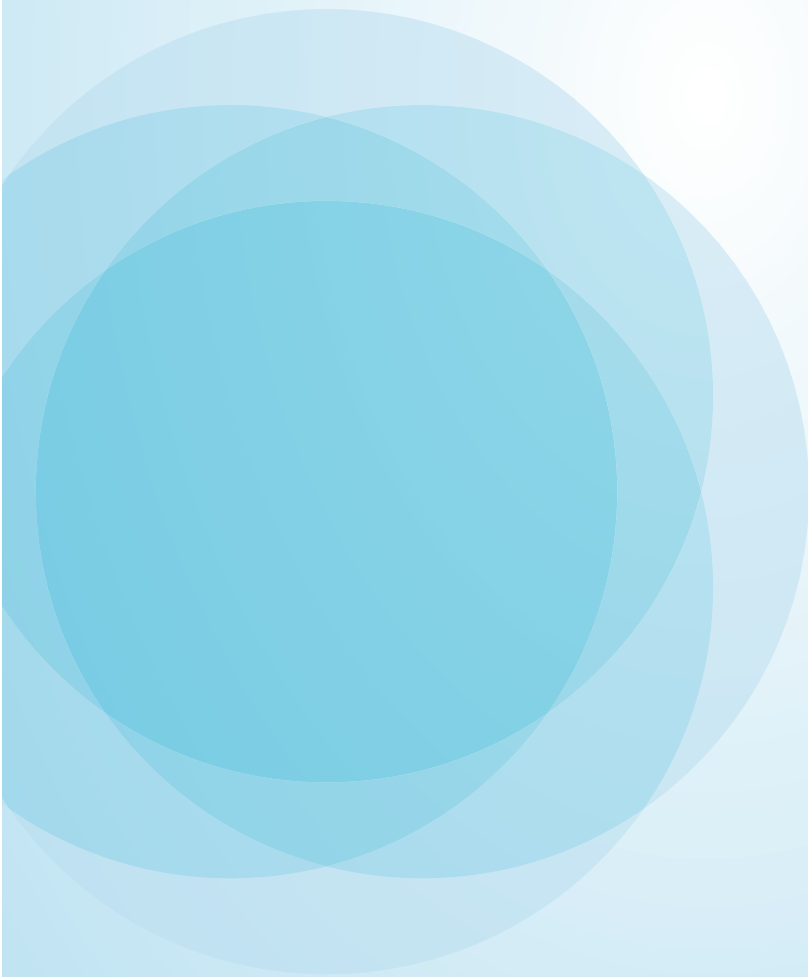
Terje Nordengen
Generalsekretær

Landsmøte 2018

Sak 17

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)

Strategi 2018–2021



PEFs landsmøte i 2009 vedtok et Mål- og strategidokument med en ny struktur for perioden 2009–2012, hvor man hadde tatt utgangspunkt i de 4 strategidokumentene som ble vedtatt på Landsmøtet i 2006, og redigert disse sammen til ett dokument. Innholdet i det tidligere Langtidsprogrammet ble også i noen grad tatt med i Mål og strategidokumentet.

Tanken bak dette nye forslaget var at PEFs styringsdokumenter skulle ha en klar sammenheng og utgjøre en helhet, samt være lettfattelige og ikke så omfattende som de hadde vært tidligere.

I forkant av landsmøtet i 2015 landsmøtet gikk sentralstyret et skritt videre for å gjøre PEFs styringsdokumenter mindre omfattende og mer tilgjengelige for tillitsvalgte på alle nivåer i organisasjonen. De to gjeldende styringsdokumentene PEFs Hovedprinsipper og Mål- og strategidokument for Psoriasis- og eksemforbundet – ble slått sammen til et dokument – Psoriasis- og eksemforbundet(PEF) Strategi 2015–2018.

PEFs representantskap vedtok å videreføre dette styringsdokumentet også for kommende landsmøteperiode.

Representantskapets forslag til vedtak:

Psoriasis- og eksemforbundet(PEF) Strategi 2018–2021 godkjennes.

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)

Strategi 2018–2021

KJERNEVERDIER OG VISJON

Kjerneverdier:

Fellesskap

Kunnskap

Engasjement

Visjon:

«En naturlig støttespiller for god helse»

Slagord:

Din hudsykdom – vårt fokus!

ØNSKEDE POSISJONER

Følgende tre posisjoner beskriver hvordan Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) ønsker å framstå ved strategiperiodens utløp i 2021:

Helsepolitisk påvirker

- PEF er en helsepolitisk påvirker, som har innflytelse på sentrale politikere i Regjeringen og på Stortinget med politisk kraft til å nå våre mål.
- PEF er godt synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden.
- PEF er en godt fungerende interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan.
- PEF leverer gode politiske innspill, både i høringsrunder og på eget initiativ.

Organisasjonsbygger

- PEF er en åpen og inkluderende organisasjon, med et økende medlemstall.
- PEF er en godt utbygd organisasjon lokalt i alle landets fylker, med en jevn økning i aktiviteter.
- PEF har et medlemstilbud som treffer alle relevante medlemsgrupper.

PEF har et solid økonomisk fundament og opplever økende inntekter fra ulike inntektskilder.

God informasjons- og kunnskapsformidler

- PEF er en lett tilgjengelig og god informasjonskilde, samt en kunnskapsformidler som hever kompetansen til våre medlemmer, pårørende og andre interesserte rundt alle aspekter ved det å ha en hudsykdom eller psoriasisartritt.
- PEF oppdaterer og videreutvikler relevant informasjonsmateriell.
- PEF arbeider for å videreutvikle sine kommunikasjonskanaler, og for å ha gode rutiner for kommunikasjonsflyt internt og eksternt i organisasjonen.
- PEF bruker Verdens Psoriasisdag 29. oktober til å spre informasjon og kunnskap om å leve med psoriasis og psoriasisartritt.

MÅL

PEF skal ha tydelige og realistiske mål å arbeide i mot. For at målene skal være til nytte for PEF må de være SMARTe. Det betyr at målene skal være *Spesifikke, Målbare, Aksepterte, Realistiske, Tidfestede* og evaluerbare.

Målene knytter seg til de tre valgte posisjonene:

1. Helsepolitisk påvirker
2. Sterk organisasjonsbygger
3. God kunnskapsformidler

1. Mål – Helsepolitisk påvirker

- Sikre alle pasienter med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt et fullverdig behandlings- og rehabiliteringstilbud.
- Øke befolkningens kunnskap om årsaker til og symptomer på psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.
- Styrke tilbudet om klimabehandling for mennesker med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem.
- Stoppe ytterligere nedlegging av antall sengeplasser på hudavdelinger, og arbeide for videre utbygging av poliklinikker og lokale lysbehandlingstilbud.
- Bidra til at det utdannes et tilstrekkelig antall hudleger, slik at det i alle fylker er en praktiserende spesialist pr. 25 000 innbyggere.
- Bidra til å sikre et helsevesen som gir et likeverdig tilbud, uavhengig av bosted, økonomi, kjønn og sosial status.
- Bidra til å øke kunnskapen om behandling av hudsykdommer og psoriasisartritt i den kommunale helsetjenesten og blant helsepersonell generelt.
- Synliggjøre den helsemessige effekten av fysisk aktivitet, og sørge for at mennesker med ledd- og hudplager får god faglig oppfølging innen fysioterapi og ergoterapi.
- Sørge for at mennesker med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, sikres trygghet i forhold til arbeid og sosial velferd.
- Bidra til at nye og nødvendige reseptbelagte medikamenter og godt dokumenterte fuktighetskremer, blir klassifisert som «blå-

reseptmedikamenter», og gjøres raskt tilgjengelig for PEFs diagnosegrupper.

- Sørge for at særfradragordningen blir erstattet med en bedre grunnstønadordning for mennesker med kroniske sykdommer.
- PEFs interessepolitiske arbeid skal gi økt oppmerksomhet og resultere i politisk oppfølging.

2. Mål – Organisasjonsbygger

Øke andelen som har et positivt inntrykk av PEF.

- Sørge for årlig medlemsvekst og økende medlemstilfredshet i strategiperioden.
- Videreutvikle kurs- og likepersonstilbudet.
- Heve ansatte- og tillitsvalgte faglige kunnskap om hudsykdommer og psoriasisartritt.
- Gjennomføre minst 30 lokale hudskoler i løpet av strategiperioden.
- PEF sentralt vil besøke 19 fylkeslag og 25 lokalforeninger i løpet av strategiperioden.
- Videreutvikle PEF som en hudorganisasjon ved å etablere et medlemstilbud til personer med elveblest, håndeksem og Hidradenitis suppurativa (HS).
- Sørge for årlig økning av bruttoinntektene på PEF-lotteriet med 50.000,- pr. år til 800.000,- i 2018.
- Videreutvikle en betydningsfull inntektsaktivitet i privatmarkedet i strategiperioden.
- Tillitsvalgte i PEFs fylkes- og lokallag skal i samarbeid med PEF sentralt, arbeide for å påvirke lokale stortingspolitikere, og gjøre disse kjent med organisasjonens politikk og medlemmenes behov.
- Sørge for at lokalforeningene kan søke midler til etablering av lokale lysbehandlingstilbud.
- Tillitsvalgte i PEF skal gis alle nødvendige forutsetninger for å være en god tillitsvalgt på sitt
- Nivå.
- Styrke samarbeidet inn mot pårørende som en viktig samarbeidspartner i strategiperioden.
- På alle nivåer i organisasjonen, sentralt, fylkesvis og i lokalforeninger, må det arbei-

des for å påvirke NAV, Skatteetaten, utdanningsinstitusjoner og arbeidsmarked.

- Bidra til å styrke forskning innen hud og revmatologi, både nasjonalt og internasjonalt.
- Tildele forskningsstipend av avsatte midler og forskningsfond, for å påvirke og oppmuntre til at forskning finner sted i tråd med forbundets målsetninger, herunder medlemmenes interesser og behov.
- Oppnå en høy grad av brukermedvirkning i fora, hvor beslutninger som påvirker tilbudet til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer eller psoriasisartritt tas.
- PEFs utvalg, grupper og råd skal utfylle forbundets organisasjonsstruktur.

3. Mål – God informasjons- og kunnskapsformidler

Psoriasis- og eksemforbundet skal være en lett tilgjengelig og god informasjonskilde.

- Informasjonen skal ha riktig innhold og resultere i at vi kommer dit vi ønsker raskest mulig.
- Spre enkel og grunnleggende informasjon til allmennheten, knyttet til hva det innebærer å leve med en hudsykdom eller psoriasisartritt.
- Etablere Verdens Psoriasisdag og andre relevante markeringsdager som viktige møteplasser også i Norge.
- Bidra til å skape forståelse og aksept i samfunnet generelt for diagnosegruppene psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.

STRATEGISKE GREP

For å nå ønskede posisjoner er det nødvendig med noen politiske grep. De strategiske grepe-
ne gir svaret på hvordan vi skal møte organisa-
sjonens hovedutfordringer.

Tre strategiske grep skal brukes for å nå målene:

- PEF skal være modig og synlig i det poli-
tiske påvirkningsarbeidet
- PEF skal redusere avstanden mellom orga-
nisasjonsledd, og fungere som en helhetlig
og sterk organisasjon
- PEF skal sikre at informasjonen som distri-
bueres er relevant og kvalitetssikret



Psoriasis- og eksemforbundet er en landsom-
fattende interesseorganisasjon for personer
med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsyk-
dommer og psoriasisartritt.

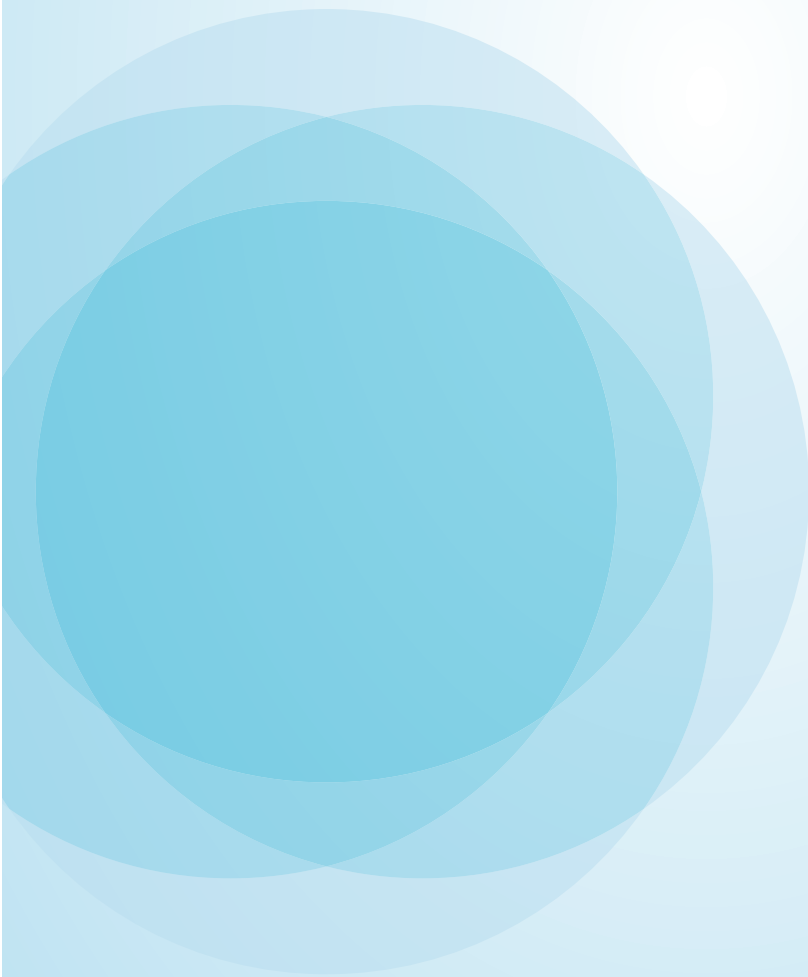
Organisasjonens formål er å gjøre kroniske
hudsykdommer og psoriasisartritt kjent, for-
stått og akseptert i samfunnet.

PEF ble stiftet i 1962 og har ca. 5000 medlem-
mer, fordelt 19 fylkeslag på 45 lokallag.

Landsmøte 2018

Sak 18

PEF mot 2030 – Innovasjonsutvalgets rapport



Rapporten fra Innovasjonsutvalget ligger vedlagt saken.

Representantskapets forslag til vedtak:

Innovasjonsutvalgets rapport oversendes landsmøtet for videre behandling.

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

synlighet
synliggjøring
skolering
opplæring **tillitsvalgte**
kampsaker
interessepolitikk

PEFS INNOVASJONSPROSJEKT 2017–2018

2. JUNI 2018

BAKGRUNN

Skal PEFs visjon som en *naturlig støttespiller for god helse* kunne oppleves som reell og konkret for etablerte og nye medlemmer må kjerneverdiene FELLESSKAP, KUNNSKAP, ENGASJEMENT gjøres aktive og operative i alle organisasjonsledd.

For å kunne drøfte ulike idéer og tanker om organisasjon frem mot år 2030, kanskje ta et skritt til side og betrakte egen organisasjons-hverdag med refleksjon og positiv undring, er det nødvendig å sette av tilstrekkelig tid og ressurser til en fokusert prosess. Daglig drift, administrasjon og konkret medlemsarbeid får med rette hovedfokus i hverdagen. Refleksjon rundt de lengre linjene, utvikling over tid og mulige strategivalg for fremtiden vil ofte måtte nedprioriteres i det daglige arbeidet.

Kjerneverdier:

- Fellesskap
- Kunnskap
- Engasjement

Visjon:

«En naturlig støttespiller for god helse»

Tanker om behovet for et eget utredningsfokus – et «innovasjonsprosjekt» – vokste gradvis frem i årene 2015 og 2016. Enkelttiltak ble iverksatt for å se om fritenkning og idémyndring rundt PEFs utfordringer kunne være til nytte i videre strategiarbeidet. 5. september 2015 ble det gjennomført et idéverksted, som del av en helgesamling for tillitsvalgte i PEF. Gruppearbeidet og plenumsdrøftingen på verkstedet dannet grunnlag for videre ad hoc dialog om mulighetene for å organisere slik idémyndring i fastere former, og ved utgangen av 2016 begynte konturene av en formell prosjektorganisering å avtegnes.

VEDTAK OM INNOVASJONSPROSJEKT

Sentralstyret vedtok i sitt møte 5. mars 2017 å gjennomføre et innovasjonsprosjekt i 2017–2018, som så skal presenteres for PEFs landsmøte i oktober 2018. Formell bakgrunn for etableringen av prosjektet er offensivt å styrke de ønskede posisjoner og mål som er vedtatt i PEFs strategidokument for inneværende landsmøte-periode (2015–2018).

Utfordre på «her og nå-situasjonen», og hvilke utfordringer PEF har i dag?

Arbeidsseminar – Voksenåsen

4. mars 2017

DESIGN/MENT

I forbindelse med sentralstyrets behandling av saken ble det også gjennomført et nytt ad hoc idéverksted; denne gang med sentralstyrets medlemmer og ansatte i og administrasjonen.

Det underliggende hovedspørsmålet på begge ad hoc verkstedene (september 2015 og mars 2017) er stagnasjon i medlemstall og sviktende, varig, rekruttering av *unge voksne* medlemmer. Problemstillingen er sammensatt, kompleks og krevende. Den kan vanskelig besvares eller begrunnes ut i fra kun ett forhold eller én enkeltstående utfordring.

Sentralstyret oppnevnte 5. mars 2017 også en arbeidsgruppe – et «innovasjonsutvalg» – som i samarbeid med innleid mediator skal styre prosjektet. Følgende personer ble oppnevnt:

Gudbjørg M. L. Dahl1	leder PEF-ung
Ragnar Akre-Aas	leder PEF
Mohammed Omar/ Anette Nærby ¹	PEF-ung
Eli Synnøve Gjerde	PEF/ administrasjon
Knut Sveta	PEF Rogaland/ fylkeslag
Kan Erik Haugom	PEF Oppland/ lokalforening
Kai Slagsvold Hekne	mediator
Terje Nordengen	fasilitator og sekretær

Grunnet permisjoner og andre forhold for enkelte av arbeidsgruppens medlemmer har også følgende deltakere deltatt på én eller flere av samlingene:

Maren Awici-Rasmussen	PEF-ung	på samling 1 og 4
Eldrid Oftestad	PEF/ administrasjon	på samling 2, 3 og 4
Siri Holm Lønseth	PEF-ung	på samling 2 og 3

Arbeidstittel – PEF mot 2030

En kreativ arbeidsprosess med mål om å

- styrke PEFs posisjon som «en naturlig støttespiller for god helse»
- en åpen og inkluderende organisasjon, med et økende medlemstall.

18.04.2017 www.pefnorge.no 1

1 Det ble oppnevnt tre personer fra PEF-ung, siden studier og arbeid kan gjøre det krevende for ungdommer å finne tid til å delta.

KORT OM PROSJEKTETS GRUNNLAG OG MILEPÆLER

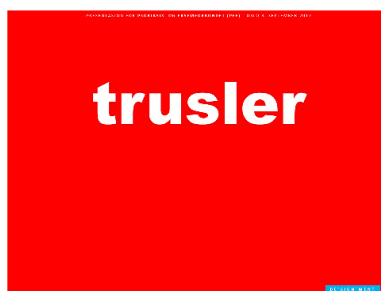
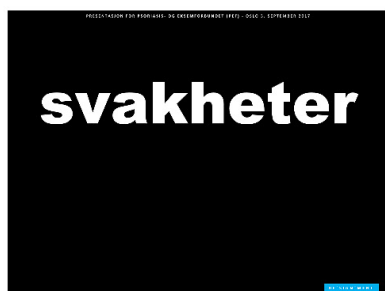
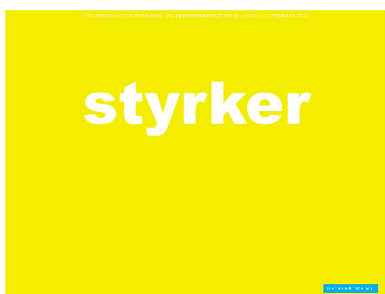
Innovasjonsprosjektet er gjennomført med fire samlinger i Oslo, hver over én dag. I tillegg har mediator (Hekne) og fasilitator (Nordengen) hatt mellomliggende arbeidsmøter etter behov. Samlingene for innovasjonsutvalget ble gjennomført hhv:

19. april 2017	samling/idéverksted 1
10. oktober 2017	samling/idéverksted 2
3. januar 2018	samling/idéverksted 3
3. Mai 2018	samling/idéverksted 4

Innovasjonsutvalgets samlinger og interne dialog har vært preget av sterkt engasjement og gjensidig respekt for ulike synspunkter som fremmes. Arbeidsmoralen har vært høy, og den kollektive energien i gruppa har løftet frem analysene og forslagene til fremtidig retning for PEF.

I et prosjektarbeid som går over tid, og baseres på frivillig deltakelse og arbeidsinnsats, vil man normalt kunne få noen utfordringer med kontinuitet og progresjon. Dette gjelder også innovasjonsprosjektet. Ulike, ytre forutsetninger for kontinuerlig deltakelse har vært praktisk vanskelig for enkelte medlemmer. Gruppa har derfor hatt noe ulik deltakersammensetning på de fire samlingene, men de fleste oppnevnte deltakere har hatt mulighet til å delta på samtlige verksteder. Dette har sikret tilstrekkelig kontinuitet og god forankring for innovasjonsprosjektets oppsummeringer.

Det ble gitt status for innovasjonsprosjektet på PEFs tillitsmannskonferanse i Oslo 3. september 2017. Under denne samlingen ble det også gjennomført en gruppebasert SWOT², hvor samtlige deltakere ble inviterte til å gi sin vurdering av PEFs nåsituasjon i form av poengterte stikkord til hhv PEFs styrker og muligheter, så vel som svakheter og eventuelle trusler (truende utvikling over tid for organisasjonen).



2 SWOT: Strengths (styrker), Weaknesses (svakheter), Opportunities (muligheter), Threats (trusler).

VERKSTEDSAMLING 1 – 19. april 2017

Deltakere:

Ragnar Akre-Aas	leder PEF
Maren Awici-Rasmussen	PEF-ung
Eli Synnøve Gjerde	PEF / administrasjon
Knut Sveta	PEF Rogaland/ fylkeslag
Kan Erik Haugom	PEF Oppland/ lokalforening
Kai Slagsvold Hekne	mediator
Terje Nordengen	fasilitator og sekretær

A G E N D A		
Kl. 10	VELKOMMEN Bakgrunn og mandat for Innovasjonsutvalget	Generalsekretær
	INTRODUKSJON Presentasjonsrunde og oppvarming	Moderator/ alle
	ARBEIDSFORM OG METODIKK Litt om regi og struktur i innovasjonsarbeid	Moderator
	STATUS <i>STATUS – individuelle innspill, bearbeidet parvis og drøftet i plenum</i> Vi publiserer sammen en statusbeskrivelse for PEF som medlemsorganisasjon	Alle
STATUS	PERSEKTIV Innspill om betraktningvinkel og holdning til egen virksomhet	Moderator
Kl. 13	LUNSJ	
Kl. 14	FREMTIDSILDE Vi <i>STATUS – S W O T styrker, svakheter, muligheter, trusler</i> SAMMENSTILLING Vi sammenstiller vårt fremtidsbilde med statusen vi satte opp for lunsj	Alle
	FREMTIDSILDE FØRER FOR ENDRING <i>Vi drøfter og skisserer ønsket posisjon for medlemsorganisasjonen PEF</i>	Alle
	VEIEN VIDERE Arbeidsplan og milepæler – oppgavefordeling	Gen.sekr./moderator
Ca. kl. 17	FORVENTET MØTESLUTT	

DESIGN MENT

Verkstedsamling 1 etablerte innovasjonsprosjektet, som gjennomføres i tråd med mediators beskrivelse:

- Utvikle opplegg og regi for kreativ arbeidsprosess, med mål å styrke PEFs posisjon som «en naturlig støttespiller for god helse» – en åpen og inkluderende organisasjon, med et økende medlemstall.
- Generere «hva-om»-scenarier, som utfordrer statusoppfatninger og stimulerer innovasjon og endringsforståelse i PEF.

Gruppens individuelle og samlede vurdering av her-og-nå-situasjonen var hovedfokus under samling 1.

VERKSTEDSAMLING 2 – 10. oktober 2017

Deltakere:

Ragnar Akre-Aas

Siri Holm Lønseth

Eldrid Oftestad

Knut Svela

Kan Erik Haugom

Kai Slagsvold Hekne

Terje Nordengen

leder PEF

PEF-ung

PEF/ administrasjon

PEF Rogaland/ fylkeslag

PEF Oppland/ lokalforening

mediator

fasilitator og sekretær

AGENDA – 10. OKTOBER 2017

11:00	kl. 12	VELKOMMEN	Generalsekretær
		INTRODUKSJON Presentasjoner og oppvarming ved kort tilbakeblikk på samling 1	Moderator/ alle
		ARBEIDSFORM OG METODIKK kort-kort påminnelse om arbeidsform på verkstedet	Moderator
11:35		GJENNOMGANG OG BEARBEIDELSE AV SWOT Vi etablerer sammen en felles, komprimert og spisset tilstandsrapport	Alle
kl. 13		SPISET OG KOMPRIMERT SWOT Bruttoliste fra samlingen 3. september drøftes parvis - og komprimeres: TRUSLER	
12:00	kl. 14	Kort pause LUNSJPAUSE	
13:00		SPISET OG KOMPRIMERT SWOT Komprimert liste drøftes i plenum: TRUSLER	
14:10		SPISET OG KOMPRIMERT SWOT Bruttoliste fra samlingen 3. september drøftes parvis - og komprimeres: MULIGHETER	
14:35		SPISET OG KOMPRIMERT SWOT Komprimert liste drøftes i plenum: MULIGHETER	
15:30		PERSPEKTIV PÅ 'SALG' Problematisering av hva som utløser avgjørelsene om å bli/forbli PEF'er	Moderator/ alle
kl. 16:00		MØTESLUTT	

DE'SIGN'MENT

Verkstedsamling 2 var i all hovedsak fokusert på analysearbeid (SWOT); nærmere bestemt de to dimensjonene *muligheter* og *trusler* for PEF. Oppsummeringer og nedtegnelse av gruppearbeid fra den brede organisasjonssamlingen i Oslo 3. september 2017 var basis og referanse for arbeidet.

Parallelt med analysearbeidet var åpne drøftinger og innspill fra erfaringer i fylkeslag og lokalforening bærende momenter i innovasjonsgruppens løpende dialog.

VERKSTEDSAMLING 3 – 3. januar 2018

Deltakere:

Ragnar Akre-Aas
Siri Holm Lønseth
Eldrid Oftestad
Knut Sveta
Kan Erik Haugom
Kai Slagsvold Hekne
Terje Nordengen

leder PEF
PEF-ung
PEF / administrasjon
PEF Rogaland/ fylkeslag
PEF Oppland/ lokalforening
mediator
fasilitator og sekretær

AGENDA

kl. 11	VELKOMMEN	Generalsekretær
	INTRODUKSJON Presentasjoner og oppvarming ved kort tilbakeblikk på samling 2	Moderator/ alle
	ARBEIDSFORM OG METODIKK kort-kort påminnelse om arbeidsform på verkstedet	Moderator
	 Gjennomgang og bearbeidelse av SWOT - SVAKHETER Vi etablerer sammen en felles, komprimert og spisset tilstandsrapport	Alle
kl. 13	LUNSJPAUSE	
kl. 14	GJENNOMGANG OG BEARBEIDELSE AV SWOT MEMMENE (I) Bruttolisten fra samlingen 3. september drøftes parvis - og komprimeres: styrker Viser verdien for seg selv samt gjennom andres øyne	Alle
	SCENARIO: «ANDREA OG CHRISTIAN» HVORDAN NÅR VI FREM TIL SMÅBARNFAMILIEN (FORELDRE 30-45 ÅR) Innovasjon for PEF's nåværende og kommende medlemmer	Alle
	KONKRETISERT FREMTIDSBILDE - FOR MEDLEMMENE Vi sammenstiller skissert fremtidsbilde med statusen fra samling 1	Alle
	HVA LOVER VI? – OG I HVOR STÅR GRAD TREFFER DETTE NYE MEDLEMMER? For oppfølging hjemme	Alle
	VEIEN VIDERE Arbeidsplan og milepæler – oppgavefordeling	Gen.sekr./moderator
kl. 17	FORVENTET MØTESLUTT	

DE SIGN'MENT

Verkstedsamling 3 var arbeidsmessig todelt. Primært var fokus på fullføring av analysearbeid (SWOT); nærmere bestemt de to dimensjonene styrker og svakheter i PEF. Oppsummeringer og nedtegnelse av gruppearbeid fra den brede organisasjonssamlingen i Oslo 3. september 2017 var basis og referanse for arbeidet.

Det andre fokusområdet på samlingen var konkretisering av fremtidsbilder (ønsket posisjon for PEF). Åpne drøftinger og innspill fra erfaringer i fylkeslag og lokalforening ble også på denne verkstedet gitt prioritert fokus i innovasjonsgruppens samhandling.

VERKSTEDSAMLING 4 – 3. mai 2018

Deltakere:

Ragnar Akre-Aas	leder PEF
Maren Awici-Rasmussen	PEF-ung
Eldrid Oftestad	PEF/ administrasjon
Knut Svela	PEF Rogaland/ fylkeslag
Kan Erik Haugom	PEF Oppland/ lokalforening
Kai Slagsvold Hekne	mediator
Terje Nordengen	fasilitator og sekretær

AGENDA

Kl. 10	VELKOMMEN	Generalsekretær
	ARBEIDSFORM OG METODIKK	Moderator
	Kort om arbeidsform på innovasjonsverkstedet	
	INTRODUKSJON	Moderator/ alle
	Oppvarming ved tilbakeblikk på innovasjonsverkstedene 1-2-3	
	SWOT: GJENNOMGANG, BEARBEIDELSE OG KONSENSUS	Alle
	Vi etablerer sammen PEFs komprimerte og spissede «tilstandsrapport»	
kl. 13-14	LUNSPAUSE	
kl. 14	KONKRETISERT FREMTIDSBILDE FOR MEDLEMMENE	Alle
	Vi sjekker om vi vil justere skissert ønskeposisjon for <i>PEF's</i> nåværende og kommende medlemmer	
	SYRETEST	Alle
	Vi ser verden 'opp-ned' – og/eller gjennom andres øyne	
	SAMMENSTILLING	Alle
	Vi sammenstiller skissert fremtidsbilde med statusen fra samling 1	
	AKTUELLE FAKTORER FOR ENDRING	Alle
	Hvilke konkrete prosesser og grep er nødvendige for skissert endring?	
	VEIEN VIDERE	Generalsekretær
	Rapport/ oppsummering av innovasjonsutvalgets arbeid – formell behandling videre	
kl. 17	SENEST MØTESLUTT	

DE SIGN'MENT

Verkstedsamling 4 var også arbeidsmessig todelt. Primært var fokus sluttdrøfting og justering av den samlede, komprimerte SWOT. Denne er gjengitt i sin helhet på side 10.

Det andre fokusområdet på samlingen var drøftinger av tidligere genererte fremtidsbilder (ønskede posisjon for PEF). Allerede på samling 1 ble det i gruppearbeid formulert to mulige «ønskeposisjoner». På samling 3 ble det (også gjennom gruppearbeid) generelt to fremtidsbilder. Oppsummering av alle disse bildene er gjengitt på sidene 11 og 12. De forskjellige fremtidsbildene er ikke i motstrid med hverandre. De er i realiteten flere sider av samme sak, og danner samlet grunnlaget for den konklusjon og anbefaling innovasjonsutvalget gjør på rapportens side 13.

OPPSUMMERING: INNOVASJONSUTVALGETS STATUS FOR PEF



Figuren over viser alle svarene i stikkordsform på prosjektets innledende spørsmål, gjengitt under:

Gruppens felles utgangspunkt
for: «her og nå-situasjonen»
og PEFs utfordringer i dag

PRIORITERTE PUNKTER

Arbeidsgruppen gir klart uttrykk for at SYNLIGHET og SYNLIGGJØRING er det området som aller mest må styrkes. Svært mye godt informasjonsarbeid utføres i dag, og mye av dette må danne bærebjelken i det videre informasjons- og profileringsarbeidet. I tillegg fokuserer gruppen på behovet for ytterligere opplæring av tillitsvalgte og styrking av tillitsvalgtes aktive rolle i et mer synlig PEF – både internt og eksternt.

Som et tredje punkt i statusoppsummeringen pekes det på interessepolitikken og aktuelle kampsaker for PEFs diagnosegrupper.

Styrker	Svakheter	Muligheter	Trusler
<p>1) Den faglige kunnskapen - unik kunnskapsbase</p> <p>2) Fellesskapet og samholdet - ute og inne i organisasjonen - godt <u>samarb.</u> PEF – PEF-Ung</p> <p>3) De faktiske medlemsfordelene</p>	<p>1) Ekstern synlighet i dag - mange ulike målgrupper - uoppfylte behov for personlig oppfølging</p> <p>2) Mangl. rekruttering (25-40 år) - svak overgang PEF – PEF-Ung -</p> <p>3) Konserverende kultur - endringstregghet - flere diagnosegrupper i PEF <u>kan</u> svekke faglig fokus</p>	<p>1) Engasjerte medlemmer - tillitsvalgte - likepersoner - forventningsavklaring etter innmeld. (personlig samtale) - nettverk, erfaringsdeling, aktiv, direkte medlemspleie - aktiv kontakt skole/<u>helsesøs.</u></p> <p>2) Strukturell organisasjonsvekst - reelt utrede muligheten for en bredere forening for flere med kronisk hudsykdom.</p> <p>3) Etablere tydelig ekspertrolle - talspersoner for hudsykdom som repr. PEF-kunnskapen - ekspertrollen i <u>pasientpersp.</u></p> <p>4) Region-/kommunereformen - tydeliggjøre likepers. lokalt - aktivisering på grasrota (?)</p>	<p>1) Kamp om folks oppmerksomhet - potensielle medlemmer - helsepersonell - verdier, tidsbruk, flere tilbud</p> <p>2) Digital informasjon alene - u/faglig korrektiv + erfaring</p> <p>3) Ytre rammebetingelser - om nedgang off. tilskudd - om off. prioriterer større org. - bedre medisin/behandling gjør PEF overflødig (fått mitt)</p>

Skjemaet over er resultatet av innovasjonsgruppens analysearbeid. I tillegg til gruppemedlemmenes egne, individuelle erfaringer fra lokallag, fylkeslag og sentralt i PEF har bearbeidelse av «råmaterialet» fra konferansen i Oslo 3. september 2017 vært helt sentralt i prosessen.

Den komprimerte oppsummeringen av PEFS styrker, svakheter, muligheter og trusler – SWOT – er resultat-et av drøftinger gjennom alle fire samlinger i prosjektet.

En organisasjon som PEF er bred og sammensatt. Mange ulike erfaringer og synspunkter skal gjøres gjeldende, og det er viktig at alle vesentlige særtrekk ved forbundet blir vurdert og drøftet i arbeidet. Samtidig er det slik at analysearbeidet må føre frem til en mest mulig éntydig oppsummering. Et spisset budskap. Derfor har innovasjonsgruppen bestrebet seg på å uttrykke de ulike karakteristika i tilnærmet stikkordsform. Det vi har kalt en «komprimert» (ordknapt, sammenstilt) SWOT.

Sammen med de genererte fremtidsbildene inngår stikkordene i tabellen over i grunnlaget for innovasjons-utvalgets konklusjon og anbefaling på side 13.

OPPSUMMERING: INNOVASJONSUTVALGETS FREMTIDSBILDE



MATERIALE HENTET FRA
SAMLING 1 – 19.04.17

ØNSKET POSISJON I	ØNSKET POSISJON II
<ul style="list-style-type: none">• Synlig aktør• Sterk, slagferdig• Kjent «ute»• Stabilt, høyt medlemstall• Lavere gjennomsnittsalder• Lydhør	<ul style="list-style-type: none">• Veivalg - mulighet: «Hudforeningen»• 10-15.000 medlemmer• Flere tillitsvalgte• Flere diagnoser

DESIGN'MENT

Et tilbakevendende tema i prosjektet har vært drøftinger av mulige fremtidsbilder (ønskede posisjon for PEF). På samling 1 ble det i gruppearbeid formulert to mulige «ønskeposisjoner». Dette ble gjort som del av prosjektets oppstart, og oppgaven ble besvart som to parallelle gruppedrøftinger. På dette innledende trinn i prosjektet var hensikten å sette ord på deltakernes erfaringer og opplevelser fra egen hverdag i organisasjonen. Se illustrasjon over.

På samling 3 ble så temaet fremtidsbilder bearbeidet videre. Denne gang basert på løpende drøftinger og meningsutvekslinger gjennom flere samlinger. Det parallelle analysearbeidet med SWOT må regnes å ha gitt næring til arbeidet med fremtidsbilder. I likhet med regien i oppstartmøtet ble også den nye bearbeidelsen av fremtidsbilder besvart som to parallelle gruppedrøftinger. Oppsummering av disse to gruppebesvarelsene (bildene) er gjengitt på side 12.

Etter åtte måneders prosjektperiode med tilhørende «modningstid» og refleksjon for deltakerne er de konkrete bildene i januar naturlig nok mer bearbeidet og detaljert, men de bekrefter også utviklings-retningen som lå i de mer intuitivt bildene (ønskeposisjonene) genererte i april 2017.

De forskjellige fremtidsbildene er ikke i motstrid med hverandre. De er i realiteten flere sider av samme sak, og danner samlet grunnlaget for den konklusjon og anbefaling innovasjonsutvalget gjør på rapport-ens side 13.



konkretisert fremtidsbilde 1

Pasienten selv:

- Informasjon til pasienten/ medlemmet om hvordan egen helse kan bedres (hvordan man skal leve 'sunt' – ansvarlighet for egen helse)
- Informasjon for og om pasientgruppen til politikere (stat, kommune, sekretariat) allmennheten, pressen, fagfolk

'Tilbud' fra andre/ andre instanser:

- Bedre medisiner
- Flere må få medisiner
- Bedre tilgang til leger (både spesialist og allmennlege)
- Behandlingsreiser beholdes og styrkes
- Andre behandlingstilbud bedres
- Inspirere og kreve mer FOU
- Andre ambassadører må inn (kjendiser)

OBS: - Forholdet til de nye fylker og kommuner må påregnes
- Falske nyheter - informasjon

DESIGNMENT



konkretisert fremtidsbilde 2

En organisasjon med:

- Gode og tilpassede medlemsaktiviteter
 - spesielt nye/potensielle medlemmer
 - eksempelvis en hudskole i hver region hvert år
- Hvilke diagnosegrupper skal det jobbes for?
 - en psoriasis-organisasjon, eller
 - 'foreningen for kroniske hudsykdommer'
- PEF har 10 regionråd med 5 styremedlemmer + 100 dedikerte likepersoner spredt over hele landet
 - som kompenseres på en eller annen måte?
- PEF er en forening både de med og uten diagnose har hørt om!

DESIGNMENT

PEF SKAL BLI MER SYNLIG

Den unike kompetansen i PEF gir informasjon og konkret hjelp ut i fra pasientens egen situasjon og opplevde behov. Det gir ekstra trygghet til alle med PEF-relaterte diagnoser å komme i direkte kontakt med forbundets aktive likepersoner, i tillegg til å få tilgang til organisasjons omfattende kunnskapbase og alle de faktiske, konkrete medlemsfordelene.

Fellesskapet og samholdet medlemmene imellom kan ikke erstattes av søk på internett. Digital informasjonssøk uten faglig korrektiv har svært begrenset verdi. Dette tydeliggjøres kanskje aller best når det sammenliknes med reell pasienterfaring – kunnskapsoverføring og gode råd fra likepersoner.

PEF skal være et forbund både de med og uten diagnose har hørt om! En synlig aktør, sterk og slagkraftig, kjent ute i det offentlige rom. Kampen om folks oppmerksomhet i en aktiv hverdag og i det rikholdige mediebildet er beinhard. Tilstrekkelig tid og fokus fra helsepersonell under konsultasjoner er også en knapp ressurs.

PEF skal være en organisasjon med gode og tilpassede medlemsaktiviteter – ikke minst for nye medlemmer. Eksempel på dette kan være gjennomføring av en årlig hudskole i hver region. Det kan også være at PEF organisatorisk bør vurdere en modell for eksempel med flere regionråd, hver med egne styrever samt mange titalls aktive likepersoner spredt over hele landet. Engasjerte medlemmer, tillitsvalgte og likepersoner, innebærer store muligheter for direkte medlemspleie, nettverk og erfaringsdeling.






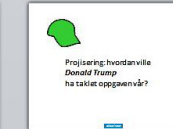

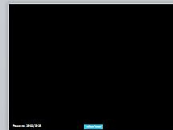






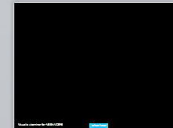














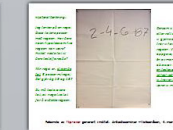
Mange pasientorganisasjoner er større enn PEF. De ytre rammebetingelsene, offentlige prioriteringer og tilskudd, har over tid styrket de større pasientorganisasjonene. Innovasjonsutvalget ser vekst i medlemsopplutning som en viktig premisse for et sterkere PEF med trygg økonomi og sikker drift på lengre sikt. Organisk vekst, medlemsrekruttering innenfor dagens diagnosegrupper, vil fortsatt være et viktig mål. I tillegg foreslår innovasjonsutvalget at det utredes om ytterligere strukturell vekst, reelt utrede muligheten for en bredere forening for flere med kronisk hudsykdom, kan være formålstjenlig.

VEDLEGG: PRESENTASJONSMATERIALET FRA VERKSTEDSAMLING 1 - DEL 1

A grid of 60 presentation slides, numbered 1 to 60, arranged in 5 rows and 12 columns. The slides contain various content including text, diagrams, images, and charts.

- Slide 1:** PEFs INNOVASJONUTVALG
- Slide 2:** Velkommen
- Slide 3:** Introduksjon
- Slide 4:** [Blank slide]
- Slide 5:** [Blank slide]
- Slide 6:** [Blank slide]
- Slide 7:** [Table with 4 columns]
- Slide 8:** [Diagram with 4 colored boxes]
- Slide 9:** [Diagram with 4 colored boxes]
- Slide 10:** [Diagram with 4 colored boxes]
- Slide 11:** [Blank slide]
- Slide 12:** None of us are as smart as all of us
- Slide 13:** [Diagram with 4 boxes]
- Slide 14:** HODET PÅ EGGUM
- Slide 15:** Edward de Bono
- Slide 16:** [Diagram with 6 colored hats]
- Slide 17:** Kontroll
- Slide 18:** Følelser
- Slide 19:** [Diagram of a hat]
- Slide 20:** Edward de Bono
- Slide 21:** 2 - 4 - 6
- Slide 22:** 8 - 10 - 12
- Slide 23:** 1 - 2 - 3
- Slide 24:** 4 - 587 - 3121
- Slide 25:** 6 - 4 - 2
- Slide 26:** Ditt eget (5 min) utgangspunkt
- Slide 27:** [Text slide]
- Slide 28:** [Text slide]
- Slide 29:** Partnernes felles utgangspunkt
- Slide 30:** Gruppens felles utgangspunkt
- Slide 31:** [Text slide]
- Slide 32:** [Text slide]
- Slide 33:** Utviklingstrekk / trender i medlemstall siste 10-15 år
- Slide 34:** Kreativitet
- Slide 35:** [Text slide]
- Slide 36:** [Text slide]
- Slide 37:** [Text slide]
- Slide 38:** [Text slide]
- Slide 39:** Der er nå stykk bare sand og regnløp
- Slide 40:** Assosier et dyr med PEF
- Slide 41:** [Text slide]
- Slide 42:** Beskriv PEF som en person
- Slide 43:** [Text slide]
- Slide 44:** [Text slide]
- Slide 45:** SWOT
- Slide 46:** Thinking
- Slide 47:** Buying
- Slide 48:** [Blank slide]
- Slide 49:** Lunsjpause
- Slide 50:** [Image of a duck]
- Slide 51:** [Image of a herd]
- Slide 52:** [Image of a bridge]
- Slide 53:** [Diagram of a triangle]
- Slide 54:** [Diagram of a triangle]
- Slide 55:** Vinnerne har evnen til å bygge sterke stammekultur
- Slide 56:** [Image of a red gift box]
- Slide 57:** Positiv
- Slide 58:** Vi drøfter og skisserer
- Slide 59:** Kreativitet
- Slide 60:** THIS IS THE CORRECT WAY TO SAVE WILD ANIMALS

VEDLEGG: PRESENTASJONSMATERIALET FRA VERKSTEDSAMLING 1 – DEL 2

 61	 Vi snur oppgaver opp ned - og sikker hvordan best begrense medlemstallet? 62	 Prosjering hvordan ville en kjent person ha taklet oppgaven vår? 63	 Prosjering hvordan ville Kjell Arntsen ha taklet oppgaven vår? 64	 Prosjering hvordan ville Aker Theresa ha taklet oppgaven vår? 65	 Prosjering hvordan ville Daniel Frang ha taklet oppgaven vår? 66
 Prosjering hvordan ville Ask Antonson ha taklet oppgaven vår? 67	 68	 SAMMENSTILLING Vi sammenstiller de 8 fremstillingene med stoffene vi setter opp for lunsj! 69	 Skrives ut/ overføres fra flipp i lunsjpausen 70	 Prosjering hvordan ville trofast - traust - egyptisk? 71	 Felleskap - kunnskap - engasjement 72
 Kreativitet Hva er oppgaven og mål? 73	 AKTUELLE FAKTORER FOR ENDRING Identifiser de faktorene som vil påvirke endring i forening 74	 75	 76	 WE OFFER 3 KINDS OF SERVICES GOOD - CHEAP - FAST BUT YOU CAN ONLY PICK TWO GOOD & CHEAP MEANS BE FAST FAST & GOOD MEANS BE CHEAP CHEAP & FAST MEANS BE GOOD 77	 78
 Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til 79	 80	 Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til Drammen om å lære til 81	 82	 83	 VEIEN VIDERE • Tjeneste i bedriften • Medlemskap • Oppgaver i forening 84
 85	 86	 87	 88	 89	 90

VEDLEGG: PRESENTASJONSMATERIALET FRA VERKSTEDSAMLING 2

The grid contains 30 numbered slides:

- 1: PEF-INNOVASJONSUTVALG
- 2: PEF-INNOVASJONSUTVALG
- 3: Arbeidstitel – PEF mot 2030
- 4: Introduksjon
- 5: Thinking
- 6: PEF-INNOVASJONSUTVALG
- 7: Gruppens felles utgangspunkt
- 8: Gruppens felles utgangspunkt
- 9: trofast - trost - nøysom
- 10: SWOT
- 11: SWOT
- 12: Thinking
- 13: None of us are as smart as all of us
- 14: HODET PÅ EGGUM
- 15: SWOT
- 16: SWOT
- 17: Trusler
- 18: Trusler
- 19: Muligheter
- 20: MULIGHETER (1)
- 21: MULIGHETER (2)
- 22: KOMPLEMENT
- 23: Thinking
- 24: Thinking
- 25: Borte
- 26: Fysiologiske behov
- 27: selvtrealisering
- 28: Muligheter
- 29: Muligheter
- 30: Muligheter

VEDLEGG: PRESENTASJONSMATERIALET FRA VERKSTEDSAMLING 3

1 PEF's INNOVASJONSGUTVALG

2 Introduksjon

3 Introduksjon

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

VEDLEGG: PRESENTASJONSMATERIALET FRA VERKSTEDSAMLING 4

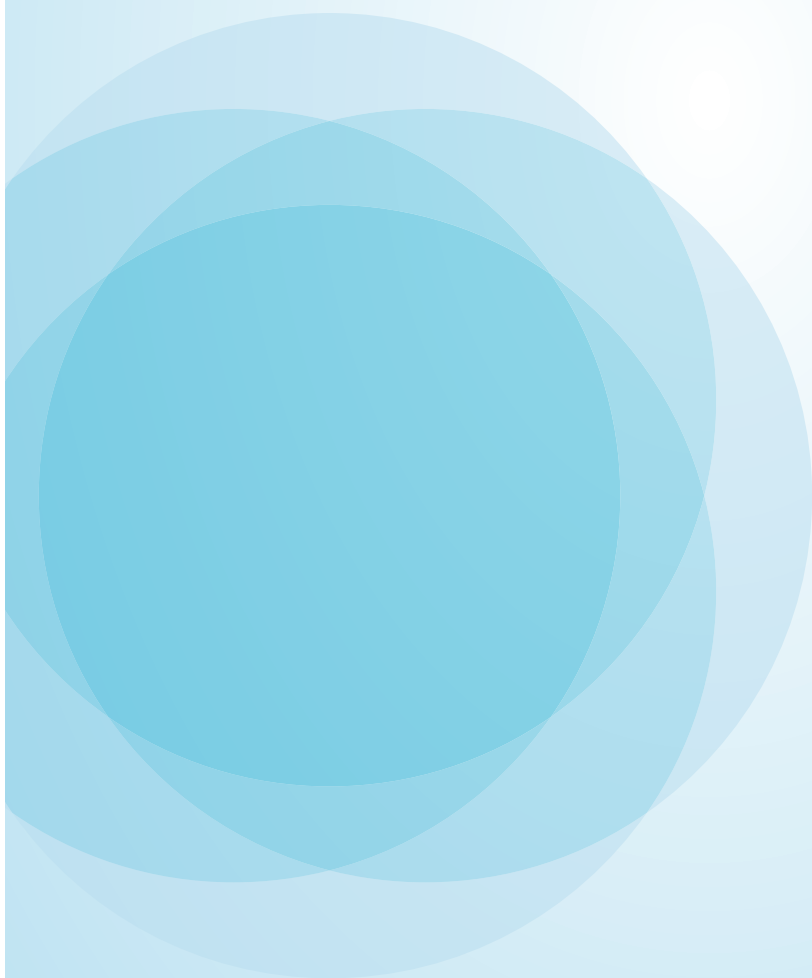
The grid contains 44 numbered slides:

- 1: PEFs INNOVASJONSVÅLGE
- 2: Arbeidstitel – PEF mot 2030
- 3: - her er vi, - litt vil vi, - hvordan
- 4: - litt vil vi, - hvordan
- 5: METODEKJØR OG ARBEIDSFORM
- 6: Five colored hats diagram
- 7: PÅ TRASSERINGSRETT UERVENOMAD
- 8: PÅ TRASSERINGSRETT UERVENOMAD (Bar chart)
- 9: PÅ TRASSERINGSRETT UERVENOMAD (Bar chart)
- 10: PALISE
- 11: INTRODUKSJON
- 12: Gruppens felles utgangspunkt
- 13: Mind map with red hat
- 14: synlighet, skoloring, oppløring, tillitsvalgte, kampanjer, interessepolitikk
- 15: SWOT
- 16: Trusler
- 17: TRUSLER
- 18: Muligheter
- 19: MULIGHETER
- 20: Svakheter
- 21: Handwritten notes on SWOT
- 22: Handwritten notes on Trusler
- 23: Handwritten notes on Trusler
- 24: Handwritten notes on Muligheter
- 25: Handwritten notes on Muligheter
- 26: Svakheter
- 27: Styrker
- 28: Handwritten notes on Styrker
- 29: STYRKER
- 30: Utspill og drøftingsnotat til
- 31: SWOT
- 32: LUNGSALISE
- 33: SWOT
- 34: PALISE
- 35: PÅ TRASSERINGSRETT UERVENOMAD
- 36: Photo of a building
- 37: Handwritten notes on SALE
- 38: Handwritten notes on SALE
- 39: AMBISJONSMÅL (Photo of a truck)
- 40: Ambisjonsmålsmodell 1
- 41: Ambisjonsmålsmodell 2
- 42: ØNSKET POSISJON I, ØNSKET POSISJON II
- 43: VÅREN VEDERE
- 44: SLUTT

Landsmøte 2018

Sak 19

Innkomne saker



Henviser til PEFs Vedtekter:

§ 5.1 LANDSMØTE

1. Saker som ønskes behandlet på landsmøte, må sendes sentralstyret innen utgangen av mai måned.

Administrasjonen har ikke mottatt noen saker fra fylkes- og lokallagene som ønskes behandlet på landsmøtet 2018.

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder

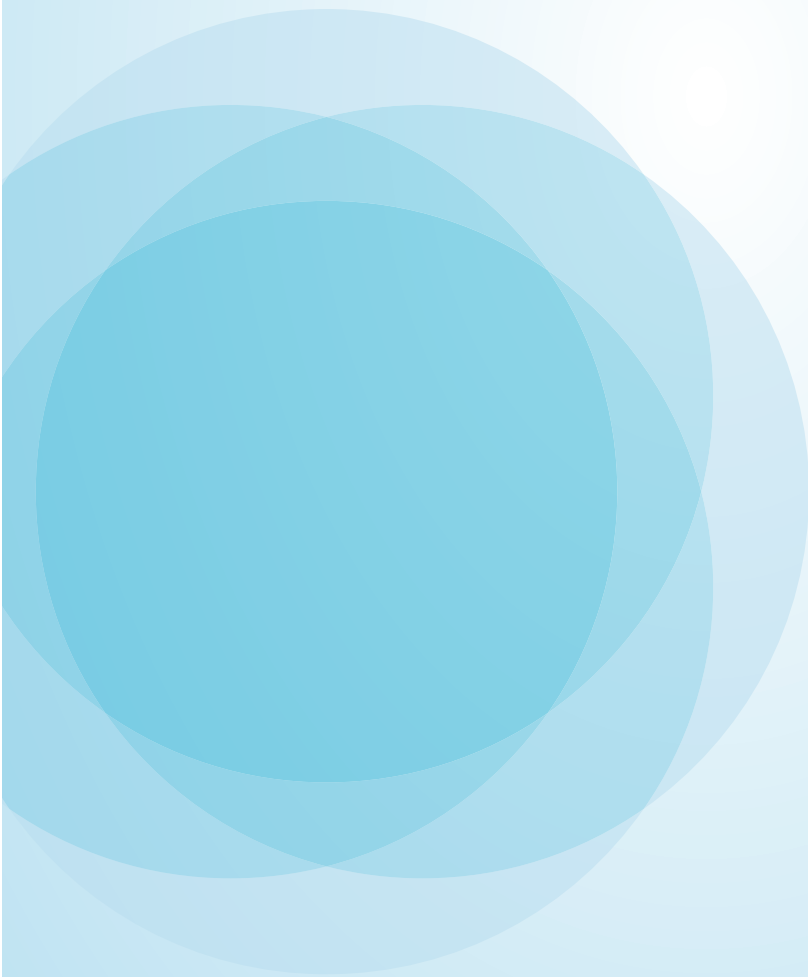


Terje Nordengen
Generalsekretær

Landsmøte 2018

Sak 20

PEFs vedtekter



Det ble gjennomført en grundig revisjon av PEFs vedtekter i forkant av landsmøtet i 2009, hvor man blant annet gikk bort fra forskrifter, og lagde fire mindre vedtektsdokumenter – Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter – Modellvedtekter for fylkeslag – Modellvedtekter for lokalforeninger – Gyldige vedtak.

Etter ni år med denne vedtektsstrukturen har erfaringene stort sett vært tilfredsstillende så langt sentralstyret har fått kunnskap om. Sentralstyret hadde en gjennomgang av eksisterende vedtekter på sitt møte i juni, og representantskapet behandlet dokumentene 31.08.18
Endringsforslagene er tatt inn i dokumentene – representantskapets forslag er merket rødt.

Følgende saksunderlag følger:

- PEFs vedtekter
- Modellvedtekter for fylkeslag
- Modellvedtekter for lokalforeninger
- Gyldige vedtak

Representantskapets forslag til vedtak:

Forslaget til oppdaterte vedtekter for landsmøteperioden 2018–2021 godkjennes

Oslo, september 2018



Ragnar Akre-Aas (s)
Forbundsleder



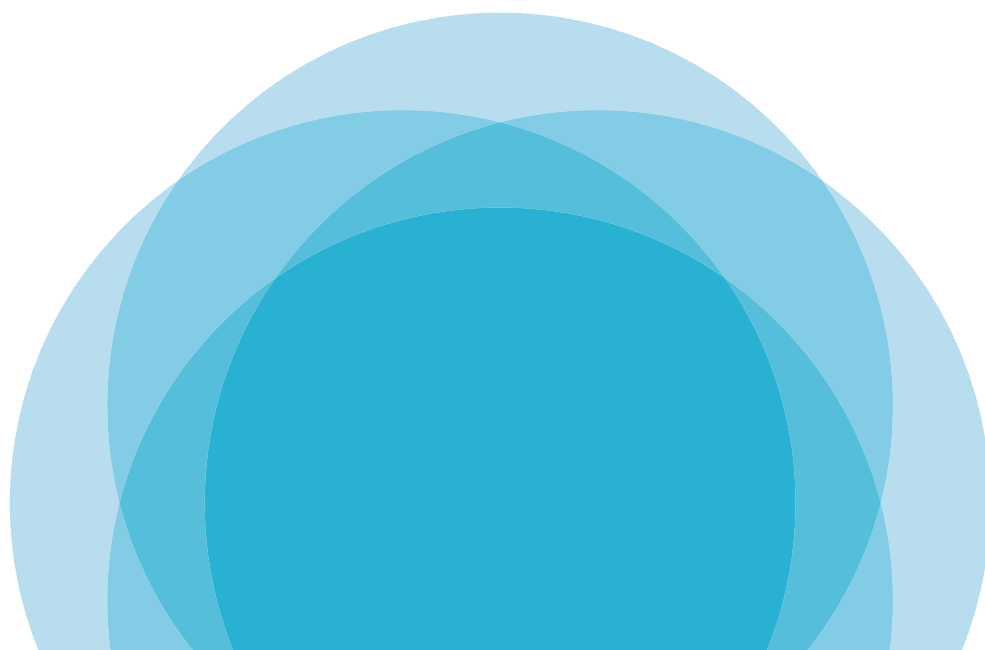
Terje Nordengen
Generalsekretær

Psoriasis- og eksemforbundet

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS VEDTEKTER

Vedtatt på landsmøtet 2015

Representantskapets endringsforslag i rødt



VEDTEKTER FOR PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

§ 1 FORBUNDET

Forbundets navn er Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

Forbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.

Forbundet er partipolitisk uavhengig.

§ 1.1 FORBUNDET

Sentralstyret gis fullmakt til å oppnevne utvalg / grupper / råd etter behov.

Eksempelvis:

- a) Psoriasisutvalg (psoriasisgruppen)
- b) Psoriasisartrittutvalg (psoriasisartrittgruppen)
- c) Eksemutvalg (atopiker- og håndeksemgruppen)
- d) Hidradenitis Suppurativa (HS)-utvalget (HS-gruppen)¹
- e) Urtikariautvalget (urtikariagruppen)²
- f) Kurs- og likepersonsutvalget
- g) Reiseutvalg
- h) Seniorutvalg
- i) Redaksjonsråd
- j) Medisinsk råd

Utvalgene / gruppene / rådene skal arbeide for deres respektive særinteresser.

Utvalgene / gruppene / rådene skal bestå av minst 3 personer, hvorav en bør være fra sentralstyret. Funksjonstiden følger landsmøteperioden.

¹ Svettekjertelbetennelse

² Elveblest

§2 VIRKEOMRÅDE

Vedtektene kommer til anvendelse på all virksomhet som utøves av Psoriasis- og eksemforbundet.

Vedtektene skal godkjennes av landsmøtet som også vedtar endringer til vedtektene.

§3 FORMÅL

Formålet til Psoriasis- og eksemforbundet er å arbeide for at alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt får sin livskvalitet sikret både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk.

Psoriasis- og eksemforbundet skal arbeide for:

1. Å gjøre psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og *psoriasisartritt* kjent, forstått og akseptert i samfunnet.
2. At alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og *psoriasisartritt* skal sikres behandlingstilbud over hele landet.
3. At forskningen omkring psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og *psoriasisartritt* styrkes.
4. At gjeldende rettigheter opprettholdes og forbedres, og på medlemmenes vegne framsette krav om rettferdige ordninger som gir trygghet for den enkelte.
5. At medlemmene og andre får relevant informasjon om alle forhold som kan forbedre livskvaliteten.
6. At brukermedvirkning blir en realitet, slik at de interesser forbundet skal ivareta blir tatt hensyn til i beslutningsprosene.
7. Å fremme nasjonalt, nordisk og internasjonalt samarbeide, og gjennom dette medvirke til utveksling av informasjon, styrking av forskning og bedring av behandlingstilbud på tvers av landegrensene.

§4 MEDLEMSKAP

Alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt, eller som ønsker å støtte forbundets arbeid kan være medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet. Medlemskapet er gyldig for det året medlemskontingenten er betalt.

Kun betalende personlige medlemmer kan inneha verv i organisasjonen.

Alle betalende personlige medlemmer har samme rettigheter.

Hovedmedlemmer (med diagnose) og deres pårørende skal ha flertall i alle styrende organer, nasjonalt, fylkesvis og lokalt.

Tillegg i rødt etter pålegg fra BUF-dir

§5 LANDSMØTE

Landsmøtet er forbundets høyeste besluttede myndighet, og skal behandle og fatte vedtak i følgende saker:

1. Forbundets årsberetninger i landsmøteperioden.
2. Forbundets årsregnskaper i landsmøteperioden.
3. Forbundets langtidsprogram.
4. Forbundets mål- og strategidokumenter.
5. Kontingentene.
6. Kontingentandelene.
7. Saker nevnt i innkallingen.
8. Valg.

På landsmøtet har alle personlige medlemmer som har fylt 15 år, lik møte-, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til representant.

§ 5.1 LANDSMØTE

1. Saker som ønskes behandlet på landsmøte, må sendes sentralstyret innen utgangen av mai måned.
2. Alle medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet kan fremme forslag til saker ved å sende disse til årsmøtene i fylkeslag og lokalforeninger. Årsmøtene tar stilling til om saker skal fremmes for landsmøtet.

3. Saksliste for landsmøtet med representantskapets innstilling, kontrollkomitéens beretning, valgkomitéens innstilling og revidert regnskap, skal sendes fylkeslag og lokalforeninger minst 4 uker før landsmøtet avholdes.
4. Saker som ikke står på sakslisten kan ikke tas til avgjørelse uten at 4/5 av de stemmeberettigede delegater til landsmøtet godkjenner dette.
5. Hvert fylkeslag har rett til å delta med 1 delegat.
6. Hver lokalforening har rett til å delta med et antall delegater i forhold til medlemstallet ved siste årsskifte etter følgende skala:

Under 100 medlemmer	1 delegat
Fra 101 - 250 medlemmer	2 delegater
Fra 251 - 500 medlemmer	3 delegater
Fra 501 - 750 medlemmer	4 delegater
Fra 751 – og flere	5 delegater

Delegatene må ha gyldig medlemskap. Lokalforeninger med 2,3,4 eller 5 delegater kan ved fullmakter avgi alle stemmene gjennom 1 delegat, og fullmakten skal gjelde for avstemning i alle saker.

7. PEF-ung har rett til å møte med to representanter.
8. Adgang til landsmøtet har valgte delegater og inviterte gjester.
9. Medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet har adgang til landsmøtet etter forutgående påmelding senest 1 måned før landsmøtet med status som observatør.
10. Under konstituering skal følgende saker behandles:
 - navneoppprop
 - godkjenning av innkalling
 - godkjenning av saksliste
 - godkjenning av forretningsorden
 - valg av dirigenter
 - valg av referenter
 - valg av 2 delegater til å underskrive protokollen
 - valg av tellekorps
 - valg av redaksjonskomité

11. Dirigentene kan ikke velges blant representantens faste representanter.

§ 5.2 INNKALLING TIL LANDSMØTE

1. Ordinært landsmøte avholdes hvert tredje år i oktober måned og innkalling skal skje innen utgangen av april måned.
2. Ekstraordinært landsmøte avholdes når representantens faste representanter, 1/3 av fylkeslagene og/eller lokalforeningene eller 1/3 av medlemmene forlanger det. Møtet skal kunngjøres minst 3 uker før det skal finne sted. På ekstraordinært landsmøte behandles kun de saker som er nevnt i innkallingen, for øvrig gjelder de vanlige regler for landsmøtet.

§ 5.3 LANDSMØTET SKAL VELGE SENTRALSTYRE, KONTROLLKOMITÉ OG VALGKOMITÉ

SENTRALSTYRE:

1. Forbundsleder
2. Nestleder
3. Første styremedlem
4. Annet styremedlem
5. Tredje styremedlem
6. Fjerde styremedlem
7. Femte styremedlem (den til enhver tid valgte ungdomsleder valgt av PEF-ungs landsmøte)
8. Sjette styremedlem (den til enhver tid valgte ungdomsnestleder valgt av PEF-ungs landsmøte)
9. Første varamedlem
10. Annet varamedlem
11. Tredje varamedlem
12. Fjerde varamedlem (ungdomsstyremedlem valgt av PEF-ungs landsmøte, personlig vara for ungdomsleder og ungdomsnestleder)

Valget av sentralstyremedlemmer gjelder for 3 år. Unntatt for femte styremedlem (ungdomsleder), sjette styremedlem (ungdomsnestleder) og tredje varamann (ungdomsstyremedlem) som velges av ungdomslandsmøtet.

Sentralstyrets faste medlemmer er medlemmer i representantens faste representanter.

datene oppnå minst 50% av opptalte stemmer, inklusive blanke stemmer. Kandidatene må ha vært medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet minst 1 år før valgene.

13. Landsmøtet skal velge kontrollkomité bestående av:
 - a) Leder
 - b) Nestleder
 - c) Komitemedlem (PEF-ungs representant valgt av PEF-ungs landsmøte)
 - d) Første varamedlem
 - e) Annet varamedlem
 - f) Tredje varamedlem (PEF-ungs representant valgt av PEF-ungs landsmøte)

Jamfør instruks for kontrollkomitéen.

14. Landsmøtet skal velge valgkomité bestående av:
 - a) Leder
 - b) Nestleder
 - c) Komitemedlem
 - d) Første varamedlem
 - e) Annet varamedlem
 - f) Tredje varamedlem

Valgkomitéen skal fremme forslag til sentralstyre og kontrollkomité.

Jamfør instruks for valgkomitéen.

Representantens faste representanter skal fremme forslag til valgkomité.

§ 5.4 STEMMERETT

1. Lokalforeningenes og fylkeslagenes delegater, samt representantens faste representanter har stemmerett på landsmøtet. Ved stemmelikhet har forbundets leder dobbeltstemme.
2. Representantens faste representanter har ikke stemmerett i saker som gjelder årsberetning og regnskap.

§ 5.5 VEDTAKSGYLDIGHET

Alle vedtak unntatt vedtektsendringer skjer med alminnelig flertall. Vedtektsendringer krever 2/3 flertall.

§ 5.6 PROTOKOLL

Avskrift av protokollen sendes lokalforeningene, fylkeslagene, ungdomsstyret, representantskapet, kontrollkomitéen og revisor.

§ 5.7 KONTINGENT

1. Kontingentsatsene fastsettes av landsmøtet.
2. Kontingentsatsene kan reguleres hvert år pr. 1. januar etter vedtak i representantskapet.

§ 6 REPRESENTANTSKAPET

Representantskapet er forbundets høyeste besluttsende myndighet mellom landsmøtene. Representantskapet skal bestå av:

1. 1 representant fra hvert fylkeslag (representanten bør være den til en hver tid valgte lederen av fylkeslaget).
2. Sentralstyret.
3. 1 representant fra PEF-ung.

Funksjonstid for representantskapet er fra 1. april til 31.mars.

Representantskapet innkalles minst 1 gang pr. år eller når 1/3 av fylkeslagene krever dette. Det skal behandle, og fatte vedtak i følgende saker:

1. Forbundets årsberetninger.
2. Forbundets årsregnskaper.
3. Budsjetter.
4. Saker som framlegges av sentralstyret.
5. Regulering av medlemskontingenten.
6. Dokumentet "Gyldige vedtak".
7. Forslag til landsmøtet om medlemmer til valgkomité.
8. Interessepolitikk.
9. Brukermedvirkning.
10. Organisasjonsutvikling.
11. Suppleringsvalg til sentralstyret.
12. Innovasjon.
13. Revidere generalsekretærens arbeidsinstruks.

Representantskapets forslag til ny § 6:

§ 6 REPRESENTANTSKAPET

Representantskapet er forbundets høyeste besluttsende myndighet mellom landsmøtene. Representantskapet skal bestå av:

1. 1 representant fra hvert fylkeslag (representanten bør være den til en hver tid valgte lederen av fylkeslaget).
2. Sentralstyret.
3. 1 representant fra PEF-ung.

Funksjonstid for representantskapet er fra 1. april til 31.mars.

Representantskapet innkalles minst 1 gang pr. år eller når 1/3 av fylkeslagene krever dette. Det skal behandle, og fatte vedtak i følgende saker:

1. Forbundets årsberetninger.
2. Forbundets årsregnskaper.
3. Budsjetter.
4. Saker som framlegges av sentralstyret.
5. Regulering av medlemskontingenten.
6. **Modellvedtekter for fylkeslag, Modellvedtekter for lokallag og Dokumentet "Gyldige vedtak".**
7. Forslag til landsmøtet om medlemmer til valgkomité.
8. Interessepolitikk.
9. Brukermedvirkning.
10. Organisasjonsutvikling.
11. Suppleringsvalg til sentralstyret.
12. Innovasjon.
13. Revidere generalsekretærens arbeidsinstruks.

§ 6.1 INNKALLING

Saker som fylkeslagene og lokalforeningen ønsker behandlet av representantskapet må være sentralstyret i hende senest 6 uker før sentralstyrets møter. Alle innsendte saker som tilligger dette organs myndighet, skal videreføres til behandling i representantskapet.

Forslag til saksliste sammen med saksdokumenter sendes ut senest 3 uker før møtet. Endelig godkjenning av sakslisten føres av representantskapet.

§ 7 SENTRALSTYRET

Sentralstyret er ansvarlig for den daglige virksomheten, og skal:

Sørge for at virksomheten drives i samsvar med Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter, landsmøtets og representantskapets vedtak. Vedtak treffes ved vanlig flertall. Ved stemmelikhet har leder dobbeltstemme. Møtene ledes av forbundets leder. Leder av medisinsk råd kan innkalles til møtene.

Sentralstyrets oppgaver innbefatter:

1. Være ansvarlig for disponering av forbundets midler i overensstemmelse med landsmøtet og representantskapets vedtak og forbundets formål.
2. Innkalle representantskapet og forberede saker som skal behandles.
3. Iverksette landsmøtets og representantskapets vedtak.
4. Ansette lønnet personell.
5. Delegere myndighet og arbeidsområder til generalsekretær.
6. Påse at det årlig utarbeides revisjonsberetning.
7. Velge autorisert revisor.
8. Oppnevne utvalg til spesielle saker.
9. Behandle saker oversendt fra PEF-ung, fylkeslag, lokalforeninger og medlemmer.
10. Arrangere landsmøte.

Tillegg i rødt etter pålegg fra BUF-dir.

§ 8 FYLKESLAG

Fylkeslagene er forbundets overordnede organ i fylket og skal ivareta forbundets interesser på fylkesplan.

Fylkeslagene er organisatorisk overordnet lokalforeningene i fylket.

I fylker med bare fylkeslag ivaretar fylkeslaget funksjonen på lokalt plan.

På årsmøtet har alle personlige medlemmer som har fylt 15 år, lik møte-, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til representant.

Fylkeslag skal ha vedtekter som samsvarer med modellvedtekter vedtatt av landsmøtet. Det enkeltes fylkeslags vedtekter skal være godkjent av representantskapet.

Tillegg i rødt etter pålegg fra BUF-dir.

§ 9 LOKALFORENING

Lokalforeningene er forbundets overordnede organ i det gitte området, og skal ivareta forbundets interesser på lokalplan.

I fylker med bare fylkeslag ivaretar fylkeslaget funksjonen på lokalt plan.

På årsmøtet har alle personlige medlemmer som har fylt 15 år, lik møte-, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til representant.

Lokalforeningene skal ha vedtekter som samsvarer med modellvedtekter vedtatt av landsmøtet. Den enkelte lokalforenings vedtekter skal være godkjent av representantskapet.

§ 10 PEF-UNG

PEF-ung fungerer som Psoriasis- og eksemforbundets ungdomsorganisasjon, og har ansvar for barne- og ungdomsarbeidet.

1. PEF-ung utformer selv sine vedtekter og forskrifter.
2. Hovedorganisasjonen tildeler hvert år driftsmidler til barne- og ungdomsarbeidet.

§11 KONTROLLKOMITÉ

Kontrollkomitéen skal påse at forbundets besluttende myndigheter fatter vedtak i overensstemmelse med vedtekter og landsmøtevedtak. Komiteens arbeid reguleres av egen instruks.

§ 12 REGNSKAP OG REVISJON

1. Forbundets regnskap føres ved forbundets kontor.
2. Forbundets regnskap skal revideres av autorisert revisor. Revisors revisjonsberetning legges fram for representantskapet og deretter for landsmøtet.

§ 13 HUD & HELSE

Hud & Helse er forbundets offisielle medlemsblad. Hud & Helse skal være et ledende fagblad innen kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, på papir og på nett. Bladets målgrupper er forbundets medlemmer, helsepersonell, samarbeidspartnere, politiske myndigheter, media og andre med interesse for kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt.

Til grunn for bladets virksomhet ligger Lov om redaksjonell fridom i media, forbundets vedtekter, Redaktørplakaten, Vær Varsom-plakaten og Tekstreklameplakaten.

1. Psoriasis- og eksemforbundet er utgiver av Hud & Helse.
2. Forbundets ansatte redaktør er ansvarlig redaktør av Hud & Helse.
3. Redaksjonsrådet består av forbundsleder, leder i PEF-ung, redaktør og generalsekretær.
4. Hud & Helse bør utgis kvartalsvis, totalt 4 ganger hvert år.

§ 14 TAP AV MEDLEMSKAP

Et medlem som i løpet av et kalenderår ikke har betalt medlemskontingenten, skal strykes som medlem. Et medlem som har vist grov uaktsomhet mot forbundets formålsparagraf eller skadet forbundets anseelse utad kan av representantskapet utelukkes som medlem. En slik avgjørelse kan overprøves av landsmøtet.

§ 15 OPPLØSNING.

Vedtaket om oppløsning kan kun skje på ordinært eller ekstraordinært landsmøte.

Vedtaket om oppløsning trenger 3/4 av stemmene, inklusive blanke stemmer.

Hvis forbundet oppløses skal de midler som forbundet råder over disponeres i overensstemmelse med forbundets formål etter landsmøtets bestemmelser.

§ 16 ADMINISTRASJON

Forbundets administrasjon ledes av generalsekretæren i henhold til instruks fastsatt av representantskapet.

Generalsekretæren er forpliktet til å arbeide i tråd med forbundets målsetting og etter de vedtak som fattes av landsmøte, representantskap og sentralstyre.

Generalsekretæren har forbundets prokura. Forbundets leder har forbundets signatur.

§ 17 FORSKNINGSFOND

Forbundet skal bygge opp et forskningsfond, som fordeles etter gjeldene statutter.

§ 18 MEDISINSK RÅD

Arbeidet i medisinsk råd utføres etter eget mandat. Jmfør dokumentet "Gyldige vedtak".

§ 19 IKRAFTTREDELSE

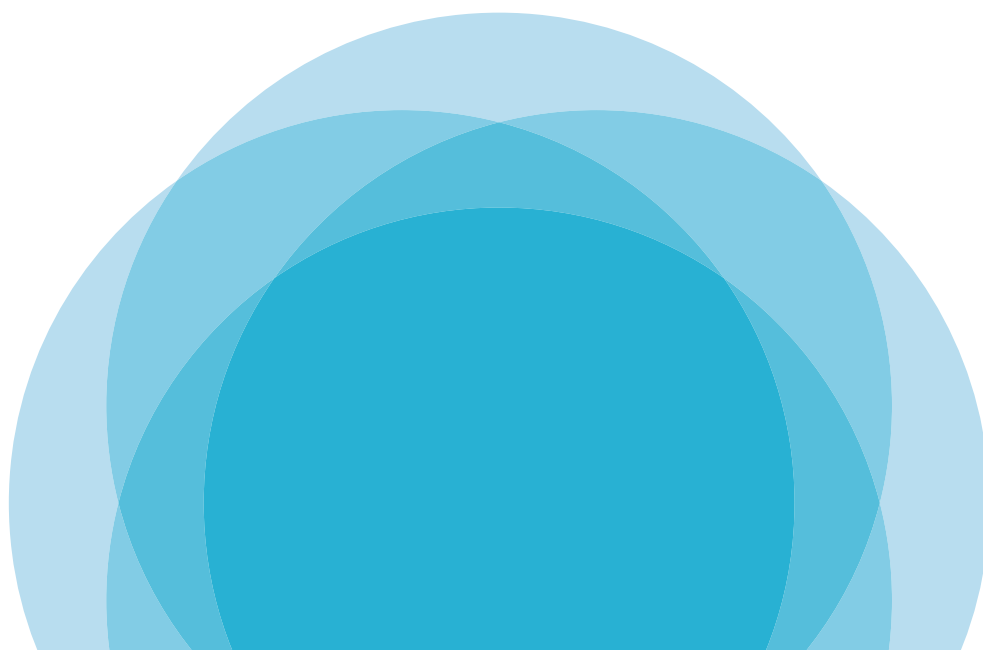
Vedtektene gjøres gjeldende fra landsmøtet 2018.

Psoriasis- og eksemforbundet

MODELLVEDTEKTER FOR FYLKESLAG

Vedtatt på landsmøtet 2015

Representantskapets endringsforslag i rødt



§ 1 ORGANISASJON

Fylkeslagets navn er Psoriasis- og eksemforbundet (fylkets navn)

§ 2 VIRKEOMRÅDE

Modellvedtektene kommer til anvendelse på all virksomhet som utøves av fylkeslag.

Modellvedtektene skal godkjennes av første årsmøte etter landsmøtet.

Representantskapets forslag til ny § 2

§ 2 VIRKEOMRÅDE

Modellvedtektene kommer til anvendelse på all virksomhet som utøves av fylkeslag.

Modellvedtektene skal godkjennes av første årsmøte etter landsmøtet. **Eventuelle endringer av modellvedtekten for fylkeslag rapporteres til sentralstyret i etterkant av fylkesårsmøtet.**

§ 3 FORMÅL

Formålet til fylkeslaget er å arbeide for at alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt får sin livskvalitet sikret både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk.

Fylkeslaget skal arbeide for:

Å gjøre psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt kjent, forstått og akseptert i samfunnet.

§ 4 FYLKESLAGET

Fylkeslaget er forbundets overordnede organ i fylket og skal ivareta forbundets interesser på fylkesplan. Fylkeslaget er organisatorisk overordnet lokalforeningene i fylket.

I fylker med bare fylkeslag ivaretar fylkeslaget funksjonen på lokalt plan.

Kun betalende personlige medlemmer kan inneha verv i fylkeslaget.

Alle betalende personlige medlemmer har samme rettigheter.

Hovedmedlemmet (med diagnose) og deres pårørende skal ha flertall i alle fylkeslagets styrende organer.

§ 4. ÅRSMØTE

1. Årsmøtet skal bestå av fylkeslagets styre og styrene i lokalforeningen.
2. Saker som lokalforeninger og enkeltmedlemmer ønsker behandlet på årsmøtet, må sendes styret minst 3 uker før årsmøtet.
3. Sakliste, årsberetning og revidert regnskap, sendes lokalforeningene 2 uker før årsmøtet. Innen 4 uker etter årsmøtet skal godkjent årsberetning og revidert regnskap, protokoll fra møtet, arbeidsplan og utfylt rapporteringsskjema sendes forbundet. Innen samme frist skal protokoll fra møtet og utfylt rapporteringsskjema sendes lokalforeningene.
4. Det enkelte fylkeslag kan vedta rutiner for å ivareta lokale forhold. Rutinene må ikke være i strid med forbundets vedtekter og programmer.
5. I fylker hvor fylkeslaget ivaretar lokalforeningen, vil pkt. 4.1, 4.2 og 4.4 i Modellvedtekter for lokalforeninger gjelde

Årsmøtet er fylkeslagets øverste myndighet og skal behandle:

1. Beretning for perioden.
2. Regnskap for kalenderåret.
3. Arbeidsplan for neste periode.
4. Årsbudsjett.
5. Saker nevnt i innkallingen.
6. Lokalforeningenes årsberetning og regnskap.
7. Valg.

Tillegg etter pålegg fra BUF-dir.

På årsmøtet har alle personlige medlemmer som har fylt 15 år, lik møte-, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til representant.

§ 4.2 INNKALLING TIL ÅRSMØTE

Ordinært årsmøte holdes hvert år innen utgangen av mars. Tid og sted bestemmer styret.

Ekstraordinært årsmøte holdes når styret, representantskapet eller 1/3 av medlemmene i fylket forlanger det. På ekstraordinært årsmøte behandles kun de saker som er nevnt i innkallingen, for øvrig gjelder de vanlige regler for årsmøte.

Innkalling skal skje minst 4 uker før møtedato.

§ 4.3 ÅRSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE

Årsmøtet velger et styre på minst 3 personer (antall medlemmer)

Leder velges av årsmøtet for ett år. Resten av styret velges for 2 år, men slik at halve styret er på valg hvert år.

Styret konstitueres på første styremøte.

1. En representant til forbundets representantskap samt vararepresentant.
2. Delegat til forbundets landsmøte samt vararepresentant.
3. Ungdomsrepresentant som delegat til PEF-ungs landsmøte. Der hvor det finnes en ungdomsgruppe, velger ungdomsgruppen selv leder som stiller som gruppens representant i fylkeslagets styre og er delegat til PEF-ungs landsmøte. Ungdomsrepresentant velges for 2 år der hvor det ikke finnes ungdomsgrupper.
4. Revisor med personlig varamedlem velges for 1 år.
5. Valgkomite som bør ha 3 medlemmer, men minst 2, velges for 1 år.
6. Fylkeslaget bør oppnevne studieleder, barne- og ungdomsansvarlig og minst en likeperson for psoriasis, psoriasisarttritt og atopisk eksem.

Representantskapets forslag til ny § 4.3

§ 4.3 ÅRSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE

Årsmøtet velger et styre på minst 3 personer (antall medlemmer)

Leder velges av årsmøtet for ett år. Resten av styret velges for 2 år, men slik at halve styret er på valg hvert år.

Styret konstitueres på første styremøte.

1. En representant til forbundets representantskap samt vararepresentant.
2. Delegat til forbundets landsmøte samt vararepresentant.
3. Ungdomsrepresentant som delegat til PEF-ungs landsmøte. Der hvor det finnes en ungdomsgruppe, velger ungdomsgruppen selv leder som stiller som gruppens representant i fylkeslagets styre og er delegat til PEF-ungs landsmøte. Ungdomsrepresentant velges for 2 år der hvor det ikke finnes ungdomsgrupper.
4. Revisor med personlig varamedlem velges for 1 år. **Revisor skal ikke ha andre tillitsverv i fylkeslaget**
5. Valgkomite som bør ha 3 medlemmer, men minst 2, velges for 1 år. **Medlemmene av valgkomiteen bør ikke ha styreverv i fylkeslagets styre.**
6. Fylkeslaget bør oppnevne studieleder, barne- og ungdomsansvarlig og minst en likeperson for psoriasis, psoriasisarttritt og atopisk eksem.

§ 4.4 STEMMERETT

Stemmerett har inntil 5 utsendinger fra hver lokalforening, og fylkeslagets styre.

Ved hjelp av fullmakter kan 1 representant avgi flere stemmer.

Ved stemmelikhet har leder dobbeltstemme.

§ 4.5 FYLKESSTYRET

Fylkesstyret er fylkeslagets besluttsende myndighet mellom årsmøtene og skal:

1. Lede lagets virksomhet i samsvar med Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter, arbeidsprogram og årsmøtets vedtak.
2. Innkalle til årsmøte og forberede de sakene som skal behandles.
3. Forvalte fylkeslagets midler.
4. Oppnevne utvalg og/eller komiteer til å utrede spesielle saker.
5. Avholde minst 2 styremøter i året.

§ 5 REGNSKAP OG REVISJON

Den valgte kasserer har ansvar for føring av regnskapene.

Den valgte revisor skal gjennomgå regnskapene. Revisjonsberetning skal legges fram på årsmøtet.

Revisor må ikke inneha andre tillitsverv i fylkeslaget.

§ 6 OPPLØSNING.

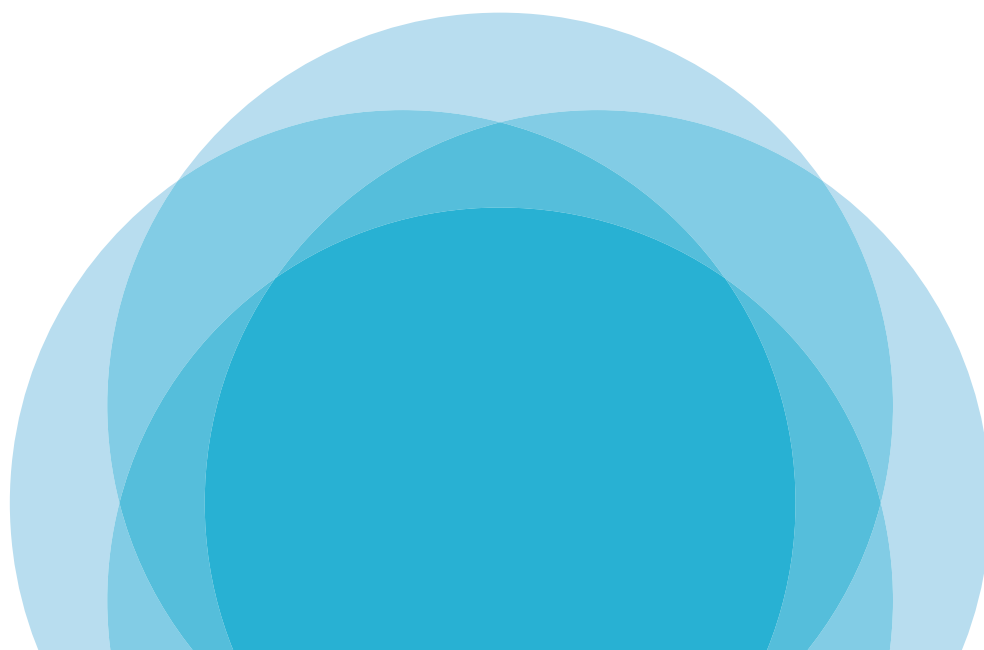
Oppløsning av et fylkeslag skal skje i samråd med sentralstyret. I overgangsperioden på 1 år, skal fylkeslagets midler forvaltes av sentralstyret. Hvis det etter 1 år ikke er grunnlag for å fortsette fylkeslaget, oppløses dette.

Psoriasis- og eksemforbundet

MODELLVEDTEKTER FOR LOKALFORENINGER

Vedtatt på landsmøtet 2015

Representantskapets endringsforslag i rødt



§ 1 ORGANISASJONEN

Lokalforeningens navn er Psoriasis- og eksemforbundet (lokalforeningens navn)

Geografisk område:

.....

§ 2 VIRKEOMRÅDE

Modellvedtektene kommer til anvendelse på all virksomhet som utøves av lokalforeninger.

Modellvedtektene skal godkjennes av første årsmøte etter landsmøtet.

Representantskapets forslag til ny § 2

§ 2 VIRKEOMRÅDE

Modellvedtektene kommer til anvendelse på all virksomhet som utøves av lokalforeninger.

Modellvedtektene skal godkjennes av årsmøtet i lokalforeningen. Eventuelle endringer av modellvedtektene for lokalforeningen rapporteres til sentralstyret i etterkant av årsmøtet.

§ 3 FORMÅL

Formålet til lokalforeningen er å arbeide for at alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt får sin livskvalitet sikret både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk.

Lokalforeningen skal arbeide for:

Å gjøre psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt kjent, forstått og akseptert i samfunnet.

§ 4 LOKALFORENINGEN

I fylker med bare fylkeslag ivaretar fylkeslaget funksjonen på lokalt plan.

Kun betalende personlige medlemmer kan inneha verv i lokallaget.

Alle betalende personlige medlemmer har samme rettigheter.

Hovedmedlemmet (med diagnose) og deres pårørende skal ha flertall i alle lokallagets styrende organer.

§ 4.1 ÅRSMØTE

1. Saker som medlemmene ønsker skal bli tatt opp på årsmøtet må sendes styret senest 3 uker før årsmøtet.
2. Innen 14 dager etter årsmøtet, skal godkjent årsberetning og regnskap, protokoll fra møtet, arbeidsplan og utfylt rapport-skjema sendes forbundet. Innen samme frist sendes protokoll fra årsmøtet, og utfylt rapporteringsskjema til fylkeslaget og representantskapsrepresentanten.
3. Den enkelte lokalforening kan vedta rutiner for å ivareta lokale forhold. Rutinene må ikke være i strid med forbundets vedtekter og programmer.

Årsmøtet er lokalforeningens besluttede myndighet, og skal behandle:

1. Lokalforeningens beretning for perioden.
2. Lokalforeningens regnskap for kalenderåret.
3. Budsjett.
4. Arbeidsplan.
5. Saker nevnt i innkallingen.
6. Valg.

Tillegg etter pålegg fra BUF-dir:

På årsmøtet har alle personlige medlemmer som har fylt 15 år, lik møte-, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til representant.

§ 4.2 INNKALLING TIL ÅRSMØTE

Innkalling til årsmøte skal skje minst 4 uker før møtedato. Ordinært årsmøte holdes hvert år innen utgangen av februar måned. Ekstraordinært årsmøte holdes når styret, minst 1/3 av medlemmene, fylkesstyret eller representantskapet forlanger det.

På ekstraordinært årsmøte, behandles kun de saker som er nevnt i innkallingen.

Forøvrig gjelder de vanlige regler for årsmøte.

§ 4.3 ÅRSMØTE SKAL VELGE FØLGENDE

Årsmøtet velger et styre på minst 3 personer (antall styremedlemmer

Leder velges av årsmøtet. Styret konstitueres på første styremøte.

1. Delegat til forbundets landsmøte samt vararepresentant.
2. Ungdomsrepresentant som delegat til PEF-ungs landsmøte. Der hvor det finnes en ungdomsgruppe, velger ungdomsgruppen selv leder som stiller som gruppens representant i fylkeslagets styre og er delegat til PEF-ungs landsmøte. Ungdomsrepresentant velges for 2 år der hvor det ikke finnes ungdomsgrupper.
3. Revisor med personlig varamedlem velges for 1 år.
4. Årsmøte skal velge valgkomite. Komiteen bør ha 3 medlemmer, men minst 2. Velges for 1 år.
5. Lokalforeningene bør oppnevne studieleder, barne- og ungdomsansvarlig og minst en likeperson for psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem.
6. Der hvor det finnes en ungdomsgruppe velger ungdomsgruppen selv leder som stiller som gruppens representant i lokal lagets styre og som er delegat til PEF-ungs landsmøte.

Representantskapets forslag til ny § 4.3

§ 4.3 ÅRSMØTE SKAL VELGE FØLGENDE

Årsmøtet velger et styre på minst 3 personer (antall styremedlemmer

Leder velges av årsmøtet. Styret konstitueres på første styremøte.

1. Delegat til forbundets landsmøte samt vararepresentant.
2. Ungdomsrepresentant som delegat til PEF-ungs landsmøte. Der hvor det finnes en ungdomsgruppe, velger ungdomsgruppen selv leder som stiller som gruppens representant i fylkeslagets styre og er delegat til PEF-ungs landsmøte. Ung-

domsrepresentant velges for 2 år der hvor det ikke finnes ungdomsgrupper.

3. Revisor med personlig varamedlem velges for 1 år. **Revisor skal ikke ha andre tillitsverv i lokalforeningen.**
4. Årsmøte skal velge valgkomite. Komiteen bør ha 3 medlemmer, men minst 2. Velges for 1 år. **Medlemmene av valgkomiteen bør ikke ha styreverv i lokalforeningens styre.**
5. Lokalforeningene bør oppnevne studieleder, barne- og ungdomsansvarlig og minst en likeperson for psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem.
6. Der hvor det finnes en ungdomsgruppe velger ungdomsgruppen selv leder som stiller som gruppens representant i lokal lagets styre og som er delegat til PEF-ungs landsmøte.

§ 4.4 STEMMERETT

Stemmerett har alle som er tilsluttet den lokalforeningen årsmøte skal avholdes i, og har betalt sin kontingent. Ved stemmelikhet har leder dobbeltstemme.

§ 4.5 LOKALFORENINGSTYRET

Lokalforeningsstyret er lokalforeningens besluttede myndighet mellom årsmøtene og skal:

1. Lede foreningens virksomhet i samsvar med Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter, arbeidsprogram og årsmøtets vedtak.
2. Innkalle til årsmøte og forberede de sakene som skal behandles.
3. Forvalte foreningens midler.
4. Oppnevne utvalg og/eller komiteer til å utrede spesielle saker.
5. Fortrinnsvis avholde minst 2 styremøter i året.
6. Fortrinnsvis avholde minst 2 medlemsmøter i året.

§ 5 REGNSKAP OG REVISJON

1. Den valgte kasserer har ansvar for føring av regnskapene.
2. Den valgte revisor skal gjennomgå regnskapene. Revisjonsberetning skal legges fram på årsmøtet.
3. Revisor må ikke inneha andre tillitsverv i lokalforeningen.

§ 6 OPPLØSNING

I lokalforeningene skal vedtak om oppløsning inneholde en bestemmelse om at endelig oppløsning først kan skje ett år senere, etter nytt avholdt ordinært eller ekstraordinært årsmøte. Når oppløsning er endelig, tilfaller midlene de foreninger som overtar medlemmene.

Oppløsning av en lokalforening skal skje i samråd med fylkeslaget og sentralstyret. I overgangsperioden på 1 år, skal foreningens midler forvaltes av fylkeslaget, eller sentralstyret. Hvis det etter 1 år ikke er grunnlag for å fortsette lokalforeningen oppløses denne, og medlemmene overføres til nærmeste lokalforening. Avsluttet revidert regnskap sendes forbundet.

Dersom det ikke er mulig å samle et årsmøte til beslutningstaking skal fylkeslaget overta driften. Vedtak om eventuell nedleggelse gjøres av sentralstyret etter henvendelse fra fylkeslaget.

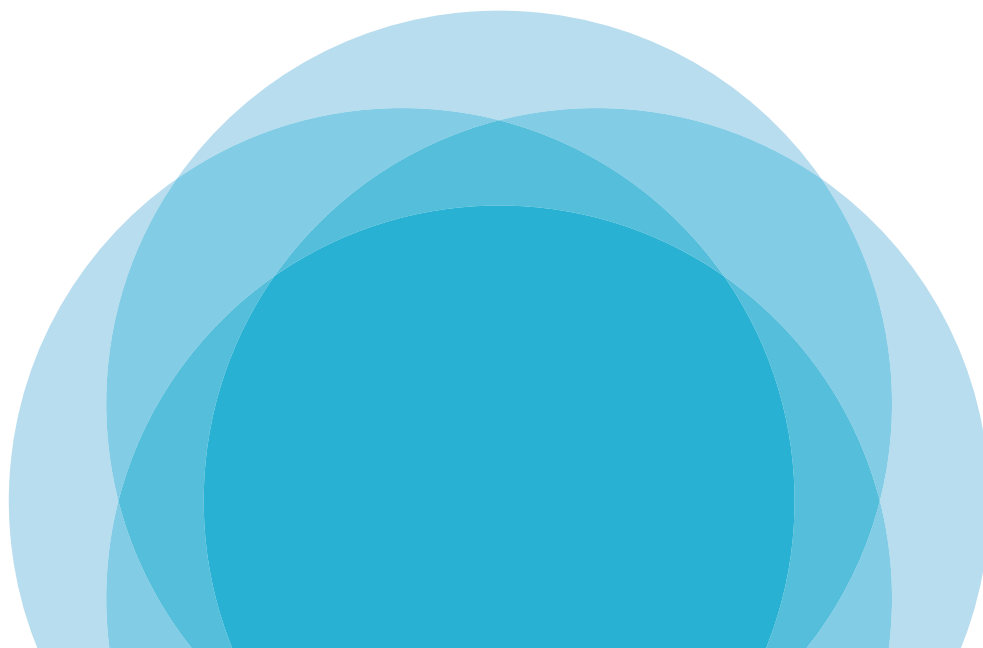
Psoriasis- og eksemforbundet

GYLDIGE VEDTAK

Vedtatt på landsmøtet 2015

(sist endret i representantskapsmøtet 2.9.2016)

Representantskapets endringsforslag i rødt



Innhold

INNLEDNING

LANDSMØTE

Forretningsorden

MANDATER FOR RÅD OG UTVALG

Medisinsk Råd

Mandat for kontrollkomiteen

Mandat for valgkomiteen

Mandat for psoriasisartrittutvalget

Mandat for atopikerutvalget

Mandat for kurs- og likepersonsutvalget

Mandat for seniorutvalget

Mandat for reisekomiteen

Mandat for redaksjonsrådet

Arbeidsinstruks for valgkomiteen i lokal- og fylkeslag

STATUTTER FOR PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS HEDERSBEVISNING

STATUTTER FOR PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS FORSKNINGSFOND

ØKONOMISK STØTTE TIL LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

DIETT-ORDNING FOR SENTRALT TILLITSVALGTE

HISTORIE 20

Forskningsstipendier tildelt

Hedersbevisninger tildelt

Stiftelsesdato for fylkeslag og lokalforeninger

INNLEDNING

Dokumentet Gyldige Vedtak er et supplement til PEFs øvrige styringsdokumenter, som er disse:

Dokumenthierarki:

1. Vedtekter
2. Hovedprinsipper
3. Mål og strategier
4. Handlingsplan

PEFs vedtekter er de sentrale tillitsvalgtes overordnede styringsdokument. Hovedprinsippene er trukket ut av vedtektene, og i hovedsak fra formålsparagrafen. PEFs årlige handlingsplan skal henge nøye sammen med mål- og strategidokumentet, som blir utarbeidet for 3-årige landsmøteperioder. Handlingsplanen skal være en konkretisering av de mål og strategier som er laget. Hovedprinsippene, mål- og

strategidokumentet og handlingsplanen skal være samtlende dokumenter som skal gi inspirasjon til måloppnåelse i alle ledd av organisasjonen. De skal også synliggjøre utfordringene ved å leve med en hudsykdom og/eller artritt, at PEF er klar over disse og har en plan for hvordan man kan møte dem.

PEFs styringsdokumenter nevnt ovenfor er permanente innenfor sin tidsramme, altså, vedtekter, hovedprinsipper og mål og strategier er alle 3-årige dokumenter som kun kan endres av Landsmøtet. Handlingsplanen utarbeides av sentralstyret årlig. Dokumentet Gyldige Vedtak er et dokument som oppdateres underveis avhengig av hvilke relevante vedtak som blir gjort av sentralstyre, representantskap og landsmøte i løpet av året, og som da enten strykes eller tas inn i Gyldige Vedtak.

LANDSMØTE

Forretningsorden

Denne forretningsorden skal være retningsgivende. Det er landsmøtet selv som vedtar den endelige forretningsorden

1. Adgang til møtet har: delegater, observatører, medlemmer og spesielt innbudte gjester.
2. Møtetider er:
 - fredag fra kl. 17.00 til kl.20.00
 - lørdag fra kl. 09.00 til kl.18.00
 - søndag fra kl. 09.00 til kl.12.30
3. Landsmøtet åpnes av forbundets leder, som leder møtet fredag ettermiddag, og frem til konstituering er avsluttet.
4. Talerne inntegnes hos dirigenten. Ingen har rett til å få ordet mer enn to ganger i samme sak. Unntatt for innledningsforedrag, begrenses tiden til 5 minutter for første gang og 3 minutter andre gang. Dirigenten har rett til å stille forslag om ytterligere begrensning av taletiden, og strek for inntegnede talere. Til forretningsorden får ingen ordet mer enn en gang, og bare to minutter til hver sak. Talerne skal tale fra bestemt sted i lokalet. Replikker tillates, men må tegnes under innlegget, og begrenses til 1 minutt.
5. Forslag må leveres skriftlig til dirigenten, med forslagsstillerens underskrift. Ingen nye forslag kan tas opp etter at det er satt strek for inntegnede talere.
6. Når det, under valg, er fremsatt forslag om kun en kandidat, kan valget skje ved akklamasjon. Revisor, kontrollkomitéens leder, valgkomitéens leder, generalsekretær ved forbundskontoret og redaktør har talerett, men ikke forslagsrett eller stemmerett i saker som angår deres respektive saksområder.
7. I protokollen innføres alle fremsatte forslag, avstemninger og fattede vedtak, samt en oversikt over delegater som har deltatt i debatten.

MANDATER FOR RÅD OG UTVALG

Medisinsk Råd

MANDAT

1. Rådet skal være rådgivende for PEFs sentralstyre i alle medisinske faglige spørsmål.
2. Rådet skal uttale seg i behandlingspolitiske spørsmål.
3. Rådet kan brukes av redaktøren i «Hud & Helse» i faglige spørsmål.
4. Rådets leder innkalles til alle sentralstyremøter, landsmøter og til andre organisasjonspolitiske møter ved behov.

SAMMENSETNING

- En allmennpraktiserende lege.
- En privatpraktiserende dermatolog.
- To dermatologer fra universitetsklinikkene.
- En revmatolog.
- En representant fra PEF (sekretær).

Rådet konstituerer seg selv med leder og nestleder. Leder skal være dermatolog ved en av universitetsklinikkene.

VALG/OPPNEVNING

- Rådets medlemmer oppnevnes av sentralstyret
- Rådets funksjonstid følger landsmøteperioden.
- Rådet skal føre protokoll fra sine møter. Dette kan ivaretas av PEFs sekretariat.
- Rådet skal møtes minst to ganger pr. år, eller så ofte som rådet selv bestemmer.
- Rådets møter avvikles i PEFs administrative lokaler.
- Rådets medlemmer får dekket sine kostnader etter avtale.

Mandat for kontrollkomiteen

1. Kontrollkomiteen velges av landsmøtet i Psoriasis- og eksemforbundet og har funksjonstid for hele landsmøteperioden.
2. Kontrollkomiteen skal føre tilsyn med at forbundet som organisasjon ledes og fungerer på en hensiktsmessig og økonomisk forsvarlig måte ut fra vedtekter, forskrifter og vedtak, samt vanlig organisasjonsmessig praksis. For å ivareta dette må komiteens medlemmer ha god kjennskap til og innsikt i gjeldende vedtekter og forskrifter samt til de vedtak som fattes og som gjelder fra tidligere.
3. Kontrollkomiteen skal ha oversendt, for gjennomgåelse, alle protokoller fra landsmøte, representantskapsmøter, sentralstyremøter og arbeidsutvalg, for derved å sikre at de vedtak som fattes er i samsvar med vedtektene. I den grad andre komiteer eller utvalg gis myndighet til å treffe beslutninger som medfører aktiviteter eller forpliktelser for forbundet, skal komiteen holdes orientert om disse og påse at det føres protokoll/referat fra disse møter.
4. Kontrollkomiteen kan gjøre seg kjent med forbundets korrespondanse på områder den finner interessant ut i fra sine oppgaver.
5. På det økonomiske område er det naturlig at komiteen samarbeider med forbundets revisor. Sammen med revisor skal det settes opp en plan for kontroll av økonomiske disposisjoner og registrering av disse. Dette endrer ikke på det selvstendige ansvar hver av disse har for sine områder.
6. Kontrollkomiteen skal føre protokoll fra sine møter og også registrere eventuell annen virksomhet. Protokollen skal inneholde en oversikt over hva som er behandlet og kontrollert, og hvilke vedtak som er fattet. Protokollen bør ikke i detalj beskrive komiteens arbeids- og kontrollmetoder. Før komiteen offentliggjør et vedtak/konklusjon, enten den

er positiv eller negativ, skal den være sikker i sin sak. Protokollen sendes sentralstyret.

7. Komiteen har et stort ansvar for at den med oppførsel eller uttalelser ikke kaster uberettiget mistanke på noen. Inntil komiteen har materiale nok for å trekke sikre konklusjoner, bør henvendelser til organer og personer skje i spørrende form. Komiteen må ha skriftlig dokumentasjon for å underbygge sine konklusjoner. Disse krav til forsiktighet må ikke være til hinder for at komiteen undersøker saker og forhold selv på grunnlag av spinkel mistanke eller som en del av rutinemessige kontroller.
8. Til møter i representantskapet som skal behandle årsberetning og regnskap avgir komiteen sin egen beretning om sitt arbeide og hvilke konklusjoner som er trukket for sitt arbeidsområde. Det vil være naturlig om komiteen i sin beretning legger vekt på områder som revisor ikke behandler i sin beretning. Til forbundets landsmøte skal de årlige beretninger fra kontrollkomiteen legges fram, sammen med regnskapene og revisors beretning. Finner komiteen det hensiktsmessig, på grunn av sakens natur, kan skriftlige orienteringer også legges fram mellom de årlige beretninger.
9. Kontrollkomiteen har som landsmøtevalgt organ et selvstendig ansvar for å ivareta de oppgaver og forpliktelser som er pålagt. Den må selv bestemme når og hvordan den skal arbeide ut i fra de vedtak som er gitt av landsmøtet. Ingen andre organer eller personer kan pålegge komiteen restriksjoner. Det vil være naturlig at komiteen etter ønske fra sentralstyret, representantskap eller forbundets administrasjon bistår med kontroller og utredninger.
10. Sentralstyret, med godkjenning fra representantskapet, kan dersom komiteens virksomhet medfører større økonomiske belastninger sette økonomiske rammer for virksomheten.
11. Kontrollkomiteens instruks skal fastsettes av landsmøtet.

Mandat for valgkomiteen

Endret på representantskapsmøtet 2.9.2016

Valgkomiteen har ansvar for å framskaffe kandidater og innstille til valg under Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte. Valgkomiteen skal i sitt arbeid tilstrebe en god aldersmessig, kjønnsmessig og geografisk fordeling. Kandidatens organisasjonserfaring, personlige egenskaper og annen relevant kompetanse skal tillegges vekt i forbindelse med innstillingen.

1. Valgkomiteen starter sitt arbeid i forbindelse med representantskapsmøtet i september måned året før Landsmøtet skal arrangeres.
2. Valgkomiteen sender brev til sentralstyrets og kontrollkomiteens valgte medlemmer med forespørsel om disse stiller til gjenvalg.
3. Valgkomiteen sender brev til representantskapets medlemmer, fylkeslagene og lokalforeningene, og ber om forslag til kandidater til sentralstyre og kontrollkomite. Forslagene sendes valgkomiteens leder innen 15. mars.
4. Valgkomiteen skal avholde minst 1 møte før 1. juli. Det skal budsjetteres med midler til valgkomiteens arbeid.
5. Valgkomiteens innstilling på kandidater, med CV og bilde, sendes fylkeslagene og lokalforeningene senest fire uker før Landsmøtet.
6. Valgkomiteen presenterer sin innstilling til sentralstyret og kontrollkomite under åpningen av Landsmøtet lørdag morgen.
7. Valgkomiteen skal være tilstede under landsmøtet, og valgkomiteens leder har talerett i saker som angår valgene.

Mandat for psoriasisartrittutvalget

(Vedtatt av sentralstyret 6. juni 2013)

Psoriasisartrittutvalget skal arbeide for at alle med psoriasisartritt får sin livskvalitet sikret fysisk, psykisk og økonomisk.

Målsetninger/arbeidsoppgaver:

Arbeide for at pasienter som har både psoriasis og psoriasisartritt får et bedre behandlingstilbud og behandlingsreisetilbud.

Fokusere på psoriasisartrittpasienter og deres spesielle behov til behandling og forebygging.

Registrere psoriasisartrittpasienter i medlemsmassen.

Gjøre PEF til en aktiv organisasjon for psoriasispatienter.

Utarbeide og spre informasjon om psoriasisartritt.

Arbeidsform:

Det forventes at utvalget får frihet til å innhente tilstrekkelig informasjon hos fagmiljøene, slik at utvalget kan lage faglig og god dokumentasjon.

Ansvar/myndighet:

Utvalgets ansvar begrenses til å arbeide etter de retningslinjer PEF har gitt. Forslag til informasjonsmateriell skal forelegges sentralstyret og ungdomsstyret for godkjenning.

Varighet:

Utvalget oppnevnes av sentralstyret etter hvert Landsmøte og virker da til neste Landsmøte.

Rapportering:

Fortløpende – skriftlig og muntlig til utvalgets kontaktperson i sentralstyret.

Mandat for atopikerutvalget

1. BAKGRUNN

Det henvises til PEFs vedtekter §1.

2. MÅL

- At personer med atopisk eksem eller deres pårørende opplever PEF som en attraktiv organisasjon.
- Sørgje for at PEF har nødvendig informasjonsmateriale til bruk for diagnosegruppen.
- Sørgje for at PEF har nødvendig opplæringsmateriale til bruk for diagnosegruppen.

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Spre kunnskap om atopikernes hverdag.
- Kartlegge atopikernes behov i forhold til PEF.
- Fokusere på atopikerne og deres viktigste behov.
- Registrere atopikere i organisasjonen.
- Produsere informasjonsmateriale som kan brukes i organisasjonen.
- Produsere opplæringsmateriale som kan brukes i organisasjonen, herunder like-mannskurs.
- Fremme atopikernes interessepolitiske saker.

4. ARBEIDSFORM

- Utvalget innhenter tilstrekkelig informasjon og kompetanse til å lage faglig godt dokumentert informasjons- og opplæringsmateriale.
- Utvalget innhenter nødvendig informasjon/ kompetanse fra relevante fagmiljøer.
- Utvalget konstituerer seg selv og avvikler regelmessige møter.
- Det føres protokoll fra møtene.

5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og PEFs retningslinjer.
- Utvalget er et rådgivende organ i forhold til sentralstyret.

6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Utvalget oppnevnes av sentralstyret og fungerer gjennom landsmøteperioden.

7. RAPPORTERING

- Utvalget rapporterer til sentralstyret.

Mandat for kurs- og likepersonsutvalget

Vedtatt av sentralstyret 8.4.2010

1. Bakgrunn

Det vises til PEFs vedtekter §1.

Kurs- og Likepersonsutvalget ble opprettet på PEFs landsmøte i 2009.

2. Mål

- Kurs- og Likepersonsutvalget skal sørge for at forbundets tillitsvalgte og likemenn får nødvendig opplæring til sitt arbeide.
- Utvalget skal sørge for at PEF har nødvendig informasjonsmateriale til bruk for tillitsvalgte og likepersoner lokalt.
- Utvalget skal sørge for at PEF har nødvendig opplæringsmaterieell til bruk for tillitsvalgte og likepersoner internt i organisasjonen, men også ved undervisning lokalt.

3. Arbeidsoppgaver

- Spre informasjon om Kurs- og Likepersonsutvalgets eksistens og arbeidsoppgaver.
- Produsere informasjonsmaterieell som kan brukes i arbeidet for forbundets tillitsvalgte.
- Produsere opplæringsmateriale som kan brukes i organisasjonen, herunder likepersonskurs.
- Organisere og avholde likepersonskurs.

4. Likepersonskoordinator

- Kurs- og Likepersonsutvalget innstiller kandidat til likepersonskoordinator for Sentralstyret.
- Likepersonskoordinator skal være et bindeledd mellom likepersonene og PEF/ Kurs- og likepersonsutvalget.
- Likepersonskoordinatoren skal sertifisere likepersonene og bistå dem slik at de kan utføre sine oppgaver på best mulig måte.
- Etter gjennomføringen av sertifiseringen vil vi få en komplett oversikt over likepersonene i hver region.

5. Arbeidsform

- Utvalget konstituerer seg selv og avvikler regelmessige møter.
- Sentralstyrets medlem som har ansvaret for utvalget bør delta i utvalget, eller ha en god dialog med utvalgets leder.
- Utvalget innhenter tilstrekkelig informasjon og kompetanse til å lage faglig godt dokumentert informasjons- og opplæringsmateriale.
- Utvalget innhenter nødvendig informasjon og kompetanse fra relevante fagmiljøer, for eksempel Lærings- og mestringssentrene.
- Utvalget lager forslag til årlige kurs- og opplæringsplaner som legges fram for sentralstyret.
- Utvalget skal samarbeide med Studieforbundet Funkis (Funkis).
- Det skal legges vekt på å øke studietimetallet i forbundet, markedsføre Funkis innenfor PEF og formidle egne synspunkter til Funkis.
- I sitt arbeid skal utvalget prioritere forbundets satsningsområder og holde seg oppdatert om opplæringsbehovet i organisasjonen.
- Det føres protokoll fra møtene.

6. Ansvar/myndighet.

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og PEFs retningslinjer.
- Utvalget er et rådgivende organ i forhold til sentralstyret.
- Tildelte Kurs- og likepersonsmidler (etter årlig søknad) brukes til beste for utvalgets arbeid.
- Økonomien/kontoen oppdateres jevnlig; Kurs- og likepersonsutvalget får skriftlig informasjon fra administrasjonen om dette hvert kvartal.
- Utvalget skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet, men kan også selv komme med forslag til finansiering av kurs- og studievirksomhet.

7. Oppnevningsperiode

Utvalget oppnevnes av landsmøtet og fungerer gjennom landsmøteperioden.

8. Rapportering

Utvalget rapporterer til sentralstyret.

Mandat for seniorutvalget

(vedtatt sentralstyret des.2010)

Oppnevning:

Utvalget oppnevnes av sentralstyret og fungerer i landsmøteperioden.

Utvalget har en kontaktperson i sentralstyret.

Utvalget er et rådgivende organ for Psoriasis- og eksemforbundet

Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og Psoriasis- og eksemforbundets vedtatte styringsdokumenter, og skal ha fokus på etiske forhold.

Målsetting:

1. Psoriasis- og eksemforbundets seniorer skal ivaretas slik at de og deres pårørende opplever PEF som en attraktiv organisasjon.
2. Medvirke til at PEF har nødvendig informasjonsmateriell til seniorgruppen.
3. Medvirke til adekvat informasjonsmateriell til helsepersonell og andre.

Arbeidsoppgaver:

Fokusere på seniorgruppen og deres viktigste behov.

Medvirke til utarbeidelse av undervisnings- og informasjonsmateriell.

Legge frem forslag til tiltak for seniorgruppen til forbundets styrende organer.

Holde seg orientert om situasjonen for seniorer i institusjoner og generelt.

Arbeidsform:

Utvalget konstituerer seg selv og avholder jevnlig møter.

Det føres protokoll for møtene som oversendes kontaktperson og sentralstyret.

Utvalget står fritt til å kontakte fagpersoner etter behov.

Utvalget er et rådgivende organ for Psoriasis- og eksemforbundet.

Mandat for reisekomiteen

Vedtatt av sentralstyret 6. juni 2004

REISEKOMITEENS OPPGAVER:

A. Videreutvikle PEFs "Sydenreisepolicy"

Markedsanalyse:

- Kartlegge medlemmenes interesse for å delta på gruppereiser arrangert av Psoriasis- og eksemforbundet.
- Hvilket innhold ønsker medlemmene å ha på et slikt arrangement?
- Hvor bør destinasjonsstedene være?
- Hvem bør være reiseleder?
- Kartlegge ønsker med henhold til forholdet mellom pris og kvalitet.
- Hvor lang tid bør reisen vare?
- Hvilke tidspunkt på året bør man satse på?
- Utrede egnede tilbud for aktuelle målgrupper medlemsmassen.

Markedsføring:

- Kartlegge hvordan dette tilbudet skal markedsføres?
- Hvilke informasjonskanaler kan man bruke i tillegg til Hud&Helse?

Planlegging:

- Hvilke turoperatør burde man velge?
- Hva bør man legge vekt på i valg av turoperatør?
- Utvikle rutiner for oppfølging av de tilmeldte deltakerne.
- Utarbeide en planleggingsmal.

Gjennomføring:

- Ved reiser med opp til 20 deltakere skal det være en reiseleder, ved opp til 40 deltakere bør det være 2 reiseledere.
- Hvordan fordele ansvar mellom ulike aktører – turoperatør, reisekomité, og eventuelt helsepersonell?

Kostnads kalkyler/budsjett for virksomheten

- Undersøke muligheten for å søke eksternt økonomisk støtte til dette tiltaket.
- Tiltaket skal være selvfinansierende. I spesielle tilfeller kan dette fravikes etter avtale med sentralstyret.

- Reiseleder skal ha en godtgjørelse på kr. 50,- per dag som budsjetteres i reisekomiteens budsjett.

Evaluering:

- Utvikle rutiner for systematisk tilbakemelding fra deltakerne.
- Utarbeide rapport fra turene som oversendes sentralstyret til orientering.

B. MANDAT FOR DRIFTEN AV REISEKOMITEEN

Oppnevning:

- Reisekomiteen oppnevnes av sentralstyret og fungerer fram til nytt Landsmøte.
- Reisekomiteen konstituerer seg selv med leder, nestleder og sekretær.
- Komiteen består av 4 medlemmer hvorav minst en av medlemmene utgår fra sentralstyret.
- PEF-ung foreslår ett av medlemmene til komiteen.

Virksomhet:

- Komiteen er ansvarlig for å utvikle "sydenreise" som er et godt og attraktivt medlems-tilbud.
- Sentralstyret stiller nødvendige midler til komiteens virksomhet.
- Komiteen er ansvarlig for planlegging, gjennomføring og evaluering av de ulike reisene.
- Komiteen avgir årsrapport til sentralstyret og oversender evalueringsrapport etter hvert tiltak.
- Komiteen er ansvarlig for valg av målgruppe og profil på de enkle turene.
- PEFs sekretariat bistår komiteen ved behov.
- Komiteen sikrer at alle økonomiske transaksjoner foregår mellom deltaker og turoperatør.

Mandat for redaksjonsrådet

Oslo, september -98

1. Rådet skal velge leder.
2. Rådet skal møtes minst 1 gang pr. år.
3. Rådet skal bistå redaktøren med forslag til reportasjer, ideer og være til hjelp og støtte i det praktiske arbeidet med Hud & Helse.
4. Etter anmodning fra redaktøren skal rådet vurdere innkomne forslag til innlegg hvor disse kan antas å være tvilsomme.
5. Rådet utarbeider årsrapporter som inngår som en del av forbundets årlige beretning.

Representantskapets forslag til:

Arbeidsinstruks for valgkomiteen i lokal- og fylkeslag:

- Komiteen bør bestå av 3, men minst 2 personer.
- Det må først kartlegges hvem som er på valg.
- Det undersøkes hvem som er interessert i gjenvalg.
- Forslag til aktuelle kandidater kan innhentes på flere måter. (medlemsmøter, brev til medlemmene, telefon til aktuelle medlemmer og lignende)
- Når kandidatene vurderes bør det, hvis mulig, tas hensyn til egenskapene og ferdighetene til kandidatene. (sekretær bør kunne data – kasserer bør kunne regnskap.o.l.)
- Ved sammensetning av styret bør kjønn, alder, diagnosegruppe og kanskje geografi vurderes.
- Et begrunnet forslag sendes ut sammen med andre årsmøtepapirer eller offentliggjøres ved starten av årsmøtet.

STATUTTER FOR PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS HEDERSBEVISNING

Oslo, september 98

1. Utdeling av Psoriasis- og eksemforbundets hedersbevisning er uttrykk for takk og erkjentlighet for særdeles stor innsats for forbundets interesser.
2. Hedersbevisning kan gis til enkeltpersoner som gjennom lengre tid, eller i forbindelse med en spesielt betydningsfull sak, har nedlagt et stort og uegennyttig arbeid i eller for forbundet, bidratt til å styrke forbundets posisjon og anseelse, eller på annen måte gitt forbundet støtte av en slik karakter at dette tilsier en spesiell form for oppmerksomhet.
3. Sentralstyret treffer vedtak om tildeling av hedersbevisningen. Forslag om tildeling kan gis av alle medlemmer i forbundet gjennom sin lokalforening og/eller fylkeslag.
4. Kunngjøring om tildeling av hedersbevisningen gjøres under landsmøtene.
5. Hedersbevisningen er et diplom undertegnet av forbundets leder og nestleder. Sammen med diplommet gis en krystallvase med forbundets emblem, navn, mottakerens navn samt år og dato for tildelingen inngravert.
6. Den (de) som tildeles hedersbevisningen, skal underrettes om dette på forhånd av forbundets leder. Vedkommende kan inviteres som gjest under åpningen av landsmøtet.

STATUTTER FOR PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS FORSKNINGSFOND

Oslo, september -98

1. Forskningsfondet skal tilføres midler fra andel av det netto overskudd som landslotteriet gir hvert år og fra øremerkede gaver.
2. Forbundet skal til enhver tid ha et forskningsråd bestående av:
 - 2 hudleger (dermatologer)
 - 2 tillitsvalgte
3. Alle søknader om stipendier til forskning skal på forhånd være forelagt forskningsrådet til behandling. Forskningsrådet skal avgi skriftlig innstilling på innkomne søknader.
4. Vanligvis skal forskningsstipendier utdeles en gang hvert tredje år, under forbundets landsmøter. I spesielle tilfeller kan det gjøres unntak fra denne regelen. Utdeling av stipender skal utlyses god tid i forveien.
5. Forskningsstipendier kan gis til:
 - Medisinsk forskning
 - Sosialmedisinsk forskning
 - Forskning vedrørende alternative behandlingsmetoder
6. Sentralstyret skal alltid treffe de endelige vedtak om utdeling av stipendier.
7. Hvert tredje år kan det brukes inntil 25% av forskningsfondet til stipendier.

ØKONOMISK STØTTE TIL LOKALFORENINGER OG FYLKESLAG

Oslo, oktober 98 (ajourført nov. 2009 pkt. 1 ble endret i sept/07)

1. Ved etablering mottar lokalforeninger og fylkeslag en etableringsstønad på kr. 3.000,-.
 - a) Nystartede lokallag tildeles, etter søknad, en startpakke fra Psoriasis- og eksemforbundet sentralt.
 - b) Lokallag skal ha vært formelt nedlagt i 5 år før de kan betraktes som restartet, og følgelig kan søke om startpakke. Sekretariatet kan gi dispensasjon fra kravet om 5 års formell nedleggelse. Ved dispensasjoner skal sentralstyret orienteres.
 - c) Startpakken skal inneholde 3000 kroner, vedtekter, informasjonsmateriell og de siste utgavene av Hud & Helse.
2. Av medlemskontingenten mottar lokalforeningene 17 % og fylkeslagene 9%. Beregnet fra innbetaling av alle medlemskategorier.
3. Foreningens og lagenes økonomi er utover det forannevnte – eget ansvar.
4. I forbindelse med landsmøte, lederkonferanser, landsdelskonferanser og kurs i forbundets og/eller Funkis' regi, kan økonomisk støtte på visse vilkår gis fra sentralstyret.
5. Når foreningens eller lagets kontant/ banksaldo er mindre enn det dobbelte av etableringsstønaden – kr. 6.000,-, kan det søkes om hel eller delvis støtte for 1 deltaker, 1 gang per år, til et av forannevnte arrangement.
6. Søknad med ajourført oversikt over foreningens/lagets økonomiske status, må sendes sentralstyret minst 2 måneder før arrangementet skal finne sted.

Oversikt over aktiviteter som foreningen/laget driver for eksempel:

 - søknader til det offentlige (kommuner / fylkeskommuner)
 - salg av landslotteri
 - bingoaktivitet
 - søknader gjennom fylkeslaget
 - andre aktiviteter
7. Nystartede lokalforeninger / fylkeslag kan få støtte til forannevnte arrangement i inntil 1 år etter oppstartning.
8. Vedtak fra representantskapsmøte september 2008:

Det avsettes kr. 50.000,- i budsjettet hvert tredje år, fra budsjettåret 2010, til landsdelskonferanse som økonomisk støtte til lokal- og fylkeslag for å kunne delta. Søknad sendes sekretariatet som fordeler støtten ut fra siste års regnskap og inneværende års budsjett og likviditet i lokal- eller fylkeslaget. En forutsetning for støtte er at det er levert regnskap og årsberetning til sentralledet.

DIETT-ORDNING FOR SENTRALT TILLITSVALGTE

Landsmøtet 2009 – Sak 18 a) honorering/
frikjøp av sentralt tillitsvalgte

Vedtak:

Ved utarbeidelse av budsjett skal det avsettes et beløp som sentralstyret skal disponere til å lønne/ honorere/ frikjøpe tillitsvalgte og andre personer til spesielle oppdrag.

Godtgjørelse til forbundsleder fastsettes i et samarbeid med leder av kontrollkomiteen, leder for valgkomiteen og leder av administrasjonen etter drøfting med forbundsleder.

Fastsetting av godtgjørelse til andre avgjøres av sentralstyret. Møtegodtgjørelse og eventuell diett til sentralt tillitsvalgte faller utenfor denne rammen.

Godtgjørelsen kan endres i valgperioden etter behov.

Godkjent mot 5 stemmer.

Sentralstyret behandlet saken i sitt møte i november sak 57/2009

Vedtak:

1. Sentralstyret avsetter et beløp på kr. 100.000,- til dekning av møtegodtgjørelse og telefongodtgjørelse.
 - Sentralstyrets medlemmer får kr. 500,- per møte i godtgjørelse.
 - Sentralstyrets medlemmer får kr. 1000,- i telefongodtgjørelse per år.
 - Utvalgsmedlemmene får kr. 500,- per møte i godtgjørelse.
 - Leder i utvalg får kr. 1.000,- i telefongodtgjørelse per år.
 - Datautgifter på kr. 10.664,-per år beholdes som en buffer
2. I tillegg dekkes faktiske utgifter som; dokumentert tappt arbeidsfortjeneste, reiseutgifter og utgifter til mat etter regning eller diett i henhold til gjeldende regler i statens reiseregulativ.

HISTORIE

Forskningsstipendier tildelt

Følgende er tildelt forbundets forskningsstipendier:

1982		1997	
Professor dr.med. Gunnar Volden		Doktor med. Ole B. Christensen	Kr. 50.000,-
Universitet stipendiat Jens Roar Bjerke		NORDPSO	Kr. 50.000,-
og reservelege John K. Livden			
Assistentlege Nils Jørgen Mørk og		2000	
reservelege Joar Austad		"Livskvalitet og Psoriasis i Norden"	Kr. 50.000,-
Assisterende overlege doktor med.		Astrid Wahl, HiB, UiB	Kr. 25.000,-
Lasse R. Braathen		Beathe Sitter, Sintef, RiT	Kr. 25.000,-
Lege Mette Kramer og professor			
dr.med. Georg Rajka		2003	
Professor doktor med. Per Thune		Professor Jørgen Rønnevig og	
og assistentlege Frode Stærfelt		Lege Jan C. Sitek	Kr. 100.000,-
Til sammen fikk disse utdelt	Kr. 41.000,-		
		2006	
1989		Lege Anne Lene Krogstad	Kr. 350.000,-
Professor Lasse Bråthen	Kr. 15.000,-	Lege Morten Dalaker	Kr. 150.000,-
Overlege Nils Jørgen Mork	Kr. 15.000,-		
Professor Ole Jan Iversen	Kr. 15.000,-	2009	
Hudlege John K. Livden	Kr. 15.000,-	Lege Ellen Slevolden	Kr. 250.000,-
		Lege Ingrid Snekvik og	
1991		Ellen Heilmann Modalsli	Kr. 250.000,-
Lege Siri Aabel	Kr. 25.000,-		
Universitet lektor Maya Tiganova	Kr. 25.000,-	2012	
Overlege Joar Austad	Kr. 50.000,-	Sykepleier Marie H. Larsen	Kr. 150.000,-
Professor Ole Jan Iversen	Kr. 50.000,-		
		2015	
1994		Hudlege Silje Michelsen Solberg	Kr. 100.000,-
Professor Gunnar Volden	Kr. 30.000,-	Hudlege Kjersti Danielsen	Kr. 50.000,-
Doktor med. Barnara G. Chrzan	Kr. 30.000,-	Hudlege Teresa Løvold Berents	Kr. 50.000,-
Overlege Ole Rødland	Kr. 30.000,-		
Doktor med. Elisabeth Søyland	Kr. 10.000,-		
Hudlege Line Aulie	Kr. 10.000,-		
Universitet stipendiat Astrid Wahl	Kr. 10.000,-		

Hedersbevisninger tildelt

Forbundets hedersbevisning er tildelt følgende:

- | | | | |
|------|--|------|---|
| 1987 | Hans Coucheron Aamodt
Else Bohnstedt
Gøsta Karlson
Torleif Janson
Gunnar Lomholdt
Elsa Rønning
Knut Fongen | 2003 | Elna Rasmussen
Arild Dahlen
Anne Skaget |
| 1989 | Aase Aarstad
Kristian Eckhoff
Henning Henriksen
Berit Dahl | 2006 | Trine Knudtzon
Ole W. Johansen
Leif Johan Ingebrigtsen |
| 1991 | Hermund Haugen | 2009 | Lorentz Risan
Marianne Lund
Sissel Brufors Jensen |
| 1994 | Karsten Gulliksen, post mortem
Ingrid Mällberg
Greta Altermark
Karl Hermann
Arne H. Jenssveen | 2012 | Liv Halvorsen – Telemark
Svein J. Åkerland – Hedmark
Kjell Johnstad – Hordaland
Knut Svela – Rogaland |
| 1997 | Aud Karlsen
Helge Bengtsson
Hans-Olav Berntsen | 2015 | Solgunn Larsen – PEF Sunnmøre
Lillian Olafsen – PEF Oslo
Vidar O. Haugen – PEF Telemark
Svein Kvalevåg – PEF Sandefjord og
Larvik
Viggo Johnsen – PEF Nordland
Birger Angelsen – PEF Nordland |
| 2000 | Anne-Lise Tornes
Anne Berit Johansen | | |

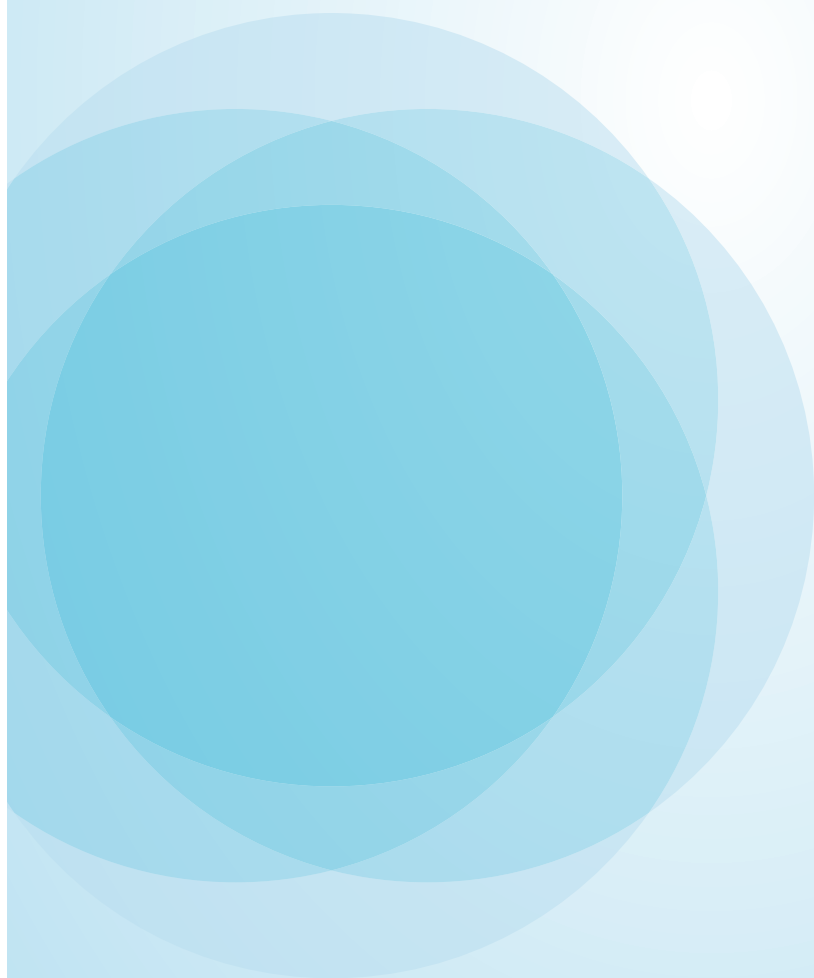
Stiftelsesdato for fylkeslag og lokalforeninger

Fylkeslag:		Horten	2002
Østfold	1980	Tønsberg og omegn	17.1.2017
Akershus	1983	Sør-Rogaland	november 1963
Oslo	1962	Nord-Rogaland	25.11.1975
Hedmark	1980	Sunnhordland	8.10.1981 nedlagt 2018
Oppland	1978	Bergen	1963
Buskerud	13.3.1989	Voss	nedlagt 2018
Vestfold	1963	Indre Sogn	nedlagt
Telemark	25.3.1969	Sunnfjord og Ytre Sogn	1986 (1. vedtak om nedleggelse årsmøte 2018)
Aust-Agder	1975	Sunnmøre	12.11.1974
Vest-Agder	28.11.1963	Nordmøre	14.11.1978
Rogaland	19.11.1982	Romsdal	6.5.1985
Hordaland	1981	Trondheim	21.4.1972
Sogn og Fjordane	1990	Stjørdal	2.3.1988
Møre og Romsdal	14.10.1990	Levanger	6.11.1974
Sør-Trøndelag	27.5.1986	Steinkjer	17.3.1977
Nord-Trøndelag	19.4.1977	Namdal	5.5.1977
Nordland	1981	Sør-Helgeland	
Troms	1985	Alstahaug	15.1.1986
Finnmark	1978	Mo	23.2.1972
Lokalforeninger:		Mosjøen	
Halden	3.3.1972	Bodø	13.12.1963
Sarpsborg	1972	Narvik	
Fredrikstad	1972	Vesterålen	
Moss	1972	Lofoten	
Indre Østfold	1982	Harstad	15.9.1973
Follo	6.12.1988	Tromsø	24.9.1973
Romerike	1976	Midt-Troms	1982
Asker og Bærum	8.11.1981	Alta	13.4.1978
Hamar	mars 1972	Sør-Varanger	23.1.1980
Elverum	14.2.1979 – nedlagt	Vadsø	6.2.1980
Kongsvinger	nedlagt	Hammerfest	1982
Drammen	10.12.1963		
Kongsberg	nedlagt		
Ringerike	17.11.1976		
Larvik og Sandefjord	5.2.2008	Per 14.9.2018	

Landsmøte 2018

Sak 21

Valg



SAK 21 VALG

Valgkomiteens innstilling for landsmøteperioden 2018–2021

Valgkomiteen har innstilt følgende kandidater til sentralstyret og kontrollkomiteen i PEF Norge for landsmøteperioden 2018–2021. Kontrollkomiteen legger fram sin innstilling for landsmøtet lørdag 20. oktober.

Valgkomiteens innstilling til sentralstyre


Leder	Tord Johansen	PEF Mo
Nestleder	Hilde Mellum	PEF Bergen og omegn
1. styremedlem	Jan Erik Haugom	PEF Oppland
2. sttjremedlem	Liv Skovdahl	PEF Fredrikstad og omegn
3. styremedlem	Helle Vestby Talmo	PEF Nord-Rogaland
4. styremedlem	Anne Marie Kvamsås	PEF Bergen og omegn
1. varamedlem	Helge Vilhelmsen	PEF Sogn og Fjordane
2. varamedlem	Berit Utgård	PEF Trøndelag Sør
3. varamedlem	Geir Karlsen	PEF Fredrikstad og omegn

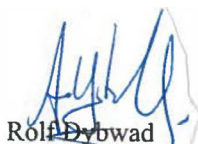
Valgkomiteens innstilling til kontrollkomite

Leder	Ragnhild Ottesen	PEF Rogaland	Komiteemedlem Reidun Nymo	PEF Oslo
1. Varamedlem	Bjarne Alnes	PEF Oslo		
2. Varamedlem	Owe Stangeland	PEF Follo		

Gardermoen, mai 2018

Med vennlig hilsen

Valgkomiteen 2018

Jane K. Heggheim
Leder


Rolf Dybwad
Nestleder


Anne Berit Kolset
Komiteemedlem

I følge PEFs vedtekter er det Representantskapet som skal fremme kandidater til valgkomitè til høstens landsmøte. Det har vært praksis i PEF at sentralstyret har forespurt og fremmet kandidater til ny valgkomitè, og kommet med en innstilling til Representantskapet i saken. Sentralstyret har også i forkant av dette landsmøtet fulgt denne praksisen.

I flg. PEFs vedtekter skal valgkomiteen ha følgende medlemmer:

Leder:

Nestleder:

Medlem:

3 varamedlemmer i prioritert rekkefølge.

Valgkomiteen i denne landsmøteperioden har hatt følgende sammensetning:

Leder	Jane Heggheim	PEF Romerike
Nestleder	Rolf Dybwad	PEF Stjørdal
Medlem	Anne Berit Kolset	PEF Midt-Troms
1. varamedlem	Solgunn Larsen	PEF Sunnmøre
2. varamedlem	Arve Skaget	PEF Sør-Rogaland
3. varamedlem	Morten Danielsen meldte seg ut av PEF i landsmøteperioden	

Alle medlemmer i den sittende valgkomiteen er kontaktet med spørsmål om de ønsker å fortsette, eller ønsker avløsning. Rolf Dybwad og Arve Skaget ønsker avløsning.

Representantskapets forslag til vedtak:

1. Representantskapet forslår følgende sammensetning av valgkomiteen for landsmøteperioden 2018–2021:


Leder	Jane V. Heggheim	PEF Sunnfjord og Ytre Sogn
Nestleder	Kenneth Waksvik	PEF Bergen
Medlem	Anne Berit Kolset	PEF Midt-Troms
1. varamedlem	Solgunn Larsen	PEF Sunnmøre
2. varamedlem	Kjersti Ollestad	PEF Rogaland
3. varamedlem	Birger Angelsen	PEF Nordland

2. Forslaget oversendes landsmøtet for videre behandling.

Oslo, september 2018



Ragnhild Akre-Aas (s)
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

VALG – presentasjon av sentralstyrekandidater



Leder:
Tord Johansen
(født 1954)
Lokallag: PEF Mo

Tord Johansen er 64 år, har samboer og to barn og tre barnebarn. Han har blant annet jobbet som kunderådgiver, avdelingsleder og daglig leder. Etter en lang periode i bilbransjen hos firmaene Hemnes Bil, Toyota og Bertel O. Steen AS ble han for to år siden uførepensjonist.

Tord ble medlem i PEF i 1977 og har lang farts-tid som tillitsvalgt. Han har vært leder av kontrollkomiteen, styremedlem i Mo PSO, styremedlem og nestleder i PEF Nordland og i en periode var han sentralstyremedlem. Han er medlem i representantskapet og har gjort konsulentarbeid for PEF.

Tord har i mange år vært tillitsvalgt i fagforeninger, i politikken og på kulturfeltet. I kommunevalget 2015 var han ordførerkandidat for Arbeiderpartiet. Han har vært medlem av Nordland fylkesting, nestleder i samferdselskomiteen, vara til fylkesutvalget i Nordland og kommunestyremedlem i Hemnes og Rana, og sitter i formannskapet.

Hvis Tord blir valgt som leder i PEFs sentralstyre, vil han blant annet konsentrere seg om utvikling av forbundet og forbundets struktur, driftsøkonomi, la underutvalg få blomstre, videreutvikling og utvidelse av behandlingstilbudet, hjemme og i utlandet og større medie-fokus og informasjon om forbundets sykdoms-spekter gjennom *Hud & Helse* og på sosiale plattformer.



Nestleder:
Hilde Mellum
(født 1971)
Lokallag: PEF
Bergen og omegn

Hilde er 46 år gammel og jobber som helsesekretær på Hudpoliklinikken i Knarvik, Helse-Bergen. Hun meldte seg inn i PSO-ung og Norsk psoriasis-forbund i 1992, og fikk sitt første verv i forbundet i 1994 som ungdomskontakt i lokalforeningen i Bergen.

Etter dette har hun gått gradene og fikk jeg flere nye verv i PEF. Hun har vært styremedlem, sekretær og nestleder i PEF Bergen og omegn. I PEF Hordaland har hun vært kasserer, styremedlem, nestleder og sekretær. Hun var dessuten med og startet ungdomsgruppe i Bergen i 1999, og hun har vært representantskaps-medlem for Hordaland på flere representantskapsmøter.

Hilde er i dag medlem i artrittutvalget til PEF, og hun har vært leder i PEF Bergen og omegn i over 10 år. I tillegg er hun sekretær i PEF Hordaland. Hilde har vært med å arrangere kurs både lokalt og regionalt, og hun er likeperson både på psoriasis og psoriasisartritt. Hun har gjennom flere år samarbeidet med LMS (Lærings- og mestringssenteret) og revmatologisk avdeling og har bidratt på psoriasisartrittkurs i en årrekke. Hun har representert og presentert forbundet på LMS-kurs og hos andre oppdragsgivere.

Varamedlemmer til sentralstyret:

- | | | |
|----------------|------------------------------|------------------------------------|
| 1. varamedlem: | Helge Vilhelmsen (født 1955) | Lokallag: PEF Sogn og Fjordane |
| 2. varamedlem: | Berit Utgård (født 1952) | Lokallag: PEF Sør-Trøndelag |
| 3. varamedlem: | Geir Karlsen (født 1980) | Lokallag: PEF Fredrikstad og omegn |



**1. styremedlem:
Jan Erik Haugom
(født 1967)
Lokallag: PEF
Oppland**

Jan Erik Haugom er 51 år og er fra Gjøvik. Han ble medlem i PEF i mars 2013 og er i dag leder i PEF Oppland. Det har han vært siden mars 2017, og før det var han ett år nestleder. Jan Erik sitter i Innovasjonsutvalget i PEF og er likeperson på psoriasisartritt.

Frem til 2015 jobbet Jan Erik i industrien og vekterbransjen. Siden den tid har han vært uføretrygdet. Han er engasjert i idrett lokalt og er i dag fotballdommer, dommerkoordinator og medlem i sportslig utvalg for Vardal Idrettsforening. Siden 1992 har han vært dommer og veileder i Norges Fotballforbund.



**2. styremedlem:
Liv Skovdahl
(født 1945)
Lokallag: PEF
Fredrikstad**

Liv er 72 år og bosatt i Fredrikstad og er i dag nestleder i Sentralstyret i PEF. Hun ble medlem i PEF i 1999. Siden 2008 har hun vært styremedlem, studieleder og likeperson for PEF Fredrikstad og omegn. Tilsvarende verv har hun hatt i PEF Østfold siden 2012, der hun også er fylkets webansvarlige. Siden 2013 har Liv vært medlem i PEFs kurs- og likepersons utvalg. Hun er forbundets likepersons koordinator og har vært nestleder i sentralstyret i perioden 2015–2018.

Liv har lang fartstid som styremedlem i FFO Fredrikstad og i Studieforbundet Funkis avd. Østfold. Hun sitter i Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne Fredrikstad (RFF) og har vært medlem i flere perioder i Brukerutvalget NAV Hjelpemiddelsentral Østfold og Brukerutvalget NAV Fredrikstad. Hun har også vært kursleder i tilknytning til mestringskurset «Å leve et friskere liv» ved Sykehuset Østfold i perioden 2009–2015.



**3. styremedlem:
Helle Vestby
Talmo (født 1985)
Lokallag: PEF
Nord-Rogaland**

Helle er 33 år og er fra Haugesund og er mamma til tre gutter. Hun har hatt atopisk eksem hele livet og ble ufør som ung. Hun har jobbet som ekstravakt i en klesforretning og liker hagearbeid, lange turer i skog og mark og god mat.

Helle ble medlem i PEF i 2010 og har lenge vært engasjert i forbundet. Hun er for tiden leder i PEF Nord-Rogaland og i eksemutvalget til PEF. Hun er dessuten likeperson på atopisk eksem.



**4. styremedlem:
Anne Marie
Kvamsås
(født 1973)
Lokallag: Bergen
og omegn**

Anne Marie er 45 år og bor i Bergen. Hun ble medlem i PEF i 1998 og har lang fartstid som tillitsvalgt, og er i dag nestleder i PEF Bergen og omegn og leder i Hordaland fylkeslag. Hun har vært ungdomsrepresentant, kasserer og leder i Sogn og Fjordane fylkeslag. Hun har også vært styremedlem, nestleder og leder i Hordaland fylkeslag, og hun leder fortsatt fylkeslaget. I perioden 2012–2015 var hun varamedlem i sentralstyret.

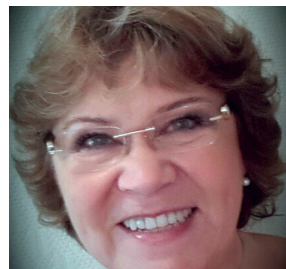
VALG – presentasjon av kandidatene til kontrollkomiteen



**Leder:
Ragnhild Ottesen
(født 1955)
Lokallag: PEF
Sør-Rogaland**

Ragnhild er 63 år og bor i Stavanger og har tre barn. Hun ble medlem i PEF i 1998. Ragnhild jobber til daglig som universitetslektor innen etikk, funksjons hemming og barnesykepleie ved Universitetet i Stavanger. Ragnhild er utdannet kandidat i sykepleie-vitenskap ved Universitetet i Oslo, og har grunnfag i administrasjon fra Rogaland Distrikthøyskole.

Ragnhild har vært leder i PEFs kontrollkomité fra 2007 til 2018. Hun ledet seniorutvalget i perioden 2009–2012, og har vært tillitsvalgt i PEF Rogaland og PEF Sør-Rogaland i flere år. Ottesen har vært medlem i brukerutvalget i Stavanger siden 2011, der hun også nylig ble valgt til nestleder. Hun er også leder av Stavanger og Rogaland Jeger og fiskerforening, der hun har hatt en rekke ulike verv siden 2006.



**Komiteemedlem:
Reidun Nymo
(født 1951)
Lokallag: PEF
Oslo**

Reidun er 66 år og pensjonist. Hun ble medlem i PEF tidlig i 1977, og engasjerte seg som tillitsvalgt i lokallaget på Romerike fra 1986. Der var hun kasserer i over 20 år. I disse årene hadde hun også verv som kasserer og satt en periode som sekretær i Akershus Fylkeslag. I to perioder var hun fylkets representant i representantskapet, og hun har senere vært kasserer i PEF Oslo i fire år. Reidun var medlem i kontrollkomiteen til PEF i perioden 2015–2018.

I sin stilling i Bring Cargo / Posten Norge var Reidun verneombud i seks år. Hun har også vært tillitsvalgt i cirka ti år både i lokallagstyret og landsstyret for Handel og Kontor i Bring Cargo AS. Hun er i dag styremedlem i borettslaget der hun bor.

Varamedlemmer til kontrollkomiteen:

1. varamedlem
2. varamedlem

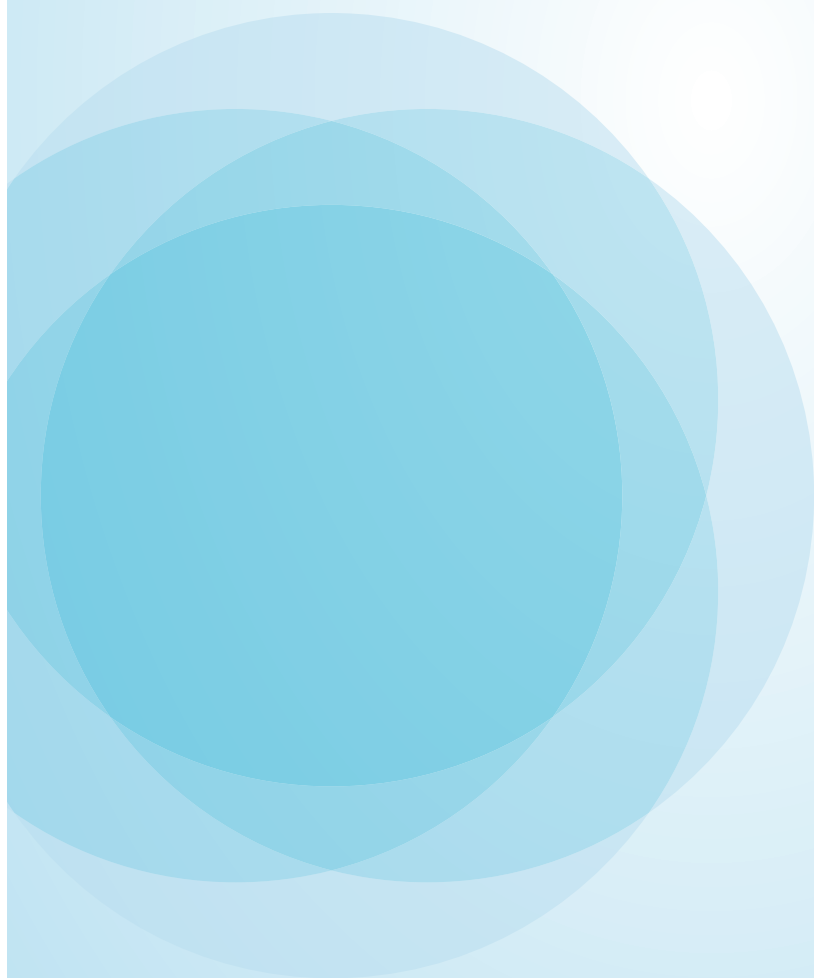
Bjarne Alnes
Owe Stangeland

PEF Follo (foreslås gjenvalgt)
PEF Follo (foreslås gjenvalgt)

Landsmøte 2018

Sak 22

Orienteringssaker



A) PEFs OPPFØLGING AV WHO-RESOLUSJONEN OG BEHANDLINGSRETNINGSLINJER

Diagnosen psoriasis ble 24. mai 2014 anerkjent som en alvorlig kronisk, ikke-smittsom sykdom (NCD) i forbindelse med et historisk resolusjonsvedtak under Verdens Helse-organisasjons(WHO) 67. generalforsamling i Genève.

Norge og de øvrige medlemslandene i IFPA har fulgt opp WHO-resolusjonen inn mot nasjonale helsemyndigheter i løpet av landsmøteperioden. PEF har møtt statssekretæren i Helse- og omsorgsdepartementet, Anne Grethe Erlandsen, to ganger om saken, og Erlandsen støtter PEF i at psoriasisresolusjonen blir et viktig redskap i arbeidet med å gjøre hverdagen bedre for personer med psoriasis i årene framover. Psoriasisresolusjonen og innføring av behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis har også vært tema under de årlige høringene i Stortingets Helse- og sosialkomite i landsmøteperioden.

PEF hadde i mars 2018 et møte med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) der psoriasisresolusjonen og innføring av behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis var tema. Hudlegene var denne gangen mer lydhøre for våre innspill, og lovet å ta saken videre til hudlegenes høstmøte nå i 2018.

B) BEHANDLINGSREISER TIL UTLANDET – STATUS

434 voksne, 18 ungdommer og 20 barn med ledsager fikk behandling på psoriasisprogrammet i 2017. 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.

Valle Marina i 4 nye år

Valle Marina (VM) vant anbudsrunderen, og skal være behandlingssted for psoriasis-programmet og kroniske lungesykdommer og/eller atopisk eksem hos barn og ungdom fra 1.1.2019 til 31.12.2022.

Oppfølging av resolusjonen fra landsmøtet i 2015

Henviser til vedtatte resolusjon fra landsmøtet 18.10.2015 – PSORIASIS- OG EKSEM-FORBUNDET BER OM AT 100 PLASSER VED PSORIASISPROGRAMMET TIL BEHANDLINGSREISER TIL UTLANDET FRISTILLES TIL VOKSNE MED ATOPISK EKSEM

Bakgrunnen for denne resolusjonen var at Psoriasis- og eksemforbundet har sett at antall søkere til psoriasisprogrammet har vært synkende de senere årene. Og i rådgivende møter med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) og PEFs Medisinske Råd kom det fram at et styrket behandlingstilbud til personer med alvorlig grad av psoriasis her hjemme, bør tilsi at inntil 25 % (ca.100) av dagens behandlingsplasser til voksne med psoriasis kan omdisponeres til voksne med atopisk eksem. Voksne med atopisk eksem har i dag et begrenset behandlingstilbud i Norge. Barn med atopisk eksem har hatt et godt klimabehandlingstilbud i mange år og behandlingresultatene har vært gode.

Mange voksne med atopisk eksem ville derfor hatt god effekt av et klimabehandlingsopphold.

Psoriasis- og eksemforbundet har fulgt opp denne resolusjonen i møter med Behandlingsreiser til utlandet, helsepolitikere på Stortinget og i møte med Helse- og omsorgsdepartementet i løpet av landsmøteperioden, uten å ha fått noen signaler om at et klimabehandlingstilbud for voksne med atopisk eksem vil være på plass i løpet av kort tid. PEF vil arbeide videre med denne viktige saken i kommende landsmøteperiode.

C) MEDLEMSSITUASJONEN 2015–2017

Innmeldte pr. år i landsmøteperioden:

	PEF	PEF-ung	(inkl.PEF-ung)
2015	263	81	344
2016	354	87	441
2017	403	68	471

Utmeldte 2015	PEF	PEF-ung	(inkl.PEF-ung)
egen utmelding	219	22	241
døde	38		38
adresse ukjent	1		1
ubetalte*	289	39	328
total	547	61	608

Utmeldte 2016	PEF	PEF-ung	(inkl.PEF-ung)
egen utmelding	276	23	299
døde	35		35
adresse ukjent			
ubetalte*	465	74	539
totalt	776	97	873

* Ubetalte 2015 ble utmeldt 16.1.16 før utkjøring av nye kontingenter.
Tallet i 2015 er derfor litt lavt, menst tallet i 2016 blit tilsvarende høyt.

Utmeldte 2017	PEF	PEF-ung	(inkl.PEF-ung)
egen utmelding	266	31	297
døde	30		30
ubetalte	248	10	258
totalt	544	41	585

	PEF	PEF-ung	(inkl.PEF-ung)
Antall betalte per 31.12.2015	4651	311	4962

Antall betalte per 31.12.2016	4513	319	4832
--------------------------------------	-------------	------------	-------------

Antall betalte per. 31.12.2017	4407	296	4703
---------------------------------------	-------------	------------	-------------

D) NETTBASERT MEDLEMSSYSTEM – GDPR – STATUS REGWEB

PEF har siden 2013 benyttet det nettbaserte medlemssystemet REGWEB. Dette var et nytt medlemssystem den gangen, og PEF har deltatt i utviklingen og tilpasningen av REGWEB hele veien. PEF var klar over disse premissene, men har erfart mer ekstraarbeid og frustrasjon enn vi forventet, og det foregår hele tiden nødvendig videreutvikling og forbedringer av systemet. Lokallagene har fra 2015 fått tilgang til å hente ut adresselister direkte fra medlemssystemet. Samarbeidet med leverandøren Klopp Data Assistance har fungert i tråd med forventningene.

GDPR – General Data Protection Regulation

I forbindelse med innføringen av General Data Protection Regulation (GDPR) fra 1. juli 2018 har PEF utarbeidet en **Personvernerklæring for Psoriasis og eksemforbundet**, som følger nedenfor. I tillegg er det utarbeidet en Data-behandleravtale mellom Psoriasis- og eksemforbundet og Klopp Data Assistance, som drifter PEFs internettbaserte medlemssystem REGWEB. PEFs arbeid med tilpasningen til GDPR vil fortsette i månedene framover, og vil også inkludere våre lokallag.

Personvernerklæring for Psoriasis og eksemforbundet

Denne personvernerklæringen gjør rede for vår håndtering av personopplysninger som samles inn for å utøve våre tjenester overfor medlemmer og andre vi jobber med.

Behandlingsansvarlig

Behandlingsansvarlig i organisasjonen er generalsekretær Terje Nordengen. Henvendelser for innsyn, retting eller sletting av personopplysninger kan gjøres til administrasjonssekretær Mette Land Magnusson.

Personopplysninger som lagres og formål og grunnlag for behandlingen

Fra våre medlemmer innhenter vi navn, adresse, telefonnummer, kjønn, fødselsdato, diagnose(valgfritt) og e-post adresse. Grunnlaget for denne behandlingen er for å oppfylle avtalen om kjøp av medlemskap, jf. person-

vernforordningens artikkel 6 (1b). Disse opplysningene er også grunnlag for å rapportere på antall medlemmer for å motta offentlig tilskudd til drift av organisasjonen. Dersom du har samtykket til slik bruk benytter vi også opplysningene for å kunne gi deg informasjon, tilbud og service i forbindelse med ditt medlemskap hos oss, enten via e-post, telefon, SMS eller postutsendelser. Grunnlaget for denne behandlingen er personvernforordningen artikkel 6 (1a). Du kan når som helst takke nei til å motta slik informasjon fra oss. Under innmeldingen spør vi også om diagnose, noe som er en sensitiv personopplysning, men dette er valgfritt å oppgi. Vi bruker denne informasjonen til å føre statistikk og for å gi våre medlemmer et best tilpasset medlems-tilbud. Når man melder seg inn i organisasjonen samtykker man til hvert enkelt område man tillater at organisasjonen bruker personopplysninger til, eksempelvis medlemsblad, nyhetsbrev, invitasjon til arrangementer mm. Alle lagrede opplysninger om medlemmet lagres i et sikkert medlemsregister Regweb, og behandles kun av et få utvalgte personer med høy tillitt i organisasjonen og som har signert taushetserklæring. Ved avsluttet medlemskap slettes dine personopplysninger innen 1 måned?

Betaling med kort

Kortinnbetalingene administreres av PayPal, og som tredjepart mottar ikke Psoriasis- og eksemforbundet noen kredittopplysninger om medlemmene.

E-post

Du kan sende e-post til oss, men husk at alle virksomheter er sårbare for datatyveri. Du bør derfor ikke sende sensitivt innhold per e-post. Om vi mottar en slik e-post, behandler vi e-posten i henhold til innhold og sletter den straks.

Nyhetsbrev

Som medlem hos oss kan du melde deg på som mottaker av vårt nyhetsbrev. Nyhetsbrevet distribueres via Campaign Monitor, og utsendingslister blir ikke lagret. For at vi skal kunne sende deg nyhetsbrev må du registrere din

e-post adresse hos oss. Denne lagres i vårt medlemssystem, deles ikke med andre og e-post adressen slettes når den ikke lengre er i bruk. Du kan når som helst melde deg av vårt nyhetsbrev.

Bruk av informasjonskapsler (cookies)

Nettstedet vårt bruker informasjonskapsler for å kartlegge besøkende og deres bruk. Dette gjør vi for å tilpasse og gjøre nettstedet vårt mest mulig relevant for våre besøkende. Informasjonskapslene inneholder ikke personopplysninger. Du kan selv forhindre at informasjonskapsler blir lagret på datamaskinen din ved å endre innstillinger i nettleseren.

Påmelding kurs og arrangementer

I tilknytning til kurs og arrangementer samler vi informasjon som navn og kontaktopplysninger i tillegg til allergier og behov for tilretteleggelse. For å registrere informasjonen benytter vi word- og excel-filer. Disse personopplysningene blir ikke brukt til andre formål enn å administrere arrangementet. I hht Voksenopplæringsloven skal personopplysningene oversendes FUNKIS som en del av godkjeningsprosedyren for våre kurs. Personopplysningene vil slettes etter endt arrangement og godkjent rapportering. Vi innhenter egne samtykker for å kartlegge interesse og ønske om å motta invitasjon til nye arrangementer.

Spørreundersøkelser

Eldrid Oftestad har det daglige ansvaret for Psoriasis- og eksemforbundets spørreundersøkelser. Psoriasis og eksemforbundet bruker Campaign Monitor til å gjennomføre undersøkelser. Vi vil alltid informere om formålet med spørreundersøkelsen, og hvorvidt den er anonym eller ikke. Psoriasis og eksemforbundet vil ikke dele opplysningene med andre eller bruke opplysningene til andre formål enn det som er angitt. Dette gjelder også i de tilfellene vi samarbeide med eksterne som Opinion og andre.

Anonyme undersøkelser

Dersom undersøkelsen er anonym, vil ikke Psoriasis og eksemforbundet eller Analyzer samle inn noe informasjon som kan kobles til deg.

Identifiserbare undersøkelser

Dersom undersøkelsen ikke er anonym, kan Psoriasis og eksemforbundet identifisere de som har besvart undersøkelsen. Analyzer gjennomfører spørreundersøkelser på tre nivåer – helt anonym – delvis anonym – åpen.

Bestilling av veiledningsmaterieell (brosjyrer, medlemsblad, filmer e.l.)

På nettsiden kan du bestille veiledningsmaterieell ved å oppgi blant annet virksomhet, navn, e-post og postadresse. Personopplysninger vi får inn ved bestillinger av veiledningsmaterieell blir ikke benyttet til andre formål enn å effektivere bestillingen. Etter bestillingen er sendt vil alle opplysninger bortsett fra antall og virksomhet slettes, disse opplysningene benyttes til å utarbeide statistikk.

Lagring av personopplysninger i henhold bokføringsloven

Opplysninger vi etter bokføringsloven er forpliktet til å bevare vil lagres i inntil 5 år, i henhold til lovens krav. I tillegg er Psoriasis- og eksemforbundet pålagt å oppbevare personopplysninger som en del av rapporteringen til FUNKIS, BUFDIR og andre tilskuddsytere.

Rettigheter for den registrerte

Vi behandler dine personopplysninger i henhold til personopplysningsloven og gjeldende forskrifter. Det gjøres oppmerksom på at du kan kreve innsyn i og flytting av egne personopplysninger, samt kreve retting eller sletting av opplysninger. Det kan klages til Datatilsynet på behandling i strid med reglene.

Opplysninger om ansatte

Psoriasis og eksemforbundet behandler personopplysninger om sine ansatte for å administrere lønn og personalansvar. Rettslig grunnlag følger av personopplysningsloven § 8, første ledd og § 8 a), b) eller f) samt § 9 a), b) og f). Det er generalsekretæren som har det daglige ansvaret for dette. Det registreres nødvendige opplysninger for utbetaling av lønn, for eksempel grunndata, lønnsnivå, tidsregistrering, skatteprosent, skattekommune og fagforenings-tilhørighet. Andre opplysninger om ansatte er

knyttet til vedkommendes arbeidsinstruks og tilrettelegging av vedkommendes arbeid.

Opplysningene hentes fra de ansatte selv. Opplysningene utleveres bare i forbindelse med lønnsutbetalinger og andre lovpliktige utleveringer. Sletterrutiner for personalopplysninger følger regnskapsloven og arkivloven. Opplysninger om navn, stilling og arbeidsområdet regnes å være offentlige opplysninger og kan publiseres på tilsynets nettsider.

Alle stillingssøknader blir journalført i Psoriasis og eksemforbundets postjournal. Disse blir lagret i vårt arkiv i ca. ett år før de makuleres. Alle andre dokumenter, bl.a. søkerlister og innstillinger bevares. Det er generalsekretær som er ansvarlig for dette. Journalopplysninger slettes ikke, men er skjermet i offentlig elektronisk postjournal (dvs. personnavn/navn på søker fremkommer ikke).

Unntak: Alle tidligere og nåværende ansatte har en personalmappe i vårt arkivsystem.

Her blir blant annet stillingssøknaden arkivert/oppbevart. Personalmapper skal bevares (dvs. at stillingssøknaden ikke blir slettet eller makulert). Personalmapper blir ryddet ved utløp av arbeidsforholdet. Tilgangen begrenset til tjenstlig behov.

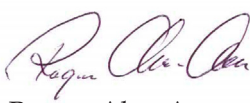
Kontaktinformasjon

Henvendelser om hvilke opplysninger som er registrert, retting og sletting kan sende skriftlig til følgende adresser: Mette Land Magnusson – administrasjonssekretær

Personvernombud

Psoriasis og eksemforbundet er ikke pliktig til å ha personvernombud og har ikke dette. Se ellers øvrig kontaktinformasjon.

Oslo, 1. juli 2018.



Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Terje Nordengen
Generalsekretær

E) STATUS – INTERNASJONALT SAMARBEID

a. NORDPSO

Norge har formannskapet i NORDPSO fra 2017–2019. NORDPSOs styremøte ble arrangert i Oslo fra 13. til 15. april. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas, Monica B. Kristensen fra PEF-ung og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. Nordpso Youth hadde et eget ungdomsarrangement i Oslo samme helg.

Programmet startet fredag ettermiddag med et faglig foredrag av rådgiver Anette Grøvan i Statens Legemiddelverk – Godkjenning, finansiering og tilgang til nye legemidler, også biologiske, i Norge. Siden legemiddelpolitikken er mye den samme i Norden, var dette nyttig informasjon for NORDPSO-styret

Styremøtene i NORDPSO preges av grunn tanken for det nordiske samarbeide, nemlig at landene skal lære av hverandre. Dermed blir det mye utveksling av suksesshistorier, som de øvrige landene kan vurdere å gjennomføre i hjemlandet.

I de senere årene har det også blitt gjennomført relevante forskningsprosjekter i regi av NORDPSO. I løpet av 2018 sluttføres et forskningsprosjekt om Arthritis mutilans, som er en sjelden variant av psoriasisartritt. Prosjektet har resultert i fem vitenskapelige artikler, hvor flere er publisert i anerkjente fagtidsskrifter. Norge tok i 2017 initiativ til et nytt nordisk prosjekt med arbeidstittel – Psoriasis og arbeid -, og de videre planene for dette prosjektet skal drøftes på styremøtet på Island i november.

NORDPSO-møtet i Oslo i april inneholdt ytterligere to faglige foredrag. Tobias Heatta-Speicher, PhD Medical Affairs Manager – Immunology AbbVie Norge, presenterte hvordan nye legemidler utvikles i legemiddelselskap AbbVie. Foredraget hadde tittelen – From discovery to patient use – our commitment to improved care.

Fagdelen på lørdag ble avsluttet med fokus på hvor viktig fuktighetskrem er i behandlingen av psoriasis og eksem. Ingrid Fallet, Therapy

Area Manager – Dermatology Perrigo Norge AS holdt en informativ og spennende presentasjon rundt et viktig tema.

NORDPSO-møtet ble avsluttet med en hyggelig middag på Theatercaféen lørdag kveld

Neste styremøte i NORDPSO avvikles på Island fra 16. til 18. november 2018.

b. EUROPSO

Det er fortsatt liten aktivitet i EUROPSO, og ytterligere medlemsland har forlatt organisasjonen. Det har vært kontakt mellom EUROPSOs og IFPAs styre, og IFPAs styre ønsker å hjelpe EUROPSO til økt aktivitet. Norge har vurdert sitt medlemskap de siste årene, men er fortsatt medlem i EUROPSO.

c. IFPA og IFPA World Conference (PPWAC 2018)

Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) oppsummerte aktiviteten gjennom det siste året under medlemsmøte søndag 1. juli. Avtropende IFPA-presidenten Lars Ettarp takket for alle flotte arrangementer på Verdens psoriasisdag (WPD) i 2017. Temaet var «Psoriasis inside out», og flere medlemsorganisasjoner fikk gjennom sine aktiviteter god kontakt med regjeringen og helsemyndigheter i sine land.

Vitenskapelig fremskritt

Under oppsummeringen av årets konferanse konkluderte fungerende president Hoseah Waweru med at vitenskapen har gjort betydelige fremskritt, og nevnte blant annet hvor viktig det er med fokus på riktig kosthold og at psykisk traume er en trigger til forverring av sykdommen.

Det ble også fremhevet hvor viktig det er å oppdage følgesykdommer tidlig, og at det fremdeles er nødvendig med forskning på området. Psoriasis og psoriasisartritt er sykdommer som har en kompleks virkning på hele kroppen, blant annet kan sykdommene forårsake hjerte og tarmsykdom og depresjon. Derfor det viktig å ta i betraktning hvilke faktorer som provoserer frem psoriasis, som for eksempel stress og traume. Kosthold som

middelhavskost, glutenfri og plantebasert kost har sannsynligvis god effekt, men bevisene er ikke spesifikke, og her spiller pasientorganisasjoner en viktig rolle.

Tverrfaglig team

Det gjør de også i arbeidet med å synliggjøre pasienten i sentrum og involvere pasientene i forskning. Nytt mål ble vedtatt; at ingen pasient med psoriasis skal ha uoppdaget psoriasisartritt. I den forbindelse trengs det tverrfaglig team på psoriasis og psoriasisartritt, fordi dette er komplekse problemstillinger med komplekse løsninger. Pasienter opplever problemer som går utover livskvaliteten, blant annet ser vi det med kløe, angst og depresjon, som fortsatt er vanlig. Og det viser seg at det er vanlig med seksuell dysfunksjon, og dette er noe lege og pasient trenger å snakke om, fordi dette er en av tingene som kan holde deg frisk.

Presidenten takket av

Årets konferanse er den siste for IFPA-president Lars Ettarp. På medlemsmøte takket han for sin innholdsrike tid som president for IFPA helt fra 2001 til i år. Han går av etter eget ønske, og gratulerte visepresident Hoseah Waweru med sitt nye verv som IFPAs fungerende president, og ønsket alt godt fremover. Den fungerende presidenten overrakte Ettarp en vakker plakett med inskripsjon om tiden i IFPA, og takket for hans stor innsats gjennom mange år. / Av Liv Skovdahl

IFPA World Conference 2018

Det internasjonale psoriasisforbundets (IFPA) konferanse er en vitenskapelig konferanse som er organisert av IFPA. Den presenterer det siste innen forskning på psoriasis og psoriasisartritt. Konferansen arrangeres hvert tredje år, og den femte konferansen ble arrangert i Stockholm fra 27.- 30. juni i 2018.

Trine Knudtzon, Eldrid Oftestad, Liv Skovdahl og Terje Nordengen deltok fra PEF sentralt.

The Global Psoriasis Atlas (GPA)

Under Det internasjonale psoriasisforbundets (IFPA) konferanse i Stockholm i år presenterte professor Chris Griffiths arbeidet med The

Global Psoriasis Atlas (GPA). Han leder arbeidet som ble startet i fjor med lage en geografisk oversikt over psoriasisutbrudd og behandling. Ifølge Griffith har det vært store fremskritt fremover, men det trengs støtte fra vitenskapelig hold. Dessuten er det behov for historiske studier om psoriasis og for global studie om dagens tilfeller av sykdommen og prevalens.

Visjonen til prosjektet er å bli den ledende ressurs på epidemiologi (studiet av helsetilstand og sykdomsutbredelse i en befolkning, og av årsaker til sykdom og død) på psoriasis globalt, og dermed informere om forskning, politikk og verdensomspennende helsetjenester på dette området.

Globalt nettverk

Professoren forteller hvordan det går med arbeidet etter at det startet for 15 måneder siden.

– På denne tiden har vi laget et fullt oppdatert systematisk oversikt over utgitte artikler om utbredelse og tilfeller av psoriasis. Dette vil bli tilgjengelig for offentligheten i løpet av fjerde kvartal av 2018. Vi har også gjort en undersøkelse basert på tilgjengelige databaser og helseposter fra 100 land over hele verden og startet et arbeid med å raffinere det kliniske diagnosekriteriet for psoriasis som kan bli brukt «ute i feltet».

– Hva er det viktigste dere har gjort i GPA så langt?

– Det har vært organiseringen av vårt globale nettverk av regionale koordinatører. I tillegg er det helt vesentlig at vi fått til en skreddersydd nettsideutvikler for arbeidet.

Forstå sykdommen

Han forteller det første målet med oversikten er å forstå sykdommens prevalens over hele verden.

– Dette er det første steget, og det vil ta tid. Men fremtidig arbeid med GPA vil bygge på

dette sammen med kunnskap om følge-sykdommer som psoriasisartritt og hjerte- og karsykdommer. Og her vil det være geografiske forskjeller.

– Har Verdens helseorganisasjons (WHO) resolusjon om psoriasis hatt effekt på arbeidet?
– Resolusjonen var nøkkelen for utviklingen av GPA. Det har hjulpet på å øke bevisstheten hos Verdens helseorganisasjon og epidemiologi og byrden ved å ha psoriasis, som var anbefalingen i WHO-rapporten om psoriasis som ble publisert i 2016.

Øke bevisstheten

– Hvordan vil GPA hjelpe mennesker med psoriasis?

– Til syvende og sist vil GPA hjelpe pasienter med psoriasis ved å øke bevisstheten om byrdene ved sykdommen hos myndigheter og de som har makt og påvirkningskraft. Det vil også vise behovet for mer investering i forskning og behandling, og indirekte vil den fremme tilgang til den beste tilgjengelige omsorg uansett hvor man bor i verden.

– Er det noe som har overrasket deg i dette arbeidet?

– Jeg er blitt overrasket over den store entusiasmen hos dermatologer over hele verden, at så mange vil delta i arbeidet er overveldende. /
Av Eldrid Oftestad

Representantskapets forslag til vedtak:

Saken tas til orientering

Oslo, september 2018

Ragnar Akre-Aas(s)
Forbundsleder

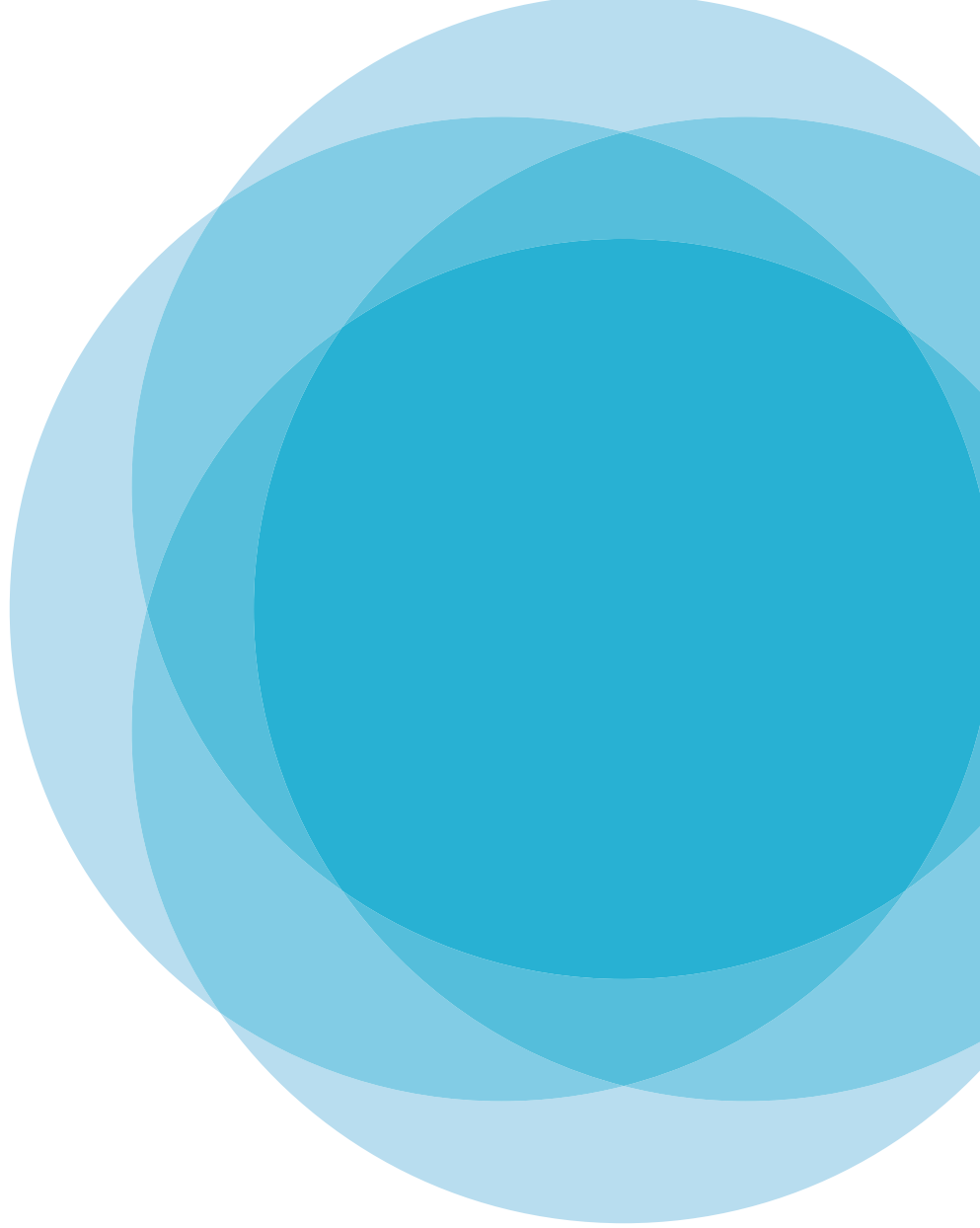
Terje Nordengen
Generalsekretær

Notater:

Notater:

Notater:

Notater:



Takk for i år!
Landsmøtet 2018
19.–21. oktober



SAKSDOKUMENT

Psoriasis- og eksemforbundet • Stiftet 1962