

PROTOKOLL PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDETS LANDSMØTE CLARION HOTEL, STAVANGER 19.-21.10.2018

Landsmøtet åpnet med ett minutt stillhet for å minnes alle som har gått bort i løpet av landsmøteperioden 2015 - 2018.

Valgkomiteens leder Jane K. Heggheim la fram valgkomiteens innstilling på nytt sentralstyre og ny kontrollkomite for landsmøteperioden 2018 – 2021.

SAK 1 NAVNEOPPROP

Mette Land Magnusson foretok navneopp prop og det var 87 landsmøtedelegater tilstede.

SAK 2 GODKJENNING AV FULLMAKTER

Ragnar Akre-Aas orienterte om at 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 ble levert skriftlig og ble registrert. Det var 87 stemmeberettigede og 2 fullmakter ved møtestart.

SAK 3 GODKJENNING AV INNKALLING

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

Ordet til saken: Ingen

Vedtak:

Innkallingen ble godkjent

SAK 4 GODKJENNING AV SAKSLISTE

Ord til saken:

Tord Johannesen etterlyser mulighet for å legge inn forslag til resolusjoner til redaksjonskomiteen.

Terje Nordengen svarer og opplyser om at redaksjonskomiteen kontaktes umiddelbart etter at redaksjonskomiteen blir oppnevnt i sak 10/2018.

Vedtak:

Sakslisten ble godkjent

SAK 5 GODKJENNING AV FORRETNINGSORDEN

Forretningsorden er nedfelt på side 3 i dokumentet Gyldige vedtak. Terje Nordengen går gjennom forretningsorden.

Vedtak:

Forretningsorden ble godkjent

SAK 6 VALG AV DIRIGENT

Ragnar Akre-Aas presenterte representantskapets forslag til dirigent – Edmund Iversen. Iversen har mye erfaring fra frivillig arbeid, blant annet i FFO.

Vedtak:

Edmund Iversen ble valgt til dirigent

SAK 7 VALG AV REFERENTER

Vedtak:

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

SAK 8 VALG AV TO DELEGATER TIL Å UNDERSKRIVE PROTOKOLLEN

Vedtak:

Leif Martinsen og Sissel Reløy underskriver protokollen

SAK 9 VALG AV TELLEKORPS

Vedtak:

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

SAK 10 VALG AV REDAKSJONSKOMITE

Vedtak:

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

Tord Johansen PEF Nordland oversendte to resolusjonsforslag til redaksjonskomiteen. Det ene omhandlet 10.mill. - grensen for å kunne søke midler Norsk Tipping. Det andre handlet om Behandlingsreiser til utlandet.

Tord Johansen orienterte i tillegg om at et tredje forslag til resolusjon om PEFs økonomi og framtidige organisering, ville bli oversendt det nye sentralstyret til videre oppfølging.

SAK 11 GODKJENNING AV REGNSKAP FOR PERIODEN 2015, 2016 OG 2017

Ragnar Akre-Aas innledet og gav ordet til Psoriasis- og eksemforbundets revisor Odd Ivar Lytomt. Lytomt hadde en gjennomgang av de ulike postene i regnskapet og forklarte punkt for punkt.

Ordet til saken: Ingen

Vedtak:

- 1. Regnskapene for 2015, 2016 og 2017 ble godkjent.*
- 2. Revisors beretning ble tatt til etterretning. (enst)*

SAK 12 GODKJENNING AV ÅRSBERETNINGER FOR ÅRENE 2015, 2016 OG 2017

Berit Utgård innledet til saken og hadde en gjennomgang av årsberetningene for 2015, 2016 og 2017. Det framkom ingen kommentarer til årsberetningene.

Ordet til saken: Ingen

Vedtak:

Årsberetningene for 2015, 2016 og 2017 ble godkjent. (enst)

SAK 13 KONTROLLKOMITEENS BERETNINGER FOR PERIODEN 2015 – 2017

Kontrollkomiteens leder, Ragnhild Ottesen, kommenterte det synkende medlemstallet, men roser administrasjonen og arbeidet organisasjonen gjør.

Ordet til saken: Ingen

Vedtak:

Kontrollkomiteens beretninger for årene 2015, 2016 og 2017 ble tatt til etterretning.

SAK 14 EVALUERING AV MÅL- OG STRATEGIDOKUMENTET FOR PERIODEN 2015 - 2018

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, og ble vedtatt som PEFs styringsdokument for landsmøteperioden 2015 – 2018.

Liv Skovdahl foretok en gjennomgang av måloppnåelsen i Mål- og strategidokumentet for Landsmøteperioden 2015 – 2018.

Ordet til saken: Ingen

Vedtak:

Evalueringedokumentet for landsmøteperioden 2015 – 2018 ble godkjent.

SAK 15 MEDLEMSKONTINGENTEN

Liv Skovdahl innledet til saken, og viste til at representantskapet i 2013 vedtok nye satser for medlemskontingenten. Kontingenten for enkeltmedlemmer ble satt til kr 395,- mens kontingenten for husstandsmedlemmer ble kr 195,- fra 01.01.2014.

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.

Ordet til saken:

Delegat nr. 81 Margun Skaget spør om satsen gjelder for ett år eller hele perioden. Skovdahl påpeker at satsen kan endres av representantskapet hvert år.

Vedtak:

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

SAK 16 KONTINGENTANDELENE

Kenneth Waksvik innledet til saken og henviste til følgende i PEFs vedtekter § 5 **LANDSMØTE**. 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 2018 har 17 % av medlemskontingenten tilfalt lokalforeningen, og 9 % av medlemskontingenten har tilfalt fylkeslaget.

På bakgrunn av PEFs gode årsresultat i 2016 og 2017, så representantskapet ingen grunn til å foreslå regulering av kontingentandelene på dette landsmøtet.

Ordet til saken: Ingen

Vedtak:

Kontingentandelene til lokal- og fylkeslag fortsetter med samme prosentsats - 17 % til lokalforeningene og 9 % til fylkeslagene.

SAK 17 MÅL- OG STRATEGIDOKUMENT FOR PERIODEN 2018 – 2021

Ragnar Akre-Aas innledet til saken. I forkant av landsmøtet i 2015 landsmøtet gjennomførte sentralstyret et arbeid 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.

Ordet til saken:

Terje Nordengen opplyser om en skrivefeil på side 91 - Mål 2. – kulepunkt 7 - Det står «Sørge for årlig økning i landslotteriet til 2018. Det skal stå «Sørge for årlig økning i landslotteriet til 2021.

Tord Johansen: Sak 17,18 og 19 går inn i det de har oversendt redaksjonskomiteen. Mener dette bør være ett dokument, ikke tre ting. Vi har ingen mulighet til å pålegge arbeid, men vi kan pålegge det nye styret å jobbe for en økning i loddosalget. Dette kommer også fram i konklusjonen til innovasjonsutvalget- «Innovasjonsutvalget ser vekst i medlemstall som viktigste primiss for det videre arbeidet.» Etableringen av HS - og urtikariautvalget er også viktig for å kunne få medlemsvekst. Vi trenger å lage en tydelig retning for hva vi vil og hvem vi skal være.

Vedtak:

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

SAK 18 PEF MOT 2030 – INNOVASJONSUTVALGETS RAPPORT

Ragnar Akre-Aas innleder til saken og henviser til rapporten fra Innovasjonsutvalget lå vedlagt saken.

Ordet til saken:

Tord Johansen: Ordstyrer- dette er allerede behandlet i foregående sak.

Rune Haaverstad: Lurer på hva det foreslåtte vedtaket skal munne ut i. Han er klar over at han selv er del av Representantskapet som har godkjent det foreslåtte vedtaket. Ønsker en definisjon på hva innovasjon betyr, og påpeker at medlemsvekst kanskje vil komme som en effekt av strukturelle endringer. Vi må gjøre noe konkret for å bli en fremtidsrettet organisasjon.

Kenneth Waksvik: Har jobber med medlemssituasjon i 9 år. Innovasjon betyr for meg nytenkning- må vi tenkte nytt om vår rolle. Bør vi bli sterkere interessepolitisk. Skal vil endre fra å være medlemsbasert til diagnosebasert? Skal vi omdefinere hva vi får støtte på grunnlag av, selv om dette er å foregripe hendelser som kanskje aldri skjer, siden det pr. dags dato er det medlemstall som genererer støtte/ grunnlag for støtte.

Ragnar Akre-Aas: Innovasjon er å gjøre noe nytt. Dette er nytt for vår organisasjon. Jeg stiller allikevel spørsmål om det er riktig å gå helt bort i fra hvordan vi er organisert i dag, uten å ha de gode svarene om framtida.

Maj Stenersen Lund: Dette og den foregående saken er noe av det viktigste vi har. Innhold er bra, men selve vedtaket har en hake. Vedtaket henger litt i lufta. Hvordan skal prosessen videre være? Et vedtak som sendes videre til landsmøtet for videre behandling betyr at landsmøtet skal vedta noen konkret om videre behandling. Skal vi beslutte noe, eller skal det sendes til sentralstyret for å beslutte? Dersom det ikke kommer et konkret vedtak fra noen, vil det komme et forslag fra meg om å videresende dette til det nye sentralstyret.

Ordstyrer: Redaksjonskomiteen får i oppgave å fatte et forslag til vedtak som favner diskusjonen som har vært. Endelig vedtak gjøres i morgen.

Birger Angelsen: Viser til Runes erkjennelse om å ha vært med i prosessen tidligere, og det må nok også Angelsen gjøre. Vedtaket sier meg ingen ting, og Angelsen fremmer et nytt forslag til vedtak i saken.

Ordstyrer: Vi har nå to forslag til vedtak, og mener fortsatt at redaksjonskomiteen bør oversendes saken.

Tord Johansen: Ber om tre minutters pause for å samordne forslagene.

Birger Angelsen: Ber om at saken utsette til i morgen.

Ordstyrer: Endelig vedtak i saken utsettes til i morgen. Landsmøtet avsluttes for dagen.

Søndag 21. oktober

Navneopprop:

Emilie Bergmann gav fullmakt til Gunn G. Graffer. Det var 89 stemmer i salen ved møtestart.

Følgende to forslag til vedtak i sak 18 – 2018 var overlevert dirigentbordet ved møtestart søndag morgen:

Forslag fra Birger Angelsen:

Landsmøtet anmoder det nye sentralstyret å videreføre og behandle prosessen med organisasjonsutvikling i Psoriasis- og eksemforbundet med utgangspunkt i strategidokumentet og innovasjonsrapporten, slik at vi oppnår en mer fremtidsrettet og økonomisk bærekraft i organisasjonen.

Samordnet forslag fra Redaksjonskomiteen:

Innovasjonsutvalgets rapport tas til etterretning og oversendes det nye sentralstyret til videre behandling.

Birger Angelsen trekker sitt forslag.

Vedtak:

Innovasjonsutvalgets rapport tas til etterretning og oversendes det nye sentralstyret til videre behandling. (enst)

SAK 19 INNKOMNE SAKER

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

SAK 20 PEFs VEDTEKTER

Birger Angelsen innledet til saken. 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.

Representantskapet forslår følgende vedtektsendringer (i rødt) for landsmøtet:

Vedtekter for Psoriasis- og eksemforbundet

§5 LANDSMØTE

Tillegg i rødt etter pålegg fra BUF-dir

Landsmøtet er forbundets høyeste besluttsende 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.

§ 6 REPRESENTANTSKAPET

Representantskapets forslag til nytt pkt 6 i § 6:

Representantskapet er forbundets høyeste besluttede 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.

§ 8 FYLKESLAG

Tillegg i rødt etter pålegg fra BUF-dir.

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.

§ 9 LOKALFORENING

Tillegg i rødt etter pålegg fra BUF-dir.

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.

Modellvedtekter for fylkeslag

§ 2 VIRKEOMRÅDE

Representantskapets forslag til ny § 2

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

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

§ 4.1 ÅRSMØTE

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.

§ 4.3 ÅRSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE

Representantskapets forslag til ny § 4.3

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, psoriasisartritt og atopisk eksem.

Modellvedtekter for lokalforeninger

§ 2 VIRKEOMRÅDE

Representantskapets forslag til ny § 2

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.

§ 4.1 ÅRSMØTE

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.

§ 4.3 ÅRSMØTE SKAL VELGE FØLGENDE

Representantskapets forslag til ny § 4.3

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. **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 lokallagets styre og som er delegat til PEF-ungs landsmøte.

Gyldige vedtak

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 egenskaper og ferdigheter til kandidatene. (sekretær bør kunne data - kasserer bør kunne regnskap.o.l.)
- Ved sammensetning av styret bør slikt som kjønn, alder, diagnosegruppe og kanskje geografi vurderes.
- Et begrunnet forslag sendes ut sammen med andre årsmøtepapirer eller offentliggjøres ved starten av årsmøtet.

Representantskapets forslagene til vedtektsendringer ble vedtatt i sin helhet.

Vedtak:

Forslaget til vedtekter for landsmøteperioden 2018 – 2021 godkjennes

Vedtatte vedtekter for landsmøteperioden 2018 - 2021 ligger som vedlegg til protokollen.

SAK 21 VALG

Valgkomiteens leder, Jane Heggheim, la frem komiteens forslag til styre og kontrollkomité. Valgene ble gjort ved akklamasjon kandidat for kandidat.

Ord til saken:

Jørn Lund spør foreslått leder om hvordan han har tenkt å jobbe for at alle skal bli bedre inkludert.

Tord Johansen takker for spørsmålet og svarer at etter tre og ett halvt år uten diagnose fikk han den i går på fagseminaret, og det var han veldig glad for. Tord vil jobbe for at alle skal føle seg inkludert.

Vedtak:

Sentralstyre:

Leder: Tord Johansen - ingen motkandidater – Tord Johansen valgt

Nestleder: Hilde Mellum - ingen motkandidater – Hilde Mellum valgt

1. Styremedlem: Jan Erik Haugom - ingen motkandidater – Jan Erik Haugom valgt

2. styremedlem: Liv Skovdahl – ingen motkandidat – Liv Skovdahl valgt

3. styremedlem: Helle Vestby Talmo – ingen motkandidat – Helle Vestby Talmo valgt

4. styremedlem: Anne Marie Kvamsås – ingen motkandidat – Anne Marie Kvamsås valgt

1. varamedlem: Helge Vilhelmsen – ingen motkandidat – Helge Vilhelmsen valgt

2. varamedlem: Berit Utgård – ingen motkandidat – Berit Utgård valgt

3. varamedlem: Geir Karlsen – ingen motkandidat – Geir Karlsen valgt

Kontrollkomite:

Leder Ragnhild Ottesen – ingen motkandidat – Ragnhild Ottesen valgt

Komiteemedlem Reidun Nymoen – ingen motkandidat – Reidun Nymoen valgt

1. Varamedlem Bjarne Alnes – ingen motkandidat – Bjarne Alnes valgt

2. Varamedlem Owe Stangeland – ingen motkandidat – Owe Stangeland valgt

Valgkomite:

Representantskapet presenterte følgende forslag til valgkomite 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

Ordet til saken:

Delegat nr. 34, stilte spørsmål om foreslått nestleder Kenneth Waksvik måtte ansees som inhabil p.g.a at han er samboer med Hilde Mellum, som nå er valgt som nestleder i sentralstyret.

Bjørn Slettene: Teknisk spørsmål- skal hver enkelt av oss avklare Kenneths habilitet eller skal dette gjøres sentralt.

Dirigent svarer: Kenneth Waksvik skal ikke ansees som inhabil, og er valgbar på linje med de øvrige foreslåtte.

Vedtak:

Leder: Jane V. Heggheim – ingen motkandidat – Jane V. Heggheim valgt

Nestleder: Rune Haaverstad - motkandidat til Kenneth Waksvik - Rune Haaverstad valgt med 57 mot 31 stemmer.

Medlem: Anne Berit Kolset – ingen motkandidat – Anne Berit Kolset valgt

1. varamedlem: Solgunn Larsen – ingen motkandidat – Solgunn Larsen valgt

2. varamedlem: Kjersti Ollestad – ingen motkandidat – Kjersti Ollestad valgt

3. varamedlem: Birger Angelsen – ingen motkandidat – Birger Angelsen valgt

SAK 22 ORIENTERINGSSAKER

**A) PEFs OPPFØLGING AV WHO-RESOLUSJONEN OG
BEHANDLINGSRETNINGSLINJER**

Kjersti Ollestad innledet til saken. 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

Birger Angelsen innledet til saken. 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 psoriasisprogrammet 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 EKSEMFORBUNDET 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 behandlingsresultatene 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.

Ord til saken:

Tord Johansen: Dette er den reneste formen for behandling! Ett av de flotteste tiltak for vår pasientgruppe. Det er mye som skrives om behandlingsreiser på facebook, både positivt og negativt. PEF har, og vil fortsatt ha, en tett kommunikasjon med daglig leder ved BHR i Oslo, Hilde Mogan.

C) MEDLEMSSITUASJONEN

Liv Skovdahl innledet til saken, og kommenterte medlemsoversikten pr. oktober 2018. PEF vil også i 2018 ha en nedgang i antall medlemmer. Liv påpeker at fellesskap og motivasjon rundt medlemsrekruttering er viktig. Vi tillitsvalgte i PEF må være løsningsorienterte og trykke på riktige knapper for å lykkes i å snu den negative medlemsutviklingen.

Ordstyrer refererer til Hørselhemmedes Landsforbund og deres vekst, og viser til hvilke medlemsfordeler som har vært avgjørende for dette.

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 Databehandleravtale 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.

Ordet til saken:

Kenneth Waksvik: PUNKT 11- understreket- laget har ikke anledning til å kontakte utmeldte medlemmer- vi må ta kontakt før de melder seg ut.

Mette Land Magnusson supplerer med informasjon om foreningsmodul, taushets/personvernerklæring og likepersonslogg.

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. personvernforordningens 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 medlemstilbud. 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 registrer 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 godkjenningsprosedyren 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 veiledningsmateriell (brosjyrer, medlemsblad, filmer e.l.)

På nettsiden kan du bestille veiledningsmateriell ved å oppgi blant annet virksomhet, navn, e-post og postadresse. Personopplysninger vi får inn ved bestillinger av veiledningsmateriell 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 fagforeningstilhørighet. 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. Sletterutiner 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.

E) STATUS - INTERNASJONALT SAMARBEID

Ragnar Akre-Aas innleder til saken.

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 grunntanken 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 slutføres 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.

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.

IFPA og IFPA World Conference (PPWAC 2018)

Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) oppsummerte aktiviteten gjennom det siste året under medlemsmøte søndag 1. juli. Avtroppende 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 Knudtson, 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 følgesykdommer 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

Vedtak:

Saken ble tatt til orientering


Sissel Reløy

Leif Martinsen



Resolusjoner

Det ble vedtatt fire resolusjoner som ligger som vedlegg til protokollen.