



## Landsmøte PEF-ung

25. oktober 2020

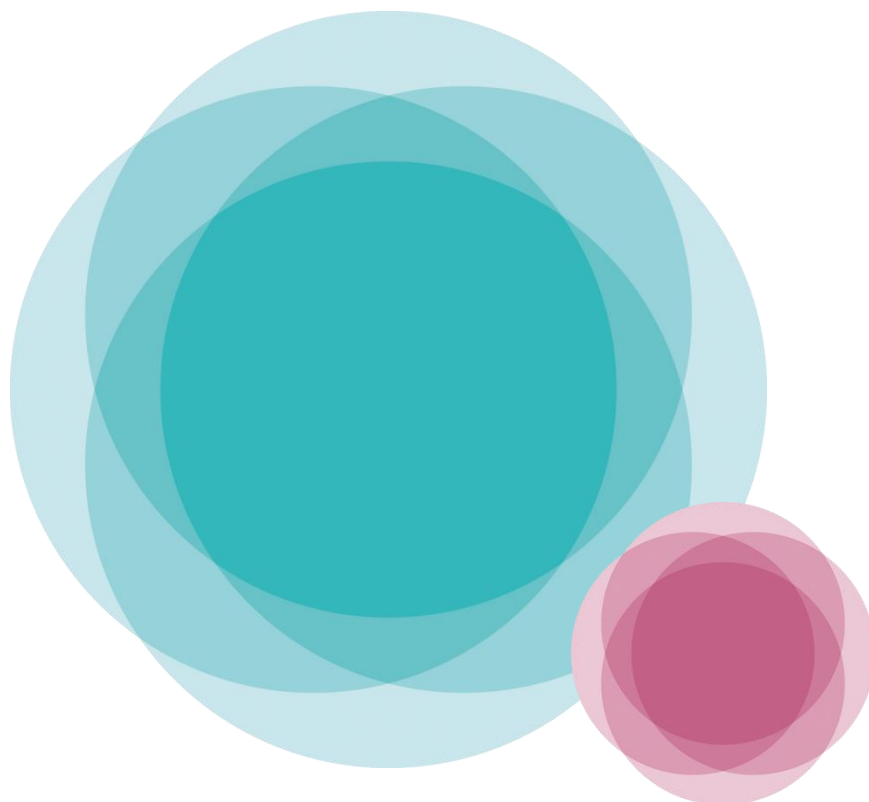
Zoom

## LANDSMØTE 25. OKTOBER 2020

### TIDSPLAN

#### SØNDAG 30. SEPTEMBER:

- Kl. 09.30-09.45 Åpning av landsmøtet ved leder i PEF-ung, Gudbjørg L. Dahl
- Kl. 09.45-10.00 Hilsen fra PEF v. leder Tord Johansen og generalsekretær Mari Øvergaard.
- Kl. 10.00-10.30 Behandling av landsmøtesaker
- Kl. 10.30-10.45 Pause
- Kl. 10.45-11.45 Landsmøtet fortsetter
- Kl. 11.45-12.00 Pause
- Kl. 12.00-13.00 Landsmøtet fortsetter og avsluttes



# LANDSMØTE 25. OKTOBER 2020

## SAKSLISTE

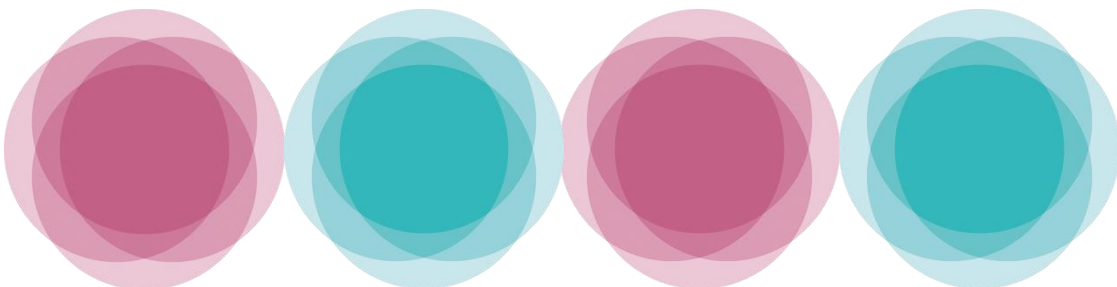
1. Åpning
2. Godkjenning av fullmakter
3. Konstituering
  - a) Navneopprop
  - b) Godkjenning av innkalling.
  - c) Godkjenning av saksliste.
  - d) Godkjenning av forretningsorden.
  - e) Valg av dirigenter
  - f) Valg av referenter
  - g) Valg av redaksjonskomité
  - h) Valg av tellekorps
  - i) Valg av 2 delegater til å undertegne protokollen
4. Årsberetninger for 2018 & 2019
5. Regnskap for 2018 & 2019
6. Kontrollkomiteens beretning for 2018 & 2019
7. Handlingsplan/arbeidsplan for 2021 & 2022
8. Innkomne saker
  - a) Vedtekter
  - b) Medlemskontingenten
  - c) Politiske prioriteringer for PEF-ung
  - d) Fremtidig organisering av PEF
9. Valg
10. Avslutning

## SAK 2    GODKJENNING AV FULLMAKTER

Anmerkning: Under denne saken behandles eventuelle fullmakter fra stemmeberettigede som ikke er til stede på landsmøtet.

### Forslag til vedtak:

Eventuelle innkommende mandat godkjennes.



## SAK 3 KONSTITUERING

### SAK 3a KONSTITUERING – NAVNOPPROP

Det gjøres et navneopprop for å finne ut hvor mange stemmeberettigede som er tilstede.

### SAK 3b KONSTITUERING – INNKALLING

#### Forslag til vedtak:

Innkalling godkjennes.

### SAK 3c KONSTITUERING – SAKSLISTE

#### Forslag til vedtak:

Saksliste godkjennes.

### SAK 3d KONSTITUERING – FORRETNINGSORDEN

- a) Adgang til møtet har: delegater, observatører og spesielt innbudte gjester.
- b) Møtetider er: *søndag 25. oktober fra 09.30 til 13.00*
- c) Landsmøtet åpnes av ungdomsorganisasjonens leder, som leder møtet søndag frem til konstituering er avsluttet.
- d) Under konstituering skal følgende saker behandles:
  - navneopprop
  - godkjenning av innkalling
  - godkjenning av saksliste
  - godkjenning av forretningsorden
  - valg av dirigent
  - valg av referenter

## LANDSMØTE 25. OKTOBER 2020

- valg av to delegater til å underskrive protokollen
- valg av tellekorps
- valg av redaksjonskomité

- e) Dirigentene kan ikke velges blant landsmøtets valgte delegater.
- f) Talerne inntegnes hos dirigenten. Ingen har rett til å få ordet mer enn to ganger i samme sak. Unntatt for innledningsforedrag, beregnes tiden til 3 minutter for første gang og 2 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 2 minutter til hver sak.
- g) Forslag må leveres skriftlig til dirigenten, med forslagsstillers underskrift. Ingen nye forslag kan tas opp etter at det er satt strek for inntegnede talere.
- h) I protokollen innføres alle framsatte forslag, avstemninger, og fattede vedtak, samt en oversikt over delegater som har deltatt i debatten.

### **Forslag til vedtak:**

Forretningsorden godkjennes.

## **SAK 3e KONSTITUERING – DIRIGENTER**

### **Forslag til vedtak:**

Mari Øvergaard velges som dirigent.

## **SAK 3f KONSTITUERING – REFERENTER**

### **Forslag til vedtak:**

Maren Awici-Rasmussen velges som referent.

### **SAK 3g KONSTITUERING – REDAKSJONSKOMITE**

**Forslag til vedtak:**

Elisabeth Bakken, Anette Nærby og Maren Awici-Rasmussen velges til redaksjonskomite.

### **SAK 3h KONSTITUERING – TELLEKORPS**

**Forslag til vedtak:**

Mari Øvergaard og Maren Awici-Rasmussen velges til tellekorps.

### **SAK 3i VALG AV 2 DELEGATER TIL Å UNDERTEGNE PROTOKOLLEN**

**Forslag til vedtak:**

Iselin Eriksen og Astrid I. Aasbakk velges til å underskrive protokollen.

**SAK 4      ÅRSBERETNINGER FOR 2018 & 2019**

**Forslag til vedtak:**

Årsberetningene for 2018 og 2019 godkjennes.



# ÅRSBERETNING

«Kunnskap, vennskap og fellesskap»



PEF-ung for alle!



**Smør deg med kjærlighet**

## TILLITSVALGTE

<b>Ungdomsstyret</b>	<b>01.01.2018 – 30.09.2018</b>
Gudbjørg L. Dahl	- Styreleder
Mohammed I. Omar	- Nestleder
Anette Nærby	- Styremedlem
Marit Warberg	- Styremedlem
Monica B. Kristensen	- Styremedlem
Jeanett B. Myking	- Vara
Alexander S. Nogva	- Vara (permittert)
Aurora L. Kobernus	- Vara

<b>Ungdomsstyret</b>	<b>30.09.2018 – 31.12.2018</b>
Gudbjørg L. Dahl	- Styreleder
Anette Nærby	- Nestleder
Monica Kristensen	- Styremedlem
Jeanett B. Myknig	- Styremedlem
Elisabeth Bakken	- Styremedlem
Malin L. Angeltveit	- Vara
Therese Tungland	- Vara
Marit Warberg	- Vara



<b>Kontrollkomiteen</b>	<b>01.01.2018 – 31.12.2018</b>
Hege Thommesen Mürer	- Medlem
Anne-Sofi Haug Svendsås	- Vara
Begge ble gjenvalgt på PEF-ungs landsmøte.	



**Valgkomiteen 01.01.2018 – 30.09.2018**

Jeanett H. Aukan Bjørnsnøs - Leder  
Kristian Henriksen - Medlem  
Elisabeth Bakken - Vara

**Valgkomiteen 30.09.2018 – 31.12.2018**

Martine Teigen - Leder  
Kristian Henriksen - Medlem  
Judee. I. I. Bjørgan - Vara

**UTVALG, RÅD OG KOMITEER**

**Psoriasis- og eksemforbundets (PEF) redaksjonsråd:**

01.01.18 - 31.12.18 - Gudbjørg L. Dahl

**PEFs eksemutvalg:**

01.01.18 - 31.12.18 - Helle V. Talmo

**PEFs artrittutvalg:**

01.01.18 – 31.12.18 - Malin L. Angeltveit

**PEFs psoriasisutvalg:**

01.01.18 - 31.12.18 - Gudbjørg L. Dahl

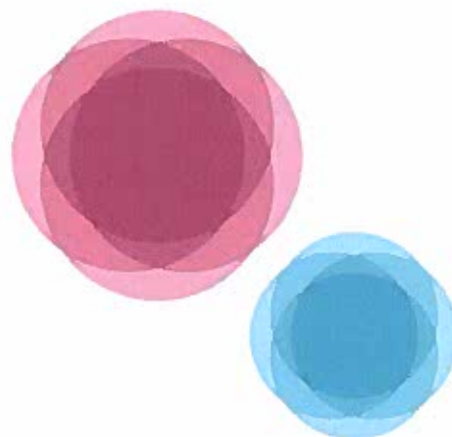
**Interessepolitisk støttespiller:**

01.01.18- 30.09.18 - Aurora Kobernus

30.09.18 – 31.12.18 - ingen

**MEDLEMSUTVIKLINGEN**

2001: 382	2010: 303
2002: 398	2011: 342
2003: 375	2012: 343
2004: 386	2013: 303
2005: 398	2014: 292
2006: 427	2015: 311
2007: 341	2016: 319
2008: 335	2017: 296
2009: 298	2018: 295



Det ble i 2017 gjennomført endringer i hvordan tilskuddsordninger definerer et tellende medlem. Før telte alle medlemmer som har betalt kontingent gjeldene år, også de som



melder seg ut i løpet av året. Personer som har betalt kontingenten og meldt seg ut i løpet av året er ikke lenger å regne som et tellende medlem.

I 2018 vedtok PEF-ung å utvide aldersgrensen organisasjonen jobber for til opp til 31 år (til og med 30 år). Virkningen av endringen vil først være synlig ved årsavslutning 2019.

## ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

### Ungdomsstyret

Ungdomsstyret avviklet 4 styremøter. Totalt er 79 saker behandlet, inkludert 2 mailvedtak.

Møte nr 1: 16. -18. februar

Møte nr 2: 27. -29. april

Møte nr 3: 8.- 9. september, fredag 7. september ble brukt til workshop om Hud & helses ungdomsutgave sammen med redaktør Eldrid Oftestad.

Møte nr. 4: 23. – 25. november. Dette var første møte med nytt styre.

Gjennom året har det vært et nært og godt samarbeid mellom PEF-ungs ledelse og organisasjonssekretær. Ungdomsstyret har vært aktivt utenom styremøtene og samarbeidet godt hele året.

### Lokalt ungdomsarbeid

PEF-ung hadde ved utgangen av 2018 fem lokale grupper. PEF-ung Oslo, PEF-ung Drammen og omegn, PEF-ung Bergen og omegn, PEF- ung Midt Norge og PEF-ung Troms.

I tillegg til ungdomsgrupper har PEF-ung ungdomsrepresentanter tilknyttet PEFs lag og grupper. I 2018 har PEF-ung ungdomskontakter i 18 lag og grupper.

Disse er Asker og Bærum, Akershus, Aust-Agder, Buskerud, Finnmark, Hammerfest og omegn, Hedmark, Hordaland, Levanger og omegn, Mo, Nord-Trøndelag, Sogn og Fjordane, Stjørdal og omegn, Sunnfjord og Ytre Sogn, Sunnmøre, Sør-Rogaland, Telemark og Troms.

## KURS OG ARRANGEMENT

### Årets fokusområde

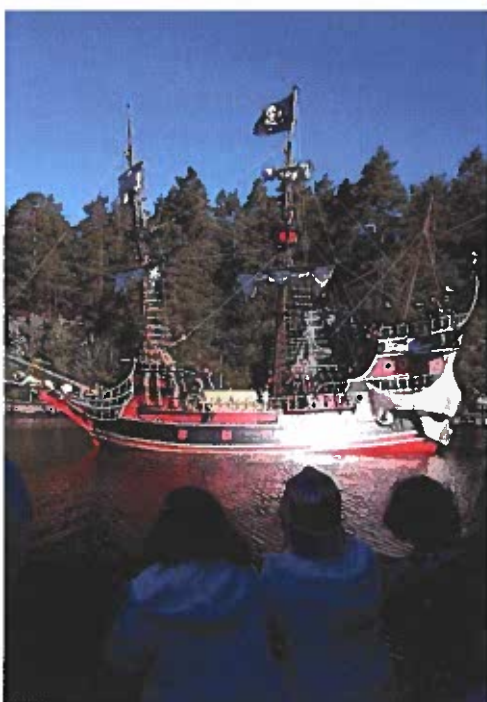
I år har PEF-ung hatt tema «PEF-ung for alle». Dette var fokusområdet for årets ungdomskonferanse, og styret har satt fokus på kunnskap om utfordringer de mener er felles for oss med hudlidelser. Tema ble også markert med å jobbe internt i organisasjonen for å gjøre det lettere å være tillitsvalgt i PEF-ung. I år, som i fjor, har det vært fokus på å bygge en sterkere organisasjon med rom for alle. PEF-ung har derfor deltatt med banner på handycap-flåten til Unge Funksjonshemmede og Handycapforbundet Ung under Oslo Pride. Fokusområdet har også farget valg av sommerarrangement og program for



ungdomskonferansen. Organisasjonene har også stilt opp på diverse synlighetsprosjekt gjennom PEF for å vise at vi er åpne og for alle.

## Sommerleir

29. juni – 1. juli inviterte PEF-ung til familietreff i Dyreparken i Kristiansand. Arrangementet var særst populært og måtte utvide antall plasser to ganger. Likevel var det venteliste på arrangementet. 32 deltakere tilbrakte helgen i AbraHavn sammen. Deltakerne kom fra Finnmark i nord til Vest-Agder i sør. Aldersspredningen var god, men deltakerne var primært fra barnegruppa. Arrangementet var gratis for medlemmer, og organisasjonene tilbydde reisetilskudd for de med lengre reiseveie. Ledergruppa bestod av Monica Kristensen, Martine Teigen og Maren Awici-Rasmussen (ansatt).



Under helgen overnattet gruppen i leiligheter i AbraHavn- sjørøverbyen tilknyttet parken. Der fikk vi være sammen og bli kjent, ha hygge og aktiviteter på brygga, ta del i showet under sjørøverfrokosten, samt bli med på sjørøvertoks hvor «toppskatten» ble fordelt. For sørlendingene som har vært mye i parken ble AbraHavn prikken over i-en. I tillegg til fellesskapet, gav Abrahavn en ny og annerledes opplevelse av parken vi kjenner godt og stadig besøker.

Dagtid var gruppen i Dyreparken, og vi hadde flere samlingspunkt underveis. Gruppen spiste felles lunsj og de som ønsket gikk på dyrepresentasjoner og i tømmerrenna sammen. Dette gav foreldrene en anledning til å erfaringsutvekle mens lederne tok seg av barna. Dette gav også barna en sjanse til å bli kjent med hverandre uten at foreldrene var til stede. En slik deling oppleves som nyttig, da deltakerne

står friere til å snakke fritt med andre med tilsvarende utfordringer.

Fornøyde og glade deltakere gav gode tilbakemeldinger som «takk for en kjempefin helg og god opplevelse. Dette ville vi aldri opplevd hvis ikke det var for PEF-ung» og «vi setter utrolig pris på at barna våre for gøye og gode opplevelser på grunnlag av diagnosen, og at den ikke bare skal forbindes med ting som er vondt og vanskelig». For ungdomsstyret er det viktig å tilby en aktivitet for også barnegruppen, og anser arrangementet som veldig vellykket.



## Ungdomskonferanse og Landsmøte

Helgen 28. - 30. september avholdt PEF-ung ungdomskonferanse med landmøte. Fredag og lørdag ble brukt til ungdomskonferanse mens søndag ble brukt til landsmøte. Totalt deltok 18 personer under helgen.

### Ungdomskonferanse

Det er tradisjon at organisasjonens fokusområde er med å definere hvilket program konferansen skal ha. Årets fokusområde er *PEF-ung for alle*, og styret ønsket derfor generelle tema som er viktig for alle medlemmene, uavhengig av diagnose. Konferansen satte fokus på utseendepsykologi og seksualitet. Vi hadde besøk av utseendepsykolog Emma Johannessen som snakket om *hva gjør utseende for og med oss* mens hobbysexolog Mette Mørken adresserte tema *relasjoner, sex og samliv med en synlig tilleggsutfordring*. «Hvis vi lekker som en sil, har det ingen ting å si hvor mye andre fyller på. Alt lekker it. Du må jobbe innenfra og fylle på! Du må tette egne hull for å kunne ta imot andres komplimenter.» Slik starter Mørken sitt innlegg. Hun valgte en interaktiv form og fortsatte med å utfordre alle deltakerne til å si tre positive ting med seg selv. Hun poengterte hvor mye lettere det er å snakke andre opp enn seg selv, og at dette er noe (omtrent) alle mennesker må øve på. Men, å styrke evnen til å snakke positivt til seg selv på er å tette hullene i silen. Mørkens innlegg handlet i grove trekk om relasjonen til seg selv, relasjonen til andre, om selvsnakk, samtykke, og måter å vise kjærlighet på. Kjærlighet vises ikke bare med seksuell aktivitet, men også med smil, det å lukte godt, flørte og RYDDE. Det er forskjell i hvordan vi oppfatter og viser kjærlighet.

Johannessen fulgte opp Mørkens innlegg med litt hardere fakta, og viste til forskning som sier at de med vikarierende annerledes utseende er de som opplever størst ubehag ved å se annerledes ut. Det kan stamme i skyldfølelse for å ha tatt valg du vet trigger, jeg skulle ikke ha gjort, osv. Å stadig gå med en visshet om at noe du ikke har sagt eller vist kanskje vises hvis du ikke er bevisst eller tar riktige forhåndsregler er også hemmende for livskvalitet og skaper stress. Johannessen nevner dårlig selvtillit og manglende selvfølelse som et samfunnsproblem, ikke bare et personlig problem.

Videre påpeker Johannessen at det er viktig å anerkjenne de sårene vi har og ta vare på oss selv. Hun introduserer konseptet om å akseptere innover og fokusere utover, understreker Mørkens poeng om å bli rausere med oss selv, og at det å være sårbar ikke er det samme som å være svak.

Etter andre foredrag var det klart på anonyme spørsmål til Mørken og Johannessen gjennom en omgang av Pandoras ekse. Mange gode spørsmål ble stilt, og mange gode svar gitt.

Etter lunsj fikk forsamlingen innblikk i prosjektet sex som funker, et prosjekt i regi av Unge Funksjonshemmede. Judee I. I. Bjørgan la frem rapporten og hvordan mange med funksjonsutfordringer kan slite med å få tilstrekkelig hjelp og anerkjennelse av egen seksualitet.



Tradisjon tro var det aktivitet. Vi gjenotk suksessen med Signum Grata – Da Vinci koden. På kvelden ble det gjennomført formøte for landsmøtet og sosialt samvær.

### Landsmøte

Søndagen ble brukt til store beslutninger. PEF-ung diskuterte endringer i egne vedtekter, endringer i medlemskontingenten, vedtok for første gang et politisk skriv for organisasjonens meninger og valgte nytt styre. Stian A. Antonsen var ordstyrer og ledet møtet med trygghet. Han kjenner PEF-ung godt, og har ved tidligere anledninger møtt flere av de tillitsvalgte. Dette gav en rolig og trygg atmosfære under møtet. Alle foreslåtte endringer ble diskutert. En ny setning om PEF-ung som inkluderende og åpen organisasjon, ble foreslått lagt til å handlingsplanene. Denne ble enstemmig vedtatt. Det gjorde også alle foreslåtte forslag. Fra og med 2019 er PEF-ung derfor en organisasjon for deg mellom 0 og 31 år, (til og med 30 år).



### Arendalsuka

PEF-ung og PEF hadde en felles stand under Arendalsuka, og Monica fra styret ble en uunværlig ressurt for standen. Så viktig at PEF markerte frivillighetens dag, 5. desember, med å overraske Monica på hennes arbeidsplass og overrekke en gave som symbol på deres takknemlighet for hennes innsats under Arendalsuka over flere år.

### Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Verdens psoriasisdag ble markert med stand på Oslo S sammen med PEF den 29. oktober. Ansatte, Maren Awici-Rasmussen, deltok på standen noen timer sammen med tillitsvalgte i PEF.

I Dagbladets temabilag, Din Hud, intervjues Malin L. Angeltveit over dobbeltside på midtsiden. Elisabeth Bakken ble intervjuet under tittelen *Psoriasis- det er kult å være annerledes*. På nett ble intervjuene av Anette Nærby, Gudbjørg L. Dahl og Mohammed Omar fra Spør om Psoriasis, gjennomført i 2017, oppdatert og republisert.



## REPRESENTASJONER I PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET (PEF)

**PEF-ungs representanter i PEFs sentralstyre** var leder Gudbjørg L. Dahl, og nestleder Mohammed Omar. Anette Nærby har vært vara for dem. Etter nyvalget har Gudbjørg L. Dahl og Anette Nærby vært faste representanter mens Monica Kristensen har vært vara til PEFs sentralstyre.

Se avsnitt om utvalg for å se PEF-ungs representanter i PEFs utvalg. Maren Awici-Rasmussen deltok på vegna av PEF-ung på siste utvalgsmøte i PEFs innovasjonsutvalg den 03.05.

Leder Gudbjørg L. Dahl representerte på **PEFs landsmøte** i Stavanger, 19.-21. oktober.

Ellers har PEF-ung bidratt aktivt i **PEFs informasjonsarbeid**, og vært hovedrepresentanter for kampanjen *Spør om Psoriasis og underperosjektet #ikkeher* som ble gjennomført av PEF i samarbeid med legemiddelselskapet Novartis. Les mer under informasjon.

Helgen 3.-4. november deltok Malin under artrittskolen i Trondheim med sin historie.

Under Frivillighetsdagen, 5. desember, dro avtroppet forbundsleder Ragnar Akre-Aas og ansatt Maren til Aker for å overraske Monica Kristensen på jobb. Det var kjøpt inn en oppmerksomhet for å gjøre stas på henne og takke for uivurderlig innsats under årets Arendalsuke.

## REPRESENTASJONER HOS ANDRE

Gjennom hele året har organisasjonssekretæren deltatt i Unge Funksjonshemmedes nettverk for ansatte. Dette er en arena for erfaringsutveksling og ny kunnskap. Hun har også deltatt i paraplyens politiske nettverk, og vært på møte om endringer i lovgivning for rett til spesialundervisning den 22.06.

Judee Isabell Ihasee Bjørgan har representert PEF-ung som førstevara i Unge Funksjonshemmedes styre hele året, og ble valgt som fast styremedlem for 2019- 2020 under generalforsamlingen i 2018. PEF-ung sendte også inn en rekke forslag til endringer i Unge Funksjonshemmedes vadtekter. Flere av endringsforslagene ble vedtatt.

I rollen som prosjektkoordinator tilknyttet Extrastiftelsen har Maren Awici-Rasmussen representert PEF og PEF-ung gjennom hele året. Hun har derfor deltatt på prosjektkoordinatormøter, webinar, generalforsamling og markering av 25.års jubileet.





Malin L. Angeltveit tilknyttet PEF-ung Bergen har i 2018 vært **brukerrepresentant i Haukelands ungdomsråd** i lys av hennes lokale verv. 26. november deltok hun på *Ung brukermedvirkning i forskning* på vegne av PEF-ung sentralt.

Gudbjørg L. Dahl har holdt flere foredrag om *livet med en hudlidelse* under apotekkjeden Apotek 1 sitt nasjonale internseminar.

I begynnelsen av året holdt Gudbjørg L. Dahl innledning under Novartis Nordiske konferanse.

20. jan hadde PEF-ung og PEF møte med **seksjon for behandlingsreiser til utlandet**. Siri Holm Lønseth deltok på vegne av PEF-ung.

Siri Holm Lønset deltok på LNU's obligatoriske brukerseminar i forbindelse med at organisasjonen mottar midler fra **Frifond organisasjon** i februar.

25.04 deltok Maren Awici-Rasmussen på FFOs innspillmøte vedrørende revisjon av Grunnstønad. Der kom hun med organisasjonens innspill på hvordan orgningen (ikke) fungerer for våre diagnosegrupper.

23.05 deltok Maren Awici-Rasmussen på vegne av PEF og PEF-ung på Extrastiftelsens generalforsamling og 25. års jubileum.

24.05 deltok Maren Awici-Rasmussen på Fordelingsutvalgets innspillmøte til revisjon av forskrift om driftsstøtte til friville barne- og ungdomsorganisasjoner.

26. juni ble Maren Awici-Rasmussen kurset i *rapportering av bivirkninger* hos Novartis. Å ha gjennomført et slikt kurs er lovpålagt når man gjennomfører samarbeidsprosjekt i skjæringspunktet mellom pasient og medisinalindustrien. Kurset er gjennomført i forbindelse med prosjektet #IKKEHER.



Under slagordet *smør deg med kjærlighet* representerte Aurora Kobernus fra ungdomsstyret PEF-ung under Oslo Pride 30. juni. PEF-ung stilte med banner på Funkisflåten initiert av Norges Handycap forbunds ungdom og Unge Funksjonshemmede. Banneret ble malt av Judee I.I. Bjørgan.



Elisabeth Bakken og Anette Nærby deltok som representant for PEF-ung på **Unge funksjonshemmedes generalforsamling, 2.-4. november**. Her ble PEF-ungs vararepresentant Judee I.I. Bjørgan gjenvalgt til styret, denne gangen som fast styremedlem.

06. november deltok Maren Awici-Rasmussen på samtale om boka « huden er Gudene » av J.A. Halvorsen, overlege på rikshospitalet.

19.11 deltok Maren Awici-Rasmussen på **tilskuddslunsj** i regi av LNU og Tilskuddsportalen.

26. 11 deltok Malin L. Angeltveit på seminaret **Ung brukermedvirkning i forskning** i regi av FORMI- Forsknings og formidlingsenheten for muskelskjeletthelse ved Oslo Universitetssykehus.

Mot slutten av året holdt Malin L. Angeltveit foredrag for Norsk Sykepleierforbund (NSF) Hordaland om kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient som representant for Haukeland ungdomsråd.

### Interessepolitikk

**PEF-ung jobber med å styrke organisasjonens interessepolitiske arbeid.** Aurora Kobernus har hatt et felles ansvar for organisasjonens politikk sammen med organisasjonssekretær frem til valg av nytt styre. Etter nyvalg har rollen ikke blitt fylt av en spesiell person, men styret ønsker fortsatt å fokusere på interessepolitikk, samt å ta diagnosegruppene våre på alvor.

Hele året har Judee I.I. Bjørgan representert PEF-ung som **vara i Unge Funksjonshemmedes styre**.

PEF-ung stilte seg også i 2018 seg bak Fagforbundet Ungs kampanje «Tannhelse for alle». Målet er å gjøre at tannhelse blir del av det offentlige helsetilbudet.

27.09 hadde PEF og PEF-ung besøk av Lise K. Askvik fra **Helsepartiet** for en lengre samtale. Her fikk vi informere om oss, våre problemstillinger og våre visjoner, og hun fikk introdusere partiets politikk, visjon og arbeidsmetode.

### Høringssvar:

Organisasjonen leverer høringssvar ved relevante høringer og møter politikere og samarbeidspartnere ved jevne mellomrom. I 2018 sende PEF-ung på eget initiativ høringssvar til revisjon av Grunnstønad.

PEF-ung har også aktivt ytrer våre meninger under innspillmøter hos fordelingsutvalget vedrørende revisjon av retningslinjer for driftsstøtte for Frivillige organisasjoner.

### SEKRETARIATET



Terje Nordengen er generalsekretær. Mette Land Magnusson er fast ansatt som administrasjonssekretær, og tar hånd om PEF-ungs økonomi Siri Holm Løseth var fungerende organisasjonssekretær frem til Maren Awici-Rasmussen kom tilbake fra barselspermisjon. Maren var tilbake på kontoret 3. april, og Siri hadde siste arbeidsdag 13. april. Stillingen som organisasjonssekretær er delt i en 50% stilling med ansvar for PEF-ung og 50% stilling med ansvar for PEF.

## GDPR

I 2018 ble den nye europeiske personvernforordningen, General data protection regulations (GDPR) innført. Kontoret har i forbindelse med dette vært på diverse kurs og iverksatt ulike administrative og lovpålagte tiltak. Vi har gått gjennom egen praksis og hvordan vi håndterer persondata, og gjort eventuelle nødvendige justeringer for å tilfredsstillere lovverket.

Generalsekretær Terje Nordengen er GDPR ansvarlig på kontoret og Mette Land Magnusson har utøvende ansvar. Men, alle som på ett eller annet tidspunkt håndtere personinformasjon (navn, telefonnummer, adresse, e-post, spørsmål, deltakerlister, osv) i lys av rolle, er bundet av regulativet. PEF har inngått databehandleravtaler med alle samarbeidspartnere som håndterer informasjon eller er ansvarlig for system vi benytter. PEF-ung har ingen selvstendige avtaler når det gjelder nettside, medlemssystem, mailklienter osv. PEFs avtaler inkluderer PEF-ungs system. Terje Nordengen er generalsekretær for begge organisasjonene, og inngår administrative avtaler på vegne av PEF-ung. Men, per dags dato inkluderer altså avtaler i PEFs navn også PEF-ungs arbeid og ansatte.

Det er utarbeidet en erklæring for hvordan vi jobber med personopplysninger, hvilke vi tar vare på hvor lenge og hvilke forpliktelser PEF-ung som organisasjon har ovenfor våre tilskuddsytere og lovverket.

GDPR er et kontinuerlig arbeid og en rettesnot for tillitsvalgte og ansattes håndtering av informasjon gitt og opparbeidet i lys av verv/ansettelse.

## ØKONOMI

Resultatregnskapet for 2018 viste et overskudd på 63.000 kroner. Noe som betyr at PEF-ung ved utgangen av 2018 hadde en egenkapital på 878.393,- Hovedforklaringen til overskuddet er at PEF-ung nå får tildelt driftstilskudd for funksjonshemmedes organisasjoner fra BUFDIR. Overskuddet er likevel betraktelig mindre enn i 2017 ( 105.259,-) og mindre enn forventet i 2018. Det er to årsaker til det. Det ene er at PEF-ung i 2018 tilbød sommeraktivitet i Dyreparken, gratis. Denne aktiviteten kostet organisasjonene mye penger. Den andre er at studieforbundet Funkis har endret praksis for hvordan tilretteleggingstilskudd (TRT) genereres. Ved årsstart fikk organisasjonen tildelt en pott på 70.000 kroner i TRT. Midlene



holdes av sentralt i studieforbundet og utløses når PEF-ung kan vise at midlene har vært brukt på tilrettelegging. Endringene i hvordan tilskuddet utløses, gjorde at PEF-ung i 2018 ikke hadde nok innrapportert kursaktivitet som tilfredsstillt kravene for TRT. Inntekten Studieforbundet Funkis er derfor omtrent 20.000 mindre i 2018 enn i 2017.

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift. Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet et rettviseende bilde av PEF-ung sine eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Årsregnskapet er revidert av statsautorisert revisor.

## FRIFOND ORGANISAJON



I 2017 fikk PEF-ung beskjed om at organisasjonens praksis med å tildele midler til PEFs lokallag som utøver aktivitet for PEF-ungs medlemmer ikke var lovlig. LNU tydeliggjorde retningslinjene og bestemmelsen om at midlene ikke kunne betalers UT av organisasjonene. Dette betyr at PEF-ung måtte endre praksis for fordelingen av Frifond organisasjon. Det er nå KUN PEF-ung grupper som kan motta midler til aktivitet. Som en respons på dette ungdomsstyret en intern støtteordning - PEF-ungs aktivitetsmidler.

PEF-ung fikk tildelt 128.077 kroner i tilskudd. 52.464.06 kroner ble rapportert ubrukt og tilbakebetalt sentralledet. Totalt mottok PEF-ung 5 søknader, en søknad per gruppe. Totalt ble det søkt om 86.953,85,- Dessverre ble det søkt om mer enn 60.000 totalt ved første tildeling og lite midler ved andre tildeling. Ettersom PEF-ungs retningslinjer gir lov til å forskuddtere inntil 60.000 kroner opplevde noen en avkortning ved første runde tiltross for at PEF-ung viste seg å ha mer penger til fordeling enn søkt om. Sentralledet får vite tilskuddets størrelsesorden i juni. Ungdomsstyret vedtok å tildele gruppene mer enn de søkte om, og fordelte ut årets tilskudd. Ubrukte midler returnert til sentralledet skulle tilbakebetales LNU. PEF-ung returnerte derfor, dessverre, 52.464,06,- til LNU.

## INFORMASJONSARBEID

### Hud & Helse

PEF-ung hadde 2-4 ungdomssider per utgivelse i medlemsbladet. Tidsskriftet kommer ut 4 ganger i året og distribueres til PEF-ungs og PEFs medlemmer, i tillegg til diverse hudavdelinger, hudlegekontorer osv. Ungdomsstyret valgt å fokusere på aktivitet i PEF-ung og reportasjer tilknyttet dagsaktuelle saker og fokusområdet PEF-ung for alle.



Årest artikler var:

Nr 1:

- *Årets satsningsområde er psyksik helse.* Intervju med Anette Nærby om mobbing og mestrings.

Nr 2:

- *Blås liv i #psoiraisis* – en konkurranse med mål om å fylle instagram med bilder av affisert hud etter at instagram ved begynnelsen av året gjorde emneknaggen «ugyldig» gjennom å bryte med emneknaggens funksjon.
- *Hva er det beste med behandlingsreiser?* – Ungdomsstyret gjennomførte en 5- på-behandlingsreise. De spurte ungdom de visste har deltatt på tilbudet om hva de mener er viktigste og beste med behandlingsreiser.
- Ungdomsstyret gav også praktiske tips til ungdom som skal på behandlingsreise.
- Det var også artikkel om NORDPSO-ung samlings i Oslo i april.
- PEF-ung Bergens tur til trampolinepark
- Informasjon om Dyreparken.
- Informasjon om Frifond og PEF-ungs aktivitetsstøtte.

Nr 3:

- *Vinner av sommerkonkurransen.* Intervju med Sanna Grydeland.
- *Pride og «skeiv funksis»* - om PEF-ungs deltakelse på Pride, en personlig tekst av Aurora Kobernus
- *Fraværregelen i den videregående skole* - en forsøkt oppklaring av fraværregelen.
- *Kronisk syk og student* – om lånekassens ekstratilbud for kronisk syke og hvilke rettigheter du har hvis du blir for sykt for å studere som student.
- *Økonomisk støtte for kjøp av krem og salver-* notis om refusjon av særlig høye syklusomsomkostnader, §5-22.
- *Super helg i Dyreparken.*

Nr. 4:

Denne utgaven var en utgave med ungdommen i fokus. Ungdomsstyret var derfor med i prosessen med planlegging og gjennomføring av utgaven i større grad enn vanlig.

- Utgavens forside prydes Nicolai Krossøy og overskriften- *Psoriasis er end el av meg.* Bildet er tatt av Malin L. Angeltveit fra styret og artikkelen er skrevet av Jeanett B. Myking. Dette er utgavens hovedsak.
- I bladet møter vi også ungdomskontakt i Sør-Rogaland, Annlaug Torgersen i artikkelen *Ny behandling for gravide.*
- *Seksualitet og synlig sykdom* av Judee I.I Bjørgan fra PEF-ung. Artikkelen inneholdt informasjon for ungdomskonferansens program, boktips fra Mette Mørken (hobbysexolog) og Emma Johannessen (utseendepsykolog) og råd fra Mette Mørken.



- Intervju med Aurora Kobernus. Hun vant Unge Funksjonshemmedes skrivekonkurranse om dobbeltminoritet og arbeidslivet med diktet «arbeidsliv». I denne utgaven kan du lese diktet og intervju med Aurora.
- PEF-ung sine «sider»
  - *Relsasjoner, annerledeshet og selvoros* - om ungdomskonferanse.
  - Notisene ; *Utvider aldersgrense, Kontingentsatsen, Politisk notat* og *Nytt ungdomsstyre*.
  - Det nye ungdomsstyret svarte også på hva de mener er mest utfordrende med å ha en hudsykdom. Dessverre falt Therese Tunglands bidrag ut av saken.
  - Notis om PEF-ungs adventskalender hvor man kunne vinne en time hos spesialist sponset av PEF-ung.

## Internett

Organisasjonen benytter fire hovedkanaler på internett. Disse er PEF-ungs egen hjemmeside, [www.pef-ung.no](http://www.pef-ung.no), Facebook (side og gruppe), organisasjonens twitter konto PEF\_ung, samt organisasjonens egne instagram-profil @pefung.

### [www.Pef-ung.no](http://www.Pef-ung.no)

Nettsiden er blitt brukt til å dele arrangementer og informasjon i lengre artikler. Nettsidene oppdateres jevnlig av sekretariatet. Ungdomsstyret og lokale ungdomsgrupper oppfordres til å sende inn artikler og ideer til hjemmesiden, samt markedsføre lokal aktivitet gjennom den sentrale nettsiden. I alt ble det publisert 21 artikler i tillegg til diverse arrangement.

👍 Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) og 6 andre liker dette.

facebook.com/ungpef har i store deler av 2018 vært en viktig plattform for kommunikasjon og aktivitet i PEF-ung. Ved inngangen av 2018 var det 555 følgere, og ved utgangen var det 641 som fulgte PEF-ungs facebook side. I tillegg har både gruppen for tillitsvalgte og gruppen for alle medlemmer vært i bruk. Det er ikke like høy aktivitet i gruppene som på siden.

Gudbjørg L. Dahl, redaktør i PEF og organisasjonssekretær er administratorer av PEF-ungs side og gruppe. Sammen har administratorene et ekstra ansvar for å se til at siden brukes på en riktig måte blant medlemmene i gruppen.

## Twitter

Twitter brukes aktivt til å spre nyttig informasjon og artikler fra andre. Blant annet retwittres tips fra eksemforbund, psoriasisforbund og psoriasisartrittforbund i utlandet, samt politikere, forskning og fagforbund. PEF-ung bruker også kontoen til å spre informasjon om



hva vi gjør og hva vi mener om ulike ting. Twitter er blitt en kanal for å skape og vedlikeholde nettverk med andre relevante organisasjoner/aktører, samt dele og motta tips fra andre organisasjoner/aktører. I andre del av året har aktiviteten på twitter vært lavere enn normalt.

### Instagram



Instagram profilen PEF-ung brukes til å dele bilder fra aktiviteter og hva som skjer i PEF-ung. Dermed blir dette fort et kollektivt arbeid for å dele bilder fra de stedene styret er, eller sende inn bilder for å dele i ettertid.

I 2018 har PEF-ung mobilisert til å fylle instagram med affisert hud-blomstrer- gjennom kampanjen/sommerkonkurransen #psoraisis og #ladblomstre. Ved inngangen av året gjorde instagram emneknaggen ugyldig, noe de gikk tilbake på etter massivt press. Emneknaggen ble ikke reversert, og bilder som allerede hadde mistet søkbarheten gjennom #psoriasis kom ikke frem med søking på emneknagg. PEF-ung ønsker derfor å atter en gang fylle instagram med hud.

Instagram var også hovedverktøyet under #ikkeher.

### Spør om psoriasis

Intervjuet gjennomført av Mohammed Omar, Gudbjørg Dahl og Anette Nærby ble republisert i 2018 med små justeringer. Spør om Psoriasis ble i år gjennomført som #Ikkeher-dagen 19. september.

### #IKKEHER

19. septmeber gjennomføre PEF-ung, PEF og legemiddelselskapet Novartis kampanjen #IkkeHer i sosiale medier.

Kommunikasjonsfirma Släger holdt i prosjektet sammen med PEF/PEF-ung. Kampanjen var tilknyttet *Spør om Psoraisis* og ønsket å synliggjøre de sosiale og psykologiske sidene av hvordan det er å være hardt rammet av diagnosen. Spesielt var fokus på alle som ikke er tilstede, som trekker seg unna og som synes det er tøft å se all suksess som vises i sosiale media. #ikkeher var et forsøk på synliggjøre alle som faller utenfor gjennom å svartlegge sosiale media. Alle ble oppfordret til å legge ut et sort bilde med hvit tekst #ikkeher for så å logge ut den dagen.

I forkant hadde vi alliert oss med en rekke PEF-ungere og kjente fjes som Marie Supermarie Brudevold, Fam Irvoll, NrK Super, Sigrid



Bonden Tussvik, Janneche Weeden, Louisa Lamar, Michael Andreassen, Samantha Gurah og mange fler. Og setter fokus på at noen vegrer seg for å gå på stranda om sommeren, være tett på andre mennesker, gå på fest, på jobb, osv. Fra PEF-ung var Anette Nærby, Marte Øverås, Emilie fon Haget, Pia Bornøy, Therese Tungland, Gudbjørg Dahl, Sanna Grydeland og Kine S. Darell.

I forbindelse med kampanjen ble det gjennomført en rekke intervjuer på nasjonalt og lokalt nivå. Pia K. Bornøy ble intervjuet i Nordlys og Harstad tidene og Marie Brudevoll ble intervjuet i KK. NTB delte saken, og blant annet Trondheim By og Hegnar media publiserte artikkelen «Kjendisaksjon mot utseendepress». Lederen i Fedrelandsvennen den 20. september omtalte aksjonen som en viktig stemme og et viktig tema. Terje Nordengen ble intervjuet på P4- nyhetene (radio) og Radio 1 snakket om aksjonen. Dessverre var en politiker ut samme dag med en reaksjon på retusjering av barnehagebilder. Innlegget til T. Brenna stjal enormt fokus. Likevel kan man anslå å ha nådd langt med kampanjen. Flere organisasjoner og privatpersoner fulgte oppfordringen og slang seg på. 120 delte bildet med åpen profil, noe som betyr at langt flere enn 120 delte det sorte bildet. Hvis vi summerer et lite utvalg av antall følgere tilknyttet kjendisene som medvirket i aksjonene har vi nådd mer enn 538.691 følgere. Legger man til følgerne til eksempel PEF-ungs egne ambassadører, Sex og politikk, Blinde forbundet ungdom, Unge funksjonshemmede, Kortvokste, Monolitten Krossfitt og alle andre som delte er det nærliggende å tro at langt flere så den sorte firkanten med budskap.

## Blikkene

PEF utviklet i 2018 filmen «Blikkene». Selv om dette er en film produsert av Röst for PEF, har Maren på kontoret hatt en aktiv rolle og slik kunne si PEF-ungs stemme inn i prosjektet. Hovedkarakteren i filmen er også spilt av Elisabeth Bakken fra PEF-ung Oslo.

## Under Huden

I 2017-2018 har PEF gjennomført filmprosjektet Under Huden med støtte fra Extrastiftelsen. Dette er en film om livet med en hudlidelse hvor du møter tre jenter med uliek diagnoser. Siri H. Lønseth var prosjektleder i 2017 og Maren Awici-Rasmussen har vært ansvarlig for prosjektet i 2018. I filmen blir vi med i oppturer og nedturen i livet med Sanna Grydeland har med diagnosen psoriasis. Hun er med i PEF-ung, og blitt rekruttert gjennom våre kanaler. Filmen ble ferdigstilt rett før jul og er solgt til VG-TV og den internasjonale dokumentarfilmprodusenten Java Documentaries. Under Huden vil ha førpremiere i januar 2019, og sendes på lineært VGTV tidlig februar 2019.

## Brosjyrer

PEF-ung gikk i andre halvår av 2018 tom for brosjyrene om oss. Ny brosjyre skal utarbeides. Enn så lenge er det utviklet en ny brosjyre om PEF og PEF-ung som kan brukes.






## INTERNASJONALT ARBEID

### NORDPSO- ung

Monica Kristensen har fungert som PEF-ungs faste representant i NORDPSO-ung samarbeidet i 2018. Det er nedsatt en prosjektgruppe som jobbet aktivt med å planlegge og gjennomføre ung arrangement og jobber for å avholde åpent møte ved den lokaliteten NORDPSO samarbeidet avholder sine møter. Under møtet i Oslo i april, ble det satt fokus på Seksualitet og psykisk helse. Seminaret bestod av en pasienthistorie av Søren som er tilltsvalgt i Danmark, en dansk revmatolog holdt innlegg og en svensk psykolog fortalte om hvordan utslettet kan påvirke en person psykisk fra et faglig og personlig ståsted. Siri H. Lønseth og Monica holdt i arrangementet i Oslo.

Andre møte var på Island i november hvor Monica representerte. Dessverre var det ikke mulig å få til åpent møte på det arrangementet, men helgen ble brukt effektivt til planlegging og dialog med de voksne.

*Signatur US*

  
Gudbjørg L. Dahl  
Ungdomsleder

  
Anette Nærby  
Nestleder

  
Monica B. Kristensen

  
Jeanett B. Myking

  
Elisabeth Bakken

# ÅRSBERETNING

«Kunnskap, vennskap og fellesskap»

2019

TA OSS PÅ ALVOR!



## TILLITSVALGTE

<b>Ungdomsstyret</b>	<b>01.01.2019 – 31. 12. 2019</b>
Gudbjørg L. Dahl	- Styreleder
Anette Nærby	- Nestleder
Monica Kristensen	- Styremedlem
Jeanett B. Myknig	- Styremedlem
Elisabeth Bakken	- Styremedlem
Malin L. Angeltveit	- Vara
Therese Tungland	- Vara
Marit Warberg	- Vara



<b>Kontrollkomiteen</b>	<b>01.01.2019 – 31.12.2019</b>
Hege Thommesen Mürer	- Medlem
Anne-Sofi Haug Svendsås	- Vara

<b>Valgkomiteen</b>	<b>01.01.2019 – 31.12.2019</b>
Martine Teigen	- Leder
Kristian Henriksen	- Medlem
Judee. I. I. Bjørgan	- Vara

## UTVALG, RÅD OG KOMITEER

### Psoriasis- og eksemforbundets (PEF) redaksjonsråd:

01.01.19 - 31.12.19 - Gudbjørg L. Dahl

### PEFs eksemutvalg:

01.01.19 - 31.12.19 - Helle V. Talmo



### PEFs artrittutvalg:

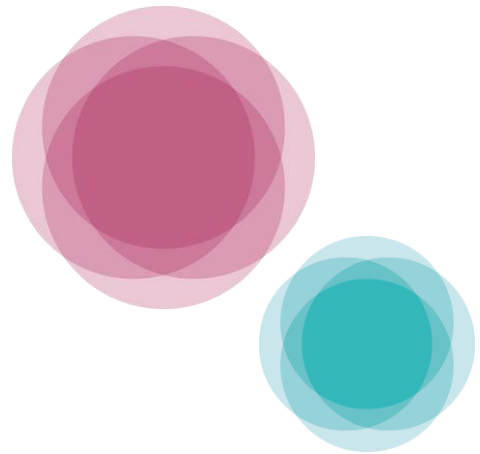
01.01.19 – 31.12.19 - Malin L. Angeltveit

### PEFs psoriasisutvalg:

01.01.18 - 31.12.18 - Gudbjørg L. Dahl

## MEDLEMSUTVIKLINGEN

2001: 382	2011: 342
2002: 398	2012: 343
2003: 375	2013: 303
2004: 386	2014: 292
2005: 398	2015: 311
2006: 427	2016: 319
2007: 341	2017: 296
2008: 335	2018: 295
2009: 298	2019: 374 (293 under 26 år)
2010: 303	



I 2018 vedtok PEF-ung å utvide aldersgrensen organisasjonen jobber for til opp til 31 år (til og med 30 år). Virkningen av endringen vil først være synlig ved årsavslutning 2019. Fra og med 2019 vil medlemsmassen bestå av tellende medlemmer og medlemmer.

## ORGANISASJONENS VIRKSOMHET

### Ungdomsstyret

Ungdomsstyret avviklet 5 styremøter hvorav ett var skype-møte. Totalt er 73 saker behandlet, inkludert 1 mailvedtak.

Møte nr 1:	15. -17. februar
Møte nr 2:	14. mars (skype)
Møte nr 3:	24. - 26. mai
Møte nr. 4:	27. - 29. september
Møte nr 5:	8. – 10. november

Gjennom året har det vært et nært og godt samarbeid mellom PEF-ungs ledelse og organisasjonsrådgiver. Ungdomsstyret har vært aktivt utenom styremøtene og samarbeidet godt hele året.



## Lokalt ungdomsarbeid

PEF-ung hadde ved utgangen av 2019 fem lokale grupper. PEF-ung Oslo, PEF-ung Drammen og omegn, PEF-ung Bergen og omegn, PEF-ung Midt Norge og PEF-ung Troms. PEF – ung Troms og PEF-ung Midt- Norge er i lite eller ingen aktivitet. Og begge lagene jobber med å få nye tillitsvalgte til å overta vervene.

I tillegg til ungdomsgrupper har PEF-ung ungdomsrepresentanter tilknyttet PEFs lag og grupper. I 2019 har PEF-ung ungdomskontakter i 22 lag og grupper.

Disse er Asker og Bærum, Akershus, Aust-Agder, Buskerud, Finnmark, Hammerfest og omegn, Harstad, Hedmark, Hordaland, Levanger og omegn, Mo, Møre og Romsdal, Nordland, Nordmøre, Romsdal, Sogn og Fjordane, Sunnfjord og Ytre Sogn, Sunnmøre, Sør-Rogaland, Telemark, Troms og Trøndelag-Sør. Dette er en økning fra året før.

## KURS OG ARRANGEMENT

### Årets fokusområde

I år har PEF-ung hatt tema «Ta oss på alvor». Dette var fokusområdet for årets ungdomskonferanse, og styret har satt fokus på kunnskap om utfordringer de mener er felles for oss med hudlidelser. Dette er et tema som er blitt belyst fra flere vinkler. Vi har adressert behovet for å ta seg selv på alvor, behov for økt kunnskap om rettigheter slik at du vet hva du har krav på og vi har jobbet interessepolitisk for å få fokus på oss og våre behov.

For at vi som organisasjon skal bli tatt på alvor har vi i år, som i fjor, hatt fokus på å bygge en sterkere organisasjon med rom for alle. Fokus var psykisk helse og hud, og ble diskutert under tiltalen *Ta oss på alvor*. Les mer om dette i eget avsnitt. Også i år deltok vi med banneren *Smør deg med kjørlighet* på handicap-flåten til Unge Funksjonshemmede og Handicapforbundet Ung under Oslo Pride. Fokusområdet har også farget valg av sommerarrangement og program for ungdomskonferansen. Organisasjonene har også stilt opp på diverse synlighetsprosjekt gjennom PEF for å vise at vi er åpne og for alle.

Under årets Arendalsuke arrangerte PEF-ung egen debatt/panlesamtale hvor forsker, overlege og psykodermatolog Flora Balieva deltok sammen med leder av Helse og omsorgskomiteen Geir Jørgen Bekkevold (KrF), storingsrepresentant Cecilie Myrseth fra AP og Malin L. Angeltveit fra PEF-ung. Det ble en god og viktig samtale hvor Bekkevold åpnet opp for videre samarbeid. Vi har også jobbet på nye måter interessepolitisk. Se eget avsnitt.

### Lokalt treff i Ålesund

16. februar inviterte sentralledet til treff for medlemmer i Ålesund og omegn. Vi inviterte til en dag i Atlanterhavsparken. Det ble en intim og hyggelig dag. Det var kun få lokale som



hadde anledning. Men, stemningen var god, så vi endte opp med å utvide dagen og var sammen med deltakerne hele dager. Vi besøkte derfor også utkikspunktet over byen sammen.

Denne helgen ble Gudbjørg fulgt av Apotek 1 TV, og hun fikk filmet det gode samholdet vi har.



## Sommerleir

21. -23. juni PEF-ung til familietreff i Liseberg, Gøteborg. Arrangementet var særs populært og måtte utvide antall plasser. Under 2 døgn etter at påmeldingen åpnet var arrangementet fulltegnet, og det ble opprettet venteliste på arrangementet.

39 deltakere tilbrakte helgen sammen. Deltakerne kom fra hele landet og aldersspredningen var god, med overvekt på barnegruppen. Arrangementet var gratis for medlemmer, og organisasjonene tilbydde reisetilskudd for de med lengre reiseveie. Ledergruppa bestod av Monica Kristensen, Anette Nærby, Therese Tunland og Maren Awici-Rasmussen (ansatt).

Vi satte opp felles buss fra Gardermoen med stopp i Oslo sentrum og Sarpsborg. Allerede på turen mellom gardermoen og Oslo hadde flere av deltakerne blitt gode venner og knyttet bånd. Mange opplevde stor gjensynsglede over å se hverandre igjen. Under helgen overnattet gruppen i hytter i Lisebergbyen. Der fikk vi være sammen og bli kjent. Vi hadde ikke tatt med i beregning at Midtsommer er «helligdager i Sverige, og fredag ettermiddag startet med en intens jakt etter et sted som var åpent. Etter mye googling fant vi ut at Mc. Donalds var åpent, og en gruppe dro dit med bestilling for 39 personer. Med en så stor bestilling er det lett å gjøre feil, noe som også skjedde. Gruppen måtte derfor tilbake å kjøpe mer mat. Det begynte å bli sent for de minste, og alle var slitne. Men, gruppen hadde en felksibel og tilpasningsdyktig mentalitet, og feil burger og drikke ble tatt med et smil. Mat ble det.

Neste dag dro vi samlet med trikken til Liseberg. Der hadde vi ulike treffpunkt gjennom hele dagen, og alle fikk nye venner. Vi samlet oss for lunsj og spøkelseshus, og avsluttet med middag. Det hadde vært en lang dag, og de som ønsket dro tilbake til parken, mens noen av lederne ble igjen med resten av gruppa.



Søndag morgen ble en sliten og fornøyd gjeng hentet i Lisebergbyen. Deltakerne hadde kost seg og knyttet nye bånd. Noen foreldre gav tilbakemelding om at vennskap knyttet på turen allerede hadde gjort forebygging/behandlingen lettere.

### Ungdomskonferanse og Landsmøte

25. – 27. oktober avholdt PEF-ung vår årlige ungdomskonferanse. Denne gang i Trondhjem. Helgens fokus var tradisjon tro, periodens tema. Det viste seg raskt å være utfordrende å finne foredragsholdere til helgen. I etterkant fikk vi vite at det samme helg ble avholdt diverse NM og Nidaros fagkonferanse for legene i Trondheim, og at dette avslutningshelg for Uka. Under denne konferansen måtte vi derfor ta teknologien til hjelp, og testet for første gang ut å ha foredragsholder som holdt innlegg over nett. Det fungerte greit nok, men deltakerne hadde veldig ulik nytte av et slik innlegg. Det gjør noe med samspillet og muligheten for dialog når man ikke er i samme rom.

Ta oss på alvor ble adressert med følgende program:

#### Fredag:

18.00: Velkommen, bli kjent

19.30: Middag

Filmvisning: Under Huden

#### Lørdag:

10.00 – 10.45: HS- ta oss på alvor av Kristine Midtsæter,

11.00 – 11.45: Hvordan være stolt av seg selv på SoMe med Malin Angeltveit

12.00 – 12.45: Pandoras eske med hudlege Kåre Steinar Tveit på skype/telefon

13.00 - 14.00 Lunsj

14.00 – 14.45: Rettigheter ved kronisk sykdom v. jurist Asgeir Fagerli Langberg

15.00 – 15.45: Kognitiv bevisstgjøring ved kronisk sykdom, stressmestring og medbestemmelse i eget behandlingsforløp v. Inger-Tove von der Vooren

16.30 – 18.30 RUSH trampolinepark

19.30 - Middag

Sosialt samvær, quiz og moro etter middag



## Søndag:

10.00 – 13.00 Førstehjelpskurs v. Røde Kors

13.00 Lunsj

Hjemreise

Tilbakemeldingene på helgen var gode, og det virket som om alle hadde fått noe ut av samlingen. Dessverre oppstod det tekniske problemer med hudlegen, og vi fikk ikke stilt ham spørsmål. Tiden ble heller brukt til å samhandle og erfaringsutveksle.

PEF-ung er heldige som har reflekterte medlemmer som vi kan spille på, både som foredragsholdere og under erfaringsutvekslinger.



## Arendalsuka

I 2019 valgte PEF-ung å arrangere debatt for å sette fokus på ny forskning om at hud og psyke henger sammen. Vi inviterte derfor forsker, dermatolog og overlege Flora Balieva til å legge frem funn om den norske hudpasientens psyke sett opp mot resten av befolkningen.

Arrangementet var titulert Ta oss på alvor, og startet ved at Balieva la frem sine forskningsfunn. Deretter snakket Malin om møte med systemet og hennes erfaringer som kroniker. Etter innledningene var det duket for debatt/samtale. Med i denne var også leder av helse- og omsorgskomiteen Geir Jøgen Bekkevold (Krf) og stortingsrepresentant, og psykolog av yrke, Celilie Myrseth (AP).

PEF-ung og PEF hadde en felles stand under Arendalsuka, og Monica fra styret ble en uunnværlig ressurs for standen.

## Verdens Psoriasisdag 29. oktober

Verdens psoriasisdag ble markert med åpent møte på Litteraturhuset sammen med PEF den 29. oktober. Anette Nærby fortalte om livet med psoriasis, og Tara Lill bidro med musikalske innslag og fortellingen om hennes erfaring med psoriasis. Flora Baleiva holdt innlegg om hennes nye forskning på hud og psykisk helse i Norge, og det var et innlegg om samvalg.





Arrangementet ble også streamet, slik at det ble tilgjengelig for andre enn de som deltok. Alt i alt et vellykket arrangement.

I Dagbladets temabilag, Din Hud, adresserte Gudbjørg psykisk helse under fanen «ta oss på alvor!».

## REPRESENTASJONER I PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET (PEF)

**PEF-ungs representanter i PEFs sentralstyre** var leder Gudbjørg L. Dahl, og nestleder Anette Nærby, mens Monica Kristensen har vært vara til PEFs sentralstyre.

Sammen med PEF inviterte vi til førpremiere på Under Huden på månefisken i januar. Anette Nærby representerte PEF-ung under vestlandskonferansen i april. Tilstede var også ungdomsrepresentant i Sør-Rogaland Therese Tungland og Malin Angeltveit og Jeanett Myking fra PEF-ung Bergen.

## REPRESENTASJONER HOS ANDRE

**Gjennom hele året** har organisasjonssekretæren deltatt i Unge Funksjonshemmedes nettverk for ansatte. Dette er en arena for erfaringsutveksling og ny kunnskap. Hun har også deltatt i paraplyens politiske nettverk, og vært på flere møter om endringer i dagens skole- og inkluderingspolitikk. Blant annet har stortingsmeldingen «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» blitt grundig diskutert og gjennomgått.

Judee Isabell Ihasee Bjørgan har representert PEF-ung som **styremedlem i Unge Funksjonshemmede**.

I rollen som prosjektkoordinator tilknyttet **Stiftelsen Dam** har Maren Awici-Rasmussen representert PEF og PEF-ung gjennom hele året. Hun har derfor deltatt på prosjektkoordinatormøter, webinar og generalforsamling. Hun ble også overrasket med besøk av Dams generalsekretær og politiske rådgiver som medbrakte en sjekk og tilsagn på prosjektet Smørebus. PEF-ung fikk også innvilget midler til å utvikle spesiellutgaven om Hud i samarbeid med The Utban Legend, Josef Yohannes.

Malin L. Angeltveit tilknyttet PEF-ung Bergen har i 2019 vært **brukerrepresentant i Haukelands ungdomsråd** i lys av hennes lokale verv.

Hele året har Maren Awici-Rasmussen deltatt i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sitt interessepolitiske skole-nettverk under hatten PEF/PEF-ung. Der diskuteres blant annet tilrettelegging i skole, høringer på nytt lovverk i skole og stortingsmeldingen Tett på –



tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO. Det har også vært møte med arbeidsgruppen som utviklet meldingen.

I jan hadde PEF-ung og PEF møte med **seksjon for behandlingsreiser til utlandet**. Anette Nærby og Maren Awici-Rasmussen deltok på dette.

Maren Awici-Rasmussen deltok på LNUs obligatoriske brukerseminar i forbindelse med at organisasjonen mottar midler fra **Frifond organisasjon** i februar.

04. juni deltok Maren Awici-Rasmussen på **FFOs legemiddelseminar**.

Under slagordet *smør deg med kjærlighet* representerte Aurora Kobernus fra ungdomsstyret PEF-ung under Oslo **Pride 22. juni**. Det ble også invitert til is etter paraden for de som ønsket det. PEF-ung stilte med banner på Funkisflåten initiert av Norges Handicap forbunds ungdom og Unge Funksjonshemmede. Banneret ble malt av Judee I.I. Bjørgan i 2018. I år hadde PEF-ung også trykket opp t-skjorte og lager buttons til å spre budskapet vårt.

23. – 24. november deltok Elisabeth Bakken og Therese Tunglund på fjerde rundbordskonferanse for ungdom i regi av EUROPSO avholdt i Brussel.

Gjennom hele året har vi promotert forskningsprosjektet Ung Face It. Vi er med i brukerutvalget sammen med flere andre organisasjoner, dessverre har vi ikke klart å stille med aktiv representasjon. Men vi sprer budskapet og prøver å rekrutere deltakere.

## Interessepolitikk

PEF-ung jobber med å styrke organisasjonens interessepolitiske arbeid, styret ønsker fortsatt å fokusere på interessepolitikk, samt å ta diagnosegruppene våre på alvor. PEF-ung inviterte derfor til debatt under årets Arendalsuke. Vi har også svart på høringer og deltatt i møter med beslutningstakere.

Sammen med PEF startet vi i desember, en underskriftskampanje for at voksne med atopisk eksem skal få tilgang på biologisk medisin. Kampanjen ble overrekket satssekretær i helse- og omsorgsdepartementet i 2020.

Hele året har Judee I. I. Bjørgan representert PEF-ung som styremedlem i **Unge Funksjonshemmedes styre**.

PEF-ung stilte seg også i 2018 seg bak Fagforbundet Ungs kampanje «**Tannhelse for alle**». Målet er å gjøre at tannhelse blir del av det offentlige helsetilbudet. Dette stiller vi oss fortsatt bak.

I desember opprettet PEF-ung i samarbeid med PEF en **underskriftskampanje, Ja til ny behandling for atopisk eksem** med mål om at biologisk legemiddel skulle gjøres tilgjengelig



for gruppen med moderat til alvorlig atopisk eksem. Legemiddelet er tatt i bruk i både Danmark og Sverige, men Norge har holdt tilbake.

2184 signerte kampanen *Ja til ny behandling for atopisk eksem*. Underskriftene ble overrakt helseminister Høyre ved statssekretær Anne Grete Erlandsens før saken skulle opp til ny behandling i beslutningsforum i januar 2020.

### **Høringssvar:**

Organisasjonen leverer høringssvar ved relevante høringer og møter politikere og samarbeidspartnere ved jevne mellomrom. I 2019 sendte PEF-ung høringssvar forskrift til tilskudd til Funksjonshemmedes organisasjoner.

Vi sendte også innspill til kunnskapsdepartementets om hudpasientens utfordringer til komiteen som arbeid med Stortingsmedlingen Meld. St. 6 (2019–2020)

Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO.

PEF-ung har også aktivt ytrer våre meninger under innspillmøter hos fordelingsutvalget vedrørende revisjon av retningslinjer for driftsstøtte for Frivillige organisasjoner og deltatt i interessepolitisk nettverk til Unge funksjonshemmede. PEF-ung har også vært et talerør for gruppen med et lettere tilretteleggingsbehov i skolen. Ny rampe og spesialundervisning er ikke det viktigste for våre grupper. Men smørehjelp, mulighet til å gjennomføre egenbehandling og til å holde seg inne de kaldeste dagene, osv. kan ha stor betydning for våre grupper.

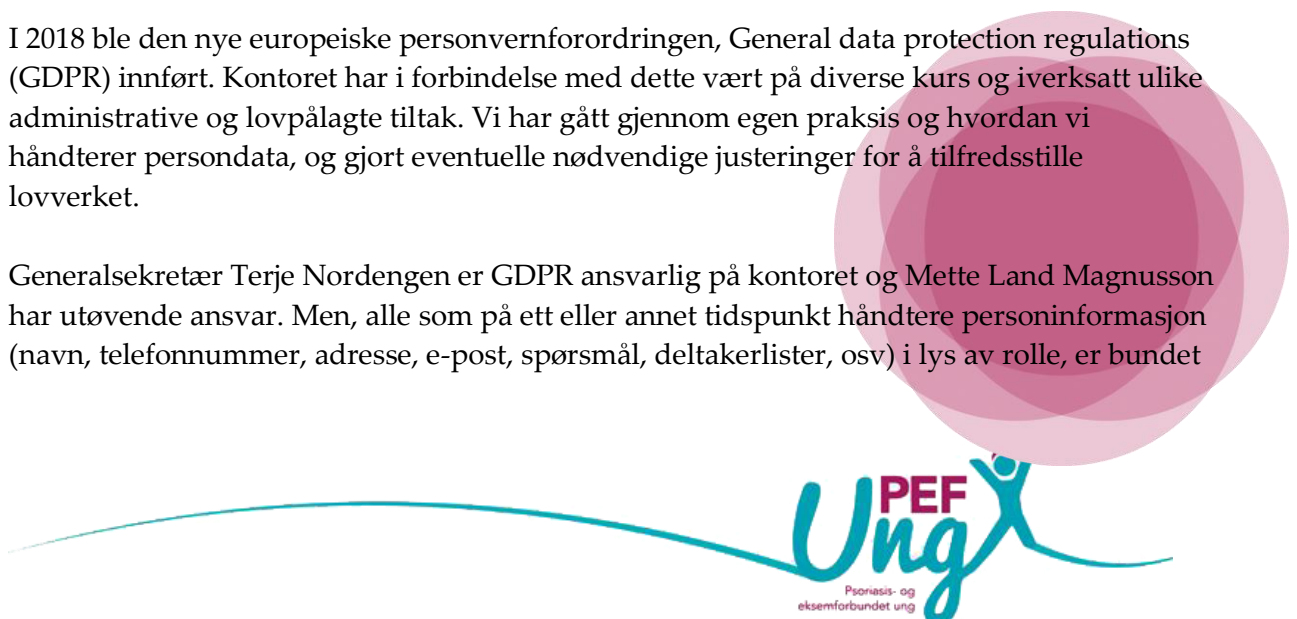
### **SEKRETARIATET**

Terje Nordengen er generalsekretær. Mette Land Magnusson er fast ansatt som administrasjonssekretær, og tar hånd om PEF-ungs økonomi. Organisasjonsrådgiver Maren Awici-Rasmussen er ansvarlig for samarbeidet med PEF-ung. Stillingen som organisasjonsrådgiver er delt i en 50% stilling med ansvar for PEF-ung og 50% stilling med ansvar for PEF.

### **GDPR**

I 2018 ble den nye europeiske personvernforordningen, General data protection regulations (GDPR) innført. Kontoret har i forbindelse med dette vært på diverse kurs og iverksatt ulike administrative og lovpålagte tiltak. Vi har gått gjennom egen praksis og hvordan vi håndterer persondata, og gjort eventuelle nødvendige justeringer for å tilfredsstille lovverket.

Generalsekretær Terje Nordengen er GDPR ansvarlig på kontoret og Mette Land Magnusson har utøvende ansvar. Men, alle som på ett eller annet tidspunkt håndtere personinformasjon (navn, telefonnummer, adresse, e-post, spørsmål, deltakerlister, osv) i lys av rolle, er bundet



av regulativet. PEF har inngått databehandleravtaler med alle samarbeidspartnere som håndterer informasjon eller er ansvarlig for system vi benytter. PEF-ung har ingen selvstendige avtaler når det gjelder nettside, medlemssystem, mailklienter osv. PEFs avtaler inkluderer PEF-ungs system. Terje Nordengen er generalsekretær for begge organisasjonene, og inngår administrastive avtaler på vegne av PEF-ung. Men, per dags dato inkluderer altså avtaler i PEFs navn også PEF-ungs arbeid og ansatte.

Det er utarbeidet en erklæring for hvordan vi jobber med personopplysninger, hvilke vi tar vare på hvor lenge og hvilke forpliktelser PEF-ung som organisasjon har ovenfor våre tilskuddsytere og lovverket.

GDPR er et kontinuerlig arbeid og en rettesnor for tillitsvalgtes og ansattes håndtering av informasjon gitt og opparbeidet i lys av verv/ansettelse.

## ØKONOMI

Resultatregnskapet for 2019 viste et underskudd på – 24. 274 kroner. Noe som betyr at PEF-ung ved utgangen av året hadde en egenkapital på 854 119 kroner. Hovedforklaringen til underskuddet er at PEF-ung i 2019 har hatt mye aktivitet i styret, god opplutning på arrangement og valgte å gjennomføre debatt på Arendalsuka uten ekstern finansiering.

Landsmøtet i 2018 innførte nye kontingentsatser fra og med 2019. Et medlemskap i PEF-ung koster i -19 og -20 kr. 129 mot kr. 190 i 2018. Samtidig som man utvidet aldersgrensen organisasjonen jobber for fra opp til 26 år til opp til 31 år, innførte PEF-ung i samarbeid med PEF muligheten for å tegne dobbeltmedlemskap til kr 149. Målet var å øke antall medlemmer og gi gruppen et tilbud de etterspurte. Resultatet var dog en nedgang i inntekt tilknyttet kontingentinnbetaling, men en økning i antall medlemmer. Se oversikt over medlemsvekst. Dette vil få positiv betydning for offentlige tilskudd fra og med 2021.

PEF-ung opplevde også en redusjon tildelt driftstilskudd fra BUFDIR på 9.000 kroner. Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet et rettvise bilde av PEF-ung sine eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Årsregnskapet er revidert av statsautorisert revisor.

I forbindelse med Giving Tuesday, 3. desember, opprettet PEF-ung et eget VIPPS nr. Dette kom det inn 50 kr. på.

## FRIFOND ORGANISASJON



PEF-ung fikk tildelt 151.516 kroner i tilskudd. 36.421 kr ble rapportert ubrukt og tilbakebetalt sentralledet. PEF-ung mottok 4 søknader og fordelt 187 937,50. Totalt ble det søkt om 44.000 i første runde og 198 775,80,- i andre. Midlene fra første runde bel aldri utløst, og gruppen sendte ny og endret søknad ved hovedtildelingen.

Dessverre er det noen grupper som ikke søker midler til aktivitet, mens andre grupper søker mye. I årets tildeling er det blant annet gitt en stor sum til Oslo for å gjennomføre foreldre-barn opplæring.

## INFORMASJONSARBEID

### Hud & Helse

PEF-ung hadde 2-4 ungdomssider per utgivelse i medlemsbladet. Tidsskriftet kommer ut 4 ganger i året og distribueres til PEF-ungs og PEFs medlemmer, i tillegg til diverse hudavdelinger, hudlegekontorer osv. Ungdomsstyret valgt å fokusere på aktivitet i PEF-ung og reportasjer tilknyttet dagsaktuelle saker og fokusområdet PEF-ung for alle.

Årest artikler var:

#### Nr 1:

- *Viktig å være åpen og fortelle* - Anette Nærby intervjuet Andreas Nærby
- *Anette ville aldri byttet bort psoriasis* - Anette Nærby gjestet snapchat kanalen Tarmbanden.
- *Bli med til Liseberg* – invitasjon til årets sommerarrangement
- *Å reke rundt i Atlanterhavsparken* – rapport fra medlemsarrangement i Ålesund
- *PEF-ung på Apotek 1 TV.*

#### Nr 2:

- *Gleden med placebo* - Intervju med Jeanett Myking om å delta i forskningsprosjekt.
- *Det slitsomme blikket*- Bli med på forskningsprosjektet Ung Face It.
- *PEF-ung på Arendalsuka*
- *Bli med på ungdomskonferanse*
- *Fulltegnet til Liseberg*
- *Smør deg med kjørlighet*- bli med på Oslo Pride.

#### Nr 3:

- *Fart og moro i Liseberg* – en mors reiseskildring
- *Debatt om psykiske utfordringer* - Arendalsuka

#### Nr. 4:

- *Åpenhet + Kunnskap = Aksept*- om å være åpen med omgivelsene om diagnosen.
- *Moro og alvor i Trondheim*- om ungdomskonferansen
- *Bli med på eventyr*- om neste års sommerarrangementet
- *Ungdommelig manifest*- om deltakelse på fjerde rundbordskonferanse for ungdom i regi av EUROPSO.



## Internett

Organisasjonen benytter fire hovedkanaler på internett. Disse er PEF-ungs egen hjemmeside, [www.pef-ung.no](http://www.pef-ung.no), Facebook (side og gruppe), organisasjonens twitter konto PEF\_ung, samt organisasjonens egne instagram-profil @pefung.

## [www.Pef-ung.no](http://www.Pef-ung.no)

Nettsiden er blitt brukt til å dele arrangementer og informasjon i lengre artikler. Vi har gjort noen endringer på utseende, og har blant annet koblet den sammen med Instagram. Nettsidene oppdateres jevnlig av sekretariatet. Ungdomsstyret og lokale ungdomsgrupper oppfordres til å sende inn artikler og ideer til hjemmesiden, samt markedsføre lokal aktivitet gjennom den sentrale nettsiden. I alt ble det publisert 64 artikler på PEF-ung.no i tillegg til diverse arrangement.

## Facebook

👍 Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) og 6 andre liker dette.

Facebook.com/ungpef har i store deler av 2019 vært en viktig plattform for kommunikasjon og aktivitet i PEF-ung. Ved inngangen av 2019 var det 641 følgere, og ved utgangen var det 694 som fulgte PEF-ungs facebook side. I tillegg har både gruppen for tillitsvalgte og gruppen for alle medlemmer vært i bruk. Det er ikke like høy aktivitet i gruppene som på siden. PEF-ung har også blitt flinkere til å benytte seg av funksjonen arrangement, samt å fremme nytteige og interessante innlegg.



Gudbjørg L. Dahl, redaktør i PEF og organisasjonssekretær er administratorer av PEF-ungs side og gruppe. Sammen har administratorene et ekstra ansvar for å se til at siden brukes på en riktig måte blant medlemmene i gruppen.

## Twitter

Twitter brukes sporadisk til å spre nyttig informasjon og artikler fra andre. Blant annet retwittres tips fra eksemforbund, psoriasisforbund og psoriasisartrittforbund i utlandet, samt politikere, forskning og fagforbund. PEF-ung bruker også kontoen til å spre informasjon om hva vi gjør og hva vi mener om ulike ting. Twitter er blitt en kanal for å skape og

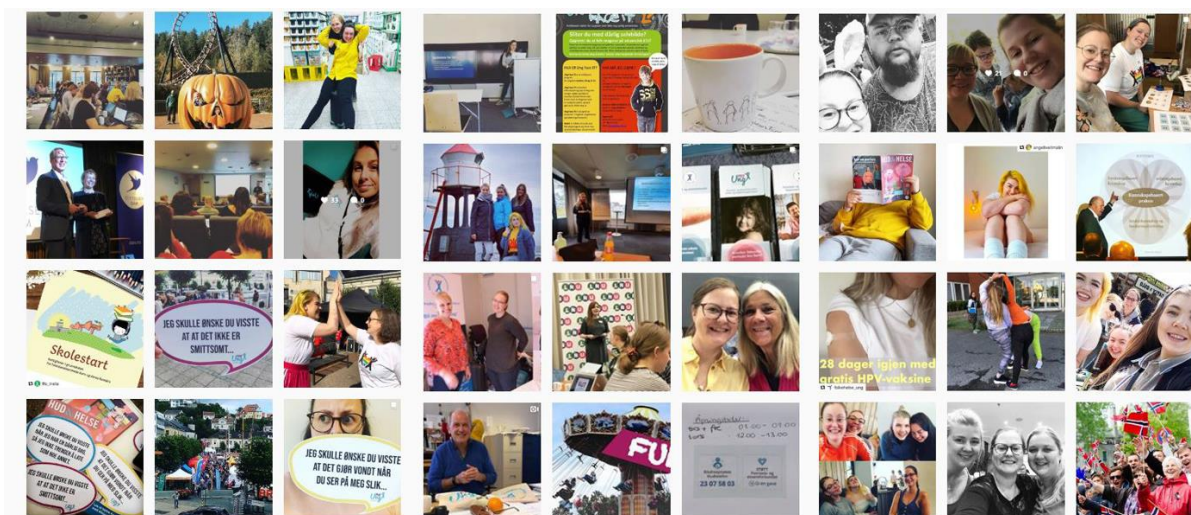
vedlikeholde nettverk med andre relevante organisasjoner/aktører, samt dele og motta tips fra andre organisasjoner/aktører. I 2019 har aktiviteten på Twitter blitt nedprioritert til fordel for Instagram.

## Instagram

Instgram profilen PEF-ung brukes til å dele bilder fra aktiviteter og hva som skjer i PEF-ung. Dermed blir dette fort et kollektivt arbeid for å dele bilder fra de stedene styret er, eller sende inn bilder for å dele i ettertid. I alt er det delt 90 bilder i løpet av året, og det har vært en gradvis økning i bildenes rekkevidde. PEF-ung har per. 26.2.20 354 følgere.

I 2019 har PEF-ung også laget en direktelink mellom instagram og hjemmesiden vår. Bildene vi publiserer på instgram blir nå ofte trippelpublisert til både Facebook og hjemmesiden i tillegg til Instagram.

For å være en inkluderende organisasjon streber vi etter å synstolke alle innlegg vi legger ut i bildetjenesten.



## Spør om psoriasis

I 2018 ble kampanjen Spør om psoriasis gjennomført PEF i samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis. I denne kampanjen møtte vi Mohammed Omar, Gudbjørg Dahl og Anette Nærby. Novartis er så fornøyd med materialet at de har bedt om, og fått, tillatelse til å videreføre bruken av det også i 2019.

## Under Huden

I 2017-2018 har gjennomført PEF filmprosjektet Under Huden med støtte fra Extrastiftelsen/Stiftelsen Dam. Dette er en film om livet med en hudlidelse hvor du møter tre jenter med ulike diagnoser. I filmen blir vi med i oppturer og nedturer i livet med Sanna



Grydeland har med diagnosen psoriasis. Hun er med i PEF-ung, og blitt rekruttert gjennom våre kanaler. Filmen ble ferdigstilt rett før jul og er solgt til VG-TV og den internasjonale dokumentarfilmprodusenten Java Documentaries. Under Huden hadde førpremiere 17. januar 2019, og ble tilgjengelig på VGTV fredag 18. januar. Filmen var lenge en av de mest sette norske dokumentaren på VGTV. Førpremieren ble avholdt på Månefisken i Oslo, med godt oppmøte. Vilde Sivertsen, Tonje Nordlie og Sanna Grydeland møtte alle tre opp og deltok i en panelsamtale etter endt film.

I løpet av året har den også blitt vist med jevne mellomrom på den lineære TV kanalen til VGTV og på arrangement i regi av PEF og PEF-ung. Filmen har fått enormt gode tilbakemeldinger, og PEF-ung (og PEF) har merket et økt fokus på hud spesielt i VG. At dette er et resultat av Under Huden kan man selvsagt bare spekulere i, men psoriasis har iallfall fått større spalteplass i VG etter at Under Huden er vist på VGTV. I slutten av 2019 kjøpte NRK programmet og den vil sendes som en 4 episoder lang serie der. Den vil være å finne på nett og lineært TV i 2020. Sendingsdato har vi ikke blitt opplyst om enda.

### Apotek 1- Film om Gudbjørg og livet med psoriasis

Under PEF-ungs styremøte og arrangement i Ålesund hadde vi besøk av Apotek 1 TV som laget en video om livet med psoriasis og fulgte Gudbjørg. Filmen er utarbeidet for intern opplæring av kjedens ansatte og adresserer utfordringer og behov tilknyttet livet med en diangose. Den fikk også frem lyspunkt, engasjement og PEF-ung!



### Brosjyrer

Ny brosjyre ble utviklet og trykket i et lite opplag i forbindelse med Arendalsuka. Også denne gikk tom mot slutten av året. Heldigvis har vi en felles brosjyre om PEF og PEF-ung som kan brukes.

## INTERNASJONALT ARBEID

### NORDPSO- ung

Monica Kristensen har fungert som PEF-ungs faste representant i NORDPSO-ung samarbeidet i 2019. Gruppen følger en modell hvor ett møte er arbeidshelg og det andre har åpent møte med tema. I 2019 ble møtet i april avlyst da majoriteten av deltakerne ikke kom seg til Island grunnet streik hos SAS. Møtet skulle være på Færøyne hvor får flyoperatører flyr og det var derfor umulig å oppdriv nye flybillette.





Årets andre møte ble derfor et arbeidsmøte og avholdt i Stockholm i 8-10 november, samme helg som PEF-ungs styremøte. Det er mange gode ideer og mye engasjement i NORDSPO-ung, men det er vanskelig å finne penger, samt planlegge på tvers av landegrenser og språk. Det er også vedtatt å gjøre endringer og innsparinger i møteformen i NORDPSO, hva dette betyr i praksis vet man ikke enda, da møtet på vårhalvåret ble avlyst.

*Signatur US*

*Gudbjørg Dahl*

Gudbjørg L. Dahl  
Ungdomsleder

*Anette Nærby*

Anette Nærby  
Nestleder

*Monica B. Kristensen*

Monica B. Kristensen

*Jeanett B. Myking*

Jeanett B. Myking

*Elisabeth Bakken*

Elisabeth Bakken



## SAK 5 REGNSKAP FOR 2018 & 2019

Administrasjons- og økonomisekretær Mette Land Magnusson legger frem PEF-ungs regnskap for 2018 og 2019.

### Forslag til vedtak:

Regnskap for 2018 og 2019 godkjennes.



## PEF-UNG

### BALANSE PR. 31. DESEMBER 2018

#### EIENDELER:

Omløpsmidler:	<u>2018</u>	<u>2017</u>
Bank	1 111 563	1 016 409
Fordringer	<u>20 951</u>	<u>25 192</u>
	<u>1 132 514</u>	<u>1 041 601</u>
<b>Sum eiendeler</b>	<b><u>1 132 514</u></b>	<b><u>1 041 601</u></b>

#### GJELD:

Kreditorer	66 612	19 474
Psoriasis- og eksemforbundet	126 555	145 780
Sommerleirfond (note 4)	27 298	27 298
Gaver fra lokal/fylkeslag sommerleir	<u>33 656</u>	<u>33 656</u>
<b>Sum gjeld</b>	<b><u>254 121</u></b>	<b><u>226 208</u></b>


#### EGENKAPITAL:

Kapitalkonto (note 2)	<u>878 393</u>	<u>815 393</u>
<b>SUM GJELD OG EGENKAPITAL</b>	<b><u>1 132 514</u></b>	<b><u>1 041 601</u></b>

Oslo, 14. mars 2019

  
Gudbjørg M. L. Dahl  
Ungdomsleder

  
Anette Nærby  
Nestleder

  
Jeanett B. Myking  
Styremedlem

  
Elisabeth Bakken  
Styremedlem

  
Monica B. Kristensen  
Styremedlem

## PEF-UNG

### RESULTATREGNSKAP 2018

<b><u>Inntekter:</u></b>	<b><u>2018</u></b>	<b><u>2017</u></b>
Medlemskontingenter	50 990	52 345
Driftstilskudd BUFDIR	180 293	163 247
Driftstilskudd Fordelingsutvalget	314 061	296 436
LNU Frifond (note 1)	121 674	188 272
LNU "Herreløs arv"	0	59 320
Tilskudd fra PEF (note 3)	250 000	250 000
Tilskudd Ekstrastiftelsen (note 5)	0	15 266
Adm.inntekt Frifond	6 403	0
Diverse inntekter (note 6)	103 900	119 447
<b>Sum inntekter</b>	<b><u>1 027 321</u></b>	<b><u>1 144 333</u></b>
<b><u>Kostnader:</u></b>		
Medlemskontingenter	13 585	13 610
Ungdomskonferanse	108 471	132 859
Lokale aktiviteter	8 800	0
Deltakeravgift	0	1 900
Extrastiftelsen (note 5)	0	15 266
LNU Frifond	121 674	189 872
Sommerleir	132 733	58 062
Motivasjon og opplæring	0	39 645
Facebook annonsering	0	10 651
Lønn, sosiale kostnader	309 792	307 335
Husleie, strøm, renhold	37 000	37 000
Kontorkostnader	64 150	67 187
Telefon og porto	17 187	19 489
Ungdomsstyremøter	75 931	59 022
Andre møte og reisekostnader	24 566	29 751
Gaver/Kontingenter/informasjon (note 7)	44 661	50 285
Diverse kostnader	5 200	6 173
Gebyrer	1 170	1 527
<b>Sum kostnader</b>	<b><u>964 920</u></b>	<b><u>1 039 634</u></b>
<b><u>Driftsresultat:</u></b>	<b><u>62 401</u></b>	<b><u>104 699</u></b>
Finansinntekter:	<u>599</u>	<u>560</u>
<b><u>Årsresultat</u></b> (note 2)	<b><u>63 000</u></b>	<b><u>105 259</u></b>

## PEF-UNG

### NOTER TIL ÅRSREGNSKAP 2018:

<b><u>1. Andre tilskudd</u></b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Andel Frifond tildelt	128 077	188 272
(-) Ubrukte midler	0	0
(-) Administrasjonstilskudd	-6 403	0
<b>Sum</b>	<b><u>121 674</u></b>	<b><u>188 272</u></b>

### **2. Kapitalkonto**

Balanse pr. 1.1.2018	815 393
Overskudd 2018	<u>63 000</u>
<b>Balanse 31.12.2018</b>	<b><u>878 393</u></b>

### **3. Spesifikasjon tilskudd:**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Tilskudd fra PEF	250 000	250 000

### **4. Sommerleirfond:**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Ubrukte midler sommerleirfond	27 298	27 298

### **5. Prosjekter EkstraStiftelsen**

Midler 01.01.2018	0
Mottatt midler 2018	0
Prosjektkostnader 2018	0
Administrasjonstilskudd 2018	0
<b>Ubrukte midler 31.12.2018</b>	<b><u>0</u></b>

### **6. Diverse inntekter**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Momskompensasjon	42 680	36 874
Studieforbundet Funkis	50 320	71 680
Facebook annonsering	0	9 333
Salg profileringsartikler	0	60
Egenandeler sommerleir	2 500	1 500
Egenandeler	8 400	0
<b>Sum</b>	<b><u>103 900</u></b>	<b><u>119 447</u></b>

## **7. Gaver/Kontingenter/informasjon**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Kontingenter	10 500	17 000
Informasjon	25 168	22 885
Gaver	8 993	10 400
<b>Sum</b>	<b><u>44 661</u></b>	<b><u>50 285</u></b>

## **8. Godtgjørelser styret og revisor**

### **Godtgjørelser 2018**

### **Styret**

Lønn og annen godtgjørelse

19 800

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

### **Revisor (Ekskl mva):**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Kostnadsført revisorhonorarer	13 175	11 250
I tillegg kommer godtgjørelser til annen assistanse	6 200	11 250
<b>Sum godtgjørelse til revisor</b>	<b><u>19 375</u></b>	<b><u>22 500</u></b>

# Lytomt Revisjon AS

Bekkestuveien 19 a  
1357 Bekkestua

Telefon: +(47) 41 17 44 50  
E-mail: [odd.ivar@lytomtrevisjon.no](mailto:odd.ivar@lytomtrevisjon.no)  
[www.lytomtrevisjon.no](http://www.lytomtrevisjon.no)

Til årsmøtet i Psoriasis- og Eksemforbundet Ung

## UAVHENGIG REVISORS BERETNING

### Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

#### *Konklusjon*

Vi har revidert Psoriasis- og Eksemforbundet Ungs årsregnskap som viser et positivt aktivitetsresultat på kr 105 259. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2017, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, 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 2017, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen 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 avvirket.

## *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 avdekke 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 regnskapsestimatene 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 modifierer 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.

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.



# Lytomt Revisjon AS

## Uttalelse om øvrige lovmessige krav

### *Konklusjon om registrering og dokumentasjon*

Basert på vår revisjon av årsregnskapet 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, 17. februar 2018

**Lytomt Revisjon AS**



Odd Ivar Lytomt

Statsautorisert revisor

## PEF UNG

### BALANSE PR. 31. DESEMBER 2019

#### EIENDELER:

Omløpsmidler:	<u>2019</u>	<u>2018</u>
Bank	711 708	1 111 563
Psoriasis- og Eksemforbundet	203 193	0
Fordringer	18 792	20 951
	<u>933 693</u>	<u>1 132 514</u>
<b>Sum eiendeler</b>	<b><u>933 693</u></b>	<b><u>1 132 514</u></b>

#### GJELD:

Kreditorer	7 743	52 464
Psoriasis- og eksemforbundet	0	126 555
Sommerleirfond (note 4)	27 298	27 298
Kontingenter	790	4 060
Fond lokallag	10 087	10 087
Gaver fra lokal/fylkeslag sommerleir	33 656	33 656
	<u>79 574</u>	<u>254 120</u>
<b>Sum gjeld</b>	<b><u>79 574</u></b>	<b><u>254 120</u></b>


#### EGENKAPITAL:

Kapitalkonto (note 2)	<u>854 119</u>	<u>878 393</u>
-----------------------	----------------	----------------

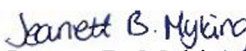
#### SUM GJELD OG

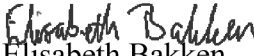
<b>EGENKAPITAL</b>	<b><u>933 693</u></b>	<b><u>1 132 513</u></b>
--------------------	-----------------------	-------------------------


Oslo, 29. februar 2020

  
Gudbjørg M. L. Dahl  
Ungdomsleder

  
Anette Nærby  
Nestleder

  
Jeanett B. Myking  
Styremedlem

  
Elisabeth Bakken  
Styremedlem

  
Monica B. Kristensen  
Styremedlem

## PEF-UNG

### RESULTATREGNSKAP 2019

<b><u>Inntekter:</u></b>	<b><u>2019</u></b>	<b><u>2018</u></b>
Medlemskontingenter	44 600	50 990
Driftstilskudd BUFDIR	171 291	180 293
Driftstilskudd Fordelingsutvalget	322 897	314 061
LNU Frifond (note 1)	180 361	121 674
Tilskudd fra PEF (note 3)	250 000	250 000
Tilskudd Ekstrastiftelsen (note 5)	0	0
Adm.inntekt Frifond	7 576	6 403
Diverse inntekter (note 6)	107 011	103 900
<b>Sum inntekter</b>	<b><u>1 083 736</u></b>	<b><u>1 027 321</u></b>
<b><u>Kostnader:</u></b>		
Medlemskontingenter	10 738	13 585
Ungdomskonferanse	93 055	108 471
Lokale aktiviteter	17 140	8 800
Deltakeravgift	7 400	0
Extrastiftelsen (note 5)	0	0
LNU Frifond (note 1)	180 361	121 674
Sommerleir	116 789	132 733
Organisasjonsservice	31 275	0
Lønn, sosiale kostnader	317 354	309 792
Husleie, strøm, renhold	37 000	37 000
Kontorkostnader	71 585	64 150
Telefon og porto	13 676	17 187
Ungdomsstyremøter	115 603	75 931
Andre møte og reisekostnader	39 545	24 566
Gaver/Kontingenter/informasjon (note 7)	50 260	44 661
Diverse kostnader	5 200	5 200
Gebyrer	1 561	1 170
<b>Sum kostnader</b>	<b><u>1 108 542</u></b>	<b><u>964 920</u></b>
<b><u>Driftsresultat:</u></b>	<b><u>-24 806</u></b>	<b><u>62 401</u></b>
Finansinntekter:	<u>532</u>	<u>599</u>
<b><u>Årsresultat</u></b> (note 2)	<b><u>-24 274</u></b>	<b><u>63 000</u></b>

## PEF-UNG

### NOTER TIL ÅRSREGNSKAP 2019:

<b><u>1. Andre tilskudd</u></b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Andel Frifond tildelt	151 516	128 077
(+) Tilbakeførte midler tidligere år	36 421	0
(-) Administrasjonstilskudd	-7 576	-6 403
<b>Sum</b>	<b><u>180 361</u></b>	<b><u>121 674</u></b>

### **2. Kapitalkonto**

Balanse pr. 1.1.2019	878 393
Overskudd 2019	-24 274
<b>Balanse 31.12.2019</b>	<b><u>854 119</u></b>

### **3. Spesifikasjon tilskudd:**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Tilskudd fra PEF	250 000	250 000

### **4. Sommerleirfond:**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Ubrukte midler sommerleirfond	27 298	27 298

### **5. Prosjekter EkstraStiftelsen**

Midler 01.01.2019	0
Mottatt midler 2019	0
Prosjektkostnader 2019	0
Administrasjonstilskudd 2019	0
<b>Ubrukte midler 31.12.2019</b>	<b><u>0</u></b>

### **6. Diverse inntekter**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Momskompensasjon	62 582	42 680
Studieforbundet Funkis	35 468	50 320
Egenandeler sommerleir	2 000	2 500
Egenandeler	6 961	8 400
<b>Sum</b>	<b><u>107 011</u></b>	<b><u>103 900</u></b>

## **7. Gaver/Kontingenter/informasjon**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Kontingenter	9 500	10 500
Informasjon	35 265	25 168
Gaver	5 495	8 993
<b>Sum</b>	<b><u>50 260</u></b>	<b><u>44 661</u></b>

## **8. Godtgjørelser styret og revisor**

### **Godtgjørelser 2019**

### **Styret**

Lønn og annen godtgjørelse 20 800

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

### **Revisor (ekskl mva):**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Kostnadsført revisorhonorarer	13 515	13 175
Godtgjørelser til annen assistanse	4 205	6 200
<b>Sum godtgjørelse til revisor</b>	<b><u>17 720</u></b>	<b><u>19 375</u></b>

# Lytomt Revisjon AS

Bekkestuveien 19 a  
1357 Bekkestua

Telefon: +(47) 41 17 44 50  
E-mail: [odd.ivar@lytomtrevisjon.no](mailto:odd.ivar@lytomtrevisjon.no)  
[www.lytomtrevisjon.no](http://www.lytomtrevisjon.no)

Til årsmøtet i Psoriasis- og Eksemforbundet Ung

## UAVHENGIG REVISORS BERETNING

### Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

#### *Konklusjon*

Vi har revidert Psoriasis- og Eksemforbundet Ungs årsregnskap som viser et negativt aktivitetsresultat på kr 24 274. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2019, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, 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 2019, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen 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 avvirket.

## *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.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>.


## **Uttalelse om øvrige lovmessige krav**

### *Konklusjon om registrering og dokumentasjon*

Basert på vår revisjon av årsregnskapet 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, 29. februar 2020

**Lytomt Revisjon AS**



Odd Ivar Lytomt

Statsautorisert revisor

**SAK 6                    KONTROLLKOMITEENS BERETNINGER FOR  
2018 & 2019**

Legges frem under møtet av kontrollkomiteen v. Hege T. Mürer

**Forslag til vedtak:**

Kontrollkomiteens beretninger for perioden 2018 og 2019 tas til orientering.



**SAK 7      HANDLINGSPLAN FOR 2021 & 2022**

**Forslag til vedtak:**

Handlingsplanen/arbeidsplanen for 2021 & 2022 godkjennes.

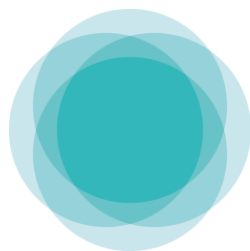
# PEF-UNG ARBEIDSPLAN

## 2021-2022

### Kunnskap, vennskap & fellesskap

PEF-ungs slagord er kunnskap, vennskap & fellesskap.

Dette er verdier som oppsummerer organisasjonens formålsparagraf og beskriver alt arbeidet vi gjør. Arbeidsplanen er delt opp i nettopp disse tre verdiene med målsetninger og påfølgende tiltak for å nå målsetningene.



### Kunnskap:

#### Mål:

- Gjøre PEF-ung mer synlig blant medlemmer, potensielle medlemmer og i samfunnet ellers.
- Periodens hovedfokus vil være «psykisk helse og hud». Dette vil ha betydning for prioritering av prosjekt, opplæringstiltak og opplysningsarbeid.

#### Tiltak:

#### **Kunnskap internt:**

##### *Motivasjon*

- Alle PEF-ung grupper og ungdomskontakter skal få en kontaktperson i ungdomsstyret. Målet er å lettere kunne innhente kunnskap og motivasjon hvis man står fast i arbeidet eller synes ting kan være trått.
- Alle i Ungdomsstyret oppfordres til å komme med forslag til stoff til Hud & Helse.

##### *Sommerleir/-tiltak*

- Motivere medlemmer til å delta på sommerleir.
- Arbeide videre med å arrangere leir og samlinger.
- Fortsette videreutviklingen av aktiviteter, kurs og behandling på sommerleiren.



## **Kunnskap eksternt:**

### *Utadrettet/oppøkende virksomhet*

- Satsning på interessepolitisk arbeid i forhold til barn og unge.
- Øke aktiviteten på utadrettet og oppøkende virksomhet.
- Spre informasjon på skoler, i media og til politikere.
- Profilere PEF-ung på arrangementer av lokal- og fylkeslag av PEF.
- Delta på Arendalsuka.

## Vennskap:

### **Mål:**

- PEF-ung skal søke å være en åpen og inkluderende organisasjon, åpen for alle, uavhengig av etnisitet, funksjonshemming, religion eller kulturell tilhørighet, seksualitet og legning.
- Øke antall medlemmer til 400!

### **Tiltak:**

#### *Tilbud til medlemmene*

- Oppdatere og videreutvikle innholdet på PEF-ungs websider.
- Arrangere flere åpne kurs for medlemmer og andre over ulike tema.
- Samle og spre informasjon om behandlingsreiser for barn og ungdom.
- Årlig gjennomføre sommerleir, ungdomskonferanse og minst ett prosjekt med eksternt støtte.

## Felleskap:

### **Mål:**

- Opprettholde de aktive ungdomsgruppene vi har i dag, og prøve å styrke ungdomsrepresentantenes stilling i lokal- og fylkeslag. Ta kontakt med ungdom på de stedene hvor det er lite aktivitet og få i gang nye ungdomsgrupper.
- Styrke samarbeidet mellom PEF-Ung sentralt og den lokale virksomhet.
- Opprette 2 nye ungdomsgrupper



## Tiltak:

### Tiltak internt:

#### *Skolering*

- Arbeide for å bedre kontakt med ungdomsrepresentanter og ungdomsgrupper.
- Ungdomsstyret skal så langt det er mulig oppsøke ungdomsgrupper ved å legge møter der det er ungdomsgrupper. Ellers skal Ungdomsstyret prøve å holde møte med ungdom der det er liten aktivitet, for å skape engasjement.
- Ferdigstille verktøykassa og gi endelig resultat ut til alle nye tillitsvalgte.

#### *Ungdomsrepresentanter/ungdomsgrupper*

- Starte nye ungdomsgrupper der det er mulig og hensiktsmessig.

#### *Økonomi*

- Arbeide for å opprettholde PEF-ungs gode økonomi.
- Arbeide for økt driftsstøtte gjennom flere medlemmer og ungdomsgrupper. Bruke et eventuelt overskudd til å arrangere samling for medlemmene.

### Tiltak eksternt:

#### *Samarbeid med Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)*

- Delta i felles utvalg, samt være høringsinstans for hverandre.
- Stille opp forberedt på Sentralstyremøter og gi et referat til Ungdomsstyret over det som blir tatt opp på Sentralstyremøtene.

#### *Unge funksjonshemmede og LNU*

- Være med på videreutviklingen av Unge Funksjonshemmede og LNU.
- Delta på møter, kurs og konferanser i regi av Unge Funksjonshemmede og LNU, og holde oss oppdatert på arbeidet som drives.

#### *Samarbeid med andre ungdomsorganisasjoner*

- Delta i utviklingen av og samarbeidet med NORDPSO- ung.
- Jobbe mot et godt samarbeid med andre Norske relevante barne- og ungdomsorganisasjoner som BURG, NAAFs ungdomsgren, Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer ung LMFU m.fl.

#### *Studieforbundet Funkis*

- Finne ut hvilke tilbud Funkis kan gi oss, motivere ungdomsgrupper og representanter til å gjennomføre kurs.



## Sak 8      INNKOMNE SAKER

### SAK 8a    VEDTEKTSENDRINGER

I PEF-ungs vedtekter står det en egen paragraf om årlig ungdomskonferanse, § 6 Ungdomskonferanse. Denne paragrafen vedtektsfester et arrangement. Det er problematisk med tanke på å søke prosjektmidler fra andre til å gjennomføre konferansen. Hovedregelen er at alt som står i vedtektene er å regne som daglig drift. I utfyllende forskrift **§ 7 Ungdomsstyrets oppgaver**, kulepunkt o) *I samarbeid med hvert års valgte leirkomiteé, planlegge og gjennomføre sommerleir. Påse at organisasjonens arrangement planlegges og gjennomføres etter gitt mandat og retningslinjer, skrives sommertiltaket inn i «vedtektene» gjennom forskriftene.* Det gjør det vanskelig å få prosjektmidler til også dette arrangementet. Et prosjekt er et tiltak med begynnelse og slutt, og ett tillegg til daglig drift. Dette betyr at å ha vedtektsfestet konkrete arrangement gjør at vi ikke kan søke prosjektmidler til disse arrangementene.

Dessuten hører ett arrangement/ett tiltak ikke hjemme i en vedtekt, men i en handlingsplan/arbeidsplan. Vedtektene er generelle retningslinjer og lovverket for organisasjonen, ikke tiltaksplanen.

Styret foreslår derfor tre endringer:

1. Ta bort **§ 6 Ungdomskonferansen**
2. Gjøre formuleringen i **§ 7, kulepunkt o)** rundere.
3. Legge til «herunder handlingsplanen» i **§ 7 kulepunkt i).**

Dersom § 6 Ungdomskonferansen tas bort vil nåværende § 7 Ungdomsstyret bli § 6 osv.

#### Forslag til vedtak:

Foreslåtte endringer vedtas i sin helhet.

# VEDTEKTER OG FORSKRIFTER

## Psoriasis- og eksemforbundet ung



VEDTEKTER ENDRET LANDSMØTET 2020  
VEDTEKTER ENDRET LANDSMØTET 2018  
FORSKRIFT ENDRET I UNGDOMSSTYREMØTE SEPTEMBER 2018  
INSTRUKS VALGKOMITE VEDTATT PÅ UNGDOMSSTYREMØTET FEBRUAR 2016  
NAVNEENDRING VEDTATT PÅ UNGDOMSLANDSMØTET 2012  
VEDTEKTER VEDTATT PÅ UNGDOMSLANDSMØTET 2010  
FORSKRIFTER SIST ENDRET I UNGDOMSSTYREMØTE APRIL 2009

## Innhold

§ 1	ORGANISASJONENS NAVN.....	4
§ 1	ORGANISASJONENS NAVN.....	4
§ 2	VIRKEOMRÅDE .....	4
§ 2	VIRKEOMRÅDE.....	4
§ 3	FORMÅL.....	4
§ 3	ORGANISASJONENS FORMÅL .....	5
§ 4	MEDLEMSKAP .....	5
§ 4	MEDLEMSKAP .....	5
§ 5	LANDSMØTE.....	5
§ 5.1	Landsmøte .....	5
§ 5.1	LANDSMØTE.....	6
§ 5.2	INNKALLING TIL LANDSMØTE .....	6
§ 5.2	INNKALLING TIL LANDSMØTET .....	7
§ 5.3	LANDSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE .....	7
§ 5.3	LANDSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE .....	7
§ 5.4	STEMMERETT .....	8
§ 5.4	STEMMERETT .....	8
§ 5.5	VEDTAKSGYLDIGHET .....	8
§ 5.5	VEDTAKSGYLDIGHET .....	8
§ 5.6	FORRETNINGSORDEN.....	8
§ 5.6	FORRETNINGSORDEN.....	8
§ 5.7	PROTOKOLL .....	9
§ 5.7	PROTOKOLL .....	9
§ 5.8	KONTINGENT OG KONTINGENTANDELER.....	10
§ 5.8	KONTINGENT OG KONTINGENTANDELER.....	10
§ 6	UNGDOMSSTYRET.....	10
§ 6	UNGDOMSSTYRETS OPPGAVER.....	10
§ 7	UNGDOMSUTVALG OG -GRUPPER.....	11
§ 7.1	UNGDOMSUTVALG .....	11
§ 7.1	UNGDOMSUTVALG .....	11
§ 7.2	FYLKESUNGDOMSGRUPPER.....	11
§ 7.2	FYLKESUNGDOMSGRUPPER.....	11
§ 7.3	LOKALE UNGDOMSGRUPPER .....	12
§ 7.3	LOKALE UNGDOMSGRUPPER .....	12

§ 7.4	ÅRSMØTE .....	12
§ 7.4	ÅRSMØTE .....	12
§ 7.5	INNKALLING TIL ÅRSMØTENE.....	13
§ 7.6	ÅRSMØTENE SKAL VELGE FØLGENDE .....	13
§ 7.7	STEMMERETT .....	15
§ 7.8	STYRENE'S OPPGAVER.....	15
§ 7.9	OPPLØSNING AV UNGDOMSGRUPPER OG UNGDOMSUTVALG .....	16
§ 8	KONTROLLKOMITE .....	16
§ 8	KONTROLLKOMITE .....	17
§ 9	REGNSKAP OG REVISJON.....	17
§ 9	REGNSKAP OG REVISJON.....	17
§ 10	HUD & HELSE.....	17
§ 10	HUD & HELSE.....	17
§ 11	TAP AV MEDLEMSSKAP .....	17
§ 11	TAP AV MEDLEMSSKAP .....	18
§ 12	OPPLØSNING .....	18
§ 12	OPPLØSNING .....	18
§ 13	ADMINISTRASJON.....	18
§ 14	FORSKRIFTER.....	18
§ 14	FORSKRIFTER .....	19
§ 15	IKRAFTTREDELSE .....	19
§ 15	IKRAFTTREDELSE .....	19
§ 16	PREMISSER FOR VEDTEKTENE .....	19
§ 16	PREMISSER FOR VEDTEKTENE .....	20
§ 17	GAVER.....	20
§ 17	GAVER.....	20



## § 1 ORGANISASJONENS NAVN

- a) Organisasjonens navn er Psoriasis- og eksemforbundet ung, forkortes PEF-ung.
- b) Organisasjonen er en landsomfattende interesseorganisasjon for barn og ungdom med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt.
- c) Organisasjonen er partipolitisk uavhengig.

### *Forskrift:*

## § 1 ORGANISASJONENS NAVN

*Ref. vedtektene § 1*

- a) *Organisasjonen er en landsomfattende interesseorganisasjon for barn og ungdom med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt.*
- b) *Alle nivåer i PEF-ung skal være rusfri. Dette gjelder alle typer arrangement i regi av PEF-ung.*

## § 2 VIRKEOMRÅDE

Disse vedtektene kommer til anvendelse på all virksomhet som utøves av organisasjonen sentralt, lokal- og fylkesungdomsgrupper og ungdomsrepresentanter. Vedtektene skal godkjennes av PEF-ungs landsmøte som også vedtar endringer til vedtektene.

### *Forskrift:*

## § 2 VIRKEOMRÅDE

*Ref. vedtektene § 2*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

## § 3 FORMÅL

Organisasjonens formål er å arbeide for at barn og ungdom med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt får sin livskvalitet sikret både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk.

Organisasjonen skal:

- a) Arbeide for å gjøre psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt kjent, forstått og akseptert i samfunnet.
- b) Arbeide for at alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt skal sikres likeverdige behandlingstilbud.

- c) Arbeide for at forskning omkring psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt styrkes.
- d) Arbeide for at gjeldende rettigheter opprettholdes og forbedres, og på
- e) medlemmenes vegne fremsette krav om rettferdige ordninger som gir trygghet for den enkelte.

Arbeide for at medlemmene får relevant informasjon om alle forhold som kan bedre livskvaliteten.

Arbeide for at brukermedvirkning blir en realitet.

Fremme nasjonalt, nordisk og internasjonalt samarbeid med naturlige samarbeidspartnere.

***Forskrift:***

**§ 3 ORGANISASJONENS FORMÅL.**

*Ref. vedtektenes § 3*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

**§ 4 MEDLEMSKAP**

Alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer eller psoriasisartritt eller som ønsker å støtte organisasjonens arbeide, kan være medlemmer av PEF-ung.

***Forskrift:***

**§ 4 MEDLEMSKAP**

*Ref. vedtektenes § 4*

- a) *Hovedsakelig retter PEF-ung seg mot aldersgruppen 0 til og med 30 år.*
- b) *Alle medlemmer av PEF-ung f.o.m 12 år har fulle demokratiske rettigheter på alle plan i organisasjonen. Barn under 12 år har rett til å bli tatt med på råd i saker som omhandler dem. Høyeste tillatte alder for å inneha tillitsverv i PEF-ung er 35 år. Dette gjelder også for ungdomsrepresentanter på fylkes- og lokalplan. Tillitsvalgte på alle plan i PEF-ung i aldersgruppen 31 t.o.m 35 år regnes også som medlemmer i PEF-ung.*

**§ 5 LANDSMØTE**

**§ 5.1 LANDSMØTE**

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

- a) Organisasjonens årsberetning
- b) Organisasjonens årsregnskap
- c) Organisasjonens arbeidsplan
- d) Saker nevnt i innkallingen
- e) Valg

**Forskrift:**

**§ 5.1 LANDSMØTE**

*Ref. vedtektenes §5.1*

- a) *Saker som ønskes behandlet på landsmøtet må sendes ungdomsstyret 8 uker før møte. Unntatt fra fristen på 8 uker er forslag fra ungdomskonferansen, dersom ungdomskonferansen arrangeres i forkant av landsmøtet (jfr. § 6 Ungdomskonferanse).*
- b) *Saksliste med ungdomsstyrets innstilling, valgkomiteens innstilling kontrollkomitéens beretning og revidert regnskap skal sendes ungdomsrepresentantene, eventuelle fylkes-/ lokale ungdomsgrupper og Psoriasis- og eksemforbundets (PEF) sentralstyret minst 4 uker før landsmøtet avholdes.*
- c) *Saker som ikke står på saklisten kan ikke tas til avgjørelse uten at 4/5 av de stemmeberettigede landsmøtedelegater godkjenner dette.*
- d) *Hver registrerte fylkes-/lokalungdomsgruppe, samt valgte ungdomsrepresentanter, har rett til å møte med en delegat hver. Der det ikke er registrert ungdomsgruppe har alle PEF-ungs medlemmer rett til å møte uten selvstendig stemmerett.*
- e) *PEF-ung innvilger PEF rett til å møte med to representanter. PEFs representanter kan ikke utgjøre mer enn 1/3 av delegatene på landsmøtet.*
- f) *Landsmøtet er åpent for observatører.*

**§ 5.2 INNKALLING TIL LANDSMØTE**

Ordinært landsmøte avholdes hvert andre, -2-, år innen utgangen av oktober måned, og innkalling skal skje innen utgangen av april måned samme år.

Ekstraordinært landsmøte avholdes dersom ungdomsstyre, eller 1/3 av lokal-/fylkesungdomsgruppene og ungdomsrepresentantene 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.

**Forskrift:**

**§ 5.2 INNKALLING TIL LANDSMØTET**

*Ref. vedtektenes § 5.2*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

**§ 5.3 LANDSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE**

- a) Styreleder
- b) Nestleder
- c) Styremedlem
- d) Styremedlem
- e) Styremedlem
- f) 3 aktive vararepresentanter
- g) Valgkomite som skal bestå av en leder, ett medlem og ett varamedlem
- h) En representant og en vararepresentant til PEF og PEF-ungs felles kontrollkomite

Ungdomsstyret, PEF-ungs sentralstyre, velges for en landsmøteperiode. For å bli valgt, må kandidaten til det enkelte verv oppnå minst 50% av avgitte stemmer, inklusive blanke. Kandidaten må være medlem av PEF-ung, og ha betalt årets kontingent. **Over** 50% av styret må ha nær tilknytning til en av formålsparagrafens diagnoser.

**Forskrift:**

**§ 5.3 LANDSMØTET SKAL VELGE FØLGENDE**

**§ 5.3.1 Komiteer og utvalg**

*Ref. vedtektenes § 5.3*

Ungdomsstyret oppnevner selv representant/-er til styrer, komiteer og utvalg, samt revisor.

**§ 5.3.2 Valget**

*Ref. vedtektenes § 5.3*

- a) Forslag på kandidater til valgene skal sendes valgkomiteens leder.
- b) Når det er framsatt forslag om kun en kandidat, kan valget skje ved akklamasjon.
- c) Ved flere kandidater til samme verv skal det gjennomføre hemmelig valg dersom en eller flere ber om det.

- d) I tilfelle et av styremedlemmene søker seg fritatt fra verv i løpet av landsmøteperioden, rykker 1. vararepresentant inn i styre.

#### **§ 5.4 STEMMERETT**

Delegatstatus gir stemmerett på landsmøtet. Ved stemmelikhet har ungdoms styreleder dobbeltstemme. Ungdomsstyret har ikke stemmerett i saker som gjelder årsberetning og regnskap.

Ungdomsstyret skal avholde et formøte for observatørene hvor det velges et antall representanter med stemmerett på vegne av denne gruppen. Det gis fem stemmer pr. 10. observatør, men dog slik at de ikke kan representere mer enn 10 stemmer.

*Forskrift:*

#### **§ 5.4 STEMMERETT**

*Ref. vedtektenes § 5.4*

- a) Ansatte i PEF/ PEF-ung, revisor, valgkomitéens- og kontrollkomiteens leder har talerett, men ikke forslagsrett og stemmerett, i saker som angår deres respektive saksområder.
- b) Observatører har talerett, men ikke forslags- eller stemmerett.

#### **§ 5.5 VEDTAKSGYLDIGHET**

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

*Forskrift:*

#### **§ 5.5 VEDTAKSGYLDIGHET**

*Ref. vedtektenes § 5.5*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

#### **§ 5.6 FORRETNINGSORDEN**

Ikke i vedtektene.

*Forskrift:*

#### **§ 5.6 FORRETNINGSORDEN**

### **Ref. vedtektenes § 5.6**

*Denne forretningsorden er retningsgivende. Det er det enkelte landsmøte som vedtar d en endelige forretningsorden.*

- a) *Adgang til møtene har: delegater, observatører og spesielt innbudte gjester.*
- b) *Møtetider er søndag fra kl. 10.00 - 17.00*
- c) *Landsmøtet åpnes av ungdomsorganisasjonens leder, som leder møtet frem til konstitueringen er avsluttet gjennomført.*
- d) *Under konstituering skal følgende saker behandles:*
  - *nåvneopprop*
  - *godkjenning av innkalling*
  - *godkjenning av sakliste*
  - *godkjenning av forretningsorden*
  - *valg av dirigenter*
  - *valg av referenter*
  - *valg av to delegater til å underskrive protokollen*
  - *valg av tellekorps*
  - *valg av redaksjonskomité*
- e) *Dirigentene kan ikke velges blant landsmøtets valgte delegater.*
- f) *Talerne inntegnes hos dirigenten. Ingen har rett til å få ordet mer enn to ganger i samme sak. Unntatt for innledningsforedrag, begrenses tiden til en til fem minutter for første gang og 3 minutter andre gang.*
- g) *Dirigenten har rett til å stille forslag om ytterligere begrensing av taletiden, og strek for inntegnede talere.*
- h) *Til forretningsorden får ingen ordet mer enn en gang, og bare 2 minutter til hver sak.*
- i) *Talerne skal tale fra bestemt sted i lokalet.*
- j) *Forslag må leveres skriftlig til dirigenten, med forslagsstillers underskrift. Ingen nye forslag kan tas opp etter at det er satt strek for inntegnede talere.*
- k) *I protokollen innføres alle framsatte forslag, avstemninger og fattede vedtak, samt en oversikt over delegater som har deltatt i debatten. Protokollen oppsummeres ved avslutningen av møtet.*

### **§ 5.7 PROTOKOLL**

Ikke i vedtektene.

**Forskrift:**

### **§ 5.7 PROTOKOLL**

*Ref. vedtektenes § 5.7*

*Kopi av signert protokoll sendes ungdomsgruppene, ungdomsrepresentantene, ungdomsstyret, PEF, kontrollkomiteen og revisor.*

## **§ 5.8 KONTINGENT OG KONTINGENTANDELER**

Ikke i vedtektene.

**Forskrift:**

### **§ 5.8 KONTINGENT OG KONTINGENTANDELER**

*Ref. vedtektenes § 5.8*

*Kontingenten fastsettes av PEF-ungs landsmøte. Ungdomsstyret sender innstilling i saken til PEF-ungs landsmøte.*

## **§ 6 UNGDOMSSTYRET**

Ungdomsstyret er et arbeidende styre og leder den daglige virksomhet, og skal sørge for at virksomheten drives i samsvar med organisasjonens vedtekter og forskrifter samt landsmøtets fattede vedtak.

**Forskrift:**

### **§ 6 UNGDOMSSTYRETS OPPGAVER**

*Ref. vedtektenes § 6*

- a) Organisasjonens regnskap.*
- b) Være ansvarlig for at disponering av midler i overensstemmelse med formål og regelverk.*
- c) Endringer av forskriftene.*
- d) Forslag til arbeidsplan.*
- e) Organisasjonens årsberetning.*
- f) Saker som skal oversendes PEF.*
- g) Innkalling og forberedelser til landsmøte.*
- h) Informasjonsutveksling med PEF*
- i) Iverksette landsmøtets vedtak, herunder handlingsplan.*
- j) Delegere myndighet og arbeidsområder til ansatte i administrasjonen.*
- k) Påse at det årlig utarbeides revisjonsberetning.*

- l) *Utarbeide budsjett.*
- m) *Oppnevne utvalg.*
- n) *Behandle saker oversendt fra PEF, ungdomsgrupper, ungdomsrepresentanter, lokalforeninger, fylkeslag, utvalg og enkeltmedlemmer.*
- o) *Bistå arrangementskomiteer, og påse at organisasjonens arrangement planlegges og gjennomføres etter gitt mandat og retningslinjer*
- p) *Oppnevne representanter til de ulike utvalgene i PEF. Utarbeide budsjett og mandat for utvalget. Representantene skal fungere i landsmøteperioden.*
- q) *Jobbe aktivt opp mot organisasjonens tillitsvalgte (blant annet gjennom fadderordningen)*

## **§ 7 UNGDOMSUTVALG OG -GRUPPER**

### **§ 7.1 UNGDOMSUTVALG**

I fylkeslag og lokalforeninger med få medlemmer under 26 år, kan det dannes ungdomsutvalg som et alternativ til ungdomsgruppe. Ungdomsutvalget skal bestå av minst to personer. Disse blir valgt på eget ungdoms årsmøte. Leder i ungdomsutvalget blir også ungdomsrepresentant i PEFs fylkeslag eller lokalforenings styre. Ungdomsutvalget kan drives med støtte fra PEFs fylkeslag eller lokalforening, men er underlagt PEF-ung sentralt og ungdomsorganisasjonens vedtekter og forskrifter.

*Forskrift:*

#### **§ 7.1 UNGDOMSUTVALG**

*Ref. vedtektenes § 7.1*

*Ingen utfyllende forskrifter*

### **§ 7.2 FYLKESUNGDOMSGRUPPER**

Fylkesungdomsgruppen skal ivareta ungdomsorganisasjonens interesser på fylkesplan.

Fylkesungdomsgruppen er organisatorisk overordnet ungdomsgruppene i fylket.

I fylker med bare en ungdomsgruppe ivaretar denne funksjonene både på lokalt- og fylkesplan.

*Forskrift:*

#### **§ 7.2 FYLKESUNGDOMSGRUPPER**



*Ref. vedtektenes § 7.2.*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

### **§ 7.3 LOKALE UNGDOMSGRUPPER**

I fylker med bare en ungdomsgruppe, ivaretar denne funksjonen både på fylkes- og lokalplan.

***Forskrift:***

#### **§ 7.3 LOKALE UNGDOMSGRUPPER**

*Ref. vedtektenes § 7.3.*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

### **§ 7.4 ÅRSMØTE**

Årsmøtet er fylkes-/lokalungdomsgruppens besluttende myndighet og skal behandle:

- a) Fylkes-/lokalungdomsgruppens beretning for forrige periode.
- b) Fylkes-/lokalungdomsgruppens regnskap for forrige kalenderåret.
- c) Fylkes-/lokalungdomsgruppens arbeidsplan for kommende perioden.
- d) Fylkes-/lokalungdomsgruppens årsbudsjett.
- e) Saker nevnt i innkallingen.
- f) Valg. Over 50% av styret må ha nær tilknytning til en av formålsparagrafens diagnoser.

Fylkesungdomsgruppen skal i tillegg behandle lokalungdomsgruppens årsberetninger og regnskap.

***Forskrift:***

#### **§ 7.4 ÅRSMØTE**

*Ref. vedtektenes § 7.4.*

##### **§7.4.1 Fylkesungdomsgrupper**

*Ref. vedtektenes § 7.4.*

- a) Årsmøtet skal bestå av fylkesungdomsgruppens styre, styrene i de lokale ungdomsgruppene og lokale ungdomsrepresentanter.
- b) Saker som lokale ungdomsgrupper og -representanter samt enkeltmedlemmer ønsker behandlet på årsmøtet, må sendes styret minst 4 uker før årsmøtet.

- c) Saksliste, årsberetning og revidert regnskap sendes de lokale ungdomsgruppene og – representantene 2 uker før årsmøtet. Innen 4 uker etter årsmøtet skal godkjent årsberetning og regnskap, protokoll fra møtet, arbeidsplan og utfyllt rapporterings-/registreringsskjema sendes sekretariatet.
- d) Den enkelte fylkesungdomsgruppe kan vedta rutiner for å ivareta lokale forhold. Rutinene må ikke være i strid med PEF-ungs vedtekter, forskrifter, arbeidsplaner og/eller programmer.

#### **§ 7.4.2 Lokale ungdomsgrupper**

Ref. vedtektenes § 7.4.

- a) Saker som medlemmene ønsker skal bli tatt opp på årsmøtet må sendes styret senest 2 uker før årsmøtet.
- b) Saksliste for årsmøtet med årsberetning og revidert regnskap sendes medlemmene, fylkesungdomsgruppen eller - representant(ene) senest 1 uke før årsmøtet. Innen 14 dager etter årsmøtet skal godkjent årsberetning og regnskap, protokoll fra møtet, arbeidsplan og utfyllt rapporterings-/registreringsskjema sendes fylkesungdomsgruppen, fylkesungdomsrepresentant(ene) og sekretariatet.

#### **§ 7.5 INNKALLING TIL ÅRSMØTENE**

Ikke i vedtektene.

##### **Forskrift:**

##### **§ 7.5.1 Fylkesungdomsgrupper**

Innkalling til årsmøte skal skje med minst 6 ukers varsel. Ordinært årsmøte holdes hvert år innen 15. april. Tid og sted bestemmer styret. Ekstraordinært årsmøte holdes når styret, ungdomsstyret eller 1/3 av medlemmene i fylket forlanger det. På ekstraordinært årsmøte behandles saker som er nevnt i innkallingen. Forøvrig gjelder de vanlige regler for årsmøte.

##### **§ 7.5.2 Lokale ungdomsgrupper**

Innkalling til årsmøtet skal skje med minst 3 ukers varsel. Ordinært årsmøte holdes hvert år innen utgangen av februar måned. Tid og sted bestemmer styret. Ekstraordinært årsmøte holdes når styret, ungdomsstyret, styret i fylkesungdomsgruppen eller 1/3 av medlemmene forlanger det. På ekstraordinært årsmøte behandles saker som er nevnt i innkallingen. Forøvrig gjelder de vanlige regler for årsmøte.

#### **§ 7.6 ÅRSMØTENE SKAL VELGE FØLGENDE**

Ikke i vedtektene.

**Forskrift:**

**§ 7.6.1 Fylkesungdomsgrupper**

Ref. vedtektenes § 7.6

- a) *Årsmøtet velger et styre på minst 3 personer, fortrinnsvis bestående av lederne i de lokale ungdomsgruppene. Leder velges av årsmøtet. Styret konstitueres på første styremøte.*
- b) *I fasen hvor en fylkesungdomsgruppe dannes eller der hvor annet ikke er mulig kan styret bestå av kun 2 personer: leder og, sekretær/kasserer. Disse velges fortrinnsvis på første årsmøte, men kan også utnevnes på fylkesungdomsgruppens konstituerende møte. Et fullverdig styre, jfr. pkt 1. skal velges snarest mulig på ordinært eller ekstraordinært årsmøte. For øvrig skal også dette styret følge gjeldende vedtekter og forskrifter.*
- c) *Årsmøtet bør også velge følgende:*
  - *revisor med personlig varamedlem.*
  - *valgkomité på 3 medlemmer.*
- d) *Fylkesungdomsgruppen bør oppnevne studieleder og likeperson.*
- e) *Leder velges for 1 år. Resten av styret velges for 2 år, men slik at halve styret er på valg hvert år. Revisor og varamedlemmene velges for 1 år. Valgkomitéen velges for 1 år. Studieleder og likeperson oppnevnes for 1 år.*
- f) *Leder i ungdomsgruppen valgt på ungdomsårsmøtet blir også PEF-ungs representant i PEFs fylkeslagsstyre.*

**§ 7.6.2 Lokale ungdomsgrupper**

Ref. vedtektenes § 7.6

- a) *Årsmøtet velger et styre på 3-5 personer. Leder velges av årsmøtet. Styret konstitueres på første styremøte.*
- b) *I fasen hvor en fylkesungdomsgruppe dannes eller der hvor annet ikke er mulig kan styret bestå av kun 2 personer: leder og, sekretær/kasserer. Disse velges fortrinnsvis på første årsmøte, men kan også utnevnes på fylkesungdomsgruppens konstituerende møte. Et fullverdig styre, jfr. pkt a. skal velges snarest mulig på ordinært eller ekstraordinært årsmøte. For øvrig skal også dette styret følge gjeldende vedtekter og forskrifter.*

*Årsmøtet bør også velge følgende:*

  - *revisor med personlig varamedlem.*
  - *valgkomité på 3 medlemmer.*
- c) *Den lokale ungdomsgruppen bør oppnevne studieleder og likeperson.*

- d) Leder velges for 1 år. Resten av styret velges for 2 år, men slik at halve styret er på valg hvert år. Revisor og varamedlemmene velges for 1 år. Valgkomitéen velges for 1 år. Studieleder og likeperson oppnevnes for 1 år.
- e) Leder i ungdomsgruppen valgt på ungdomsårsmøtet blir også PEF-ungs representant i PEFs lokalforeningsstyre og PEF-ungs fylkesstyre.

## § 7.7 STEMMERETT

Ikke i vedtektene.

### **Forskrift:**

#### **§ 7.7.1 Fylkesungdomsgrupper**

Ref. vedtektenes § 7.7

Stemmerett har alle som er medlem av PEF-ung og er bosatt i fylket.

#### **§ 7.7.1 Lokale ungdomsgrupper**

Ref. vedtektenes § 7.7

Stemmerett har alle som er medlem av PEF-ung og som er bosatt i det geografiske område den lokale ungdomsgruppen omfatter.

## § 7.8 STYRENES OPPGAVER

Ikke i vedtektene.

### **Forskrift:**

#### **§ 7.8.1 Fylkesungdomsgruppens styre**

Ref. vedtektenes § 7.8

Fylkesungdomsgruppens styre er gruppens besluttende myndighet mellom årsmøtene og skal:

- a) Lede gruppens virksomhet i samsvar med vedtekter og forskrifter, arbeidsplan, landsmøtets og årsmøtets vedtak.
- b) Innkalle til årsmøte og forberede saker som skal behandles.
- c) Forvalte fylkesungdomsgruppens midler.
- d) Oppnevne utvalg og/eller komitéer til å utrede, eventuelt gjennomføre spesielle saker og arrangement.
- e) Avholde minst 3 styremøter i året
- f) Avholde minst 2 medlemsmøter eller arrangement i året.

### **§ 7.8.2 Den lokale ungdomsgruppens styre**

*Ref. vedtektenes § 7.8*

*Er den lokale ungdomsgruppens besluttende myndighet mellom årsmøtene og skal:*

- a) Lede gruppens virksomhet i samsvar med vedtekter og forskrifter, arbeidsplan, landsmøtets og årsmøtets vedtak.*
- b) Innkalle til årsmøte og forberede saker som skal behandles.*
- c) Forvalte den lokale ungdomsgruppens midler.*
- d) Oppnevne utvalg og/eller komitéer til å utrede spesielle, eventuelt gjennomføre spesielle saker og arrangement.*
- e) Skal avholde minst 2 styremøter i året.*
- f) Skal avholde minst 2 medlemsmøter eller andre arrangement i året.*

## **§ 7.9 OPPLØSNING AV UNGDOMSGRUPPER OG UNGDOMSUTVALG**

Vedtak om oppløsning kan kun skje på ordinært eller ekstraordinært årsmøte. Vedtak om oppløsning trenger 3/4 av de avgitte stemmer, inklusive blanke stemmer, for å være gyldig.

**Forskrift**

### **§ 7.9.1 Oppløsning av ungdomsgrupper og ungdomsutvalg**

*Ref. vedtektene § 7.9*

*Ved oppløsning av lokal ungdomsgruppe der fylkesungdomsgruppe finnes, skal gruppens midler tilfalle fylkesungdomsgruppen. Ved oppløsning av fylkesungdomsgruppe tilfaller gruppens midler PEF-ung sentralt.*

### **§ 7.9.2 Grupper med Frifondsmidler**

*Ref. vedtektene § 7.9*

*Grupper som er tildelt midler fra Frifond Organisasjon skal betale tilbake eventuelt ubrukte midler til PEF-ung sentralt umiddelbart.*

## **§ 8 KONTROLLKOMITE**

Den valgte kontrollkomite skal påse at alle besluttende organer fatter vedtak i overensstemmelse med PEF-ungs vedtekter og landsmøtevedtak.

**Forskrift:**

## § 8 KONTROLLKOMITE

*Ref. vedtakenes § 8*

*Kontrollkomiteen har selvstendig undersøkelsesplikt og skal årlig utarbeide en rapport som legges fram for ungdomsstyret og senere på landsmøtet.*

## § 9 REGNSKAP OG REVISJON

Organisasjonens regnskaper skal revideres av valgt autorisert revisor. Revisors revisjonsberetning legges fram for ungdomsstyret og senere på landsmøtet.

*Forskrift:*

## § 9 REGNSKAP OG REVISJON

*Ref. vedtektenes § 9*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

## § 10 HUD & HELSE

Ikke i vedtektene.

*Forskrift:*

## § 10 HUD & HELSE

*Ref. vedtektene § 10*

*Ungdomsorganisasjonen skal bidra aktivt til at Hud & Helse tar inn ungdomsstoff fra hele landet. PEF-ung har egne sider i det felles medlemsbladet. Ungdomsstyret har fast spalte i hvert nummer av bladet.*

## § 11 TAP AV MEDLEMSSKAP

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

*Forskrift:*

## **§ 11 TAP AV MEDLEMSSKAP**

*Ref. vedtektenes § 11*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

## **§ 12 OPPLØSNING**

Vedtak om oppløsning kan kun skje på ordinært eller ekstraordinært landsmøte. Vedtak om oppløsning trenger 3/4 av de avgitte stemmer, inklusive blanke stemmer, for å være gyldig.

*Forskrift:*

### **§ 12 OPPLØSNING**

*Ref. vedtektenes § 12*

*Ved eventuell oppløsning av ungdomsorganisasjonen, skal de midler som organisasjonen råder over, tilfalle PEF og disponeres i overensstemmelse med organisasjonens og PEFs formål etter landsmøtets bestemmelser.*

## **§ 13 ADMINISTRASJON**

PEF-ung og PEFs administrasjon ledes av generalsekretæren i henhold til instruks fastsatt av PEFs representantskap.

Generalsekretæren er forpliktet til å arbeide i tråd med organisasjonens målsetting og etter de vedtak som fattes av PEFs landsmøte, PEFs representantskap, PEFs sentralstyre (organer hvor PEF-ung er representert) og ungdomsstyret.

Generalsekretæren har organisasjonens prokura. Styreleder har organisasjonens signatur.

*Forskrift:*

### **§ 13 ADMINISTRASJON**

*Ref. vedtektenes § 13*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

## **§ 14 FORSKRIFTER**

Ungdomsstyret skal i forskrifter gi de regler som er nødvendig til utfylling og gjennomføring av organisasjonens vedtekter. Forskriftene er underlagt vedtektene, og kan ikke tilsidesette grunnleggende demokratiske rettigheter gitt av landsmøtet.

PEF-ungs landsmøte kan kreve at ungdomsstyret foretar endringer i, eller utarbeider nye forskrifter.

*Forskrift:*

#### **§ 14 FORSKRIFTER**

*Ref. vedtektenes § 14*

*Disse forskriftene kommer som et tillegg til vedtektene og gir utfyllende kommentarer og retningslinjer til de enkelte paragrafer.*

#### **§ 15 IKRAFTTREDELSE**

Vedtektene gjøres gjeldende fra 24. september 2000, og sendes Psoriasis- og eksemforbundet.

*Forskrift:*

#### **§ 15 IKRAFTTREDELSE**

*Ref. vedtektenes § 15*

##### **§ 15.1 ENDRING**

*Ref. vedtektenes § 15*

*Tidspunkt for endring av vedtektene og/eller forskrifter skal fremkomme av vedtektenes forside.*

#### **§ 16 PREMISER FOR VEDTEKTENE**

PEF-ung er selvstendig med egne vedtekter og forskrifter som vedtas av ungdomsorganisasjonens landsmøte.

Ungdomsorganisasjonen har eget styre som er valgt på organisasjonens landsmøte.

Ungdomsorganisasjonen og PEF skal ha et økonomisk samarbeid som er gjensidig forpliktende.

Ungdomsorganisasjonen har egen økonomi med selvstendig ansvar for budsjett og regnskap.



*Forskrift:*

**§ 16 PREMISSE FOR VEDTEKTENE**

*Ref. vedtektenes § 16*

*Ingen utfyllende forskrifter.*

**§17 GAVER**

Ikke i vedtektene.

*Forskrift:*

**§ 17 GAVER**

*Ref. vedtektene § 17*

*Der giver har uttrykt ønske om at gaven skal gå til et bestemt formål, skal dette respekteres, såfremt det ikke går imot organisasjonens vedtekter, forskrifter, vedtak og retningslinjer. Er det ingen krav om dette ved gaven, går den inn på organisasjonens driftskonto.*

## **SAK 8b MEDLEMSKONTINGENTEN**

I 2018 endret PEF-ung kontingentsatsen til 129 kr for UNG medlemskap og det ble innført 149 for PEF og PEF-ung medlemskap, såkalt dobbeltmedlemskap.

Styret foreslår å videreføre kontingentsatsene også neste periode.

### **Forslag til vedtak:**

Dagens kontingentsatser videreføres i landsmøteperiode -21 og -22.

## **SAK 8c POLITISKE PRIORITERINGER FOR PEF-UNG**

Vedlagt finner dere styrets forslag til prioriteringer for PEF-ung. Disse tar utgangspunkt i gjeldene politiske prioriteringer, men, er spisset. Mens tidligere politisk prioritering pekte på mangler og behov, skisserer den nye prioriteringen også noen krav om hva vi krever.

### **Forslag til vedtak:**

PEF-ungs politiske prioriteringer vedtas.

## PEF-ung mener:

### Hudpasienten må få potent behandling uansett alder og livssituasjon

- Unge blir ikke tatt på alvor i helsevesenet. Mange opplever at det tar lang tid å få diagnosen og enda lengre tid å få potent behandling. Ventetidene for konsultasjon hos dermatolog (6- 9 måneder) og revmatolog er for lang. Ikke-reversible skader kan oppstå som følge av dette. Det kan føre til unødvendig slitasje på ledd og økt psykisk belastning.
- Gruppen med hudsykdom har økt risiko for både angst og depresjon. Dette må anerkjennes, og gode rutiner for å ivareta hudpasientens psykiske helse må utarbeides. PEF-ung ønsker mer tverrfaglig forskning, samt utdanning av flere psykodermatologer.
- Leger vegrer seg for å gi systemisk behandling/biologisk behandling til unge i fruktbar alder, tiltros for at gode legemidler finnes.
- Livssituasjon gjør behandling vanskelig. Egenpleier er dyrt, og det kan være vanskelig å gjennomføre lysbehandling pga. få lysbehandlingsenheter, fraværsgrense, og manglene transportmuligheter som gjør behandlingen unødvendig tidkrevende.
- Vi krever at tilbudet om behandlingsreiser for gruppen med atopisk eksem ikke skal frafalle når personen blir myndig. 1-2 % av den voksne befolkningen har atopisk eksem. Det er få behandlingsmetoder for de som er hardt angrepet. Vi krever at det igangsettes tiltak hvor gruppen, og mener det er en skam at effektiv, ikke-medikamentell behandling som fungerer fratas gruppen ved myndighetsalder.

#### PEF-ung krever:

- Kortere ventetider i spesialisthelsetjenesten.
- Mer kunnskap om psykisk helse hos gruppen med hudsykdom gjennom økt forskning, anerkjennelse og mer kunnskap om hudsykdom i grunnutdanning i sykepleie, vernepleie, medisin og andre viktige yrkesgrupper.
- At gruppen ikke undermediseres når tilgjengelig og godkjent medisin finnes. Bruker må tas med i beslutningen og tilbys alle relevante alternativ.
- Lysbehandling uten store konsekvenser for elevens skolegang. Det vil si lysbehandling på en nærliggende lokalitet og i et relevant tidsrom.
- Behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem.



## Fraværsregelen skaper trøbbel for kronikeren

- Den skaper usikkerhet om behandling i skoletiden.
- Unge vegrer seg for å delta på det statlige tilbudet Behandlingsreiser til utlandet da dette betyr lengre fravær. Det er en usikkerhet mellom karaktergrunnlag og gyldig fravær, samt de forskjellige skolene har ulik praksis.
- Ny teknologi gir mulighet for lysbehandling der barn og unge er. Lysbehandlingsutstyr kan fjernstyres og forhåndsprogrammeres. Dette gir mulighet for trygg og forsvarlig behandling uavhengig av lokalitet. Dette MÅ dras nytte av.
- Manglende tilrettelegging gir fravær og vegring for deltakelse i gymnastikken, spesielt i svømmeundervisningen.

### **PEF-ung krever:**

- At unges livssituasjon skal anerkjennes og nye behandlingsmuligheter opprettes der bruker er og i tidsrom bruker har anledning til å benytte tilbudet uten urimelige konsekvenser for skolegang.
- At hudsykes tilretteleggingsbehov anerkjennes i skolen.
- At tilrettelegging gis til hudpasienten.



## For fattig til å bli frisk?

- Dagens støtteordninger er tuftet på refusjon ved søknad. Dette er ikke riktig og gjør at barn- og unge fra vanskeligstilte familier eller med svak personlig økonomi ikke har økonomiske muligheter for å forebygge og behandle seg selv optimalt. Ordningene gir et klaseskille.
- I 2014 vedtok regjeringen Solberg at Særfradragsordningen for særlig høye sykdomskostnader ikke skulle avvikles i 2015, men utredes med mål om ny og enklere ordning. Kun de som hadde krav på, og mottok, skattelette i 2010 og 2011 fikk beholde særfradraget. Opprettelsen av ny ordning har ikke skjedd. Dette resulterer i at store grupper, særskilt ny diagnostiserte og unge holdes utenfor.<sup>1</sup> Dette er et løftebrudd.

### **PEF-ung krever:**

- At alle grupper med medisinsk behov for forebygging gjennom fuktighetskrem gir aktuelle alternativ gjennom bruk av blåresept eller refusjonsordninger som fungerer. Det er ikke hensiktsmessig at en dermatolog må fylle ut refusjonsskjema til § 5-22 når arbeidskapasiteten er så presset. Dette bør en allmennlege kunne gjøre dersom diagnosen er stilt.
- Opprettelse av en ny og lovet ordning for særlig høye sykdomskostnader.

---

<sup>1</sup> <https://www.dinside.no/okonomi/videreforer-saerfradraget-for-store-sykdomsutgifter/61203566>

## SAK 8d FREMTIDIG ORGANISERING AV PEF

Denne saken er sendt over av Psoriasis- og eksemforbundet til diskusjon i PEF-ung. De ønsker at PEF-ungs landsmøte skal diskutere PEF sin fremtidige organisering da PEF-ungs medlemmer er fremtidige potensielle PEF medlemmer, og derfor fremtiden.

Saken legges frem av generalsekretær Mari Øvergaard. Styret foreslår å legge vekt på følgende spørsmål:

4. PEF fokuserer på god kursaktivitet, samt strategisamlinger og aktiviteter i tråd med handlingsplanens mål, i årene mellom landsmøter.
5. PEF Fylkeslag? Eller kun lokallag? Andre måter å organisere seg? Landsdeler, helseregioner, diagnosegrupper, osv?
6. Hvordan sikre medlemsdemokratiet og muligheten til å ha innflytelse i organisasjonen?

For eksempel:

- a. medlemmer og lokalforeninger kan melde saker til sentralstyret
  - b. Protokoller fra sentralstyret gjøres tilgjengelige for hele organisasjonen (=alle lokallag, kontrollkomite og utvalg etter hvert styremøte) = åpen og transparent organisasjon.
  - c. Andre ting?
8. Likepersonene satses på og får en mer synlig rolle i organisasjonen. Hvordan kan vi sørge for at dette tilbudet er relevant og moderne, og dekker de behovene medlemmene (og potensielle medlemmer) har?
  9. Kan/bør PEF og PEF-ung samarbeide tettere? Hvordan? Styret ønsker å omformulere punktet fra **samarbeide tettere** til **samarbeide bedre**.

Forslag til vedtak:



Fylkeslag  
Lokallag  
PEF Ung  
Utvalgene

Oslo, 22.09.2020

## Høringsnotat: Framtidig organisering av Psoriasis- og eksemforbundet

Henviser til Representantskapsmøtet 2019 og SAK 09/2029 SAKER SOM FRAMLEGGES AV SENTRALSTYRET pkt.C. FRAMTIDIG ORGANISERING AV PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET. På grunn av mangel på tid ble saken sendt tilbake til sentralstyret for videre oppfølging i novembermøtet 2019, hvor sentralstyret gjorde følgende vedtak:

1. Sentralstyret sender et forslag til framtidig organisering av PEF ut på høring i organisasjonen og PEF-ung med høringsfrist april/mai 2020.
2. Saken settes på nytt på agendaen til representantskapsmøtet i 2020 for videre oppfølging.

Bakgrunnen for at sentralstyret mener det er nødvendig å se på organiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet er følgende:

### Medlemsutvikling

PEF har i mange år hatt en negativ medlemsutvikling – henviser til oversikten for de fem siste årene:

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)
Antall medlemmer pr. 31.12.18	4262 (4557 inklusive PEF-ung)
Antall medlemmer pr. 31.12.19	4175 (4549 inklusive PEF-ung)

### Økonomi

En negativ medlemsutvikling medfører mindre inntekter fra medlemskontingenten og lavere driftstilskudd fra det offentlige. Driftstilskuddet beregnes, som kjent, på bakgrunn av antall medlemmer.

Den mye omtalte 10 millionersgrensen for å kunne søke tippemidler til samfunnsnyttige og humanitære formål rammet PEF hardt i 2018, og var en medvirkende årsak til et betydelig underskudd i årsregnskapet for 2018. I 2018 hadde PEF en omsetning på ca. kr. 10,4 mill, som gav PEF et tilskudd på kr. 1348.755,- i 2019. Mye tyder på at PEF ikke vil ha en omsetning i nærheten av 10 millioner de nærmeste årene, og dermed ikke kunne søke tippemidler. Det betyr at organisasjonen må driftes mer kostnadseffektivt for å bringe årsregnskapene i balanse. Dette inkluderer både sekretariatet og de tillitsvalgte.



I inneværende landsmøteperiode fordeles medlemskontingenten med 74% til sentralledet, 9% til fylkesledet og 17% til lokallagene. En del av PEFs lokalforeninger har en solid økonomi, og kanskje landsmøtet i 2021 bør se på fordelingsnøkkelen med hensikt på å styrke sentralledets økonomi.

### **Antall diagnosegrupper i PEF og diagnoseutvalg**

Psoriasis- og eksemforbundet har pr. dato følgende formål - *Forbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.*

Fra stiftelsen i 1962 og fram til 2000 hadde Psoriasisforbundet et medlemstilbud til personer med psoriasis og psoriasisartritt. Antall medlemmer var i år 2000 ca. 6000. Fra år 2000 ble det etablert et medlemstilbud til personer med atopisk eksem, etter initiativ fra ungdomsorganisasjonen PSO-ung.

Fra ca år 2000 har skiftende sentralstyrer presentert planer om å videreutvikle psoriasisforbundet til en bredere hudorganisasjon, for å inkludere nye diagnosegrupper. På landsmøtet i 2012 konkluderte dette arbeidet med at psoriasisforbundet endret navn til Psoriasis- og eksemforbundet. Fra ca. 2014 – 2015 ble to nye utvalg etablert – HS-utvalget og Urtikariautvalget. Som nye utvalg trengte de nye tillitsvalgte her mye veiledning og støtte fra sekretariatet, og det ble brukt mye ressurser fra sekretariatet til dette de første årene. Med årene har disse utvalgene blitt mer selvhjulpne, men fortsatt er det behov for en del støtte og veiledning, men nå mer på linje med hva de øvrige utvalgene i PEF mottar fra sekretariatet. En viktig grunn for landsmøtevedtaket i 2012 om å utvikle psoriasisforbundet til en bredere hud-organisasjon var å øke medlemsrekrutteringen. Medlemstallet hadde utviklet seg negativt de foregående årene, og man så faresignalene ved at stadig færre medlemmer på sikt ville påvirke økonomien i forbundet betydelig.

20 år etter at psoriasisforbundet åpnet for å ta inn nye diagnosegrupper blir konklusjonen at de nye diagnosegruppene ikke har tilført organisasjonen det antall nye medlemmer man hadde håpet på. Pr. mai 2020 ser medlemsoversikten over de som har krysset av for diagnose ved innmelding slik ut:

Atopisk eksem:	263
Kronisk urtikaria/elvebelset:	37
HS:	143



PEF hadde pr 31.12.2019 4175 (4549 inklusive PEF-ung) betalende medlemmer. Som en del av omorganiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet bør man se på hele utvalgsstrukturen i PEF, og vurdere hvilke utvalg man har behov for og hvordan utvalgene skal arbeide framover.

### **Organisering som medfører store kostnader**

PEF har de siste 20 årene hatt en representantskapsmodell. Representantskapet møtes en gang pr. år, og består av en representant fra hvert fylkeslag, sentralstyret, kontrollkomiteen og en representant fra PEF-ung. (31 medlemmer)

Det årlige møtet har kostet PEF sentralt ca. kr.150.000. Selv om antall fylkesrepresentanter i representantskapet blir redusert fra 2020, vil representantskapsmodellen fortsatt være en betydelig kostnad for PEF sentralt i årene framover. Flere organisasjoner under FFO-paraplyen har gått bort fra representantskapsmodellen, og i stedet, enten innført en landstyremodell, eller tillagt et utvidet sentralstyre ansvaret for å styre organisasjonen mellom landsmøtene.

### **Høring i organisasjonen**

Sentralstyret ønsker tilbakemelding fra våre fylkeslag, lokallag og utvalg, samt PEF-Ung på følgende forslag og spørsmål:

1. Representantskapsmodellen avvikles fra landsmøtet i 2021.
2. Antallet medlemmer i sentralstyret økes med to medlemmer, og alle deler av landet skal være godt representert.
3. Det innføres et arbeidsutvalg (AU) bestående av forbundsleder, nestleder og generalsekretær som jobber tett med den daglige driften av organisasjonen.
4. PEF fokuserer på god kursaktivitet, samt strategisamlinger og aktiviteter i tråd med handlingsplanens mål, i årene mellom landsmøter.
5. PEF Fylkeslag? Eller kun lokallag? Andre måter å organisere seg? Landsdeler, helseregioner, diagnosegrupper, osv?
6. Hvordan sikre medlemsdemokratiet og muligheten til å ha innflytelse i organisasjonen?
  - For eksempel:
    - o medlemmer og lokalforeninger kan melde saker til sentralstyret
    - o Protokoller fra sentralstyret gjøres tilgjengelige for hele organisasjonen (=alle lokallag, kontrollkomite og utvalg etter hvert styremøte) = åpen og transparent organisasjon.
    - o Andre ting?





7. Medlemskontingent:
  - a. Fordelingen av medlemskontingenten endres fra dagens 74% til sentrallet, 9% til fylkesleddet og 17% til lokallet, til en modell hvor en større del av kontingenten tilfaller sentrallet. Kan noe av økningen f.eks. øremerkes medlemsverving eller annen spesifikk aktivitet?
  - b. Er medlemskontingenten ok? For høy?
8. Likepersonene satses på og får en mer synlig rolle i organisasjonen. Hvordan kan vi sørge for at dette tilbudet er relevant og moderne, og dekker de behovene medlemmene (og potensielle medlemmer) har?
9. Kan/bør PEF og PEF-ung samarbeide tettere? Hvordan?
10. Diagnoseutvalgenes organisering vurderes i god dialog med utvalgene fram mot landsmøtet i 2021. Hva slags rolle skal/bør utvalgene ha? Hvilke diagnoser skal PEF jobbe for?

Målet med en prosess for å se på organiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet er for å videreutvikle organisasjonen slik at vi er best mulig rigget til å sørge for at vi blir en synlig organisasjon, som flere ønsker å være medlem av.

Det oppfordres til diskusjon av forslagene og spørsmålene over på styremøter i lokallag, fylkeslag og i utvalgsmøter. PEF-Ung oppfordres til å drøfte saken på sitt Landsmøte. Innspill kan sendes til administrasjonen ved generalsekretær Mari Øvergaard innen 22. november 2020, på e-post: [mari.overgaard@pefnorge.no](mailto:mari.overgaard@pefnorge.no)

Oslo, 22. september 2020

Med vennlig hilsen

Sentralstyret PEF v/

Tord Johansen (s)  
Forbundsleder

Mari Øvergaard  
Generalsekretær

## SAK 9 VALG

### a) Valgkomitéens innstilling til ungdomsstyre.

Leder:	Anette Nærby	2 år
Nestleder:	Malin L. Angeltveit	2 år
1. styremedlem:	Elisabeth Bakken	2 år
2. styremedlem:	Kristine Midtsæter	2 år
3. styremedlem:	Bjørn Erik Strand	2 år
1. vara:	Therese Tungland	2 år
2. vara:	Gudbjørg Dahl	2 år
3. vara:	Monica Kristensen	2 år

### b) Valgkomiteens innstilling til representanter for kontrollkomiteen

Representant:	2 år
Vara til representant:	2 år

### c) Ungdomsstyrets innstilling til valgkomite

Leder:	Martine Teigen	2 år
Medlem:	Jeanett Myking	2 år
Vara:		2 år





Leder:  
Anette Noerby



Nestleder  
Malin Angeltveit



1. styremedlem  
Elisabeth Bakken



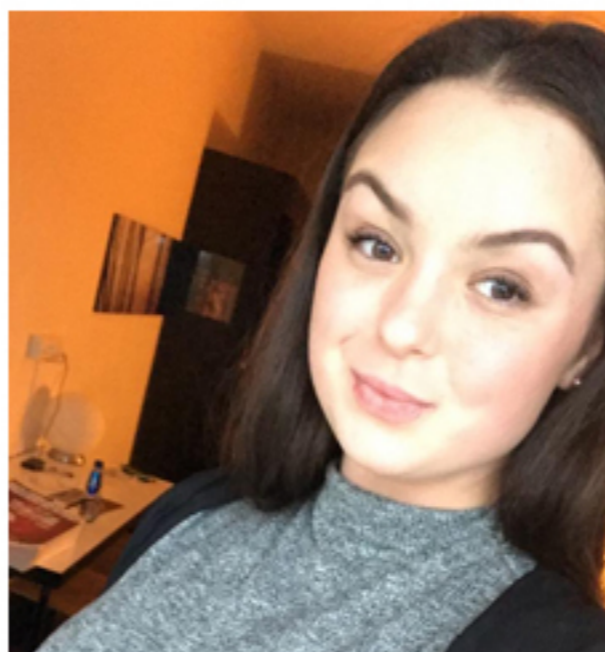
Styremedlem  
Kristine Midtsoeter



Styremedlem  
Bjørn Erik Strand



1. varamedlem  
Therese Tunglund



2. varamedlem  
Gudbjørg L. Dahl



3. varamedlem  
Monica Kristensen