

Er du medlem i PEF?	Hva må PEF tilby for at medlemskap skal være relevant og aktuelt for deg?
Ja	Informasjon om hudsykdommer, behandling, forskning
Ja	Jeg synes PEF bør jobbe for at Canoderm krem 5 % 500 G som koster ca. Kr. 500 skal fåes på blå resept også for psoriatrikere på lik linje med de som har atopisk eksem og kremen på blå resept.. Jeg har vært storforbruker av Canoderm i mange år og det er den eneste kremen som for meg holder psoriasisen under en viss kontroll. Jeg påfører kremen flere ganger daglig og i løpet av et år blir dette et stort beløp for en pensjonist. Mvh. Aksel Strand
Ja	Tilbud på behandlingsreiser og turer til varme strøk, nyheter og tips ang kremer, medisiner og eksemtips.
Ja	Er medlem
Ja	Informasjon om behandling
Ja	Ny informasjon om forskning, nye medisiner, biologisk medisin, vidre arbeid å hjelp til offentlig støtte for pef pasienter
Ja	Nyheter om behandling av psoriasis
Ja	God faglig informasjon. Men aller viktigst at dere jobber for forskning på området, og for gode muligheter for hjelp og behandling.
Ja	Informasjon om behandling, kremer og andre relevante tilbud.
Ja	Aktuelle nyheter
Ja	Oppdatert, pålitelig informasjon om nye forskningsresultat som gir tips om hva som hjelper.
Ja	Opplysning
Ja	Ønske om at ungdom har noen å spørre om råd.
Ja	God informasjon, synlig i det budsjettpolitiske spillet mår regjeringen legger det frem.
Ja	Jobbe for å fremme våre rettigheter til Regjering og Storting
Ja	Vet ikke . Fortsetter mitt medlemskap til støtte for Forbundet.
Ja	informasjon via møter, telefon og medlemsblad
Ja	Informasjon om sykdommen og medisiner
Ja	møter med aktuelle temaer...
Ja	God og nyttig informasjon om skattefradrag relatert til sykdomsutgifter på grunn av psoriasis, rabattavtaler for lysbehandlingsutstyr, elektrisk tannbørste og ester fliser (økt forekomst av periodontitt ved inflammatoriske sykdommer som psoriasis), og gjerne generell (ikke avgrenset til frist eller bestemte produktserier) rabattkode til apoteks-nettbutikk.
Ja	Kontakter med andre. Videreutvikling av hjelp mot kløe, fint med sydenturer og purre på svømmebasseng i Oslo
Ja	Jeg er medlem
Ja	Informasjon om de forskjellige behandlingsmetoder for psoriasis.
Ja	Jeg trenger ikke mer
Ja	Mere info og kurs i nærområdet for oss med HS.
Ja	liker å lese medlemsbladet
Ja	Ikke noe spesielt
Ja	Ønsker at det skal skrives mer om pso i hodebunnen

Ja	Jeg har en sønn på 12 år som har psoriasis, det jeg savner er kontakt med andre foreldre og deres barn. Hvordan takler man skole (spesielt gym med dusjing), hvordan takler barna selv utfordringene de har med venner, sosial omgang. Sosialt nettverk med likesinnede. Både for barn og foreldre. Et behandlingstilbud for å få informasjon om hva man kan prøve for at barna skal få det bedre. Helsereise fra Trondheim, for foreldre med barn som har psoriasis.
Ja	Synes det er bra som det er i dag
Ja	Mulighet for å leie lysbehandlingsutstyr, og det har jeg! <3
Ja	God info/synliggjøring om hva PEF gjør for oss med psoriasis, HS, psoriasis-artritt og atopisk eksem. Jeg vil ha medlemskap i et forbund som jobber for våre rettigheter, behandlingsmuligheter, medisiner, forskning, opplysning og det som hjelper de av oss med de ulike utfordringene vi har.
Ja	Er fornøyd med det som det er
Ja	Informasjon om fremskritt i forskning og nye medisiner
Ja	Fortsett som no, bidra til forskning, utredninger og gode medlemsfordelar
Ja	Opplysning om psoriasis: behandling, reportasjer fra folk med sykdommen og at PEP jobber for å opprettholde tilbud om behandlingsreiser
Ja	Foredrag, gjerne nettbasert om sykdommer, behandling, forskning. Gjerne også noe rettet mot unge voksne
Ja	foredrag må holdes i byer/tettsteder. Presentasjon av nye medisiner med bivirkninger. Mer info om behandling i Norge, alle har ikke anledning til sydenreiser. fylkesvise samlinger om behandling og produkter ikke, bruke de gamle fylkesinndelingene og ikke storfylker da samlingene kan bli for store. Ønsker samlinger der vi kan nåes uten for mange overnattinger. Mer opplysning om medisinsk behandling/bivirkninger. Foredragholdere
Ja	Rabatter som medlem, andres erfaringer, fun facts som at man kan få refusjon for bruk av krem og medisiner.
Ja	Et medlemsblad med relevant innhold om behandling, forskning og erfaring med psoriasis. Et styre/ sekretariat som jobber aktivt for å informere om psoriasis og behandlingsmuligheter, samt driver med påvirkningsarbeid fremfor myndighetene for å fremme psoriasis pasienter sine interesser.
Ja	Fortsatt info om forskningsresultater vedr. PSO, nye behandlingsmetoder, arbeid for forbedret støtte til reseptmedisiner (reduert egenandel). Opprettholdelse av grunnstønadordningen, gunstige medlemsreiser til varme og solrike strøk.
Ja	Sykdom og behandling, behandlingsreiser, sosiale tiltak
Ja	Samlinger med barn og ungdom som har hudsykdommer, spesifikt atopisk eksem. Fint å se andre som har det samme. Kanskje en aktivitetsdag, f.eks. på Kalvøya i Sandvika eller i Oslo for å samle flere personer.
Ja	Aktivitetsdag er hvor sønnen på 9 kan møte andre barn med hudsykdommer og samtidig gjøre aktiviteter.
Ja	Hjelp mot psoriasis og kløe nedentil. Både i skjede og utenpå.
Ja	Nye medisiner og opphold i solen på vinterhalvåret.
Ja	Råd og erfaringer som andre med psoriasis, og hvorledes andre blir behandlet.
Ja	Er allerede medlem, god og nyttig informasjon, smøretips, nye produkter/medisiner, gode fordeler. Treningen er super.
Ja	Lokale sosiale aktiviteter, samarbeid med helsefag personell. Hva med en avtale med en strømleverandør?

Ja	Info om sykdommen. Eks kosthold, levesett. Har fordøkt å melde meg inn, men vet ikke om jeg er medlem. Ønsker info om sykdommen. Også relevante foredrag og treff.
Ja	Faglig artikler
Ja	Informasjon om apotekvarer uten binding til produsenter og grossister.
Ja	Faglig/medisinsk innhold
Ja	Aktuelle artikler, temaer om kosthold, trening og medisinsk behandling. Forskning og informasjon om forsøk og opplegg som kan se virkningsfulle.
Ja	Synes medlemskapet er greit slik det er.
Ja	Det har jeg aldri reflektert over.
Ja	Er medlem. Leser bladet fra perm til perm. Gjerne mer om HS, som er en sykdom som er lite opplyst, både av de som har det, men også fastlegene kunne trenge mer info. Tok medlemsbladet til min fastlege og hun bad om å få beholde det.
Ja	Oppdatering på ny forskning, nye behandlingsformer, utredningsmetoder informasjon om rettigheter, kjempe for godt behandlingstilbud, ha fokus på tilstander/diagnoser/plager. Kjempe for at medikamenter på blå-resept, og stønad til støtte for. eks store mengder fuktighetskrem psoriasis, gis på blåresept ved atopisk eksempel, men ikke psoriasis!?
Ja	Saker om atopisk eksem: nye medisiner, behandlinger, tips og råd
Ja	Mer informasjon om ny forskning, gode produkter
Ja	Forskning, og relevante tilbud som hjelper basert på kunnskap og erfaring
Ja	Jeg har atopisk Eksem og angio ødem. For meg har det vært viktigst at man kan få Canoderm på blå resept vedr. eksemen. Vedr. Kronisk urtikaria/angio ødem behandling og seminar. Følte meg veldig alene med sykdommen i begynnelsen. Meldte meg først i Astma og allergi forbundet, hadde aldri hørt om Pef. Mest interessert i hvordan mat påvirker angio ødem og behandling, reagerer på mat. Kuler i hodet og utslett forsvant når jeg la om kostholdet, men sliter fortsatt med angioødem.
Ja	Informasjon om sykdom. Gruppereiser, eventuelle/aktuelle nyheter.
Ja	Behandler på stranda
Ja	Oppdatert forskning om både psoriasis og psoriasisartrit, samt følgesykdommer. Tidning på papir. Tips til kurs og podd.
Ja	Informasjon om behandling og lindring av plakkpsoriasis. Medlemstilbud på kremer og tilbud om behandlingsreiser.
Ja	Medlemsblad med opplysning om psoriasis
Ja	Tips og råd. Ny oppdatering eller ny info angående forskning osv.
Ja	Info om psoriasis
Ja	Fellesreiser til Kanariøyene
Ja	Innformasjon om hudsykdom
Ja	Jeg har vært medlem i over 50 år, så dette har nok variert. Nå er det aktuelt å motta info om hva som skjer i organisasjonen og rundt om i landet. At det fortsatt er aktivitet bekrefter at det er behov for et slikt fellesskap PEF kan innebære.
Ja	Ønsker mer info om psoriasis hos barn under mellom 6-9 år. Opppever at det er lite info/forskning på barn som får psoriasis på skolealder. Min datter fikk påvist plakkpsoriasis når hun var 6 år og er nå 8 år. Det er lite info om hvordan dette påvirker barnas hverdag på skolen og rettigheter knyttet til psoriasis. Jeg måtte finne mye ut av dette selv, lite info fra leger også om barn som får psoriasis så tidlig.
Ja	Behandling
Ja	Mere opplysninger gjennom media
Ja	Informasjon

Ja	Det er alltid hyggelig med medlemsfordeler, men det viktigste er informasjon og samlinger som skaper fellesskap og tilhørighet.
Ja	PEF har aktuelt og interessant innhold.
Ja	Gode tilbud på kurser og lære å leve med psoriasis
Ja	Arbeide for konkrete og viktige forhold for medlemmene. Jeg har vært medlem gjennom hele livet, men det som PEF tilbyr har vært lite relevant både for meg og mange andre medlemmer som jeg snakker med. Jeg har et konkret forslag: Legg ned arbeid i å få Canoderm på blå resept for psoriatikere. Lykke til!
Ja	Rådgivning og veiledning vedr håndtering av sykdommen, gjerne pr telefon. Erfaring fra egen sykdom, hva utløste, noe som hjalp, ideer fra folk som har en hudsykdom. Gjerne artikler/info fra leger, men husk at det må være forståelig uten for mange faguttrykk. Veldig bra at Pef har "likemanns"tjeneste. Info om (nye) medisiner er interessant.
Ja	Gode rabatter på produkter som brukes.
Ja	Faglige oppdateringer om ulike hudproblemer
Ja	Tilgang på informasjon og fordeler
Ja	Det aller viktigste er hjelp og støtte til personer med hudlidelser, for mitt vedkommende atopisk eksem. Og der er det to viktige saker: statsstøtte til klimareis og mye mer forskning på eksem og matvarer, kosthold og vitaminer.ese
Ja	kurs m/overnattning
Ja	Få nyheter og informasjon hva som skjer for oss med hudsykdommer.
Ja	Lysbehandling, var grunnen til at jeg ble medlem, den er nå stoppet. (Strålevernet). Jobbe for pasientreiser. Eller et tilskudd til reiser for alle med sykdommer som har effekt av sol og saltvann.
Ja	Jag ønsker flere kurs for å kunne holde meg oppdatert. Lære hvordan g hvorfor man ska smøre huden, hva slags preparat, praktiske råd. Lære mer om medisiner. Tiden hos hudlege er så kort att man får bare det mest akutte . Jag føler at jag trenger få disse kurs flere ganger da det sker en del fremskritt og nye typer av preparat. Det er det praktiske som er mest verdifullt å lære av andre.
Ja	En oppdatert og offensiv interessepolitikk med målsetning om at norske pasienter til enhver tid skal ha tilgang til den beste behandlingen som finnes (dette gjelder både medikamentell og ikke-medikamentell behandling).
Ja	Sette psoriasis på dagsorden, kjempe for mer forskning osv. Får masse personlig hjelp enklere på facebookgruppe. Medlemsskapet hos dere er solidaritet
Ja	Lærerikt og nyttig hjelp og informasjon om eksem,hvordan behandle m.m.
Ja	Ingen ting
Nei	Mer informasjon om bivirkninger rundt langvarig bruk av legemidler og hva som er effektiv behandling uten bivirkninger.
Nei	At dere tar tak i mobbing som tar plass i styre og stell, det gjorde dere ikke for meg. Så det er en av grunnene til at jeg ikke vil bli medlem. Er et traume å oppleve at man ikke blir tatt vare på som medlem. Bli kalt tjukk av en av de som var i styret er helt utrolige
Nei	Jeg har ikke økonomi som går rundt fra før, så ikke råd til medlemskap
Nei	Jeg er interessert i et medlemskap som kan gi meg råd,veiledning og tips ang.eksem/psoriasis,har vært medlem i astma og allergi,men synes ikke jeg fikk det jeg ville når en bet.såpass i avgift.Derfor falt valget på dere.
Nei	Mer ang min diagnose
Nei	Hvordan beholde livskvaliteten selv med de utfordringer det er å rammes av PPP.
Nei	Aktiviteter og kurs til barn/ungdommer med atopisk eksem

Nei	God informasjon og hjelp på spørsmål og ting jeg lurer på/ trenger hjelp til.
Nei	Jeg har ikke psoriasis, men atopisk eksem, perioralt eksem og iktyose. De to sistnevnte sykdommene finner jeg ingenting om på Psoriasis- og eksemforbundets nettsider. Hadde dere dekket alle hudsykdommene mine hadde medlemskap vært veldig aktuelt.
Nei	Forts. Ønske kostholdsråd: professor i ernæring Tim Spector fra England. Støtt at hans budskap spres blant norske fastleger!
Nei	Jeg har bare psoriasis i hodebunnen, og det plager meg normalt ikke. Tilbud: oppdaterte råd om kosthold for å unngå/begrense autoimmune sykdommer. F.eks: hørt om professor i ernæring Tim
Nei	Relevante informasjon om helsepersonell, som sliter med eksem. Hvordan det påvirker deres psykisk helse, og hva kan de gjøre for å forbedre det.
Nei	Et positivt ansikt utad til medlemmene.
Nei	Hjelp til kontakt med hudlege med kort ventetid, som er bra i Drammens området.
Nei	Litt usikker
Nei	Vel, først og fremst er det kostnader. Med flere hudsykdommer og en hel rekke med allergier, er utgiftene på mange tusen kroner hver måned. Eventuelle rabatter og gode medlemstilbud veier ikke opp for utgiftene. Med medisiner, kremer, salve og andre produkter har for høye kostnader, blir et medlemskap en irriterende utgift som kommer på toppen av alt det andre. Samtidig, føles kunnskapsnivået om, i mitt tilfellet, mine sykdommer for dårlig. Hjelpen har sviktet totalt og jeg er låst til hjemmet. Det neste er at alt er fokusert på Østlandet. Kanskje det finnes 1 million mennesker der, men alle glemmer at det finnes nesten 4 millioner mennesker i resten av landet.
Nei	Jeg har blitt meget godt hjulpet med å faste mot psoriasis artitt, har skrevet endel om det
Nei	Have lot psoriasis back leg