

## Representantskapet

### SAK R17/2023 ORIENTERINGSSAKER



#### A. MEDLEMSSITUASJONEN

	PEF	PEF-ung	TOTALT
Pr. 31.12.2011	5128	342	5470
Pr. 31.12.2012	5022	318	5340
Pr. 31.12.2013	4898	303	5201
Pr. 31.12.2014	4707	292	4999
Pr. 31.12.2015	4651	311	4962
Pr. 31.12.2016	4513	319	4832
Pr. 31.12.2017	4407	296	4703
Pr. 31.12.2018	4262	295	4557
Pr. 31.12.2019	4175	374	4549
Pr. 31.12.2020	3736	334	4070
Pr. 31.12.2021	3397	295	3692
Pr. 31.12.2022	3103	268	3371

Målet om å stabilisere medlemstallet er ikke oppnådd.

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Koronapandemien må antas å ha hatt en forsterkende negativ effekt på denne trenden. Det har vært utfordrende å opprettholde et normalt aktivitetsnivå, som må forventes å ha en ytterligere negativ effekt på medlemstallet. Saken er belyst som en egen sak til representantskapet 2023 (Sak R09/2023 C) Medlemssituasjonen og PEFs fremtid.

#### B. NEDLEGGELSE LOKALLAG

Følgende lokallag har vedtatt nedleggelse:

- Alta og omegn lokallag
- Harstad og omegn lokallag
- Sogn og Fjordane lokallag

Det er startet et oppryddingsarbeid, all den tid PEF har en rekke inaktive lokallag som ikke gjennomfører årsmøter eller har aktivitet, men som ikke er nedlagt formelt.

### C. NYE SAMARBEID

Det jobbes jevnlig med å etablere attraktive og relevante fordeler og tilbud for medlemmer av PEF.

- **Askin**  
PEFs medlemmer gis rabatt på konsultasjon. Rabatten er økt fra 10 % til 20 %
- **Boots Apotek**  
PEFs medlemmer gis rabatt på produkter på nett og i fysisk apotek. Det har vært endel utfordringer med rabatten i fysiske apotek. PEF jobber med Boots om en oppgradert løsning tilknyttet Boots' kundeklubb, som skal løse dette problemet. I tillegg jobber PEF og Boots tett sammen i forbindelse med forskjellige kampanjer og informasjonsarbeid.
- **Valle Marina, Gran Canaria**  
PEF-medlemmer får 10 % rabatt på reiser til Valle Marina.
- **Radiant Health**  
PEF-medlemmer får 20 % rabatt på alle infrarøde varmeprodukter i nettbutikken

PEF har i tillegg en lang rekke samarbeid med en rekke aktører, bl.a. flere firmaer innenfor legemiddelindustrien, som støtter ulike prosjekter og kampanjer PEF gjennomfører. I 2022 og 2023 har flere nye samarbeidspartnere kommet til, blant annet legemiddelfirmaene Bayer, Bristol Myers Squibb og Almirall.

Det sies også nei til en rekke henvendelser om samarbeid, blant annet leverandører/produsenter av produkter som ikke kan dokumentere effekt.

### D. HUD & HELSE

Magasinet Hud & Helse er medlemsbladet til PEF og PEF-ung. I tillegg deles magasinet ut til samarbeidspartnere, hudleger, hudavdelinger, hudpoliklinikker, revmatologer, lærings- og mestringsentra, politikere og medier. Hver utgave inneholder en hovedsak som tar opp et tema eller en aktuell sak som er relevant for alle diagnosene PEF jobber for. I 2023 har til nå 2 utgaver kommet – med hovedsaker/temaer offentlig vs privat helsevesen, og samliv.

Vi får gode tilbakemeldinger på magasinet:

*«Flott utgave med mye nyttig lesestoff!»*

Kristine Kirkeby Fuskeland, hudsykepleier og fagutviklingspsykepleier

*«Dere gjør en fantastisk bra jobb med bladet, alltid mye å lese og noe å lære for selv oss som har hatt psoriasis lenge.»*

Glenn Johansen, forfatter og medlem i PEF

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

Teresa Løvold Berents, spesialist i hud og veneriske sykdommer

I 2022 lanserte vi hudoghelse.no, som er den digitale versjonen av Hud & Helse.

### E. NYE SATSNINGER FOR PEF

PEF er i gang med mange nye satsninger. I 2022, og i tiden fremover skal disse tilbudene gjøres bedre kjent blant eksisterende og potensielle medlemmer. Det er opprettet en

rådgivningstjeneste, hvor medlemmer som har spørsmål om hudsykdom eller psoriasisartritt, eller som trenger noen å snakke med om ting relatert til dette, kan ta kontakt på telefon eller e-post.. Tjenesten bemannes av fagrådgivere ansatt i administrasjonen.

Likepersonstilbudet til PEF skal styrkes og synliggjøres ytterligere. Nettsiden er oppdatert, og det ble gjennomført likepersonskurs i april 2023.

Det er startet et arbeid med å gjennomgå og revidere all diagnoseinformasjon på hudportalen.no. Dette for å kvalitetssikre og sørge for at vi hele tiden gir god, riktig og oppdatert informasjon.

I 2023 er vi også godt i gang med gjennomføringen av en rekke prosjekter og aktiviteter

- Utvikling av opplæringsvideoer for egenbehandling av hudsykdom
- Under huden 2 (film/serie med fokus på følgesykdommer)
- Foredragstilbud til lokal- og fylkeslag (tema: kosthold og fysisk aktivitet)
- PEF-trimmen: digitale treningsgrupper med instruktør
- Trim der du er: treningsvideoer for deg som vil trene på egenhånd hjemme
- Informasjonsprosjekt om hudsykdom i ulike hudfarger
- Informasjonsprosjekt om hudsykdom og seksualitet
- Rettighetskurs (digitalt)
- Kampanje i sosiale medier: Helt uten filter!

## F. FAGKONFERANSE OM PSYKISK HELSE

Psoriasis- og eksemforbundet inviterer til konferanse om hudsykdommer og psykisk helse 28. oktober i Oslo. På konferansen vil forskere, fagfolk og pasienter snakke om ulike aspekter ved psykisk helse når det er snakk om en hudsykdom.

Den profilerte allmennlegen **Kaveh Rashidi** leder konferansen. Han jobber som fastlege på Lovisenberg legesenter i Oslo og ble kåret til årets allmennlege i 2022. **Flora Balieva** vil holde foredrag om aktuell forskning om sammenhengen mellom kronisk hudsykdom, depresjon, påvirkning på livskvalitet og stress. Balieva er PhD og overlege ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus. **Roald Omdal** innleder om forskning på fatigue ved psoriasis og kobler fatigue med psykisk helse. Omdal er leder for klinisk forskningsgruppe i Stavanger, spesialist i revmatologi og indremedisin og professor emeritus ved universitetet i Bergen.

På konferansen vil også flere pasienter dele sine erfaringer, og det blir anledning for publikum til å mingle og utveksle erfaringer med andre deltakere i pausene. Detaljert program kommer.

**Hvor?** Nationaltheaterets konferansesenter i Oslo

**Når?** Lørdag 28. oktober, kl 11.00-16.00

## G. BROSJYRER OG TEMAHEFTER

Det er utarbeidet en rekke nye brosjyrer og temahefter i løpet av 2022 og 2023. I tillegg er flere av de gamle brosjyrene oppdatert og re-designet.

- Seksualitet og hud
- Deg og meg og sykdommen (om relasjoner og å leve med sykdom)
- Fysisk aktivitet
- Temahefter om atopisk eksem (3 varianter: for deg med barn, for ungdom, og for voksen)
- Ny «om PEF»-brosjyre (vervebrosjyre)
- Temahefte psoriasis
- Temahefte psoriasisartritt
- Temahefte kronisk urtikaria

Temahefte HS kommer i løpet av høsten 2023.

## H. LYSBEHANDLING OG STRÅLEVERNFORSKRIFTEN

17. februar 2022 mottok PEF følgende e-post:

*Til Psoriasis- og eksemforbundet*

*Jeg jobber i Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet (DSA) med forvaltning av medisinsk strålebruk. UV-behandling av hudpasienter faller inn under medisinsk strålebruk. I henhold til strålevernforskriften som vi forvalter, må helsepersonell (for eksempel helsesekretær) betjene UV-kabinetter, og en lege må stå som medisinsk faglig ansvarlig for behandlingen. Vi har blitt gjort oppmerksom på en klinikk hvor hudpasientene selv kan ta UV-behandling etter klinikkens åpningstid. Pasienter som ønsker å bruke dette tilbudet får egen opplæring av helsesekretærene først. All dosering loggføres i egen bok av pasientene, som siden overføres til journal av helsesekretærene.*

*Vet dere noe om utbredelsen av tilsvarende tilbud? Hva synes dere om en slik «selvbetjening» av UV-behandling?*

*Mvh*

*Kristine Wikan*

På bakgrunn av e-posten tok PEF kontakt med Hudlegeforeningen, for å undersøke hva de tenker om praksis med «selvbetjening».

Hudlegeforeningen gikk i etterkant gått ut med følgende presisering på sine nettsider:

*Til alle medlemmer i NFDV som tilbyr lysbehandling,*

*Vi har blitt kontaktet av DSA (Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet) og ønsker påminne dere alle som tilbyr lysbehandling om strålevernforskriften. UV-behandling av pasienter går under «sterk ikke-ioniserende stråling» og «medisinsk strålebruk».*

*Dette reguleres i [strålevernforskriften: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-12-16-1659](https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-12-16-1659)*

*I § 47 bokstav i, står det at en lege, tannlege, fysioterapeut eller kiropraktor må være medisinsk faglig ansvarlig for behandlingen.*

*I § 48 bokstav g står det at helsepersonell må betjene strålekilder som er «sterke ikke-ioniserende kilder».*

*I strålevernforskriften, slik den er i dag, er det altså ikke rom for at pasienten selv kan betjene lyskilder brukt til behandling.*

*Mvh*

*Katarina Zak Stangeland, Leder NFDV*

Sentralstyret i PEF hadde saken oppe til diskusjon i sitt møte 29.08.2022, og fattet vedtak om å følge opp saken videre, særlig med tanke på følgende:

- 1) PEFs samarbeid med ScanMed om medlemsrabatt på kjøp av utstyr til hjemmebruk.
- 2) Tilbud i regi av PEF om lysbehandling
  - a) Utlån / utleie av utstyr til hjemmebruk
  - b) Tilbud ved Østfoldbadet i Askin

### **Dialog med Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet (DSA).**

Administrasjonen har hatt en kontinuerlig dialog med *Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet (DSA)*. I påvente av en endelig avklaring fra DSA ble en e-post sendt til alle lokallag og fylkeslag i PEF 15. november 2022, med en anmodning om å stanse utlån og utleie av utstyr til lysbehandling.

### Møte med Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet (DSA), onsdag 25. januar 2023.

Fra PEF møtte generalsekretær, sammen med helsefaglig rådgiver Katrine Eikeland og kommunikasjonsansvarlig Eldrid Oftestad. I møtet ble PEFs tilbud om lysbehandling diskutert. DSA er tydelige på at de regulerer virksomheter, og ikke privatpersoner. Forskriften er tydelig: lysbehandlingsutstyr skal betjenes av helsepersonell.

Saken ble også tatt opp og diskutert i møte i PEFs medisinske råd i mars 2023.

Det var enighet i rådet om at PEFs tilbud om utlån/utleie av utstyr kan fortsette, men rutinene rundt tilbudet bør styrkes med bl.a. en erklæring fra pasientene om at de gjennomgår denne behandlingen i samråd med lege. I tillegg bør det etableres rutiner for kontroll av utstyret som lånes ut.

Det ble også diskutert hvorvidt PEF kan utvikle og arrangere opplæring i hva lysbehandling er, hvordan det skal gjennomføres og hvilke risikoer som ligger i feil gjennomføring. PEF tar dette med seg i planlegging av fremtidig kursaktivitet.

Basert på råd fra PEFs medisinske råd og Hudlegeforeningene fattet sentralstyret følgende vedtak 24. april 2022:

*Som hovedprinsipp skal ikke Psoriasis- og eksemforbundet drive med utlån eller utleie av utstyr til lysbehandling til hjemmebruk. Lokalforeninger må dog selv ta stilling til egen utlånspraksis. De må da være veldig klare på de krav som følger med en slik ordning.*

*Administrasjonen sender ut en presisering av dette vedtaket, samt kravene til slik utlånspraksis, slik de er formidlet fra DSA. Utover dette kan ikke administrasjonen prioritere å bistå lokallagene i dette arbeidet.*

PEF jobber videre med å finne løsninger på drift av tilbudet ved Østfoldbadet.

#### **I. STATUS PEF-UNG**

En representant fra PEF-ung vil gi en muntlig statusrapport.

#### **J. LANDSLOTTERIET**

Se egen sak – sak R09/2023 B) Landslotteri

#### **K. NORDPSO**

I 2022 ble det gjennomført to møter i NORDPSO.

Generalsekretær deltok på et digitalt møte i april. Forbundsleder Tord Johansen og styremedlem Irmelin Einevoll deltok på fysisk møte i Reykjavik i november. Generalsekretær og nestleder deltok på digitalt møte i april 2023. Neste møte finner sted i Helsinki i november 2023. I NORDPSO jobbes det blant annet videre med felles innsats rundt klimabehandling for pasienter i hele Norden.

#### **L. EUROPSO**

Det har vært lite aktivitet i EUROPSO i perioden.

#### **M. IFPA**

IFPA er en paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA. I år gjennomføres IFPA Forum i Singapore i juli. PEF deltar ikke pga bl.a. store kostnader forbundet med reise og deltakelse.

*Sentralstyrets forslag til vedtak:*

*Saken tas til orientering*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen  
Forbundsleder

Mari Øvergaard  
Generalsekretær