

Representantskapet

SAK R10/2023 INTERESSEPOLITIKK

PEFs strategi for 2021-2024, vedtatt på landsmøtet 22.-24. april 2022, beskriver hvordan PEF ønsker å framstå som helsepolitisk påvirker ved strategiperiodens utløp i 2024:

PEF skaper engasjement for våre saker:

- PEF er en politisk pådriver med innflytelse til å nå sine mål
- PEF er synlig i mediebildet i våre helsepolitiske saker, og setter med jevne mellomrom saker på dagsorden
- PEF er en profesjonelt drevet interessepolitisk organisasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt plan
- PEF leverer politiske innspill som blir lyttet til

PEFs strategi for myndighetskontakt og kommunikasjon

I løper av våren 2022 har PEF sentralt utarbeidet en strategi for det interessepolitiske arbeidet. Denne strategien løfter frem utvalgte mål og oppgaver som er særdeles viktige å fokusere på i strategiperioden (2022-2024). Alle mål er valg på bakgrunn av PEFs strategi 2021-2024.

Arbeidet med strategien har gikk både administrasjonen og sentralstyret en mer systematisk tilnærming til det interessepolitiske arbeidet, særlig når det gjelder hvordan vi kan trekke veksler på det interessepolitiske arbeidet i kommunikasjonsarbeidet og omvendt.

PEF jobbet sammen med firmaet Rud Pedersen i utarbeidingen av strategien.

Strategidokumentet er et resultat av en kartlegging av det politiske landskapet, en overordnet interessentanalyse og en analyse av organisasjonens øvrige strategi. Strategien er ment som et fundament i det videre arbeidet, men skal samtidig være dynamisk nok til å ta høyde for utvikling både politisk og internt i organisasjonen.

PEF: Strategi for myndighetskontakt og kommunikasjon

PEF's visjon

PEF vil sikre alle pasienter med hudsykdommer og psoriasisartritt best mulig livskvalitet, gjennom å jobbe for et likeverdig og godt tilbud, uavhengig av bosted, økonomi, kjønn og sosial status

PEF's misjon

PEF's interessepolitiske arbeid skal gi økt oppmerksomhet og resultere i politisk oppfølging

Strategisk mål #1

Økt hudlegetekning i det offentlige helsesystemet.

Nøkkelaktiviteter

1. Utarbeide gode budskap basert på fakta
2. Utarbeide innspill til helsepersonellkommissjonen
3. Etablere kontakt med legeföreningen
4. Etablere dialog med helseforaktoret
5. Etablere dialog med de regionale helseforaktorene med tanke på å øke antall privatpraktiserende spesialister

Strategisk mål #2

Oppretholde og styrke tilbudet om **klimatehandling** for mennesker med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk ekseem.

Nøkkelaktiviteter

1. Utarbeide gode budskap basert på fakta
2. Finne suksesshistorier som kan brukes i ulike kanaler
3. Identifisere mulige politiske støttespillere i det nye Stortinget
4. Etablere styrke dialog med Behandlingsreiser utlandet

Strategisk mål #3

Sikre at nye og nødvendige reseptbelagte medikamenter og godt dokumenterte fuktighetskremer, gjøres raskt tilgjengelig for PEF's diagnosegrupper, samt blir folketrygdfinansiert.

Nøkkelaktiviteter

1. Utarbeide gode budskap basert på fakta
2. Identifisere politiske støttespillere.
3. Identifisere mulige alliansepartnere blant pasient- og brukerorganisasjoner
4. Utarbeide konkrete forslag til hvordan en folketrygdfinansiering kan se ut.

Strategisk mål #4

Økt **forskningsinnsats**, inkludert kliniske studier, for hud- og psoriasisartritt.

Nøkkelaktiviteter

1. Etablere tettere kontakt med det forskningsbaserte klinikermiljøet og fagenhetene både nasjonalt og internasjonalt
2. Etablere kontakt med forskningsbaserte legerndelselskaper med tanke på å få kliniske studier til Norge
3. Utforske om det eksisterer prosjekter hvor PEF kan koble seg på
4. Utforske muligheten for medieopprekksomhet knyttet til manglende kunnskapsgrunnlag og behovet for mer forskning

Helhetlig stil og tone tilpasset ulike målgrupper

Utvikle årshjul med strategiske mål og prioritering av nøkkelaktiviteter

:R

Statsbudsjett

Statsbudsjett er den viktigste politiske prosessen for PEF årlig. Budsjettet legges frem i medio-oktober hvert år, og PEF følger opp for å levere høringssvar på de sakene som er av spesiell interesse for forbundet. I tillegg følger PEF opp det arbeidet som gjøres av FFO og Frivillighet Norge i saker som gjelder frivilligheten og funksjonshemmede og kronisk syke mer generelt. I løpet av våren legges revidert nasjonalbudsjett frem, og på samme måte følger da PEF opp for å eventuelt kommentere på positive eller negative ting for våre grupper.

De siste årene har PEF hatt spesielt fokus på klimabehandling (behandlingsreiser til utlandet) og egenandeler i arbeidet med statsbudsjettet. Det har også vært jobbet tett med Norsk Revmatikerforbund i saken om behandlingsreiser til utlandet.

Klimabehandling

PEF har kontinuerlig dialog Seksjon for behandlingsreiser ved Universitetssykehuset i Oslo. I 2022 og 2023 har fokuset vært på kutt i bevilgningen, samt flytting av pso-programmet til Vintersol, Tenerife.

Kutt i bevilgning 2022 – opprettholdt i 2023

Det ble i statsbudsjettet 2022, til tross for et forslag om en bevilgning på samme nivå som i 2021, bevilgningen ble foreslått kuttet av representanter for AP, SP og SV i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. PEF har vært veldig tydelig på at vi mener det er uakseptabelt at det kuttes i bevilgningen til behandlingsreiser, både i samtaler med politikere, departementet og i en rekke medie-saker. Vi har samarbeidet tett med bl.a. Norsk revmatikerforbundet frem mot statsbudsjett 2023, for å fremme dette synspunktet. Dessverre ble statsbudsjett 2023 vedtatt uten noen økning i bevilgningen.

I revidert budsjett var bevilgningen til behandlingsreiser økt med kroner 2 363 000 (fra kroner 110 659 000 til kroner 113 013 000), som følge av en ekstraordinær lønns- og prisjustering.

Flytting av pso-programmet

Hvert fjerde år gjennomføres en anbudsprosess for alle programmene på behandlingsreiser til utlandet, etter regelverk om offentlige anskaffelser. Tidlig våren 2022 kom det signaler om at det var Vintersol på Tenerife som vant anbudet om behandlingsreiser til utlandet psoriasis-programmet for perioden 2023-2026. Det gikk mye rykter, og PEF synes det er beklagelig at slike rykter og ubekreftede beskjeder kom før beslutningen fra Sykehusinnkjøp og OUS var endelig fattet. PEF hadde gjennom hele våren dialog med bl.a. Valle Marina og seksjon for behandlingsreiser til utlandet, og umiddelbart etter bekreftelse på at beslutningen var tatt og at beslutningen var endelig la PEF ut informasjon på hudportalen.no (<http://www.hudportalen.no/informasjon/omoss/nyheter/klimabehandling-for-psoriasisflyttes?PID=377&M=NewsV2&Action=1¤tPage=2>) Siden 1995 har

behandlingsreiser til utlandet for psoriasispatienter gått til Valle Marina på Gran Canaria, men fra 2023 vil altså reisene gå til Vintersol på Tenerife. Dette gjelder både voksegruppene og barne- og ungdomsgruppene. Søknadsprosessen er fortsatt lik som den var.

Det har gjennom hele prosessen vært stor aktivitet fra PEF knyttet til anbudsprosessen, og resultatet av denne. Det har vært hyppige samtaler og tett dialog mellom generalsekretær, sentralstyret, seksjon for behandlingsreiser, Valle Marina, Sykehusinnkjøp og flere tillitsvalgte og bekymrede og nysgjerrige medlemmer og ikke-medlemmer.

Sentralstyret har vært tydelig hele veien både til seksjon for behandlingsreiser, Sykehusinnkjøp og andre på at man er meget skuffet over informasjonen, kommunikasjonen og mangelen på brukermedvirkning i denne anbudsprosessen. På bakgrunn av dette ble det fattet et vedtak i sentralstyrets møte 16.-18. juni, om å søke innsyn i det offentlige anbudet. Dette ble gjort 21. juni, og 27. juni 2023 fikk PEF oversendt alle dokumenter i anbudet som ikke er unntatt offentligheten. På bakgrunn av dette innsynet og diskusjoner om saken, besluttet sentralstyret å stille seg på tilbudssiden slik at brukermedvirkning kan inkluderes i også disse anbudsprosessene i fremtiden. Videre har det vært viktig å opprettholde en tett og god dialog med Seksjon for behandlingsreiser til utlandet. PEFs fokus har vært å sikre at tilbudet om behandlingsreiser opprettholdes, og at pasientene får et godt behandlingstilbud.

PEF følger situasjonen nøye med tanke på oppstart av pso-programmet på Vintersol, og det avgjørende er å sikre at behandlingene pasientene mottar fortsetter å være av høy kvalitet. PEF har tett dialog med Seksjon for behandlingsreiser om dette, og vil fortsette å ha det. Det har også vært viktig for PEF å opprette et godt samarbeid med Vintersol. Mange av PEFs medlemmer har god kjennskap til Vintersol.

Fotterapi – refusjon

Det er foreslått til administrasjonen at PEF tar tak i saken om tilgang til fotpleie og dekking av utgifter til dette, for mennesker med et medisinsk behov. Vi vet at mange med bl.a. psoriasis og psoriasisartritt har god nytte a fotpleie for å blant annet redusere smerte og øke bevegeligheten.

Med tanke på utarbeidet strategi for kommunikasjon og myndighetskontakt så kan denne saken jobbes med under strategisk mål nr. 3: *sikre at nye og nødvendige og godt dokumenterte behandlingsmetoder gjøres raskt tilgjengelig for PEFs diagnosegrupper, samt blir offentlig finansiert.*

PEF deltok på Fotterapeutforbundets årlige fagkonferanse 16.-18. september 2022 med innlegg og utstilling. Det ble gjennomført et møte med styret i Fotterapeutforbundet tirsdag 29. oktober 2022 for å diskutere fremtidig samarbeid. Dette var et godt møte, med mange gode ideer og ønsker om et samarbeid til det beste for pasientene.

På kort sikt skal vi utvikle nytt brosjyremateriell, samt gjennomføre en opplysningskampanje om viktigheten av å behandle og ta vare på føttene. PEF har fått innvilget prosjektmidler til dette arbeidet, som vil gjennomføres i 2023 og 2024.

PEF v/ generalsekretær er også invitert til å holde et innlegg (45 min) på Fotterapeutforbundets årlige fagkonferanse høsten 2023. Det vurderes om PEF også skal delta med utstilling på arrangementet.

På lang sikt skal vi jobbe mot målet om at hud- og leddpasienter med medisinsk behov skal få behandling hos fotterapeut dekket. Arbeidet er i gang med en kartlegging av kostnader for pasienter, hvordan er tilgangen til fotterapi i norske kommuner m.v. PEF meldte inn behovet for dekking av behandling hos fotterapeut til SV i forbindelse med etterspørsel om hvordan egenandelsordningen fungerer for våre grupper.

Høringsuttalelser i 2023

- 2023 01 Samferdselsdepartementet Høring - Toaletter langdistansebuss
- 2023 04 HOD NOU apotekutvalg
- 2023 04 HOD NOU Helsepersonellkommisjonen
- 2023 Arbeids- og sosialkomiteen Representantforslag utredning kostnader funksjonshemmede
- 2023 Sykehusutvalget
- 2023 Kvinnehelseutvalget

Videre har PEF fulgt opp bl.a disse sakene, og vil følge disse også gjennom høsten 2023:

- ✓ Møte med SV
Tirsdag 14. februar gjennomførte PEF et møte med SVs representant i Stortingets Helse- og Omsorgskomite, Marian Hussein. Her tok vi opp saker som:
 - Behandlingsreiser til utlandet
 - Tilgang til lysbehandling
 - Ventetider hos hudlege
 - Psykisk helse hos hud- og leddpasienter
- ✓ Økning av egenandelstaket med kr. 460,- i revidert budsjett
- ✓ Folkehelsemeldingen
- ✓ Evalueringen av systemet Nye Metoder
- ✓ Pasientoppøpet.no:
 - Norske pasienter og pasientforeninger sier nok er nok til de lange ventetidene for tilgang til nye legemidler i Norge.
 - PEF deltok på markering og overlevering av over 100.000 underskrifter til helseministeren 23. juni 2022
 - Ny markering juni 2023, for å tydeliggjøre at ingenting har skjedd siden markeringen i 2022.
- Debatt under Arendalsuka, sammen med bl.a Norsk revmatikerforbund. Tema:
Hvordan sysselsette og legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke skal få innpass i arbeidslivet?

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Representantskapet tar til etterretning at sentralstyret, i nært samarbeid med administrasjonen, forsetter det interessepolitiske arbeidet etter de linjer som representantskapet er orientert om.

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær