

Representantskapets medlemmer
Revisor
Kontrollkomiteen



Oslo, 28. april 2023

INNKALLING TIL REPRESENTANTSKAPSMØTE – 2. SEPTEMBER 2023

Det innkalles herved til representantskapsmøte, lørdag 2. september 2023, på Quality Airport Hotel Gardermoen. Samme helg avholdes også organisasjonskurs.

Representantskapet skal på møtet behandle alle ordinære saker iht. vedtektenes § 6.
Representantskapet.

I følge vedtektene § 6.1 *Innkalling* skal saker som fylkeslagene og lokalforeningene ønsker behandlet av representantskapet, være sentralstyret i hende senest 6 uker før sentralstyrets møter. Alle innsendte saker som tilligger dette organs myndighet, skal videreføres til behandling i representantskapet. Sentralstyrets siste møte før representantskapsmøtet er 16.-17. juni, og saker fra fylkes- og lokallagene ønskes derfor sendt kontoret til mari.overgaard@pefnorge.no innen **5. juni 2023**.

Saksliste og saksdokumenter vil bli utsendt minimum 3 uker før møtet.

Foreløpig rammeprogram for helgen:

Fredag 1. september

kl. 20.00 middag for representantskapet

Lørdag 2. september

kl. 09.00 – 13.00 representantskapsmøte

kl. 13.00 – 14.00 lunsj

kl. 14.00 – 19.00 organisasjonskurs

kl. 20.00 middag

Søndag 3. september

kl. 09.00 – 13.00 organisasjonskurs

kl. 13.00 lunsj /hjemreise

Informasjon om påmelding, reisebestilling m.v. gjøres tilgjengelig på senere tidspunkt.

Velkommen til representantskapsmøte!

Med vennlig hilsen

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



SAKSLISTE TIL REPRESENTANTSKAPSMØTET 1.-2. SEPTEMBER 2023

- SAK R01/2023 GODKJENNING AV INNKALLING OG SAKSLISTE
- SAK R02/2023 OPPNEVNING AV MØTELEDER OG SEKRETÆR
- SAK R03/2023 GODKJENNING AV PROTOKOLLEN FRA REPRESENTANT-
SKAPSMØTE 03. SEPTEMBER 2022
- SAK R04/2023 OPPNEVNING AV TO PERSONER TIL Å UNDERSKRIVE
PROTOKOLLEN
- SAK R05/2023 GODKJENNING AV ÅRSBERETNINGEN FOR 2022
- SAK R06/2023 GODKJENNING AV REGNSKAPET FOR 2022
 A. ÅRSREGNSKAP 2022
 B. REVISORS BERETNING
 C. KONTROLLKOMITEENS BERETNING
- SAK R07/2023 GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2024
- SAK R08/2023 REGULERING AV MEDLEMSKONTINGENTEN
- SAK R09/2023 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET
 A. FYLKESSAMMENSLÅING – STATUS OG FREMDRIFT
 B. LANDSLOTTERI
 C. MEDLEMSITUASJONEN – UTVIKLING – DISKUSJON
 D. REPRESENTANTSKAPSMØTET OG LANDSMØTE 2024
- SAK R10/2023 INTERESSEPOLITIKK
- SAK R11/2023 BRUKERMEDVIRKNING
- SAK R12/2023 ORGANISASJONSUTVIKLING
- SAK R13/2023 SUPPLERINGSVALG TIL SENTRALSTYRET



SAK R14/2023 INNOVASJON

SAK R15/2023 REVIDERE GENERALSEKRETÆRENS ARBEIDSINSTRUKS

SAK R16/2023 MODELLVEDTEKTER FOR FYLKES- OG LOKALLAG OG
"GYLDIGE VEDTAK"

SAK R17/2023 ORIENTERINGSSAKER

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



Representantskapet

SAK R01/2023 GODKJENNING AV INNKALLING OG SAKSLISTE

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Innkalling og saksliste godkjennes

SAK R02/2023 OPPNEVNING AV ORDSTYRER OG SEKRETÆR

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Birger Angelsen fungerer som ordstyrer og generalsekretær fungerer som sekretær

**SAK R03/2023 GODKJENNING AV PROTOKOLL FRA REPRESENTANT-
SKAPSMØTET 03.09.2022**

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Protokollen godkjennes

**SAK R04/2023 OPPNEVNING AV TO PERSONER TIL Å
UNDERSKRIVE PROTOKOLLEN**

Sentralstyrets forslag til vedtak:

_____ *underskriver protokollen*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

**PROTOKOLL REPRESENTANTSKAPSMØTET,
03. SEPTEMBER 2022**

Sentralstyret:

Tord Johansen
Liv Skovdahl
Irmelin Einevoll
Helge Vilhelmsen
Arnhild Fondal
Kristin Windahl
Anette Nærby, PEF-ung



Fylkene

PEF Innlandet	Tone L. Nygård
PEF Møre og Romsdal	Stig Marius Betten Åsgård
PEF Nordland	Birger Angelsen
PEF Oslo	Jeanette Strand
PEF Rogaland	Knut Svela
PEF Troms - Finnmark	Gunvor Kjeldsberg
PEF Trøndelag	Brita Tiller
PEF Viken	Marry Anne Lindberg
PEF Vestland	Vidar Myren
PEF Vestfold og Telemark	Vidar O. Haugen

Kontrollkomiteen

Reidun Nymoen
Kristine Midtsæter

Forfall:

Ragnhild Ottersen, Kontrollkomiteen
Jan Erik Haugom, sentralstyret
Gunn Grav Graffer, sentralstyret
Malin L. Angeltveit, PEF-ung
Stig Magne Dørmænen, PEF Agder

Revisor

Odd Ivar Lytomt

Sekretariatet:

Mari Øvergaard, Eldrid Oftestad, Maren Awici-Rasmussen, Arve Josefsen



SAK R01/2022 GODKJENNING AV INNKALLING OG SAKSLISTE

Forbundsleder Tord Johansen hilser representantskapet velkommen til det digitale møtet.

Navneopprop ble gjennomført. Det var 18 stemmeberettigede til stede ved møtestart.

Vedtak:

Innkalling og saksliste godkjennes.

(Enstemmig)

SAK R02/2022 OPPNEVNING AV ORDSTYRER OG SEKRETÆR

Vedtak:

Irmelin Einevoll fungerer som ordstyrer og generalsekretær fungerer som sekretær.

(Enstemmig)

**SAK R03/2022 GODKJENNING AV PROTOKOLL FRA REPRESENTANT-
SKAPSMØTET 4. SEPTEMBER 2021**

Vedtak:

Protokollen godkjent.

(Enstemmig)

**SAK R04/2022 OPPNEVNING AV TO PERSONER TIL Å UNDERSKRIVE
PROTOKOLLEN**

Vedtak:

Tone Lund Nygård og Vidar Myren underskriver protokollen

(Enstemmig)

SAK R05/2022 GODKJENNING AV ÅRSBERETNINGEN FOR 2021

Ordet til saken: Liv Skovdahl

Vedtak:

1) Årsberetningen for 2021 godkjent.

2) Årsberetningen oversendes landsmøtet for videre behandling.

(Enstemmig)



SAK R06/2022 GODKJENNING AV REGNSKAPET FOR 2021

- A. Årsregnskap 2021
- B. Revisors beretning
- C. Kontrollkomiteens beretning 2021

Vedlagt saken lå regnskapet for 2021, inkludert revisors beretning og kontrollkomiteens beretning.

Ordet til saken: Odd Ivar Lytomt (revisor), Mari Øvergaard, Tord Johansen, Reidun Nymoen

Revisor, Odd Ivar Lytomt kommenterte regnskapet:

2021 ble et godt år økonomisk sett viser resultatregnskapet. Medlemskontingenten går fortsatt litt ned på grunn av færre medlemmer.

Administrasjonen har gjort en god jobb med å få inn støtte gjennom Stiftelsen Dam-prosjektene, som gir administrasjonstilskudd for Dam-prosjekter (note 6). Fra Lotteristiftelsen er det ikke gitt støtte i 2022. Sentralledet har fått mange gaver i 2021 (note 11), og det gjelder også i 2022. Det er gjort en veldig bra jobb for å få inn sponsorer i 2021, men man ser en nedgang på annonseinntekter og lotteri-inntekter.

Det er knyttet kostnader til Dam-prosjektene og husleie – kontoret er flyttet inn i nye lokaler. Data- og revisjonskostnader er stabile, portokostnadene er blitt mindre og møte- og reiseutgiftene er veldig lave.

Egenkapitalsituasjonen er for øyeblikket god. Revisor avsluttet med å lese revisjonsberetningen, positiv konklusjon på regnskapet.

Generalsekretær takket for alle gavene som er blitt gitt i 2021 og i forbindelse med landsmøtet i 2022.

Kontrollkomiteens beretning ble lagt frem av Reidun Nymoen. Hun påpekte at dette er et veldig godt regnskap, men medlemstallet er ikke positivt. Ut fra tallene har kontrollkomiteen ingenting å bemerke.

Vedtak:

1. *Regnskapet for 2021 godkjennes.*
2. *Kontrollkomiteens beretning tas til etterretning.*
3. *Saken oversendes landsmøtet for videre behandling.*



(Enstemmig)

SAK R07/2022 BUDSJETTFORSLAG FOR 2023

19 stemmeberettigede tilstede.

Ordet til saken: Mari Øvergaard, Vidar O. Haugen, Tord Johansen og Odd Ivar Lytomt.

Generalsekretær orienterte om budsjettforslaget for 2023:

Det er viktig å sikre omsetningen på 10 millioner kroner for å sikre en inntekt på omlag 1 million kroner fra overskuddet til Norsk Tipping. Budsjett er laget med en forventning om å sikre og stabilisere den inntekten.

Mye er kjent fra tidligere år med inntekt fra Norsk Tipping og betydelige midler fra Stiftelsen Dam, fra sponsorer og samarbeidspartnere. Det gir både inntekter og fører til utgifter. Av lokalkostnader er økte utgifter til strøm et usikkerhetsmoment som er kommet til etter budsjettet ble lagt. Det gjennomføres en kartlegging og avklaring om strømudgifter med gårdeier, og det følges opp tett for inneværende og år og fremover. Datakostnader og honorarer er det samme som før. Reisekostnadene er gått opp og ned på grunn av koronapandemien, og det er lagt inn mer i budsjettet for 2023. Det planlegges et fysisk representantskapsmøte og organisasjonskurs høsten 2023.

Vedtak:

- 1. Budsjettet for 2023 godkjennes*
- 2. Sentralstyret gis fullmakt til å revidere budsjettet dersom det oppstår større avvik i budsjettforutsetningene.*

(Enstemmig)

SAK R08/2022 REGULERING AV MEDLEMSKONTINGENTEN

Ordet til saken: Helge Vilhelmsen, Birger Angelsen

Helge Vilhelmsen orienterte. Medlemskontingenten foreslås ikke endret for 2023.

Vedtak:

- 1. Kontingenten for enkeltmedlem for 2023 settes til kr. 415,-*
- 2. Kontingenten for husstandsmedlem for 2023 settes til kr. 195,-*

(Enstemmig)



SAK R09/2022 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET

A) FYLKESAMMENSLÅING – STATUS OG FREMDRIFT

Ordet til saken: Tord Johansen og Mari Øvergaard

Tord Johansen orienterte om saken. Dette skal følges opp på en god måte. Understrekte punkt 3 i forslag til vedtak, at representantskapet opphever sitt vedtak om sammenslåing av PEF Troms og PEF Finnmark.

Generalsekretær kommenterte at det jobbes med denne saken fra administrasjonen, som bistår der det trengs. Det er viktig at spørsmål om oppheving av fylkessammenslåing diskuteres i lokallagene som tilhører PEF Vestfold, PEF Telemark og PEF Viken før årsmøtene. Administrasjonen bistår selvfølgelig hvis det er behov for det.

Vedtak:

- 1. Representantskapet tar prosess om eventuell oppløsning av fylkeslag og etablering av nye fylkeslag til orientering*
- 2. Representantskapet ber PEF Viken og PEF Vestfold og Telemark om å ta opp saken om oppløsning, og gjenoppsettelse av opprinnelige fylkeslag på sine årsmøter i 2023*
- 3. Representantskapet opphever sitt vedtak hvor PEF Troms og PEF Finnmark pålegges å fortsette arbeidet med en sammenslåing.*
- 4. Ved en eventuell nedleggelse av fylkeslag, vil et nærliggende fylkeslag utvides til å også dekke det nedlagte fylkeslagets geografiske område og tilhørende lokallag. Prinsippet om fylkeslag som dekker alle landets fylker skal følges*
(Enstemmig)

B) LOKAL MEDLEMSFORDELER

Ordet til saken: Tord Johansen, Vidar Myren, Mari Øvergaard, Stig Marius Betten Åsgård, Kristine Midtsæter, Maren Awici-Rasmussen og Vidar O. Haugen.

Tord Johansen innledet. Han understreket at alle medlemmer i forbundet skal ha samme fordeler og at det ikke skal forskjellsbehandles. Det vises til vedtektenes §4.

Generalsekretær kommenterte på spørsmål. Det kan inviteres til arrangementer i regi av lokallag og fylkeslag, men alle medlemmer innad i f.eks. et lokallag har samme rettigheter og samme mulighet til å delta på en aktivitet eller benytte seg av et tilbud. Ved gjennomføring



av et arrangement kan det likevel settes begrensninger som maks antall deltakere, da bør det være «førstemann til møll»-prinsippet som gjelder ved påmelding. Det enkelte lokallag og fylkeslag kan også vurdere å åpne for deltakelse fra andre lokallag, men det er da ikke naturlig å dekke f.eks. reise for medlemmer av andre lokallag.

Det å f.eks. kreve legeattest for å delta på et arrangement eller motta et medlemstilbud strider imot det vedtektsfestede prinsippet om at *Alle betalende personlige medlemmer har samme rettigheter (§4).*

Vedtak:

Alle betalende personlige medlemmer i PEF skal ha samme rettigheter og tilgang til medlemsgoder, både sentralt og lokalt.

(Enstemmig)

C) LANSELSKONFERANSER

Ordet til saken: Tord Johansen og Mari Øvergaard

Tord Johansen orienterte. Landsdelskonferanser er populære tiltak. På grunn av koronaviruset har det ikke vært arrangert landsdelskonferanser på noen år, men sentralstyret og jeg håper vi kan få opp igjen dette arbeidet.

Generalsekretær kommenterte. PEF sentralt kommer ikke til å legge noen føringer på innhold, men hvis det er ønskelig bidrar vi gjerne med tanker og ideer om innhold, foredragsholdere og søknader om midler til gjennomføring

Vedtak:

Tas til orientering

(Enstemmig)

SAK R10/2022 INTERESSEPOLITIKK

Ordet til saken: Mari Øvergaard og Tord Johansen

Generalsekretær orienterte. I løpet av våren 2022 er det gjennomført en prosess for å utarbeide en strategi for PEFs arbeids med interessepolitikk. Dette arbeidet er gjort i samarbeid med konsultentselskapet Rud Pedersen. Fremover vil det spesifikt jobbes med statsbudsjettet og kuttet i bevilgningene til ordningen med Behandlingsreiser til utlandet for 2022. Vi samarbeider tett med bla. Norsk Revmatikerforbund (NRF) i denne saken. NRF har



et betydelig antall med medlemmer, og det er positivt å samarbeide med dem. Videre jobber vi også med en sak om lange ventetider for kirurgisk behandling for HS-pasienter i Helse Sør-Øst. Vi er blitt kontaktet av fagmiljøet som er bekymret. Det jobbes også med en sak om dekning av kostnader ved fotbehandling for pasienter med medisinsk behov for dette.

Vedtak:

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

(Enstemmig)

SAK R11/2022 BRUKERMEDVIRKNING

Ordet til saken: Liv Skovdahl, Tord Johansen, Kristine Midtsæter og Knut Svela

Liv Skovdahl orienterte. Det er brukerrepresentanter på helseforetakene, og brukermedvirkning har vært sentralt på kurs i de senere årene. I strategien til PEF for 2021-2024 står det at vi vil være representert i andre fora, og PEF vil jobbe aktivt med brukermedvirkning i behandlingsreiser og andre prosesser i helseforetakene. På likepersonskurset er også brukermedvirkning et tema.

Det jobbes med en oversikt over brukerrepresentanter i PEF – denne oppdateres fortløpende.

Mange av vervene som brukerrepresentant fylles gjennom FFO. Knut Svela opplyste om at på sykehjem er det organisasjonene selv som må ta initiativ til å drive med brukermedvirkning, og at det har PEF Rogaland gjort overfor eldre på sykehjem.

Vedtak:

Representantskapet oppfordrer alle organisasjonsledd i PEF om å bidra til at hud- og leddsykdommer har en stemme i brukermedvirkningen. Arbeidet med en oversikt over alle brukerrepresentanter i PEF fortsetter.

(Enstemmig)

SAK R12/2022 ORGANISASJONSUTVIKLING

Ordet til saken: Mari Øvergaard, Stig Marius Betten Åsgård, Gunvor Kjelsberg, Birger Angelsen, Knut Svela, Kristine Midtsæter, Liv Skovdahl og Vidar Myren.



Generalsekretær orienterte. Det er laget en oversikt over kontaktpersoner i sentralstyret til alle fylkeslagene.

Det har vært snakket mye om utviklingen av organisasjonen og fremtidig organisering av forbundet, fremover har vi mye fokus på internkommunikasjon og organisasjonsopplæring.

Det er startet en prosess rundt oppgradering av PEFs medlemsregister. Det gjennomføres en kartlegging av behovet og hvilke alternativer som er aktuelle. Målet er å bl.a. modernisere systemet hva gjelder betalingsløsninger. Arbeidet med utvikling av medlemssystemet er oppe i hvert møte til sentralstyret.

Administrasjonen ser behov for å igangsette en opprydding av sovende og inaktive lokallag.

Det er kommet forespørsel om opprettelse av en Facebook-gruppe for fylkeslagsledere, slik at man kan gi og få innspill. Gjennom diskusjon ble det enig om å forsøke å opprette en slik gruppe, samt en gruppe for lokallagsledere. Disse gruppene er frivillig for de som ønsker å være med, og skal ikke erstatte de formelle kommunikasjonskanalene.

Det er også kommet forespørsel om å lage visittkort e.l. med kontaklinformasjon til fylkeslagene. Det kom flere innspill til behovet til slike kort, men det var enighet om at behovet er individuelt. Administrasjonen bistår PEF Finnmark med å utarbeide slike kort. Maler kan deles med de andre lagene, slik at de eventuelt kan benytte seg av samme design hvis ønskelig.

Administrasjonen oppfordret alle fylkeslag til å melde inn webansvarlige.

Vedtak:

Tas til orientering

(Enstemmig)

SAK R13/2022 SUPPLERINGSVALG TIL SENTRALSTYRET

Ordet til saken: Helge Vilhelmsen og Mari Øvergaard

Helge Vilhelmsen orienterte. Saken bortfaller.



Vedtak:
Bortfaller
(Enstemmig)

SAK R14/2022 INNOVASJON

Ordet til saken: Mari Øvergaard

Mari Øvergaard orienterte. Innovasjonsrapporten PEF mot 2030 ligger til grunn for dette arbeidet, og vi jobber videre med fremtidig organisering i råd med denne rapporten, strategien vår og handlingsplaner.

Vedtak:
Saken tas til orientering.
(Enstemmig)

SAK R15/2022 REVIDERE GENERALSEKRETÆRENS ARBEIDSINSTRUKS

18 stemmeberettigede i møtet.

Ordet til saken: Tord Johansen og Irmelin Einevoll

Generalsekretær forlot møtet under behandling av saken.
Tord Johansen orienterte – det foreslås ingen endringer i gjeldende instruks.

Vedtak:
Representantskapet godkjenner gjeldende arbeidsinstruks for generalsekretær
(Enstemmig)

SAK R16/2022 MODELLVEDTEKTER FOR FYLKES- OG LOKALLAG OG DOKUMENTET GYLDIGE VEDTAK

Ordet til saken: Mari Øvergaard og Tord Johansen

Generalsekretær orienterte. Det foreslås en justering i retningslinjer om økonomisk støtte til lokallag på sentrale kurs og arrangementer.

Vedtak:
Saken tas til orientering. Dokumentet gyldige vedtak godkjennes. Vedtektsutvalget skal avgi statusrapport til representantskapet i 2023.
(Enstemmig)



BILAG SAK 17 – 2021 ORIENTERINGSSAKER

A. MEDLEMSSITUASJONEN

Ordet til saken: Mari Øvergaard, Vidar Myren, Stig Marius Betten Åsgård, Maren Awici-Rasmussen, Knut Svela, Birger Angelsen, Kristin Windahl, Kristine Midtsæter og Tord Johansen.

Mari Øvergaard orienterte om medlemssituasjonen. Trenden med en nedgang i antall betalende medlemmer fortsetter. Fra administrasjonen og sentralstyret jobbes det målrettet. Det er komplisert tematikk, hvor mange forskjellige faktorer har betydning for medlemstallet. Alt fra generell samfunnsutvikling, økonomi, PEFs medlemstilbud (aktiviteter og medlemsfordeler) osv. Kanskje begynner vi å ane en ørliten positiv utvikling ved at vi nå ser at det er flere nyinnmeldinger. Der formidler vi våre suksesshistorier og at vi trenger flere med oss for å fortsette dette arbeidet, og så håper vi at det har effekt at det er halv pris på medlemskap ut året.

Kommentarer knyttet til betalingsløsninger m.v. Dette jobbes det med i forbindelse med oppgraderingen av medlemsregisteret.

Knut Svela kommenterte at dette har med økonomi og tilbud å gjøre. Han sa at PEF har holdt på med verving i mange år, men problemet ligger i det å beholde medlemmene. Det er mye feilinformasjon der ute om våre diagnoser, og forbundet bør markere seg tydeligere. Forbundets tillitsvalgte sitter med mye kompetanse og kan bidra med mye.

Birger Angelsen spurte om det var vervepremier for noen år siden som opphørte fordi det ikke fungerte. Det kom også forslag om oppdeling av kontingent og vervekonkurranser. I tillegg er det viktig å synliggjøre alle diagnosene i arbeidet med verving av medlemmer.

B. NYE SAMARBEID

Generalsekretær orienterte. Det jobbes jevnlig med å etablere attraktive og relevante fordeler og tilbud for medlemmer av PEF. I løpet av de siste årene er flere nye fordeler kommet på plass, bl.a.:

- Boots Apotek: PEFs medlemmer gis 25 % rabatt. I tillegg jobber PEF og Boots tett sammen i forbindelse med forskjellige kampanjer og informasjonsarbeid.
- PEF-pris på reise til helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria.

C. HUD & HELSE

Ordet til saken: Mari Øvergaard og Tord Johansen



Generalsekretær orienterte. Hud & Helse regnes som et av det aller beste medlemsfordelene. I 2021 har også bladet blitt tilgjengelig på nett – med også et arkiv over eldre utgaver.

Tord Johansen oppmuntret til å bestille flere eksemplarer av bladet.

D. NYE SATSNINGER FOR PEF

Generalsekretær orienterte. De fleste nysatsningene er knyttet opp mot prosjektmidler fra Stiftelsen Dam. Administrasjonen tilbyr fylkes- og lokal om å skrive søknader på midler fra ordningen Dam Ekspress. Ta kontakt hvis det er behov for det. Flere har fått midler. Noen har fått avslag, og noen har fått midler uten hjelp fra oss.

Fremover blir markering av verdensdager. På Verdens eksemdag 14. september vil vi presentere funn fra en undersøkelse om eksem, som vi har samarbeidet med legemiddelfirmaet Pfizer om. På Verdens urtikariadag 1. oktober inviterer vi til diagnoseseminar, og på Verdens psoriasisdag blir det lokale aktiviteter og sentralt blir det boklansering i forbindelse med et prosjekt om helsefremmende skriving.

Prosjektet PEF-trimmen er en oppfølging av Artritt-trimmen, som vi har fått Dam-midler til å arrangere.

Det blir flere nye prosjekter gjennom 2023, for eksempel skal vi lage en fagkonferanse om hudsykdommer, psoriasisartritt og psykisk helse høsten 2023.

Rådgivningstjenesten fortsetter – med rådgivere tilgjengelig for en prat i kontorets åpningstid.

E. KONTORLOKALER

Administrasjonen flyttet inn i kontorlokaler i Fredrik Selmers vei 2, på Høfden i Oslo i 2021. De nye kontorene fungerer bra og dekker de behov administrasjonen har.

F. STATUS PEF-UNG

Ordet til saken: Anette Nærby og Maren Awici-Rasmussen

Anette Nærby, leder PEF-ung, informerte om aktiviteten i PEF-ung. Hun fortalte om ungdomskonferansen og landsmøtet i PEF-ung i slutten av oktober. Det skal være i Asker og temaet er smertemestring. På landsmøtet blir det valg av nytt ungdomsstyre. Hun fortalte også om kroppskunstprosjektet der det ble tatt bilder som skal stilles ut i de største byene i landet. Anette nevnte også prosjektet om en fargeleggingsbok og «let og finn»-bok for barn.



G. LANDSLOTTERIET

Tord Johansen orienterte. Han påpekte at det ligger muligheter i landslotteriet. Det har vært en nedgang i inntektene fra 2018 og mange har reservert seg, men det er fullt mulig å gjøre noe på å skape engasjement om dette lokalt.

Lotteriet blir i 2022, som i 2021 gjennomført, ved salg av julekalendere.

H. NORDPSO

Tord Johansen og Jan Erik Haugom deltar på neste NORDPSO-møte, i Reykjavik i november.

I. EUROPSO

Forbundsleder Tord Johansen ble innvalgt som varamedlem til EUROPSOs styre på generalforsamlingen 4. juli 2019.

J. IFPA

Eldrid Oftestad deltar digitalt på generalforsamlingen og medlemsmøtet 4. september.

K. ANNET

Det jobbes med opprettelse av utvalgene i PEF.

Datoer for 2023 og 2024

Representantskapsmøte, 1.-3. september 2023 (fysisk)

Representantskapsmøte, 7. september 2024 (digitalt)

Landsmøte 2024, 25.-27. oktober 2024

Vedtak:

Saken tas til orientering

(Enstemmig)

Tone Lund Nygård

Vidar Myren



Representantskapet

SAK R05/2023 GODKJENNING AV ÅRSBERETNINGEN FOR 2022

Vedlagt ligger årsberetningen for 2022. Årsberetningen for 2022 ble godkjent av sentralstyret i møtet 6. mars 2023.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

- 1) Årsberetningen for 2022 godkjennes.*
- 2) Årsberetningen oversendes landsmøtet for videre behandling.*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



Psoriasis- og eksemforbundet

Årsberetning 2022



Visjon: Et bedre liv for alle med hudsykdom og psoriasisartritt

Slagord: Din hud og helse, vårt fokus

Kjerneverdier: Fellesskap, kunnskap, engasjement

Innhold

03

**Styrets
beretning**

04

**Hovedfokus i
2022**

05

**Organisasjon
og styret**

08

**Medlemstall,
foreninger og
lag**

09

**Aktiviteter og
resultater**

18

**Interesse-
politisk arbeid**

20

**Samarbeid og
nettverk**

21

**Økonomi og
forbunds-
kontoret**

Styrets beretning

Virksomhetens art

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria, andre hudsykdommer og psoriasis-artritt. Psoriasis- og eksemforbundet er en partipolitisk uavhengig organisasjon.

Økonomi

Årsoppgjøret er avlagt under forutsetning av fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2022 ble et underskudd på kr. 525 551,-.

Bokført egenkapital pr. 31.12.2022 er kr. 3.206.013,-.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2022 et riktig bilde av Psoriasis- og eksemforbundets utvikling og resultat av virksomhet og stilling. Det har ikke inntrådt forhold som har betydning for regnskapet etter regnskapsavleggelse. Årsregnskapet er satt opp med forutsetningen om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundet hadde 3 103 betalende medlemmer pr. 31.12.2022. PEF-ung hadde 268 betalende medlemmer pr. 31.12.2022.

Forskning og utvikling

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.22 pålydende kr. 464.944,-.

Siste tildeling fra forskningsfondet var på kr. 60.000,- til et forskningsprosjekt i forbindelse med markering av PEFs 60-årsjubileum i 2022.

Arbeidsmiljø

Det var ansatt ti personer (7,2 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2022. En person var i permisjon pr 31.12.22. Arbeidsmiljøet er godt.

Likestilling og mangfold

Psoriasis- og eksemforbundet arbeider til enhver tid for at det hverken skal forekomme diskriminering av noen art eller forskjellsbehandling, blant annet når det gjelder kjønn, helse, alder, livssyn og etnisitet. Ved utgangen av 2022 var forbundets årsverk fordelt på ni kvinner og en mann.

Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurenser ikke det ytre miljøet.

Oslo, 6. mars 2023

Tord Johansen
forbundsleder

Jan Erik Haugom
nestleder

Liv Skovdahl
sentralstyremedlem

Irmelin Einevoll
sentralstyremedlem

Gunn Grav Graffer
sentralstyremedlem

Helge Vilhelmsen
sentralstyremedlem

Elisabeth Bakken
Leder PEF-ung

Malin Landro Angeltveit
Nestleder PEF-ung

Mari Øvergaard
Generalsekretær

Hovedfokus i 2022

Handlingsplan for 2022 har tatt utgangspunkt i *PEFs strategi 2021-2024* og *PEF mot 2030*.

PEF skal være en synlig aktør, med gode og relevante medlemsaktiviteter.

Ønsket posisjon ved utgangen av 2022

- PEF skal være en **helsepolitisk påvirker**
- PEF skal være en **slagkraftig organisasjon i vekst**
- PEF skal være en synlig og relevant **informasjons- og kunnskapsformidler**

Følgende mål har vært definert i handlingsplanen

- Ingen nedgang i medlemstallet fra 2021 til 2022
- Medlemmene skal føle seg velkomne, ønsket og «hjemme»
- Likepersonstilbudet skal synliggjøres og styrkes
- PEF skal være en synlig og relevant aktør i samfunnet
- PEF skal være en god informasjons- og kunnskapsformidler
- Økt aktivitet for medlemmene
- Stabil økonomi
- Jobbe videre for å bevare en god organisasjonskultur

Aktiviteten i 2022 har vært preget av at vi har hatt et jubileumsår. 9. april 2022 fylte PEF som organisasjon 60 år, og feiringen har foregått gjennom hele året.

Organisasjon og styret



Bildetektst: Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet valgt på landsmøtet 22.-24. april 2022. Bak fra venstre: Kristin Windahl, Jan Erik Haugom, Liv Skovdahl, Tord Johansen, Gunn Grav Graffer, Arnhild Fondal og Irmelin Einevoll. Foran fra venstre: Malin Landro Angeltveit og Anette Nærby. Helge Vilhelmsen var ikke til stede da bildet ble tatt.

Sentralstyret

01.01.2022 – 24.04.2022

Forbundsleder	Tord Johansen
Nestleder	Hilde Mellum
Styremedlem	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Liv Skovdahl
Styremedlem	Helle Vestby Talmo
Styremedlem	Anne Marie Kvamsås
Styremedlem	Anette Nærby, PEF-ung (til 23.10.22)
Styremedlem	Malin Landro Angeltveit, PEF-ung
1. varamedlem	Helge Vilhelmsen
2. varamedlem	Berit Utgård
Varamedlem	Gudbjørg Dahl, PEF-ung

24.04.2022 – 31.12.2022

Forbundsleder	Tord Johansen
Nestleder	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Liv Skovdahl
Styremedlem	Irmelin Einevoll
Styremedlem	Gunn Grav Graffer
Styremedlem	Elisabeth Bakken, PEF-ung (fra 23.10.22)
Styremedlem	Malin Landro Angeltveit, PEF-ung
1. varamedlem	Helge Vilhelmsen
2. varamedlem	Arnhild Fondal
3. varamedlem	Kristin Windahl
Varamedlem	Iselin Eriksen, PEF-ung

Sentralstyret avviklet sju ordinære styremøter og behandlet 125 saker i 2022.

Kontrollkomiteen

01.01.2021 – 24.04.2022

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Medlem	Kristine Midtsæter, PEF-ung
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A. L. Stangeland
Varamedlem	Hege Thommesen Mürer, PEF-ung

24.04.2022 – 31.12.2022

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Medlem	Kristine Midtsæter, PEF-ung (til 23.10.22)
Medlem	Marte Øverås, PEF-ung (fra 23.10.22)
Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A. L. Stangeland

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2021 til representantskapets møte.

Kontrollkomiteen har hatt to møter i 2022, samt dialog via epost og telefon.

Valgkomiteen

01.01.2021 – 24.04.2022

Leder	Jane Kristin Vaksdal
Nestleder	Rune Haaverstad
Medlem	Anne Berit Kolset
Varamedlem	Solgunn Larsen
Varamedlem	Kjersti Ollestad
Varamedlem	Birger Angelsen

Valgkomiteen leverte sin innstilling på nytt sentralstyre og kontrollkomité til landsmøtet 15.-17. april 2022.

Landsmøtet valgte ny valgkomite:

24.04.2022 – 31.12.2022

Leder	Birger Angelsen
Nestleder	Kenneth Waksvik
Medlem	Elisabeth Starheim
1. varamedlem	Solgunn Larsen
2. varamedlem	Arild Smaaberg
3. varamedlem	Emilie Bergman

Representantskapet 2022

Finnmark og Troms

Gunvor Kjelsberg

Vara: Annveig Jenssen

Nordland

Birger Angelsen

Vara: Hilde Jenny Oscarsen

Trøndelag

Brita Tiller

Vara: Anne Katrine Bornstedt Nyborg

Møre og Romsdal

Stig Marius Betten Åsgård

Vara: Solgunn Larsen

Vestland

Vidar Myren

Vara: Kenneth Waksvik

Rogaland

Knut Svela

Vara: Torill H. Herigstad

Agder

Stig Magne Dørmænen

Vara: Aase Marit Waage

Vestfold og Telemark

Svein Kvalevåg

Vara: Vidar O. Haugen

Viken

Marry Anne Lindberg

Vara: Anne Ekeberg

Innlandet

Tone Lund Nygård

Vara: Kari Braaten

Oslo

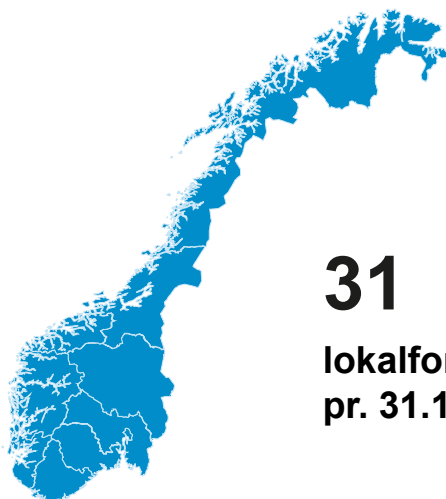
Jeanette Strand

Vara: Monika Sandberg

Representantskapet avholdt sitt møte digitalt
lørdag 3. september 2022.

Medlemstall, foreninger og lag

Lokalforeninger og fylkeslag



31

lokalforeninger
pr. 31.12.22

12*

fylkeslag
pr. 31.12.22

Medlemmer



3 103

betalende medlemmer
pr. 31.12.2022

Medlemstall 2011-22

	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

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Korona-pandemien 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. Den økonomiske situasjonen med økende priser i 2022 antas også å ha en ytterligere forsterkende negativ effekt på medlemstallet. Dette er også en trend som rapporteres fra store deler av frivilligheten, og som er en av våre store utfordringer i tiden fremover.

* PEF Finnmark, PEF Troms, PEF Nordland, PEF Møre- og Romsdal, PEF Vestland, PEF Rogaland, PEF Agder, PEF Vestfold og Telemark, PEF Oslo, PEF Viken, PEF Innlandet og PEF Trøndelag.

Aktiviteter og resultater

2022 – jubileumsåret!

9. april 1962 ble Psoriasis- og eksemforbundet stiftet, og i 2022 feiret vi 60 år! For å vise frem at vi fyller 60 år ble det laget en jubileumslogo.

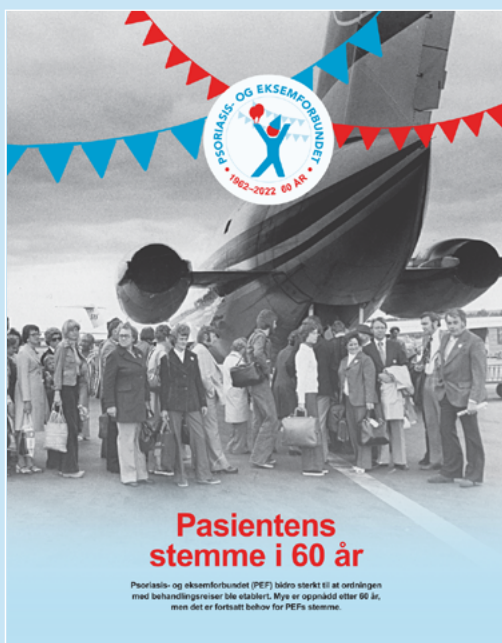


Landsmøte og jubileumsfest

Landsmøtet ble avholdt 22.-24. april, og i den sammenheng hadde vi også en skikkelig jubileumsmarkering. Representanter fra hele organisasjonen, både lokallag og fylkeslag, var samlet til jubileumsmiddag, taler og intet mindre enn en konsert med musiker og artist Sigvart Dagsland – han alene ved pianoet med både gamle og nye låter.

Jubileumshefte

I Psoriasis- og eksemforbundets jubileumshefte kan du lese om våre seire, utfordringer og de som har stått på for hudsykdommer og psoriasisartritt i disse 60 årene. Jubileumsheftet inneholder artikler om PEFs historie, bilder og hilsener – og flere tillitsvalgte forteller om hvorfor de valgte å engasjere seg i PEF.



To jubileumsepisoder av Hudpodden

I den første jubileumsepisoden av Hudpodden har vi snakket med Helge Bengtsson, mangeårig rådgivende hudlege for forbundet. Han ser tilbake på behandlingsutviklingen av hudsykdommer, forbundets rolle nå og fremover.

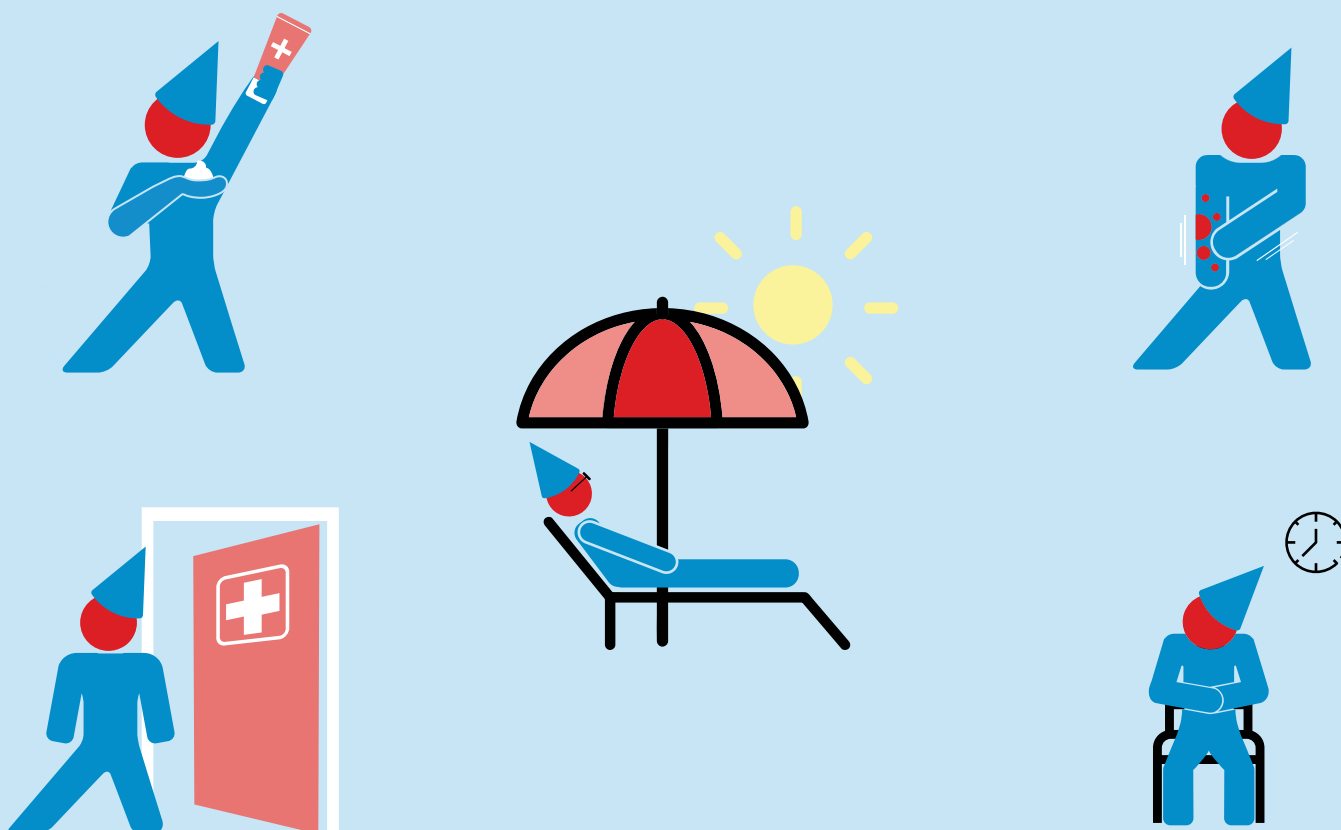
I den andre episoden treffer vi Terje Nordengen, tidligere generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Han har lang fartstid som tillitsvalgt og ansatt i PEF. I forbindelse med forbundets 60-årsjubileum trekker han frem noen av suksesshistoriene til PEF og forteller hva han tenker om de neste 60 årene.

Jubileumsfilmer

I forbindelse med jubileet vårt, har vi også fått laget en liten film om hver diagnose vi jobber med. I filmene møter vi medlemmer som forteller sin sykdomshistorie. I tillegg gir helsefaglig rådgiver Astrid Blikstad i PEF informasjon om diagnosene. Filmene ble lansert på landsmøtet til PEF.

Jubileumstildeling fra PEFs forskningsfond

I forbindelse med jubileet ble det gjort en ekstra tildeling på 60 000 kroner fra forskningsfondet. Olav Sundnes, overlege og forskningsgruppeleder ved Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus, fikk midler til prosjektet «Utvikling av metode for persontilpasset behandling av inflammatoriske hudsykdommer».



Synliggjøring av likepersonstilbudet

Likepersonsutvalget

Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad – leder/likepersonskoordinator
Liv Reidun Nesse, PEF Sogn og Fjordane
Gunn Grav Graffer, PEF Trondheim og omegn

Fra landsmøtet (april 2022):

Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad – leder/likepersonskoordinator
Torild Lokøen, PEF Bergen og omegn
Gunn Grav Graffer, PEF Trondheim og omegn

I 2022 har arbeidet med å styrke og synliggjøre likepersonstilbudet fortsatt. Med midler fra Stiftelsen Dam har vi laget en ny likepersonsfilm.

Vi har også modernisert og oppdatert nettsiden med oversikt over alle PEFs likepersoner. Nå kan de som ønsker å kontakte en likeperson gjøre et søk på nettsiden og filtrere etter geografi og diagnose. Det har også vært gjennomført en større synlighetskampanje i sosiale medier høsten og vinteren 2022, for å gjøre tilbudet om å snakke med en likeperson fra PEF enda bedre kjent blant folk flest.



PEF har vært synlig og relevant

Film om barn og hudsykdom

Vi har laget en informasjonsfilm om barn og hudsykdommer. Röst kommunikasjon har produsert filmen for oss. Det er laget en tilhørende nettside, hudskolen.no, med praktiske tips til voksne som jobber med barn som har en hudsykdom.

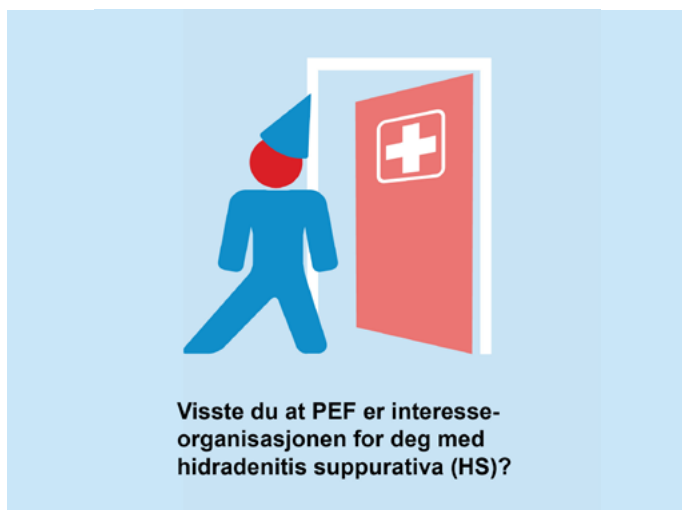
Filmen ble lansert på landsmøtet, og den ble blant annet vist på reklamefrie dager på TV2 i påsken 2022.



Kampanje i sosiale medier

I 2022 har vi gjennomført en synlighetskampanje som tok utgangspunkt i at PEF som pasientorganisasjon feiret 60-årsjubileum. Gjennom et tilbakeblikk på de 60 årene, har vi løftet frem viktige seire, milepæler og gjennombrudd for pasientene.

Tanken var å vise hva vi har fått til sammen, hvilken stemme PEF har vært og er på vegne av pasientene – og for å fortsette og spre informasjon om diagnosene. Kampanjen gikk hovedsakelig på Facebook og Instagram, og den fikk gode tilbakemeldinger.



Visste du at PEF er interesseorganisasjonen for deg med hidradenitis suppurativa (HS)?



Visste du at vi jobber med å sikre gode og effektive behandlinger til deg med atopisk eksem? Vi trenger deg i dette arbeidet!



Visste du at vi er interesseorganisasjonen for deg med elveblest? Vi trenger deg i dette arbeidet!



Visste du at mange går lenge med smerter før de får diagnosen psoriasisartritt? Vi trenger deg i arbeidet med å få ned ventetiden.



Visste du at vi kjemper for at du som har psoriasis får tilbud om behandlingsreiser? Vi trenger deg i dette arbeidet!



Synlig i media

Gjennom 2022 har vi hatt flere mediesaker. Året startet med en sak på nrk.no hvor vi stilte spørsmål ved at det fortsatt ikke var mulig å dra på behandlingsreise til utlandet på grunn av koronapandemien, selv om folk reiste på ferie. Gjennom året har det også vært flere saker i media om behandlingsreiser. Her er et utvalg av mediesakene.

På tide at dermatologien tar hensyn til mangfold

Forekomsten av hudsykdommer i Norge er høy, men per i dag har vi ikke tall fra norske forhold som er differensiert på hudfarge.

Mari Øvergaard

PUBLISERT Onsdag 22. juni 2022 - 13:09

Debatt-tilsvar: Mari Øvergaard, generalsekretær (PEF)

TAKK TIL Sine Grude som løfter viktige hudsykdommer i hud som ikke er hvitt i si medisinundervisningen. I Dagens medis undervisning innen morfologi påpeker h identifisere hudsykdommer hos mennesk på ingen måte kompetent til å gjenkjenn fremtidige pasienter med farget hud. Stue farget hud får huddiagnoser senere enn h blir dårligere. Dette er et folkehelseproble Vi i Psoriasis- og eksemforbundet er urol nok rustet til å møte og behandle hudsyk er det blitt bedre, som også Grude unders vi kan si oss fornøyd. Vi ser også behovet at de selv har tilfredsstillende informasjon hudsykdommen sin viser seg i sin hudfar lgangsett den beste behandlingen.

Mener de mister viktig behandling: – Det er ganske stor forskjell, spesielt psykisk

Elias K. Waaler-Nupen
Hidradenitis suppurativa: behandlingsreise gjør gamle sønn.



KRONISK SYKE. Elias K. Waaler-Nupen følger sin sønn på behandlingsreise til Gran Canaria. FOTO: PHILIP HOFGAARD / NTB

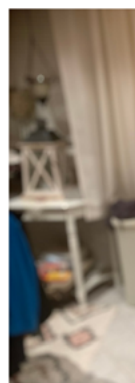
Kristin har en hudsykdom som gir byller og sår. Fikk beskjed om at hun var urensli

Kristin Windahl (59) holdt så dessverre, sier hudlege.



HELSE PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET GRAN CANARIA BUDSETTKUTT

Erica er redd hun mister det største lyspunktet i året



Grensene er åpne, men pasienter får ikke dra på behandlingsreise til Syden

De trodde de endelig skulle få komme til helbredende sol og varme, men sykehuset sier nei. – Vi er bekymra, sier generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet.



– Du vil ikke gå rett for å bli mørdet for en behandlingsreise for januar februar 2022. Heller det i et brev fra GUB til en av pasientene som skulle ha vært til Gran Canaria i februar. FOTO: MARITA SHARFENSKA / GETTY IMAGES/STOCKMARKET

26. januar:
Sak på nrk.no om kansellering av behandlingsreiser til utlandet

22. juni:
Debatt-tilsvar i Dagens Medisin, om behovet for at dermatologien tar hensyn til hudfarge og mangfold

31. august:
Sak i Dagbladet om innføring av legemiddelet Temfya til psoriasis

8. september:
Sak i VG om nei til legemiddelet Rinvoq til atopisk eksem

16. september:
Sak på lommelegen.no om hidradenitis suppurativa (HS)

18. oktober:
Sak om godkjenning av legemiddelet Rinvoq til atopisk eksem

Oktober og november:
Flere saker om kutt i tilbudet om behandlingsreiser i blant annet NRK og flere lokalaviser

Møter med beslutningstakere

Det har vært gjennomført en rekke møter med politikere, helsemyndigheter og beslutningstakere med høring på Stortinget, for å sette viktige saker for hud- og leddpasienter på agendaen.

Arendalsuka

PEF var tilstede under Arendalsuka, og takket være PEF Agder var standen bemannet hele uka. PEF Telemark bidro også med å stå på stand, og PEF-standen var godt besøkt.

Aktivitet for medlemmene

Også i 2022 har det vært viktig å opprettholde og videreutvikle et variert og godt tilbud til medlemmer og potensielle medlemmer.

Samlivskurs

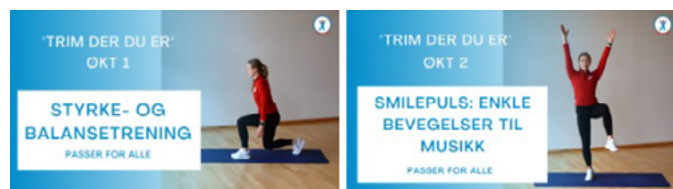
Med midler fra Stiftelsen Dam kunne vi gjennomføre mestringkurs for par to steder i landet, Gardermoen og Bodø. Deltakere fra hele landet ble invitert til å komme på kurs en hel helg, for å lære om diagnosene, hvordan sykdommen også påvirker parforholdet, og hvordan man kan forholde seg til kronisk sykdom som en del av parforholdet. Det var satt av god tid tid til samtaler og erfaringsutveksling.

PEF-trimmen

Hovedmålet med PEF-trimmen er å tilby en aktivitet som gir glede, forbedret fysisk helse, sosialt samvær, samt reduserer ensomhet og stress. Målgruppen for prosjektet er personer med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. Hver uke legges det opp til en til to enkle og funksjonelle trimøkter på 30 minutter, som ledes av instruktør med kompetanse på tilpasset trening. Prosjektet har vært populært, og treningsgruppene ble raskt fullbooket. Prosjektet var støttet av Stiftelsen Dam.

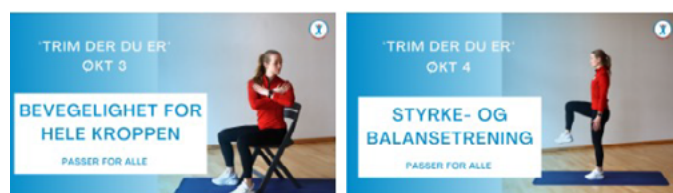
Trim der du er

Vi utviklet fire enkle treningsfilmer for deg som ikke liker så godt å gå på et treningssenter. Alle kan gå inn på PEFs YouTube-kanal og trene når det måtte passe seg. Og det eneste man trenger er en PC eller en mobil.



Illustrasjonsplakat økt 1

Illustrasjonsplakat økt 2

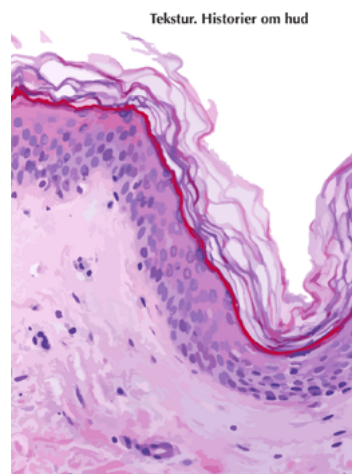


Turer til sol og varme

I løpet av 2022 ble det gjennomført to turer til Gran Canaria for medlemmer i PEF. En gruppe reiste til Valle Marina på sensommeren, mens den andre gruppen dro til Green Beach Hotel i oktober. Begge turene var vellykket, og deltakerne koste seg i sol og varme.

Lansering av aktivitetsbanken

Aktivitetsbanken er en oversikt på nettsiden vår, hudportalen.no, med ulike forslag til aktiviteter og arrangementer som kan gjennomføres i lokal- og fylkeslag. Flere av forslagene inneholder også konkrete tips for gjennomføring og maler som kan brukes til søknader på Stiftelsen Dam-ordningen Ekspress.



Helsefremmende skriving og boklansering

PEF arrangerte, med støtte fra Stiftelsen Dam, kurs online for medlemmer som ønsket å skrive om sitt eget liv og hvordan det er å leve med sin hudsykdom eller psoriasisartritt. I løpet av tre kurshelger fikk deltakerne ulike kreative

skriveoppgaver under ledelse av forfatterne Kjersti Wold og Siri Amalie Oftestad.

I etterkant ble tekstene bearbeidet, og antologien med tekstene ble lansert 29. oktober på Litteraturhuset i Oslo. I tillegg til å inneholde tekster av deltakerne, er det også flere skriveøvelser i boken. Tanken bak disse øvelsene er å gi flere muligheter til å prøve seg på kreativ skriving.

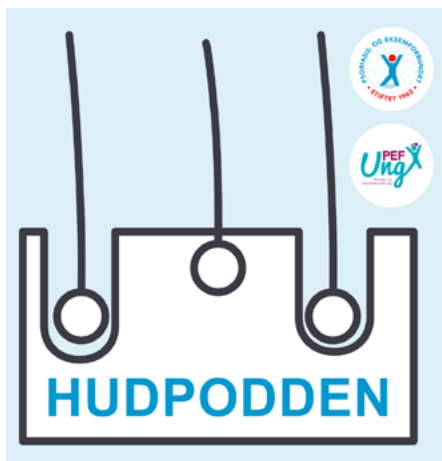
PEF formidler kunnskap og informasjon

Det er et viktig mål for PEF å være synlig som en leverandør av kvalitetsikret informasjon med høyt faglig nivå. I 2022 har vi gjennomført en rekke kurs, seminarer, webinarer, og vi har utarbeidet nye brosjyrer.

PEFs rådgivningstjeneste

Åpningstiden er utvidet til mandag – fredag kl. 09.00 – 15.00.

Har du spørsmål om sykdom eller plager knyttet til psoriasis, psoriasisartritt, hidradenitis suppurativa (HS), atopisk eksem eller kronisk urtikaria. Eller lurer du på noe om fysisk aktivitet, ernæring eller livsstil? Alle medlemmer kan få gratis hjelp av vår rådgivningstjeneste. Den er bemannet av våre erfarne helsefaglige rådgivere. Tjenesten er anonym, fortrolig og taushetsbelagt.



Podkast

I 2020 lanserte PEF i samarbeid med PEF-ung podkasten Hudpodden. Den er tilgjengelig på de fleste flater der man hører podkast. I 2022 har vi produsert fem episoder av Hudpodden.

I forbindelse med utgivelsen av PEFs temahefte «Seksualitet. Råd til deg som har en hud- eller leddsykdom» laget vi en episode om seksualitet. Vi laget en podkastepisode om generalisert pustuløs psoriasis (GPP) til Den internasjonale dagen for sjeldne diagnoser 28. februar, Sjeldendagen 2022, og i anledning Håndhygienedagen den 5. mai 2022 ble vårt webinar på Facebook om hudvennlig hånddesinfeksjon også publisert som podkast.

Som en del av jubileumsfeiringen i 2022 publiserte vi to jubileumsepisoder av Hudpodden. I den første jubileumsepisoden fortalte Helge Bengtsson, mangeårig rådgivende hudlege for forbundet, om behandlingsutviklingen av hudsykdommer, forbundets rolle i dag og fremover. I den andre jubileumsepisoden trakk Terje Nordengen, tidligere generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), frem noen av suksesshistoriene til PEF gjennom sine 60 år.

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 mestringssentra, politikere og medier. I 2022 ble det utgitt fire utgaver som inneholdt ulike artikler om hudsykdommer og psoriasisartritt. Hver utgave inneholdt en hovedsak som tok opp et tema eller en aktuell sak som var relevant for alle diagnosene PEF jobber for. I 2022 var hovedsakene behandlingsutviklingen av hudsykdommer og psoriasisartritt, seksualitet, hudsykdommer og mangfold og hudutslett som kroppskunst.

Visste du at det går
an å lese Hud & Helse
på nett?

Du finner bladene på
hudoghelse.no



I Hud & Helse nr. 3 lanserte vi en ny spalte, «Sykepleieren har ordet», der hudsykepleier Astrid Blikstad skriver om hudsykdommer og andre relevante temaer. Blikstad arbeider på sengepost for hudsykdommer på Rikshospitalet, Oslo universitets-sykehus. Hun har også vært ansatt som helsefaglig rådgiver i PEF. I den siste utgaven av Hud & Helse i 2022 kom første del av PEFs organisasjonsskole. Fra og med Hud & Helse nr. 4 i 2022 og i de fire utgavene i 2023, vil vi gjennom PEFs organisasjonsskole ta opp ulike temaer som er viktige å kunne noe om for tillitsvalgte i et lokallag eller fylkeslag i PEF.

I løpet av 2022 opprettet vi et nytt redaksjonsråd i Hud & Helse som vil bidra til at magasinet er et ledende fagblad innen kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, på papir og på nett. Redaksjonsrådet består av Mari Øvergaard (generalsekretær PEF), Eldrid Oftestad (redaktør i Hud & Helse), Katrine Eikeland (helsefaglig rådgiver i PEF), Thrasivoulos Tzellos (førsteamanuensis og hudlege ved Universitetet i Tromsø) og Marte Øverås (medlem i PEF-ung, student og tidligere frilansjournalist).

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

hudoghelse.no

Som en del av jubileumsmarkeringen av PEF i 2022, lanserte vi den digitale utgaven av Hud & Helse 8. april, en uke etter at papirutgaven av Hud & Helse nr. 1 – 2022 kom ut. Hver utgave legges ut på nettsiden hudoghelse.no en uke etter at papirutgaven sendes ut. Tanken med å legge ut magasinet på nett, er å bruke bladet som et nyttig verktøy i folkeopplysningsarbeid. Derfor er den digitale utgaven tilgjengelig for alle. I tillegg ligger flere tidligere utgaver av magasinet der, og målet er at etter hvert vil være et komplett digitalt arkiv på nettsiden.

HUD & HELSE JUBILEUMSHEFTE TIDLIGERE UTGAVER REDAKSJONELT

Til eksem og tørr hud
Kan brukes fra nyfødt
Veldokumentert
Virker ikke fet og klissete
Svår ikke på huden
Risikofri

DEXERYL
Ekspekt i behandling av fet og klissete hud
Kjøpes i alle apotek og nettapotek

HUD & HELSE
Kroppskunst

REDAKTØREN HAR ORDET
Kjør dermatologidebatt!
→ Les mer

HOVEDSAKEN: KROPPSKUNST
Som en del av et kunstverk
→ Les mer
Utslett som virkemiddel
→ Les mer
Vil få frem det vakre
→ Les mer

LITTERATUR
– Opplevde fellesskap
→ Les mer
Lettest om hud
→ Les mer

HUDLEGEN HAR ORDET
To tatooer er net to tatoo?
→ Les mer

AKTUELT
Nytt om individuell behandling
→ Les mer
Forskningsnyheter
→ Les mer

4/2022

Sosiale medier

PEF er aktiv på flere kanaler på sosiale medier, og i 2022 har vi opplevd en jevn økning i respons på det vi legger ut. Vi er aktive på Facebook, Instagram, Twitter, YouTube og LinkedIn. Vi sposter innlegg, stories, bilder, filmer, livesendinger og webinarer. Fylkes- og lokallag deler videre det vi legger ut, og vi opplever at flere og flere kommenterer. Innimellom hender det at journalister også tar kontakt etter å ha lest et innlegg på sosiale medier.

PEF har aktive Facebook-grupper for to av de nyere diagnosegruppene som et verktøy for å nå ut til disse målgruppene. Det er god aktivitet i begge gruppene, med et jevnt tilsig av medlemmer. Facebook-gruppene til HS og kronisk urtikaria hadde henholdsvis ca. 1 900 og 397 medlemmer i begynnelsen av 2023.

Nettsider

Nettsidene hudportalen.no og pef-ung.no er i stabil drift og inneholder nyheter fra forbundet, saker om helse og forskning, informasjon om arrangementer, organisasjonen, kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. I tillegg har vi også nettsidene underthespotlight.no, levmedhs.no og levmedpsoriasis.no.

Urtikaria-seminar

Verdens urtikariadag, 1. oktober 2022, ble markert med et seminar i Oslo for PEF-medlemmer. Det var en helg med nyttig og spennende informasjon om elveblest (urtikaria) fra dyktige forelesere. Det var foredrag om blant annet årsak, diagnostisering, behandling og ny forskning, samt bevisstgjøring og mestring.

HS-seminar

17.-19. juni ble det gjennomført HS-seminar i Kristiansand for PEF-medlemmer. Det ble en helg med foredrag om diagnose og behandling, samt sosiale aktiviteter.

Temahefte om seksualitet

Det å leve med en hudsykdom eller psoriasisartritt kan påvirke seksualiteten din. Derfor laget PEF i 2022 et temahefte med råd og tips. I temaheftet belyses flere temaer om seksualitet og seksuell helse. Blant annet forteller hudlege Flora Balieva om huden og seksualiteten og litt om hva forskningen viser. Sexolog Siv Gamnes har skrevet om hva en sexolog er og hvordan en sexolog jobber. Thale Marie Krohn Engvik – også kjent som Helsesista – deler noen ord om motivasjon og mestring.



Hudvennlig hånddesinfeksjon

I løpet av 2022 utarbeidet PEF råd for hudvennlig hånddesinfeksjon. Rådene ble presentert på et webinar i anledning Håndhygienedagen 5. mai 2022. I webinarret ble våre råd for hudvennlig hånddesinfeksjon presentert. Mette Fagernes fra Folkehelseinstituttet snakket om håndhygiene i et folkehelseperspektiv, og hudlege Teresa Løvold Berents fortalte om hudbarrieren og om vanlige hudsykdommer og plager vi kan få på hendene. I tillegg ga helsefaglig rådgiver Astrid Blikstad praktiske råd og tips om hvordan vi kan utføre hudvennlig hånddesinfeksjon.

Interessepolitisk arbeid

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

PEF skal skape engasjement for sine 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

Strategi for interessepolitisk arbeid

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

Saker som har vært prioritert i 2022:

Behandlingsreiser til utlandet

Kanselleringer på grunn av covid

PEF har hatt kontinuerlig dialog med Seksjon for behandlingsreiser ved Universitetssykehuset i Oslo i 2022. Gjennom hele perioden har PEF uttrykt bekymringer til både beslutningstakere, media og fagmiljøene, for hvilke følger kanselleringen kunne ha for pasienter som er avhengig av klimabehandling i utlandet. Dette er noe vi vil få mer kunnskap om etter hvert. PEF har uttalt seg i flere saker i media om denne bekymringen, og det ble påpekt i møte med Helse- og omsorgsdepartementet i januar.

Kutt i bevilgning

I Statsbudsjettet for 2022 ble det kuttet i bevilgningen til den statlige ordningen med behandlingsreiser til utlandet, til tross for forslag om bevilgning på samme nivå som i 2021. Bevilgningen ble foreslått kuttet av representanter for Ap, Sp og SV i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget – og bevilgningen ble vedtatt 32 millioner under tidligere år. PEF har i sitt arbeid, i blant annet samtaler med beslutningstakere og på høring på Stortinget vært veldig tydelig på at vi mener det er uakseptabelt at det kuttes i bevilgningen til behandlingsreiser. Det har gjennom 2022 vært jobbet tett med andre pasientorganisasjoner frem mot statsbudsjettet for 2023. PEF deltok på høring i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget 17. oktober.



Generalsekretær Mari Øvergaard på høring på Stortinget i forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2023.

Flytting av psoriasisprogrammet

Hvert fjerde år gjennomføres en anbudsprosess for alle programmene på behandlingsreiser til utlandet, etter regelverk om offentlige anskaffelser. PEF hadde gjennom hele våren dialog med blant annet helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria og Seksjon for behandlingsreiser til utlandet. Umiddelbart etter bekreftelse på at beslutningen var tatt om at psoriasisprogrammet flyttes til Vintersol på Tenerife, la PEF ut informasjon om beslutningen på hudportalen.no. PEF har vært tydelig hele veien både til seksjonen, Sykehusinnkjøp og andre aktører på at vi er meget skuffet over informasjonen, kommunikasjonen og mangelen på brukermedvirkning i denne anbudsprosessen. 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 vil følge situasjonen nøye med tanke på oppstart av psoriasisprogrammet 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 til utlandet om dette, og vi vil fortsette å ha det. Det har også vært viktig for PEF å opprette et godt samarbeid med Vintersol.

Hudvennlig håndvask og hånddesinfeksjon

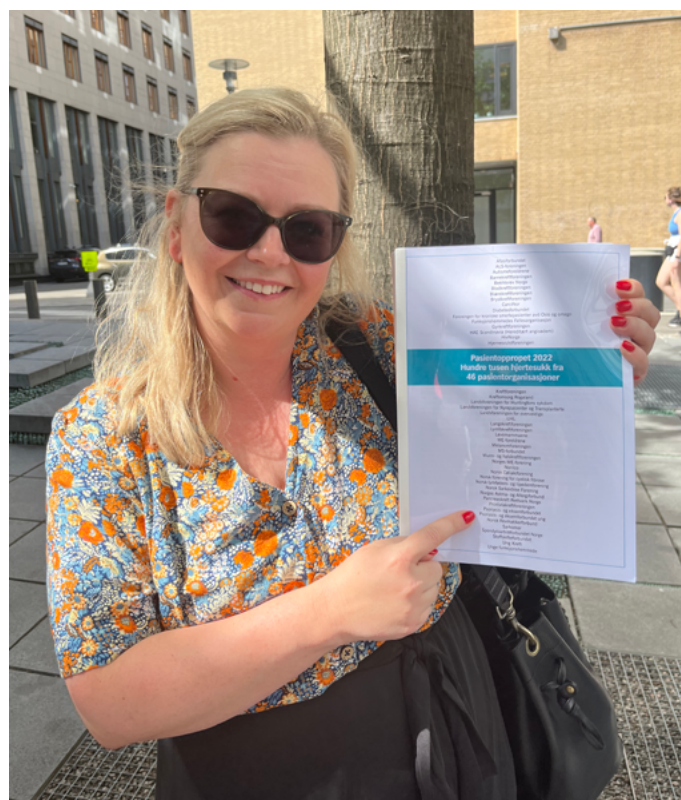
Da koronapandemien kom til Norge og nasjonale helsemyndigheter innførte smitteverntiltaket om hyppig håndvask, ble PEF bekymret for hvilke konsekvenser det ville ha for utbredelse av håndeksem og tørre og vonde hender. Spesielt var vi bekymret for barn og unge. Vi påpekte i flere sammenhenger hvor viktig det er å legge opp til hudvennlig håndvask i barnehager og på skoler, og vi innledet et samarbeid med Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) om anbefalinger. Disse anbefalingene ble sendt til fylkes- og lokal lag, media og helsemyndighetene. PEF fikk mye oppmerksomhet i media på våren, og et oppslag i Aftenposten førte til at flere medier fulgte opp saken. Etter påtrykk endret Folkehelseinstituttet (FHI) i mai håndvaskrådene sine i smitteveilederen for barnehager og skoler, slik at de ble mer skånsomme.

I 2022 har PEF fulgt denne saken videre, og blant annet utarbeidet råd for hudvennlig hånddesinfeksjon, i samarbeid med Hudlegeforeningen (NFDV). Rådene ble presentert på et webinar

5. mai 2022, hvor blant annet hudlege Teresa Løvold Berens og Mette Fagernes, seniorrådgiver i Folkehelseinstituttet (FHI) deltok.

PEF har fulgt opp blant annet disse sakene i 2022:

- Økning av egenandelstaket i forslag til statsbudsjett
- Evalueringen av systemet Nye Metoder
- Prioriteringsmelding
- Avvikling av godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg
- 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



Generalsekretær Mari Øvergaard viser frem de 100 000 underskriftene som ble overlevert til helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol.

Samarbeid og nettverk

Samarbeid og nettverksarbeid er viktig for at PEF skal oppnå våre mål. Også i 2022 har det vært samarbeidet tett med både nasjonale og internasjonale organisasjoner, stiftelser og nettverk.

Stiftelsen Dam

Psoriasis- og eksemforbundet fikk innvilget midler fra Stiftelsen Dam til flere ulike prosjekter i 2022 fra stiftelsens ordinære programmer. Vi har også jobbet mye med prosjekter finansiert gjennom aktivitetsprogrammet og stimuleringsprogrammet som er opprettet på grunn av koronapandemien.

Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV)

PEF har hatt et godt samarbeid med styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og NFDV også i 2022. PEF deltok på NFDVs årlige høstmøte i november 2022.

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. I NORDPSO jobbes det blant annet videre med felles innsats rundt klimabehandling for pasienter i hele Norden.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Generalsekretær Mari Øvergaard sitter i hovedstyret til FFO. PEF deltok også på representantskapsmøtet i 2022, og forbundet deltar jevnlig på møter og i nettverk som arrangeres av FFO. Blant annet gjennomføres en årlig budsjettkonferanse hvor alle medlemsorganisasjonene møtes for å diskutere forslag til statsbudsjett og organisasjonenes kommentarer og innspill til politikerne.

NSF Faggruppe for Dermatologiske sykepleiere

PEF har hatt et formalisert samarbeid med Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere innenfor dermatologi og venerologi i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og faggruppen i 2022, særlig på bakgrunn av arbeidet med anbefalinger om håndvaskrådene i forbindelse med koronapandemien, og i prosjektet «Råd til hudvennlig hånddesinfeksjon».

EUROPSO

Europso er den europeiske sammenslutningen av organisasjoner som jobber med psoriasis.

IFPA - International Federation of Psoriasis Associations

IFPA er en paraplyorganisasjon bestående av psoriasisorganisasjoner fra hele verden. PEF er medlem av IFPA.

EHSF

PEF ble i 2021 medlem av European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF). Det er et internasjonalt nettverk for organisasjoner og mennesker med hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS). Målet er å promotere kunnskap og forskning om HS.

Økonomi

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2022 ble et underskudd på kr. 525 551,-.

Etter to år med gode overskudd var dette et planlagt underskudd, som i all hovedsak er knyttet til kostnadene ved gjennomføring av landsmøtet.

Ny generalsekretær startet 1. mai 2020, og hun har hatt fokus på raskt å få oversikt over den økonomiske situasjonen og å sikre kontroll med utgiftene.

Det har også vært stort fokus i 2022 på å øke omsetningen, for å komme over 10 millioner kroner, slik at forbundet oppfyller kriteriene for å motta tilskudd fra overskuddet til Norsk Tipping. Sentralstyret og kontrollkomiteen er holdt løpende orientert om den økonomiske situasjonen. For nærmere omtale av forbundets økonomiske stilling vises det til regnskapet for 2022.

Forbundskontoret

Administrasjonen holder til i Fredrik Selmers vei 2 på Helsfyr i Oslo, og PEF har hensiktsmessige kontorer til arbeidet med å nå organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensrer ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2022 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Det var ansatt ti personer (7,2 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2022. En person var i permisjon pr. 31.12.22.

Administrasjonen ledes av generalsekretær Mari Øvergaard. Øvergaard ble ansatt som generalsekretær i 100 % stilling fra 1. mai 2020. Hun arbeider i tråd med instruks for generalsekretær som årlig vurderes av representantskapet.



Det avtroppende sentralstyret og administrasjonen på landsmøtet til PEF 22.-24. april på Gardermoen.



Psoriasis- og eksemforbundet

Postboks 6547 Etterstad, 0606 Oslo

Besøksadresse: Fredrik Selmers vei 2, 0663 OSLO

Telefon: 23 37 62 40

Epost: post@pefnorge.no



Representantskapet

SAK R06/2023 GODKJENNING AV REGNSKAPET FOR 2022

- A. Årsregnskap 2022
- B. Revisors beretning
- C. Kontrollkomiteens beretning

Vedlagt oversendes regnskapet for 2022, inkludert revisors beretning. Regnskapet ble godkjent av sentralstyret på møtet 06. mars 2023.

Kontrollkomiteens beretning vil foreligge til representantskapsmøtet 02. september 2023.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

- 1. Regnskapet for 2022 godkjennes.*
- 2. Kontrollkomiteens beretning tas til etterretning.*
- 3. Saken oversendes landsmøtet for videre behandling.*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET
BALANSE PR. 31. DESEMBER 2022
EIENDELER

		2022	2021
<u>Anleggsmidler</u>			
Aksjer Helsereiser AS	(note 9)	1	1
Innskudd Extrastiftelsen		162 654	162 654
Sum		162 655	162 655
<u>Omløpsmidler:</u>			
Kasse, bank	(note 5)	8 376 768	9 995 139
PEF-ung		305 238	371 996
Kundefordringer		154 017	352 501
Andre kortsiktige fordringer		95 160	73 984
Sum		8 931 183	10 793 620
SUM EIENDELER		9 093 838	10 956 275
GJELD OG EGENKAPITAL			
<u>Kapitalkonto:</u>	(note 2)	3 206 013	3 731 564
<u>Langsiktig gjeld:</u>			
Forskningskonto	(note 1)	464 944	339 944
Eget behandlingssted	(note 7)	56 200	56 200
Sum		521 144	396 144
<u>Kortsiktig gjeld:</u>			
Kreditorer		387 836	719 743
Kontingenter lokal- og fylkeslag		326 398	353 738
Stiftelsen DAM		3 594 715	4 828 795
Offentlige avgifter og feriepenger		834 387	777 087
Forskudd kontingenter medlemmer		8 636	4 494
Gave LM og tilskudd lokale tiltak	(note 10, 12)	214 709	144 709
Sum		5 366 681	6 828 567
SUM GJELD OG EGENKAPITAL		9 093 838	10 956 275

Oslo, 6. mars 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Jan Erik Haugom
Nestleder

Irmelin Einevoll
Styremedlem

Liv Skovdahl
Styremedlem

Elisabeth Bakken
Leder PEF-ung

Malin Landro Angeltveit
Nestleder PEF-Ung

Helge Vilhelmsen
Varamedlem

Gunn Grav Graffer
Styremedlem

Mari Øvergaard
Generalsekretær

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET
RESULTATREGNSKAP 2022

Driftsinntekter:	2022	2021
Medlemskontingenter	1 234 127	1 343 171
Driftstilskudd	1 913 744	2 055 300
Andre tilskudd (note 3)	6 312 778	2 637 079
Diverse inntekter (note 6)	568 272	128 288
Gaver (note 11)	251 533	293 556
Sponsor	581 968	1 327 012
Bingo og spillemidler	108 102	98 875
Annonseinntekter medlemsblad	363 561	392 416
Annonseinntekter nettsider	65 800	87 400
Lotteriinntekter	360 631	387 699
Momskompensasjon	588 177	547 027
Adm.inntekter PEF-ung	400 489	373 489
Sum driftsinntekter	12 749 182	9 671 313
Driftskostnader:		
Medlemskontingenter	326 398	350 075
Landsmøte	877 649	0
Arendalsuka	17 445	11 104
Forskning	60 000	0
IFPA Pepperkakeprosjekt	0	31 488
Mestringskurs	45 000	0
Prosjekter Stiftelsen DAM (note 3)	4 424 563	1 078 118
Hud & Helse	693 809	487 811
Landslotterikostnader	187 061	196 295
Lønn, sosiale kostnader (note 8)	4 803 825	4 091 766
Husleie, strøm, renhold, alarm	487 877	428 939
Nettbasert medlemssystem (note 12)	0	0
Datakostnader	272 428	221 617
Revisjon og regnskap	220 346	180 381
Telefon, porto	154 045	133 941
Kontorkostnader	125 041	143 748
Møteutgifter - reisekostnader	217 480	238 477
Informasjon/WPD	304 675	658 440
Gaver og tilretteleggingstilskudd	14 584	9 722
Kontingenter	44 927	57 268
Forsikringer	18 885	17 920
Diverse kostnader (note 4)	-12 001	144 314
Sum driftskostnader	13 284 037	8 481 424
Driftsresultat:	-534 855	1 189 888
Renteinntekter	9 305	1 334
Årsresultat (note 2)	-525 551	1 191 222

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

NOTER TIL ÅRSREGNSKAP 2022

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk. Særregler for små foretak og ideelle organisasjoner er brukt for alle poster der det foreligger slik valgdgang.

1. Forskningskonto

Bokført 1.1.2022	339 944
Gave PEF Nordmøre	10 000
Gave PEF Vestland	30 000
Gave PEF Bergen	100 000
Gave PEF Troms	30 000
Gave PER Trondheim	15 000
Utbetaling Oslo Universitetssykehus	-60 000
Bokført 31.12.2022	<u>464 944</u>

2. Kapitalkonto

Kapitalkonto 1.1.2022	3 731 564
Årsresultat 2022	-525 551
Bokført 31.12.2022	<u>3 206 013</u>

3. Spesifikasjon andre tilskudd

	2022	2021
Strømstøtte	14 760	0
Administrasjonstilskudd DAM Stiftelsen	563 100	681 575
Prosjekter finansiert av DAM Stiftelsen	5 734 918	1 955 504
Sum	<u>6 312 778</u>	<u>2 637 079</u>

4. Spesifikasjon diverse kostnader

	2022	2021
Frakt	160	0
Diverse kostnader	0	56 927
Valutatap	0	113
Tap på fordringer	-50 000	50 900
Bankgebyr	37 839	36 374
Sum	<u>-12 001</u>	<u>144 314</u>

5. Bankinnskudd

	2022	2021
Bankinnskudd, ikke bundne midler	4 193 392	4 447 877
Bankinnskudd, stiftelsen DAM	3 594 715	4 828 795
Bankinnskudd, garanti for husleie i leide lokaler	169 679	337 438
Bankinnskudd, garanti lotteri	209 238	210 204
Bundne skattetrekksmidler	209 744	170 824
Sum bankinnskudd 31.12.	<u>8 376 768</u>	<u>9 995 139</u>

6. Spesifikasjon diverse inntekter:

	2022	2021
Abonnenter	15 125	14 850
Stand møter	85 000	0
Egenandeler	457 500	0
Salg/provisjon	0	52 239
Tilskudd Funkis	6 800	0
Tilskudd IFPA	0	20 299
Tilskudd NORDPSO	3 847	7 874
Tidligere års udisponerte overskudd	0	22 601
Andre inntekter	0	10 427
Sum	<u>568 272</u>	<u>128 288</u>

7. Eget behandlingssted:

Bokført 1.1.2022	56 200
(+) Tilførte midler 2022	0
(-) Benyttede midler 2022	0
Bokført 31.12.2022	<u>56 200</u>

8. Lønnskostnader antall ansatte, godtgjørelser

	2022	2021
Lønninger	3 782 944	3 319 430
Godtgjørelse styret (inkl forbundsleder)	84 297	49 800
Arb.giv.avgift	585 788	502 874
Pensjoner	247 113	163 416
Annen lønnskostnad	103 683	56 246
Sum lønnskostnad	<u>4 803 825</u>	<u>4 091 766</u>

Godtgjørelser 2022

Generalsekretærer

Forbundsleder

Lønn og annen godtgjørelse	<u>854 318</u>	<u>38 997</u>
----------------------------	----------------	---------------

Revisor (Ekskl mva):

	2022	2021
Kostnadsført revisorhonorar	54 250	57 460
Kostnadsført honorar revisjon prosjekter stiftelsen DAM	10 500	0
I tillegg kommer godtgjørelser til annen assistanse	21 120	21 900
Sum honorar til revisor	<u>85 870</u>	<u>79 360</u>

9. Tilknyttet selskap

Datterselskap	Eierandel	Stemme andel	Antall aksjer	Kostpris	Verdi balanse
Helsereiser AS	29,55 %	30 %	65	1	1
Totalt				<u>1</u>	<u>1</u>

Investeringer i tilknyttet selskap er bokført etter kostmetoden.

10. Gave LM og tilskudd lokale tiltak

	2021	2021
Avsetning lokale tiltak	68 644	68 644
Rest avsatte gaver nettbasert medlemssystem og annet	<u>146 065</u>	<u>76 065</u>
Sum	<u>214 709</u>	<u>144 709</u>

11. Gaver

	2022	2021
PEF Bergen og omegn	0	21 247
PEF Fredrikstad	14 184	56 521
PEF Troms	0	5 475
PEF Harstad	2 282	2 494
PEF Sunnmøre	0	6 195
PEF Oslo	0	50 000
PEF Ringerike	10 000	3 543
PEF Asker og Bærum	0	109 643
PEF Vestfold og Telemark	20 000	0
PEF Indre Østfold	5 000	0
PEF Trondheim og omegn	40 365	11 404
PEF Nordland	5 000	0
PEF Sunnmøre og omegn	10 000	0
PEF Viken	10 000	0
PEF Drammen og omegn	60 000	0
Gaver fra Facebook og Vipps kampanjer	6 431	13 866
Forskning (note 1)	60 000	0
Andre	8 271	13 169
Sum inntektsførte gaver	<u>251 533</u>	<u>293 556</u>

12. Nettbasert medlemssystem

	2022	2021
IB ubrukte gaver nettbasert medlemssystem og annet	76 065	76 065
Gave PEF Sør-Rogaland	30 000	0
Gave PEF Oppland	25 000	0
Gave PEF Trondheim	15 000	0
(-) Påløpt til nettbasert medlemssystem	<u>0</u>	<u>0</u>
UB ubrukte gaver nettbasert medlemssystem og annet	<u>146 065</u>	<u>76 065</u>

Klient: PEF - budsjett

Periode: 2024

Konto		2023 - vedtatt rep.skap	2023 - revidert	2024 - forslag	Kommentarer
	Driftsinntekter				
3000	Medlemskontingent	kr 1 400 000	kr 1 200 000	kr 1 200 000	
3001	Abonnement	kr 15 000	kr 15 000	kr 15 000	
3010	Salg provisjon	kr 30 000	kr 30 000	kr 30 000	
3011	Sponsor/samarbeidsavt	kr 650 000	kr 450 000	kr 450 000	
3012	Egenandeler	kr 225 000	kr 150 000	kr 450 000	egenandel landsmøte
3013	Adm.tilskudd Extrastiftelsen	kr 250 000	kr 300 000	kr 300 000	
3014	Adm.innt./PEF-ung	kr 400 000	kr 425 000	kr 425 000	
3017	Momskompensasjon	kr 600 000	kr 650 000	kr 600 000	
3019	Strømstøtte		kr 15 000	kr -	
3020	Annonseinntekter	kr 450 000	kr 400 000	kr 400 000	
3021	Annonseinntekter nettsider (3024)	kr 150 000			
3022	Spilleriet As bingo	kr 80 000	kr 90 000	kr 90 000	
3023	Norsk Tipping spilleoverskudd	kr 1 200 000	kr 1 200 000	kr 1 000 000	
3024	annonse nettsider MVA		kr 65 000		
3026	Utstilling / stand (mva)	kr 100 000	kr 150 000	kr 100 000	
3027	Sponsor/samarbeidsavt MVA		kr 75 000		
3030	Landslotteri	kr 375 000	kr 350 000	kr 350 000	Netto: 160.000,-
3050	Studieforbundet Funkis TT-midl	kr 65 000	kr 10 000	kr 10 000	
3055	Studiemidler	kr 5 000	kr -	kr -	
3064	Stiftelsen Dam	kr 2 200 000	kr 3 000 000	kr 3 000 000	
3065	Gaver Facebook	kr 15 000	kr 5 000	kr 10 000	
3066	Gaver VIPPS	kr -			
3067	Tilskudd Bergesenstiftelsen	kr -			
3070	Driftsstøtte Bufdir	kr 1 900 000	kr 1 848 476	kr 1 800 000	Basert på medlemstall
3091	Gaver opplysning	kr 10 000			
3093	Gaver lokal og fylkeslag	kr 25 000	kr 40 000	kr 200 000	inntektsføres fra forskningsfondet
3095	Tilskudd IFPA	kr 5 000			
3097	Tilskudd NORDPSO	kr 5 000	kr 5 000		
3900	Annen driftsrelatert inntekt		kr -	kr -	
	Sum Driftsinntekter	kr 10 155 000	kr 10 473 476	kr 10 430 000	

Konto		2023 - vedtatt rep.skap	2023 - revidert	2024 - forslag	Kommentarer
4000	Hud & Helse	kr 600 000	kr 600 000	kr 650 000	Økte trykkekostnader
4040	Andel meldemskontingent	kr 364 000	kr 312 000	kr 312 000	
4041	Velferd og trivselsmidler	kr 10 000	kr 75 000	kr 75 000	
4050	Landslotteriet	kr 200 000	kr 190 000	kr 190 000	
4201	Forskning		kr -	kr -	
4205	Mestringskurs			kr 45 000	
4206	IFPA Pepperkakeprosjekt				
4209	Stiftelsen DAM	kr 1 000 000	kr 1 500 000	kr 1 500 000	prosjektkostnader
	Sum Varekjøp	kr 2 174 000	kr 2 677 000	kr 2 772 000	
	Personalkostnader				
5000	Lønn til ansatte	kr 4 200 000	kr 4 000 000	kr 4 000 000	6,2 årsverk
5011	honorar utvalg	kr 30 000	kr 30 000	kr 30 000	
5012	Honorar foredragsholdere		kr 50 000	kr 50 000	
5020	Overtid	kr 10 000		kr 10 000	
5030	Etterbetaling				
5040	honorar/tlf. sentralstyret	kr 30 000		kr 30 000	
5050	honorar forbundsleder	kr 50 000	kr 50 000	kr 50 000	
5181	Beregnete feriepenger	kr 504 000	kr 480 000	kr 480 000	
5210	Fri telefon		kr 30 000	kr 30 000	
5220	Fri telefon pliktig		kr 10 000	kr 10 000	
5280	Ansatte avis,tlf	kr 20 001	kr 5 000	kr 15 000	
5401	Beregnet arb.g.avg.	kr 697 809	kr 668 340	kr 676 800	
5430	Pensjonsforsikring	kr 175 000	kr 230 000	kr 250 000	
5510	Overtidsmat				
5520	Kurs/seminarer				
5910	Kantinekostnad				
5920	Yrkesskadeforsikring	kr 13 500	kr 25 000	kr 25 000	
5930	Kont NHO/LO/AFP	kr 30 000	kr 25 000	kr 25 000	
5931	Sluttvederlag	kr 2 500	kr 2 500	kr 2 500	
5940	Tjenestefors/reisefors.	kr 15 000	kr 15 000	kr 15 000	
5990	Andre personalkostn.	kr 30 000	kr 50 000	kr 50 000	
	Sum Personalkostn.	kr 5 807 810	kr 5 670 840	kr 5 749 300	

Konto		2023 - vedtatt rep.skap	2023 - revidert	2024 - forslag	Kommentarer
	Årets avskrivninger				
6000	Årets avskrivninger				
	Sum årets avskrivninger				
	Frakter og lokalkostnader				
6100	Frakter		kr -	kr -	
6300	Husleie	kr 420 000	kr 450 000	kr 450 000	
6320	Revovasjon, vann, avløp				
6340	Lys, varme	kr 20 000	kr 15 000	kr 20 000	
6350	Alarm/Vakthold				
6360	Renhold	kr 30 000	kr 30 000	kr 30 000	
	Sum Lokalkostnader	kr 470 000	kr 495 000	kr 500 000	
	Kontorkostnader				
6400	Leie utstyr	kr 40 000	kr 40 000	kr 40 000	kopimaskin
6500	Anskaffelse av inventar	kr 15 000	kr 30 000	kr 10 000	kontormøbler m.v.
6610	Datakostnader	kr 200 000	kr 250 000	kr 250 000	Utstyr + drift (inkl lisenser)
6611	Datakostnader mva.	kr 40 000	kr -		
6680	Forsikringer innbo	kr 17 000	kr 20 000	kr 20 000	
6700	Regnskapsfører	kr 80 000	kr 110 000	kr 110 000	
6710	Revisjon	kr 90 000	kr 120 000	kr 100 000	
6790	Honorarer frilandsoppdrag	kr 50 000	kr 50 000	kr 50 000	Hud & Helse
6800	Kontorrekvisita	kr 25 000	kr 25 000	kr 25 000	
6801	Kopiering	kr 15 000	kr 15 000	kr 15 000	
6840	Bøker/aviser	kr 5 000	kr 5 000	kr 5 000	
6860	Møter, kurs og oppdatering	kr 5 000	kr 5 000	kr 5 000	
6890	Diverse kostnader	kr 15 000	kr 15 000	kr 15 000	
	Sum Kontorkostnader	kr 597 000	kr 685 000	kr 645 000	

Konto		2023 - vedtatt rep.skap	2023 - revidert	2024 - forslag	Kommentarer
	Telefon/Porto				
6900	Telefon	kr 50 000	kr 45 000	kr 45 000	
6940	Porto	kr 90 000	kr 100 000	kr 100 000	
	Sum Telefon/Porto	kr 140 000	kr 145 000	kr 145 000	
	Reisekostnader				
7100	Bilgodtgjørelse	kr 10 000	kr 10 000	kr 25 000	
7140	Andre reiser	kr 80 000	kr 60 000	kr 80 000	
7140	Kursutvalget	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Eksemutvalget (tidl.atopikerutv)	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Urtikariagruppen	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	HS-gruppe	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Reisekomite	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Psoriasisutvalget	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Artrittutvalget	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Medisinsk råd	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Likepersonsutvalg	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7140	Likepersonskurs	kr 100 000	kr 115 000	kr -	
7141	Sentralstyret	kr 75 000	kr 80 000	kr 80 000	2 fysiske møter
7142	Rep.skapet / lederkurs	kr 360 000	kr 300 000	kr -	digitalt rep.skapsmøte
7143	LANDSMØTE	kr -	kr -	kr 900 000	lørdag - sønadg
7144	NORDPSO, IFPA, EUROPSO		kr 30 000	kr 30 000	1 fysisk møte
7150	Diett				
	Sum reisekostnader	kr 715 000	kr 685 000	kr 1 205 000	
	Reklame, rep og øvrige kostnader				
7300	Informasjon	kr 50 000	kr 45 000	kr 100 000	samarbeidsprosjekt med legemiddelindustrien
		kr 60 000		kr 50 000	
				kr 50 000	
7302	Arendalsuka	kr 30 000	kr 25 000	kr 30 000	
7310	WPD Ny				
7320	Profileringsmateriell	kr -			
7330	Kont,IFPA, NORDPSO, FRIVILLIG NORG	kr 15 000	kr 15 000	kr 15 000	

Konto		2023 - vedtatt rep.skap	2023 - revidert	2024 - forslag	Kommentarer
7331	Kont. FUNKIS, FFO	kr 60 000	kr 50 000	kr 45 000	
7340	Mestringsskoler			kr 50 000	
7410	Støtte til landsdelkonferanser		kr 120 000		
7411	Tilretteleggingsmidler lokallag (ny 2018)	kr 10 000	kr 10 000	kr 10 000	
7420	Gaver	kr 5 000	kr 5 000	kr 5 000	
7430	WPD + øvrige markeringsdager	kr 100 000		kr 50 000	
4206	IFPA Pepperkakeprosjekt				
	Sum reklame, rep etc.	kr 330 000	kr 270 000	kr 405 000	
	Sum	kr -	kr -	kr -	
	Sum Andre Driftskostn.	kr 2 252 000	kr 2 280 000	kr 2 900 000	
	SUM UTGIFTER	kr 10 233 810	kr 10 627 840	kr 11 421 300	
	DRIFTSRESULTAT	-kr 78 810	-kr 154 364	-kr 991 300	
	Finansposter				
		-kr 78 810	-kr 154 364	-kr 991 300	

Representantskapet

SAK R07/2023 BUDSJETTFORSLAG FOR 2024



RAMMER FOR BUDSJETTET 2024

Budsjettforslaget for 2024 bygger i stor grad på forutsetningene i det reviderte budsjettet for 2023. I tillegg er det lagt vekt på resultatregnskapet for 2022, pluss årets regnskapsrapport pr. 31.05.2023.

Et budsjett er tett knyttet til en handlingsplan, og planer for året. I 2023 har PEF mange baller i luften, særlig prosjekter finansiert med midler fra Stiftelsen Dam, og stort fokus på å opprette nye tilbud for våre medlemmer. Dette er tilbud som også forhåpentligvis vil kunne trekke nye medlemmer. Også i 2024 fortsetter vi med mange Dam-prosjekter, samtidig som vi skal fokusere på å stabilisere de nyetablerte tilbudene og synliggjøre disse, blant annet PEFs rådgivningstjeneste.

Sentralstyret hadde en ambisjon med budsjett for 2022 og 223 om å sikre en omsetning på over 10 millioner kroner. På denne måten vil si sikre en fremtidig inntekt på om lag 1 million kroner fra overskuddet til Norsk Tipping. Dette klarte vi i 2022, og vi styrer etter et budsjett for 2023 med samme mål. Budsjettforslag for 2024 er også lagt etter samme mål.

INNTEKTER

Hovedinntektene i 2024, som før, ligger på medlemskontingent, sponsoravtaler, driftsstøtte fra Bufdir og prosjektmidler fra Stiftelsen Dam. I tillegg er det lagt inn en inntekt fra Overskuddet til Norsk Tipping.

- ✓ Medlemskontingent:
På bakgrunn av synkende medlemstall de siste årene, vil det være realistisk å budsjettere med kr. 1.200.000,- for 2024. Dette samsvarer med revidert budsjett for 2023. PEF må jobbe videre med tiltak som styrker organisasjonens synlighet og aktivitetsnivå, for igjen å kunne øke medlemstallet.
- ✓ Sponsoravtaler
Signalene tilsier at våre samarbeidspartnere ser langsiktig og positivt på sitt samarbeid med Psoriasis- og eksemforbundet. Reglene for samarbeid mellom FFO-organisasjonene og Legemiddelindustri (LMI)-bedriftene ble oppdatert i 2016, og medfører at PEF totalt kan motta støtte fra disse legemiddelselskapene for inntil 15 % av forbundets samlede inntekter pr. år. Det er urealistisk for en liten organisasjon med begrensede personalressurser å gjennomføre mange samarbeidsprosjekter, og det budsjetteres derfor med totalt kr. 550.000,- for 2024.
- ✓ Driftsstøtten fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir)
PEF har innvilget kr. 1.848 476 for 2023 og driftsstøtten settes dermed til kr. 1.800.000,- for 2024.

- ✓ Stiftelsen Dam
Tilskuddet fra Stiftelsen DAM for å administrere prosjektene i 2024 settes til kr. 425.000. denne inntekten er avhengig av innvilgelse på prosjekter – vi mottar 20 % i administrasjonstilskudd på alle prosjekter.
Inntekter til faktisk prosjektaktivitet budsjetteres med kr. 3.000.000 på bakgrunn av allerede innvilgede prosjekter, samt en forsiktig forventning om noen flere innvilgede prosjekter gjennom året.
- ✓ Overskudd fra Norsk Tipping
De såkalte tippemidlene, som organisasjoner med omsetning over 10 millioner kroner kan søke. Søknad for 2023 sendes inn i september 2023. Vi budsjetterer med 1 million i inntekt fra ordningen i 2024, basert på et revidert budsjett for 2023 med totale utgifter på kroner 10 627 840.

Andre inntekter:

- ✓ Annonseinntektene for 2024 stipuleres til kr. 400.000,-. Det ble i 2020 inngått en avtale med Salgsfabrikken om annonsesalg på nettsider og i Hud & Helse. Dette samarbeidet har ikke hatt den ønskede effekten, og det har vært nødvendig av administrasjonen og sentralstyret å ta grep. Avtalen er sagt opp med umiddelbar virkning, og ny annonseselger på plass fra 1. august.
- ✓ Basert på de siste års lotteri, stipuleres netto lotteriinntekt til kr. 160.000,-. Lotteriinntektene settes til kr. 350.000,-. Dette er en nedgang, og sentralstyret ønsker å gjøre en grundig vurdering av fremtidige landslotterier for PEF.
- ✓ Momskompensasjon budsjetteres med kr. 600.000,-. Det er fra 2010 innført nye ordninger for å kompensere momsutgiftene for frivillige organisasjoner, og kompensasjonen har variert noe fra år til år
- ✓ Egenandeler – det budsjetteres med egenandeler til gjennomføring av landsmøtet.
- ✓ Gaver lokal og fylkeslag – det budsjetteres med en utdeling av midler fra forskningsfondet, som da vil medføre en inntektsføring fra balansekonto.

UTGIFTER

Personalkostnader:

Lønnsutgiftene utgjør den største enkeltposten på utgiftssida. For øyeblikket har vi 6,2 årsverk i administrasjonen, fordelt på 9 personer. 4 årsverk er faste stillinger (3 heltid og 2 deltid), resten er prosjektstillinger (midlertidige stillinger). Alle prosjektstillinger er finansiert med prosjektmidler fra Stiftelsen Dam.

De totale personalkostnadene for 2024 er budsjettert til kr. 5.749 300,-. Økningen skylder en budsjettert lønnsøkning i henhold til sentrale lønnsforhandlinger som gjøres årlig – PEF følger statens lønnsregulativ. Det er ikke budsjettert med en økning i antall ansatte.

I totalbeløpet ligger også kostnader til honorar til sentralstyret, utvalg og foredragsholdere. Her ligger også feriepenger, arbeidsgiveravgift, mv.

Lokalkostnader:

Kostnader for kontorlokaler, strøm, oppvarming og renhold er stipulert til kr. 500 000,-. Husleien blir hvert år i avtaleperioden justert for prisveksten.

Datakostnader:

Når det gjelder drift av datasystemet inklusive internett budsjetteres det med kr. 250.000,-.

Eksterne honorarer:

Revisorkostnadene budsjetteres med kr. 100.000,- og kostnadene til ekstern regnskapsføring budsjetteres med kr. 110.000,-. Det er en liten økning på disse postene sammenliknet med tidligere år, som i all hovedsak skyldes revisjon av Dam-prosjekter, samt oppgradering av regnskapssystemet med en timeføringsmodul.

Reisekostnader:

Kostnader til sentralstyret er satt til kr. 80.000,- for to fysiske møter i 2024 – resten gjennomføres digitalt. Representantskapsmøtet foreslås gjennomført i digitalt i 2024, all den tid vi har landsmøte senere samme høst.

Landsmøtet er budsjettert med kr. 900.000,-. Hotell og reise er dessverre blitt veldig mye dyrere, og dette budsjettforslaget legger opp til et enkelt landsmøte med en overnatting (lørdag – søndag).

I budsjettforslaget ligger det kr. 10.000,- pr utvalg. Disse midlene er budsjettert til å drifte gruppene, aktiviteten må fortsatt finansieres via samarbeidsprosjekter med våre samarbeidspartnere og andre.

Totalt budsjetteres det med kr. 1.205.000,- til reisekostnader i 2024.

Overføring medlemskontingent:

Tilbakeføringen til lokalapparatet vil selvfølgelig avhenge av medlemsutviklingen, men det vil være riktig å budsjettere med kr. 312.000,- for 2024. Det er ikke tatt høyde for at noen fylkeslag og lokalforeninger ønsker å avstå fra sin kontingentandel.

RESULTAT

Det vedlagte budsjettforslaget for 2024 viser et underskudd på **kr. 991 300,-**

Sentralstyrets forslag til vedtak:

- 1. Budsjettet for 2024 godkjennes*
- 2. Sentralstyret gis fullmakt til å revidere budsjettet dersom det oppstår større avvik i budsjettforutsetningene*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

Representantskapet



SAK 08/2023 REGULERING AV MEDLEMSKONTINGENTEN

Det vises til at representantskapet i 2019 vedtok nye satser for medlemskontingenten.

Kontingenten for enkeltmedlemmer er fra 01.01.2020 kr. 415, mens kontingenten for husstandsmedlemmer er kr. 195.

Landsmøtet 22.-24. april 2022 stadfestet medlemskontingenten for 2022 til samme sats. Representantskapet i 2022 vedtok samme sats for 2023.

Representantskapet har anledning til å regulere medlemskontingenten hvert år. Kontingenten ble sist endret i 2019, og ligger på nivå med mange andre pasientorganisasjoner i Norge på vår størrelse, og fortsatt betydelig høyere enn for eksempel det svenske psoriasisforbundet, som har en medlemskontingent på ca. kr. 250,- for enkeltmedlem pr. 2020.

Medlemskontingent for pasientorganisasjoner på vår størrelse pr. 2023:

Parkinsonforbundet – medlemskontingent kr. 450,- for enkeltmedlem, kr. 350,- for støttemedlem (uten diagnose). Økt fra kr. 400,- i 2020

Autismeforeningen i Norge – medlemskontingent kr. 400,- for enkeltmedlem

LMF – medlemskontingent kr. 400,- for enkeltmedlem (økt fra 350,- i 2019)

LNT – medlemskontingent kr. 350,- for enkeltmedlem

To store pasientorganisasjoner pr. 2023:

Norsk revmatikerforbund –kr. 510,- for enkeltmedlem (økt fra 495,- i 2022)

Norges Astma- og Allergiforbund – 400,- for enkeltmedlem

Sentralstyret har hatt grundige diskusjoner om medlemskontingenten, og vurdering av reduksjon av kontingenten eller innføring av et honnørmedlemskap til halv pris, som tiltak for å øke medlemstallet. Sentralstyret har konkludert med at det ikke er økonomisk forsvarlig å gjøre en slik justering, og velger heller å foreslå andre tiltak for å møte utfordringene med synkende medlemstall.

Medlemskontingenten foreslås beholdt på samme nivå som siden 2019. Altså kroner 415,- for enkeltmedlem, og kroner 195,- for husstandsmedlemmer.

Vi fortsetter med 50 % for medlemskap etter 15. august hvert år.

Videre foreslås det kroner 50 for medlemskap fra 28. oktober (verdens psoriasisdag) hvert år.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

- 1. Kontingenten for enkeltmedlem for 2024 settes til kr. 415,-*
- 2. Kontingenten for husstandsmedlem for 2024 settes til kr. 195,-*
- 3. Kontingent halveres fra 15. august, og reduseres til 50 kroner for medlemskap fra og med 28. oktober og ut året.*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



Representantskapet

SAK R09/2023 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET

A) FYLKESAMMENSLÅING – STATUS OG FREMDRIFT

Oppløsning og gjenoppretting av fylkeslag

Våren 2019 ble følgende fylkesårsmøtevedtak gjort:

- PEF Hordaland og PEF Sogn og Fjordane vedtok å slå seg sammen til **PEF Vestland**.
- PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder vedtok å slå seg sammen til **PEF Agder**.
- PEF Vestfold og PEF Telemark vedtok å slå seg sammen til **PEF Vestfold og Telemark**.
- PEF Oppland og PEF Hedmark vedtok å slå seg sammen til **PEF Innlandet**.
- PEF Buskerud, PEF Akershus og PEF Østfold vedtok å slå seg sammen til **PEF Viken**.
- PEF Nord-Trøndelag og PEF Sør-Trøndelag vedtok å slå seg sammen til **PEF Trøndelag**.
- **PEF Troms** vedtok i sitt årsmøte 23. mars 2019 at fylkeslaget ikke slås sammen med PEF Finnmark. **PEF Finnmark** vedtok i sitt årsmøte 3. mai 2019 å ikke slå seg sammen med PEF Troms. Representantskapet godkjente i sitt møte 5. september 2019 årsmøtevedtakene til PEF Troms og PEF Finnmark. Representantskapet ga de to fylkeslagene frist til landsmøtet i 2021 til å fullføre en sammenslåing av PEF Troms og PEF Finnmark.

Sentralstyret hadde i 2020 fokus på å fullføre prosessen med å slå sammen fylkeslag i PEF.

✓ **PEF Agder**

25. februar avviklet PEF Agder sitt årsmøte og stiftelsesmøte i Kristiansand. Stig M. Dørmænen ble valgt til leder av det nye fylkeslaget. Arbeidet i det nye fylkeslaget er i gang, og flere styremøter er avviklet. PEF Agder er godkjent i Brønnøysund, og fylkeslaget har mottatt nytt organisasjonsnummer.

✓ **PEF Vestfold og Telemark**

5. mars avviklet PEF Vestfold og Telemark sitt årsmøte og stiftelsesmøte i Porsgrunn. Svein Kvalevaag ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

✓ **PEF Innlandet**

7. mars avviklet PEF Innlandet sitt årsmøte og stiftelsesmøte på Biri. Tone Nygård Lund ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

✓ **PEF Trøndelag**

12. mars avviklet PEF Trøndelag sitt årsmøte og stiftelsesmøte på Stjørdal. Arnhild Fondal ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

✓ **PEF Viken**

26. mai avviklet PEF Viken sitt årsmøte og stiftelsesmøte på PEFs kontor på Helsefyrtårnet i Oslo. Liv Skovdahl ble valgt til leder av det nye fylkeslaget.

✓ **PEF Vestland**

✓ 6. juni avviklet PEF Vestland sitt årsmøte og stiftelsesmøte i Bergen. Anne Marie Kvamsås ble valgt til leder av det nye fylkeslaget. Vidar Myren ble valgt til leder av fylkeslaget på årsmøtet 2022.

✓ **PEF Troms og Finnmark**

Fylkeslagene PEF Troms og PEF Finnmark jobbet mot sammenslåing fra 1. januar 2022. Prosessen ble satt på vent for å se an samfunnutviklingen og vedtak knyttet til oppløsning av tvangssammenslåtte fylker.

I løpet av 2021 og 2022 har ting endret seg for noen av de nye fylkene, og dette får betydning for PEFs fylkeslag. Fylkene Vestfold og Telemark, Viken og Finnmark og Troms er besluttet oppløst.

PEF Vestfold og Telemark har uttrykt tydelig ønske om en oppløsning. Årsmøtet har vedtatt nedleggelse. PEF Telemark får fylkeslagsstatus fra 2024. PEF Vestfold er pr dd uavklart.

PEF Troms fattet følgende vedtak på sitt årsmøte 2022:

PEF Troms har hatt dialog med PEF Finnmark angående sammenslåing, men vi har ikke klart å få til et møte. Nå er det bestemt at storfylket Troms og Finnmark skal oppløses. Vi synes derfor det blir meningsløst å gå videre med sammenslåingsprosessen.

Vedtaket: PEF Troms ber PEF Norge om å oppheve vedtaket for at PEF Troms og PEF Finnmark skal slå seg sammen.

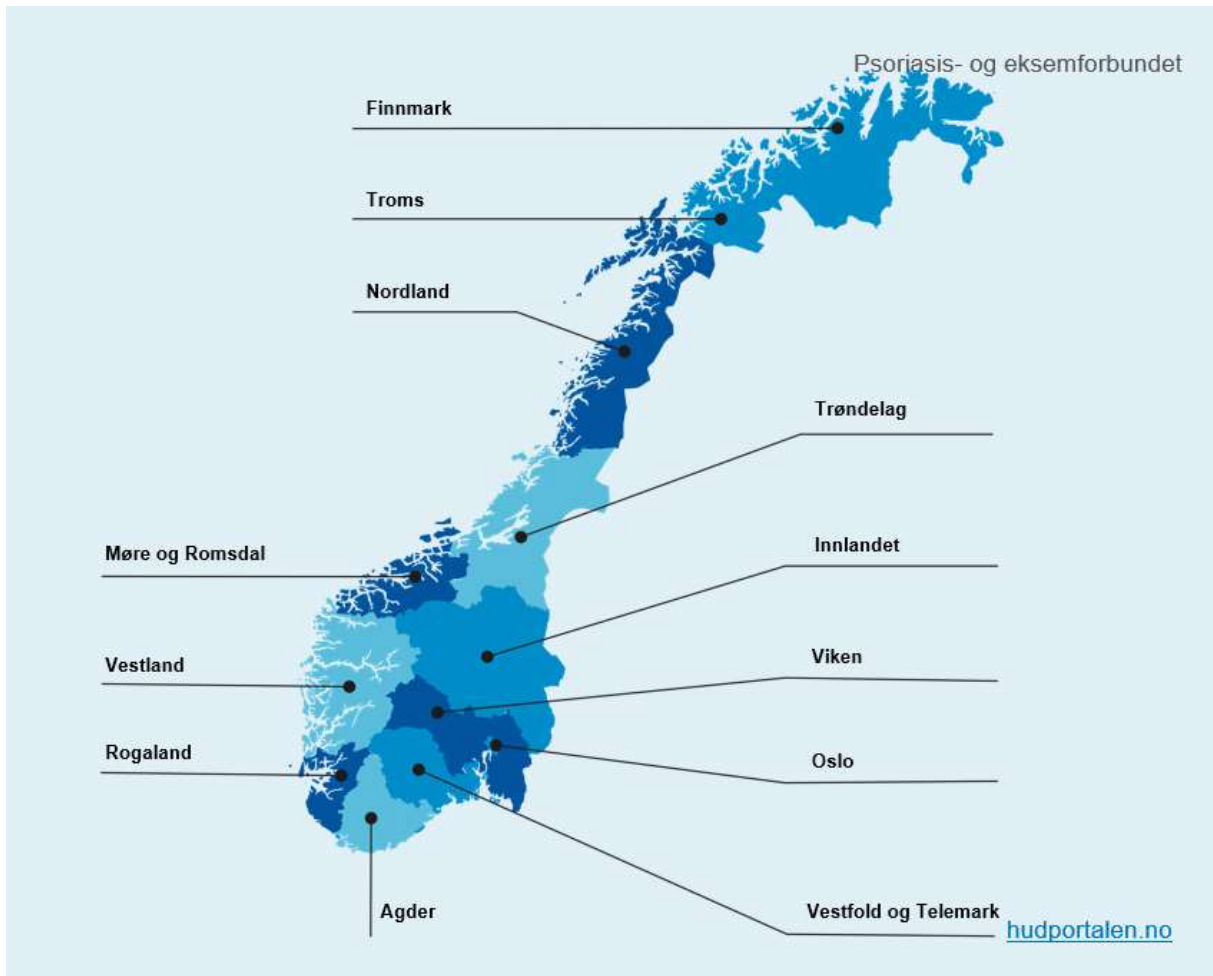
Representantskapet i 2022 fattet følgende vedtak:

Representantskapet opphever sitt vedtak hvor PEF Troms og PEF Finnmark pålegges å fortsette arbeidet med en sammenslåing.

PEF Finnmark og PEF Troms fungerer dermed igjen som to separate fylkeslag, med hver sin delegat i representantskapet.

PEF Viken fattet vedtak om å forbli PEF Viken på sitt årsmøte i 2023.

Aktive fylkeslag i PEF pr juni 2023:



Det har videre kommet forslag om å se på fylkeslagsstrukturen i PEF på nytt. Dette tas opp som en del av sak R09_2023 C) Medlemssituasjonen og PEFs fremtid.

På representantskapsmøtet ble prinsippet om hvorvidt et fylkeslag i PEF må følge Norges fylker diskutert. Vedtektene sier ingenting om dette, og PEF Viken gjør dette i praksis gjennom sitt vedtak om å forbli PEF Viken.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

- 1. Representantskapet tar prosess om eventuell oppløsning av fylkeslag og etablering av nye fylkeslag til orientering*

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



Representantskapet

SAK R09/2023 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET

B) LANDSLOTTERI

Sentralstyret vedtok 28. mars 2022 følgende:

Landslotteri gjennomføres med julekalender i 2022. Sentralstyret vurderer nøye om landslotteriet skal fortsette i 2023, eller avvikles. Administrasjonen setter saken opp på saklisten til sentralstyret i begynnelsen av 2023.

Sentralstyret evaluerte lotteriet 2022 i sitt møte 6. februar 2023. Følgende ble vedtatt og protokollert:

SAK 09_2023 LANDSLOTTERI

Ordet til saken: Tord, Mari

PEF har lang tradisjon for gjennomføring av et landslotteri, som har gitt gode inntekter. Samtidig har man sett en årlig nedgang i inntekter fra landslotteriet.

Lotteri 2022 ble gjennomført som en julekalender, som i 2021. Igjen ble kalenderne sendt ut for sent – administrasjonen må ta grep for å sikre tidligere leveranser i 2023.

Sentralstyret mener det bør tas en grundig diskusjon om hvorvidt organisasjonen skal fortsette med landslotteriet. Inntektene på rett i underkant av 200.000,- i 2021 er frie midler, som PEF kan bruke til å dekke driftskostnader. Det er viktig. Samtidig må vi gjøre en vurdering av hvorvidt landslotteriet skaper mer misnøye i medlemsmassen, enn en inntekt på 200.000,- er verdt.

Sentralstyret ønsker å gjennomføre lotteri 2023 etter samme modell som 2022, med mål om at lodd/julekalendre må være klare og sendes ut tidlig oktober.

Videre ønsker sentralstyret at sak om landslotteri tas opp til diskusjon på representantskapsmøtet 2023, og at det der fattes en avgjørelse om hvorvidt lotteri 2024 eventuelt skal gjennomføres og om en større sak om lotteri fra 2025 og fremover skal tas på landsmøtet i 2024.

Vedtak:

Sentralstyret vedtar følgende:

- **Evaluering av landslotteri 2022 tas til orientering**
- **Landslotteri gjennomføres i 2023**
- **Sak om landslotteri 2024 og fremover tas opp på representantskapsmøte i september 2023**

Enstemmig vedtatt

Lotteri 2023

Administrasjonen er godt i gang med planleggingen av landslotteriet 2023, som gjennomføres likt som i 2022, med noen små justeringer. Lokal- og fylkeslag får tilbud om å forhåndsbestille kalendere til videre salg. I tillegg vil kalendere gjøres klare betraktelig tidligere enn før, slik at salget for eksempel kan starte på arrangementer i forbindelse med verdens psoriasisdag.



Landslotteri 2024 og fremover

PEF har lang tradisjon for gjennomføring av et landslotteri, som har gitt gode inntekter. Samtidig har man sett en årlig nedgang i inntekter fra landslotteriet.

	2022	2021	2020	2019	2018	2017
Inntekter	360 631	387 699	411 700	488 923	520 850	569 546
Utgifter	187 061	196 295	199 448	222 312	243 854	246 371
Netto	173 570	191 404	212 252	266 611	276 996	323 175
Solgte lodd	7105	7616	16468	19557	20834	22782
Usolgte makulerte lodd	5895	5384	9532	10443	8276	9268
Lodd totalt	13000	13000*	26000	30000	30000	33000

*Omlegging til julekalender.

Per 17.03.22 hadde 1243 reservert seg mot lodd, mens 2032 ikke har en reservasjon. Det gjøres også en alderssortering hvor de under en viss alder ikke får lodd, og de medlemmene har ikke nødvendigvis en loddreservasjon, men filtreres ut ved fødselsdatoen. Dette utgjør om lag 200 stk. årlig.

Hvert år mottar organisasjonen en rekke henvendelser om loddreservasjon og dessverre også utmeldinger i forbindelse med utsendelse av lodd.

I 2021 gjorde vi et forsøk på å fornye lotteriet, ved å sende ut en julekalender heller enn de tradisjonelle loddene. Dessverre ble utsendelsen forsinket, slik at effekten kanskje ble redusert av dette. Dessverre ble også utsendingen i 2022 noe forsinket, og vi har fått flere tilbakemeldinger om at loddene/kalenderne må være klare i god tid før verdens psoriasisdag. Det tas grep for å sikre bedre gjennomføring i 2023.

Viktige dokumenter i PEF:

- Vedtektene: sier ingenting om landslotteri.
- Gyldige vedtak:
 - o *Forskningsfondet skal tilføres midler fra andel av det netto overskudd som landslotteriet gir hvert år*
- I strategi for 2021-2024, vedtatt på landsmøtet i april 2022, er det ikke definert noe spesifikt mål knyttet til landslotteri.

Representantskapet vedtok et budsjett for 2023 basert på følgende informasjon:

Basert på erfaringene fra de siste års lotteri, stipuleres netto lotteriinntekt til ca. kr. 175.000. Lotteriinntektene settes til kr. 3750.000. Dette er en nedgang, og sentralstyret ønsker å gjøre en grundig vurdering av fremtidige landslotterier for PEF.

Det bør tas en grundig diskusjon om hvorvidt organisasjonen skal fortsette med landslotteriet. Inntektene på rett i underkant av 200.000,- er frie midler, som PEF kan bruke til å dekke driftskostnader. Det er viktig. Samtidig må vi gjøre en vurdering av hvorvidt landslotteriet skaper mer misnøye i medlemsmassen, enn en inntekt på 200.000,- er verdt.

Sentralstyret har vedtatt å gjennomføre landslotteri for 2023, og samtidig løfte saken om landslotteri 2024 og videre til representantskapet for diskusjon.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

PEF fortsetter å gjennomføre landslotteri årlig. Utviklingen i netto inntekt fra loddsalg følges nøye fra år til år, og saken tas opp igjen til diskusjon hvis inntektene faller under kr. 100.000,-

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

Representantskapet

SAK R09/2023 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET

C) MEDLEMSSITUASJONEN OG PEFs FREMTID

Sentralstyret ønsker å invitere representantskapet til en diskusjon rundt følgende utfordringer og problemstillinger på representantskapsmøtet 2. september 2023:

- **Hva er det viktigste PEF kan/må gjøre for at folk skal ønske å være medlem? (medlemsundersøkelsen) Hvordan kan vi klare å gjøre mer av det?**
- **Organisasjonsstruktur? Skal vi fortsette med lokallag og fylkeslag? Kan vi ha lokallag, og 4 store «fylkeslag» eller regioner som følger landsdelskonferansene? Hva da med medlemsdemokratiet og representantskapet?**

Sentralstyret ber representantskapets medlemmer om å forberede to punkter som svar på det første punktet. Det andre punktet løftes frem på bakgrunn av innsendt forslag fra PEF Bergen og omegn som ble behandlet i styremøte 24. april 2023 (SAK 53/2023 b) PEF Bergen og omegn – Bekymring for fremtiden).

Notatet under er et notat under arbeid. Ikke alle punktene er grundig utredet og diskutert på dette tidspunktet. Andre punkter burde vært inkludert, og kan bli det i den videre prosessen fremover. Det gir dog representantskapet et godt innblikk i diskusjonene som har vært i sentralstyret gjennom 2022 og 2023.

1 BAKGRUNN

1.1 Protokoll sentralstyrets møte 6. februar 2023

SAK 06_2023 MEDLEMSSTATUS, pr. 31.12.22

Ordet til saken: Tord, Mari, Jan Erik, Elisabeth, Helge, Liv, Irmelin, Gunn

Generalsekretær orienterte. Pr. 31.12.22 hadde PEF 3103 medlemmer. Det er en nedgang på 294 medlemmer. De siste tre årene har PEF mistet 1000 medlemmer. Dette er veldig bekymringsfullt, og vi ser en veldig markant endring etter pandemien startet. Hele organisasjonen må involveres i en diskusjon rundt hva vi kan og skal gjøre. Men det er også noen positive tendenser – vi har 266 nye medlemmer i 2022, mot 188 i 2021. Dette er en veldig positiv økning. Nedgangen er også noe lavere i 2022 enn i 2020 og 2021. I tillegg er omsetningen og aktiviteten hos PEF sentralt økt.

Hele sentralstyret ser med bekymring på utviklingen.

Det store spørsmålet er hva vi kan gjøre. Flere steder ser vi at nye medlemmer kommer til, men det forsvinner altfor mange ut. Alderen er også høy. Sentralstyret mener aktivitet skaper aktivitet. Jo mer aktivitet vi får opp, jo mer trigger det til annen form for aktivitet.

Krevende år bak oss, pandemi og nå dyrtid. Flere steder opplever man at folk er ivrige etter å komme med når det arrangeres interessante aktiviteter. Vi må finne ut hva slags aktiviteter folk ønsker. Vi må vurdere hva vi skal bruke pengene våre på. Vi må kanskje også se på hvordan vi er organisert. Vi må ikke slite ut folk i tillitsverv.

Det var enighet i sentralstyret om at saken må prioriteres enda høyere fremover. Saken tas opp på hvert styremøte, og det settes av godt med tid i sentralstyret på å diskutere saken grundig. Administrasjonen henvender seg til lokallag, fylkeslag og medlemmer generelt for å innhente informasjon og kunnskap om hva organisasjonen, tillitsvalgte og medlemmer ønsker, trenger og vil. Dette er en stor utfordring som ikke løses av et organisasjonsledd alene – men i fellesskap hele organisasjonen.

Vedtak: *Administrasjonen legger frem en analyse av medlemsutviklingen i neste styremøte. Det gjennomføres en undersøkelse blant lokallag, fylkeslag, tillitsvalgte og medlemmer om hva vi skal og bør gjøre med situasjonen. Saken og situasjonen skal også diskuteres på representantskapsmøtet i september.*

Enstemmig vedtatt

1.2 Protokoll sentralstyrets møte 6. mars 2023:

SAK 28_2023 MEDLEMSSITUASJONEN

Ordet til saken: Tord, Mari, Gunn

Sentralstyret ble enige på sitt møte 6. februar om å følge saken om medlemssituasjonen tett i sine møter gjennom året. Det ble fattet følgende vedtak:

Vedtak: Administrasjonen legger frem en analyse av medlemsutviklingen i neste styremøte. Det gjennomføres en undersøkelse blant lokallag, fylkeslag, tillitsvalgte og medlemmer om hva vi skal og bør gjøre med situasjonen. Saken og situasjonen skal også diskuteres på representantskapsmøtet i september.

Enstemmig vedtatt

Siden forrige styremøte har administrasjonen forberedt og sendt ut 2 undersøkelser – en til medlemmer (og andre som ønsker å svare) og en til lokal- og fylkeslag. Frist for innspill er 11. april.

Videre er det startet på en analyse av medlemssituasjonen som legges frem for sentralstyret.

Det er blant annet sett på nedgangen i medlemstall fra 2011 – 2022, og det er sett på nedgangen fordelt på fylker. Analysen jobbes videre med gjennom våren.

Det er også startet en kunnskapsinnhenting om situasjonen i andre organisasjoner.

Fremover vil arbeidet med disse analysene og kunnskapsinnhentingene fortsette. Det vil også gjøres vurderinger av aktuelle tiltak for PEF, samt en vurdering av økonomiske aspekter og konsekvenser ved de ulike tiltakene.

Saken løftes og oppdateres til hvert møte i sentralstyret. På bakgrunn av kunnskapsinnhenting og diskusjoner i sentralstyret forberedes en større sak til diskusjon på representantskapsmøtet i september. Det er viktig at det settes av rikelig med tid til denne diskusjonen på møtet. Diskusjon kan også med hell tas med inn i programmet på organisasjonskurset.

Vedtak: *Saken tas opp på neste sentralstyremøte, med en videre analyse av bl.a. følgende punkter*

- ✓ *Hvem er medlemmene vi mister?*
- ✓ *Hvem er medlemmene våre? Diagnose, alder, kjønn*
- ✓ *Antall nye medlemmer pr år*
- ✓ *Medlemskategorier (derunder honnørrabatt)*
- ✓ *Andre ting?*

Resultater fra medlemsundersøkelse og undersøkelse hos lokal- og fylkeslag presenteres for sentralstyret i neste møte.

Enstemmig vedtatt

1.3 Protokoll sentralstyrets møte 24. april 2023:

SAK 46_2023 MEDLEMSITUASJONEN

Ordet til saken: Tord, Mari, Gunn, Irmelin, Jan Erik, Liv, Helge

Saken tas opp på hvert sentralstyremøte.

Siden forrige styremøte har administrasjonen forberedt og sendt ut 2 undersøkelser – en til medlemmer (og andre som ønsker å svare) og en til lokal- og fylkeslag. Frist for innspill var 11. april.

Medlemsundersøkelsen er besvart av 111 unike individer (93 medlemmer, og 18 ikke-medlemmer). Undersøkelsen er interessant å lese – tilbakemeldingene gir en god pekepinn på hva som er viktig for PEFs medlemmer, og hva som skal til for at et medlemskap i PEF oppleves som relevant.

Det er veldig tydelig fra svarene at informasjon og informasjon om ny forskning er veldig viktig for flertallet. Informasjon via Hud & Helse, nettsider og sosiale medier trekkes frem som viktig, sammen med kurs, webinarer og samlinger. Det er et tydelig ønske om mer aktivitet lokalt. Helt sentralt i en overvekt av svarene er at PEF er og må være en kilde til oppdatert kunnskap og informasjon – og at det er avgjørende for at medlemskapet skal oppleves som relevant. Av temaer så er det mye fokus på behandling, kosthold/ernæring og mestring og livsstil. Det er også nevnt av flere at det er viktig med et forbund som jobber politisk, for å ivareta interessene til medlemmene – da særlig med fokus på rettigheter og økonomiske støtteordninger.

Disse tilbakemeldingene bør legge føringer for utarbeiding av handlingsplaner, samt ny strategi for perioden 2024-2027.

Undersøkelse lokallag og fylkeslag

Lagene ble bedt om å svare på følgende spørsmål:

- ✓ navn på lag
- ✓ navn på innsender
- ✓ hva oppleves som den største utfordringer for ditt lokallag når det gjelder å verve/beholde medlemmer?
- ✓ hva trenger ditt lokallag fra PEFs sentralstyre og/eller administrasjon?
- ✓ andre kommentarer/innsspill

9 lag har besvart undersøkelsen – 2 fylkeslag og 7 lokallag

Dette er så få besvarelser at det er vanskelig å mene noe generelt om hele organisasjonen på bakgrunn av svarene, men de enkeltstående svarene som er mottatt er lest og tas med i det videre arbeidet.

Det jobbes også videre med en *analyse av medlemsmassen*. Målet er å kunne fortsette diskusjonen om medlemssituasjonen og PEFs fremtid basert på et godt kunnskapsgrunnlag. Vi må vekk fra synsing og antakelser.

Spørsmål som ble tatt opp av sentralstyret og som vil diskuteres fremover:

- ✓ Aktive tillitsvalgte – hvem sitter hvor? Er det mange av de samme?
- ✓ Organisasjonsstruktur? Skal vi organisere oss etter helseregionene?
- ✓ Er det manglende kompetanse og interesse for organisasjonsarbeid?
- ✓ Store utfordringer med at mye av kommunikasjonen som sendes ut og deles ikke leses, oppfattes og brukes
- ✓ Diskusjon om representantskapets funksjon – må denne kanskje tas på nytt? Det samme med fylkeslagenes funksjon?
- ✓ Spørsmål om medlemskontingenten – det blir økonomisk krevende å skulle redusere medlemskontingenten. Det lar seg ikke gjennomføre å dele opp kontingenten (men folk kan betale sent hvis behov for det)
- ✓ Faste møter og arrangementer – hvilke møteplasser trenger vi? Må vi ha? Kan noen endres eller reduseres?

Det settes av godt med tid til gode diskusjoner om saken i neste sentralstyremøte.

Administrasjonen forbereder punkter til diskusjon, basert på diskusjoner i saken så langt.

Det er ønskelig å utvide saken til å omhandle medlemssituasjon og PEFs fremtid. Juni-møtet tar sikte på å forberede diskusjonspunkter til representantskapsmøtet i september.

Vedtak: *Administrasjonen forbereder punkter til diskusjon i juni-møtet.*

Enstemmig vedtatt

2 Medlemsundersøkelse

Det er utarbeidet en veldig enkel undersøkelse som deles ut til alle medlemmer av PEF. I tillegg ønsker vi å oppfordre ikke-medlemmer til å svare, slik at vi kan få informasjon om hva som skal til for at de kan tenke seg å bli medlemmer.

Undersøkelsen er omtalt i Hud & Helse 1/2023 som ble sendt ut i mars 2023, og delt flere ganger i sosiale medier, på nettside og i nyhetsbrev.

Det var 132 besvarelser på undersøkelsen – 11 unike individer.
Av disse 111 var 93 medlemmer, og 18 ikke-medlemmer.

Undersøkelsen er interessant å lese – tilbakemeldingene gir en god pekepinn på hva som er viktig for PEFs medlemmer, og hva som skal til for at et medlemskap i PEF oppleves som relevant.

Det er veldig tydelig fra svarene at informasjon og informasjon om ny forskning er veldig viktig for flertallet. Informasjon via Hud & Helse, nettsider og sosiale medier trekkes frem som viktig, sammen med kurs, webinarer og samlinger. Det er et tydelig ønske om mer aktivitet lokalt. Helt sentralt i en overvekt av svarene er at PEF er og må være en kilde til oppdatert kunnskap og informasjon – og at det er avgjørende for at medlemskapet skal oppleves som relevant. Av temaer så er det mye fokus på behandling, kosthold/ernæring og mestring og livsstil. Det er også nevnt av flere at det er viktig med et forbund som jobber politisk, for å ivareta interessene til medlemmene – da særlig med fokus på rettigheter og økonomiske støtteordninger.

Disse tilbakemeldingene bør legge føringer for utarbeiding av handlingsplaner, samt ny strategi for perioden 2024-2027.

Se vedlegg 1 for svarene (anonymisert) fra medlemsundersøkelsen

3 Undersøkelse lokallag og fylkeslag

Det er utarbeidet en egen undersøkelse som deles ut, via e-post og PEF-nytt. Her ønsker vi tilbakemeldinger fra aktive tillitsvalgte i PEFs lokal- og fylkeslag.

Lagene ble bedt om å svare på følgende spørsmål:

- ✓ navn på lag
- ✓ navn på innsender
- ✓ hva oppleves som den største utfordringer for ditt lokallag når det gjelder å verve/beholde medlemmer?
- ✓ hva trenger ditt lokallag fra PEFs sentralstyre og/eller administrasjon?
- ✓ andre kommentarer/innsspill

Ni lag har besvart undersøkelsen – 2 fylkeslag og 7 lokallag

Se vedlegg 2 for svarene (anonymisert)

4 Analyse av medlems situasjonen

4.1 Medlemstall utvikling fra 2011 - 2022

Medlemstallene pr 31.12 fra 2011 til 2022 viser en stor nedgang, fra 5128 til 3103. Altså en total nedgang på 2025 medlemmer.

	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

Nedgangen i medlemstall har vært jevn siden 2011, med en gjennomsnittlig nedgang på 184 medlemmer pr år. (Median = 138). Nedgangen eksploderte i 2020, og har holdt seg høy gjennom 2021 og 2022. Det er likevel en redusert nedgang i 2022 sammenliknet med 2021, og 2021 sammenliknet med 2020.

Forsetter nedgangen i henhold til gjennomsnittlig nedgang siden 2011, når vi under 2000 medlemmer pr 31.12.28 (altså 5 år), og vi har mistet alle medlemmer inne 16 år.

	PEF	PEF-ung	TOTALT	Døde	Utmeldte	Utmeldte pga manglende betaling
Fra 2010-2011						
Fra 2011-2012	106	24	130			
Fra 2012-2013	124	15	139			
Fra 2013-2014	191	11	202			
Fra 2014-2015	56	-19	37			
Fra 2015-2016	138	-8	130			
Fra 2016-2017	106	23	129			
Fra 2017-2018	145	1	146			
Fra 2018-2019	87	-79	8			
Fra 2019-2020	439	40	479			
Fra 2020-2021	339	39	378	8	13	
Fra 2021-2022	294	27	321	16	43	

Nedgang pr fylke:

	31.12.18	31.12.19	31.12.20	31.12.21	31.12.22	Nedgang 2018-2022	Nedgang %
	PEF	PEF	PEF	PEF	PEF	PEF	PEF
PEF Agder	108	117	103	98	88	20	18,52
PEF Vest-Agder	62	70	58			62	
PEF Aust-Agder	46	47	45			46	
PEF Finnmark	102	93	78	74	71	31	30,39
PEF Innlandet	429	400	358	297	278	151	35,20
PEF Hedmark	200	193	162			200	
PEF Oppland	229	207	196			229	
PEF Møre og Romsdal	220	226	197	183	174	46	20,91
PEF Nordland	262	270	245	227	182	80	30,53
PEF Oslo	379	389	343	332	293	86	22,69
PEF Rogaland	285	282	256	225	208	77	27,02
PEF Troms	171	163	152	134	127	44	25,73
PEF Trøndelag	338	328	287	265	242	96	28,40
PEF Sør-Trøndelag	204	197	163			204	
PEF Nord-Trøndelag	134	131	124			134	
PEF Vestfold og Telemark	296	294	251	246	241	55	18,58
PEF Telemark	140	140	126			140	
PEF Vestfold	156	154	125			156	
PEF Vestland	442	450	400	372	357	85	19,23
PEF Hordland	343	354	316			343	
PEF Sogn og Fjordane	99	96	84			99	
PEF Viken	1083	1068	951	891	856	227	20,96
PEF Østfold	293	310	277			293	
PEF Akershus	523	505	457			523	
PEF Buskerud	267	253	217			267	

4.2 Nyinnmeldinger

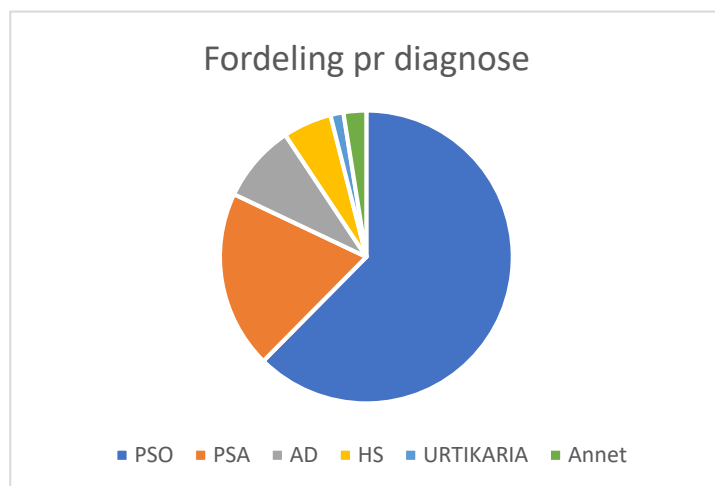
Antall nye medlemmer pr år:

	Nye betalende medlemmer	Inkl. de som fikk tilbud men ikke betalte	Kommentarer
Pr. 01.06.2023	129		Det kommer nye medlemmer jevnt og trutt
Pr. 17.04.2023	78	142	
2022	274	373	Betydelig økning i antall nye innmeldte i 2022
2021	118	191	
2020	114	277	
2019	161	429	
2018	141	329	
2017	139	297	

4.3 Hvem er medlemmene våre? Hva vet vi om dem?

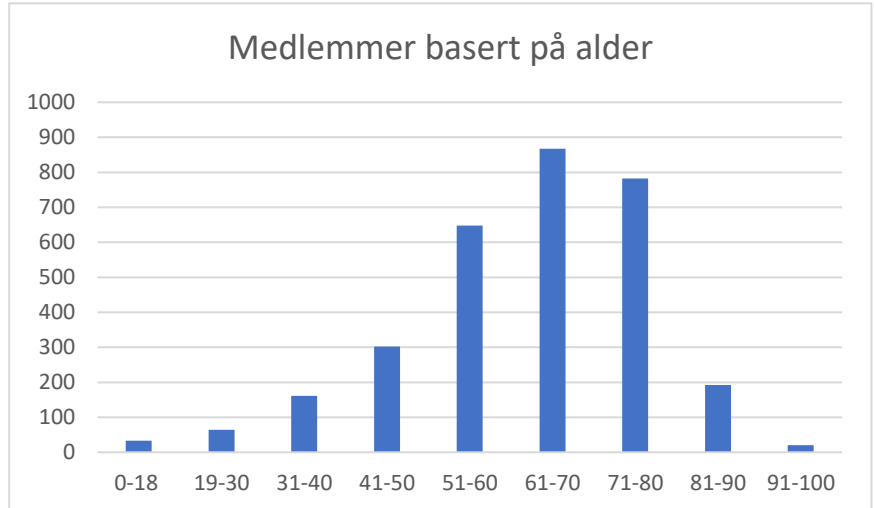
Av et utvalg på 3071 medlemmer (antall aktive medlemmer i Regweb pr 17.04.23, ikke inkl. PEF-ung), så er:

- ✓ 1410 registrert med en diagnose:
 - 1043 psoriasis
 - 328 psoriasisartritt
 - 144 atopisk eksem
 - 24 elveblest
 - 90 HS
 - 41 Annen hudsykdom
 - 1 acne
- (Noen er registrert med mer enn en diagnose)



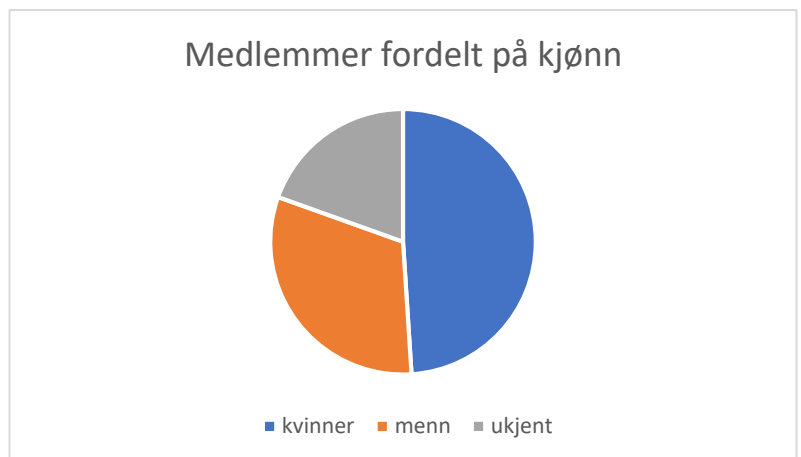
✓ Aldersfordeling

- 33 personer er i alderen 0-18 år (hovedsakelig medlemskategorien PEF og PEF-ung)
- 64 er i alderen 19-30 år
- 161 er 31-40 år
- 302 er 41-50 år
- 648 er 51-60 år
- 867 er 61-70 år
- 782 er 71-80 år
- 192 er 81-90 år
- 20 er 91-100 år



✓ Kjønn:

- 1771 kvinner
- 1139 menn
- 706 ukjent



5 Kunnskapsinnhenting om andre organisasjoner

Pasientorganisasjon	Kontingent	Medlemsutvikling
Psoriasis- og eksemforbundet	415,-	
PEF-ung	129,-	
SPAFO	250,-	
Revmatikerforbundet	510,-	
Astma- og Allergiforbundet	400,-	Nedgang: 14024 (2019) – 13041 (2021)
LHL	450,-	
MS-forbundet	520,-	

Parkinsonforbundet	450,-	
ADHD Norge	350,-	
Alopecia foreningen	250,-	
Bekhterev Norge	200,-	
DEBRA	200,-	
Iktyose	200,-	
Mage-tarm forbundet	400,-	
Melanom foreningen	300,-	
Diabetesforbundet	450,-	

Vanskelig å finne gode oversikter over medlemstall. Ikke alle organisasjoner publiserer årsberetning på nettsidene sine.

Men vi vet fra undersøkelser frivillighet Norge har gjort at flertallet av organisasjonene svarer at medlemstallet har blitt redusert mye i perioden 2020 til i dag.

6 Økonomiske vurderinger

Nedgang i medlemstall gir reduksjon på flere inntektsposter:

- ✓ Medlemskontingent (inkludert redusert overførsel ut til lokal- og fylkeslag)
- ✓ Driftsmidler fra Bufdir (beregnet ut fra antall medlemmer, antall lokallag og antal fylkeslag)

Kostnader reduseres ikke nødvendigvis i samme takt – vi må f.eks. fortsatt ha et medlemsregister, enten vi har 3000 medlemmer registrert, eller 6000. Kostnadene ved å drifte en administrasjon, et styre (både lokalt og sentralt) er omtrent de samme.

Kostnadsreduserende tiltak:

- Antall ansatte – men hva da med aktiviteten? Stort sett alle ansatte som ikke jobber med direkte driftsoppgaver er finansiert med prosjektmidler
- Landsmøte – redusere størrelsen (antall delegater m.v.)
- Annet?

Inntektsøkende tiltak:

- Øke antall medlemmer
- Fortsette satsning på prosjekter finansiert av Stiftelsen Dam
- Fortsette satsning på samarbeid og sponsorer

7 Vurderinger av tiltak for PEF

7.1 Enklere innmelding

Nytt innmeldingsskjema kommer

7.2 Avtalegiro og e-faktura

E-faktura på plass før kontingent 2024

7.3 Innføring av medlemskategorier (honnør) og/eller lavere medlemskontingent?

7.3.1 Egen medlemskategori for uføre:

Sentralstyret har tidligere diskutert dette – det er vanskelig å følge opp, all den tid vi ikke har dokumentasjon på hvem som er ufør.

UTGÅR

7.3.2 Honnørmedlemskap:

Enklere oppfølging – alle får automatisk honnørmedlemskap basert på fødselsår.

Av 3103 medlemmer i RegWeb, er 1474 over 67 år.

Det vil si at hvis vi gir halv pris på medlemskap til alle over 67 år vil det gi en nedgang i medlemsinntekter på kr 306 592,-.

Det tilsvarer 1482 nye medlemmer til honnørpris.

Antall medlemmer	Pris pr medlemskap	SUM
3103	415,-	1 287 745,-
1629 (vanlig)	415,-	676 035,-
1474 (honnør)	207,-	305 118,-
3103		981 153,-

7.4 Redusert medlemskontingent for alle:

Antall medlemmer	Pris pr medlemskap	SUM	Reduksjon
3103	415,-	1 287 745,-	-
3103	300,-	930 900,-	802 126,-
3103	200,-	620 600,-	667 145,-

Hvor stor reduksjon i inntekter kan vi tåle?

Hvor stor økning i antall nye medlemmer tør vi å ta sikte på som følge av reduksjonen i kontingenten?

7.5 Stenge nettsider og/eller hudoghelse.no – slik at kun medlemmer får tilgang til mesteparten. En slags betalingsmur som VG+ og Dagbladet Pluss

Er dette et aktuelt tiltak å vurdere?

Krevende teknisk – krever oppdateringer som vil koste.

Hva med et utvidet samfunnsansvar? Skal PEF kommunisere kun til våre medlemmer, eller til alle med diagnosene, samt fagmiljø m.v.?

7.6 Vurdere organisasjonsstruktur på nytt – en mer fleksibel modell med lokallag og fylkeslag

Dagens struktur med lokallag, fylkeslag og representantskap vs andre modeller

- Lokallag, 4 store «fylkeslag» (eller regioner), med eller uten representantskap
- Kun lokallag – ikke fylkeslag eller representantskap. Medlemsdemokratiet ivaretas gjennom representasjon på landsmøtet. I tillegg gjennomføres en årlig organisasjonssamling i kombinasjon med en fagkonferanse, hvor lokallagene inviteres. Sentralstyret er øverste myndighet i mellom landsmøter
- Kun fylkeslag, ikke lokallag (dette er det vi i praksis nærmer oss)
- Andre modeller?

7.7 Fordeling av oppgaver mellom organisasjonsleddene – hvem gjør hva?

Er det riktig at PEF sentralt (og administrasjonen) ivaretar det faglige og informasjonsarbeidet. Skal lokallag ha mer fokus på fellesskapet? Hva slags rolle skal fylkeslagene ha?

Hva vet vi om hva medlemmene ønsker?

7.8 Interne vs eksterne arrangementer

Interne arrangementer er viktige for kompetanseheving, fellesskapsfølelse og motivasjon, men de skaper lite aktivitet og effekt for medlemmene og potensielle medlemmer. Hvordan prioriterer vi riktig, slik at vi klarer å skape aktiviteter og tilbud for medlemmene, men også sikrer gode interne møteplasser for aktive tillitsvalgte i PEF?

Landsdelskonferanser:

Er landsdelskonferansene blitt for små? Bør de slås sammen? Bør det kanskje være 1 organisasjonskonferanse årlig i år uten landsmøte, som arrangeres av fylkeslagene på omgang, som et spleiselag mellom alle?

Bør deler av landsdelskonferansen gjennomføres som et åpent møte for alle medlemmer? Slik at konferansen ikke bare er en møteplass for tillitsvalgte, men også fungerer som et tilbud til medlemmene våre?

Landsmøtet:

Bør vi se på vedtektene opp imot størrelsen på landsmøtet til PEF? Et arrangement med 100+ deltakere er kostbart, og stort med tanke på en medlemsmasse på om lag 3000 medlemmer. Kan vi se på løsninger med f.eks. en representant pr lokallag med ulikt antall stemmer? Eller andre løsninger? Trenger et fylkeslag å både ha en representant i representantskapet og en delegat på landsmøtet, eller kan fylkeslagets stemme ivaretas av en person?

Bør det tas sikte på å arrangere et åpent møte, eller en fagkonferanse, i forbindelse med landsmøtet?

7.9 Andre tiltak som bør vurderes?

8 Videre prosess

Saken løftes og oppdateres til hvert møte i sentralstyret.

Utfordringer og problemstillinger løftes til diskusjon på representantskapets møte 2. september 2023. Prosess videre vil avhenge av diskusjon i representantskapet.

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/overnatting
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

Hva oppleves som den største utfordringer for ditt lokallag når det gjelder å verve/beholde	Hva trenger ditt lokallag fra PEFs sentralstyre og/eller administrasjon?	Har du andre kommentarer/innspill?
<p>Manglende betalingsløsninger, tungvint å registrere nye medlemmer, om det i heletatt fungerer. PEF er også er "usynlig" organisasjon da sykdommene gjerne ikke er dødelig. Men det bør legges opp mer til informasjonskampanjer. Kanskje få større fokus på hud og barn da mange med atopisk eksem heller blir registrert i Astma og allergiforbundet i stedet for pef..</p>	<p>Bedre betalingsløsninger som vipps, og eller efaktura/avtalegiro. Jeg vil anta at vi mister mange medlemmer hver år som ikke har betalt kontigenten. Tilbakemeldinger vi får fra mange er at de ikke har fått faktura.. Samt at det gjerne utredes muligheten til en ny medlemskategori, for eksempel kalt nettmedlem, hvor de kun får informasjon på nett og fordelen. Uten Hud og Helse. Prises som et hustandsmedlem. Det er betydelig enklere å få inn nye medlemmer på en litt lavere pris, da mange av tilbakemeldingene jeg har fått er at det er for dyrt med 415kr på en gang da de bruker tusenvis av kroner på kremer eller plaster. En ny medlemskategori bør utredes snarlig og fremmes for representantskapet i september.</p>	<p>Både lokal og fylkeslag, samt sentralstyre og administrasjon må jobbe sammen for å løse problemet da det ikke kan løses av sentralstyre og andminstrasjon. Mange lokallag føler at de ikke blir hørt i undersøkelser som dette etter mange år med mangelfull oppfølging av undersøkelser. Ofte blir ikke ting gjort eller tilbakemelding gitt. Noen ganger er det konkudert, men ikke informert. Noe som senker viljen fra grasrota til å delta i debatten om hvordan vi kan redde og gjenoppbygge pef. Tillitten til sentralstyret har vært lav over mange år i lokal og fylkeslag i møre og romsdal, men vi må jobbe sammen for å løse denne utfordringen. Heldigvis har vi fått en fantastisk kontaktperson inn til sentralstyret som bidrar til å bygge tillitt.</p>
<p>x</p>	<p>Hudportalen er for kronglete å finne fram i for tillitsvalgte. Dette bør gjøres enda enklere, feks å finne vedtekter og annet som ett styre bør jobbe etter i foreningen bør være en enkel link å trykke på, istedenfor å må lete gjennom flere punkter på hjemmesiden</p>	<p>Reise rundt til skole/vidergående i samarbeid med Pef Ung for å informere ungdommer om hudsykdommer. Gjøre Pef kjent gjennom sosiale medier og brukermedvirkning. Billigere medlemskontigent generellt i en periode. Jobbe enda bedre politisk rundt behandlingsreiser og fotpleie.</p>
<p>For å beholde medlemmer er det viktig å ha kontakt med medlemmene, informere om medlemsmøter og aktiviteter. Vi bør bli flinkere til å dele det PEF sentralt legger ut på facebook.</p>	<p>Når nye medlemmer meldes inn i PEF Telemark hadde det vært fint om vi fikk beskjed umiddelbart, da kan vi ta kontakt og ønske vedkommende velkommen til PEF Telemark og informere om våre aktiviteter.</p>	<p>Vi har forfattet et velkomstbrev til nye medlemmer, men ar avhengig av å få beskjed fra forbundet når nye medlemmer meldes inn. Som vedlegg til velkomstbrevet vil vi sende med terminliste og årsberetning fra foregående år slik at nye medlemmer ser at vi er en aktiv forening med mange aktiviteter. Det er viktig at lokallagene har kontakt med medlemmene og informerer fortløpende om møter,</p>
<p>å vite hva medlemmene har behov for av info/arr Lite tilbakemeldinger</p>	<p>Gjerne deltagelse på ett åpent temamøte</p>	<p>Viktig å være synlig i lokalaviser, facebook og gjerne med bistand om temaer</p>

Hva oppleves som den største utfordringer for ditt lokallag når det gjelder å verve/beholde medlemmer?	Hva trenger ditt lokallag fra PEFs sentralstyre og/eller administrasjon?	Har du andre kommentarer/innspill?
Verve yngre personer.	Ønsker forslag fra sentralstyre hvordan vi skal verve nye yngre medlemmer og best beholde de gamle.le.	Pef må ikke øke kontingenten for det er en vanskelig tid for mange økonomisk. Det kan godt være årsaken til at medlemmer har forsvunnet.
Klarer ikke å få noen til å ha innlegg på medlemsmøter/fagdager. Har tatt kontakt hudlege, revmatolog, hudsykepleier, farmasøyt. Ingen hadde anledning å stille . Vi har hatt medlemsmøter med aktuelle tema og hvor ikke nesten noen har møtt. Jeg har sendt brev, mail og hatt annonse uten at det har blitt noen suksess.	Jeg vet ikke...	Vanskelig med å ha et styre, ingen som kan ta over verv.
Lett tilgang til medlemslister og muligheten til å sende medlemmene sms eller mail - UTEN at det skal gå gjennom PEF sentralt. DET å kunne gå inn i systemet SJØL og se om medlemmet har betalt eller ikke og i tilfelle ikke gjøre en henvendelse enten pr. tlf. eller mail i etterkant. DET har jeg god tro på (har gjort det etter at jeg fikk listene fra PEF Norge) , for da får en samtidig en GOD samtale med medlemmet og kan gi masse annen informasjon + samtidig spørre medlemmet om HVA ønsker du av ditt fylkeslag/lokallag.	Synes dere PEF Norge byr på seg sjøl - MASSE - så det er nok heller lokallagene/fylkeslagene som ikke har engasjemet	Må "kreve" mer fra lokallagene/lokallagsledere hvor det år, etter år ikke er aktiviteter i foreningen, ikke styremøter , ikke handlingsplaner eller annet. DA er det ikke liv lage. Det eneste som skjer av aktiviteter er utdeling av honorar (til kassa er tom...) Det kan heller ikke være slik at en person i lokallagsstyret kan ha flere verv , eksempelvis leder og sekretær og det bør heller ikke gis disp for at utflyttede personer kan være i et styre i andre enden av Norge "for at hvis ikke må vi legge ned."
Det blir generelt stadig vanskeligere og få kontakt med folk. Det gjelder ikke bare vår organisasjon. Jeg tror at når nesten alt skal foregå digitalt blir det slik.	Det er vanskelig og si hva det skulle være, men det hadde nok ikke skadet med mer menneskelig kontakt. Data er ekstremt kjedelig og usikkert.	Frivilligheten lovprises av alle, men festtaler holder ikke lenger. Jeg frykter motivasjonen dør sakte men sikkert og det er jo veldig trist. At det ble forbudt med lokal lysbehandling var heller ikke positivt.

Hva oppleves som den største utfordringer for ditt lokallag når det gjelder å verve/beholde medlemmer?	Hva trenger ditt lokallag fra PEFs sentralstyre og/eller administrasjon?	Har du andre kommentarer/innspill?
<p>Vi sliter mye med å bare ha nok folk til styret, tillitsvalgte sitter et år eller to til fordi ingen andre kan/vil ta over vervet. Jeg tror den største utfordringen er å få unge involvert, hvordan skal man få de som er under 25 til å se nytten av å være medlem. Det er svært høyt aldersgjennomsnitt på styrene rundt omkring, og det er nok der utfordringa ligger. Yngre styrer vil tiltrekke seg yngre mennesker.</p>	<p>Materiell som appellerer bedre når man står på stand. VIS hvem vi representerer med bilder av utbrudd, animerte bilder er ikke godt nok, det må være gjenkjennbart. I tillegg tror jeg det å nå ut til elever på ungdomsskole og vgs. ville vært en ide, og da kunne administrasjonen kommet med forslag på hvordan det kan gjøres.</p>	<p>Prøv å få inn flere med hudsykdommer i ungdomsråd og brukerutvalg i helseplattformene. Og når medlemsnummer sendes ut bør også oversikt over medlemsforskjell basert på oppgitt diagnose sendes ut.</p>

Representantskapet

SAK R09/2023 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET



D) Representantskapsmøte og landsmøte 2024

Sentralstyret foreslår å gjennomføre representantskapsmøtet 2024 digitalt, all den tid det også skal gjennomføres landsmøte samme år.

Sentralstyret har gjort en foreløpig reservasjon av Quality Airport Hotel Gardermoen (samme hotell som vi er på under representantskapsmøtet 2023 og landsmøtet i 2022) til gjennomføring av landsmøtet 25.-27. oktober 2024.

Administrasjonen har undersøkt priser på flere hotell i Oslo sentrum, samt i områdene rundt Oslo og Gardermoen, og har reservert der vi fikk en best pakkepris. Det må dog understrekes at vi merker tydelig stor prisøkning på hotell og reise.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

- 1) *Representantskapsmøtet 2024 gjennomføres som et digitalt møte*
- 2) *Landsmøtet 25.-27. oktober 2024 avholdes på Quality Airport Hotel Gardermoen. Landsmøtet avholdes med en overnatting (lørdag – søndag).*

Representantskapet

SAK R09/2023 SAKER SOM FREMLEGGES AV SENTRALSTYRET

- A) FYLKESAMMENSLÅING – STATUS OG FREMDRIFT**
- B) LANDSLOTTERI**
- C) MEDLEMSSITUASJONEN OG PEFs FREMTID**
- D) REPRESENTANTSKAPSMØTE OG LANDSMØTET 2024**

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

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 likverdig og godt tilbud, uavhengig av bosted, økonomi, kjønn og sosial status

PEF's misjon

PEF's interessedepolitiske 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 helseforaktatet
5. Etablere dialog med de regionale helseforaktatene med tanke på å øke antall privatpraktiserende spesialister

Strategisk mål #2

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

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 tett kontakt med det forskningsbaserte klinikermiljøet og fagenhetene både nasjonalt og internasjonalt
2. Etablere kontakt med forskningsbaserte legerutdelselskaper 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 medieoppmerksomhet 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
- ✓ Pasientopporet.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

Representantskapet

SAK R11/2023

BRUKERMEDVIRKNING



Brukerrepresentantene i helseforetakene deltar på styremøtene med tale og forslagsrett. Det er derfor viktig at PEF har fokus på å utdanne sine tillitsvalgte, likepersoner og medlemmer til oppdaterte gode brukerrepresentanter. Brukermedvirkning har derfor vært tema på sentrale kurs i de siste årene.

Det ligger mål knyttet til brukermedvirkning i strategien for 2021-2024:

- PEF skal oppnå en høy grad av brukermedvirkning i fora, hvor beslutninger som påvirker tilbudet til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer eller psoriasisartritt tas.

PEF vil fremover jobbe aktivt med innspill blant annet knyttet til brukermedvirkninger i anbudsprosessene til behandlingsreiser til utlandet

PEF har p.t. brukerrepresentanter på flere nivåer i flere helseforetak, i tillegg til NAV-systemet. Likepersonsutvalget gjennomfører årlig kurs for nye likepersoner, hvor brukermedvirkning fra tid til annen er tema.

PEF sentralt har inngått en avtale med OUS, hudavdelingen om å bistå med brukermedvirkning inn i alle deres forskningsprosjekter (fra søknad til gjennomføring). Utvalgene bruker til dette, og særlig eksemutvalget og HS-utvalget.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Representantskapet oppfordrer alle organisasjonsledd i PEF om å bidra til at hud- og leddsykdommer har en stemme i brukermedvirkningen.

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

Representantskapet

SAK R12/2023 ORGANISASJONSUTVIKLING

Oversikt over kontaktpersoner i sentralstyret for fylkeslagene og tilhørende lokallag:



Fylkeslag	Styremedlem
PEF Finnmark	Tord
PEF Troms	Tord
PEF Nordland	Tord
PEF Trøndelag	Gunn
PEF Møre og Romsdal	Gunn
PEF Vestland	Irmelin
PEF Rogaland	Irmelin
PEF Agder	Jan Erik
PEF Vestfold og Telemark	Jan Erik
PEF Oslo	Liv
PEF Innlandet	Jan Erik
PEF Viken	Liv

✓ Internkommunikasjon:

Det har vært jobbet for å styrke internkommunikasjonen i PEF. Det skal bli enklere for tillitsvalgte i lokallag og fylkeslag å orientere seg om hva som skjer i organisasjonen, og hvilke rutiner og retningslinjer som finnes osv. Det aller meste av kommunikasjonen mellom sentralledet og de tillitsvalgte i fylkes- og lokallag foregår pr. epost. Det er satt i gang et arbeid for å forenkle informasjonsflyten internt i organisasjonen, gjennom «Frivillig i PEF» på hudportalen.no.

Det er opprettet en egen underside på hudportalen, hvor relevant informasjon samles:

<https://www.hudportalen.no/informasjon/for-medlemmer/frivillig-i-pef>

Denne siden vil oppdateres og moderniseres i løpet av 2022 og 2023.

Her finner man i dag bl.a. oppdatert versjon av organisasjonshåndboken.

Vi må på sikt vurdere å ta verktøy som teams, med dokumentdeling m.v. i bruk for hele organisasjonen.

I 2022 ble PEF-NYTT lansert. PEF-NYTT er en intern nyhetsmail som sendes en gang i måneden til representantskapet, ledere av lokallag og fylkeslag og andre interesserte. E-posten skal inneholde informasjon om smått og stort som kan være av interesse for de tillitsvalgte. E-posten kan sendes videre av lokallags- og fylkeslagslederne til alle styremedlemmene.

✓ Organisasjonsopplæring

Det ligger også en rekke mål knyttet til organisasjonsutvikling i strategien for 2021-2024:

- PEF skal heve ansatte- og tillitsvalgtes faglige kunnskap om hudsykdom og psoriasisartritt
- Tillitsvalgte i PEF skal sikres nødvendige forutsetninger for å være en god tillitsvalgt på sitt nivå, inkludert god organisasjonsopplæring og opplæring i interessepolitisk arbeid

Det gjennomføres **organisasjonskurs** samme helg som representantskapsmøtet, 1.-3. september 2023.

✓ Organisasjonsskole i Hud & Helse

I fem utgaver av Hud & Helse skriver vi om temaer som er viktige å kunne noe om for deg som er tillitsvalgt i et lokallag eller et fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

PEFs organisasjonsskole gir deg opplæring i å drive en forening lokalt, enten det er gjennomføring av et årsmøte, en medlemsaktivitet eller kjennskap til og kunnskap om PEFs styrende dokumenter.

Målet er å gi alle verktøy som kan hjelpe i arbeidet med å drive et lokallag eller fylkeslag i PEF.



Sentralstyrets forslag til vedtak:

Tas til orientering

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



Representantskapet

SAK R13/2023 SUPPLERINGSVALG TIL SENTRALSTYRET

Landsmøtet 22.-24. april 2022 valgte følgende sentralstyre:

Leder:	<i>Tord Johansen</i>
Nestleder:	<i>Jan Erik Haugom</i>
Styremedlem:	<i>Liv Skovdahl</i>
Styremedlem:	<i>Irmelin Einevoll</i>
Styremedlem:	<i>Anne Britt Nicolaysen Frivoll</i>
Styremedlem:	<i>Gunn Grav Graffer</i>
1. varamedlem:	<i>Helge Vilhelmsen</i>
2. varamedlem:	<i>Arnhild Fondal</i>
3. varamedlem:	<i>Kristin Windahl</i>

Styremedlem Anne Britt Nicolaysen Frivoll sendte 01. september 2022 en epost om at hun dessverre måtte trekke seg fra vervet.

Brev fra valgkomiteen i PEF ble sendt til representantskapet, fylkeslag og lokallag 29. november 2022. Valgkomiteen ba om forslag på kandidat til sentralstyret, med frist for innsending 1. april 2023. Valgkomiteen har også gjennomført samtaler med kandidater på eget initiativ.

Valgkomiteens innstilling til representantskapet

1. varamedlem Helge Vilhelmsen (PEF Sogn og Fjordane) rykker opp som fast styremedlem i sentralstyret for perioden frem til landsmøtet i 2024.

Forslag til vedtak:

1. varamedlem Helge Vilhelmsen (PEF Sogn og Fjordane) rykker opp som fast styremedlem i sentralstyret for perioden frem til landsmøtet i 2024.

Oslo, juni 2023

Representantskapet

SAK R14/2023 INNOVASJON



Sentralstyret har fulgt opp «Innovasjonsutvalgets» rapport – PEF mot 2030» gjennom sak om fremtidig organisering av PEF som ble behandlet på landsmøtet i april 2022.

Sentralstyret fortsetter arbeidet i tråd med anbefalingene fra Innovasjonsutvalget om at PEF skal bli mer synlig. Dette er løftet frem i strategien for perioden 2021-2024.

Det er utarbeidet en egen strategi for myndighetskontakt og kommunikasjon (som beskrevet i sak R10/2022 Interessepolitikk) og innovasjonsarbeidet går således over i en mer operativ fase i denne perioden. PEFs nye visjon *et bedre liv for alle med hudsykdom og psoriasisartitt* vil styre vårt arbeid både hva gjelder politiske satsninger, kommunikasjonsarbeid og videreutvikling av PEF som organisasjon. Alt vi gjør skal bidra til nettopp at alle med hudsykdom og psoriasisartritt får et bedre liv.

Innovasjonsarbeidet siden representantskapsmøtet i september 2022 har i all hovedsak dreid seg om medlemssystem.

✓ RegWeb:

PEF har siden 2013 benyttet det nettbaserte medlemssystemet REGWEB. Dette var et nytt medlemssystem den gangen, og PEF har deltatt i utviklingen og tilpasningen av REGWEB hele veien. PEF var klar over disse premissene, men har erfart mer ekstra arbeid og frustrasjon enn vi forventet, og det foregår hele tiden nødvendig videreutvikling og forbedringer av systemet. Lokallagene har fra 2015 fått tilgang til å hente ut adresselister direkte fra medlemssystemet.

I 2022 fremstår medlemsregisteret som lite moderne, og det er behov for en modernisering og oppgradering. Dette arbeidet er igangsatt, og har foregått gjennom høsten 2022 og våren 2023. Målet er en ny og bedre løsning ved oppstart av 2024. Det vil tas sikte på bl.a. å sikre bedre innmeldingsløsning for nye medlemmer, samt muligheter for efaktura, avtalegiro m.v. Det vil også foretas en gjennomgang av rutiner for tilgang til å hente ut adresselister m.v.

Sentralstyret fattet i sitt møte 16.-18. juni følgende vedtak:

Sentralstyret vedtar at PEF fortsetter med RegWeb som medlemssystem. Følgende oppgraderinger settes i gang umiddelbart: Nytt innmeldingsskjema, Oppgradering til eFaktura og oppgradering av betalingsløsning for nettinmelding. Administrasjonen gjennomfører en grundig gjennomgang av rutiner og regelverk i organisasjonen for blant annet tilganger, GDPR m.v. Sak om dette settes opp på neste sentralstyremøte.

Det skal også gjennomføres opplæring blant de tillitsvalgte som bruker systemet lokalt, og helst også tillitsvalgte som ønsker å ta i bruk systemet lokalt.

***Sentralstyrets forslag til vedtak:
Saken tas til orientering.***

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær



Representantskapet

SAK R15/2023 REVIDERE GENERALSEKRETÆRENS ARBEIDSINSTRUKS

Det er ikke foreslått noen endringer i gjeldene arbeidsinstruks.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Representantskapet godkjenner gjeldende arbeidsinstruks for generalsekretær

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

Stillingsinstruks - Generalsekretær

Godkjent av Psoriasis- og eksemforbundets representantskap, 4. september 2021.

Hovedorganisasjonen og herunder ungdomsorganisasjonens administrasjon, ledes av Generalsekretær i henhold til stillingsbeskrivelse.

Generalsekretæren er forpliktet til å arbeide i tråd med forbundets målsetning og etter de vedtak som er fattet av landsmøtet, representantskapet, sentralstyret og ungdomsstyret.

1. **Generalsekretæren** er underlagt sentralstyret og skal utføre sine oppgaver i henhold til de prioriteringer som til enhver tid er fastsatt av sentralstyret.

2. **Generalsekretæren** forholder seg til forbundsleder i politiske saker som ikke er avklart/vedtatt av sentralstyre, representantskap eller landsmøte. Under praktisk utøvelse av politiske saker må generalsekretæren samarbeide tett med forbundsleder

3. **Generalsekretæren** har følgende prioriterte arbeidsområder:

Ledelse av sekretariatet
Økonomi og inntektsgivende tiltak
Medlemssituasjonen
Interessepolitikk

Ledelse av sekretariatet innebærer:

- Generalsekretær har ansvaret for utøvelsen av PEFs personal- og lønnspolitiske spørsmål.
- Generalsekretær ansetter lønnet personell
- Generalsekretær er ansvarlig for at lønns- og arbeidsavtaler samt stillingsbeskrivelser blir utarbeidet for de ansatte.
- Generalsekretær foretar eventuelle lønnsforhandlinger for de øvrige ansatte innenfor vedtatte budsjetterammer og resultatene forelegges sentralstyret til orientering.
- Generalsekretær har ansvaret for å disponere personalressursene på beste måte for å løse de oppgaver som fortløpende fremkommer.
- Generalsekretærs lønns- og arbeidsavtale forhandles med forbundsleder og nestleder, og godkjennes av sentralstyret.

4. Alle saker av organisasjonsmessig art fra fylkeslag, lokalforeninger og PEF-ung skal saksbehandles og etter behov legges frem for sentralstyret.

5. Alle saker av administrativ art skal behandles så raskt som mulig. Tidsfrister skal overholdes.

6. Generalsekretær har ansvar for at forbundets regnskap blir ført fortløpende, og i samsvar med de vedtak landsmøtet, representantskapet og sentralstyret gjør. Retningslinjer som gis av revisor skal gjennomføres. Generalsekretær skal til enhver tid kunne orientere om forbundets økonomiske status og forholdet mellom forbruk og budsjetterte midler. Det fremlegges løpende regnskapsrapporter til sentralstyret.

7. Generalsekretær skal utarbeide forslag til forbundets budsjett.



-
8. Generalsekretær skal delta på alle sentrale organisasjonspolitiske møter. Generalsekretær kan delta på landsdelskonferanser, møter i lokallag og fylkeslag. Generalsekretær har møterett i alle PEF-ungs fora. Generalsekretær kan etter samtykke fra sentralstyret, ha tillitsverv i organisasjoner som NORDPSO, EUROPSO, IFPA, FFO, pasientutvalg og lignende, og representere organisasjonen i disse fora.
 9. Generalsekretær er ansvarlig for at det avholdes regelmessige koordineringsmøter mellom generalsekretær, forbundsleder og ungdomsleder. Generalsekretær og forbundsleder er ansvarlig for fremdrift i de forskjellige oppnevnte utvalg.
 10. Generalsekretær skal være ansvarlig for sekretærfunksjonen under alle sentrale organisasjonspolitiske møter. Til disse møtene skal andre ansatte i sekretariatet kunne innkalles som sekretær.
 11. Generalsekretær er ansvarlig for at protokollene blir skrevet og distribuert.
 12. Generalsekretær skal ta initiativ til å fremme aktuelle saker for sentralstyret.
 13. Generalsekretær har forbundets prokura.
 14. Stillingsbeskrivelsen fremlegges av sentralstyret til godkjenning av representantskapet.



Representantskapet

SAK R16/2023 MODELLVEDTEKTER FOR FYLKES- OG LOKALLAG OG DOKUMENTET GYLDIGE VEDTAK

Fra Landsmøtet i 2018 kan Representantskapet endre Modellvedtektene for fylkes- og lokallagene og Gyldige vedtak.

Dokumentet Gyldige vedtak vedlagt saken er oppdatert med vedtak i sentralstyret om rett til ledsager på PEFs arrangementer.

Det foreslås ingen justeringer til modellvedtektene for fylkes- og lokallag, på bakgrunn av følgende vedtak på landsmøtet:

Administrasjonen og sentralstyret skal foreta en grundig gjennomgang og revidering av vedtektene, samt modellvedtekter for lokallag og fylkeslag. Arbeidet skal legges frem for landsmøtet 2024.

Sentralstyret har oppnevnt et vedtektsutvalg, som skal gjennomføre denne revideringen.

Utvalget består av:

Irmelin Einevoll, Sentralstyret

Birger Angelsen, PEF Nordland

Kari Braaten, PEF Oppland

Mari Øvergaard, generalsekretær (sekretær)

Vedtektsutvalget vil gi en muntlig status for arbeidet under representantskapsmøtet.

Sentralstyrets forslag til vedtak:

Saken tas til orientering

Oslo, juni 2023

Tord Johansen
Forbundsleder

Mari Øvergaard
Generalsekretær

Psoriasis- og eksemforbundet

GYLDIGE VEDTAK

Oppdatert etter Landsmøte, 22.-24. april 2022 og representantskapsmøte 1.-3. september 2023





Innhold

Innledning	3
Landsmøte	4
Mandater for råd og utvalg.....	5
Mandat for Medisinsk råd.....	5
Mandat for Kontrollkomiteen.....	6
Mandat for Valgkomiteen	8
Mandat for diagnoseutvalgene.....	9
Mandat for Kursutvalget.....	11
Mandat for Likepersonsutvalget.....	13
Mandat for Reiseutvalget	15
Mandat for Seniorutvalget	17
Mandat for Redaksjonsrådet.....	18
Arbeidsinstruks for valgkomiteen i lokal- og fylkeslag.....	19
Statutter for Psoriasis- og eksemforbundets hedersbevisning.....	20
Statutter for Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond.....	21
Retningslinjer for godkjenning av likepersoner i PEF	22
Økonomisk støtte til lokalforeninger og fylkeslag	23
Honorering for sentralt tillitsvalgte	25
Ledsager på PEF arrangementer	26
Historie.....	27
Forskningsstipendier tildelt.....	27
Hedersbevisninger tildelt.....	30
Stiftelsesdato for fylkeslag og lokalforeninger	33
Fylkeslag:.....	33
Lokalforeninger:	33



Innledning

Dokumentet Gyldige Vedtak er et supplement til PEFs øvrige styringsdokumenter, som er disse:

Dokumenthierarki:

1. Vedtekter
2. Mål og strategidokument
3. Handlingsplan

PEFs vedtekter er de sentrale tillitsvalgtes overordnede styringsdokument. PEFs årlige handlingsplan skal henge nøye sammen med mål- og strategidokumentet, som blir utarbeidet for 3-årige landsmøteperioder. Handlingsplanen skal være en konkretisering av de mål og strategier som er laget. Mål- og strategidokumentet og handlingsplanen skal være samlende dokumenter som skal gi inspirasjon til måloppnåelse i alle ledd av organisasjonen. De skal også synliggjøre utfordringene ved å leve med en hudsykdom og/eller artritt, at PEF er klar over disse og har en plan for hvordan man kan møte dem.

PEFs styringsdokumenter nevnt ovenfor er permanente innenfor sin tidsramme, altså, vedtekter og Mål og strategidokument er alle 3-årige dokumenter som kun kan endres av Landsmøtet. Handlingsplanen utarbeides av sentralstyret årlig. Dokumentet Gyldige Vedtak er et dokument som oppdateres underveis avhengig av hvilke relevante vedtak som blir gjort av sentralstyre, representantskap og landsmøte i løpet av året, og som da enten strykes eller tas inn i Gyldige Vedtak.



Landsmøte

Forretningsorden

Denne forretningsorden skal være retningsgivende. Det er landsmøtet selv som vedtar den endelige forretningsorden

1. Adgang til møtet har: delegater, observatører, medlemmer og spesielt innbudte gjester.
2. Møtetider er:
fredag fra kl. 17.00 til kl.20.00
lørdag fra kl. 09.00 til kl.18.00
søndag fra kl. 09.00 til kl.12.30
3. Landsmøtet åpnes av forbundets leder, som leder møtet fredag ettermiddag, og frem til konstituering er avsluttet.
4. Talerne inntegnes hos dirigenten. Ingen har rett til å få ordet mer enn to ganger i samme sak. Unntatt for innledningsforedrag, begrenses tiden til 5 minutter for første gang og 3 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 to minutter til hver sak. Talerne skal tale fra bestemt sted i lokalet. Replikker tillates, men må tegnes under innlegget, og begrenses til 1 minutt.
5. Forslag må leveres skriftlig til dirigenten, med forslagsstillerens underskrift. Ingen nye forslag kan tas opp etter at det er satt strek for inntegnede talere.
6. Når det, under valg, er fremsatt forslag om kun en kandidat, kan valget skje ved akklamasjon. Revisor, kontrollkomitéens leder, valgkomitéens leder, generalsekretær ved forbundskontoret og redaktør har talerett, men ikke forslagsrett eller stemmerett i saker som angår deres respektive saksområder.
7. I protokollen innføres alle fremsatte forslag, avstemninger og fattede vedtak, samt en oversikt over delegater som har deltatt i debatten.



Mandater for råd og utvalg

Mandat for Medisinsk råd

1. Rådet er rådgivende for PEFs administrasjon og sentralstyre i saker som legges frem for rådet
2. Rådet kan gi offentlige uttalelser om medisinske spørsmål på vegne av PEF, etter avtale med PEF
3. Rådet kan brukes av redaktøren i «Hud & Helse» i faglige spørsmål.
4. Rådets leder kan innkalles til sentralstyremøter, landsmøter og til andre organisasjonspolitiske møter ved behov.

SAMMENSETNING

- Rådet består av minst 4 medlemmer, hvorav en
 - o En allmennpraktiserende lege / fastlege
 - o En dermatolog
 - o En revmatolog
 - o En representant fra PEF
- Rådet består av maks 6 medlemmer, hvor følgende kan inngå
 - o En representant for annet helsepersonell som jobber med mennesker med hudsykdommer
 - o En psykolog eller psykiatrisk sykepleier

Rådet konstituerer seg selv med leder og nestleder.

VALG/OPPNEVNING

- Rådets medlemmer oppnevnes av sentralstyret
- Rådets funksjonstid følger landsmøteperioden.
- Rådet skal føre protokoll fra sine møter. Dette kan ivaretas av PEFs sekretariat.
- Rådet skal møtes minst to ganger pr. år, eller så ofte som rådet selv bestemmer.
- Rådets møter avvikles i PEFs administrative lokaler.
- Rådets medlemmer får dekket sine kostnader etter avtale.



Mandat for Kontrollkomiteen

1. Kontrollkomiteen velges av landsmøtet i Psoriasis- og eksemforbundet og har funksjonstid for hele landsmøteperioden.
2. Kontrollkomiteen skal føre tilsyn med at forbundet som organisasjon ledes og fungerer på en hensiktsmessig og økonomisk forsvarlig måte ut fra vedtekter, forskrifter og vedtak, samt vanlig organisasjonsmessig praksis. For å ivareta dette må komiteens medlemmer ha god kjennskap til og innsikt i gjeldende vedtekter og forskrifter samt til de vedtak som fattes og som gjelder fra tidligere.
3. Kontrollkomiteen skal ha oversendt, for gjennomgåelse, alle protokoller fra landsmøte, representantskapsmøter, sentralstyremøter og arbeidsutvalg, for derved å sikre at de vedtak som fattes er i samsvar med vedtektene. I den grad andre komiteer eller utvalg gis myndighet til å treffe beslutninger som medfører aktiviteter eller forpliktelser for forbundet, skal komiteen holdes orientert om disse og påse at det føres protokoll/referat fra disse møter.
4. Kontrollkomiteen kan gjøre seg kjent med forbundets korrespondanse på områder den finner interessant ut i fra sine oppgaver.
5. På det økonomiske område er det naturlig at komiteen samarbeider med forbundets revisor. Sammen med revisor skal det settes opp en plan for kontroll av økonomiske disposisjoner og registrering av disse. Dette endrer ikke på det selvstendige ansvar hver av disse har for sine områder.
6. Kontrollkomiteen skal føre protokoll fra sine møter og også registrere eventuell annen virksomhet. Protokollen skal inneholde en oversikt over hva som er behandlet og kontrollert, og hvilke vedtak som er fattet. Protokollen bør ikke i detalj beskrive komiteens arbeids- og kontroll- metoder. Før komiteen offentliggjør et vedtak/konklusjon, enten den er positiv eller negativ, skal den være sikker i sin sak. Protokollen sendes sentralstyret.
7. Komiteen har et stort ansvar for at den med oppførsel eller uttalelser ikke kaster uberettiget mistanke på noen. Inntil komiteen har materiale nok for å trekke sikre konklusjoner, bør henvendelser til organer og personer skje i spørrende form. Komiteen må ha skriftlig dokumentasjon for å underbygge sine konklusjoner. Disse



krav til forsiktighet må ikke være til hinder for at komiteen

undersøker saker og forhold selv på grunnlag av spinkel mistanke eller som en del av rutinemessige kontroller.

8. Til møter i representantskapet som skal behandle årsberetning og regnskap avgir komiteen sin egen beretning om sitt arbeide og hvilke konklusjoner som er trukket for sitt arbeidsområde. Det vil være naturlig om komiteen i sin beretning legger vekt på områder som revisor ikke behandler i sin beretning. Til forbundets landsmøte skal de årlige beretninger fra kontrollkomiteen legges fram, sammen med regnskapene og revisors beretning. Finner komiteen det hensiktsmessig, på grunn av sakens natur, kan skriftlige orienteringer også legges fram mellom de årlige beretninger.
9. Kontrollkomiteen har som landsmøtevalgt organ et selvstendig ansvar for å ivareta de oppgaver og forpliktelser som er pålagt. Den må selv bestemme når og hvordan den skal arbeide ut i fra de vedtak som er gitt av landsmøtet. Ingen andre organer eller personer kan pålegge komiteen restriksjoner. Det vil være naturlig at komiteen etter ønske fra sentralstyre, representantskap eller forbundets administrasjon bistår med kontroller og utredninger.
10. Sentralstyret, med godkjenning fra representantskapet, kan dersom komiteens virksomhet medfører større økonomiske belastninger sette økonomiske rammer for virksomheten.
11. Kontrollkomiteens instruks skal fastsettes av landsmøtet.



Mandat for Valgkomiteen

(endret på representantskapsmøtet 02.09.2016)

Valgkomiteen har ansvar for å framskaffe kandidater og innstille til valg under Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte. Valgkomiteen skal i sitt arbeid tilstrebe en god aldersmessig, kjønnsmessig og geografisk fordeling. Kandidatenes organisasjonserfaring, personlige egenskaper og annen relevant kompetanse skal tillegges vekt i forbindelse med innstillingen.

1. Valgkomiteen starter sitt arbeid i forbindelse med representantskapsmøtet i september måned året før Landsmøtet skal arrangeres.
2. Valgkomiteen sender brev til sentralstyrets og kontrollkomiteens valgte medlemmer med forespørsel om disse stiller til gjenvalg.
3. Valgkomiteen sender brev til representantskapets medlemmer, fylkeslagene og lokalforeningene, og ber om forslag til kandidater til sentralstyre og kontrollkomite. Forslagene sendes valgkomiteens leder innen 15. mars.
4. Valgkomiteen skal avholde minst 1 møte før 1. juli. Det skal budsjetteres med midler til valgkomiteens arbeid.
5. Valgkomiteens innstilling på kandidater, med CV og bilde, sendes fylkeslagene og lokalforeningene senest fire uker før Landsmøtet.
6. Valgkomiteen presenterer sin innstilling til sentralstyret og kontrollkomite under åpningen av Landsmøtet lørdag morgen.
7. Valgkomiteen skal være tilstede under landsmøtet, og valgkomiteens leder har talerett i saker som angår valgene.



Mandat for diagnoseutvalgene

(Vedtatt av representantskapet, 4. September 2021)

1. BAKGRUNN

Det henvises til Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter §1.

2. MÅL

Sette diagnosen på agendaen i forbundet

- Diagnoseutvalget skal arbeide for at diagnosen ikke får negative følger for livskvaliteten til personer med diagnosen enten det gjelder fysiske, psykiske eller økonomiske forhold. At personer med diagnosen eller deres pårørende opplever PEF som en attraktiv organisasjon.
- Arbeide for at diagnosegruppen får et bedre behandlingstilbud.

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Spre kunnskap om diagnosens hverdag og dens utfordringer.
- Kartlegge diagnosens behov i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Gi personer med diagnosen og deres viktigste behov oppmerksomhet.
- Bidra til produksjon av informasjonsmateriell som kan brukes i organisasjonen.
- Bidra til produksjon av opplæringsmateriell som kan brukes i organisasjonen.
- Samarbeide med kursutvalget og likepersonsutvalget.
- Ha oversikt over personer som ønsker å formidle sin pasienthistorie og holde brukerinnlegg i ulike sammenhenger i forbundet.
- Fremme diagnosens interessepolitiske saker.

Alle oppgaver skal gjennomføres i tett samarbeid med sentralstyret og administrasjonen

4. ARBEIDSFORM

- Utvalget innhenter tilstrekkelig informasjon og kompetanse til å lage faglig godt dokumentert informasjons- og opplæringsmateriell.
- Utvalget avvikler regelmessige møter.
- Det føres protokoll fra møtene.

5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og retningslinjer i Psoriasis- og eksemforbundet, samt vedtak fra sentralstyret
- Utvalget er et rådgivende organ for sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Utvalget skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet.



6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Utvalget oppnevnes av sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet og fungerer gjennom landsmøteperioden.

7. RAPPORTERING

- Utvalget rapporterer til sentralstyret.



Mandat for Kursutvalget

(Vedtatt av representantskapet, 4. September 2021)

1. BAKGRUNN

Det henvises til Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter §1.

2. MÅL

- Kursutvalget skal medvirke til at tillitsvalgte i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) får nødvendig opplæring til sitt arbeid.
- Kursutvalget skal sørge for at PEF har nødvendig opplæringsmateriell til bruk for tillitsvalgte.

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Spre informasjon om kursutvalgets eksistens og arbeidsoppgaver.
- Gi innspill til administrasjonen vedrørende produksjon og oppdatering av PEFs opplærings og informasjonsmateriell.
- Organisere og avholde fag- og organisasjonskurs.
- Kunne gi bistand til lokal- og fylkeslag i planlegging og gjennomføring av kurs lokalt.
- Ha oversikt over kurs som skal avholdes i hele landet.
- Samarbeide med administrasjonen for å sikre økonomisk gjennomførbare kurs.

4. ARBEIDSFORM

- Utvalget avvikler møter etter behov.
- Utvalget innhenter nødvendig informasjon og kompetanse til å lage faglig godt dokumentert opplæringsmateriell til gjennomføring av kurs.
- I samarbeid med administrasjonen etablerer kursutvalget samarbeid med relevante fagmiljøer, for eksempel Lærings- og mestringssentrene.
- Utvalget lager forslag til årlige kurs- og opplæringsplaner for PEF som legges fram for sentralstyret.
- Utvalget skal samarbeide med Studieforbundet Funkis (Funkis).
- Det skal legges vekt på å øke studietimetallet i forbundet, markedsføre Funkis internt i PEF og formidle egne synspunkter til Funkis.
- I sitt arbeid skal kursutvalget prioritere forbundets satsningsområder og holde seg oppdatert om opplæringsbehovet i organisasjonen.
- Det føres protokoll fra møtene.



5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og retningslinjer i Psoriasis- og eksemforbundet, samt vedtak fra sentralstyret
- Utvalget er et rådgivende organ for sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Utvalget skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet.

6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Utvalget oppnevnes av sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet og fungerer gjennom landsmøteperioden.

7. RAPPORTERING

- Utvalget rapporterer til sentralstyret.



Mandat for Likepersonsutvalget

(Vedtatt av Representantskapet, 4. September 2021)

1. BAKGRUNN

Det vises til Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter §1.

2. MÅL

- Likepersonsutvalget skal sørge for at likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) får nødvendig opplæring til sitt arbeid.
- Utvalget skal sørge for at PEF har nødvendig informasjonsmateriell til bruk for likepersoner.
- Utvalget skal sørge for at PEF har nødvendig opplæringsmateriell til bruk for likepersoner internt i organisasjonen. Dette gjelder også ved undervisning lokalt.
- Utvalget skal være en støtte for likepersonene og bistå dem slik at de kan utføre sine oppgaver best mulig.

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Spre informasjon om Likepersonsutvalgets eksistens og arbeidsoppgaver.
- Produsere informasjonsmateriell som kan brukes i arbeidet for forbundets likepersoner.
- Produsere opplæringsmateriell som kan brukes i organisasjonen, herunder likepersonskurs.
- Organisere og avholde likepersonskurs.

4. LIKEPERSONSKOORDINATOR

- Likepersonsutvalget innstiller kandidat til likepersonskoordinator for PEFs sentralstyre. Likepersonskoordinator kan være, men må ikke være, leder av likepersonsutvalget.
- Likepersonskoordinator skal være et bindeledd mellom likepersonene, PEF og likepersonsutvalget.
- Likepersonskoordinatoren skal sertifisere likepersonene og bistå dem, slik at de kan utføre sine oppgaver på best mulig måte.



5. ARBEIDSFORM

- Avvikler regelmessige møter.
- Utvalget innhenter tilstrekkelig informasjon og kompetanse til å lage faglig godt dokumentert informasjons- og opplæringsmateriale for likepersonene.
- Utvalget lager forslag til årlige likepersonskurs og opplæringsplaner som legges fram for sentralstyret.
- Utvalget skal samarbeide med Studieforbundet Funkis (Funkis).
- Det føres protokoll fra møtene.

5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og retningslinjer i Psoriasis- og eksemforbundet, samt vedtak fra sentralstyret
- Utvalget er et rådgivende organ for sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Utvalget skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet.

6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Utvalget oppnevnes av sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet og fungerer gjennom landsmøteperioden.

7. RAPPORTERING

- Utvalget rapporterer til sentralstyret.



Mandat for Reiseutvalget

(Vedtatt av Representantskapet, 4. September 2021)

1. BAKGRUNN

Det vises til Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter §1.

2. MÅL

- Utvalget skal arrangerer attraktive gruppereiser for medlemmene i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Planlegge, gjennomføre og evaluere gruppereiser.
- Gjøre gruppereiser til et attraktivt medlemstilbud for PEFs medlemmer.
- Fastsette destinasjon og tidspunkt.
- Innhente tilbud fra ulike aktører.
- Velge egnet tilbud for den aktuelle målgruppe.
- Etterstrebe god pris og kvalitet i tilbudene.
- God rutine for informasjon og oppfølging av deltakerne, før, under og etter reisen.
- Avklare ansvarsfordelingen mellom de ulike aktørene; turoperatør, reiseutvalg og evt. helsepersonell.
- Sammen med administrasjonen sørge for god markedsføring av tilbudet.

4. ARBEIDSFORM

- Ved reiser med opp til 20 deltakere skal det være en reiseleder, ved opp til 40 deltakere bør det være 2 reiseledere.
- Arrangementet skal være selvfinansierende.
- Reiseleder skal ha en godtgjørelse på kr. 50,- per dag som budsjetteres i reisekomiteens budsjett.
- Undersøke muligheten for å søke eksterne aktører om støtte til gruppereisene.

5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og retningslinjer i Psoriasis- og eksemforbundet, samt vedtak fra sentralstyret
- Utvalget er et rådgivende organ for sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Utvalget skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet.
- Utvalget sikrer at alle økonomiske transaksjoner foregår mellom deltaker og turoperatør.



6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Utvalget oppnevnes av sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet og fungerer gjennom landsmøteperioden.

7. RAPPORTERING

Utvalget rapporterer til sentralstyret



Mandat for Seniorutvalget

(Vedtatt av Representantskapet, 4. September 2021)

1. BAKGRUNN

Det vises til Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter §1.

2. MÅL

- Psoriasis- og eksemforbundets seniorer skal ivaretas slik at de og deres pårørende opplever Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) som en attraktiv organisasjon.
- Medvirke til at PEF har informasjonsmateriell til seniorgruppen.
- Medvirke til adekvat informasjonsmateriell til helsepersonell og andre.

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Fokusere på seniorgruppen og deres viktigste behov.
- Medvirke til utarbeidelse av undervisnings- og informasjonsmateriell.
- Legge frem forslag til tiltak for seniorgruppen til forbundets styrende organer.
- Holde seg orientert om situasjonen for seniorer i institusjoner og generelt.

4. ARBEIDSFORM

- Avholder jevnlig møter.
- Det føres protokoll for møtene.
- Utvalget står fritt til å kontakte fagpersoner etter behov.
- Utvalget er et rådgivende organ for Psoriasis- og eksemforbundet.

5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Utvalget arbeider i henhold til gitt mandat og retningslinjer i Psoriasis- og eksemforbundet, samt vedtak fra sentralstyret
- Utvalget er et rådgivende organ for sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Utvalget skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet.

6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Utvalget oppnevnes av sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet og fungerer gjennom landsmøteperioden.

7. RAPPORTERING

- Utvalget rapporterer til sentralstyret.



Mandat for Redaksjonsrådet

(Vedtatt av Representantskapet, 4. September 2021)

1. BAKGRUNN

Det henvises til Psoriasis- og eksemforbundets vedtekter §13.

2. MÅL

Bidra til at Hud & Helse er et ledende fagblad innen kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt, på papir og på nett.

3. ARBEIDSOPPGAVER

- Rådet skal bistå redaktøren med forslag til saker og ideer
- Rådet skal være til hjelp og støtte i det praktiske arbeidet med Hud & Helse.
- Rådet skal støtte redaktøren med faglige råd og innspill.

4. ARBEIDSFORM

- Møtes ved behov
- Har jevnlig kontakt på telefon, e-post m.v.

5. ANSVAR/MYNDIGHET

- Rådet arbeider i henhold til gitt mandat og retningslinjer i Psoriasis- og eksemforbundet, samt vedtak fra sentralstyret
- Rådet er et rådgivende organ for sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet.
- Rådet skal arbeide innenfor de økonomiske rammer som er gitt i budsjettet.

6. OPPNEVNINGSPERIODE

- Rådet oppnevnes av sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet, etter innstilling fra redaktør, og fungerer gjennom landsmøteperioden.
- Rådet bør bestå minst 2 personer. Det etterstrebes en sammensetning hvor kompetanseområdene journalistikk og medisin er ivaretatt. Minst ett medlem av rådet bør være medlem av PEF. Generalsekretær i PEF er fast medlem av rådet, og ivaretar PEFs interesser i utvikling av bladet.

7. RAPPORTERING

- Rådet rapporterer til sentralstyret



Arbeidsinstruks for valgkomiteen i lokal- og fylkeslag

- Komiteen bør bestå av 3, men minst 2 personer.
- Det må først kartlegges hvem som er på valg.
- Det undersøkes hvem som er interessert i gjenvalg.
- Forslag til aktuelle kandidater kan innhentes på flere måter. (medlemsmøter, brev til medlemmene, telefon til aktuelle medlemmer og lignende)
- Når kandidatene vurderes bør det, hvis mulig, tas hensyn til egenskaper og ferdigheter til kandidatene. (sekretær bør kunne data - kasserer bør kunne regnskap.o.l.)
- Ved sammensetning av styret bør slikt som kjønn, alder, diagnosegruppe og kanskje geografi vurderes.
- Et begrunnet forslag sendes ut sammen med andre årsmøtepapirer eller offentliggjøres ved starten av årsmøtet.



Statutter for Psoriasis- og eksemforbundets hedersbevisning

(vedtatt Oslo, september 1998)

1. Utdeling av Psoriasis- og eksemforbundets hedersbevisning er uttrykk for takk og erkjennelse for særdeles stor innsats for forbundets interesser.
2. Hedersbevisning kan gis til enkeltpersoner som gjennom lengre tid, eller i forbindelse med en spesielt betydningsfull sak, har nedlagt et stort og uegennyttig arbeid i eller for forbundet, bidratt til å styrke forbundets posisjon og anseelse, eller på annen måte gitt forbundet støtte av en slik karakter at dette tilsier en spesiell form for oppmerksomhet.
3. Sentralstyret treffer vedtak om tildeling av hedersbevisningen. Forslag om tildeling kan gis av alle medlemmer i forbundet gjennom sin lokalforening og/eller fylkeslag.
4. Kunngjøring om tildeling av hedersbevisningen gjøres under landsmøtene.
5. Hedersbevisningen er et diplom undertegnet av forbundets leder og nestleder. Sammen med diplommet gis en krystallvase med forbundets emblem, navn, mottakerens navn samt år og dato for tildelingen inngravert.
6. Den (de) som tildeles hedersbevisningen, skal underrettes om dette på forhånd av forbundets leder. Vedkommende kan inviteres som gjest under åpningen av landsmøtet.



Statutter for Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond

(vedtatt Oslo, september 1998)

1. Forskningsfondet skal tilføres midler fra andel av det netto overskudd som landslotteriet gir hvert år og fra øremerkede gaver.
2. Forbundet skal til enhver tid ha et forskningsråd bestående av:
 1. 2 hudleger (dermatologer)
 2. 2 tillitsvalgte
3. Alle søknader om stipendier til forskning skal på forhånd være forelagt forskningsrådet til behandling. Forskningsrådet skal avgi skriftlig innstilling på innkomne søknader.
4. Vanligvis skal forskningsstipendier utdeles en gang hvert tredje år, under forbundets landsmøter. I spesielle tilfeller kan det gjøres unntak fra denne regelen. Utdeling av stipender skal utlyses god tid i forveien.
5. Forskningsstipendier kan gis til:
 - Medisinsk forskning
 - Sosialmedisinsk forskning
 - Forskning vedrørende alternative behandlingsmetoder
6. Sentralstyret skal alltid treffe de endelige vedtak om utdeling av stipendier.
7. Hvert tredje år kan det brukes inntil 25% av forskningsfondet til stipendier.



Retningslinjer for godkjenning av likepersoner i PEF

(Vedtatt av sentralstyret, 25. november 2020)

1. Likepersonen skal være ønsket og godkjent av sitt styre som likeperson og ha gjennomgått likepersonskurs i Psoriasis- og eksemforbundet
2. Likepersonen skal ha underskrevet taushetserklæring
3. Likepersonskoordinator skal sertifisere likepersonene før likepersonene kan settes opp med kontaktinformasjon på PEFs nettside.
4. Likepersonskoordinator har anledning til å godkjenne likepersoner som ikke oppfyller kravene i punkt 1 i tilfeller hvor det er helt åpenbart at vedkommende har erfaring og evne til å fungere godt i rollen. Dette vil være basert på en totalvurdering.



Økonomisk støtte til lokalforeninger og fylkeslag

(Oslo, oktober 98 (sist endret representantskapsmøtet 3. september 2022))

1. Ved etablering mottar lokalforeninger og fylkeslag en etableringsstønad på kr. 3.000,-.
2. Nystartede lokallag tildeles, etter søknad, en startpakke fra Psoriasis- og eksemforbundet sentralt.
 - a. Lokallag skal ha vært formelt nedlagt i 5 år før de kan betraktes som restartet, og følgelig kan søke om startpakke. Sekretariatet kan gi dispensasjon fra kravet om 5 års formell nedleggelse. Ved dispensasjoner skal sentralstyret orienteres.
 - b. Startpakken skal inneholde 3000 kroner, vedtekter, informasjonsmateriell og de siste utgavene av Hud & Helse.
3. Av medlemskontingenten mottar lokalforeningene 17 % og fylkeslagene 9%
Beregnet fra innbetaling av alle medlemskategorier.
4. Foreningens og lagenes økonomi er utover det forannevnte – eget ansvar.
5. I forbindelse med landsmøte, lederkonferanser, landsdelskonferanser og kurs i forbundets og/eller Funkis` regi, kan økonomisk støtte på visse vilkår gis fra sentralstyret.
 - a. Når foreningens eller lagets kontant/banksaldo er mindre enn kr. 25.000,-, kan det søkes om hel eller delvis støtte for 1 deltaker, 1 gang per år, til et av forannevnte arrangement.
 - b. Søknad med ajourført oversikt over foreningens/lagets økonomiske status (siste resultatregnskap, samt balanse/beholdning), må sendes sentralstyret minst 2 måneder før arrangementet skal finne sted.
 - c. Oversikt over aktiviteter som foreningen/laget driver for eksempel:
 - i. søknader til det offentlige (kommuner/fylkeskommuner)
 - ii. salg av landslotteri
 - iii. bingoaktivitet
 - iv. søknader gjennom fylkeslaget
 - v. andre aktiviteter
6. Nystartede lokalforeninger/fylkeslag kan få støtte til forannevnte arrangement i inntil 1 år etter oppstarting.
7. Vedtak fra representantskapsmøte september 2008:



Det avsettes kr. 50.000,- i budsjettet hvert tredje år, fra budsjettåret 2010, til landsdelskonferanse som økonomisk støtte til lokal- og fylkeslag for å kunne delta.

Søknad sendes sekretariatet som fordeler støtten ut fra siste års regnskap og inneværende års budsjett og likviditet i lokal- eller fylkeslaget. En forutsetning for støtte er at det er levert regnskap og årsberetning til sentralledet.



Honorering for sentralt tillitsvalgte

Landsmøtet 2009 - Sak 18 a) honorering/frikjøp av sentralt tillitsvalgte

Vedtak:

Ved utarbeidelse av budsjett skal det avsettes et beløp som sentralstyret skal disponere til å lønne/ honorere/ frikjøpe tillitsvalgte og andre personer til spesielle oppdrag.

Godtgjørelse til forbundsleder fastsettes i et samarbeid med leder av kontrollkomiteen, leder for valgkomiteen og leder av administrasjonen etter drøfting med forbundsleder.

Fastsetting av godtgjørelse til andre avgjøres av sentralstyret. Møtegodtgjørelse og eventuell diett til sentralt tillitsvalgte faller utenfor denne rammen.

Godtgjørelsen kan endres i valgperioden etter behov.

Godkjent mot 5 stemmer.

Vedtak i sentralstyret, 01. februar 2021

Sentralstyret vedtar følgende honorarer for sentralstyrets medlemmer og utvalgsmedlemmer fra og med 2020:

- Sentralstyrets medlemmer får kr. 3000,- pr. år i godtgjørelse. Dette inkluderer telefongodtgjørelse.
- Utvalgsmedlemmene får kr. 750,- pr. år i godtgjørelse.
- Leder i utvalg får kr. 1.500,- i godtgjørelse pr år. Dette inkluderer telefongodtgjørelse.
- I tillegg dekkes faktiske utgifter som til reise til fysiske møter og utgifter til mat etter regning
- Ved forfall fra over 50 % av møtene bortfaller godtgjørelsen.



Ledsager på PEF arrangementer

Vedtak i sentralstyret 6. februar 2023:

Alle som har ledsagerbevis skal kunne ha med seg ledsager på arrangementer i regi av PEF

Deltaker må selv dekke eventuelle kostnader til ledsager.



Historie

Forskningsstipendier tildelt

Følgende er tildelt forbundets forskningsstipendier:

1982	Professor dr.med. Gunnar Volden		
	Universitet stipendiat Jens Roar Bjerke og reservelege John K. Livden		
	Assistentlege Nils Jørgen Mørk og reservelege Joar Austad		
	Assisterende overlege doktor med. Lasse R. Braathen		
	Lege Mette Kramer og professor dr.med. Georg Rajka		
	Professor doktor med. Per Thune og assistentlege Frode Stærfelt		
	Til sammen fikk disse utdelt	Kr.	41.000,-
1989	Professor Lasse Bråthen	Kr.	15.000,-
	Overlege Nils Jørgen Mork	Kr.	15.000,-
	Professor Ole Jan Iversen	Kr.	15.000,-
	Hudlege John K. Livden	Kr.	15.000,-
1991	Lege Siri Aabel	Kr.	25.000,-
	Universitet lektor Maya Tigalnova	Kr.	25.000,-
	Overlege Joar Austad	Kr.	50.000,-
	Professor Ole Jan Iversen	Kr.	50.000,-
1994	Professor Gunnar Volden	Kr.	30.000,-
	Doktor med. Barnara G. Chrzan	Kr.	30.000,-
	Overlege Ole Rødland	Kr.	30.000,-
	Doktor med. Elisabeth Søyland	Kr.	10.000,-
	Hudlege Line Aulie	Kr.	10.000,-
	Universitet stipendiat Astrid Wahl	Kr.	10.000,-



1997	Doktor med. Ole B. Christensen	Kr.	50.000,-
	NORDPSO	Kr.	50.000,-
2000	Livskvalitet og Psoriasis i Norden	Kr.	50.000,-
	Astrid Wahl, HiB, UiB	Kr.	25.000,-
	Beathe Sitter, Sintef, RiT	Kr.	25.000,-
2003	Professor Jørgen Rønnevig og Lege Jan C. Sitek	Kr.	100.000,-
2006	Lege Anne Lene Krogstad	Kr.	350.000,-
	Lege Morten Dalaker	Kr.	150.000,-
2009	Lege Ellen Slevolden	Kr.	250.000,-
	Lege Ingrid Snekvik og Ellen Heilmann Modalsli	Kr.	250.000,-
2012	Sykepleier Marie H. Larsen	Kr.	150.000,-
2015	Hudlege Silje Michelsen Solberg	Kr.	100.000,-
	Hudlege Kjersti Danielsen	Kr.	50.000,-
	Hudlege Teresa Løvold Berents	Kr.	50.000,-
2018	Hudlege Astrid Lossius	Kr.	100.000,-
	Førstemanuensis Beathe Sitter	Kr.	50.000,-
	Hudlege Silje Michelsen Solberg	Kr.	50.000,-
	Sykepleier Kristine K. Fuskeland	Kr.	10.000,-



2021 Mari Løseth v/ hudavdelingen St. Olavs hospital og NTNU,
«Mekanismer bak utvikling av psoriasis»

Kr. 100.000,-

2022 Olav Sundnes, overlege og forskningsgruppeleder,
Seksjon for hudsykdommer, Oslo Universitetssykehus,
«Utvikling av metode for persontilpasset behandling av
inflammatoriske hudsykdommer»

Kr. 60.000,-



Hedersbevisninger tildelt

Forbundets hedersbevisning er tildelt følgende:

- 1987 Hans Coucheron Aamodt
Else Bohnstedt
Gøsta Karlson
Torleif Janson
Gunnar Lomholdt
Elsa Rønning
Knut Fongen
- 1989 Aase Aarstad
Kristian Eckhoff
Henning Henriksen
Berit Dahl
- 1991 Hermund Haugen
- 1994 Karsten Gulliksen, post mortem
Ingrid Mällberg
Greta Altermark
Karl Hermann
Arne H. Jenssveen
- 1997 Aud Karlsen
Helge Bengtsson
Hans-Olav Berntsen



- 2000 Anne-Lise Tornes
Anne Berit Johansen
- 2003 Elna Rasmussen
Arild Dahlen
Anne Skaget
- 2006 Trine Knudtzon
Ole W. Johansen
Leif Johan Ingebrigtsen
- 2009 Lorentz Risan
Marianne Lund
Sissel Brufors Jensen
- 2012 Liv Halvorsen – Telemark
Svein J. Åkerland – Hedmark
Kjell Johnstad – Hordaland
Knut Svela - Rogaland
- 2015 Solgunn Larsen – PEF Sunnmøre
Lillian Olafsen – PEF Oslo
Vidar O. Haugen – PEF Telemark
Svein Kvalevåg – PEF Sandefjord og Larvik
Viggo Johnsen – PEF Nordland
Birger Angelsen – PEF Nordland
- 2018 Solva Meinseth – PEF Nordmøre
Jane Kristin Heggheim – PEF Sogn og Fjordane



Gunn Aga GjØen – PEF Hordaland

Anne Marie Holmberg – PEF Telemark

Kjersti Ollestad – PEF Sør-Rogaland

Ragnar Akre-Aas – avtroppende forbundleder

2021 Per Kristian Lange – PEF Romsdal

Erling Mikalsen – PEF Nordmøre

Jeanette Strand – PEF Oslo

Terje Nordengen – tidligere generalsekretær

Mette Land Magnusson – tidligere administrasjonssekretær



Stiftelsesdato for fylkeslag og lokalforeninger

Fylkeslag:

Østfold	1980
Akershus	1983
Oslo	1962
Hedmark	1980
Oppland	1978
Buskerud	13.3.1989
Vestfold	1963
Telemark	25.3.1969
Aust-Agder	1975
Vest-Agder	28.11.1963
Rogaland	19.11.1982
Hordaland	1981
Sogn og Fjordane	1990
Møre og Romsdal	14.10.1990
Sør-Trøndelag	27.5.1986
Nord-Trøndelag	19.4.1977
Nordland	1981
Troms	1985
Finnmark	1978

Lokalforeninger:

Halden	3.3.1972
Sarpsborg	1972



Fredrikstad	1972
Moss	1972
Indre Østfold	1982
Follo	6.12.1988
Romerike	1976
Asker og Bærum	8.11.1981
Hamar	mars 1972
Elverum	14.2.1979 - nedlagt
Kongsvinger	nedlagt
Drammen	10.12.1963
Kongsberg	nedlagt
Ringerike	17.11.1976
Larvik og Sandefjord	5.2.2008
Horten	2002
Tønsberg og omegn	17.1.2017
Sør-Rogaland	november 1963
Nord-Rogaland	25.11.1975
Sunnhordland	8.10.1981 nedlagt 2018
Bergen	1963
Voss	nedlagt 2018
Indre Sogn	nedlagt
Sunnfjord og Ytre Sogn	1986 nedlagt 2018
Sunnmøre	12.11.1974
Nordmøre	14.11.1978
Romsdal	6.5.1985
Trondheim	21.4.1972
Stjørdal	2.3.1988
Levanger	6.11.1974



Steinkjer	17.3.1977
Namdal	5.5.1977
Sør-Helgeland	
Alstahaug	15.1.1986
Mo	23.2.1972
Mosjøen	
Bodø	13.12.1963
Narvik	
Vesterålen	
Lofoten	
Harstad	15.9.1973
Tromsø	24.9.1973
Midt-Troms	1982
Alta	13.4.1978
Sør-Varanger	23.1.1980
Vadsø	6.2.1980
Hammerfest	1982

Per 14.9.2018

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? Nationalteaterets 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