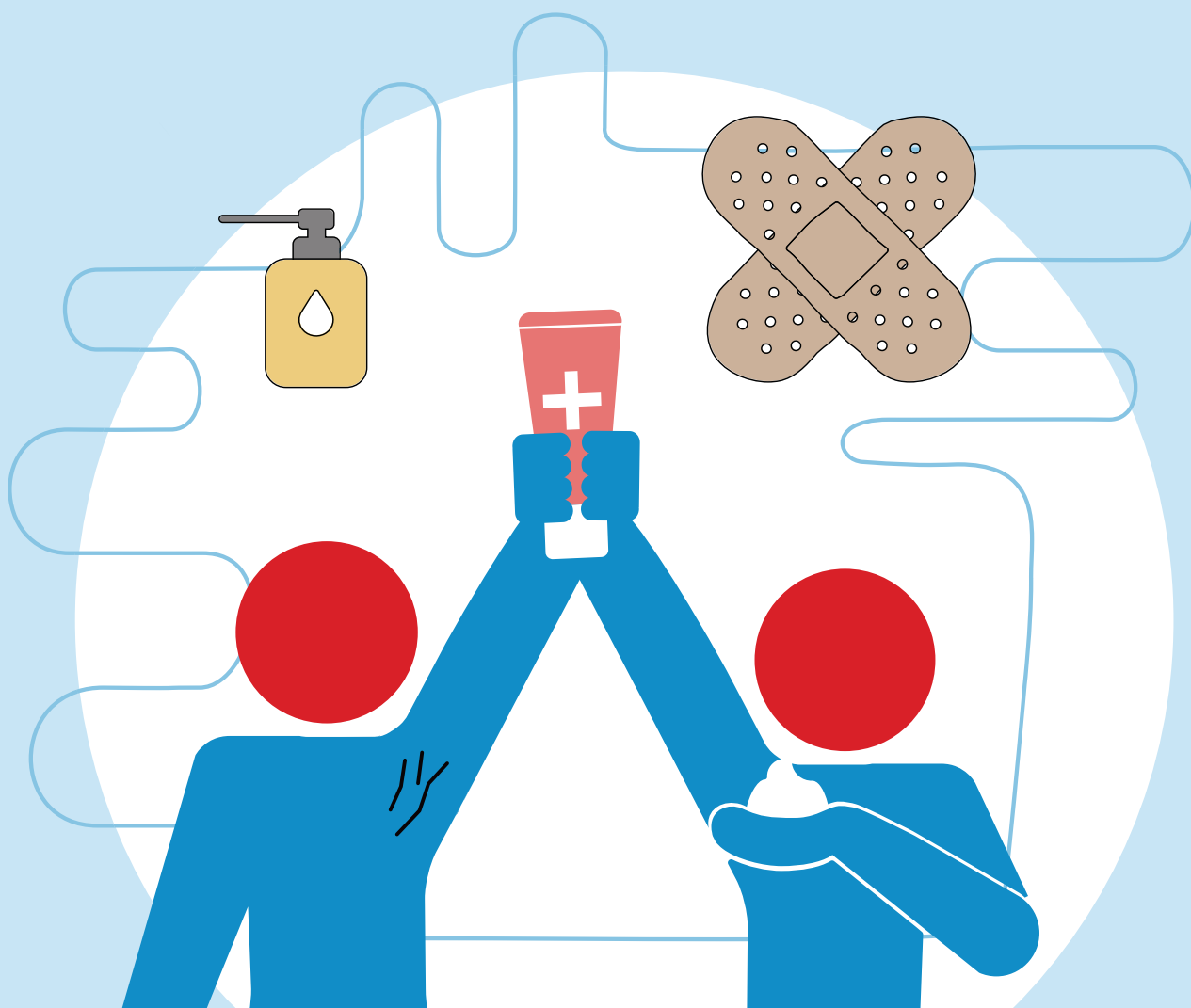




Psoriasis- og eksemforbundet

# Årsberetning 2024



**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  
2024**

**05**

---

**Organisasjon  
og sentral-  
styret**

**08**

---

**Medlemstall,  
foreninger og  
lag**

**09**

---

**Landsmøte**

**11**

---

**Aktiviteter og  
resultater**

**21**

---

**Interesse-  
politisk arbeid**

**25**

---

**Samarbeid og  
nettverk**

**26**

---

**Økonomi og  
administra-  
sjonen**

# 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 psoriasisartritt. 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 2024 ble et underskudd på kr. 274.348,-  
Bokført egenkapital pr. 31.12.2024 er kr. 4.041.837,-.

Etter styrets oppfatning gir årsregnskapet 2024 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 2 928 betalende medlemmer pr. 31.12.2024.  
PEF-ung hadde 255 betalende medlemmer pr. 31.12.2024.

## Forskning og utvikling

Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond er pr. 31.12.24 pålydende kr. 449.944,-. Siste tildeling fra forskningsfondet var på kr. 150.000,- til to forskningsprosjekt i 2024.

## Arbeidsmiljø

Det var ansatt 9 personer (6,7 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2024. 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 2024 var forbundets årsverk fordelt på 9 kvinner.

## Ytre miljø

Psoriasis- og eksemforbundet forurensrer ikke det ytre miljøet.

Oslo, 31. mars 2025

Hilde Mellum  
forbundsleder

Jan Erik Haugom  
nestleder

Gunn Grav Graffer  
sentralstyremedlem

Rita Larsen  
sentralstyremedlem

Stig Marius Betten Åsgård  
sentralstyremedlem

Jane Kristin Vaksdal  
sentralstyremedlem

Malin Angeltveit-Pedersen  
Leder PEF-ung

Emilie Bergmann  
PEF-ung

Mari Øvergaard  
Generalsekretær

# Hovedfokus i 2024

---

Handlingsplan for 2024 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

- PEF skal være et godt og relevant fellesskap for alle med hudsykdommer og psoriasisartritt
  - PEF skal være en god formidler av kvalitetsikret kunnskap og informasjon
  - PEF skal skape engasjement for våre saker
- 

## Følgende mål har vært definert i handlingsplanen

- Sørge for årlig medlemsvekst
  - Sørge for gode og varierte medlemsaktiviteter lokalt i hele landet
  - Videreutvikle kurs og likepersonstilbudet
  - PEF skal være en lett tilgjengelig, oppdatert og kvalitetsikret informasjonskilde
  - Øke andelen som har kjennskap til og har et positivt inntrykk av PEF
  - Sikre alle pasienter med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt et fullverdig behandlings- og rehabiliteringstilbud
  - PEFs interessepolitiske arbeid skal gi økt oppmerksomhet og resultere i politisk oppfølging
-



# Organisasjon og sentralstyret



Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet valgt på landsmøtet 2024.

## Sentralstyret

### 01.01.2024 – 27.10.2024

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

### 27.10.2024 – 31.12.2024

Forbundsleder	Hilde Mellum
Nestleder	Jan Erik Haugom
Styremedlem	Gunn Grav Graffer
Styremedlem	Rita Larsen
Styremedlem	Stig Marius Betten Åsgård
Styremedlem	Jane Kristin Vaksdal
Styremedlem	Malin Angeltveit- Pedersen, PEF-ung
Styremedlem	Emilie Bergmann, PEF-ung
1. varamedlem	Martine Teigen
2. varamedlem	Kristin Windahl
3. varamedlem	Arnhild Fondal
Varamedlem	Kristine Midtsæter, PEF-ung

Sentralstyret avviklet 6 ordinære styremøter og behandlet 104 saker i 2024.

## Kontrollkomiteen

### 01.01.2024 – 27.10.2024

Leder	Ragnhild Ottesen
Nestleder	Reidun Nymoen
Komitémedlem	Marte Øverås, PEF-ung

Varamedlem	Bjarne Alnes
Varamedlem	Owe A. L. Stangeland

### 27.10.24 – 31.12.2024

Leder	Ragnhild Ottesen
Medlem	Helge Vilhelmsen
Medlem	Reidun Nymoen

Varamedlem	Ragnar Akre-Aas
Varamedlem	Knut Svela

Kontrollkomiteen avgav sin beretning for regnskapsåret 2023 til representantskapets møte, og for landsmøteperioden 2021-2024 til landsmøtet.

Kontrollkomiteen har hatt tre møter i 2024, samt dialog via e-post og telefon.

## Valgkomiteen

### 01.01.2024 – 27.10.2024

Leder	Birger Angelsen
Nestleder	Kenneth Waksvik
Medlem	Elisabeth Starheim

1. varamedlem	Solgunn Larsen
2. varamedlem	Arild Smaaberg
3. varamedlem	Emilie Bergman

Valgkomiteen leverte sin innstilling på nytt sentralstyre og kontrollkomité til landsmøtet 26.-27.10.2024

Landsmøtet valgte ny valgkomité:

### 27.10.24 – 31.12.2024

Leder	Elisabeth Starheim
Nestleder	Kenneth Waksvik
Medlem	Birger Angelsen

1. varamedlem	Solgunn Larsen
2. varamedlem	Arild Smaaberg

## Representantskapet 2024

### **Finnmark**

Gunn Tove Kivijervu

Vara: Bente Nordhus

### **Troms**

Annveig Jenssen

Vara: Anne Berit Kolset

### **Nordland**

Hilde Jenny Oscarsen

Vara: Sissel H. Reløy

### **Trøndelag**

Arnhild Fondal

Vara: Brita Tiller

### **Møre og Romsdal**

Stig Marius Betten Åsgård

Vara: Kristine Midtsæter

### **Vestland**

Hilde Mellum

Vara: Stein Johnny Heggstad

### **Rogaland**

Margunn H. Skaget

Vara: Vestby Talmo

### **Agder**

Gunvor Dahle

Vara: Aase Marit Waage

### **Vestfold**

Betty Ann Skalstad

Vara:

### **Telemark**

Vidar O. Haugen

Vara: Anne Øverbø

### **Viken**

Marry Anne Lindberg

Vara: Thom Olsen

### **Innlandet**

Ole Martin Pettersen

Vara: Kari Braaten

### **Oslo**

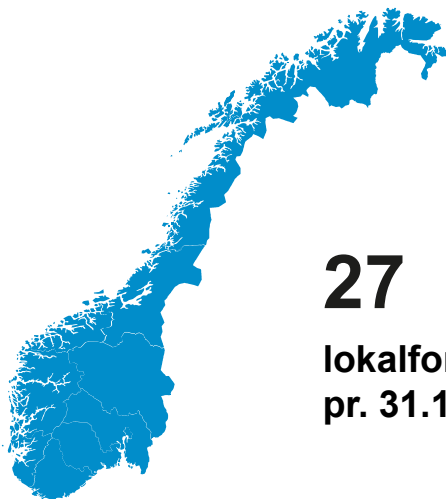
Jeanette Strand

Vara: Trude Bjørnsund

Representantskapet avholdt sitt møte digitalt lørdag 7. september.

# Medlemstall, foreninger og lag

## Lokalforeninger og fylkeslag



**27**

lokalforeninger  
pr. 31.12.24

**13\***

fylkeslag  
pr. 31.12.24

## Medlemmer



**2 928**

betalende medlemmer  
pr. 31.12.2024

## Medlemstall 2011-24

	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
Pr. 31.12.2023	2936	244	3180
Pr. 31.12.2024	2928	255	3183

PEF har sett en nedadgående trend hva gjelder medlemstall over en lang periode. Koronapandemi-en 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 2023 antas også å ha en ytterligere forsterkende negativ effekt på medlemstallet.

Etter å ha aktivt jobbet med medlemsutviklingen gjennom hele 2024 ser vi at medlemsnedgangen er bremsset fullstendig. Vi ser positive trender også antall nyinnmeldte pr år.

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



# Landsmøte



## PEF gjennomførte Landsmøte 26.-27. oktober 2024

Representanter fra hele organisasjonen, både lokallag og fylkeslag, var samlet til en spennende helg. I løpet av helgen ble det arrangert både fagkonferanse (fredag), inspirasjonssamling for tillitsvalgte og selve landsmøtet. På sakslisten stod saker som ny strategi for PEF i perioden 2024-2027, omfattende vedtektsendringer og selvfølgelig valg av nytt sentralstyre og kontrollkomite.

Det ble også vedtatt på landsmøtet at organisasjonen skal gjennomføre et arbeid med å utvikle ny visuell profil, inkludert ny logo for PEF. Et utvalg oppnevnt av sentralstyret skal legge frem et forslag for representantskapet som fatter endelig vedtak i 2025. Målet er ikke å endre PEFs nåværende logo til noe helt ugjenkjennelig, men å modernisere dagens visuelle profil og tilpasse denne bedre til de digitale kommunikasjonskanalene vi bruker i dag.

I tillegg til inspirasjon, diskusjon og vedtak var det tid til god erfaringsutveksling, hyggelige møter blant organisasjonens tillitsvalgte og sosialt samvær.

## Hederspris

Tradisjonen tro ble det delt ut hederspriser under landsmøtemiddagen. Hedersprisen er uttrykk for takknemlighet for en særdeles stor innsats for forbundets interessert.

Mottakere av PEFs hederspris 2024:

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| • Helge Holmberg,<br>PEF Telemark     | • Hilde Mellum, PEF<br>Bergen og omegn         |
| • Anne Lise Østrem,<br>PEF Sunnmøre   | • Liv Skovdahl, PEF<br>Fredrikstad             |
| • Betty Ann Skalstad,<br>PEF Vestfold | • Helge Vilhelmsen,<br>PEF Sogn og Fjordane    |
| • Wenche Johnsen,<br>PEF Mo           | • Gunn Grav Graffer,<br>PEF Trondheim og omegn |
| • Kari Braaten, PEF<br>Oppland        |  |
| • Trude Bjørnsund,<br>PEF Oslo        |  |



## Utdeling av forskningsmidler

På landsmøtet ble det delt ut midler fra PEFs forskningsfond. Den ene tildelingen gikk til overlege og forsker Elisabeth Schrupf ved Rikshospitalet ved Oslo universitetssykehus. Hun mottar 75 000 kroner til sitt forskningsprosjekt «Nye sykdomsmekanismer i hidradenitis suppurativa». I prosjektet skal hun se nærmere på kroppens T-celler og deres rolle i hudinflammasjon hos personer som har HS. Målet er å kunne forstå bedre hvordan sykdommen oppstår og utvikler seg, og dermed kunne bidra til å utvikle målrettet behandling.



Det andre prosjektet som fikk utdelt midler under landsmøtet, var forskningsprosjektet «Psoriasis og hjerte- og karsykdom». Det er Mari Løset som står bak prosjektet, og hun er overlege ved hudavdelingen på St. Olavs hospital i Trondheim. Hun mottar 75 000 kroner til prosjektet.

I forskningsprosjektet skal Løset se nærmere på om psoriasis er en uavhengig risikofaktor for hjerte- og karsykdom blant deltakere i Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT). En slik studie er ikke gjennomført i Norge tidligere, og målet er at studien vil føre til bedre sykdomsforebygging, diagnostisering og behandling.



# Aktiviteter og resultater

## Likepersonsutvalget

Nytt likepersonsutvalg ble oppnevnt for landsmøteperioden 2024-2027:

Gunn Grav Graffer, PEF Trondheim og omegn – leder av utvalget og likepersonskoordinator for PEF  
Elisabeth Bakken, PEF Oslo / PEF-ung Oslo  
Kristin Windahl, PEF Oslo

I 2024 har arbeidet med å styrke og synliggjøre likepersons-tilbudet fortsatt.

I 2024 har det også vært gjort et grundig arbeid for å utvikle et nytt system, med tilhørende nytt skjema og rutiner for rapportering av likepersonsaktivitet. Målet har vært å gjøre rapporteringen av aktivitet enklere for den enkelte likeperson.



**65**

**registrerte  
likepersoner  
pr. 31.12.2024**





## PEF har vært synlig og relevant

### Kampanjen #RealSkin

PEF og PEF-ung lanserte i oktober 2023 kampanjen RealSkin. Kampanjen var en motreaksjon til utseendepress og perfekt hud på sosiale medier. Åpenheten blomster i sosiale medier. Men inkluderer åpenheten hudsykdommer? Mange personer med hudsykdom får negative kommentarer på bilder de deler av deg selv. Dette ville PEF og PEF-ung gjøre noe med. Derfor ble kampanjen RealSkin lansert, for å inspirere til motkultur til utseendepress og bilder av plettfri og perfekt hud på sosiale medier. Kampanjen gikk hovedsakelig i sosiale medier som brukes av ungdom, blant annet Snapchat og TikTok.

Kampanjen fortsatte i 2024, og som en del av kampanjen trykket vi opp et nytt opplag av PEF-ungs spesialutgave av The Urban Legend om hudsykdommer. Det nye opplaget inneholdt enkelte sider med informasjon om RealSkin, og ble blant annet distribuert til skoler via Subjectaid.no. Det var også mulig for medlemmer å bestille tegneserien på hudportalen.no/min side.



### Arendalsuka

PEF var tilstede under Arendalsuka, takket være PEF Agder som bemannet stand hele uka. PEF Telemark bidro også. Standen var godt besøkt.



### Konferanser og seminarer

PEF har deltatt på en rekke konferanser og seminarer i 2024 for å være synlig, og snakke med viktige målgrupper for oss.

Vi har blant annet deltatt på

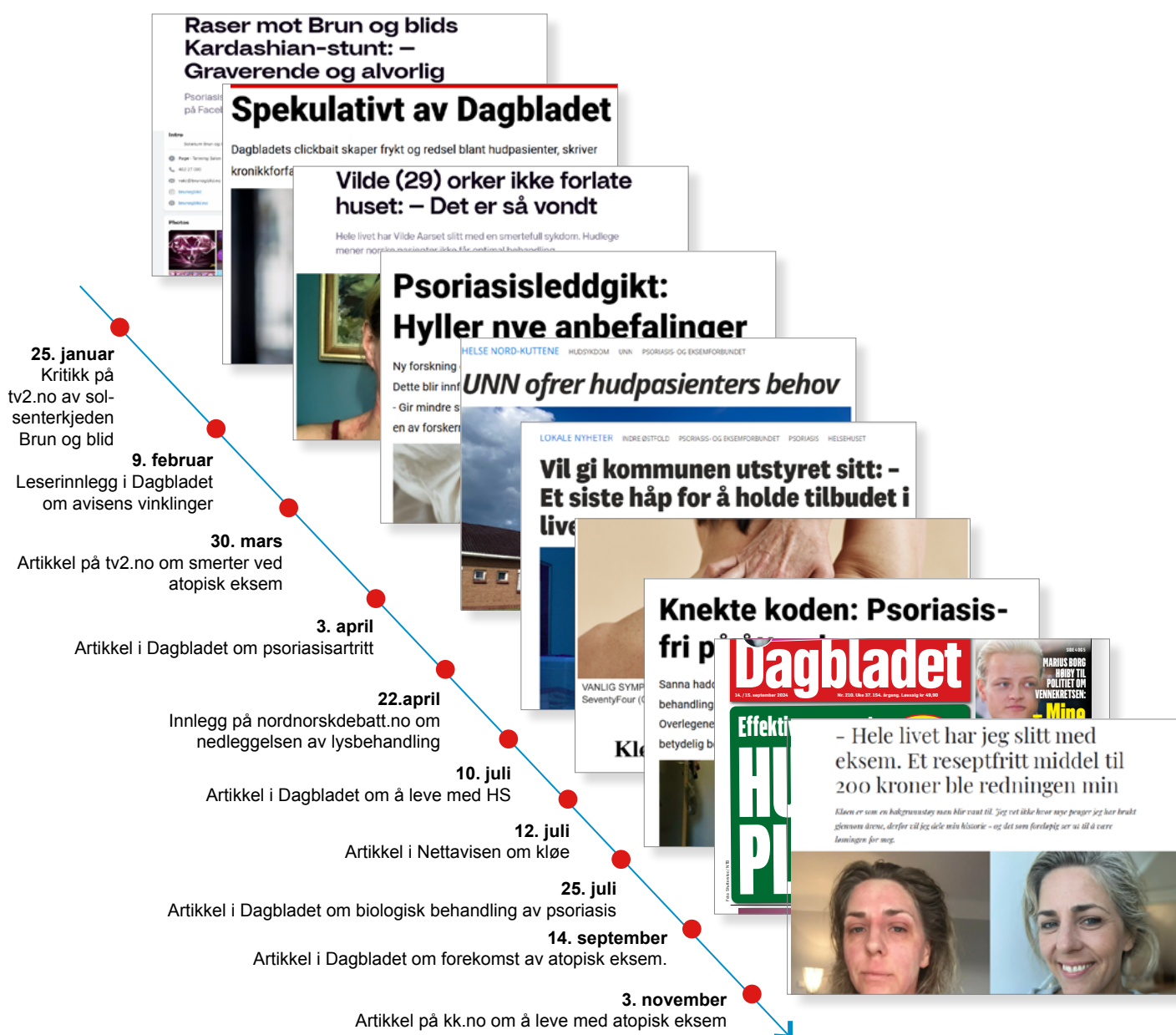
- Fagdager for helsesykepleiere i regi av Faggruppen for helsesykepleiere i Oppland (februar 2024)
- Hudsykepleiernes årlige hudseminar i regi av NSF's faggruppe for dermatologiske sykepleiere (april 2024)
- Fotterapeutforbundets fagkongress (september 2024)
- Norsk Forening for dermatologi og venerologis (NFDV – Hudlegeforeningen) sitt årlige høstmøte (november 2024)



## Synlig i media

Vi har hatt flere mediasaker i 2024. Flertallet av sakene har handlet om behandling og ulike aspekter ved det å leve med en hudsykdom og psoriasisartritt. Av enkeltsaker kan vi for eksempel nevne PEFs kritikk av solsenterkjeden Brun og blid som frontet solarium som psoriasisbehandling. Saken ble publisert på tv2.no og ble sitert i flere andre medier. En annen sak som fikk mye oppmerksomhet i fjor i Helse Nord, var nedleggelsen av en lysbehandlingsenhet på Setermoen i Bardu kommune. Nedleggelsen ble kritisert av PEF Midt-Troms og PEF sentralt og ble omtalt i Hud & Helse og flere lokalaviser. Vi skrev også et leserinnlegg om saken på nordnorskdebatt.no til avisen Nordlys. Et annet leserinnlegg som fikk oppmerksomhet var PEFs kritikk av Dagbladets spekulative vinklinger på saker om hudsykdommer.

Her er et utvalg av mediasakene i 2024:



## Aktivitet for medlemmene

Også i 2024 har det vært viktig å opprettholde og videreutvikle et variert og godt tilbud til medlemmer og potensielle medlemmer. Det har også foregått mye aktivitet i regi av lokal- og fylkeslag over hele landet.



### Norge rundt med foredrag

I hele 2024 har fagrådgivere i PEF sentralt reist Norge rundt på besøk til lokal- og fylkeslag for å holde foredrag om hudsykdom, leddsykdom, livsstil, fysisk aktivitet og rettigheter. Prosjektet har vært støttet av Stiftelsen Dam.

Gjennom prosjektet har vi blant annet besøkt PEF Bergen, PEF Trondheim og omegn, PEF Oslo, PEF Akershus, PEF Sør-Va-  
ranger, PEF Nordmøre, PEF Troms og PEF Agder.

Prosjektet fortsetter i 2025.

## Rettighetskurs 2024 - modul 1

### Grunnpakken



Helserett/forvaltningsloven, second opinion  
Ufør, arbeidsavklaring (aap), sykepenges.  
Atle Larsen



Marte S. Rugnes  
§ 5.22, økonomiske støtteordninger -  
Kroniske sår/fistler og hudsykdom.



Katrine Eikeland  
Behandlingsreiser



### Digitalt rettighetskurs

Interessen var stor, og mange spørsmål ble besvart da PEF gjennomførte digitalt rettighetskurs våren 2024. Alle PEFs medlemmer ble invitert til å delta på en eller flere kurskvelder, med temaer som økonomiske støtteordninger for refusjon av utgifter til kremer, salver, bandasjer m.v. (§5.22), behandlings-

reiser til utlandet, rettigheter i arbeidslivet og rettigheter på skole og høyere utdanning. Prosjektet var støttet av Stiftelsen Dam.

Opptak fra kurskveldene ligger tilgjengelig for medlemmer på Min side på hudportalen.no

## Fagkonferanse 2024: Hudkomplekset



Psoriasis- og eksemforbundet arrangerte fagkonferansen Hudkomplekset, fredag 25. oktober i Oslo. Årets fagkonferanse omhandlet de mange sidene av det å leve med en hudsykdom. Mange som lever med en kronisk hudsykdom, strever ikke bare med huden, men også en rekke andre følgetilstander. Det er denne kompleksiteten som ofte blir utfordrende for pasientene. Forskere, fagfolk og pasienter snakket om hvordan alt henger sammen.

Den profilerte programlederen og foredragsholderen **Michael Andreassen** ledet konferansen. Han er kjent blant annet fra P4 og radioprogrammet som Midt i trafikken, og fra tv-program som Skal vi danse og Kamp Kulinaris. Michael har hatt psoriasis siden tenårene og vet derfor hvordan det er å leve med en hudsykdom.

### Faglige foredrag

**Kåre Steinar Tveit**, overlege ved hudavdelingen på Haukeland universitetssjukehus, med foredraget *Hudsykdom som systemsykdom, hvordan se hele pasienten og konsekvensene sykdommen gir.*

**Gülen Arstad Lied**, professor og leder for senter ernæring ved Universitetet i Bergen og overlege ved seksjon for gastroenterologi ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen, med foredraget *Er det en sammenheng mellom hudsykdommer, mage og tarm problematikk?*

**Kari Anne Sveen** overlege i indremedisin og endokrinologi, PhD-seksjon for preventiv kardiologi

og diabetespoliklinikken, Oslo universitetssykehus, med foredraget: *Metabolske og endokrine tilstander ved hudsykdommer og PsA*

**Dr. Olaf H. Antonsen**, spesialist i hud og veneriske sykdommer, indremedisin samt allergier ved Oslo universitetssykehus, med foredraget *Hidrosadenitt og livskvalitet*

**Else Heyerdahl**, psykologspesialist, med foredraget: *Hvordan påvirkes psyken av kroniske sykdommer og omvendt, kan psykologen bidra med noe her?*

Flere pasienter delte sine sterke historier på konferansen:

**Trine Knudtzon** – *Å være sin egen helseminister*  
**Martine Teigen** – *Bare en barnesykdom*

### Andre bidragsytere:

**Monika Andersen** – deltaker i PEFs prosjekt «Helsefremmende skriving i koronatid» som resulterte i boken «Tekstur. Historier om hud». Monika fortalte sin historie, og leste noen av sine tekster fra boken.

**Torstein Lerhol** – regionssjef og fylkespolitiker. Som ettåring ble han diagnostisert med den da dødelige muskelsykdommen Spinal Muskel Atrofi (SMA). 35 år senere lever han et aktivt liv med fulltidsstilling som regionssjef. For Torstein handler livet om å ha rett innstilling; ALT ER MULIG! Det å være løsningsorientert har blitt hans store styrke.

## PEF formidler kunnskap og informasjon

Det er et viktig mål for Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) å være synlig som en leverandør av kvalitetsikret informasjon med høyt faglig nivå. I 2024 har vi gjennomført en rekke kurs, seminarer og webinarer. Vi har også utarbeidet nye brosjyrer.

### PEFs rådgivningstjeneste

**Åpningstiden er utvidet til mandag – fredag kl. 10.00 – 14.00.**

PEFs rådgivere svarer på spørsmål om sykdom eller plager knyttet til psoriasis, psoriasisartritt, hidradenitis suppurativa (HS), atopisk eksem eller kronisk urtikaria. De kan også svare på spørsmål om fysisk aktivitet, ernæring eller livsstil. Alle medlemmer kan få gratis hjelp av vår rådgivningstjeneste. Den er bemannt av våre erfarne helsefaglige rådgivere. Tjenesten er anonym, fortrolig og taushetsbelagt.



### Sosiale medier

PEF er aktiv på flere kanaler på sosiale medier, og i 2024 har vi opplevd en jevn økning i respons på det vi legger ut. Vi er aktive på Facebook, Instagram, Twitter, YouTube og LinkedIn. Vi poster 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. I tillegg har vi i 2024 kjørt kampanjen #RealSkin som i hovedsak har vært å se på Snapchat og TikTok.

PEF har aktive Facebook-grupper for to av de nye diagnosegruppene som et verktøy for å nå ut til disse målgruppene. Det er god aktivitet i begge gruppen, med et jevnt tilsig av medlemmer. Facebook-gruppene til HS og kronisk urtikaria hadde henholdsvis 2009 og 490 medlemmer ved starten av året. Ved utgangen av 2024 hadde gruppene henholdsvis omlag 2200 og 599 medlemmer.

### 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, levmedhs.no (2016) og levmedpsoriasis.no (2017).







## 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 2024 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 2024 var hovedsakene hudsykdommer og kunstig intelligens (nr. 1), stress og stressmestring (nr. 2), forskning (nr. 3) og ung med hudsykdom (nr. 4). Den fjerde utgaven ble sendt ut sammen med PEF-ungs kroppskunstkalender for 2025. I tillegg til medlemmer og abonnenter, mottok også alle landets helsestasjoner for ungdom bladet og kalenderen.

I løpet av 2024 har det vært jobbet med redesign av Hud & Helse, og den fjerde utgaven kom med ny logo, nytt format og nytt design. Tanken var å gi Hud & Helse et friskere uttrykk, noe som vi håper vil føre til at artiklene blir mer leservennlige. Det nye formatet er på 21 cm i bredden og 27 cm i høyden, som vi tenker er et mer hendig format. Papirtypen, fargepaletten og de visuelle elementene ble også endret for å gjøre Hud & Helse mer moderne. I forbindelse med de nye grepene som er tatt, lanserte vi også en ny spalte i magasinet. Spalten har vi kalt «Forskeren har ordet», og i spalten vil ulike forskere fortelle om sine prosjekter på hudsykdommer og psoriasisartritt.

Vi får gode tilbakemeldinger på magasinet:

«*Flott utgave med mye nyttig lesestoff!*»

- Kristine Kirkeby Fuskeland, hudsykepleier og fagutviklingssykepleier

«*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

Siden 2022 har det vært mulig å lese Hud & Helse også på nett på nettsiden hudoghelse.no. Som en del av PEFs 60-årsjubileum ønsket vi å lage en nettutgave av magasinet. På hudoghelse.no er det også mulig å lese tidligere utgaver av medlemsmagasinet. Antall visninger på nettsiden har økt jevnt og trutt siden den ble lansert. I disse årene har artiklene på nettsiden vært åpen for alle. I 2024 ble artiklene publisert bak innlogging, slik at det nå bare er medlemmer og abonnenter som kan lese den digitale utgaven. Bakgrunnen for avgjørelsen var at vi ønsker å rendyrke Hud & Helse som en medlemsfordel, og målet er at det kan rekruttere flere medlemmer til PEF. I 2025 vil designet på nettsiden oppdateres i tråd med det nye designet av papirutgaven.



Nye og reviderte temahefter og brosjyrer utgitt i 2024.

## En rekke nye brosjyrer og temahefter

I løpet av 2024 har vi revidert, oppdatert og lansert flere nye temahefter og brosjyrer. Vi har blant annet fått på plass helt nye temahefter for hidradenitis suppurativa (HS), i tillegg til at vi har revidert og trykket nye opplag av temahefter om psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem og kronisk urtikaria (elveblest).

## Oversatt info til 7 språk

I prosjektet *Hudsykdom i alle nyanser* fikk PEF oversatt diagnoseinformasjon om psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk elveblest (urtikaria) til sju ulike språk: engelsk, ukrainsk, polsk, samisk, russisk, spansk og somali.

Målet med prosjektet, som er støttet av Stiftelsen Dam, er å gi økt oppmerksomhet om at hudsykdom kan se ulikt ut på ulike hudtyper og hudfarger. I tillegg ønsker PEF å spre god informasjon om diagnosene, for å motkjempe skam og stigma som ofte følger det å ha en hudsykdom.



Diagnoseinformasjon oversatt til 7 språk.

## Fothelse-prosjekt

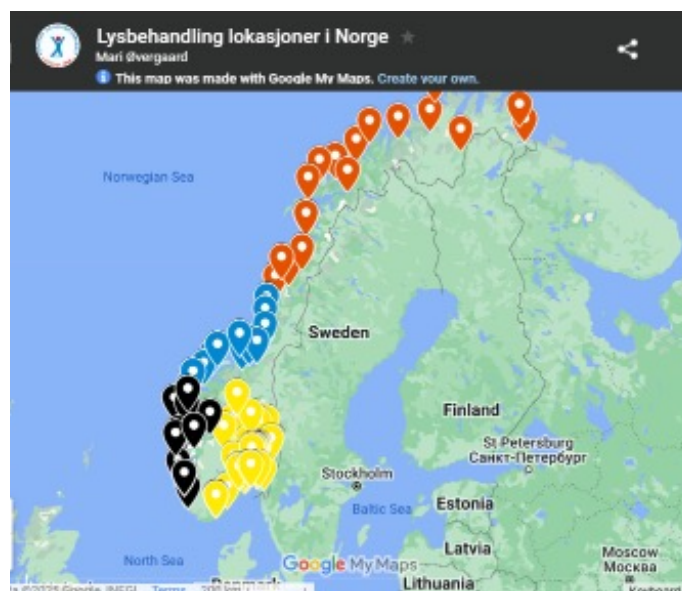
Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og Fotterapeutforbundet (FTF) samarbeider for å bidra til økt kunnskap om fothelse for personer som har hudsykdommer og psoriasisartritt. PEF og FTF har sammen laget et webinar om fothelse for deg som har en hudsykdom eller psoriasisartritt. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam. I webinaret møter du hudlege Miray Al-Mustafa ved spesialistklinikken A-Medi og fotterapeut Ulrikke Jonassen ved fotklinikken Fokusfoten. De snakker om typiske fotplager hos personer som har psoriasis, eksem eller psoriasisartritt og om hvordan disse diagnosene kan gi smerter i føtter og tær. Du møter også pensjonist Thomas Lund som forteller om hvordan det er å leve med psoriasis og psoriasisartritt. Han forteller blant annet at han går jevnlig til fotterapeut og at det har vært viktig for han og hans psoriasisartritt.

I tillegg ble det utviklet en brosjyre i prosjektet, som distribueres ut til pasienter via fotterapeuter over hele landet.



## Økt evne til egenbehandling

I prosjektet *Økt evne til egenbehandling* har målet vært å gi økt kunnskap om hvordan behandle sin hudsykdom som voksen med psoriasis og eksem. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam, Helsefagligrådgiver i PEF, Katrine Eikeland og undervisnings-sykepleier på poliklinikk for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus, Kristine Fuskeland har laget en serie med korte informasjonsvideoer om egenbehandling av psoriasis og eksem. Totalt er det laget 6 filmer.



## Lysbehandlingskart

PEF har laget et digitalt kart som gir en oversikt over hvor i Norge det tilbys medisinsk lysbehandling. Kartet er tilgjengelig for alle PEFs medlemmer på Min Side på hudportalen.no.

Ved at brukere av kartet melder inn endringer og feil, holder vi kartet oppdatert.





## HS awareness week

HS awareness week ble markert av PEFs  
HS-utvalg som i 2024 består av:

Turid Hervik, leder av utvalget  
Kristin Windahl  
Kristine Midtsøter  
Stig Ivan Larsen

I forbindelse med HS awareness week ble det  
spilt inn to videoforedrag som ble delt med våre  
medlemmer:

- Diagnoseinformasjon og behandling av HS v/  
Olaf H. Antonsen, overlege avd. for hudsyk-  
dommer Rikshospitalet, Oslo universitetssyke-  
hus.
- Sårbehandling v/ Anne Goberg Jørgensen og  
Anne Lene Helland, begge dermatologiske  
sykepleiere ved Rikshospitalet, Oslo universi-  
tetssykehus.





# Interessepolitisk arbeid

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 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

## Saker som har vært prioritert i 2024

### Statsbudsjett

I år, som tidligere år har PEF hatt fokus på behandlingsreiser til utlandet i statsbudsjett 2025. I tillegg snakket vi om økte egenandeler og egenandelstak. I skriftlig høringsinnspill kommenterte vi spesifikt på forslag om økte egenandeler og egenandelstak, i tillegg til behandlingsreiser til utlandet. Torsdag 10. oktober deltok vi på FFOs budsjettkonferanse. Vi deltok på høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite mandag 14. oktober.

### Behandlingsreiser til utlandet

Et av hovedmålene i PEFs strategi for myndighetskontakt og kommunikasjon er å *opprettholde og styrke tilbudet om klimabehandling for mennesker med psoriasis, psoriasisartitt og atopisk eksem.*

### I 2024 har vi:

- Fortsatt samarbeidet med NRF og NAAF i arbeidet om bevilgningene til behandlingsreiser til utlandet.



Rådgiver organisasjon og politikk, Maren Awici-Rasmussen og generalsekretær Mari Øvergaard på statsbudsjettføring i Stortingets helse- og omsorgskomite

- Prioritert saken i arbeidet med statsbudsjett 2025, og i samtaler og møter med beslutningstakere, politikere og byråkratiet.
- Fortsatt vår tette dialog og samarbeid med seksjon for behandlingsreiser om programmet.
- Hatt tett dialog og samarbeid med seksjon for behandlingsreiser og Vintersol, for å sikre at behandlingstilbudet og oppholdet blir av høy kvalitet og oppleves godt for pasientene.
- Hatt god dialog med Vintersol, slik at pasienter på behandlingsreiser kan få informasjon om PEF.
- Fortsatt å jobbe for å få mediedekning for saken.
- Sørget for god, oppdatert og faglig kvalitetsikret informasjon til våre medlemmer om klimabehandling og tilbudet om behandlingsreiser til utlandet.

I forbindelse med statsbudsjettet kommenterte vi spesifikt:

- Nok et skuffende statsbudsjett for pasienter med kronisk hud- og leddsykdom som er avhengige av tilbudet om behandlingsreiser til utlandet, sier generalsekretær Mari Øvergaard i PEF.

I 2022 ble bevilgningen til ordningen redusert med over 30 millioner kroner. Dette kuttet medførte en betraktelig reduksjon i tilbudet som rammet hardt, og tilbudet er i årene siden blitt ytterligere negativt påvirket av prisendringene.

- Vi er skuffet over at ordningen ikke styrkes, både med økt bevilgning og med en utvidelse av tilbudet slik at det også kan inkludere voksne med atopisk eksem. I dag er det kun barn og ungdom opp til 18 år med atopisk eksem som får dette tilbudet. Til tross for god dokumentasjon på positiv effekt, så mister altså pasientene dette tilbudet idet de fyller 18 år, fortsetter hun.

PEF legger merke til at regjeringen har lagt en prisvekst på 3 prosent til grunn for tall presentert i forslag til statsbudsjett for 2025. Vi er derfor meget skuffet over at kap. 733 budsjettpost 70 Behandlingsreiser til utlandet er økt med omtrent 2,78 prosent.

- At posten reduseres med kr 267 470 høres kanskje bagatellmessig ut, men i realiteten betyr det at antallet som får dette tilbudet reduseres ytterligere i 2025. Dette er spesielt problematisk etter at Riksrevisjonen i februar i år kom med en knusende dom over rehabiliteringstilbudet i Norge. Med andre ord vil reduksjonen få store konsekvenser for pasientenes helse, arbeidsevne, familieliv og fritid, sier Mari Øvergaard.

### **Økning av egenandelstaket i forslag til statsbudsjett**

I forbindelse med statsbudsjettet kommenterte vi spesifikt:

Dette statsbudsjettet skal gi trygghet til folk sies det, men det gjelder ikke kronikere. At egenandelen nok en gang økes rammer kronisk syke hardt. De



I november hadde PEF et møte med Helfo for å stille våre medlemmers spørsmål om refusjonsordningen til Folketrygdloven paragraf 5-22.

gruppene som har høye kostnader knyttet til egen helse opplever en kostnadsvekst som mange ikke klarer å stå i.

Egenandelstaket er foreslått økt fra kroner 3165,- til 3278,-. Altså en økning på 113 kroner. Dette er en økning som rammer personer med kronisk sykdom hardt, da det er denne gruppen som oftest når egenandelstaket. 113 kroner høres kanskje lite ut, men siden 2021 har egenandelstaket økt fra kroner 2460,- til 3278,-.

Resultatet blir at man firer på egen helse og underbehandler seg. I verstefall opplever man progresjon i diagnosen og faller utenfor samfunnet. Vi vet at mange fremdeles må prioritere mellom å holde diagnosen i sjakk, legebeseøk og andre nødvendige utgiftsposter som mat. En hverdag bestående av stress og bekymring, øker sykdomsaktiviteten til mange med hudsykdom og psoriasisartritt. PEF er bekymret for hvilke konsekvenser dette vil ha for kronikerne.

I tillegg til egenandelstaket bruker personer med diagnosene psoriasis, atopisk eksem og andre hudsykdommer store summer på nødvendige produkter som for eksempel fuktighetskrem. Refusjonsordningen i Folketrygdloven paragraf 5-22 som handler om refusjon av særlige høye sykdomsutgifter. Ordningen betyr at du kan få refundert 90 prosent av kostnader over 2 151 kroner (2024-tall) for utgifter

til bandasjemateriell, forbruksmateriell og reseptfrie legemidler. Ordningen er mangelfull, komplisert og tungvint. Den enkeltes bidrag økes også årlig og nullstilles ved nytt år. For hudpasienten hadde man derfor i 2024 en egenandel på 5 316 kroner, ikke 3165,- kroner.

PEF ber om at egenandelen ved bruk av helsetjenester ikke økes for budsjettåret 2025.



PEF deltok på Fotterapeutforbundets årlige fagkongress i september for å snakke om fothelse for hud- og leddpasienter og vårt samarbeid med Fotterapeutforbundet.

## Fotterapi for hud- og leddpasienter

Samarbeidet med Fotterapeutforbundet er etablert og videreutviklet i 2023. Vi har sammen startet et prosjekt for å utvikle nytt brosjyremateriell, samt gjennomføre en opplysningskampanje om viktigheten av å behandle og ta vare på føttene.

På lang sikt jobber vi mot målet om at hud- og leddpasienter med medisinsk behov skal få behandling hos fotterapeut dekket.

Videre har PEF fulgt opp bl.a. disse sakene i 2023, gjennom møter, samtaler, debatter, høringsinnspill m.v.

## Momskompensasjonsordningen for frivillige organisasjoner

PEF deltok i 2023 i et opprop sammen med Frivillighet Norge og 106 av medlemsorganisasjonene, om en forutsigbar kompensasjon for moms. I dag er størrelsen på momskompensasjonen avhengig av politisk vedtak i hvert statsbudsjett. De frivillige organisasjonene krever at momskompensasjonen skal bli forutsigbar gjennom regelstyring.

17. desember 2024 sendte vi vårt innspill til *Høring – forslag til endringer i momskompensasjonsordningen for frivillige organisasjoner* hvor vi tydeliggjorde vårt budskap om behov for en forutsigbar finansiering for frivillige organisasjoner som kun kan oppnås gjennom full og regestyret momskompensasjon.

## FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

PEF har levert høringssvar i sak om *Utredning om inkorporering av FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov*. Vi stiller oss bak Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) sitt høringssvar. I tråd med deres høringssvar, støtter vi også flertallet i ekspertutvalget sitt syn om at FNs konvensjon for rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (heretter CRPD) må inkorporeres i menneskerettsloven.

I denne saken har PEF også fulgt opp FFOs arbeid og aksjon for å sette fokus på saken og tematikken: [likhetsloftet.no](https://likhetsloftet.no)

### Hvorfor er denne saken viktig for PEF?

Rundt en million mennesker i Norge har en form for funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Dette gjør personer med funksjonsnedsettelser til Norges klart største minoritet.

Konvensjonen gjelder for alle mennesker med funksjonsnedsettelser. Det innebærer blant annet mennesker med langvarig fysisk, psykisk, psykososial, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer hindrer dem i å delta



fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre.

I 2013 forpliktet Norge seg til å følge FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Nå, elleve år senere, er rettighetene til funksjonshemmede fortsatt ikke del av norsk lov, på lik linje med andre diskrimineringskonvensjoner som Barnekonvensjonen og Kvinnekonvensjonen. Det oppleves i seg selv diskriminerende!

For over ett år siden anbefalte også et flertall i regjeringens eget ekspertutvalg å ta funksjonshemmedes rettigheter inn i menneskerettsloven. Utvalget mener rettighetene skal ha forrang for eventuelle motstridende nasjonale lover.

Å ta konvensjonen inn i menneskerettsloven vil sende et viktig signal om at den norske staten tar funksjonshemmedes rettigheter på alvor. Dette vil innebære at rettighetene får forrang i norsk rett. Hvis det er en konflikt mellom CRPD og norsk lov, vil menneskerettskonvensjonen dermed gå foran.

### **Nedleggelse av lysbehandlingsenhet i Bardu kommune**

PEF kjempet gjennom våren 2024, tett sammen med PEF Midt-Troms, mot en nedleggelse av lysbehandlingsenheten i Bardu kommune.

PEF Midt-Troms har, sammen med ansatt ved lysbehandlingsenheten, fått oppmerksomhet om saken i flere lokalaviser. Administrasjonen har bistått med et leserinnlegg, samt en formell bekymringsmelding sendt til UNN, Helse Nord, Bardu kommune og Hærens Hovedverneombud. I tillegg er saken tatt opp med en rekke politikere og andre. Saken har vært omtalt i Hud & Helse 1/24 og 2/24.

Dessverre klarte vi ikke å stoppe en nedleggelse, men viktig likevel å sette fokus på slike nedleggelser, da det tydelig viser en nedprioritering av behandlingstilbud til hudpasienter i distriktene.

### Høringsinnspill

Det er også levert høringssvar i en rekke andre saker, som f.eks.:

- Kultur- og likestillingsdepartementet: NOU 2023:13 På høy tid – realisering av funksjonshindredes rettigheter
- Nye metoder: Innføring av Lebrikizumab (Ebglyss) for voksne og ungdom med alvorlig atopisk dermatitt
- Nye metoder: Innføring av Dupilumab (Dupixent) for voksne og ungdom med Prurigo Nodularis



Sykepleier Silje Hanstad og leder Anne Berit Kolset i PEF Midt-Troms reagerer på at at lysbehandlingsenheten i Bardu kommune legges ned.

# Samarbeid og nettverk

Samarbeid og nettverksarbeid er viktig for at Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) skal oppnå sine mål. Også i 2024 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 2024 fra stiftelsens ordinære programmer.

PEF har signert Stiftelsen Dams program «sammen for en ansvarlig spillpolitikk», som i grove trekk handler om å vise ansvarlighet når det gjelder pengespill og forebygging av de negative konsekvensene av pengespill. Som mottaker av midler gjennom Stiftelsen Dam, overskudd fra Norsk Tipping og bingomidler, er dette et viktig opprop å delta i.

## Norsk forening for dermatologi og venerologi

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 2024. PEF deltok på NFDVs årlige høstmøte i november 2024.

## NORDPSO

I 2024 ble det gjennomført to møter i NORDPSO. Årets fysiske møte ble gjennomført på Færøyene 3.-5. mai. Irmelin Einevoll og Gunn Grav Graffer fra PEFs sentralstyre deltok på dette møtet. Generalsekretær og Jan Erik Haugom deltok på et digitalt møte i november.

I NORDPSO jobbes det blant annet videre med felles innsats rundt klimabehandling for pasienter i hele Norden, samt erfaringsutveksling og felles prosjekter knyttet til felles utfordringer alle de nordiske pasientorganisasjonene opplever.

## Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Generalsekretær Mari Øvergaard ble i november

2023 gjenvalgt for en ny periode i hovedstyret til FFO (2023-2025). PEF 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 godt samarbeid med Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for dermatologiske sykepleiere i mange år. Det har vært god dialog og godt samarbeid mellom PEF og faggruppen i 2024.

## 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. Irmelin Einevoll og Jan Erik Haugom fra PEFs sentralstyre deltok på IFPAs 7th World Psoriasis & Psoriatic Arthritis Conference og medlemsmøte i Stockholm i juni 2024.

## EHSF

PEF ble i 2021 medlem av European Hidradenitis Suppurativa Foundation e. V. (EHSF e.V.), EHSFs mål er å promotere kunnskap og forskning om HS.

## Økonomi

Psoriasis- og eksemforbundets bokførte årsresultat for 2024 ble et underskudd på kr. 274.348,-

Generalsekretær og sentralstyret jobber kontinuerlig med å fortsette den økonomiske utviklingen vi har sett de siste 5 årene. Det har vært stort fokus også i 2024 på å stabilisere omsetningen 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 2024.

## Administrasjonen

Administrasjonen holder til i Borgenveien 66, på Vinderen i Oslo, og PEF har hensiktsmessige kontorer til arbeidet med å nå organisasjonens formål. PEFs virksomhet forurensar ikke det ytre miljø. Sykefraværet i 2024 har vært svært lavt, og arbeidsmiljøet på kontoret har vært godt.

Det var ansatt 9 personer (6,7 årsverk) i sekretariatet pr. 31.12.2024. Arbeidsmiljøet er godt. 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.



**Psoriasis- og eksemforbundet**

Postboks 6547 Etterstad, 0606 Oslo

Telefon: 23 37 62 40

Epost: [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no)