

Effektrapport för 2018 i enlighet med Giva Sveriges mall för effektrapportering

Namn: Psoriasisförbundet

Organisationsnummer: 802002-7283

Organisationsform: Ideella föreningar

Vad vill vår organisation uppnå?

Vårt vardagliga, kortsiktiga mål är som vår vision uttrycker genom ”Ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit”.

Psoriasisförbundet, som bildades 1963, har från början det långsiktiga målet om god psoriasisvård på lika villkor över hela landet, en psoriasisforskning av internationell klass, ökad kunskap om psoriasis och psoriasisartrit i samhället liksom ökad förståelse för vad det innebär att leva med sjukdomen, hälsa och livskvalitet för psoriasissjuka samt fler och nöjdare medlemmar i Psoriasisförbundet.

Målen uppnår Psoriasisförbundet genom ett aktivt påverkansarbete, kommunikations- och informationsinsatser, ett aktivt medlemsarbete och ändamålsanknuten insamlingsverksamhet. Insatserna sker i huvudsak i samverkan mellan lokalavdelningar (44 stycken) som i sin tur är anslutna till region- eller länsavdelningar (21 stycken) och förbundet centralt.

Psoriasis är en kronisk och icke smittsam systemsjukdom som påverkar huden, lederna och självkänslan. Målet är att det krävs en väl fungerande vårdkedja. 300 000 tusen svenskar har någon form av psoriasis vilket gör den till en folksjukdom.

Ett annat långsiktigt mål är att genom långsiktig forskning närma sig svaret på gåtan varför man får psoriasis och behandlingar som leder till en förbättrad livskvalitet.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vår organisation?

Psoriasisförbundet är organiserat som en svensk folkrörelse, riksförbund, länsavdelningar och lokala (kommunala) avdelningar. Totalt 65 läns- och lokalavdelningar med cirka 14 000 medlemmar. Genom den lokala förankringen och arbetet i de olika länen får medlemmarna och de psoriasissjuka samt anhöriga stöd och hjälp där man bor. Avdelningarna driver påverkansarbetet gentemot landstingens sjuk- och hälsovård till gagn för de psoriasissjuka.

Därutöver är Psoriasisförbundet representerat i en rad sammanhang av vilka följande är av störst betydelse: Funktionsrätt Sverige, Arbetarnas Bildningsförbund (ABF), Internationell sammanslutning av psoriasisförbund (IFPA) och Nordiska Psoriasisförbundens Samarbetsorgan (NordPSO).

Vilka strategier har vi för att uppnå våra mål?

Den strategiska inriktningen av verksamheten tydliggörs i form av fem huvudområden, som anger prioriterade områden och processer i arbetet. Inom ramen för dessa områden bryts verksamhetsinriktningens övergripande mål ned till uppföljningsbara årliga verksamhetsmål och

aktiviteter. Huvudområdena ”Vård och behandling”, ”Forskning om psoriasis och psoriasisartrit”, ”Kommunikation”, ”Verksamhet och medlemmar” och ”Ekonomi”. Uppföljning av verksamhet och ekonomi rapporteras löpande under året i bland annat Psoriasistidningen, på hemsida och i årsredovisningen.

Vilken kapacitet och kunnande har vi för att uppnå vårt mål?

Förbundsstyrelsen leder det strategiska arbetet efter riksstämmans beslut, Riksstämman sammanträder vart 3:e år, där styrelsen väljs samt dess arbete utvärderas och framtiden utstakas i form av en verksamhetsinriktning. Förbundsstyrelsen består av tretton ledamöter ledda av sin ordförande. Ledamöternas kompetens redovisas på hemsidan.

På Psoriasisförbundets kansli arbetar åtta medarbetare med det operativa arbetet. Dessa har dokumenterad kompetens och erfarenhet för arbetet som ska utföras. Tjänsterna fastställts av förbundsstyrelsen och består av kanslichef, ekonomihandläggare, redaktör, kommunikatör, verksamhetssamordnare vård - behandling och forskning, marknad – insamlingsansvarig, samordnare organisationsfrågor, samordnare medlemsfrågor och fundraiser.

Insamlingskontor i Karlstad består av två medarbetare, platsansvarig och insamlingscoach.

För Psoriasisförbundet har forskning alltid varit av mycket stor betydelse och förbundet har som del av sitt syfte att verka för upplysning och forskning om psoriasis och psoriasisartrit.

Psoriasisförbundet förvaltar två stiftelser, Stiftelsen Psoriasisfonden och Stiftelsen Gösta A Karlssons 60-års fond. Stiftelserna stödjer vetenskapliga projekt som syftar till att öka kunskapen om psoriasis och psoriasisartrit, psoriasisjukas levnadsvillkor och utveckling av bättre behandlingsmetoder.

Genom stiftelserna tillför Psoriasisförbundet medel till forskning samtidigt som man sprider information om forskning och forskningsresultat.

Hur vet vi om organisationen gör framsteg?

Psoriasisförbundets satsning på psoriasisforskning har bland annat lett till en ökad förståelse av genetik kring psoriasis, vilket har stor betydelse för att kartlägga ärftlighet, predisposition och i framtiden kanske även utveckla individualiserad behandling. Stiftelserna har även bidragit med medel till den forskning som var först i världen med att påvisa kopplingen mellan psoriasis och hjärt-kärlsjukdom, vilket påbörjade utvecklingen av den moderna synen på psoriasis som en inflammatorisk systemsjukdom. Helt enkelt livsviktig forskning.

Stiftelserna består av en kombination av forskare och professorer och lekmän i egenskap av egen erfarenhet av sjukdomen.

Psoriasisförbundet har ett medicinskt- och vetenskapligt råd med representanter från den medicinska professionen inom dermatologi och reumatologi.

Psoriasisförbundets medicinska och vetenskapliga råd har en viktig vägledande och informerande roll i förbundets arbete med medicinska samt sjukvårds- och forskningsrelaterade frågor. Rådet består av representanter från den medicinska professionen inom dermatologi och reumatologi. Rådets arbete har bland annat lett till en vidareutveckling av Psoriasisförbundets idé om ett enat vårdprogram till att förbundet ska fylla funktionen som en informationsplattform eller kunskapscentra för patienter, profession och beslutsfattare kring vård och behandling, livsstilsfrågor och samsjuklighet.

Vad har vi åstadkommit så här långt?

En bibehållen och utvecklad nationell psoriasisforskning av internationell klass

Under 2018 beviljade Psoriasisfonden och Gösta A Karlssons 60-årsfond sammanlagt forskningsanslag på 4,65 mot 2,3 under 2017 MSEK. Forskningsprojekten rör både grundforskning och spetsforskning inom områden så som genetik, T-celler i huden, kardiovaskulär samsjuklighet vid psoriasisassocierad ledsjukdom och tarmens barriärfunktion vid psoriasis.

Forskningsresultat och forskarporträtt har kommunicerats via Psoriasistidningen, förbundets webbplats och Facebook-sida, i välkomstpaket till nya medlemmar och genom förbundets insamlade verksamhet. En översiktsskild beskrivande hur Psoriasisförbundet samlar in pengar till forskning samt hur de fördelas har kommunicerats via Psoriasistidningen samt finns på förbundets webbplats.

Varje år genomför Psoriasisförbundet en kartläggning, Psoriasisbarometern, för att mäta hur väl psoriasis- och psoriasisartritvården fungerar i de 21 länen. Kartläggningen visar på stora regionala skillnader. Många patienter erbjuds ingen utbildning om sin sjukdom, individuella behandlingsplaner upprättas inte och majoriteteten av landstingen erbjuder ingen möjlighet till ljusbehandling på kvällstid.

Under flera år har förbundet jobbat målinriktat för att få till stånd nationella riktlinjer för psoriasisvården. Förbundet har också aktivt deltagit i Socialstyrelsens arbete med de nationella riktlinjerna som blev klara och implementerades under våren 2018. Detta är en av de viktigaste frågorna för förbundets arbete under det senaste årtiondet. Psoriasisförbundet var även aktivt i arbetet med den resolution om psoriasis som Världshälsoorganisationens generalförsamling antog våren 2014 och som fastställer att psoriasis är en kronisk, icke-smittsam sjukdom kopplad till en allvarlig samsjuklighet. Denna resolution hänvisas även till i Socialstyrelsens nationella riktlinjer och ligger också till grund för den globala rapport om psoriasis som Världshälsoorganisationen publicerade 2016, vari listas ett antal aktiviteter som medlemsstater, profession samt patientorganisationer kan genomföra för att förbättra situationen för personer med psoriasis över hela världen.

Antagen av förbundsstyrelsen 2019-08-24