Effektrapport för 2019 (2019-01-01-2019-12-31[1]) i enlighet med Giva Sveriges mall för effektrapportering

Namn: Psoriasisförbundet
Organisationsnummer: 802002-7283
Organisationsform: Ideella föreningar

Beskrivning av organisationen[2], [3]: Psoriasisförbundets är en ideell intresseorganisation för personer med psoriasis och psoriasisartrit samt personer som stödjer våra syften. Förbundets uppdrag är;

- att sprida information och kunskap om psoriasis och psoriasisartrit,
- att arbeta för bättre vård- och behandlingsmöjligheter,
- att verka för att psoriasissjuka tillförsäkras samma ekonomiska, sociala standard som övriga medborgare,
- att i samarbete med region/läns- och lokalavdelningar ge stöd och råd till våra medlemmar, och
- att forskningen kring psoriasis och psoriasisartrit utvecklas och att behandlingsmetoderna blir effektivare.

Vi är verksamma i hela Sverige[4].

Vår verksamhet (våra resurser och kanaler) är dels nationella genom en Förbundsstyrelse och ett förbundskansli, dels regionala och lokala genom 21 länsavdelningar och 49 lokalavdelningar[5]. De verktyg vi använder för att nå våra syften är bland annat insamlingsverksamhet

Vi vill uppnå[6]
Vårt vardagliga, kortsiktigare 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

[1] 1:3 i självdiagnos
[2] 1:1 i självdiagnos
[3] 2:1 i självdiagnos
[4] 1:1 i självdiagnos
[5] 2.2 i självdiagnos
[6] 2.1, 2.2, 2.3, 2,5 i självdiagnos

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 avdelningar 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.

2019 inledde förbundet ett framtidsarbete som i korthet går ut på att stärka förbundet internt i termer av fler kontaktpersoner, en lägre medelålder, fler medlemmar etc. för att stå bättre rustade inför omvärldsförändringar, inte minst utvecklingen inom svensk sjukvård som vi medlemmar måste bevaka och påverka. Inför vår riksstämma i början av 2021 har vi satt upp ett antal målbilder för olika områden, till exempel införande av ett system med kontaktpersoner, vid sidan av mer formella/administrativa enheter som läns- och lokalavdelningar. Dessa målbilder är ännu inte formulerade som mätbara mål. Det är sannolikt att sådana mål eller etappmål kommer att tas fram under 2021. Givet detta kommer mål att sättas för:

Yttre faktorer

- En förändrad omvärld – handlar om hur vi bäst kan möta en allt snabbare teknikutveckling, vilka förutsättningar för ideellt arbete som bör finnas framgent och andra samhällsförändringar som påverkar även Psoriasisförbundets verksamhet.
- Sjukvårdens utveckling – handlar om hur vi bäst kan möta eller arbeta med ett sjukvårdssystem i ständig förändring, på vilket sätt vi kan och bör arbeta med påverkan för att värna medlemmarnas intressen.

Inre faktorer

- Ålder – handlar om att Psoriasisförbundet ska vara ett förbund med och för alla åldersgrupper. Det handlar också om den idag höga medelåldern bland medlemmar och därmed även bland förtroendevalda.
- Lokal närvaro – handlar om att finnas där folk bor, det vill säga lokalt, i kommuner.
- Ekonomi – handlar om att ha en ekonomi i balans i alla nivåer, nationellt, länsvis och lokalt för att kunna driva verksamhet.
- Medlemsantal – handlar dels om nöjda medlemmar, men också om att få fler medlemmar, främst för att vi tror att fler behöver eller skulle tjäna på ett medlemskap. Det handlar också om trovärdighet/legitimitet samt om medlemsavgiften som intäktskälla.

Vårt organisatoriska sammanhang

Psoriasisförbundet är organiserat som en svensk folkrörelse, riksförbund, länsavdelningar och lokala (kommunala) avdelningar. Totalt 70 läns- och lokalavdelningar med cirka 14 000

medlemmar. Värt att notera är att för första gången sedan 2015 har förbundet ökat i medlemsantal, även om det bara är en liten ökning, så ser vi det som ett glädjande trendbrott. 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 regionernas 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).

Våra strategier

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.

Vår kapacitet för att nå våra 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, psoriasissjukas levnadsvillkor och utveckling av bättre behandlingsmetoder.

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

Så här mäter vi våra framsteg[7]
Förbundet mäter sina framsteg dels mot satta mål i verksamhetsinriktning och verksamhetsplan, dels genom riktade uppföljningsinsatser.

Psoriasisförbundets satsning på psoriasisforskning har bland annat lett till en ökad förståelse av genetiken 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.
Rådet 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 har detta 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.

Detta har vi bland annat åstadkommit[8]
Förbundsstyrelsen följer dels den verksamhetsinriktning som läggs fast av riksstämman vart tredje år, dels våra årliga verksamhetsplaner. En sammanfattning av vad vi åstadkommit i förhållande till förbundets verksamhetsinriktning och våra verksamhetsplaner 2018–2020:

Forskning
Under 2019 beviljade Psoriasisfonden och Gösta A Karlssons 60-årsfond sammanlagt forskningsanslag på 6,475 mot 4,65 mot under 2018 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 insamlande verksamhet. En översiktsbild beskrivande hur Psoriasisförbundet samlar in pengar till forskning samt hur de fördelas har kommunicerats via Psoriasistidningen samt finns på förbundets webbplats.

[7] 7.1 i självdiagnos
[8] 4.1, 6.1, 6.3 i självdiagnos

Vård och behandling

Varje år, med undantag från 2020 på grund av pandemin Covid-19, 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. Ett utvecklingsarbete av Psoriasisbarometern pågår och vi avser göra fördjupande undersökningar av utbud av exempelvis särskilda vårdformer som ljusbehandling.

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 för psoriasis och det pågående riktlinjerarbetet för rörelseorganens sjukdomar som beräknas vara avslutat i början av 2021. I dessa riktlinjer ingår psoriasisartrit. Detta är en av de viktigaste frågorna för förbundets arbete under det senaste årtiondet. Arbete har genomförts och arbete pågår för att påverka implementeringen av riktlinjerna i vården, ett arbete som också belysts i Psoriasistidningen och i sociala medier.

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. Vid sidan av detta har förbundet ett nyligen uppdaterat vårdpolitiskt program som anger färdriktningen för vårt påverkansarbete gentemot vårdens beslutsfattare. Här framgår också våra ståndpunkter kring vårdens funktion.

Medlemmar och verksamhet

Ett framtidsarbete inom förbundet inleddes under året. Bland annat har förbundet diskuterat hur medlemskapets former kan utvecklas. Under Förbundskonferensen hösten 2019 diskuterade hela landets läns- och lokalavdelningsordföranden hur medlemskapet i stort bäst bör utformas. Målsättningen är att föryngra medlemskåren och om möjligt öka aktiviteter för barn-, unga och deras närstående. Parallellt pågår ett framtidsarbete för bättre förutsättningar för ideellt arbete i vilket bland annat förenklingar eller förändrade uppdrag till främst lokalavdelningar förbereds inför kommande riksstämma.

Kommunikation

Vi har uppnått nästan alla mål för området kommunikation som riksstämman la fast för 2018–2021, bland annat att ge ut minst fem externa nyhetsbrev per år och att sprida information och bilda opinion på vår webbplats etc. Det vi ytterligare särskilt vill utveckla är vår kommunikation via sociala medier, även om den får anses mycket god även idag.

God ekonomi
Vi har en balanserad ekonomi, men behöver hitta fler alternativa finansieringskällor för att möta de samhällsförändringar som sker. Därför har förbundet lagt fast en långsiktig finansieringsstrategi som regelbundet följs upp och i förekommande fall justeras samt åtgärder effektueras.

Våra verksamhetskostnader
19 694 092 kronor (3.1)

Stockholm september 2020