



Føroya Psoriasisfelag



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

SPOEX

Styr- och strategidokument för NORDPSO 2020-ff

Aktuellt från 2020-11-07



Om NORDPSO

NORDPSO är en förening för samarbete mellan psoriasisförbunden i de nordiska länderna som startade 1986. Föreningen är partipolitiskt och religiöst neutral. NORDPSO består av högsta ledningen i ett Psoriasisförbund från respektive medlemsland. Föreningen kan sägas vara en gemensam röst i frågor som rör psoriasis i hela Norden.

Om psoriasisjukdom

Psoriasis är en kronisk inflammatorisk systemsjukdom som orsakar hud- och ledsymtom och ökad risk för andra associerade sjukdomar, exempelvis diabetes eller hjärt- och kärlsjukdomar.

Samlingsnamnet för dessa åkommor är i detta sammanhang psoriasisjukdom (eng: psoriatic disease). Benägenheten att insjukna i psoriasis är ärftlig.

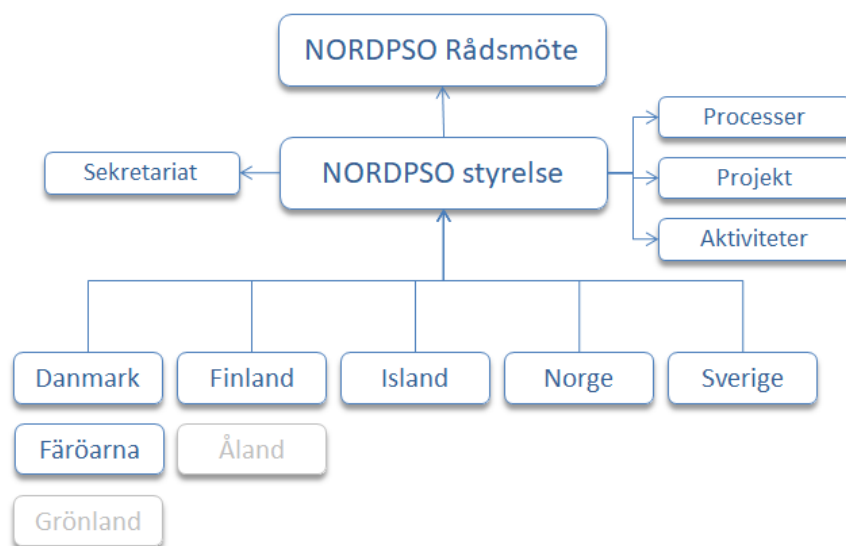
Organisation

NORDPSO:s högsta beslutande organ är Rådsmötet. Mellan dessa möten drivs verksamheten av en styrelse. Ordförandeskapet för styrelsen alternerar mellan medlemsländerna enligt en särskild plan. Mötena alternerar mellan länderna, det land i vilket ett möte hålls utgör värdland.

Möten	Typ	Ordförandeland	Värdland	Noteringar
2019				
Apr 2019	Rådsmöte	Norge	Färöarna	Inställt
Jun 2019	Styrelsemöte	Norge	Digital	
Nov 2019	Rådsmöte	Norge	Sverige	
Nov 2019	Styrelsemöte	Sverige	Sverige	
2020				
Apr 2020	Styrelsemöte	Sverige	Danmark	Inställt
Nov 2020	Styrelsemöte	Sverige	Digital	
2021				
Apr 2021	Rådsmöte	Sverige	Digital	
Apr 2021	Styrelsemöte	Danmark	Digital	
Nov 2021	Styrelsemöte	Danmark	Danmark	
2022				
Apr 2022	Styrelsemöte	Danmark	Finland	
Nov 2022	Styrelsemöte	Danmark	Island	
2023				
Apr 2023	Rådsmöte	Danmark	Norge	
Apr 2023	Styrelsemöte	Finland	Sverige	
Nov 2023	Styrelsemöte	Finland	Danmark	
2024				
Apr 2024	Styrelsemöte	Finland	Finland	
Nov 2024	Styrelsemöte	Finland	Island	

2025				
Apr 2025	Rådsmöte	Finland	Norge	
Apr 2025	Styrelsemöte	Island	Sverige	
Nov 2025	Styrelsemöte	Island	Danmark	
2026				
Apr 2026	Styrelsemöte	Island	Finland	
Nov 2026	Styrelsemöte	Island	Island	
2027				
Apr 2027	Rådsmöte	Island	Norge	

Verksamhet



Verksamheten vilar på tre pelare:

1. Gemensam process
2. Gemensamma projekt
3. Gemensamma aktiviteter

Med gemensam process avses föreningens strategier, kunskapshöjande åtgärder och erfarenhetsutbyte. Hit räknas även stöd för utveckling av organisationerna i respektive land, till exempel metodstöd, tipskatalog etc.

Med aktiviteter avses möten, konferenser eller andra event, till exempel styrelsemöten, deltagande i andra möten eller konferenser för NORDPSO:s räkning etc.

Med projekt avses riktade gemensamma satsningar eller initiativ till områden som bäst drivs i projektform, till exempel forskningsprojekt, utvecklingsprojekt etc.

NORDPSO kan bilda arbetsgrupper eller projektgrupper. NORDPSO:s styrelse är dock ansvarig för beslut. Grupperna kan enbart lämna förslag till styrelsen, om inget annat avtalas.

Hela verksamheten ligger till grund för ansökande om medel från exempelvis Nordens välfärdscenter.

Vision

Varje medlemsland i NORDPSO har en egen vision, egen målsättning eller mission. NORDPSO:s gemensamma paraplyvision är:

Kompletteras

Danmark



Vision

"Et liv uden psoriasis"

Mission

"At kæmpe for bedre vilkår og livskvalitet for mennesker med psoriasis i hud og led og deres pårørende"

Sverige



Vision

"Ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit"

Mission

"Att verka för goda livsvillkor för människor med psoriasis, bättre stöd åt alla psoriasis sjuka, verka för upplysning och forskning och för bättre vård-, behandlings- och arbetsmöjligheter" (förkortad version)

Norge



Vision

Kompletteras

Mission

Kompletteras

Finland



Vision

Kompletteras

Mission

Kompletteras

Island



Vision

Kompletteras

Mission
Kompletteras

Färöarna



Vision
Kompletteras

Mission
Kompletteras

Syfte

NORDPSO:s syfte är att i samverkan mellan länderna verka för:

Att, i samverkan mellan länderna förbättra vård-, behandlings- och arbetsmöjligheter, för alla psoriatiker, verka för att de psoriasissjuka tillförsakras samma ekonomiska, sociala och kulturella standard som övriga medborgare inom de nordiska länderna, samt verka för upplysning och forskning om psoriasis.

Värden som förenar

Det finns värden som förenar medlemsländerna i föreningen NORDPSO.

- ✓ Demokrati
- ✓ Jämställdhet
- ✓ Pålitlighet

Medlemsländerna har även andra faktorer som förenar:

- ✓ Nordiska välfärdssystemen och en bra offentlig hälsovård
- ✓ Nordiska klimatet
- ✓ Psoriasissjukdomens utbredning
- ✓ Professionella organisationer
- ✓ Högt medlemsantal
- ✓ Individuellt perspektiv, individers bästa
- ✓ Vårt intresse och i vår roll som part i andra organisationer för psoriasissjuka, till exempel The International Federation of Psoriasis Associations (IFPA).

NORDPSO är en fristående organisation som är oberoende gentemot läkemedelsindustrin.

Mål och inriktning

NORD PSO:s mål och inriktning (strategi) definieras vid varje Rådsmöte.

2020-20nn

- En gemensam process på temat framtid. Processen ska handla om strukturella frågor som rör våra förbund eller föreningars organisation eller utmaningar (t.ex. medlemsantal, generationsväxling, utveckling av sjukvården, omvärldsförändringar etc.). Processen kan pågå i samband med samt mellan styrelsemötena och även ske i arbetsgrupp/er.
 - Förväntat resultat: Erfarenhetsutbyte, bygga upp en gemensam dokumenterad erfarenhetsbank med tipskatalog som kan delas mellan länderna och kontinuerligt uppdateras. Erfarenhetsbanken kan bestå av lägesrapporter, sammanfattning av strategiska diskussioner etc. Tipskatalogen kan bestå av konkreta tips från medlemsländerna som exempelvis informationsmaterial, kampanjmaterial, skrifter etc.
- Gemensamma aktiviteter i form av råd- och styrelsemöten. Aktiviteterna anordnas enligt mötesplan.
 - Förväntat resultat: Minst ett rådsmöte, minst två styrelsemöten (*beroende på hur vi beslutar i april*) eller Ett rådsmöte vartannat år, minst ett styrelsemöte per år.
- Ett projekt för det intressepolitiska området klimatvård. Projektet ska sammanfatta (förpacka) den kunskap eller de resultat som finns dokumenterade kring klimatvård och skapa ett mer samlat kunskapsunderlag. Vidare ska projektet anordna en nordisk konferens om klimatvård. Processen kan pågå i samband med samt mellan styrelsemötena och även ske i arbetsgrupp/er.
 - Förväntat resultat: Minst ett gemensamt kunskapsunderlag/dokument som kan spridas till beslutsfattare. En gemensam påverkanskonferens riktad till ländernas beslutsfattare.
- Minst ett gemensamt projekt för ungdomsverksamhet. Projektet ska bygga vidare på den handlingsplan som togs fram 2017 i Helsingfors. Projektet genomförs inom ramen för en särskild projektorganisation (*TN: se förslag till mall för projekt*).
 - Förväntat resultat: Minst ett förslag på fortsatt organisering av ungdomsverksamheten, minst ett möte bland de av länderna utsedda representanterna (*ytterligare resultat kan kompletteras senare*).

Stadgar och plan

NORDPSO har egna stadgar och upprättar tids- och verksamhetsplan.

Finansiering

NORDPSO finansierar sin verksamhet med egna medel samt med stöd från Nordiska ministerrådet via Nordens välfärdscenter.

Vetenskapliga projekt, forskningsresultat och satsningar

NORDPSO stödjer och följer vetenskapliga projekt och vetenskapliga forskningsresultat avseende psoriasis och psoriasisrelaterad sjukdom. I förekommande fall, i samband med råds- eller

styrelsemöten, bjuds forskare eller andra in som föreläsare. Under åren har även särskilda symposier anordnats.

Exempel på satsningar inom NORDPSO:

Psoriatic Arthritis Mutilans (PAM) i Norden – avslutat 2019. Den nordiska PAM-gruppen bildades för att i ett samarbetsprojekt mellan intresserade hudläkare och reumatologer samt NORDPSO specifikt studera förekomst och klinik av den sällsynta mutilerande varianten av psoriasisartrit.

Quality of life in Nordic Patients with Psoriasis: The NORDPSO Study (2001-2004). Undersökningen om livskvalitet var viktig för NORDPSO:s medlemsorganisationer. För första gången gavs heltäckande forskningsinformation om situationen inom psoriasisvården, sjukdomens allvar, livskvaliteten etc. Betydelsefullt var informationen om förekomsten av psoriasisartrit som visade sig vara vanligare än vad man tidigare vetat om.

Klimatvård. Av alla behandlingsformer har klimatvård länge varit det delområde som NORDPSO verkat för. Bland annat har frågan varit uppe i Nordiska ministerrådet gällande en samnordisk klimatvårdspraxis (1987). Nordiskt samförstånd nåddes inte i rådet eftersom länderna var av olika uppfattning. I början av 1990-talet diskuterade NORDPSO:s styrelse eventuellt köp av gemensam behandlingsanläggning på Lanzarote, men det fanns vara för dyrt. Fler exempel finns. Klimatvårdsfrågan är fortfarande aktuell på NORDPSO:s agenda.

Arbetsgrupp för psoriasisartrit (PsA) (2001-nn). NORDPSO har under flera år haft en arbetsgrupp som tittat närmre på gemensamma satsningar för att sätta ökat fokus på psoriasisartrit.

Detta dokument antogs av NORDPSO:s styrelse 2020-11-07 att gälla tillsvidare.



Tina Norgren, ordförande NORDPSO, ordförande Sverige

Antero Laukkanen, ordförande Finland

Sten Svensson, ordförande Danmark

Tord Johansen, ordförande Norge

Porsteinn Þorsteinsson, ordförande Island