

Effektrapport Psoriasisförbundet 2020

För tidsperioden 2020.01.01-2020.12.31 ³

Namn: Psoriasisförbundet

Organisationsnummer: 802002-7283

Organisationsform: Ideell förening ¹

Verksamhetsområden: Vård och behandling, forskning om psoriasis och psoriasisartrit, kommunikation, verksamhet och medlemmar, ekonomi ¹

Geografisk täckning: Svensk folkrörelse; riksförbund, 21 länsavdelningar, omkring 50 lokalavdelningar, cirka 14 000 medlemmar ¹

Avgränsningar: Rapporten avser den förbundsgemensamma verksamheten med fokus på för rapporten relevanta nedslag i förbundets olika verksamhetsområden ²

Förändringsteori

Problembild och målgrupp ⁴

Det råder en kunskapsbrist om psoriasis och psoriasisartrit i samhället och vården och behandlingsmöjligheterna för människor som lever med sjukdomen är inte jämlik över landet. Den sociala och ekonomiska standarden är inte alltid lika hög bland den här patientgruppen som bland övriga medborgare. Det behövs satsningar på olika typer av forskning kring psoriasis och psoriasisartrit för att förbättra villkoren för människor som lever med sjukdomen. Den primära målgruppen för Psoriasisförbundet är människor som lever med psoriasis och psoriasisartrit. Den sekundära målgruppen är närstående och andra enskilda personer som stödjer våra syften.

Vilka resurser använder vi? ⁵

För att nå tänkta effekter har Psoriasisförbundet en förbundsstyrelse som leder det strategiska arbetet efter riksstämmans beslut. Riksstämman äger rum vart tredje år och är det högst beslutande organet i organisationen. På riksstämman utvärderas styrelsens arbete, en ny verksamhetsinriktning för kommande mandatperiod fastställs och en ny förbundsstyrelse väljs. Styrelsen består av tretton ledamöter och leds av en ordförande. Kompetens för ledamöterna redovisas på hemsidan.

Psoriasisförbundet har ett kansli bestående av nio medarbetare som arbetar operativt. Dessa har dokumenterad kompetens och erfarenhet som är relevant för uppdraget. Tjänsterna på kansliet fastställs av förbundsstyrelsen och består av kanslichef, verksamhetssamordnare vård, behandling och forskning, samordnare organisationsutveckling, samordnare medlem, fundraiser och annonsansvarig, marknad- och insamlingsansvarig, säljcoach, redaktör och handläggare ekonomi.

Psoriasisförbundet är organiserad som en folkrörelse och består av ett 20-tal länsavdelningar och ett 50-tal lokalavdelningar med geografisk spridning över hela landet. Genom den lokala förankringen ges medlemmar stöd och hjälp. Avdelningarna driver

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen

påverkansarbete i linje med förbundets vision, värdegrund och verksamhetsinriktning gentemot sjukvårdsregionerna.

Psoriasisförbundet förvaltar två stiftelser, Stiftelsen Psoriasisfonden och Stiftelsen Gästa 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.

En ytterligare resurs för förbundet är de sammanhang där vi samarbetar/samverkar med andra organisationer där Funktionsrätt Sverige, Arbetarnas Bildningsförbund (ABF), den Internationella sammanslutningen av psoriasisförbund (IFPA) och Nordiska Psoriasisförbundens Samarbetsorganisation (NordPSO) är av störst vikt.

Förbundets intäkter som är resurser för att driva verksamheten bygger i huvudsak på medlemsavgifter, statsbidrag och lotteriverksamhet. Övriga intäkter är i jämförelse med dessa relativt små.

Aktiviteter⁶

Psoriasisförbundets vision är ”Ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit”.

Psoriasisförbundets uppdrag är:

- att sprida information och kunskap om psoriasis och psoriasisartrit,
- att arbeta för bättre vård- och behandlingsmöjligheter,
- att verka för att psoriasis sjuka 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.

Önskade effekter⁷

Psoriasisförbundets långsiktiga mål är:

- ökad kunskap om psoriasis och psoriasisartrit i samhället liksom ökad förståelse för vad det innebär att leva med sjukdomen,
- en god psoriasisvård på lika villkor över hela landet,
- ökad hälsa och livskvalitet för människor som lever med psoriasis och psoriasisartrit,
- ökat antal medlemmar och ökat antal nöjda medlemmar och
- en psoriasisforskning av internationell klass som leder till ökad kunskap om sjukdomen och bättre behandlingsmöjligheter vilket ökar livskvaliteten för människor som lever med psoriasis och psoriasisartrit

Resurser⁸

Totala verksamhetskostnader för 2020 är 16 613 150 kr.

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen

Prestationer ⁹

Förbundsstyrelsen följer den verksamhetsinriktning som riksstämman lagt fast och vår årliga verksamhetsplan. Nedan följer en sammanfattning av vad vi har åstadkommit under perioden för rapportering.

Vård och behandling

Förbundet har arbetat vidare med de nationella riktlinjerna för psoriasis som släpptes av Socialstyrelsen 2019. Intressepolitiska insatser har genomförts genom publicerade debattartiklar, i förbundets kommunikationskanaler samt i kontakt med beslutsfattare, vårdprofession, myndighetsföreträdare och läkemedelsindustrin. En högt prioriterad insats är patientutbildning och därför har förbundet under året startat ett nätverk för de länsavdelningar som aktivt vill arbeta med frågan i sin region. Förbundets ordförande har varit representerad i en nationell arbetsgrupp för mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård samt i en prioriteringsgrupp för att revidera de nationella riktlinjerna för rörelseorganens sjukdomar. Förbundet har gjort en årlig uppdatering av Psoriasiskompassen som är en guide till vård och försäkring för personer med psoriasis och psoriasisartrit. Möten med tema intressepolitik har genomförts för intresserade förtroendevalda. Förbundet har påbörjat en satsning på vidareutbildning av sjuksköterskor och undersköterskor.

Forskning

Under 2020 beviljade Psoriasisfonden och Gösta A Karlssons 60-årsfond anslag till forskningsprojekt. Rapportering från projekt som beviljats från fonderna föregående år har kommunicerats via Psoriasistidningen, information på hemsidan och andra kommunikationskanaler. Projekt som beviljats stöd har under året publicerat artiklar eller abstract i ansedda vetenskapliga tidskrifter.

Medlemmar

År 2020 hade förbundet 13 968 medlemmar. Medlemsantalet har minskat som en följd av den pågående pandemin. De naturliga kontaktytorna där förtroendevalda möter potentiella medlemmar har under perioden försvunnit. Förbundet genomförde en digital träff för nya medlemmar som en alternativ kontaktyta. Utöver det anordnade förbundet även en Facebooksändning om covid kopplat till sjukdomen. Sändningen var öppen för medlemmar och andra intresserade.

Kommunikation

Psoriasistidningen har under året gett medlemmar den senaste informationen om forskning, behandlingar och tillgång till vård men även personliga berättelser och tips. Teman för tidningen har varit ung, egenvård, yrkeslivet, behandling, håret och forskning. Med start från nummer 1 2020 utkommer tidningen numera även som e-tidning.

God ekonomi

Förbundet har en ekonomi i balans men förbundsstyrelsen arbetar med en

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen

finansieringsstrategi för att långsiktigt titta på nya finansieringskällor. Arbetet är kontinuerligt.

Verksamhetsutveckling

Verksamheten i landets avdelningar stannade av med anledning av pandemin. Förbundet har gjort en satsning för att öka den digitala närvaron genom utbildning av förtroendevalda och genom digitala aktiviteter riktade direkt till medlemmar. Förbundets arbete med strategiska framtidsfrågor har fortsatt och sammanfattas av fem områden; svensk sjukvård, medlemmar, lokal närvaro, god ekonomi och bra förutsättningar för ideellt arbete. Under året har arbetet med att forma det vi kallar Ung 2.0 fortsatt. Det handlar om att bredda vår verksamhet så att det finns aktiviteter för alla åldersgrupper men även att på sikt öka antalet unga medlemmar som innehar förtroendeuppdrag. Förbundet har genomfört ett antal digitala träffar för unga och närstående.

Utvärdering ¹⁰

Den strategiska inriktningen av verksamheten tydliggörs i form av fem huvudområden. Inom ramen för dessa områden bryts verksamhetsinriktningens övergripande mål ned till uppföljningsbara årliga verksamhetsmål och aktiviteter. Det görs också andra riktade uppföljningsinsatser.

Prestationer i förhållande till resurser, tidigare resultat och satta mål

Hur har förbundets prestationer bidragit till att nå våra önskade effekter, långsiktiga mål?

Psoriasisförbundets mål "ökad kunskap om psoriasis och psoriasisartrit i samhället liksom ökad förståelse för vad det innebär att leva med sjukdomen"

Patientutbildning för personer som lever med psoriasis och psoriasisartrit har varit uppskattat och framgångsrikt. Däremot erbjuder inte alla regioner den typen av utbildning. Förbundet har genom att starta ett nätverk för länsavdelningar som vill arbeta med frågan haft möjlighet att sprida kunskap och erfarenheter samt ge intresserade länsavdelningar möjlighet att diskutera och utbyta erfarenheter. Insatsen ska förhoppningsvis bidra till ett ökat antal patientutbildningar runt om i landet. Vilket bidrar till en ökad kunskap inom patientgruppen men även inom anhöriggruppen.

En kunskapsbrist om psoriasis och psoriasisartrit inom vården är något som många medlemmar bevittnar. Genom den påbörjade satsningen på vidareutbildning av sjuksköterskor och undersköterskor hoppas förbundet öka kunskapen om sjukdomen inom yrkesgrupperna.

Barn och anhöriga till barn som lever med psoriasis och psoriasisartrit, eller som ännu inte diagnostiserats, vittnar om en kunskapsbrist inom vården. Genom förbundets satsning Ung 2.0 som är under utveckling vill förbundet bland annat nå anhöriga till barn som lever med sjukdomen. Det här anser förbundet är en viktig målgrupp där en ökad kunskap om sjukdomen efterfrågas.

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen

Psoriasisförbundets tidning innehåller mycket kunskap i form av information om forskning, behandling men även personliga berättelser. Tidningen når ut till medlemmar och bland annat behandlingsanläggningar som valt att prenumerera på tidningen. Genom artiklar bidrar förbundet till en ökad kunskap om sjukdomen.

Ovan insatser riktar sig till personer som lever med sjukdomen, anhöriga samt vårdprofessionen. Förbundets anser också att det är viktigt att nå ut till allmänheten. Genom förbundets välbesökta webbplats och sociala kanaler har förbundet under året spridit kunskap. Förbundet bidrar därmed till en ökad kunskap om sjukdomen och minskad stigmatiseringen i samhället.

Psoriasisförbundets mål "en god psoriasisvård på lika villkor över hela landet"

Under prestationer redovisas att förbundets ordförande har varit representerad i arbetsgrupper tillsammans med myndigheter och andra civilsamhällesorganisationer. Det är av stor vikt att vi som patientorganisation i sådana sammanhang deltar och för våra medlemmars talan. På det sättet kan vi vara med och påverka och arbeta för att vården ska vara jämlik över hela landet.

Genom de två stiftelserna som förbundet förvaltar och de forskningsanslag som delas ut har vi bland annat bidragit till en ökad förståelse av genetiken kring psoriasis, vilket har stor betydelse för att kartlägga ärftligheten, predisposition och i framtiden kanske även utveckla individualiserad behandling. Stiftelserna har även bidragit med medel till den forskning som varit först i världen med att påvisa kopplingar mellan psoriasis och hjärt-kärlsjukdomar vilket påbörjade utvecklingen av den moderna synen på psoriasis som en inflammatorisk systemsjukdom. Forskningens framsteg bidrar på sikt till en förbättrad vård och behandling för vår målgrupp. Att stiftelserna fortsätter dela ut forskningsbidrag är därför av stor vikt för att nå en god och jämlik psoriasisvård.

Psoriasisförbundets mål "ökad hälsa och livskvalitet för människor som lever med psoriasis och psoriasisartrit"

Som ovan nämnts bidrar såväl förbundets representation i arbetsgrupper som bidragen till forskningen till en god och jämlik vård. Vilket i sin tur på sikt bidrar till att nå målet om en ökad livskvalitet för människor som lever med sjukdomen.

Psoriasisförbundets mål "ökat antal medlemmar och ökat antal nöjda medlemmar"

Psoriasisförbundets medlemsantal minskade under perioden för rapportering. Även om minskningen var relativt liten så är den viktig att belysa. På lokal nivå kan vi se samband mellan minskat medlemsantal och uteblivna aktiviteter för medlemmar. Och å andra sidan ett ökat medlemsantal hos avdelningar som haft aktiviteter digitalt under pandemin. Förbundet har genomfört digitala aktiviteter för medlemmar under tiden för rapportering. Förbundet har också gjort olika insatser för att nå ut med avisering för att behålla befintliga medlemmar. Dessa insatser syftar till att öka eller åtminstone behålla befintliga

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen

medlemmar. Men det krävs att avdelningarna gör direkta insatser/aktiviteter riktade till medlemmarna inom sitt upptagningsområde för att vi ska nå ett ökat medlemsantal.

Psoriasisförbundets mål ”en psoriasisforskning av internationell klass som leder till ökad kunskap om sjukdomen och bättre behandlingsmöjligheter vilket ökar livskvaliteten för människor som lever med psoriasis och psoriasisartrit”

Som tidigare nämnts har stiftelserna som förbundet förvaltar delat ut medel till forskningsprojekt under 2020.

Lärdomar inför det fortsatta arbetet ¹¹

En lärdom är att förbundet har ett behov av att arbeta vidare med effektutvärdering genom att hitta bättre modeller och rutiner för att förenkla arbetet. En del blir också att ta fram mallar för utvärdering som kan användas i flera sammanhang. Standardiserade utvärderingar ger oss bättre möjlighet att jämföra resultat över tid.

Med anledning av pågående pandemi har förbundet som tidigare redovisats ett minskat medlemsantal och minskat antal aktiviteter för medlemmar på lokal nivå. Vi kan se att avdelningar som har ”ställt om” sin verksamhet till digital och därav har kunnat erbjuda aktiviteter har ökat i medlemsantal. Det här visar efterfrågan av mötesplatser och aktiviteter för våra medlemmar. Förbundet har under året genom information, lathundar och vägledning stöttat avdelningar i digitala verktyg. En lärdom efter året är att det arbetet måste fortsätta. Förbundet ser att digitala aktiviteter också ger nya grupper en möjlighet att delta. Därav behöver vi utöka våra fysiska aktiviteter och mötesplatser med digitala alternativ även fortsättningsvis.

En annan lärdom är att det finns ett stort behov av att framtidsarbetet inom förbundet fortsätter. Vi måste arbeta för att finnas nära våra medlemmar, sänka medelåldern och öka antalet medlemmar. Det är av vikt för att vi fortsättningsvis ska vara en stark kraft som kan bevaka och påverka utvecklingen inom svensk sjukvård.

Hur mäts prestationer? ¹²

Nedan presenteras några av de nyckeltal från förbundets aktiviteter 2020.

- Förbundet genomförde två digitala utbildningar i Teams för förtroendevalda
- Förbundet genomförde ett digitalt möte med länsavdelningar kring nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar
- Förbundet genomförde en öppen Facebooksändning om covid kopplat till psoriasis/psoriasisartrit
- Förbundet genomförde två digitala samtalstillfällen för förtroendevalda för att prata om digitala årsmöten
- Förbundet genomförde ett digitalt rundabordssamtal inför den digitala riksstämman
- Förbundet genomförde en digital träff för nya medlemmar

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen

- Förbundet genomförde fem digitala remissmöten under hösten 2020, inför riksstämman med syftet av att föra dialog med förtroendevalda om frågor som skulle behandlas under stämman
- Psoriasisförbundets medicinska och vetenskapliga råd, som har en vägledande och informerande roll i förbundets arbete med medicinska samt sjukvårds- och forskningsrelaterade frågor, hade under året två digitala möten
- Psoriasisförbundet har fått 100 tkr för en satsning på vidareutbildning om psoriasis för sjuksköterskor och undersköterskor
- Psoriasisfonden beviljade under 2020 12 projektbidrag till en sammanlagd summa av 2,7 mkr
- Gösta A Karlssons 60-årsfond beviljade 4 projektbidrag till en sammanlagd summa av 450 tkr
- Psoriasistidningen har utkommit med sex nummer och en upplaga av 13 500 exemplar.
- 5 externa nyhetsbrev har skickats ut till omkring 1500 personer
- 6 interna nyhetsbrev har skickats ut till förbundets förtroendevalda
- Förbundet har i genomsnitt publicerat 3 inlägg på Facebook per vecka och har nu över 6000 följare
- 27 nyhetsartiklar publicerades på webben
- Över 3400 exemplar av förbundets informativa foldrar beställdes
- Förbundet hade vid årets slut 13 968 medlemmar
- Försäljning av Psoriasislotten uppgick till 8,5 mkr och gav ett överskott om 1,9 mkr

1. 1.1 i självdiagnosen
2. 1.2 i självdiagnosen
3. 1.3 i självdiagnosen
4. 2.1 i självdiagnosen
5. 2.2 i självdiagnosen
6. 2.3 i självdiagnosen
7. 2.5 i självdiagnosen
8. 3.1 och 3.2 i självdiagnosen
9. 4.1 i självdiagnosen
10. 6.1 i självdiagnosen
11. 6.3 i självdiagnosen
12. 7.1 i självdiagnosen