

Norsk Psoriasisforbund

MÅL OG STRATEGIER FOR NORSK PSORIASISFORBUND

2009-2012

Vedtatt på Landsmøtet 2009.

INNHOLDSFORTEGNELSE

INNLEDNING	2
En funksjonshemning - retten til et verdig liv	2
INFORMASJON, KUNNSKAP OG MESTRING	3
FORSTÅELSE OG AKSEPT	4
TILPASSET BEHANDLINGSTILBUD FOR ALLE	4
Behandlingstilbud innenlands	4
Klimabehandling	5
RETTIGHETER	6
Sosial- og velferdspolitikken	6
Skattepolitikk	6
FORSKNING	7
BRUKERMEDVIRKNING OG LIVSKVALITET	7
HELSEPOLITIKK	8
Hudlegesituasjonen	9
SAMMEN HAR VI EN STERK STEMME	9
Medlemssituasjonen: i dag – utvikling - potensiale	9
FRIVILLIGHET	10
Tillitsvalgte	10
SAMARBEID OG SOLIDARITET	11
Internt samarbeid	11
Ungdommen	11
Utvalg, grupper og råd	11
Eksternt samarbeid	12
ØKONOMI	12
Inntekter	12
Driftsutgifter	13

INNLEDNING

Norsk Psoriasisforbunds (NPF) mål og strategier uttrykker grunnleggende verdier forbundet står for. Verdiene er her formulert som mål, og det er utarbeidet overordnede strategier for hvordan forbundet skal arbeide for å nå målene. NPFs mål og strategier bygger på forbundets formålsparagraf, og hovedprinsipper, og er retningsgivende for forbundets handlingsplan. Sammen med NPFs vedtekter skal disse dokumentene legge føringer for hvordan NPF bruker sine ressurser på vei mot målene.

Dokumenthierarki:

1. Vedtekter
2. Hovedprinsipper
3. Mål og strategier
4. Handlingsplan

NPFs vedtekter er de sentrale tillitsvalgtes overordnede styringsdokument. Hovedprinsippene er trukket ut av vedtektene, og i hovedsak fra formålsparagrafen. NPFs årlige handlingsplan skal henge nøye sammen med mål- og strategidokumentet, som blir utarbeidet for 3-årige landsmøteperioder. Handlingsplanen skal være en konkretisering av de mål og strategier som er lagt. Hovedprinsippene, mål- og strategidokumentet og handlingsplanen skal være samlende dokumenter som skal gi inspirasjon til måloppnåelse i alle ledd av organisasjonen. De skal også synliggjøre utfordringene det er å leve med en hudsykdom og/eller artritt, og at NPF er klar over disse, og har en plan for hvordan man kan møte dem.

EN FUNKSJONSHEMNING - RETTEN TIL ET VERDIG LIV

Ca. 120 000 mennesker i Norge har psoriasis. Atopisk eksem og andre hudsykdommer rammer flere ganger så mange. Andelen psoriatikere, som også utvikler artritt, blir stadig høyere i følge oppgitte tall.

Enkelte mennesker med kroniske hudsykdommer, eller kroniske leddproblemer - opplever å få sin livskvalitet forringet - som følge av sykdommen. Dette fordi sykdommens symptomer er omfattende, fordi daglige problemer blir altoverskyggende eller bidrar til å hindre den livsutfoldelsen en tidligere var vant til.

En kronisk hudsykdom eller artritt rammer den enkelte - i ulik grad. Å få en kronisk sykdom kan innebære omfattende endringer, og gi konsekvenser for den enkeltes fysiske utfoldelse, for psykisk allmenntilstand, for sosial livsutfoldelse eller få omfattende økonomiske konsekvenser for noen.

Omgivelsene "krever" at mennesker skal fungere - på ulike områder i samfunnet. Idealene tilsier at "det normale" er å ha utdanning, ha tilknytning til arbeidslivet, delta i sosiale aktiviteter, bo tilfredsstillende og ha slekt/familie som sine nærmeste. De fleste ønsker seg et fritt og uavhengig liv - der en er herre over sin egen situasjon. I et samfunn som vårt blir definisjonen av hva som anses som et verdifullt liv stadig strengere. I økonomiske nedgangstider blir kravene skjerpet - avvik fra "det normale" tåles i mindre og mindre grad. For enkeltindivider som rammes av en kronisk sykdom - og på ulikt vis ikke klarer å leve opp til samfunnets definisjon av det ideelle - kan i økende grad komme til å oppleve å falle utenfor det akseptable.

På ulikt vis kan en bli avhengig av hjelp for å opprettholde en normal livsførsel. Å oppleve fraberøvelse av frihet, avhengighet og hindringer, innebærer for mange en slik opplevelse av å ligge samfunnet til byrde. Omgivelsenes manglende forståelse og aksept - for større eller mindre avvik er med på å øke omfanget av problemene for mange.

Nyere forskning viser at sykdommer som hjerte- karsykdommer, øyeproblemer, mage-tarmsykdommer, diabetes og overvekt, henger sammen med psoriasis. Man kaller det følgesykdommer, som er forårsaket av et såkalt metabolsk syndrom, og som vil kunne skape ekstra utfordringer og belastninger ved det å ha psoriasis.

Norsk Psoriasisforbunds virksomhet skal bidra til at konsekvensene ved å ha psoriasis, atopisk eksem, en annen hudsykdom eller psoriasis artritt blir minst mulig for den enkelte.

For de aller fleste vil symptomer ved sykdommene være livet ut. For å oppnå en slik erkjennelse, og deretter greie å leve et, på alle vis, fullverdig liv - kan medlemskap, deltakelse i eller støtte til arbeidet i Norsk Psoriasisforbund være en god investering.

Norsk Psoriasisforbunds hovedformål er å sørge for at alle som har psoriasis, atopisk eksem, psoriasis artritt og andre hudsykdommer skal ha god livskvalitet både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk.

INFORMASJON, KUNNSKAP OG MESTRING

Informasjonsbehovet om psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt er stort, både blant pasienter, pårørende, og blant befolkningen generelt. Ved å sikre god informasjon om de forskjellige sykdommene, hva det innebærer å leve med disse diagnosene, hvilke rettigheter og muligheter man har som pasient, mener Norsk Psoriasisforbund at økt kunnskap fører til økt mestringsfølelse hos pasientene. Videre mener vi at økt kunnskap hos pårørende og allmennheten, fører til økt forståelse og aksept av pasientenes situasjon.

Det er essensielt at mennesker med hudsykdommer og deres pårørende har god kunnskap om sin diagnose og sine muligheter og rettigheter, slik at de i best mulig grad kan ta hånd om sine helseproblemer. Desto bedre kunnskap den enkelte har i forhold til å ta vare på seg selv og håndtere sin egen sykdom, desto lettere er det å leve med en kronisk hudsykdom.

MÅL:

Norsk Psoriasisforbund skal være en lett tilgjengelig, og god informasjonskilde som hever kompetansen til pasienter, pårørende og andre interesserte, rundt alle aspekter ved det å ha en hudsykdom eller psoriasis artritt.

Strategi:

- Opprettholde, oppdatere og videreutvikle informasjonsmateriell.
- Forbundet sentralt, fylkesvis og lokalt forpliktes til å videreformidle all informasjon som tilflyter eller innhentes til organisasjonen.
- Arbeide for å videreutvikle informasjonskanaler og forbedre rutiner for informasjonsflyt innen organisasjonen.

- Arbeide for at det etableres kanaler ut fra hvert enkelt nivå til omverdenen, der det sikres at personer, grupper eller institusjoner som skal ha informasjon, får det.
- NPFs tillitsvalgte skal i fellesskap arbeide for å finne ut hvordan den informasjonen vi ønsker å gi, skal komme dit vi ønsker raskest mulig, og med riktig innhold.
- Aktivt benytte tilgjengelige informasjonskanaler for å spre relevant informasjon.
- Arbeide aktivt for å etablere «Hudskoler» og andre kursarenaer til beste for mennesker med hudsykdommer eller psoriasis artritt.
- Arbeide aktivt for å styrke bevilgningene til likemannsarbeid.
- Utarbeide gode opplæringsprogrammer for organisasjonens tillitsvalgte og likemenn.

FORSTÅELSE OG AKSEPT

Mennesker med ulik grad av funksjonshemming opplever å bli satt utenfor på flere samfunnsområder. Opplevelsen av å bli diskriminert fordi en har en hudsykdom eller psoriasis artritt, har mange erfart. Økt kjennskap til og kunnskap om sykdommen, mener NPF at bidrar til økt forståelse og aksept. Vi arbeider for å forhindre at mennesker med hudsykdommer eller psoriasis artritt opplever uforstand og hindringer. Økt forståelse og aksept av våre særlige behov vil på mange måter være samsvarende med et mer verdig liv.

Mål:

Skape forståelse og aksept i samfunnet generelt for diagnosegruppene psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt.

Strategi:

- Spre enkel og grunnleggende informasjon til allmennheten, om hva det innebærer å leve med en hudsykdom eller psoriasis artritt.
- Arbeide på alle nivåer i organisasjonen for å fjerne myter knyttet til det å ha en hudsykdom eller psoriasis artritt.
- Gjennom å arbeide for holdningsendringer kan dette i sin tur bidra til å lette og bedre livssituasjonen til hver enkelt pasient.
- Øke kunnskap hos myndighetene, sentralt, regionalt og lokalt. Eksempelvis hos lovgivende/politisk utøvende myndigheter, i offentlig forvaltning, hos offentlig ansatte i helseinstitusjoner, i utdanningsinstitusjoner, og i arbeidslivets institusjoner.

TILPASSET BEHANDLINGSTILBUD FOR ALLE

BEHANDLINGSTILBUD INNENLANDS

Psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt er kroniske sykdommer. Dette stiller spesielle krav til behandlingssituasjonen. Behandlingen må legges opp på en slik måte at man lærer seg å leve med sykdommen og at man gjennom behandlingsapparatet får et helhetlig behandlingsopplegg. En god behandling må omfatte aspekter på alle livsområder, altså må hele mennesket ivaretas i alle livets faser. Et fullverdig behandlingstilbud skal sikres uavhengig av hvor en bor i landet.

Mål:

Alle pasienter med kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt skal gis tilbud om et fullverdig behandlingstilbud.

Strategi:

- Fortsette arbeidet for å hindre nedlegging av antall plasser på hudavdelinger og arbeide for videre utvikling av poliklinikker/lokale behandlingstilbud.
- Arbeide for at "hele pasienten" får behandling ved å kreve kompetanse hos personell som innehar stillinger ved relevante behandlingstilbud.
- Ingen skal behøve å reise mer enn 1time hver vei for å få et behandlingstilbud.
- Tillitsvalgte både i fylkeslag og lokallag skal arbeide for å påvirke de lokale stortings- og fylkespolitikere, og gjøre disse kjent med NPFs politikk og medlemmenes behov.
- Arbeide for å støtte lokalforeningene med midler til etablering av lokale behandlingstilbud.
- Arbeide for at alle universitetssykehus har en godt utbygd hudavdeling med tilstrekkelig behandlingsskapasitet.
- Arbeide for å øke allmennlegers hudfaglige kompetanse, og at de skal kunne forskrive/bruke lysbehandling.
- Arbeide for at hudlegespesialistene arbeider ambulant.
- Arbeide for at det utvikles et tett og forpliktende samarbeid mellom dermatologer og revmatologer når det gjelder diagnostisering og behandling av mennesker med psoriasis og ulike leddplager.
- Arbeide for at mennesker med ledd- og hudplager får god faglig oppfølging innen det fysikalske fagområdet.

KLIMABEHANDLING

Behandlingsreisene startet i 1976 i Jugoslavia (Bijela og Igalo), flyttet til Lanzarote i 1980 (Panorama og Apartamentos Lanzarote) og flyttet i 1995 til Gran Canaria (Valle Marina). I 1995 utarbeidet et oppnevnt klimabehandlingsutvalg en rapport «Klimabehandling- framtid» og i 1996 er det fullført et dokument vedrørende «Kriterier for valg av behandlingssted med en egen «skåringstabell». Begge disse dokumentene ligger til grunn for NPFs klimabehandlingspolitikk.

Mål:

Øke tilbudet om klimabehandling til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, psoriasis artritt og andre hudsykdommer.

Strategi:

For å nå målet må NPF arbeide for:

- At alle viktige beslutningstakere forstår de helse- og samfunnsøkonomiske fordeler ved å styrke klimabehandlingsprogrammet økonomisk slik at minimum 600 får tilbudet.
- At egenandeler på behandlingsreiser fjernes.
- At det videreutvikles brukermedvirkning fra NPFs side i alle relevante klimabehandlingsspørsmål.
- At det skal være mulig å få tilsagn om klimabehandling to ganger årlig.
- At klimabehandling forblir en akseptert permanent behandlingsform for alle diagnosegrupper innlemmet i NPFs arbeid.
- At klimabehandling blir et permanent tilbud for voksne med atopisk eksem.
- At mennesker med psoriasis artritt får et eget klimatilbud i vinterhalvåret.

RETTIGHETER

SOSIAL- OG VELFERDSPOLITIKKEN

Norsk Psoriasisforbund skal være garantisten for at færrest mulig hindre stenger veien for et "normalt" liv for mennesker med hudsykdommer og psoriasis artritt, og at flest mulig har en god livsutfoldelse. Mennesker med kroniske hudsykdommer og/eller leddbesvær vil ha større problemer på arbeidsmarkedet enn funksjonsfriske. Mange av våre medlemmer blir også uføretrygdet på grunn av sin sykdom. Dette medfører at den sosial- og velferdspolitikken som føres vil ha stor betydning. NPF må derfor til enhver tid være oppdatert på de områdene som er viktig for å bevare velferdsstaten og viktige nedfelte trygdeordninger.

Mål:

At mennesker med kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt sikres trygghet i forhold til arbeid og sosial velferd.

Strategi:

- På alle nivåer i organisasjonen, sentralt, fylkesvis og i lokalforeninger, må det arbeides for å påvirke NAV, likningsetat, utdanningsinstitusjoner og arbeidsmarked.
- Være orientert om de forhold som er av betydning for utviklingen av velferden blant annet gjennom aktiv oppfølging av NAV-reformen.
- NPF må ha inngående kjennskap til de velferds- og trygdeordninger som har relevans for mennesker med hudsykdommer og psoriasis artritt.
- Arbeide for at alle mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt, som er kvalifisert, får de trygdeytelsene de har rettmessig krav på, og arbeide aktivt for å videreutvikle gode sosiale ordninger til beste for mennesker med kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt.
- Arbeide aktivt for å avvikle egenandelssystemet i norsk helsevesen.
- NPF må arbeide aktivt for at nødvendige reseptbelagte medikamenter blir klassifisert som «blåresept medikamenter».
- Arbeide aktivt for å sikre fleksible ordninger mellom arbeid og trygd.
- Aktivt motarbeide diskriminering av funksjonshemmede i arbeidslivet.
- Delta aktivt i den helse- og sosialpolitiske diskusjon.
- Drive aktivt påvirkningsarbeid mot Regjering, Storting og politiske partier.

SKATTEPOLITIKK

Skattepolitikken påvirker i stor grad den enkeltes økonomi. En kan snakke om både direkte skatt og indirekte skatt gjennom avgifter. I denne sammenheng vil en konsentrere seg om de direkte skatter.

MÅL:

At skattesystemet er rettferdig i forhold til mennesker med kroniske sykdommer.

Strategi:

- At særfradragsordningen styrkes i henhold til dagens regelverk.
- NPF vil motarbeide skatteskjerpelser for uføretrygdede, minstepensjonister og andre med lav inntekt.

FORSKNING

Internasjonalt drives det mye grunnforskning på psoriasis, atopisk eksem og andre hudsykdommer. Det er spesielt genetikken og immunologien som står i fokus. Denne forskningen fører til at stadig nye, og mer målrettede legemidler blir utviklet. Dersom hudpasientene skal få en bedre framtid i Norge er det viktig at forskningen intensiveres også i vårt eget land. Det drives i dag lite forskning innen hudfeltet i Norge.

NPF bør stimulere til økt forskning både innen det rent medisinske området og innenfor de mer livskvalitetspregede fagområdene. Det bør også etableres forskningsmiljøer innen området alternativ medisin og hudsykdommer. Videre bør forskningsformidlingen styrkes, slik at også brukerne direkte kan ta del i utviklingen innen sitt område.

MÅL:

Bidra til å styrke forskningen innen hud- og artrittområdet både nasjonalt og internasjonalt.

Strategi:

- Skaffe til veie og viderebringe informasjon om relevant, pågående forskning og forskningsresultater.
- Påvirke bevilgende myndigheter til å øke rammer for tildelinger til formålet.
- Tildele forskningsstipendier av avsatte midler/forskningsfond for å påvirke / oppmuntre til at forskning finner sted i tråd med forbundets målsetninger, det vil si medlemmenes interesser og behov.
- På selvstendig grunnlag, eller i samarbeid med myndighetene, bidra til å kartlegge behov hos medlemmer som avdekker nye satsingsområder for forskning.
- Aktivt bidra til å stimulere økt medisinsk forskning innen hudfeltet og psoriasis artritt, ovenfor både myndigheter og i fagmiljøene.
- Bidra til å videreutvikle forskning innen området livskvalitet og kronisk hudsykdom.
- Arbeide for å støtte opp om relevant Nordisk og ellers internasjonal forskning.
- Bidra til å initiere forskning innen alternativ medisin og hudsykdommer.
- Videreutvikle et forpliktende samarbeid med relevante institusjoner når det gjelder forsknings-/kunnskapsformidling.

BRUKERMEDVIRKNING OG LIVSKVALITET

I mange organisasjoner for funksjonshemmede har begrepet brukermedvirkning stått sentralt de siste årene. Man har arbeidet for å nå fram til myndighetene, til arenaer hvor beslutninger gjøres og hvor helse – og sosialpolitikk utformes. Dette har langt på vei lyktes gjennom oppbygging og styrking av organisasjonene, et godt utbygd og skolert tillitsmannsapparat, samt samarbeid mellom organisasjonene.

Norsk Psoriasisforbund skal ivareta og formidle disse menneskers behov, ønsker og interesser videre. For å få reelle påvirkningsmuligheter, må dette viktige arbeidet fortsette. Et krav om deltakelse når utforming av politikk finner sted er ikke urimelig. Det er oss og vår livskvalitet det handler om.

NPF har en stor og sentral oppgave i å være medlemmenes "talerør" eller bindeledd - mellom medlemmene og myndighetene. De tillitsvalgte påtar seg oppgaven ved å tale medlemmenes sak. Det forventes at tillitsmannsapparatet skal representere medlemmenes interesser og ønsker.

Mål:

Oppnå en høy grad av brukermedvirkning i fora hvor beslutninger som påvirker tilbudet til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer eller psoriasis artritt blir tatt.

Strategi:

- Forbundets tillitsvalgte arbeider for å opprette kontakt med folkevalgte organer gjennom FFO og direkte i saker av spesiell karakter.
- De tillitsvalgte må skoleres til slik virksomhet via sentrale og lokale kurs.

HELSEPOLITIKK

Det er den overordnede helsepolitikken som i stor grad bidrar til å legge rammene for hvilke tilbud mennesker med kroniske hudsykdommer får innen det offentlige helsevesen. NPF må derfor engasjere seg sterkt i de overordnede helsepolitiske spørsmål.

Mål:

NPF skal til enhver tid ivareta interessene til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt i utformingen av framtidens helsepolitikk.

Strategi:

- Ivareta kronikernes interesser, og delta aktivt i den helsepolitiske debatt.
- Overvåke det som skjer innen den helsepolitiske utvikling.
- Bidra til å sikre et offentlig styrt og finansiert helsevesen.
- Bidra til å sikre et helsevesen som gir et likeverdig tilbud uavhengig av bosted, økonomi, kjønn og sosial status.
- Drive målrettet påvirkningsarbeid rettet mot Regjering og Storting.
- Drive målrettet påvirkningsarbeid rettet mot kommuner og helseforetakene.
- Samarbeide nært med FFO og andre aktuelle pasientorganisasjoner som Norsk Revmatikerforbund, Norges Astma- og allergiforbund og LHL.
- Komme med veldokumenterte synspunkter i forbindelse med offentlige høringer osv.
- Arbeide aktivt for å styrke rehabiliteringskompetansen innen de ulike områder i helsesektoren bla gjennom RI-Norge.
- Arbeide aktivt for å øke de samlede bevilgninger til helseformål generelt og til «hudsektoren» spesielt.

HUDLEGESITUASJONEN

Det er av svært stor betydning for behandlingssituasjonen til mennesker med hudsykdommer at de får god faglig oppfølging av dermatolog. Det er også av avgjørende betydning for utbygging av lysbehandlingstilbudet at man har nok dermatologer i systemet.

Mål:

Et tilstrekkelig antall dermatologer skal utdannes slik at etterspørselen blir dekket.

Strategi:

- Bidra til at utdanningskapasiteten styrkes slik at mangelen på hudleger opphører.
- Bidra til at det i alle fylker er 1 praktiserende hudlege pr. 40 000 innbyggere.
- Bidra til at hudlegene kan arbeide ambulant slik at man kan videreutbygge lysbehandlingstilbudet.
- Bidra til at det tilsettes tilstrekkelig antall hudleger i offentlig regi og/eller at det etableres et tilstrekkelig antall hudlegehjemler med driftstilskudd.

SAMMEN HAR VI EN KRAFTIG STEMME

MEDLEMSSITUASJONEN: I DAG - UTVIKLING - POTENSIALE.

Medlemssituasjonen vil fortsatt måtte ha hovedfokus i organisasjonen. Det er et stort potensial med hensyn til medlemskap. Særlig etter at NPF har tatt diagnosegruppen atopisk eksem spesifikt inn i sine vedtekter fra landsmøtet i 2000. Det er ca 120 000 psoriatikere i Norge og antallet voksne atopikere i Norge er ca 50 000. I tillegg har ca. 10 000 mennesker i Norge diagnosen psoriasis artritt. Dersom 10% av disse er medlemmer, noe som burde være realistisk, ville NPF ha et medlemspotensial på ca 18 000 medlemmer. I tillegg utvikler mellom 15 - 20% av alle barn i Norge atopisk eksem i løpet av de første 20 leveår.

Medlemmet er forbundets viktigste brikke. Uten medlemmer stopper organisasjonen. NPF må arbeide for å få medlemmer og gi medlemmene et tilbud for at de skal føle at de får noe igjen for medlemskapet, og dermed forbli i forbundet.

Mål:

Øke antallet medlemmer hvert år, og nå målet om 10 000 medlemmer på landsmøtet i år 2018.

Strategi:

For å nå målet må alle ledd i NPF arbeide for:

- Å gjøre forbundet, og vårt arbeid kjent blant befolkningen generelt, helsepersonell og myndigheter. På den måten verves nye medlemmer til forbundet.
- Å sørge for at medlemmer forblir i forbundet. Det ved å utvikle medlemstilbud, og å gjøre resultatene av vårt arbeid kjent.
- Å bedre forståelsen blant medlemmene for det arbeid NPF utfører.
- At medlemmene skal føle at det gir noe å være medlem i NPF.
- At alle nivå i organisasjonen forstår at de arbeider for, og bidrar til fellesskapet.
- Å skape tillit hos medlemmene.

- Å skape forståelse for at uansett mengde psoriasis eller atopisk eksem er medlemskapet like viktig.
- Skape holdningsendringer/økt forståelse hos medlemmene for egen og andres situasjon.
- Å styrke opplæringen innen markedsføring av sykdom og forbund blant tillitsvalgte, herunder likemenn, lokallagsledere og medlemmer av representantskapet.
- Å motivere medlemmene til å bidra med egne erfaringer, eget engasjement, og egne ideer.
- Å drive holdningsskapende arbeid overfor medlemmene.
- NPF skal aktivt arbeide for å videreutvikle en organisasjonsstruktur og en organisasjonskultur som fremmer medlemsengasjement og medlemsaktiviteter.

FRIVILLIGHET

TILLITSVALGTE

De tillitsvalgte på alle nivå i organisasjonen er helt avgjørende når man skal avlese en organisasjons liv. De tillitsvalgte må være motiverte og villige til å gjøre den nødvendige jobben som skal til, for at organisasjonen skal kunne leve videre eller aller helst leve bedre. NPF har tillitsvalgte som er basert på frivillighet og uten kompensasjon i særlig grad.

På alle nivåer i organisasjonen har man et felles ansvar for å bidra til økt motivasjon blant de tillitsvalgte, og sørge for at en positiv utvikling et sted, gir ringvirkninger i hele organisasjonen. Videre er det viktig at organisasjonen gir mulighet til å drive målrettet organisasjonsskolering og likemannsskolering.

Mål:

Tillitsvalgte i NPF skal gis alle nødvendige forutsetninger for å være en god tillitsvalgt på sitt nivå.

Strategi:

- Gjennom opplæring bidra til å skape/øke motivasjon og engasjement blant de tillitsvalgte.
- Fortløpende vurdere ressurstildelingen til fylkes- og lokallag.
- NPF sentralt, regionalt, fylkeslag og lokallag skal arbeide for et tettest mulig samarbeid året gjennom.
- NPF ser det som viktig gjennom opplæring å ansvarliggjøre de tillitsvalgte og drive holdningsskapende arbeid på alle nivå.
- Legge forholdene til rette for å sikre mulighet for deltakelse for alle medlemmer uansett funksjonshemming. Dette ved å følge det vedtatte regelverk i NPF, og derigjennom sikre en demokratisk prosess, som gjør at alle blir hørt.
- Arbeide aktivt på alle nivå for å øke deltakelsen i utformingen av organisasjonen.
- Fylkes- og lokallag skal spille en mer forpliktende rolle i arbeidet overfor medlemmene.
- Det arbeides for å opprettholde og videreutvikle likemannsarbeidet.

SAMARBEID OG SOLIDARITET

INTERNT SAMARBEID

Ungdommen

Medlemstallet i PSO-ung har vært relativt stabilt de siste år. Organisasjonen har god økonomi. Tilbudene må tilrettelegges spesielt for å kunne appellere til ungdommen, og NPF skal bistå PSO-ung i deres arbeid for å øke medlemstallet i organisasjonen.

MÅL:

NPF skal bidra til å øke antall medlemmer i ungdomsorganisasjonen hvert år.

Strategi:

- Arbeide for å tilrettelegge medlemstilbud spesielt for ungdom.
- Videreutvikle Sommerleiren til et attraktivt tilbud til ungdommene i hele landet.
- Utarbeide et eget mål og strategidokument for ungdomsarbeidet i organisasjonen.
- Arbeide for å utvikle nye måter og tiltak for å verve nye ungdommer.
- Gjennom reisekomiteen tilrettelegge for egne ungdomsturer.
- Styrke ungdomsrepresentantenes posisjon i fylkes- og lokallag.
- Sette inn tiltak og prosjekter for å bedre medlemssituasjonen i ungdomsorganisasjonen. Fylkes- og lokallag må spille en sentral rolle i dette.
- Styrke tilbudet til opplæring av barn, ungdom og foreldre.
- Alle tillitsvalgte skal ha opplæring i tillitsmannsarbeid på sitt nivå.
- Opprette nye ungdomsgrupper.
- Markedsføre ungdomsarbeidet sentralt, regionalt og lokalt gjennom messer, stands, arrangement og liknende.
- Samarbeide med Den Norske Skole på Gran Canaria.
- Oppnevne barne- og ungdomsansvarlig i styrene i lokal- og fylkeslag.

Utvalg, grupper og råd

Norsk Psoriasisforbund har følgende utvalg, grupper og råd:

- Atopikerutvalget (atopikergruppen)
- Psoriasis artrittutvalget (psoriasis artrittgruppen)
- Reiseutvalg
- Kurs / opplæringsutvalg
- Likemannsutvalg
- Redaksjonsråd
- Medisinsk råd
- Seniorutvalg

Disse arbeider for sine spesielle særinteresser innen forbundet, og gjennomfører kurs, prosjekter og møter tilpasset sine målgrupper.

Mål:

NPFs utvalg, grupper og råd skal utfylle forbundets organisasjonsstruktur.

Strategi:

- Samarbeide tett med sentralt, fylkes- og lokalledet i forbundet.
- Opprettholde og videreutvikle en høy kompetanse innen sitt særfelt.

EKSTERNT SAMARBEID

Grunntanken er at gjennom samhold og samarbeide kan alle innen organisasjonen, gjennom den erfaring hver enkelt har, yte noe til andre, og få noe igjen. Dette er sammenfallende med begrunnelsen for at hver enkelt av oss er medlem i vår organisasjon. Til sammen er vi så mange at vi ikke kan overses.

Samme grunnprinsipper ligger til grunn for å samarbeide i NORDPSO, EUROPSO og IFPA (International Federation of Psoriasis Associations).

Mål:

Skape levedyktige kår og høyne livskvalitet, for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt.

Strategi:

- Å gjøre organisasjonen og dens målsetninger kjent for sentrale, fylkeskommunale og lokale myndigheter, gjennom arbeidet i FFO, kommunale råd for funksjonshemmede, osv.
- Sikre medlemmene en bred informasjonstilgang omkring forskning, behandling, m.m. fra nasjonalt og internasjonalt miljø.

ØKONOMI**INNTEKTER**

NPFs inntekter har i mange år vært basert på fire hovedelementer, medlemskontingent, offentlig støtte, overskudd fra landslotteriet og annonseinntekter/sponsing.

Mål: Opprettholde stabile inntekter som gir gode rammer for NPFs drift, og muligheter til å videreutvikle seg som en interessepolitisk organisasjon.

Strategi:

- Arbeide for å stabilisere medlemstallet på dagens nivå, for videre å arbeide for å øke medlemstallet.
- Arbeide for å beholde, eventuelt øke, sponsorstøtten til NPF.
- Som en del av markedsføringen av NPF, vurdere å anskaffe div. salgsartikler med forbundets logo, som samtidig blir en inntektsgivende aktivitet for NPF.
- I samarbeid med FFO arbeide for at driftsstøtte og opplæringsmidler (§24) fra offentlig myndighet videreføres minst på dagens nivå i årene framover.

- Motivere medlemmene i NPF til å delta aktivt i lotteriene, slik at lotteriene blir sluttet, og overskuddene blir som forventet.
- Arbeide for at sentrale og lokale myndigheter øker bevilgningen til pasientorganisasjonene.
- Lokallagene bør registrere seg som mottakere av grasrotandelen.
- Vurdere konsekvensene av støttemedlemskap.

DRIFTSUTGIFTER

De største utgiftspostene i driftsregnskapet er personalkostnader, lokalleie og møteutgifter. Størrelsen på administrasjonen er pr. dato godt tilpasset aktiviteten. Hvis NPFs aktivitetsnivå framover skal økes vil det kunne få som konsekvens at bemanningen på kontoret må økes.

Mål: Videreutvikle en virksomhet i NPF som holder seg innefor de budsjetterte utgiftsrammene.

Strategi:

- Representantskapet skal ha minst ett helgemøte pr. år.
- Arbeide kontinuerlig med å holde kostnadene på reise og opphold på et forsvarlig nivå i forbindelse med møter/konferanser.
- Bemanningen på kontoret må være tilpasset de økonomiske rammene.