



Verksamhetsberättelse år 2022 för Svenska Ödemförbundet

23:e VERKSAMHETSÅRET

OM SVENSKA ÖDEM FÖRBUNDET

Föreningsform	Ideell förening
Organisationsnummer:	802017-8425
Postadress:	Box 800, 101 36 Stockholm
E-post:	info@svenskaodemforbundet.se
Hemsida:	www.svenskaodemforbundet.se
Bankgiro:	58 96-90 23
Swishnummer:	1231323864
Engelskt namn:	Swedish Association of Chronic Oedema

Svenska Ödemförbundet, nedan kallat SÖF, är rikstäckande. SÖF är ett ideellt, demokratiskt, religiöst och partipolitiskt obundet patientförbund för personer med kroniska ödem, deras närstående och andra intressenter. SÖF räknar kroniska ödem som primära och sekundära lymfödem, lipödem, venösa ödem, Dercums sjukdom, immobilitetsödem, vaskulära anomalier och andra lymfatiska sjukdomar.

Vision

Alla som lever med kroniskt ödem ska erbjudas en rättvis och jämlik vård oavsett var man bor i landet.

Övergripande mål

- att vara ett forum för våra medlemmar, deras närstående, professionen, vården och akademien för ökad kunskap och utbyte av erfarenheter.
- att påverka vården, akademien, politiken, professionen, myndigheter och industrin för korrekt individanpassad diagnos och behandling.
- att påverka personcentrerade diagnos- och behandlingsmetoder genom att uppmärksamma evidensbaserade och kliniskt beprövade metoder samt patienternas upplevelser och resultat som uppnåtts nationellt och internationellt.
- att stödja innovation, utveckling, forskning och utbildning i lymfologi och kroniska ödem.
- att verka för en rättvis och jämlik vård

Mål 2022

Minst 50 procent av nedanstående aktiviteter ska vara påbörjade under året och vara enligt budget.

- SÖF ska ha minst 1400 medlemmar innan året är slut,
- Samarbetet med andra organisationer ska leda till utökad kompetens i vården och ökade möjligheter till vård för kroniska ödem.
- Anordna webinarier och konferenser för att öka patientens kunskap om sin sjukdom, egenvård, lära sig leva med sin sjukdom samt öka kunskapen om patientsamverkan i vården.

STYRELSE

Vid årsmötet 2022 valdes nedanstående styrelse:

Ordförande

Margareta Haag	omval	1 år
----------------	-------	------

Ordinarie ledamöter

Sissi Hamnström	nyval	2 år
Lena Leufstedt	nyval	2 år

Suppleanter

Ingela Derkert	nyval	2 år
----------------	-------	------

Sofie Dahlström

Sofie Dahlström avgick i september 2022.

Birgit Grabö Liljeström

Marie Harding

Carola Orbert Selander

Lillemor Sivemark

Angelica Rundberg

har ett år kvar på sina mandat.

Under året har konsult Bo Fischer utfört SÖF:s ekonomiska administration.

Revisor och revisorssuppleant (1 år)

Till revisor valdes Anders Karlernäs och revisorssuppleant är vakant.

Valberedning – valdes 1 år

Tuula Ranebäck, ordförande för SÖF Stockholm. Det saknas representanter från SÖF Skåne och SÖF Västra Götaland.

Sammanträden

Styrelsen har under verksamhetsåret haft ett konstituerande möte, elva styrelsemöten, och ett AU-möte. Två planeringsdagar har genomförts, varav ett skedde fysiskt. Det var värdefullt att träffas fysiskt efter 2 ½ års digitala möten.

Årsmötet

SÖF:s årsmöte hölls digitalt den 26 mars 2022 via Zoom. 22 röstberättigade medlemmar deltog.

Stadgekommittén

Har inte haft några möten under året.

EKONOMI

Medlemsavgifter

Medlemsavgifterna är fr o m 2019; 300 kr för ordinarie medlem, 300 kr för vårdpersonal, 125 kr för stödmedlem och 1 025 kr för företag och organisationer.

Ekonomisk ställning och resultat

Förbundets ekonomiska ställning och resultat 2022 framgår av bilagda Resultat- och Balansräkning.

Ansökningar om verksamhets- och utvecklingsbidrag

Cancerfonden

SÖF ansökte om 500 000 kr för verksamhetsstöd. Ansökan bifölls.

SÖF har använt det temporära "pandemi" bidraget om 300 000 kr för medlemsnytta i form av uppdatering av hemsida och sociala media samt en workshopshelg på Bräcke Diakoni i Mösseberg.

Statsbidrag från Socialstyrelsen

Socialdepartementet utreder förändring av statsbidragen och SÖF har även under 2022 lyft frågan om statsbidrag för ideella föreningar utan 10 lokalföreningar. SÖF sökte inte statsbidrag på grund av att förordningen inte förändrats och fortfarande stipulerar att ett förbund ska ha minst tio lokalföreningar för att erhålla statsbidrag.

Nordiska Valfärdsrådet

SÖF har tillsammans med de nordiska patientföreningarna Dalyfo (Danmark) och NLLF (Norge) skissat på en digital plattform för barn och unga med lymfödem och deras närstående. Plattformen blev inte klar 2022.

SÖF:s fonder

SÖF avsatte medel för stipendiet Lymf-lyftet från överskottet 2020. SÖF har kunnat förse stipendiater med stöd sedan 2010 och har upplevt att flertalet stipendiater nu har disputerat eller är på väg att avsluta sina doktorsavhandlingar. SÖF har kunnat bidra med anslag så att lymfologi och lipödem har kunnat beforskas. Stipendier hade utgivits till doktoranden Johanna Falck, Jönköpings universitet, för studier om lipödem, och till forskare, associerade till professor Taija Mäkinens forskargrupp i lymfologi. Stipendierna gavs för vetenskapliga postrar och resebidrag för forskare till Gordon Research Conference hösten 2022.

Dicksonfonden och

Ivar Johanssons lymfödemfond för barn och ungdom: Har inte använts 2022.

SÖF:s Barn & Ungdomsfond: "Den stora boken om lymfödem" ges i gåva till föreläsare, kliniker och barnläkare samt till skolsköterskor. Boken kan användas av vårdpersonal, närstående och av barnen själva för att lära sig om primärt lymfödem och hur man lever med lymfödem.

ADMINISTRATION/KANSLI

Administration

Arbetsuppgifterna för kanslifunktionen har varit uppdelade enligt följande:

Förbundstelefonen ansvarar Lillemor Sivemark för.

info@svenskaodemforbundet.se: Ingrid Hansson, tidigare sekreterare i SÖF, har ansvarat för e-postkontot.

Telefonsamtal och e-post har till största delen handlat om hur och var man får diagnos, vård och hjälp för sina kroniska ödem, förfrågningar om medlemskap i SÖF och var det finns utbildning till lymfterapeut. Frågorna har rört vården i hela landet.

En extern administratör har ansvarat för utskick av information och välkomstpaket samt SÖF:s licenser för Microsoft 365. En extern administratör har handlagt uppdatering på hemsida och sociala media. En extern bokföringsadministratör har hanterat bankärenden och bokföring.

Stödpersonerna

Samtalen är sporadiska och kommer från i stort sett hela Sverige.

Så gott som alla når stödpersonerna via SÖF:s hemsida. Den röda tråden är att man söker stödpersonen som en person som lyssnar och informerar och kanske kommer med nya infallsvinklar. Man vill helst ha upplysning om vart man kan vända sig för att få diagnos och behandling. Flera beskriver sina symtom och skulle helst vilja att stödpersonerna sätter diagnos för att få sina misstankar bekräftade.

Stödpersonerna hänvisar till SÖF:s hemsida vad gäller symtomkriterier och råder personerna att ta med sig informationen till husläkaren som underlag för eventuell diagnos. Ett specifikt stöd som stödpersonerna kan ge är att uppmuntra till att stå på sig, att framhålla att man har rätt att bli tagen på allvar. Rekommendationer att ta kontakt med regionföreningar där de finns, att bli medlem i SÖF för att vidga sitt vetande och få större möjligheter att påverka ges.

Stödperson för familjer med barn med lymfödem

SÖF:s stödperson för barn och ungdomar består av Sara Bergström, Gävle, har inte haft så många samtal och då har det mest varit vuxna och unga vuxna.. Många har ett uppdämt behov av att prata med någon som känner till lymfödem. Samtalen har också handlat om att stötta gällande kontakter inom sjukvården. Många känner sig missförstådda och inte tagna på allvar. Stödpersonen tipsar om Svenska Ödemförbundet, medicinska lymfterapeuter, lymfdränage. Det har också varit frågor kring kompressionsstrumpor och lymphapress.

Stödperson till barn och unga vuxna med lymfödem

Egil Bergström, son till Sara, har tagit på sig uppgiften att vara stödperson till barn och unga vuxna med lymfödem. Egil erbjöd sina tjänster under året.

Kliniska rådgivare

Till sin hjälp har styrelsen kliniska rådgivare som utses av styrelsen. De kliniska rådgivarna ska vara medicinska lymfterapeuter som speglar medlemmarnas diagnosområden. Helena Janlöv-Remnerud, sjuksköterska och medicinsk lymfterapeut, är klinisk rådgivare i lymfödemfrågor och Sue Mellgrim, sjuksköterska och medicinsk lymfterapeut, klinisk rådgivare i frågor som rör fettvävnadssjukdomar.

Under året skapades mejlkontot fragaterapeuten@svenskaodemforbundet.se där frågorna delas upp mellan lymfterapeuterna beroende på frågan. Ett 50-tal frågor har besvarats.

MEDLEMMAR

Medlemsantal

Den 31 december 2022 hade SÖF 1 317 medlemmar varav 1 115 var betalande medlemmar med kroniskt eller odiagnostiserat ödem. Pandemin har fått stora konsekvenser för alla medlemmar. Fysiska möten och besök hos lymfterapeut och rehabilitering har tagit paus och den ekonomiska situationen har varit svår för många medlemmar.

Medlemsadministration

SÖF:s har sedan 2015 ett webbaserat medlemsregister i Föreningssupports medlemssystem vilket ger SÖF säkra rutiner. Nytt för året är möjligheten, för blivande medlemmar, att betala sin medlemsavgift med Swish eller kort. Där regionförening finns är det regionföreningen som tar över servicen till SÖF medlem och där regionförening saknas ligger ansvaret kvar hos SÖF.

SÖF administrerar den automatiska aviseringen av medlemsavgifter. Årsavisering 2023 (medlemsavgift för kommande verksamhetsår samt inloggningsuppgifter till "Min sida") skickades i december 2022, varav 93 % skickades till medlemmars e-postadress och resterande 7 % skickades per post då e-postadress saknades. En påminnelse skickades per post till samtliga medlemmar vars medlemskap ej förnyats.

Det webbaserade medlemsregistret har inneburit stora effektivitetsvinster och underlättar medlemsadministrationen, speciellt när det gäller att genom gruppmejl snabbt meddela alla eller valda grupper av medlemmar.

Under året har antalet medlemmar som aktivt använder "Min sida" ökat troligtvis tack vare att inloggningsuppgifter medföljt gruppmejl. Medlemmarna uppdaterar själva via "Min sida" sina fysiska adresser och e-mejladresser. Där kan medlemmen se när medlemsavgiften betalades, hämta de fyra senaste numren av Lymfan i PDF-format samt "Lösenord" till medlemsrabatter. Adressregistret har god kvalitet då många medlemmar upptäckt värdet i att SÖF:s medlemsregister har aktuella adressuppgifter.

Ny medlem får ett välkomstpaket till sin fysiska adress. Det är en manuell rutin.

Medlemsregistrets diagnosstatistik är viktigt underlag vid SÖF:s förhandlingar med myndigheter och politiker.

Karin Hendahl har ansvarat för medlemsadministrationen.

Medlemsvärvning

Medlemsvärvningen har bromsats upp på grund av pandemin. SÖF:s medlemmar och intressenter träffades inte fysiskt förrän i mitten av november 2022 vilket har försvårat värvningsarbetet. Väntrum på mottagningar och vårdcentraler användes sällan 2022 och SÖF:s informationsfoldrar har oftast skickats ut digitalt eller laddats ned från hemsidan. Värkning sker digitalt i samarbete med cancerprofilerade patientföreningar och samarbetsorganisationer, lymfterapeutnätverk, vårdcentraler, rehabiliterings- och lymfkliniker samt mottagningar. Medlemmar sprider informationsmaterial till vårdcentraler, specialistmottagningar och lymfterapeuter.

Under 2022 har länkar till informationsmaterial skickats ut kontinuerligt till onkologiska och rehabiliteringsmottagningar.

Vid digitala möten med andra rikstäckande patientförbund, myndigheter, landstings- och riksdagspolitiker samt handläggare, professionella och fackliga förbund sprids länkar med Lymfan, informationsbroschyrer och patientfoldrar. Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), Cancercentrum i Samverkan (RCC) och Cancerfonden har lagt in Svenska Ödemförbundet i sina register så att patienter hittar relevant patientförening för råd och stöd.

Dataskyddsförordningen GDPR

Förordningen ställer stora krav på alla som hanterar personuppgifter. Svenska Ödemförbundet hanterar medlemmarnas personuppgifter för ändamål kopplat till SÖF:s verksamhet t ex utskick av Lymfan och nyhetsbrevet. Personuppgifter som GDPR avser är sådana som ensamt eller tillsammans med en annan uppgift kan identifiera en specifik person.

SÖF informerar om hur förordningen påverkar SÖF:s medlemmar på svenskaodemforbundet.se. Här finns också den integritetspolicy som upprättats och som beskriver hur SÖF hanterar medlemmarnas personuppgifter.

MEDLEMSAKTIVITETER

Medlemmarna erbjöds ta del av länk från den 10:e International Lymphoedema Frameworks Patientdags föreläsningar. Konferensen ägde rum i Köpenhamn i november 2021. Erbjudandet, distribution av länk och uppföljande webinarium administrerades manuellt via medlemsregistrets gruppmailfunktion. Samtal om konferensens patientutbildning och patientupplevda erfarenheter diskuterades vid webinariet.

Sällsynta dagen 28 februari

SÖF uppmärksammande dagen med ett webinarium om primärt lymfödem med medicinska lymfterapeuten Pia Bergholm. Dagen är en internationell dag för ökad kunskap och utveckling om sällsynta sjukdomar.

Sandra Rosén Larsson, SÖF:s representant i EU:s organisation för Sällsynta diagnosers grupp för vaskulara diagnoser där primärt lymfödem ingår – VASCERN – berättade om sin roll som patientföreträdare och sina erfarenheter med att leva med primärt lymfödem.

Världsödemedagen (Världsdagen för lymfödem enligt LE&RN) 6 mars

För sjätte gången arrangerade SÖF Världsdagen för kroniska ödem den 6 mars. Dagen uppmärksammades med ett webinarium då vi fördjupade oss i det manifest som antogs av 26 europeiska patientföreningar 2021. Vi gick även igenom SÖF:s rekommendationer för en rättvis och jämlik personcentrerad vård för alla med kroniska ödem.

Dercumdagen 4 april

Uppmärksammades på SÖF:s sociala plattformar samt med ett webinarium med föreläsare Ingela Hertze, före detta ordförande för den nedlagda Dercumföreningen, som presenterade sina erfarenheter om sjukdomen samt möjligheter om ersättning från Försäkringskassan.

Internationella lipödem månaden juni

Under månaden genomfördes en kampanj på SÖF:s sociala plattformar. Här publicerades fakta om lipödem, diagnos och behandlingar samt fem patientberättelser. Mediakampanjen uppmärksammades internationellt. SÖF anordnade ett webinarium om "fysiologiska reaktioner på stress och återhämtning" med Anitha Risberg, M Dr i fysiologi. Webbinariet finns på SÖF hemsida/Youtube kanal.

Enkäter

SÖF har skickat ut

- enkät om kompression tillsammans med våra europeiska systerorganisationer. Frågorna var svåra för våra medlemmar att besvara då vi har så olika utgångspunkter för mätning, förskrivning och finansiering i Europa.
- enkät om behandling för lipödem till professionen tillsammans med våra europeiska systerorganisationer. Sveriges svarsfrekvens var 3,7% och enkäten skickades ut igen 2022. Det preliminära resultatet av enkäten visades i en poster vid International Lymphoedema Framework Conference i Köpenhamn i november 2021.

Webbinarier och fysiska möten 2022

16 februari:

Samtal om ILF:s konferens och ny vetenskap. Medlemmar som var intresserade av internationella frågor deltog i webinariet och hade fått länk till ILF:s filmade patientdag.

28 februari:

Sällsynta dagen: Primärt lymfödem med Pia Bergholm, med. Lymfterapeut.

6 mars:

Världsdagen för lymfödem: Manifest sammanställt av 26 europeiska patientorganisationer som överlämnades till EU och EU:s ministerråd. Samtal om hur vi tillsammans kan tillförsäkra bättre kunskap, kompetens, tillgång till personcentrerad vård och förskrivning av hjälpmedel.

4 april:

Internationella Dercumdagen: Medlemsmöte om Dercums sjukdom, Ingela Hertze, f d ordförande för den nedlagda Dercumföreningen berättar om sin erfarenhet och möjligheter till rehabilitering utomlands.

April - juni: Utbildningsdagar om lipödem i regionföreningar och i Jönköping, Kalmar och Umeå i samverkan med Projekt lipödem, Bräcke Diakoni.

juni: stresshantering, se under Internationella lipödem månaden.

Augusti:

Medlemsmöte om samskapande och samverkan.

September - december:

Digital egenvårdskurs i fyra delar med Helena Janlöv Remnerud, medicinsk lymfterapeut.

November:

Supramikrokirurgi vid lymfödem med Maria Mani, docent, Uppsala Akademiska sjukhus.

Workshopshelg på Olivia Rehabilitering med utställning, föreläsare Åsa Gruvsved Andersson, Helena Janlöv Remnerud, Sue Mellgrim, alla medicinska lymfterapeuter. Presentationer av företagen.

December:

Workshopshelg på Bräcke Diakoni, Mösseberg. Föreläsningar av Mats Karlsson, smärtspecialist, dietist Patricia Badh, medicinska lymfterapeuterna Helena Janlöv Remnerud och Sue Mellgrim, vattengympa, egenvård, diskussioner och utställning.

INFORMATION OCH MARKNADSFÖRING**Tidningen Lymfan**

Lymfan är SÖF:s medlemstidning som ger medlemmar aktuell information och nyheter inom vård och behandling, forskning och påverkansarbete för rättvis och jämlik vård. Med fyra nummer per år skapar vi ökad kännedom om de olika sjukdomarna och behandlingsmetoderna, inbjuder till läsning om hur det är att leva med kroniska ödem och skapar en gemensam plattform för alla medlemmar.

Lymfan skickas postalt till medlemmar, lymfterapeuter och vårdgivare.

Lymfan läggs även på "Min Sida" i ett interaktivt format. Lymfan blev

tillgänglighetsanpassad under året. Lymfan är en av SÖF:s viktigaste informationskanaler. Tidningen finansieras till stor del av annonser.

Lymfans upplaga under 2022 var 2 300 ex. 3 nummer innehöll 32 sidor och 1 nummer 36 sidor.

Lymfan producerades av SÖF:s redaktör Sara Lernberger. Innehållet i Lymfan är starkt beroende av medlemmarnas frivilliga arbete och artikelbidrag och under 2022 har tema i de fyra numren varit: Ny forskning, Lipödem och vattengymnastik samt internationella dagar vård och behandling samt egenvård.

SÖF:s informationsmaterial

SÖF har producerat diagnosfoldrar om primärt lymfödem, sekundärt lymfödem i arm, sekundärt lymfödem i ben, lipödem, Dercum samt ett "vykort" med namnet "Fem saker en person med svullnad bör veta om kroniskt ödem" på ena sidan och "Fem saker vårdpersonal bör veta om kroniskt ödem" på andra sidan.

Samtliga diagnosfoldrar samt "vykortet" har uppdaterats med assistans av de kliniska rådgivarna. Foldrarna sprids till medlemmar, läkare, vårdcentraler, RCC regionalt, regionföreningarna och övriga intressenter. Dessutom finns det broschyrer i A5-format: Vad är lymfödem? och Vad är lipödem? som distribueras till vårdcentraler, till deltagare vid konferenser och seminarier, regionföreningarna, professionsföreträdare och politiker.

SÖF:s medlemsvärningsfolder

Delas ut inom primärvården, onkologi- och rehabiliteringsmottagningar samt till medlemmar, professionsföreträdare likväl som vårdgivare.

Postern Lymfo-logiskt tänkande vid egenvård av lymfödem och postern Lymfo-logiskt tänkande vid egenvård av kroniskt ödem

Skickas ut i välkomstpaketet till nya medlemmar tillsammans med Medical Alert Card. Postern delas ut till professionsföreträdare och till vården och sprids på konferenser och seminarier. Tanken med postern är att medlemmarna ska förstå vikten av att lära sig egenvård för att klara sin vardag och att professionerna kan coacha patienterna lära sig egenvård.

Hemsidan

Hemsidesbesök: 205 903

Användare: 104 674

Hemsidans fokus har legat på att lyfta fram nyheter, fakta och information till medlemmar och professionen. De flesta besöken har rört Kunskapsfakta. En webbshop är länkad till hemsidan för inköp av SÖF:s produkter. Populäraste produkterna 2022 var diagnosfoldrar som laddades ned, boken "Lymfologi, en guide i teori och praktik och boken "All about lipoedema".

När SÖF:s årliga evenemang, Den internationella Sällsynta dagen sista februari, Världsdagen för lymfödemedagen 6 mars, den internationella Dercumdagen den 4 april, den internationella lipödem månaden juni och webinarier annonseras ökar besöken betydligt. Under året har strukturen på hemsidan förbättrats.

Nyhetsbrevet skickas via e-post till c: a 1 300 prenumeranter och har under året utkommit med fem nummer. Medlemmar som ej angivit e-postadress nås inte av nyhetsbrevet. Nyhetsbrevet öppnas i genomsnitt av 62,2 % av medlemmarna.

Facebook

Under 2022 hade den öppna sidan på Facebook 2 718 gilla-markeringar och 2 953 följare. Följarna är flest inom åldersspannet 45–65 år och är fördelade på 94,5 % kvinnor och 5,5% män.

Sidans räckvidd beräknades till 5 500 de senaste tre månaderna 2022 vilket är en ökning med 30,4% jämfört med året 2021.

SÖF uppdaterar Facebooksidan kontinuerligt med aktuell verksamhet, nationella och internationella nyheter, studier och forskning. Under mars månad i samband med Världsdagen för kroniska ödem och under lipödem månaden kan inläggen nå över 6 000 personer i månaden. Politiska nyheter som rör sjukvårdens utveckling delas.

SÖF har även en privat/sluten grupp för medlemmar. 793 medlemmar har anslutit sig till den privata gruppen. På SÖF:s privata/slutna Facebook har lagts upp filmer från webinarier som en medlemsförmån.

Twitter

SÖF bevakar och skriver inlägg vid aktiviteter och möten samt följer andra twittrare.

SÖF följs av politiker, myndigheter och organisationer samt media och sprider information om lymfödem, lipödem, Dercum och andra kroniska ödem som kan utveckla lymfödem samt om internationella händelser och forskning. SÖF hade 403 följare 2022.

Instagram

SÖF:s Instagramkonto har en räckvidd på 1 400 och har ökat antalet inlägg under 2022.

LinkedIn sedan starten februari 2022

Sidvisningar: 88

Unika besökare: 59

Följare sedan start: 105

Antal visningar på inläggen: 2380.

SÖF:s Youtubekonto

Youtube under 2022

Visningar: 54 600, 11% mer än 2021

Antal timmars visning: 5 900, 11% mer än 2021.

Under 2022 hade SÖF:s kanal på Youtube 360 prenumeranter. Den populäraste videon är "Egenbehandling med självlymfdränage" med mer än 40 000 visningar följt av en informationsfilm om lymfsystemet med över 6 000 visningar. De flesta besökarna kommer från Sverige eller övriga nordiska grannländer.

Under året har ett antal webinarier filmats om lymfsystemet, lipödem, kompression och olika justerbara kompressionsprodukter, Lympha Press, LymphaTouch och andra hjälpmedel. Samtliga webinarier erbjuds som en medlemsförmån på SÖF:s interna Youtube kanal.

SÖF:s bildbank

I bildbanken finns foton på "lymf- och lipödemkroppar" för användning av SÖF i informationsmaterial, pressmeddelanden och i media. SÖF:s redaktör hanterar bildbanken.

SÖF-produkter

- Medical Alert Card skickas ut till samtliga nya medlemmar
- Barnboken om Lymfödem har lämnats till förskolor, skolsköterskor, primärvårdsläkare och lymfterapeuter. Samtliga föräldrar med barn med primärt lymfödem får barnboken gratis av SÖF. SÖF har tidigare skickat barnboken till samtliga barnläkarmottagningar, kliniker och barnsjukhus. Barnboken kan beställas via webbshopen.
- Pärlarmband med texten SÖF Lymfödem, SÖF Lipödem, SÖF Dercum och SÖF Venösa ödem beställs via hemsidan. Armbanden är tillverkade av medlemmar i Skåne.
- Ett "vykort" med information om kroniska ödem till patienter och läkare/vårdpersonal inkluderas i Välkomstpaketet till nya medlemmar och sprids till lymfterapeuter, onkolog- och lymfödemmottagningar samt vårdcentraler.
- Flygbladet "Lymfo-logiskt tänkande vid egenvård av lymfödem och lipödem" inkluderas i Välkomstpaketet. Det distribueras till medlemmar och lymfödemmottagningar.
- SÖF:s tröja med texten "Tänk lymfo-logiskt" och en lipödemtröja med texten "Vi får ingen vård" säljs via webbshopen
- Boken "Lymfologi : en guide i teori och praktik" av Pia Bergholm
- Boken "All about lipoedema" av Bernd Degen med dotter med lipödem.

Media

Kvinnors Hälsa, bilaga i SvD, skrev om lymfödem och lipödem i juni och oktober. TV2 intervjuade ordföranden om lipödem i Morgonsoffan och i Rapport 8 augusti. Det genererade artiklar i veckopress och i regionala media och uttalanden av socialminister Lena Hallengren, de socialpolitiska talespersonerna för moderaterna Camilla Waltersson Grönwall och KD Acko Ankarberg Johansson samt centerledaren Annie Lööf.

LOKALFÖRENINGAR

SÖF Skåne

hade 133 medlemmar den 31 december 2022 och medlemsantalet har minskat med 6%.

SÖF Stockholm

Föreningen hade 478 medlemmar den 31 december 2022, en minskning med 2%.

SÖF Uppsala

Har upplösts.

SÖF Västra Götaland

Hade 183 medlemmar, en ökning med 2% sista december 2022,

- 9 styrelsemöten och en planeringsdag hölls 2022.
- Årsmötet hölls den 2 april.
- Ett medlemsmöte hölls i Borås.

- SÖF VG har representerats vid Funktionsrätt VG möte om anhörigdagen, vid Bröstcancerföreningen Hallands jubileum och vid Juzos lymfologikongress.

SÖF Örebro

- Vilande

Referensgrupp/samverkansgrupp

Referensgruppens syfte angavs i motion till SÖF:s årsmöte 2018: Ett forum behövs för information och kommunikation mellan regionföreningarna samt förbundsstyrelsen. Referensgruppen har sedan starten anpassats och har i år även bytt namn till Samverkansgrupp. Vi träffas via Teams. Syftet med övningen har detta valår satsats på att skapa ökad gemenskap i SÖF:s gemensamma påverkansarbete. Samverkansgruppen har haft fyra möten under året via Teams. Utöver Regionföreningarnas representanter är Angelica Rundberg sammankallande, Birgit Grabö Liljeström ersättare och Marie Harding skriver minnesanteckningar i Samverkansgruppen.

Samverkansgruppen kan ta fram beslutsunderlag med rekommendation att presenteras i SÖF:s styrelse respektive regionförening

NÄTVERKET MOT CANCER (NMC)

Världscancerdagen 4 februari 2022

För trettonde året i rad arrangerade Nätverket mot cancer ett seminarium på den Internationella Världscancerdagen den 4 februari. Temat var: "Closing the Care Gap", EU:s tema 2022-23. Syftet med Världscancerdagen är att öka kunskapen om cancerpatienternas och närståendes situation hos allmänhet, profession och beslutsfattare. Skapa intresse och driva diskussion kring prioriterade frågor som minskade orättvisor i cancervården och stärka patienträttigheter. SÖF är medarrangör i aktiviteterna genom sitt huvudmannaskap i nätverket och Margareta Haags ordförandeskap.

I oktober anordnade Nätverk mot cancer ett medlemsmöte för att presentera en preliminär kartläggning av cancerrehabilitering i Sverige.

Nätverket mot cancers ordförandemöte den 25 maj 2022

Lena Leufstedt utsågs till SÖF:s representant vid ordförandemötet.

Margareta Haag förordnades av regeringen till ledamot i TLV:s insynsråd i april 2019, till regeringens patientråd i maj 2019, till arbetsgruppen för precisionsmedicin/ATMP inom Regeringens Samverkansgrupp för hälsa och life science 2020. Ledamotskapet i Regeringens patientråd avslutades i september 2021 och Regeringens Life Science-kontors arbetsgrupp för precisionsmedicin/ATMP lämnade slutrapport med rekommendationer till socialministern i juni 2022.

Margareta Haag ingår i ett Kärnteam med Genomic Medicine Sweden (GMS), BioBank Sverige och ATMP Sweden tillsammans med representanter för Sällsynta diagnoser, Forum Spetspatienter och RCC Stockholm Gotland, där samarbetet mellan

patientföreträdare och forskare tagit fram en förstudie, en "verktygslåda" för samverkan mellan patientföreträdare, vård, akademi och näringsliv för att uppnå en personcentrerad vård och en förbättrad vård och forskning. En rapport sammanställdes i september 2022 och lämnades till Regeringens Life Sciencekontor, myndigheter och beslutsfattare. Under året har workshops hållits nationellt för att implementera patient- och närståendesamverkans rekommendationer och verktygslåda i regering, riksdag, i myndigheter, regioner och intresseorganisationer. Presentationer om samverkansrapporten har genomförts i internationella konferenser.

Almedalsveckan 2022

Almedalsveckan 2022 inkluderade seminarier, möten, samtal om tidig upptäckt, behandling och rehabilitering samt patientsamverkan.

Nätverket mot cancer ingår, representerar och medverkar i:

- **All.Can. Sverige** Styrgrupp
- **EUPATI Sverige** Styrgrupp
- **EUPATI EU** – för samverkan i EU om utbildningar för patientföreträdare
- **Forska!Sveriges** medlemsförening **Agenda för Hälsa och Välstånd** styrelse
- **Forum For Health Policy**
- **Samverkan 2.0 – för patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård**
- **Genomic Medicine Swedens** styrgrupp och **Samverkansråd**
- Arbetsgrupper i **Leading Health Care** för att ta fram målbilder för en framtida hälso- och sjukvårdsorganisation.
- Nätverket mot cancer ingår i styrgruppen för **Nollvision Cancer – Testbed Sweden** – för kliniska studier och precisionshälsa och ansvarar för arbetsgruppen Allmänhet och cancerprofilerade **patientföreningar**
- **Regeringens Patientråd**
- Regeringens Samverkansgrupp för hälsa och life science: **Arbetsgruppen för precisionsmedicin/ATMP – avslutades i juni 2022**
- **Tobaksfakta** och medverkar i arbetet för ett rökfritt Sverige 2025.
- **WHO-CC Advisory Board** med patientperspektivet i fokus rörande prevention och hälsosamma levnadsvanor.

SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER OCH PATIENTFÖRENINGAR

Cancerfonden

SÖF är en samarbetsorganisation i Cancerfonden. Samarbetet rör kompetens- och kunskapsutveckling inom lymfologi, prevention, forskning och cancerrehabilitering. SÖF deltog vid diskussioner om prioriterade frågor under vår och höst.

GPCC (Personrådet vid Göteborgs centrum för personcentrerad vård)

Ordföranden är invald i Personrådet för GPCC. Vi driver frågan om implementering av personcentrerad vård och har utarbetat en fortbildningskurs för medlemmar, vårdpersonal, akademi, näringsliv och politiker - så att vi tillsammans kan verka för en tidig diagnos, en specialistvård som tas fram tillsammans med patienten, en

kompetensförsörjning samt att tillse att relevant kompetens finns i vården. GPCCs Personråd lägger fram förslag för forskning i vården och akademien om personcentrerad vård och där patientföreträdare inkluderas.

Projekt Lipödem

SÖF har varit projektpart i Allmänna arvsfondsprojektet Projekt Lipödem som har drivits av Bräcke Diakoni. Projekt Lipödem anordnade en Sverige-turné för utbildning om lipödem för vårdpersonal, politiker, tjänstemän, närstående, personer med lipödem och övriga intressenter. Under dessa fysiska träffar delades Boken som projektet producerat "Livet med lipödem - en utmaning var dag" ut, liksom informationsmaterial om plattform och träningsråd till personliga tränare. Utbildningsmötena skedde i Jönköping 30 mars, Lund 3 maj, Kalmar 5 maj, Umeå 12 maj, Stockholm 19 maj, Mösseberg/Falköping (intern enbart för personal Bräcke Diakoni) 24 maj, Göteborg 2 juni. Sverige-turnén sändes även digitalt. SÖF har varit med i samtliga utbildningar i Sverige-turnén. Vid slutkonferensen för Projekt Lipödem den 16 juni undertecknades uppdateringsavtalet mellan Bräcke Diakoni och SÖF som reglerar uppdatering av kunskapsplattformen www.alltomlipodem.se till och med sista juni 2025. Uppdatering ska ske 1 gång/halvår. SÖF tar över plattformen 1 juli 2025.

SBU

(Statens Beredning för medicinsk och psykosocial utvärdering) har uppdragits av socialdepartementet att ta fram prioriterade forskningsfrågor för lipödem, detta på grund av avsaknaden av vetenskapligt underlag som kan leda till att personer med lipödem inte uppmärksammas av hälso- och sjukvården och inte får adekvat vård. SÖF och medlemmarna har besvarat en enkät och en workshop för prioriterade forskningsfrågor hölls i december 2022. Uppdraget ska vara klart i mars 2023.

Regionala CancerCentrum (RCC)

SÖF deltar i några av de Patient- och närståenderåd (PNR) i RCC som inte har någon lokal SÖF-förankring samt i RCC Stockholm Gotland.

I arbetet ingår att uppmärksamma bristen på kunskap om lymfödem i cancerrehabilitering, bristen på tillgång till lymfterapi och rehabilitering, brist på uppföljning och utvärdering av behandling och brist på tillgång till patientutbildning. PNR har lyft frågan om bristen på tillgång till lymfterapi i Stockholm i kontakt med regionråd och handläggare.

Ordföranden är patientföreträdare i **den regionala arbetsgruppen för cancerrehabilitering** och i den **nationella vårdprogramsguppen för cancerrehabilitering**. Genom det nationella arbetet har SÖF möjlighet påverka de diagnosspecifika vårdprogrammen rörande rehabilitering. Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering har startat sin uppdateringsprocess inför uppdatering av vårdprogrammet 2023.

Svensk Förening för Lymfologi (SFL)

SFL uppdaterar kontinuerligt sitt vårdprogram för lymfödem utan att skicka ut förslag på remiss och utan patientsamverkan.

Vårdförbundet, Fysioterapeuterna, Arbetsterapeuterna och Läkarförbundet samt Svenska Läkarsällskapet och Svensk förening för Allmänmedicin (SFAM)

Förbunden och Sällskapet har uppmärksammats på bristen på kunskap i vården och att grundutbildning till legitimerade vårdprofessioner bör inkludera lymfologi enligt ILF:s rekommendationer.

Team Dercum

Forskargruppen Team Dercum som koncentrerat sin forskning på samtliga fettvävnadssjukdomar har pausat sin verksamhet på grund av avsaknad av personella och finansiella resurser.

INDUSTRIN

Industrin har bidragit med stöd till SÖF vid webinarier och workshops, företagsannonsering på hemsidan och utskick av Lymfan. SÖF har digitala möten med representanter för industrin för kunskap om förskrivningsrätt, förskrivning och upphandling av vård i regionerna.

PÅVERKANSARBETE

SÖF fick ett verksamhetsbidrag av Cancerfonden 2022. Bidraget har använts för hemsidans och sociala medias utveckling, för artiklar om cancerrehabilitering och för egenvårdskurser och webinarier. SÖF har kunnat anordna 11 webinarier tack vare bidraget.

Departement, riksdag och regioner

- Ordföranden har deltagit i möten på Socialdepartementet om patientinflytande och samverkan i vården.
- SÖF har haft telefonkonferenser och digitala möten med riksdags- och region- och politiker, vårdgivare och produktionsutvecklare i **Norrbotten, Skåne, Småland, Stockholm, Uppsala, Västernorrland, Västra Götaland, Västmanland och Västerbotten** där vård och förskrivning av kompression och hjälpmedel för personer med kroniska ödem har diskuterats.
- SÖF har kontaktat förvaltningar, ansvariga för upphandling, i regionerna om förskrivning av hjälpmedel och om avsaknaden av kunskap om lymfödem och kroniska ödem i specialist- och primärvård samt i den kommunala omsorgen.
- SÖF har träffat regionråd och riksdagspolitiker för att diskutera lipödemvård och givit faktaunderlag för diagnostik, kompression, behandling och framtida vård.
- SÖF medverkar i ett projekt om cancerrehabilitering inom Nollvision cancer.

Myndigheter och organisationer

- SÖF har deltagit i möten och workshops med **SKR** om patientperspektivet och ett nationellt möte om kortare cancerköer såväl som med nationella **Cancercentrum i Samverkan** och **Myndigheten för Vårdanalys** om utvärdering och uppföljning av diagnosspecifika vårdprogram, tillgänglighet i vården, personcentrerad vård, rehabilitering samt patientföreträdarutbildning. Det har möjliggjort påverkan i hälso- och sjukvårdsfrågor.

- SÖF har medverkat i möten med **Myndigheten för Vårdanalys, SKR** och **IVO** för att tydliggöra patientens fokus, personcentrerad vård samt patientsäkerhet.
- SÖF har träffat handläggare vid **SBU** för diskussion om kunskapsstöd för lipödem.
- Ordförande är förordnad av regeringen till ledamot i **TLV:s** (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) Insynsråd
- Ordföranden är utsedd till ledamot i Personrådet vid **Göteborgs Centrum för personcentrerad vård (GPCC)** och har modererat internationella seminarier om forskning om personcentrerad vård.

NORDISKT SAMARBETE

Nordiskt patientråd för lymf- och lipödem

SÖF utbyter information och råd med de nordiska patientförbunden och samarbetar i generella frågor, för utveckling av patientorganisationerna och för kunskapshöjning inom sjukvården. Dalyfo och NLLF (Danmark och Norge). Patientrådet beslöt att samverka om Världsdagen för lymfödem, lipödem och kommunikation. Vi har många informella digitala möten om föreningsutveckling, medlemsvärvning, kunskap och kompetens i vården, nordiska plattformen för barn- och unga med lymfödem samt deras föräldrar och utbyter information, råd och kunskap.

EUROPEISKT SAMARBETE

EURORDIS

SÖF är medlem i EURORDIS (Europeiska organisationen för sällsynta diagnoser) och i VASCERN PPL, en sammanslutning av patienter och specialister för bland annat primärt lymfödem. SÖF har haft en representant i VASCERN PPL, Primärt lymfödem, som driver våra frågor i specialistgruppen tillsammans med andra patientföreträdare. I avsaknad av en representant med primärt lymfödem är ordföranden kontaktperson. Ordföranden har deltagit i möten med EURORDIS och med VASCERN 2022. Fastställda riktlinjer och rekommendationer läggs upp på hemsidan efter att översättning godkänts av EURORDIS.

EUROLYMF

Under 2022 har vi i de europeiska patientorganisationerna diskuterat strategiska frågor och en europeisk social plattform om kompression samt ett manifest för rekommendationer till EU. En enkät om kompression har varit ute bland medlemmarna men med dålig respons från Sverige. Vid Världsdagen för lymfödem 6 mars hade vi sammanställt en gemensam poster/manifest med rekommendationer om lymfoligi för EU som skickades till EU-kontoret och till de europeiska kontoren i relevanta länder.

INTERNATIONELLT SAMARBETE

International Lymphoedema Framework (ILF)

SÖF är i **partnerskap med ILF** sedan 2011. SÖF strävar efter att det bildas ett National Lymphoedema Framework i Sverige. Målet är att en fullständig och effektiv diagnostik och behandling för lymfödem, lipödem, venösa ödem och relaterade sjukdomstillstånd skall vara tillgänglig för alla personer oavsett orsak och bostadsort. Ett led i arbetet har varit att förstärka samarbetet med akademien, industrin, lymfterapeuter, lymfödemmottagningar, patientförbund och professionen.

En strategi för implementering av ILF:s konsensusdokument om riktlinjer för minimikunskap i vården och för de som studerar till arbets- och fysioterapeut, läkare och sjuksköterska diskuteras som ett utbildningsunderlag för legitimerad vårdpersonal och för patienter.

Lymphatic Education & Research Network (LE&RN)

SÖF samarbetar med LE&RN i frågor som rör marknadsföring av lymfsystemet, lymfödem, lipödem, forskning och dokumentation av beprövad erfarenhet. SÖF uppmärksammade den av LE&RN initierade Världsdagen för lymfödem, lymfatiska sjukdomar och komplikationer 6 mars 2022 med ett Manifest med rekommendationer för utbildning, vård och behandling..

UPPFÖLJNING AV VERKSAMHETER/AKTIVITETER

Årsmötet beslutade 2022 att nedanstående aktiviteter skulle genomföras under året. Vissa har genomförts i sin helhet, medan andra aktiviteter har en genomförandetid på flera år. Vissa är inte genomförda beroende på bristande tid och bristande ekonomiska och personella resurser.

AKTIVITETER 2022

Medlemsvärning, information och marknadsföring genom broschyrer, produkter, publicering av filmer och webinarier samt att medverka i media	Genomförs kontinuerligt
Webbinarier, seminarier och workshops för diagnosgrupper	Genomfört (digitalt och fysiskt)
Fyra nummer av Lymfan	Genomfört
Nyhetsbrev via e-mail har skickats ut 5 gånger	Genomförts
Sällsynta dagen 28 februari – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om primärt lymfödem och Dercums sjukdom	Genomfört (digitalt)
Aktiviteter vid Världsödemdagen 6 mars – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lymfsystemet, lymfödem och kroniska ödem	Genomfört (digitalt)
Dercumdagen 4 april – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om Dercums sjukdom	Genomfört (digitalt)
Lipödem månaden juni – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lipödem	Genomförda digitala aktiviteter – kampanj på hemsidan - webinarium

Dela ut forskningsstipendier för studier i lymfologi, lymfsystemets sjukdomar och komplikationer	Genomfört Två stipendiater utsedda: en för lipödem och en för forskare i lymfologi.
Samarbete med Nätverket mot cancer, dess samarbetsorganisationer samt medverka i Världscancerdagen 4 februari och dess ordinarie möten	Genomfört
Samarbete med Regionalt Cancercentrum i samverkan och dess sex regionala Cancercentra, Cancerfonden, Göteborgs universitets Centrum för personcentrerad vård (GPCC) Team Dercum, EuroLymf, EUORDIS/VASCERN och International Lympoedema Framework (ILF)	Pågår kontinuerligt
Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, organisationer, myndigheter och departement samt projekt lipödem	Pågår kontinuerligt
Webbaserade enkäter	Genomfört
Vara ett stöd för bildandet och verksamhet i regionföreningarna genom mentorskap för de förtroendevalda och ge tillgång till ett digitalt fillagrings- och mötessystem samt e-postlicenser	Ingen ny regionförening har bildats men hjälp har getts till befintliga regionföreningar med e-post fillagrings- och mötessystem

PRIORITERADE SÄRSKILDA PROJEKT 2021

Intressepolitik, bedriva opinionsbildning i media	Pågår
Arrangera och verka för fortbildning inom vården	Pågår
Arrangera webinarier och utbildning om kroniska ödem	Pågår
Ta fram ett kunskapslyft "Att leva med kroniska ödem" fakta för patienter och vårdpersonal	Pågår
Säkerställa en effektivare administration	Pågår
Utveckling av hemsidan, sociala medier/ "Min sida"	Pågår

LÅNGSIKTIGA PROJEKT

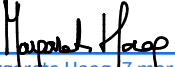
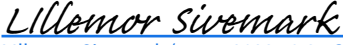




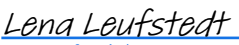

Stödja lokala initiativ	Pågår
Medlemsvärvning, information och marknadsföring	Pågår
Samarbete med nationella patientföreningar, Svensk Förening för Lymfologi (SFL), Team Dercum, Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem, EUORDIS, ILF, Lymphatic Education and Research Network (LE&RN) och World Lipoedema Alliance	Pågår
Samarbete med akademi, profession, vården, organisationer, myndigheter, regioner, riksdagspolitiker och departement	Pågår
Utveckla ett Swedish Lymphodema Framework (i samarbete med industrin, lymfterapeuter, lymfödemkliniker, läkare, forskare, kuratorer etc.) för utveckling av ett kunskapscenter för lymfatiska sjukdomar och evidensbaserade mät-, diagnos- och behandlingsmetoder	Pågår

AVSLUTNING

SÖF:s styrelse har under det gångna verksamhetsåret fortsatt att sprida kunskap och kännedom om lymfödem, lipödem och Dercum samt andra lymfatiska sjukdomar och komplikationer och om de konsekvenser dessa kroniska sjukdomar medför. SÖF har även arbetat med att sprida information om lymfsystemet och behandling av kroniska ödem och relaterade tillstånd bland sjukvårdspersonal, patientföreningar, fackförbund, ansvariga myndigheter, riksdags- och regionpolitiker samt beslutsfattare inom vården.

SÖF arbetar ständigt för att förstärka organisationen och fortsatt vara en professionell effektiv patientförening där medlemskapet i SÖF gör det möjligt att förverkliga och kämpa för en rättvis och jämlik vård.

Stockholm den 11 februari 2023

 Margareta Haag (7 mar 2023 15:27 GMT+1) Margareta Haag, ordförande	 Lillemor Sivemark (5 mar 2023 19:37 GMT+1) Lillemor Sivemark, vice ordförande
 Carola Selander (3 mar 2023 19:31 GMT+1) Carola Orbert Selander, kassör	 Sissi Hamnström (3 mar 2023 21:15 GMT+1) Sissi Hamnström, sekreterare
 Birgit Grabö Liljeström (4 mar 2023 09:26 GMT+1) Birgit Grabö Liljeström, ledamot	 Marie Harding (7 mar 2023 07:48 GMT+1) Marie Harding, ledamot
 Lena Leufstedt (3 mar 2023 20:10 GMT+1) Lena Leufstedt, ledamot	 Angelica Rundberg (5 mar 2023 01:06 GMT+1) Angelica Rundberg, ledamot

Min revisionsberättelse rörande denna årsredovisning har avlämnats den 3 mars 2023


[Anders Karlernäs \(6 mar 2023 14:46 GMT+1\)](#)

Anders Karlernäs, revisor