# Signerat dokument

via https://min.ebox.nu

## Verksamhetberättelse SÖF 2024

**Signerad text:**

Jag har läst och förstår innehållet i PDF-filen (1) och samtycker och godkänner allt som avtalas däri, som om jag skrivit under en fysisk utskrift av PDF-filen (1):

(1) Avser PDF-fil enligt följande
Namn: Förslag till verksamhetsberättelse 2024 Version 4.pdf
Storlek: 354317 byte
Hashvärde SHA256:
e3fb118e8ae03ae9b8d13dc2d408a7c9e402c977a77e871bc23e9c931a36be05

*Originalfilen och signaturerna är bifogade som bilagor till denna PDF.*
*För att öppna bilagorna kan en dedikerad PDF-läsare krävas.*

### Signerat av 9:

INGELA YVONNE HERTZE
Signerat med BankID 2025-03-07 19:44 Ref: 019571ec-47d5-7b48-94c3-2733cc41b8b1

Pernilla Elisabeth Backman
Signerat med BankID 2025-03-07 08:48 Ref: 01956f94-1c5f-7e39-ada3-101de5c66fc1

ANGELICA RUNDBERG
Signerat med BankID 2025-03-06 13:18 Ref: 01956b64-2f76-77fe-a169-a01f30935944

KARIN JÄPPINEN
Signerat med BankID 2025-03-05 20:42 Ref: 019567d4-3ee7-7fa4-a85b-3e11490829bd

LENA LEUFSTEDT
Signerat med BankID 2025-03-05 16:56 Ref: 01956705-9a07-7a49-ad3d-11b65540fc7e

BEATRICE RENNER
Signerat med BankID 2025-03-05 15:36 Ref: 019566bc-769c-75fd-a73d-a79c29fdcae1

SISSI HAMNSTRÖM
Signerat med BankID 2025-03-05 15:23 Ref: 019566b0-b7fe-7c7b-af1d-7fdc5a6e0425

LILLEMOR SIVEMARK
Signerat med BankID 2025-03-05 15:09 Ref: 019566a3-e78c-7080-8037-3303924d4166

OVE JOHANSSON
Signerat med BankID 2025-03-05 14:28 Ref: 0195667e-5e95-7120-a93a-de57340fe7a1

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ — Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

# Verksamhetsberättelse år 2024 för Svenska Ödemförbundet

## 25:e VERKSAMHETSÅRET

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

## OM SVENSKA ÖDEMFÖRBUNDET

| | |
|---|---|
| Föreningsform | Ideell förening |
| Organisationsnummer: | 802017-8425 |
| | c/o Föreningshuset SEDAB AB |
| | Lumaparksvägen 7, 12031 Stockholm |
| E-post: | info@svenskaodemforbundet.se |
| Hemsida: | www.svenskaodemforbundet.se |
| Bankgiro: | 58 96-90 23 |
| Swishnummer: | 1231323864 |

Svenska Ödemförbundet, nedan kallat SÖF, är ett rikstäckande, ideellt, demokratiskt, religiöst och partipolitiskt obundet patientförbund för personer med kroniska ödem, som primära och sekundära lymfödem, lipödem, venösa ödem, Dercums sjukdom, Immobilitetsödem, vaskulära Anomalier och andra Lymfatiska sjukdomar.

**Vision**
Alla som lever med ett 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 akademin för ökad kunskap och utbyte av erfarenheter.
- att påverka vården, akademin, 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 för 2024 var**

- Minst 50 procent av aktiviteterna på sidan 13 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 webbinarier 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

Till årsmötet 2024 fungerade följande styrelse:

| | |
|---|---|
| **Ordförande** | vald på 1 år från 2023 |
| Margareta Haag | |
| **Ordinarie ledamöter** | vald på 2 år från 2022 |
| Birgit Grabö Liljeström | |
| Sissi Hamnström | vald på 2 år från 2022 |
| Marie Harding, avgick i augusti. | vald på 2 år från 2022 |
| Ingela Hertze | vald på 2 år från 2023 |
| Lena Leufstedt | vald på 2 år från 2022 |
| Angelica Rundberg | vald på 2 år från 2022 |
| Lillemor Sivemark | vald på 2 år från 2022 |
| **Suppleanter** | |
| Ingela Derkert | vald på 2 år från 2022 |
| Ove Johansson | vald på 2 år från 2023 |

Efter årsmötet 2024 fungerade följande styrelse:

| | |
|---|---|
| **TF ordförande** | |
| Lillemor Sivemark | vald på 1 år från 2024 |
| **Ordinarie ledamöter** | |
| Sissi Hamnström | vald på 2 år från 2024 |
| Lena Leufstedt | vald på 2 år från 2024 |
| Ingela Hertze (har ej deltagit i styrelsemöten) | vald på 2 år från 2023 |
| Ove Johansson | vald på 2 år från 2024 |
| Angelica Rundberg | vald på 2 år från 2024 |
| Karin Jäppinen | vald på 2 år från 2024 |
| Beatrice Renner | vald på 2 år från 2024 |
| **Suppleanter** | |
| Beata-Jasmin Hussein | vald på 1 år från 2024 |
| Monika Söder (avgick den 9 september) | vald på 1 år från 2024 |

I samband med årsmötet lämnade den mångåriga ordföranden, Margareta Haag, över ordförandeklubban till Lillemor Sivemark, som hade åtagit sig att bli tf ordförande, under ett år. Detta och att det dessutom blev många nya i styrelsen har präglat arbetet under året.

### Revisor och revisorssuppleant (1 år)

Både den ordinarie revisorn, Anders Karlernäs, och revisorssuppleanten, Carola Selander, hade avböjt omval och som ny ordinarie revisor valdes Pernilla Backman och som ny revisorssuppleant valdes Margaretha Forssell.

### Valberedning (1 år)

Tuula Ranebäck, ordförande för SÖF Stockholm. Övriga ledamöter saknas.

### Sammanträden

Styrelsen har under verksamhetsåret haft ett konstituerande möte, 12 styrelsemöten och två möten med arbetsutskottet. Två fysiska planeringsdagar har också genomförts.

### Styrelsens konstituering

Styrelsen genomförde sitt konstituerande möte den 24 mars.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

Förbundets tf ordförande, Lillemor Sivemark, utsågs på årsmötet.
Till vice ordförande utsågs Sissi Hamnström, till kassör/ekonomiansvarig utsågs Lena Leufstedt och till sekreterare utsågs Ove Johansson. Till arbetsutskott utsågs Lillemor Sivemark, Sissi Hamnström, Lena Leufstedt och Ove Johansson.

**Årsmötet**
SÖF:s årsmöte hölls, den 23 mars, på Ersta Diakoni. 31 röstberättigade medlemmar deltog.

## EKONOMI

**Medlemsavgifter**
Medlemsavgifterna har från och med 2019 varit 300 kr för ordinarie medlem, 300 kr för vårdpersonal, 125 kr för stödmedlem och 1 025 kr för företag och organisationer och har varit desamma under 2024.

**Ekonomisk ställning och resultat**
Förbundets ekonomiska ställning och resultat för 2024 framgår av bilagda resultat- och balansräkning.

**Ekonomisk administration**
Föreningshuset SEDAB AB/Redovisning ansvarar för SÖF:s ekonomiska administration.

## Ansökningar om verksamhets- och utvecklingsbidrag

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

**Statsbidrag från Socialstyrelsen**
SÖF lyfte under 2023 frågan om statsbidrag för ideella föreningar utan 10 lokalföreningar. SÖF sökte inte statsbidrag, för 2024, på grund av att förordningen inte har förändrats och fortfarande stipulerar att ett förbund skall ha minst tio lokalföreningar för att erhålla statsbidrag.

## SÖF:s fonder

**Stipendiet Lymflyftet**
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. Lymflyftet tilldelades 2024 Daniel Önefäldt, som forskar om genetiska variationer hos bröstcancerpatienter som utvecklar lymfödem, och Karin Sjögren, som studerar bedömning och behandling av inre lymfödem i svalget.

**Dicksonfonden och Ivar Johanssons lymfödemfond, för barn och ungdom**
Har inte använts under 2024**.**

## ADMINISTRATION/KANSLI

**Administration**
Arbetsuppgifterna för kanslifunktionen har varit uppdelade enligt följande:

- Ansvar för Förbundstelefonen, 0706-66 62 73, har Lillemor Sivemark haft. Telefonsamtal till förbundstelefonen kommer från hela landet och har främst handlat om hur och var man får diagnos, vård och hjälp för sina kroniska ödem, var det finns utbildning till lymfterapeut med mera.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

- Genom samarbetsavtalet, med Föreningshuset SEDAB AB, har SÖF ett telefonnummer för medlemsfrågor - 08-121 513 16 – som är öppet på vardagar 09.00 – 16.00.
- Adressen är Svenska Ödemförbundet/SÖF, co Föreningshuset SEDAB AB, Lumaparksvägen 7, 120 31 Stockholm. Föreningshuset Kansli administrerar SÖF:s post, eftersänder returer, uppdaterar fysiska- och digitala adresser.
- info@svenskaodemforbundet.se: Ansvarade först Ingrid Hansson för, tidigare sekreterare i SÖF. Under 2024 övertog Karin Jäppinen detta ansvar. Under året har många mejl kommit med frågor om diagnos, operation och hjälpmedel. Därutöver mejl från myndigheter och organisationer om enkäter, projekt och inbjudningar till möten.
- Utskick av information, välkomstbrev, webbshopen, en del av webbinarieadministrationen och webbadministrationen sköts av Föreningshuset,
- SÖF:s licenser Microsoft 365 samt support till förtroendevalda finns hos Molnít, vars dotterbolag Insign ansvarar för den tekniska uppdateringen av hemsida och sociala medier.
- ekonomi@svenskaodemforbundet.se är funktionsadress för SÖF:s ekonomiska administration. Handlingar vidarebefordras till Föreningshuset Redovisning, som hanterar den ekonomiska administrationen och bokföringen via Fortnox. Ansvarig i styrelsen är Lena Leufstedt.
- Gåvor administreras oförändrat av Föreningssupports gåvosystem. Administrationen av minneskort görs av Föreningshuset Kansli.

**SÖF:s stödpersoner**

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.

SÖF stödperson för kroniska ödem (lymfödem, lipödem, Dercum och andra lymfatiska sjukdomar och tillstånd) är Ann Charlott Ågren, pensionerad sjuksköterska med specialistutbildning i psykiatri.

SÖF:s stödperson för barn och ungdomar har tidigare varit Sara Bergström, Gävle. Hon kommer i fortsättningen att helt ägna sig åt föräldrar och andra anhöriga till drabbade av kroniska ödem.

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

**Kliniska rådgivare**

Sedan många år har SÖF haft kliniska rådgivare utsedda av styrelsen. De kliniska rådgivarna var under 2024 Helena Janlöv-Remnerud, sjuksköterska, medicinsk lymfterapeut, och klinisk rådgivare i lymfödemfrågor och Sue Mellgrim, sjuksköterska, medicinsk lymfterapeut och klinisk rådgivare i frågor som rör fettvävnadssjukdomar.
Via mejlkontot fragaterapeuten@svenskaodemforbundet.se, besvaras frågor.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

**Advisory Board**
Styrelsen inrättade vid ett av sina möten, under 2024, en Advisory Board-funktion, som vid behov skall bistå styrelsen med råd.
I Advisor Board ingår styrelsens tidigare ordförande, Margareta Haag, samt de kliniska rådgivarna, Helena Janlöv- Remnerud och Sue Mellgrim

## MEDLEMMAR

**Medlemsantal**
Den 31 december 2024 hade SÖF 1272 betalande medlemmar varav 1084 var medlemmar med kroniska eller odiagnostiserat ödem. Målet i Verksamhetsplanen för 2024 var 1400 betalande medlemmar.

**Medlemsadministration**
Med syfte att minska antalet externa kontakter för förtroendevalda i deras administrativa åtagande har Projekt Effektivisera SÖF:s kansli gjorts klart under 2024. SÖF:s webbaserade medlemsregister flyttades, från Föreningssupport, till Föreningshuset SEDAB AB:s medlems- och evenemangssystem.

Medlemsregistret är underlag för medlemstidningen Lymfans adressregister.

Min sida:s flikar har vidareutvecklats under 2024.

Medlemsregistrets diagnosstatistik används vid SÖF:s förhandlingar med myndigheter och politiker.

Ansvarig, i styrelsen, för SÖF:s medlemsadministration är Karin Jäppinen.

Hemsidan uppdateras av Insign, dotterbolag till Molnit. De är nu ansvariga för SÖF:s Microsoftslicenser för copolit, uppdatering av SÖF:s funktionsadresser samt support till förtroendevalda avseende licensfrågor.
Hemsidesansvarig i styrelsen är Karin Jäppinen.

**Medlemsvärvning**
Medlemsvärvningen bromsade upp efter pandemin. SÖF:s medlemmar och intressenter träffades inte fysiskt annat än vid Årsmöteskonferensen i mars 2023 vilket har försvårat värvningsarbetet. SÖF:s informationsfoldrar har skickats ut digitalt eller laddats ned från hemsidan. Värvning sker digitalt i samarbete med cancerprofilerade patientföreningar och samarbetsorganisationer, lymfterapeutnätverk, vårdcentraler, rehabiliterings- och lymfkliniker samt mottagningar. Medlemmar sprider informationsmaterial till vårdcentraler, specialistmottagningar och lymfterapeuter. Genom sociala medier och sökfraser på webben arbetar vi för att få intresserade personer att hitta fram till SÖF:s hemsida och medlemsinformationen där.
Vid digitala möten med andra rikstäckande patientförbund, myndigheter, region- och riksdags-politiker 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. Styrelsen har också medverkat till att 1177, i alla regioner, nu har en länk till SÖF, på de sidor som informerar om lymf- och lipödem.

**Dataskyddsförordningen DSF ( GDPR)**
Förordningen ställer stora krav på alla som hanterar personuppgifter. Svenska Ödemförbundet hanterar medlemmarnas personuppgifter för ändamål kopplat till SÖF:s verksamhet, till exempel utskick av Lymfan och nyhetsbrevet. Personuppgifter som dataskyddsförordningen DSF (GDPR) avser är sådana som ensamt eller tillsammans med en annan uppgift kan identifiera en specifik person.
Dataskyddsförordningen beskrivs numera med det svenska uttrycket DSF, i stället för engelskans GDPR.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

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. SÖF och Föreningshuset Sedab AB har ömsesidiga avtal för att säkra medlemmarnas personuppgifter. Ansvarig, i styrelsen, är Karin Jäppinen.

# AKTIVITETER

## Webbinarier och fysiska möten

Webbinarier administreras via Föreningshusets evenemangsystem. Inbjudan till webbinarier publiceras på hemsidans kalendarium. När deltagande i webbinarium är avgiftsbelagt för icke medlem och gratis för medlemmar (medlemsförmån), sker en automatisk medlemskontroll vid bokningstillfället via Min sida.

Samtliga webbinarier har spelats in och läggs först upp på /hemsidan/Min sida och flyttas sedan över till SÖF:s Youtubekanal efter tre månader.

### Januari

**Webbinarium 24-01-23**
Om Lymfödem vid mun- och halscancer. Medverkade gjorde Pia Bergholm och den dåvarande suppleanten Ove Johansson.

### Februari

**Världscancerdagen 24-02-04**
Vår dåvarande ordförande, Margareta Haag – som också är ordförande för Nätverket mot Cancer – medverkade vid en träff som nätverket arrangerade på Södra Teatern, Mosebacke, i Stockholm, med anledning av Världscancerdagen.

**Webbinarium 24-02-08**
Om Lymfödem vid gyncancer. Medverkade gjorde Pia Bergholm, som samtalade med styrelseledamöterna Sissi Hamnström och Lena Leufstedt, båda med erfarenhet av gyncancer.

**Webbinarium 24-02-29**
Om Sällsynta dagen – primärt Lymfödem. De nordiska patientföreningarna från Danmark, Norge och Sverige presenterade hemsidan för barn med primärt lymfödem samt deras föräldrar och närstående.

### Mars

**Webbinarium 24-03-06**
Om Världsdagen för lymfödem. Ett webbinarium som styrlseledamoten Sissi Hamnström höll i. Det innehöll bland annat en presentation av bakgrunden till världsdagen, vilken gjordes av Helena Janlöv- Remnerud. Sissi Hamnström visade det europeiska manifestet, ett på förhand inspelat samtal mellan Margareta Haag och Maria Mani. Dessutom medverkade personal från Akademiska Sjukhuset i Uppsala

**SÖF:s årskonferens och årsmöte 24-03-23, med 25-årsjubileum**.
Vid årskonferensen medverkade två tidigare stipendiater, Agneta Hagren och Johan Dahlberg. Vid det efterföljande årsmötet lämnade Margareta Haag det ordförandeskap hon innehaft i många år.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

**Förtjänsttecken**
Vid årsmötet delades SÖF:s förtjänsttecken i guld ut till Margareta Haag och Birgitta Dickson. Den senare hade, tyvärr, ingen möjlighet att närvara. Samtidigt fick förbundets avgående revisor, Anders Karlenäs, förtjänsttecknet i silver.

**Utbildningsdag 24-03-24**
En utbildningsdag dit förtroendevalda i regionföreningarna och den nyvalda förbundsstyrelsen var inbjudna**.** Efter denna utbildning genomförde styrelsen sitt konstituerande möte.

## April

**Webbinarium 24-04-15**
Ett webbinarium om rehabilitering efter cancer, som Blodcancerförbundet bjöd in till till via vår tidigare ordförande, Margareta Haag.

## Maj

**Planerings- och styrelsemöte 24-05-04**
Ett planerings- och styrelsemöte i ABF-huset på Sveavägen i Stockholm.

**Webbinarium 24-05-15**
Om cancerehabilitering utifrån patientens perspektiv, som RCC i samverkan bjöd in till.

**Cancerfondens dag 24-05-23**
Från SÖF deltog Lena Leufstedt.

## Juni

**Webbinarium 24-06-28**
Ett medlemsmöte om att söka rehab i Spanien. Medverkade gjorde Renée Torndahl, rehabkoordinator hos CercaDeTi Rehab AB.

## Juli

**Digitalt medlemsmöte med Nätverket mot Cancer 2024-09-24**
SÖF är nu en medlemsförening, och enskilda medlemmar i SÖF är också medlemmar,
i Nätverket mot Cancer. SÖF representerades av Ove Johansson.

## Oktober

**Cancerdagen i Stockholm 24-10-02**
Genomfördes på Bonnier konferens och Lillemor Sivemark samt Lena Leufstedt representerade SÖF.

**Webbinarium 24-10-30**
Om bröstcancer och lymfödem. Medverkade gjorde Pia Bergholm.

## November

**Remissyttrande till Socialstyrelsen**
Styrelseledamoten Beatrice Renner skrev i november ett remissyttrande till Socialstyrelsen, angående sällsynta diagnoser, där hon både belyste problematiken med att få rätt diagnos och gav några förslag på åtgärder. Styrelsen för SÖF ställde sig senare bakom Riksförbundet sällsynta diagnosers yttrande, eftersom vi verkat mot samma mål.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

**Utställning vid VFU/Sjuksköterskedagarna den 26 och 27 november**
Tisdagen den 26 och onsdagen den 27 november deltog SÖF, som utställare, vid VFU/Sjuksköterskedagarna 2024. Från SÖF deltog Tuula Ranebäck, ordförande i Stockholm, och Ove Johansson, sekreterare i styrelsen.

**Planerings- och styrelsemöte 24-11-30**
Ett planerings- och styrelsemöte på Hotell Klara i Stockholm. I samband med mötet kunde vi testa om lokalerna är lämpliga för årsmötet 2025.

### December

Tack vare att några styrelseledamöter agerade har nu 1177 accepterat att officiellt länka till SÖF nationellt, när det handlar om lymfödem. Detta kommer, förhoppningsvis, att generera nya medlemmar.

Styrelseledamoten Beatrice Renner har dessutom deltagit i ett antal patientföreträdarutbildningar och andra möten.

## 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.
Medlemmarna kan också läsa de senaste fyra numren av Lymfan på ”Min Sida” i ett interaktivt format. Äldre nummer, från år 2014 och framåt, är öppna för alla att läsa via hemsidan. Lymfan är tillgänglighetsanpassad. Lymfan är en av SÖF:s viktigaste informationskanaler. Tidningen finansieras till stor del av annonser.
Lymfans upplaga under 2024 var för nr. 1: 2 040 ex., för nr. 2: 1 815 ex., för nr. 3: 1 860 ex. och för nr. 4: 1 870 ex. Nummer 1-3 innehöll 36 sidor, medan nummer 4 innehöll 40 sidor.
Lymfan produceras av SÖF:s redaktör Sara Lernberger och trycks av Ågrenshuset. I redaktionen ingår Lillemor Sivemark, Caroline Wrangsten och Ove Johansson Innehållet i Lymfan är starkt beroende av medlemmarnas frivilliga arbete och artikelbidrag. Under 2024 har temat i de fyra numren varit ”Internationella årsdagar”, ”Patientsäkerhet & -samverkan”, ”Vård och behandling” samt ”Kirurgi vid lymf- & lipödem”.

**SÖF:s informationsmaterial**
SÖF producerar diagnosfoldrar om primärt lymfödem, sekundärt lymfödem, lipödem, Dercum samt ett ”vykort” med namnet ”Fem saker en person med svullnad bör veta om kroniskt ödem” på den ena sidan och ”Fem saker vårdpersonal bör veta om kroniskt ödem” på den andra sidan.
Samtliga diagnosfoldrar samt ”vykortet” uppdateras regelbundet, 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?.

**SÖF:s medlemsvärvningsfolder**
SÖF producerar även en medlemsvärvningsfolder.

**Välkomstbrev och poster**
Vi skickar ut ett välkomstbrev till nya medlemmar . En poster kan delas ut till professionen och till vården och spridas på konferenser och seminarier. Tanken med en poster är att medlemmarna ska förstå vikten av att lära sig egenvård för att klara sin vardag och att professionen ska kunna coacha sina patienter, att lära sig egenvård.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

**Hemsidan**
Det totala antalet användare är 61 000, vilka framför allt kommer från organiskt sök. Den genomsnittliga engagemangstiden är en minut och två sekunder. Besöken sker till största delen med mobil. Den mest besökta sidan handlar om Rosfeber - en biverkan av trögt lymfflöde. Flest besökare kommer från Sverige, USA och Finlan, varav flertalet är från Stockholm, Göteborg och Malmö.
Hemsidans fokus har legat på att lyfta fram nyheter, fakta och information till medlemmar och professionen. De flesta besöken rör kunskapsfakta.
En webbshop är länkad till hemsidan för inköp av SÖF:s produkter.
När SÖF:s årliga evenemang, Den internationella Sällsynta dagen sista februari, Världsdagen för lymfödemdagen 6 mars, den internationella Dercumdagen den 4 april, den internationella lipödemmånaden, juni, och webbinarier annonseras ökar besöken betydligt. Under året har strukturen på hemsidan förbättrats.
Till hemsidan är SÖF:s samarbetspartners länkade.
**Nyhetsbrevet** skickas via e-post till prenumeranter och har under året utkommit med tre nummer. Medlemmar som ej angivit e-postadress nås inte av nyhetsbrevet.

**Facebook**
SÖF uppdaterar den öppna Facebooksidan kontinuerligt med inbjudningar till aktuell verksamhet och med aktuella nyheter om studier och forskning. Politiska nyheter som rör sjukvårdens utveckling delas också.
SÖF har 3289 följare på Facebook, varav 175 nya har tillkommit under 2024. Antalet interaktioner under 2024 (gillande, kommentarer etc) har varit 7013 st. Inlägget som har nått flest personer är från den 18 juni och handlar om SÖF-stipendiat Johan Dahlberg, som forskar om lipödem. Flest gillanden, 81 st, har Beata-Jasmin Husseins patientberättelse, från 22 juni, fått.
SÖF har också en sluten grupp, enbart för SÖF:s betalande medlemmar. Under 2024 har denna sida uppdaterats.

**Instagram**
SÖF har ett Instagramkonto, som används på liknande sätt som Facebook, men med större fokus på bildmaterialet. SÖF har 871 följare på Instagram, varav 51 nya tillkom under 2024. Antalet interaktioner har varit 544 st.

**Linkedin**
På SÖF:s Linkedin-konto läggs framför allt information som riktar sig till lymfterapeuter, till vården, till politiker och liknande.

**SÖF:s Youtubekonto**
Under 2024 hade SÖF:s kanal på Youtube cirka 1 990 prenumeranter. Den populäraste videon är ”Egenbehandling med självlymfdränage” följt av en informationsfilm om lymfsystemet. Den övervägande delen av besökarna kommer från Sverige.
Under året har ett antal webbinarier filmats. Samtliga webbinarier erbjuds som en medlemsförmån via hemsidan/Min sida de tre första månaderna. Därefter ligger de öppna på en Youtube kanal.

**SÖF:s bildbank**
I bildbanken finns foton på ”lymf- och lipödemkroppar”. SÖF:s redaktör, för Lymfan, hanterar bildbanken.

**SÖF-produkter**
- Barnboken om Lymfödem lämnas till behövande.
- Pärlarmband med texten SÖF Lymfödem, SÖF Lipödem, SÖF Dercum och SÖF Venösa ödem beställs via hemsidan.
- Ett ”vykort” med information om kroniska ödem till patienter och läkare/vårdpersonal sprids till lymfterapeuter, onkolog- och lymfödemmottagningar.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

- Flygbladet ”Lymfo-logiskt tänkande vid egenvård av lymfödem och lipödem” inkluderas i Välkomstpaketet. Det distribueras till medlemmar och lymfödemmottagningar.
- SÖF:s tröja om lipödem med texten”Vi får ingen vård” säljs via webbshoppen
- Boken “Lymfologi : en guide i teori och praktik”, av Pia Bergholm, säljs också via webbshoppen

## REGIONFÖRENINGAR

**SÖF Skåne**
Av SÖF:s medlemmar var det 151 som var boende inom region Skåne den 31 december 2024.

**SÖF Stockholm**
Av SÖF:s medlemmar var det 450 som var boende inom region Stockholm den 31 december 2024.

**SÖF Västra Götaland**
Av SÖF:S medlemmar var det 200 som var boende inom region Västra Götaland den 31 december2024.

**Samverkansgrupp**
Samverkansgruppen har haft tre möten under året via Teams. Utöver Regionföreningarnas representanter från Skåne, Västra Götaland och Stockholm var Angelica Rundberg sammankallande, Det skrivs minnesanteckningar från möten med Samverkansgruppen. Gruppen har på senare tid inte fungerat som tänkt. Styrelsen tog därför beslut om att låta den vara vilande tills vi skapar en ny version.

## NÄTVERKET MOT CANCER (NMC)

**Nätverket mot cancers stämma**
Lena Leufstedt är vald till SÖF:s representant vid stämman. Margareta Haag är föreslagen till omval som ordförande för Nätverket mot cancer.

## SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER OCH PATIENT-FÖRENINGAR

**Cancerfonden**
SÖF är en samarbetsorganisation i Cancerfonden. Samarbetet rör kompetens- och kunskapsutveckling inom lymfologi, prevention, forskning och cancerrehabilitering.

**Svensk förening för lymfologi (SFL)**
SÖF är medlemsorganisation i SFL och flera från SÖF deltog på SFL:s årsmöte.

**GPCC (Personrådet vid Göteborgs centrum för personcentrerad vård)**
Margareta Haag är invald i Personrådet för GPCC
.
**Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering**
Tuula Ranebäck och Beatrice Renner representerar SÖF i detta program**.**

**SKR Nationell arbetsgrupp för kirurgi vid lipödem**
SÖF representerades i den nationella arbetsgruppen för kirurgi vid lipödem av Margareta Haag. Arbetsgruppen startade sitt arbete i maj 2023 och uppdraget var färdigt under 2024.

**Projekt Lipödem**
SÖF har varit projektpart i Allmänna arvsfondsprojektet Projekt Lipödem som har drivits av Bräcke Diakoni. SÖF har ett uppdateringsavtal med Bräcke Diakoni som reglerar uppdatering av kunskaps-plattformen www.alltomlipodem.se till och med sista juni 2025.
Uppdatering sker en gång per halvår. SÖF tar över plattformen 1 juli 2025.

.

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

## INDUSTRIN

Industrin har bidragit med stöd till SÖF vid webbinarier och årsmöte. Industrin har lämnat stöd för forskning via företagsannonsering på hemsidan.

## PÅVERKANSARBETE

SÖF fick ett verksamhetsbidrag av Cancerfonden 2024. Bidraget har använts för utveckling av hemsidans och sociala medier samt för artiklar om cancerrehabilitering och webbinarier.

**Departement, riksdag och regioner**

- Beatrice Renner har deltagit i möten på Socialdepartementet om patientinflytande och samverkan i vården.
- SÖF har träffat 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 om utvärdering och uppföljning av diagnosspecifika vårdprogram, tillgänglighet i vården, personcentrerad vård, rehabilitering samt patientföreträdarutbildning. Det har möjliggjort påverkan i hälso- och sjukvårdsfrågor..
- Margareta Haag är förordnad av regeringen till ledamot i TLV:s (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) Insynsråd.
- Margareta Haag är utsedd till ledamot i Personrådet vid Göteborgs Centrum för person- centrerad vård (GPCC)
- Margareta Haag har suttir med i EUPATI Sveriges styrgrupp. Efter det att SÖF blev medlemsorganisatio i EUPATI Sverige är Beatrice Renner vår representant.
- Beatrice Renner har varit aktiv som representant för SÖF i patientriksdagen.

## NORDISKT SAMARBETE

**Nordiskt patientråd för lymf- och lipödem**

SÖF utbyter, genom Lillemor Sivemark och tidningen Lymfan, information med de nordiska patientförbunden och deras tidningar.

## 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. Margareta Haag har deltagit i möten med EURORDIS och med VASCERN. Fastställda riktlinjer och rekommendationer läggs upp på hemsidan efter att översättning godkänts av EURORDIS.
Under 2024 har Beatrice Renner blivit SÖF:s patientföreträdare.

**EUROLYMF**

Vid Världsdagen för lymfödem, den 6 mars, hade vi sammanställt en gemensam poster/manifest med rekommendationer om lymfologi för EU som skickades till EU-kontoret och till de europeiska kontoren i relevanta länder.

- .

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

.

## INTERNATIONELLT SAMARBETE

**International Lymphoedema Framework (ILF)**
SÖF är i partnerskap med ILF sedan 2011.
**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.
**Lipedema World Alliance (LWA)**
SÖF är en av grundarna till den globala organisatonen Lipedema World Alliance som består av nationella patientföreningar, professionsföreträdare och forskare. Den första världskonferensen hölls i Tyskland i oktober. SÖF är en aktiv medlem som driver påverkansarbete och forskningsfrågor.

## UPPFÖLJNING AV VERKSAMHETER/AKTIVITETER

Årsmötet har beslutat att nedanstående aktiviteter skall genomföras. Vissa har genomförts i sin helhet, medan andra har en genomförandetid på flera år. Vissa är inte genomförda, beroende på bristande tid samt bristande ekonomiska och personella resurser.

**AKTIVITETER 2024**

| | |
|---|---|
| Medlemsvärvning, information och marknadsföring genom broschyrer, produkter, publicering av Lymfan, filmer och webbinarier samt att medverka i media | Genomfört. |
| Webbinarier | Genomfört |
| Fyra nummer av Lymfan | Genomfört |
| Nyhetsbrev via e-mail skickas ut | Genomfört |
| Sällsynta dagen 28 februari, webbinarium, för att öka kännedom och kunskap om primärt lymfödem och Dercums sjukdom | Genomfört |
| Aktiviteter vid Världsödemdagen 6 mars | Genomfört |
| Dercumdagen 4 april – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om Dercums sjukdom | Genomfört |
| Lipödemmånaden juni – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lipödem | Genomfört |
| Dela ut forskningsstipendier för studier i lymfologi, lymfsystemets sjukdomar och komplikationer | Genomfört |
| Samarbete med Nätverket mot cancer, dess samarbetsorganisationer samt medverka i Världscancerdagen 4 februari och dess ordinarie möten | Genomfört |
| Samarbete med Regionalt Cancercentrum i samverkan, Cancerfonden, Göteborgs universitets Centrum för personcentrerad vård (GPCC) Team Dercum, EuroLymf, EUORDIS/VASCERN, International Lympoedema Framwork (ILF) och Lipedema World Alliance (LWA). | Pågår kontinuerligt |

| | |
|---|---|
| Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, organisationer, myndigheter och departement samt projekt lipödem | Pågår kontinuerligt. |

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl

**PRIORITERADE PROJEKT**

| | |
|---|---|
| Bedriva opinionsbildning | Pågår. |
| Verka för fortbildning inom vården | Pågår. |
| Arrangera webbinarier | Pågår. |
| Säkerställa en effektivare administration | Genomfört. |
| Utveckling av hemsidan, sociala medier/ ”Min sida” | Genomfört. |

**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 Lipoedema World Alliance | Pågår |
| Samarbete med akademi, profession, vården, organisationer, myndigheter, regioner, riksdagspolitiker och departement | 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 sjukvårdpersonal och patienter. 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 5 februari 2025

| | |
|---|---|
| Lillemor Sivemark, tf ordförande | Sissi Hamnström, vice ordförande |
| Lena Leufstedt, kassör/ekonomiansvarig | Ove Johansson, sekreterare |

| | |
|---|---|
| Angelica Rundberg, ledamot | Karin Jäppinen, ledamot |
| Beatrice Renner, ledamot | Ingela Hertze |

Revisionsrapporten har godkänt Verksamhetsberättelse 2024 och Resultat- och Balansräkningen för 2024.

---

Pernilla Backman

IYH, PEB, AR, KJ, LL, BR, SH, LS, OJ – Powered by TellusTalk: ID fvt5kyl