Signerat dokument

via https://min.ebox.nu

Verksamhetsberättelse 2025

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: Verksamhetsberattelse 2025.pdf
Storlek: 473758 byte
Hashvärde SHA256:
9f2bc34399d76f6a70c51319e75da839b320041f847ca19c759b1436c9fd70d6

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

Signerat av 6:

PERNILLA BACKMAN
Signerat med BankID 2026-03-03 18:56 Ref: 019cb4d8-4986-7bdf-a234-c02889ca77f1

ANGELICA RUNDBERG
Signerat med BankID 2026-03-03 13:38 Ref: 019cb3b4-6a39-7ce7-bdcc-2de3ff40f115

LILLEMOR SIVEMARK
Signerat med BankID 2026-03-01 08:28 Ref: 019ca84c-5800-7723-9afa-604edd853f5e

LENA LEUFSTEDT
Signerat med BankID 2026-02-28 11:46 Ref: 019ca3db-0629-75cb-b296-1ef15e34e03f

KARIN JÄPPINEN
Signerat med BankID 2026-02-28 10:09 Ref: 019ca382-2915-7b5a-8058-c3556bd22e23

OVE JOHANSSON
Signerat med BankID 2026-02-27 22:42 Ref: 019ca10c-f6dc-71dc-acc1-10ac691d0559

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ — Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

Verksamhetsberättelse år 2025 för Svenska Ödemförbundet

26:e VERKSAMHETSÅRET

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

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 2025 var

- Minst 50 procent av aktiviteterna på sidan ska vara påbörjade under året och vara enligt budget.
- SÖF ska ha minst 1200 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 2025 fungerade följande styrelse:
Tf ordförande
Lillemor Sivemark
Ordinarie ledamöter
Sissi Hamnström, vice ordförande
Lena Leufstedt, ekonomiansvarig
Ove Johansson, sekreterare
Angelica Rundberg
Karin Jäppinen
Beatrice Renner
Suppleanter
Beata-Jasmin Hussein
Monika Söder (Avgick den 9/9/ 2024)

Efter årsmötet 2025 har följande styrelse fungerat:

Ordförande	
Lillemor Sivemark	vald på ett år från 2025
Ordinarie ledamöter	
Lena Leufstedt	vald på två år från 2024
Ove Johansson	vald på två år från 2024
Angelica Rundberg	vald på två år från 2025
Karin Jäppinen	vald på två år från 2024
Beatrice Renner	vald på två år från 2024
(Beatrice avgick den 12/8 2025)	
Suppleanter	
Beata-Jasmin Hussein	vald på två år från 2025
Lisbeth Lindebrant	vald på två år från 2025

Som ordinarie revisor omvaldes Pernilla Backman och som revisorssuppleant omvaldes Margaretha Forsell. Båda på ett år från 2025.

Valberedning
Tuula Ranebäck, SÖF Stockholm, Sylvia Andersson, SÖF V Götaland, och Irene Klingborg, SÖF Skåne. Alla tre på ett år från 2025. Tuula avgick den 8/1 2026.

Sammanträden som är protokollförda
Styrelsen har under verksamhetsåret haft ett konstituerande möte, 14 styrelsemöten. Arbetsutskottet har haft ett möte. En fysisk planeringsdag har genomförts.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

Styrelsens konstituering
Styrelsen genomförde sitt konstituerande möte, varvid det konstaterades att föreningens ordförande, Lillemor Sivemark, utsågs vid årsmötet. Till vice ordförande och ekonomiansvarig utsågs Lena Leufstedt, till sekreterare utsågs Ove Johansson. Till arbetsutskott utsågs Lillemor Sivemark, Lena Leufstedt och Ove Johansson.

Årsmötet
SÖF:s första del av årsmötet hölls, den 22 mars, på Hotell Klara, Stockholm. med 23 röstberättigade medlemmar. Då detta årsmöte, av olika anledningar, inte kunde fullföljas hölls en andra del digitalt den 10 juni, på Teams, med 16 röstberättigade medlemmar.

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. De har varit desamma under 2025.

Ekonomisk ställning och resultat
Verksamhetens kostnader, som uppgick till 1 064 000 kronor, har ett överskott på 248 000 kronor, som hänförs till ej genomförd verksamhet. Detta beror dels på underbemanning i styrelsen och ovisshet, då årsmötet i mars fortsatte digitalt den 10 juni.
Det beror också på lägre annonsintäkter och ett lägre medlemsantal under det första halvåret, vilket också föranledde försiktighet i planeringen,
Föreningens ekonomiska ställning och resultat framgår av bifogad resultat- och balansräkning.

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

Ansökningar om verksamhetsbidrag

Cancerfonden
SÖF ansökte om 500 000 kronor för verksamhetsstöd. Ansökan bifölls.

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 2025 Johanna Falck, som forskar om lipödem, och Therese Mikoczy Nilsson, som forskar om lymfödem.

Dicksonfonden och Ivar Johanssons lymfödemfond, för barn och ungdom
Har inte använts under 2025.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

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, med mera.
- 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 Karin Jäppinen för. Lisbeth Lindebrant har sedan tagit över 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 och webbinariedministrationen sköts av Föreningshuset.
- SÖF:s licenser Microsoft 365 samt support till förtroendevalda finns hos Molnít. Det är ett dotterbolag till Insign, som 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 av Föreningssupports gåvosystem. Administrationen avminneskort 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 infalls-vinklar. 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:s 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 föräldrar och anhöriga till drabbade av kroniska ödem är Sara Bergström. Egil Bergström är stödperson till barn och unga vuxna med lymfödem.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

Advisory Board
Den Advisory Board, som inrättades 2024, avvecklades den 9 september 2025. I Advisory Board ingick styrelsens tidigare ordförande, Margareta Haag, samt de tidigare kliniska rådgivarna Helena Janlöv - Remnerud och Sue Mellgrim.

Kliniska rådgivare
Sedan många år har SÖF haft kliniska rådgivare utsedda av styrelsen. De kliniska rådgivarna var under merparten av 2025 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, besvarades frågor. Helena höll i detta.

Advisory Board avvecklades och alla där avgick med omedelbar verkan. Vi lyckades, med kort varsel, få tre nya kliniska rådgivare. Det är **Karin Johansson,** docent, fysioterapeut och medicinsk lymfterapeut, **Katarina Blom,** med. dr., fysioterapeut och medicinsk lymfterapeut samt **Charlotta Jönsson,** Dr Med Vet, fysioterapeut och medicinsk lymfterapeut.
(Lotta) ansvarar för fråga terapeuten och rådfrågar, om nödvändigt, sina kollegor.

MEDLEMMAR

Medlemsantal
Den 31 december 2025 hade SÖF 1270 betalande medlemmar varav 1081 var medlemmar med kroniska eller odiagnostiserat ödem. Målet i Verksamhetsplanen, för 2025, var 1200 betalande medlemmar.

Medlemsvärvning
SÖF:s informationsfoldrar har skickats ut digitalt eller laddats ned från hemsidan. Värvning sker digitalt, och fysiskt, 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 sitt 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.

Medlemsadministration
SÖF:s webbaserade medlemsregister finns hos Föreningshuset SEDAB AB:s medlems- och evenemangssystem.
Medlemsregistret är underlag för medlemstidningen Lymfans adressregister.
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. Deras dotterbolag, Molnit, är ansvarigt för SÖF:s Microsoftslicenser.
Hemsidesansvarig i styrelsen är Karin Jäppinen.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

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
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.

REGIONFÖRENINGAR

SÖF Skåne
Av SÖF:s 1 270 medlemmar var det 138 som var boende inom region Skåne den 31 december 2025.

SÖF Stockholm
Av SÖF:s 1 270 medlemmar var det 421 som var boende inom region Stockholm den 31 december 2025.

SÖF Västra Götaland
Av SÖF:s 1 270 medlemmar var det 210 som var boende inom region Västra Götaland den 31 december 2025.

AKTIVITETER

Webbinarier och fysiska möten
Webbinarierna 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 upp på hemsidan/Min sida.

Januari

Medlemsträff 2025-01-11/12
Medlemsträff på Sandvik. Medverkade gjorde de dåvarande kliniska rådgivarna, Helena Janlöv – Remnerud och Sue Mellgrim, samt Beata- Jasmin Hussein, suppleant i SÖF:s styrelse.

Februari

Världscancerdagen 2025-02-04
Nätverket mot Cancer arrangerade ett seminarium på Kulturhuset i Stockholm, med anledning av Världscancerdagen. Från SÖF medverkade styrelsens sekreterare, Ove Johansson.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

Mars

Webbinarium 2025-03-06
Om världsdagen för lymfödem. Medverkade gjorde Karin Johansson.

Årsmöteskonferens och årsmöte 2025-03-22
Vid årskonferensen medverkade ett antal företag samt ett tjugotal medlemmar. Tyvärr kunde det efterföljande årsmötet, av olika skäl, inte fullföljas. Föredrag hölls av professor Håkan Brorsson, legitimerade arbetsterapeuten Karin Ohlin och styrelsesuppleanten Beata-Jasmin Hussein.

April

En förinspelad video om Dercum visades 2025-04-04. Videon var inspelad av den dåvarande kliniska rådgivaren Sue Mellgrim.

Maj

Webbinarium 2025-05-21
Om hur individen påverkas av lipödem, med Pia Bergholm.

Juni

Olika arrangemang för att uppmärksamma lipödemmånaden genomfördes i juni 2025.

Fortsatt årsmöte 2025-06-10
Det i mars avbrutna årsmötet fullföljdes digitalt.

September

Webbinarium 2025-09-24
Om hur våra fötter mår, med Pia Bergholm.

Oktober

Webbinarium 2025-10-15
Om lymfödem och behandlingsmetoder, med Åsa G Andersson.

November

Webbinarium 2025-11-19
Om Sveriges första avhandling om lipödem och en rapport från Lipedema World Congress i Rom., med Johanna Falck

SFL:s seminarium och årsmöte 2025-11-28
Några representanter från styrelsen genomförde en utställning.

Ett planeringsmöte med ett efterföljande styrelsemöte genomfördes 2025-11-29.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

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.
Lymfan produceras av SÖF:s redaktör Sara Lernberger och trycks av Ågrenshuset. I redaktionen ingår Lillemor Sivemark och Ove Johansson Innehållet i Lymfan är starkt beroende av medlemmarnas frivilliga arbete och artikelbidrag. Under 2025 har temat i de fyra numren varit ”Internationella diagnosdagar”, ”Forskning & Lipödemmånaden”, ”Lymfödem efter cancerbehandling” samt ”Vård & Behandling”.

Informationsmaterial
Vi producerar diagnosfoldrar om primärt lymfödem, sekundärt lymfödem, lipödem 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?.

Informationsfolder
Vi producerar en informationsfolder, för medlemsvärvning.

Välkomstbrev
Vi skickar ut ett välkomstbrev, med information, till nya medlemmar.

Nyhetsbrev
Nyhetsbrevet skickas via e-post till prenumeranter och har under året utkommit med fyra nummer. Medlemmar som ej angivit e-postadress nås inte av nyhetsbrevet.

Hemsida
Under 2025 genererade webbplatsen cirka 92 000 sidvisningar från drygt 50 000 användare. De mest besökta sidorna återfinns främst i kunskapsbanken och rör områden som diagnoser, egenvård och symtom, exempelvis lipödem, rosfeber och lymfödem. Detta visar tydligt att webbplatsen i första hand används som en informations- och kunskapsresurs snarare än för allmän navigering eller bläddring.
Det genomsnittliga antalet sidvisningar, per användare, är 1,84. Det indikerar att många besökare landar direkt på en specifik sida - ofta via Google - tar del av innehållet och därefter lämnar webbplatsen. Detta är i grunden positivt och tyder på att innehållet motsvarar användarnas informationsbehov. Samtidigt pekar det på en outnyttjad potential att i högre grad guida besökare vidare till relaterat innehåll, fördjupande resurser eller information om stöd och medlemskap.
Engagemangstiden är högst på fördjupande faktasidor, vilket stärker bilden av att målgruppen aktivt söker och använder webbplatsens kunskapsinnehåll.
Till hemsidan är knuten en webbshop där man dels kan köpa material och dels beställa gratismaterial från SÖF. Där finns också ett anmälningssystem för webbinarier och andra evenemang.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

Facebook
Vi uppdaterar den öppna Facebooksidan kontinuerligt, med inbjudningar till aktuell verksamhet och med aktuella nyheter om studier och forskning. Under 2025 har vi fått hjälp av Insign webbyrå att utforma grafiskt tilltalande inlägg för att sprida kunskap om kroniska ödem. SÖF har 3660 följare på Facebook, varav 481 nya har tillkommit under 2025. Antalet interaktioner under 2025 (gillande, kommentarer etc.) har varit 8027 stycken Det är en ökning med 14,6 procent, jämfört med 2024. Inlägget som har nått flest personer är från den 4 juni och handlar TV4:as Nyhetsmorgons inslag om lipödem. Det har fått hela 57 200 visningar, 420 gillanden och 105 kommentarer.
Vi har också en sluten grupp, enbart för SÖF:s betalande medlemmar. Här har medlemmarna tillfälle att diskutera, ställa frågor och ge tips till varandra.

Instagram
Vi har ett Instagramkonto, som används på liknande sätt som Facebook, men med större fokus på bildmaterialet. SÖF har 942 följare på Instagram, varav 115 nya tillkom under 2025. Antalet interaktioner har varit 935.

Linkedin
På Linkedinkontot läggs framför allt ut information som riktar sig till lymfterapeuter, till vården, till politiker och liknande.

Youtube
Under 2025 hade SÖF:s kanal på Youtube cirka 2100 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 många av dem öppna på SÖF:s Youtubekanal.

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

Produkter
- Pärlarmband med texten SÖF Lymfödem, SÖF Lipödem, SÖF Dercum och SÖF Venösa ödem beställs via hemsidan.
- Målarboken om Lymfödem är översatt och lämnas till behövande.
- Flygbladet ”Lymfologiskt tänkande vid egenvård av lymfödem och lipödem” inkluderas i välkomstpaketet.
- 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.

Kommunikationsgruppen
Den tidigare samverkansgruppen har haft ett möte under året via Teams. Eftersom Angelica (som varit krasslig under hösten) skulle ingå i denna grupp tillsammans med ordförande för förbundet så har det bara varit ett möte. Ordföranden har skickat/talat med regionföreningarna, om vad som händer i förbundet.

NÄTVERKET MOT CANCER (NMC)

Nätverket mot cancers stämma
Lena Leufstedt är utsedd till SÖF:s representant vid stämman.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

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:s kontaktperson med Cancerfonden är Lena Leufstedt.

Svensk förening för lymfologi (SFL)
SÖF är medlemsorganisation i SFL. Flera styrelsemedlemmar i SÖF är också med i SFL. De senare deltog på SFL:s årsmöte.

GPCC (Personrådet vid Göteborgs centrum för personcentrerad vård)
Carina Berne Andreasson, SÖF Västra Götaland, har deltagit i ett möte.

Lipödemplattformen
SÖF har varit projektpart i Allmänna Arvsfondens projekt Lipödem, som har drivits av Bräcke Diakoni. SÖF har, under 2025, tagit över plattformen.

KOMPRESSIONSFÖRETAGEN

Kompressionsföretagen har bidragit med stöd till SÖF. Bland annat med annonser i Lymfan.

PÅVERKANSARBETE

SÖF fick ett verksamhetsbidrag av Cancerfonden 2025. Bidraget har använts för utveckling av hemsidan, sociala medier och för artiklar om cancerrehabilitering samt webbinarier.

Departement, riksdag och regioner

- Ove Johansson har deltagit i möten med regeringens patientråd och i möten om patientinflytande och samverkan i vården.
- SÖF har träffat riksdagspolitiker för att diskutera lipödemvård och givit faktaunderlag för diagnostik, kompression, behandling och framtida vård.

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 möjliggör påverkan i hälso- och sjukvårdsfrågor...
- Lena Leufstedt är kontaktperson med EUPATI Sverige.

NORDISKT SAMARBETE

Nordiskt patientråd för lymf- och lipödem
SÖF utbyter, genom Lillemor Sivemark och tidningen Lymfan, information med de nordiska patientförbunden och deras tidningar.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

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 både EURORDIS och VASCERN PPL, Primärt lymfödem, som driver våra frågor i specialistgruppen tillsammans med andra patientföreträdare. I avsaknad av en representant, med primärt lymfödem, är samarbetet med både EURORDIS och VASCERN just nu vilande. Fastställda riktlinjer och rekommendationer läggs upp på hemsidan efter att översättning godkänts av EURORDIS.

EUROLYMF
Samarbetet är vilande.

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 organisationen Lipedema World Alliance som består av nationella patientföreningar, professionsföreträdare och forskare. 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 2025

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 skickas ut, via E-mail.	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.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

Samarbete med Nätverket mot cancer, dess samarbetsorganisationer, samt medverka i Världscancerdagen, den 4 februari, och dess ordinarie möten.	Genomfört.
Samarbete med Regionalt Cancercentrum i samverkan, Cancerfonden, Göteborgs universitets Centrum för personcentrerad vård (GPCC), EuroLymf, EUORDIS/VASCERN, International Lympoedema Framwork (ILF) och Lipedema World Alliance (LWA).	Pågår kontinuerligt.
Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, organisationer, myndigheter och departement.	Pågår kontinuerligt.

PRIORITERADE PROJEKT

Bedriva opinionsbildning.	Pågår.
Verka för fortbildning inom vården.	Pågår.
Arrangera webbinarier.	Pågår.
Utveckling av hemsidan, sociala medier/ ”Min sida”.	Pågår kontinuerligt.

LÅNGSIKTIGA PROJEKT

Stödja lokala initiativ.	Pågår.
Medlemsvärvning, information och marknadsföring.	Pågår.
Samarbete med nationella patientföreningar, Svensk Förening för Lymfologi (SFL), 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.

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq

SLUTORD

SÖF:s fokus är att**:**

- Erbjuda stöd och rådgivning till medlemmar och närstående.
- Utveckla och förvalta självbehandlingsprogram, medlemsträffar. och webinarier för att öka medlemmarnas kunskap och självständighet.
- Stärka och utvidga samarbetet med andra organisationer och myndigheter för att förstärka och öka medlemmarnas möjlighet till bättre vård för alla slags ödem i alla regioner.
- Fortsätta att söka medel för att kunna ge stipendier till forskare för alla slags ödem.

Detta driver fram en evidens, som vården måste ta till sig och som gör att vi blir en stark röst för våra medlemmar.

TILLSAMMANS BLIR VI STARKARE

Stockholm den 10 februari 2026

Lillemor Sivemark, Ordförande

Lena Leufstedt, Vice ordförande/ekonomiansvarig

Ove Johansson, Sekreterare

Angelica Rundberg, Ledamot

Karin Jäppinen, Ledamot

Revisionsrapporten har godkänt Verksamhetsberättelse 2025 och Resultat- och Balansräkningen för 2025.

Pernilla Backman, Revisor

-

PB, AR, LS, LL, KJ, OJ – Powered by TellusTalk: ID 7jcfwoq