



# Verksamhetsberättelse år 2018 för Svenska Ödemförbundet

## 19e VERKSAMHETSÅRET

### OM SVENSKA ÖDEMFORBUNDET

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 och andra lymfatiska sjukdomar. Till sin hjälp har styrelsen kliniska rådgivare som utses av styrelsen. De kliniska rådgivarna ska vara ledande medicinska lymfterapeuter som speglar medlemmarnas diagnosområden.

#### **Vision**

- att vara ett forum för våra medlemmar, deras närstående, industrin, professionen och akademien för ökad kunskap och utbyte av erfarenheter
- att alla medlemmar ska få en tidig diagnos och tidigt insatt patientutbildning och behandling
- att alla medlemmar ska erbjudas en rättvis och jämlik vård.

#### **Övergripande mål**

- att påverka sjukvården, politiken och myndigheter för rätt diagnos och behandling
- att påverka diagnos- och behandlingsmetoder genom att uppmärksamma evidensbaserade och kliniskt beprövade metoder och deras resultat som uppnåtts i Sverige och internationellt

- att stödja innovation, utveckling och forskning kring ödem samt utbildning i lymfologi och kroniska ödem
- att verka för rättvis och jämlik vård

### **Mål 2018**

- Minst 50 procent av aktiviteter, fastställda i verksamhetsplanen 2018, ska vara påbörjade under året och vara enligt budget.
- SÖF ska ha minst 1 300 medlemmar innan året är slut
- Samarbetet med andra organisationer ska leda till minst tre gemensamma möten per organisation
- Medverka till att lokala initiativ görs för att genomföra Världsdagen för lymfödem 6 mars
- Anordna aktiviteter under den internationella lipödem månaden
- Anordna seminarium i anslutning till årsmötet med föreläsningar och utställare

## **STYRELSE**

Årsmötet 2018 valde nedanstående styrelse:

### **Ordförande**

Margareta Haag, 1 år

### **Ordinarie ledamöter**

Ingrid Hansson	vald till 2019
Lillemor Sivemark	val till 2019
Gunilla Karlernäs	vald till 2020
Karin Nielsen	vald till 2019
Hannah Thijssen	vald till 2019
Anders Karlernäs	vald till 2019
Ida Sandberg	vald till 2020

### **Suppleanter**

Linda Skhirtladze-Segerpalm, vald till 2020  
 Angelica Rundberg, vald till 2020  
 Eva-Lena Hellmark, vald till 2020

### **Revisor och revisorssuppleant (1 år)**

Till revisor valdes Sten Bjelke och till revisorssuppleant valdes Bringer Jöniger.

### **Valberedning (1 år)**

**Till valberedare valdes** Zarah Daii. Valberedningen ska enligt stadgarna bestå av tre personer. Årsmötet beslutade att delegera till styrelsen att i samarbete med Zarah Daii rekrytera ytterligare två personer.

### **Sammanträden**

Styrelsen har under verksamhetsåret haft ett konstituerande möte, tolv styrelsemöten, tre AU-möten och tre Per capsulammöten. Två planeringsdagar har genomförts.

De flesta mötena har skett via telefon.

### **Årsmötet**

Årsmötet hölls den 24 mars 2018 på Ersta konferens i Stockholm. 55 röstberättigade medlemmar deltog. Utöver val av ordförande och styrelse samt sedvanliga

årsmötespunkter beslutades att höja medlemsavgifterna. *Se Ekonomi*

Årsmötet beslutade ändra stadgar och beslöt att anta en mall för lokalföreningarnas stadgar vilka lyder under SÖF. SÖFs lokalföreningar anmodades ändra stadgarna vid sina årsmöten.

Medlemsregisteransvarig Karin Hendahl informerade om hur den nya förordningen GDPR påverkar SÖF. *Se under Medlemmar sid 5.*

## **EKONOMI**

### **Medlemsavgifter**

Medlemsavgifterna har varit oförändrade sedan 2012. Årsmötet beslutade att höja avgifterna fr o m 2019; 300 för ordinarie medlem, 125 för stödmedlem och 1 025 för företag och organisationer. Stödmedlem Plus har samma förmåner som ordinarie medlem.

### **Ekonomisk ställning och resultat**

Förbundets ekonomiska ställning och resultat 2018 framgår av bilagda Resultat- och Balansräkning.

## **Ansökningar om verksamhets- och utvecklingsbidrag**

### **Johanniterorden**

SÖF ansökte om 80 000 kr för "Webbaserad utbildning för vårdpersonal inom området lymfologi".

Johanniterorden avslag ansökan i december 2018 med motiveringen: "Johanniterorden har begränsade resurser, vilka måste ställas mot ett stort antal sökande. Hårda prioriteringar är därför nödvändiga".

### **Cancerfonden**

SÖF ansökte om 100 000 kr för intressepolitiska åtgärder inför valet 9 september 2018. Ansökan bifölls. *Se Påverkansarbete sid 14*

Cancerfonden har även bidragit med 26 000 kr för skapande av webinarier på SÖFs hemsida samt med 20 000 kr till finansierandet av det Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödems möte i Stockholm. Webinarierna har inte kunnat anordnas.

### **Statsbidrag från Socialstyrelsen**

SÖF ansökte i oktober om statsbidrag för verksamheten 2018. Socialstyrelsen avslag ansökan med motiveringen att SÖF inte har tio lokala/regionala föreningar.

Socialdepartementet utreder förändring av statsbidragen och SÖF har under 2018 medverkat i Socialstyrelsens översyn av nu gällande förordning för statsbidrag.

### **Nordiskt Vårldscener**

SÖF ansökte om bidrag för anordnande av möte och konferens för det Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem 8-9 september. Ansökan bifölls med 23.000 kr.

### **RCC**

SÖF ansökte om bidrag för anordnande av möte och konferens för det Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem 8-9 september. Ansökan bifölls med 20.000 kr.

SÖF ansökte om bidrag för medverkan med en poster i International Lymphoedema Frameworks (ILF) konferens i Rotterdam i juni 2018. Ansökan bifölls med 30.000 kr. Helena Janlöv Remnerud och Margareta Haag var författare till postern om "Patient Empowerment".

### **SÖFs fonder**

**SOEB** (Stiftelsen Olle Engkvist Byggmästare) Lymflyftet.

Medel ur fonden har under 2018 använts för bidrag till sex unga forskare för medverkan i Lymphatics GRS, Gordon Forskningsseminarium i Lucca, Italien:

Resestipendier till

- Dr. Annalisa Zecchin, Center for Cancer Biology, VIB-KU, Leuven, Belgien och
- Dr. Sinem Karaman, Ph.D., Wihuri Forskningsinstitut, Helsingfors, Finland.

Stipendier gavs för medverkan med poster till

- Kevin Campbell, biomed.ingenjör, doktorand på University of California, USA
- Joshua Hooks, doktorand på Georgia Tekniska Institut, Atlanta, USA,
- Dr. Rene Haegerling, klinisk forskare på St. George's, University of London, UK
- Stephanie Robinson, doktorand på University of Southampton, Storbritannien

### **Dicksonfonden och**

**Ivar Johanssons lymfödemfond för barn och ungdom:** Har inte använts 2018

**SÖFs Barn & Ungdomsfond:** Medel ur fonden har använts för utskick av "Den stora boken om lymfödem" till samtliga barnkliniker och barnmottagningar i Sverige 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.

**Gåva till lipödemforskning:** SÖF har erhållit en gåva för att starta en forskning om lipödem.

## **ADMINISTRATION/KANSLI**

### **Administration**

Arbetsuppgifterna för kanslifunktionen har varit uppdelade enligt följande:

Kanslitelefonen: Lillemor Sivemark och Eva-Lena Hellmark.

[info@svenskaodemforbundet.se](mailto:info@svenskaodemforbundet.se): Ingrid Hansson som även ansvarat för administrationen.

Utskick av information och välkomstpaket till nya medlemmar har efter årsmötet 2018 skötts av Hannah Thijssen, Ingrid Hansson, Margareta Haag och Eva-Lena Hellmark. Från december 2018 har utskicken underlättats bland annat med användande av fönsterkuvert, frankeringsmaskin och Eva-Lena Hellmarks bistånd.

Telefonsamtal och e-post har till största delen handlat om hur och var man får diagnos, vård och hjälp för sitt lipödem, förfrågningar om medlemskap i SÖF och var det finns utbildning till lymfterapeut. Frågorna har rört vården i hela landet. Det har varit en stor åtgång av SÖFs patientfoldrar främst om lipödem.

### **Stödpersoner**

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

Så gott som alla når stödpersonen via SÖFs hemsida. Den röda tråden är att man inte 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 stödpersonen sätter diagnos för att få sina misstankar bekräftade.

Stödpersonen hänvisar till SÖFs hemsida vad gäller symtomkriterier och gärna att ta med sig informationen till husläkaren som underlag för ev diagnos.

Ett specifikt stöd som stödpersonen kan ge är dock att uppmuntra till att stå på sig, att framhålla att man har rätt att bli tagen på allvar och att inte finna sig att bli överkörd eller kränkt. Rekommendationer att ta kontakt med lokalföreningar där de finns, att bli medlem i SÖF för att vidga sitt vetande och få större möjligheter att påverka ges.

Stödpersonens bild är att det fortfarande är ganska bedrövligt med kunskaper och intresse på vårdcentralerna.

### **Stödfamilj**

SÖFs stödfamilj för barn och ungdomar består av Sara Bergström, Gävle, med familj. Hitintills har det inte varit så många som har hört av sig och då har det mest varit vuxna och unga vuxna. Inga barnfamiljer eller ungdomar. Stödfamiljens insats har mest varit att lyssna. 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. De har också tipsat om Svenska Ödemförbundet, lymfterapeuter, lymfdränage och om Bräcke Sfärens verksamhet. Det har också varit frågor kring kompressionsstrumpor och lymphapress.

### **Kliniska rådgivare**

Helena Janlöv-Remnerud är klinisk rådgivare i lymfödemfrågor och Sue Mellgrim, klinisk rådgivare i frågor som rör fettvävnadssjukdomar.

## **MEDLEMMAR**

### **Medlemsantal**

Den 31 december 2018 hade SÖF 1417 medlemmar inklusive företag. En ökning med 13 % jämfört med 31 december 2017.

### **Medlemsadministration**

SÖFs webbaserade medlemsregister i Föreningssupports medlemssystem har givit SÖF

säkra rutiner. Vissa moment är fortfarande manuella t ex att registrera lokalföreningstillhörighet på inkomna intresseanmälningar. Där lokalförening finns är det lokalföreningen som tar över service till medlemmen och där lokalförening saknas ligger ansvaret kvar hos SÖF. SÖF administrerar den automatiska aviseringen av medlemsavgifter samt utskick av välkomstinformation.

Medlemsregistrets diagnosstatistik är viktigt underlag vid SÖFs förhandlingar med myndigheter och politiker.

Fysiska adresser och e-mejladresser uppdateras till stor del av medlemmarna själva via "Min sida". Där kan medlemmen se när medlemsavgiften betalades samt hämta Lymfan i pdf-format. Adressregistret har god kvalitet med endast c:a 1-2 % returerna på årsavisering av medlemsavgift. SÖFs medlemmar är noga med att uppdatera sina adresser. Nyhetsbrev skickas elektroniskt och där är det c:a 1 % som "studsar" tillbaka på grund av att adressen är felaktig.

Erbjudandet om reducerad avgift för dem som ansöker om medlemskap i november-december innebär en helt manuell rutin för medlemsregisteransvarig. Välkomstpaket till ny medlem är också en helt manuell rutin.

Det webbaserade medlemsregistret har inneburit stora effektivitetsvinster och underlättar medlemsadministrationen, speciellt när det gäller bildande av stödgrupper och lokalföreningar.

Karin Hendahl har ansvarat för medlemsadministrationen.

### **Medlemsvärvning**

Värvning har skett kontinuerligt på möten och med utskick till aktiva "värvare" samt i samarbete med cancerprofilerade patientföreningar och samarbetsorganisationer, lymfterapeutnätverk, vårdcentraler, rehabiliterings- och lymfkliniker samt mottagningar. Medlemmar sprider informationsmaterial till vårdcentraler, specialistmottagningar, sjukhusbibliotek och lymfterapeuter.

Pärmar med informationsmaterial uppdateras kontinuerligt vid onkologiska kliniker vid Lunds Universitetssjukhus i Lund och Malmö samt i Örebro.

Vid möten med andra rikstäckande patientförbund, myndigheter, landstings- och riksdagspolitiker samt handläggare, professionella och fackliga förbund sprids Lymfan, informationsbroschyrer och patientfoldrar. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), 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**

Den 25 maj trädde EU:s nya dataskyddsförordning, General Data Protection Regulation (GDPR) i kraft. Förordningen ställer stora krav på alla som hanterar personuppgifter. Svenska Ödemförbundet hanterar medlemmarnas personuppgifter för ändamål kopplat till SÖFs verksamhet t ex utskick av Lymfan och nyhetsbrevet. Personuppgifter som GDPR gäller är sådana som ensamt eller tillsammans med en annan uppgift kan identifiera en specifik person.

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

## MEDLEMSAKTIVITETER

### Världsdagen för lymfödem 6 mars

För andra gången arrangerade SÖF Världsdagen för lymfödem 6 mars. Dagen uppmärksammades dels med att Kaska Koltowska, forskare vid Uppsala universitet, föreläste om "The lymphatic system – in health and disease" och dels med att Hans Winberg, generalsekretare vid tankesmedjan Leading Health Care föreläste om lymfsystemets sjukdomar samt organisation, kompetensförstärkning och utveckling av vården.

Ett trettiotal medlemmar deltog. SÖFs arrangemang på Världsdagen uppmärksammades även internationellt av Lymphatic Education & Research Network (LE&RN) som initierade Världsdagen 6 mars.

Många av SÖFs medlemmar skrev under en petition till WHO för att uppmärksamma lymfödem på WHO Health Day 2018.

### Årsmötesseminarium 24 mars

I samband med årsmötet arrangerades traditionsenligt ett seminarium och utställning av hjälpmedel. På förmiddagen arrangerades en workshop där Pernille Krogh från Apodan och Sue Mellgrim, medicinsk lymfterapeut, demonstrerade hur Lympha Press fungerar. Därefter berättade Peter Hall om sina upplevelser med primärt lymfödem. Pia Klernäs, dr. med.vet. redovisade sin doktorsavhandling "Lymphedema and Health-Related Quality of Life" och plastikkirurg Angelica Hagelberg föreläste om operation av lipödem. Sextiofem medlemmar och 9 utställare deltog.

### Dercumdagen 4 april

Uppmärksammades på SÖFs sociala plattformar.

### Internationella Lipödem månaden juni

"Vi behöver vård" var temat för Lipödem månaden. Under månaden genomfördes en kampanj på SÖFs sociala plattformar. Här publicerades fakta om lipödem, diagnos och behandlingar samt sju patientberättelser. Mediakampanjen uppmärksammades internationellt.

Lördagen den 10 juni genomfördes en demonstration på Sergels Torg i Stockholm av SÖF Stockholm. SÖF filmade demonstrationen och Lymfans redaktör intervjuade av SÖF inbjudna politiker och läkare. Filmen är länkad till SÖFs hemsida.

### Kurs i egenvård

Under hösten 2018 anordnades fyra kvällar om egenvård tillsammans med SÖF Stockholm. Ett tjugotal medlemmar deltog för att lära sig hantera kroniska ödem. På schemat stod egenbehandling, lymfsystemets anatomi och fysik, metoder för att öka motoriken i lymfsystemet, träning, hjälpmedel och kost. Föreläsare var Helena Janlöv Remnerud.

### **Workshopshelg om egenbehandling**

För femte året i rad anordnades en workshopshelg med 27 deltagare. Deltagarna fick lära sig om lymfsystemet, egenbehandling, olika tränings- och behandlingsmetoder, hjälpmedel samt kost.

Deltagarna testade kinesiotejp, lymfapress, laser och Deep Oscillation med stort intresse. SÖF har under dessa fyra år fått positiva utvärderingar.

Helena Janlöv Remnerud och ordföranden har gått igenom kurserna i egenvård och egenbehandling och dess utvärderingar och sammanställt dessa i en poster inför International Lymphoedema Frameworks konferens i Rotterdam i juni 2018. *Se ILF sid 16.*

### **Utbildningshelg för lokalföreningarnas styrelser**

SÖF arrangerade en utbildningshelg för lokalföreningarnas styrelsemedlemmar första helgen i september. Föreläsare var medicinska lymfterapeuten Pia Bergholm. Syftet var att deltagarna skulle få mera kunskap om lymfologi, egenbehandling och en djupare förståelse för diagnoserna. Styrelsemedlemmar från fyra av fem lokalföreningar deltog.

## **INFORMATION OCH MARKNADSFÖRING**

### **Tidningen Lymfan**

Lymfan är en medlemstidning som ska ge 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 behandlingsmetoder, inbjuder till läsning om hur det är att leva med kroniska ödem och skapar en gemensam plattform för alla medlemmar.

Lymfan ges ut till medlemmar, lymfterapeuter och vårdgivare med fyra nummer per år. Lymfan läggs även på "Min Sida" i pdfformat. Lymfan är en av SÖFs viktigaste informationskanaler. Tidningen finansieras till stor del av annonser. Lymfans upplaga under 2018; 2 300 ex.

Lymfan produceras sedan två år tillbaka av SÖFs redaktör Anna Sandström Alner, som även skriver många artiklar i tidningen. Hon är vetenskapsjournalist med inriktning mot medicin, naturvetenskap och pedagogik. Innehållet i Lymfan är starkt beroende av medlemmarnas frivilliga arbete och artikelbidrag."

### **SÖFs informationsmaterial**

SÖF har producerat diagnosfolder 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 diagnosfolder samt "vykortet" har uppdaterats med assistans av de kliniska rådgivarna. Folderarna sprids till medlemmar, läkare, vårdcentraler och övriga intressenter.

### **SÖFs medlemsvärningsfolder**

Folderen trycktes 2017 i 3 000 ex och var vid slutet av 2018 slut i lager.

### **Postern Lymfo-logiskt tänkande vid egenvård av lymfödem**

Skickas ut i välkomstpaketet till nya medlemmar tillsammans med Medical Alert Card.



### **Hemsidan och elektroniskt nyhetsbrev**

Hemsidan har under hösten uppdaterats. Den har fått en mer tilltalande design och bättre användarvänlighet. En webbshop lanserades under våren för inköp av SÖFs produkter. När SÖFs årliga evenemang, Världsdagen för lymfödem 6 mars, årsmötesseminariet, lipödem månaden juni och workshopshelgen annonseras ökar besöken betydligt.

Nyhetsbrevet skickas ut-via e-post till c:a 1 300 prenumeranter och har under året utkommit med sex nummer. Medlemmar som ej angivit e-postadress nås inte av nyhetsbrevet. Nyhetsbrevet öppnas i snitt av 64 procent av mottagarna.

### **Facebook**

SÖF har en öppen sida på Facebook med cirka 2 500 besökare i veckan. SÖF uppdaterar Facebooksidan kontinuerligt med aktuell verksamhet, nationella och internationella nyheter, studier och forskning. Politiska nyheter som rör sjukvårdens utveckling delas. Under lipödem månaden hade sidan c:a 6 000 besökare i veckan. Under mars månad i samband med Världsdagen för lymfödem, hade sidan c:a 4 000 besökare i veckan. SÖF har även en sluten grupp för medlemmar. 482 medlemmar har anslutit sig till gruppen.

### **Twitter**

SÖF bevakar och skriver inlägg vid aktiviteter och möten samt följer andra twittrare. SÖF följs av ett flertal 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 274 följare 2018.

### **Instagram**

SÖFs Instagramkonto har ett hundratal följare.

### **SÖFs Youtubekonto**

SÖFs filmer från årsmötesseminariet 24 mars samt lipödemdemonstrationen 10 juni är länkade till hemsidan. Filmerna handlar om cancerrehabilitering, fettsugning av lipödem och skillnaderna mellan kroniska ödem samt om lipödemdemonstrationen. SÖFs film från den nordiska konferensen 9 september om utbildning i lymfologi vid University of Glasgow har länkats till hemsidan. Filmen från samma konferens om minimikunskaper i lymfologi för vårdpersonal, konsensusrekommendationer för fortbildning och interprofessionellt lärande av International Lymphoedema Framework, ligger också på hemsidan. SÖF filmade intervjuer och dr. Karen Herbsts föreläsning men de ligger inte ännu på hemsidan.

### **SÖFs bildbank**

SÖF har fotograferat "lymf- och lipödemkroppar" för användning av SÖF i informationsmaterial, pressmeddelanden och i media. SÖF förstärker sin bildbank kontinuerligt.

### **SÖF-produkter**

- Medical Alert Card skickas ut till samtliga nya medlemmar
- SÖF har under året skickat ut c:a 1.500 diagnosfoldrar om lymfödem: i arm, ben, och primärt. Sedan mitten av juni har 2.000 diagnosfoldrar om lipödem spridits.

Foldrar om primärt och sekundärt lymfödem och lipödem har lämnats till skolsköterskor, vårdcentraler, onkologiska och rehabiliteringsavdelningar, mottagningar, kliniker, myndigheter, landsting och regioner.

- Barnboken om Lymfödem har sålts vid konferenser och lämnats till sjukhusbibliotek, till förskolor och skolor. Samtliga föräldrar med barn med primärt lymfödem får Barnboken gratis av SÖF. SÖF har skickat Barnboken till samtliga barnläkarmottagningar, kliniker och barnsjukhus.
- Pärlarmband med texten SÖF Lymfödem, SÖF Lipödem, SÖF Dercum och SÖF Venösa ödem beställs via hemsidan och säljs vid möten. 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" inkluderas i Välkomstpaketet. Det distribueras till lymfterapeuter och lymfödemmottagningar.
- SÖFs tröja med texten "Tänk lymfo-logiskt" och en lipödetröja med texten "Vi får ingen vård" säljs via webbshoppen.

SÖF annonserade och publicerade artiklar i DN-bilagan "Kampen mot cancer" i februari och i december 2018.

SÖF annonserade och hade en artikel om lipödem i SvDs bilaga "Kvinnors hälsa" i juni som även delades ut i Almedalen och i oktober 2018. Annonserna och artiklarna bidrog till ett ökat medlemsantal.

## LOKALFÖRENINGAR

SÖF har skissat på en handbok för bildande av lokalföreningar. De nuvarande lokalföreningarnas styrelser har yttrat sig över förslaget. Handboken är ännu inte producerad.

### **SÖF Skåne**

Föreningen hade 147 medlemmar den 31 december 2018. En ökning med 3,5 % under året.

Axplock ur verksamheten 2018: Fyra medlemsträffar med olika teman; föreläsningar om Hypoxibehandling, yoga och andning. Två möten med regionrådet Anna-Lena Hogerud, ordföranden i Hälso & Sjukvårdsnämnden. En styrelseledamot har deltagit i ett reportage om lipödem i Hemmets Veckotidning.

### **SÖF Stockholm**

Föreningen hade 527 medlemmar den 31 december 2018. En ökning med 18,2 % under året.

Axplock ur verksamheten 2018: Fyra caféträffar, en kvällskurs i modern foxtrot, fyra egenvårdskvällar i samarbete med SÖF, en föreläsning om kompression.

Lipödemdemonstration på Medborgarplatsen i Stockholm med budskapet att inte

skämmas för sin kropp. Landstingsrådet Ella Bohlin (KD) och Karin Michal (MP) fanns på plats.

### **SÖF Uppsala**

SÖF Uppsala bildades den 11 februari 2018 och hade 62 medlemmar den 31 december 2018. De hade under hösten tre caféträffar, varav en med föreläsning om egenbehandling. De deltog också i BRA-day (Breast Reconstruction Day) på Akademiska sjukhuset den 18 oktober med utställning om lokalföreningen och SÖF.

### **SÖF Västra Götaland**

SÖF Västra Götaland bildades den 21 april 2018 och hade 173 medlemmar vid årets slut. Vid föreningens bildande medverkade Lena Takman, medicinsk lymfterapeut och Carina Örgård (V). Två medlemskvällar arrangerades efter sommaren. I augusti föreläste Pia Bergholm, fysioterapeut och medicinsk lymfterapeut, om lymfsystemet och dess funktion. I oktober medverkade företaget Thuasne där Paula Carlsson och Johnny Ragnarsson berättade bl.a om Mobiderm.

### **SÖF Örebro**

Föreningen 49 medlemmar den 31 december 2018. En ökning med 4,3 % under året. Axplock ur verksamheten 2018: Två medlemsmöten. Det ena med visning av kompressionsmaterial och vid det andra pratade Lymfkliniken om vikten av egenvård. Styrelsen har delat ut broschyrer till skolor och vårdcentraler i Karlskoga och Örebro.

### **Lokala möten**

SÖF har tillsammans med medlemmar inbjudit till lokala möten i Gävleborg och i Linköping.

### **Referensgrupp**

En referensgrupp med medlemmar från lokalföreningarna och SÖF bildades efter motion av Karin Hendahl "i syfte att förbättra information och kommunikation mellan parterna". Angelica Rundberg är sammankallande i referensgruppen.

## **NÄTVERKET MOT CANCER (NMC)**

### **Världscancerdagen 4 februari 2018**

För nionde året i rad arrangerade Nätverket mot cancer ett seminarium på den Internationella Världscancerdagen den 4 februari. Drygt 180 personer deltog, bestående av politiker, bland annat socialminister Annika Strandhäll (S) och forskningsminister Helene Hellmark Knutsson, företrädare för sjukvården och patientföreningar. Dessutom läkemedelsbranschen, media och andra intresserade.

SÖF är medarrangör i aktiviteterna genom sitt huvudmannaskap i nätverket och Margareta Haags vice ordförandeskap.

### **Nätverket mot cancers ordförandemöte i maj 2018**

Vid Nätverket mot cancers ordförandemöte i maj 2018 valdes Margareta Haag till ordförande. Karin Nielsen utsågs som SÖFs representant vid Nätverket mot cancers

möten. Efter mötet avtackades Katarina Johansson, som varit ordförande sedan bildandet av NMC 2009.

Margareta Haag utsågs till en av makthavarna (plats 51-100) på Dagens Medicins maktlista 2018.

### **Almedalsveckan 2018**

För sjunde året i rad deltog SÖFs ordförande Margareta Haag i politikerveckan i Almedalen. Under veckan deltog Margareta i ett flertal aktiviteter:

- Nätverket mot cancers seminarium som anordnades tillsammans med Dagens Medicin. Seminariet koncentrerades på förbättring av överlevnad och livssituationen för canceröverlevare.
- Flertal seminarier och möten med region- och landstingsråd och ordföranden kunde här ta upp problematik för medlemmar med kronisk cancer och kroniska ödem.
- Rundabordsamtal om patientinflytande anordnad av Roche.
- Lymfödem mottagningen i Visby primärvård tog emot en mängd Lymfan, informations- och diagnosfolder för spridning.
- Ordföranden intervjuades tillsammans med andra patientföreträdare för tidskriften Life-Science om den låga andelen medverkande patientföreträdare i paneldebatter som handlade om patienter.

### **Margareta Haag ingår, representerar och medverkar i:**

- **WHO-CC Advisory Board** med patientperspektivet i fokus rörande prehabilitering
- **Forska!Sverige Agenda för Hälsa och Välstånd** och medverkat i ett **riksdagsseminarium om vårddata och delande av patientdata**.
- Workshops om strategiska frågor för framtiden. Mål och åtgärdsförslag lämnades till forskningsministern och riksdagspolitiker i Almedalen.
- Nätverket mot cancer i **Tobaksfakta** och har deltagit i arbetet för ett rökfritt Sverige 2025.
- Workshops och seminarier anordnade av **Forum for Health Policy** där svensk och internationell hälsovård jämförs för att föreslå kriterier för organisation, innovation och struktur för framtida hälsovård i Sverige.
- Arbetsgrupper i **Leading Health Care** för att ta fram målbilder för en framtida hälso- och sjukvårdsorganisation. Förslag kommer att lämnas till socialdepartementet senvåren 2019.
- Sjukvårdspodden #5 Kraftsamla för en jämlik vård tillsammans med Fredrik Lundh Sammeli, ordförande i Socialförsäkringsutskottet i februari 2018 och diskuterade bristen på tillgång till vård för personer med lipödem.

### **Broschyr om hälsosamma levnadsvanor**

Margareta har medverkat i dialogmöten för att ta fram en broschyr om hälsosamma levnadsvanor tillsammans med Svensk sjuksköterskeförening och Sjuksköterskor i cancervård.

## **SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER OCH PATIENT-FÖRENINGAR**

### **Svensk Förening för Lymfologi (SFL)**

SFL uppdaterar kontinuerligt sitt vårdprogram för lymfödem utan inkludering av remissinstanser.

Ordföranden Leif Perbeck deltog i demonstrationen för lipödem 10 juni på Sergels torg i Stockholm.

### **Regionala CancerCentrum (RCC)**

SÖFs ordförande är vice ordförande i RCCs Patient- och närståenderåd Stockholm Gotland. SÖF deltar i det nationella arbetet och i de RCC som inte har någon lokal SÖF-förankring.

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. Ordföranden deltog i en workshop med nationella vårdenheter för att planera ett större fokus nationellt samt i ett nationellt möte i Malmö i maj.

Ett temamöte om Hälsosamma levnadsvanor under och efter cancerbehandling anordnades i november med inledning och sammanfattning av ordföranden.

Ordföranden är patientföreträdare i **processgruppen för standardiserade vårdförlopp** 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 fastställdes i april 2017 och SÖF samt PNR i Stockholm Gotland har krävt att implementering i Stockholm läns landsting sker skyndsamt. Vårdprogrammet håller redan på att uppdateras.

Ordföranden är patientföreträdare i **Diagnostiskt Center** i Södertälje och Danderyd.

### **Vårdförbundet, Fysioterapeuterna, Arbetsterapeuterna och Läkarförbundet samt Svenska Läkarsällskapet**

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

### **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 i maj och ett dialogmöte i december.

### **Team Dercum**

SÖF är en samarbetsorganisation med forskargruppen Team Dercum som koncentrerar sin forskning på samtliga fettvävnadssjukdomar. SÖF tar fram underlag för politiker och vårdgivare och i samarbete med Team Dercum drivs kännedom och kunskap i vården, politiken och i samhället för att ta fram fortbildning i vården och behandlingsmetoder.

## Lipödemprojektet på Bräcke Sfären

Bräcke Diakoni har ansökt om medel hos Allmänna Arvsfonden för ett treårsprojekt om lipödem och inkluderat SÖF i ansökan. Ansökan har bifallits.

## INDUSTRIN

Industrin har bidragit med stöd till SÖF vid årsmötesseminariet, den nordiska konferensen i september, workshopshelgen i november, till tryckning av diagnosfoldrar och utskick av Lymfan.

Ordföranden deltog i ett #Kraftsamla-seminarium vid Roches seminarium i Almedalen.

## PÅVERKANSARBETE

SÖF fick ett intressepolitiskt bidrag av Cancerfonden våren 2018. Bidraget användes för debattartiklar i Dagens Medicin, i DN och i lokal tryckt och digital press i samtliga landsting, i radioprogram och i uppdatering av hemsidan med rubriceringen intressepolitik och pressmeddelanden inför valet. Debattartikeln gällde måttband som en diagnos- och mätmetod för lymfödem och kroniska ödem samt Sveriges bristande tillgång till objektiva mätmetoder. Flera repliker och synpunkter inkom med förslag till utveckling av metoder.

## Departement, riksdag och landsting

- Ordföranden deltog i ett möte på Socialdepartementet om jämlik cancervård i april.
- Gunilla Karlernäs representerade SÖF vid ett möte på Socialdepartementet för ett eventuellt bildande av ett patientråd.
- SÖF representerades vid ett möte med **Riksdagens socialutskott** om den nationella cancerstrategin i maj.
- SÖF lämnade faktaunderlag till två **riksdagsmotioner** om "Vård för kvinnor med lipödem" 2017 samt om utbildning. Motionerna avslogs i riksdagen i juni 2018.
- SÖF har haft telefonkonferenser och möten med riksdags-, region- och landstingspolitiker, vårdgivare och produktionsutvecklare i **Jämtland, Kalmar, Norrbotten, Skåne, Stockholm, Uppsala, Västmanland och Västra Götaland** där vården för personer med kroniska ödem har diskuterats.
- SÖF har frågat landstings/regionråden för hälso- och sjukvård i opposition om implementering av cancerrehabilitering enligt fastställt vårdprogram och vård för personer med lipödem. Svar har publicerats i Lymfan 1 2018.
- SÖF har medverkat i dialogmöten med förvaltning, landstingsråd och upphandling vid Stockholms Läns Landsting (SLL) om lymfödem och lipödem.
- SÖF har träffat landstingsråden för att diskutera lipödenvård och givit faktaunderlag för diagnostik, kompression, behandling och framtida vård.
- SÖF har lämnat synpunkter till SLL om upphandling av vårdval specialiserad lymfödem- och onkologisk rehabilitering.

- SÖF representerades vid lymfödemkampanj på Akademiska sjukhuset i oktober för "sjukhusövergripande satsning på patienter med lymfödem".

### Myndigheter och organisationer

- SÖF representeras i **Socialstyrelsens** referensgrupp för cancerfrågor.
- SÖF har representerats vid möten med Socialstyrelsen om patientinflytande, utvärdering av regionala cancercentras arbete om cancerstrategin, implementering av individuella vårdplaner, cancerrehabilitering samt förslag till förbättringar och kompetensförsörjning samt kunskapsstöd för lipödem.
- Yttrande över Socialstyrelsens remiss om målnivåer – palliativ vård i livets slutskede har givits.
- Yttrande över Socialdepartementets utredning om "God och nära vård" har givits.
- SÖF har deltagit i möten och workshops med **SKL** 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, patientcentrerad vård, rehabilitering samt patientföreträdarutbildning. Det har möjliggjort påverkan i hälso- och sjukvårdsfrågor.
- SÖF har medverkat i möten med **Myndigheten för Vårdanalys** och **IVO** för att tydliggöra patientens fokus, personcentrerad vård samt försäkringsfrågor för patienterna.

## 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. SÖF har erbjudit barn och deras familjer söka bidrag till barnlägret i Norge under juni månad 2018.

Vid möte 8-9 september 2018 i Stockholm utbyttes råd och information om ländernas utbildning, riktlinjer, vårdprogram och tillgång till kompression och vård. Danmarks användning av QR-kod på allt informationsmaterial har SÖF nu tagit till sig. En skrivelse till Nordiska Ministerrådet sammanställdes för att få till fort- och vidareutbildningar i lymfologi för legitimerad vårdpersonal, interprofessionellt lärande för studenter inom omvårdnad, arbetsterapi, fysioterapi och medicin, samt en forskarförberedande högskoleutbildning inom lymfologi och lymfterapi. Danmark och Sverige har besvarat skrivelsen att bevakning sker.

De tillresta specialisterna Margaret Sneddon, Karen Herbst samt ordföranden lade upp strategier för högskoleutbildning och lipödemvård i Sverige. M. Sneddon uttryckte önskemål att använda sig av SÖF-filmerna om lymfsystemet och egenbehandling i undervisningen på University of Glasgow. Detta åtgärdas 2019.

## 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.

Vid ILFs konferens i Rotterdam juni 2018 medverkade SÖFs kliniska rådgivare Helena Janlöv Remnerud och Margareta Haag med en poster om "Workshop i egenvård" under temat Patient Empowerment. Postern vann Best Poster Award.

En strategi för implementering av ILFs konsensusdokument om riktlinjer för minimikunskap i vården och för de som studerar till arbets- och fysioterapeut, läkare och sjuksköterska diskuterades i Rotterdam och vid det Nordiska mötet i september.

### 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 2018.

### Swedish Lipedema Project

är en del av The Lipedema Project. Syftet med projektet är att öka kännedom och kunskap om lipödem, sammanställa informationsmaterial och kurser för patienter, profession, akademien och industrin. SÖFs ordförande administrerar websidan för Lipedema Project Sweden. Websidan har 100 besökare i veckan.

## UPPFÖLJNING AV VERKSAMHETER/AKTIVITETER

Årsmötet beslutade 2018 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 2018

Fyra nummer av Lymfan	Genomfört
Nyhetsbrev via e-mail i februari, mars, maj, augusti, oktober, december	Genomfört
Seminarium i samband med årsmötet i mars	Genomfört
Seminarier och workshops för diagnosgrupper	Genomfört
Världsdagen för lymfödem – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lymfsystemet, lymfödem och lymfatiska sjukdomar	Genomfört



Lipödem månaden juni – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lipödem – filmas	Genomfört tillsammans SÖF Stockholm
Dercum dagen 4 april – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om Dercums sjukdom.	Mediakampanj genomförd
Möte med nordiskt råd för lymf- och lipödem i Stockholm 8-9 september 2018	Genomfört
Samarbete med Nätverket mot cancer, medverka i Världscancerdagen 4 februari, politikerveckan i Almedalen i juli och i dess samarbetsorganisationer	Genomfört
Dela ut forskningsstipendier	Genomfört
Samarbete med Nätverket mot cancer, RCC, Cancerfonden och International Lymphoedema Framework (ILF)	Pågår
Samarbete med nationella patientföreningar, organisationer, myndigheter och departement	Pågår kontinuerligt
Webbaserade enkäter	Ej genomfört
Verka för att fyra lokalföreningar bildas	Två har bildats

### LÅNGSIKTIGA PROJEKT

Stödja lokala initiativ för lokala aktiviteter, t ex möten mellan medlemmar, närstående och vårdpersonal	Pågår
Medlemsvärvning, information och marknadsföring	Pågår
Samarbete med nationella patientföreningar, Svensk Förening för Lymfologi, ILF och Lymphatic Education and Research Network (LE&RN)	Pågår.
Samarbete med akademi, organisationer, myndigheter, landsting/regioner och departement	Pågår
Arbeta för att skapa ett Swedish Lymphoedema Framework (i samarbete med akademi, industrin, lymfterapeuter, lymfödemkliniker, läkare, kuratorer etc.) för utveckling av ett specialistcenter för lymfatiska sjukdomar och evidensbaserade mät-, diagnos- och behandlingsmetoder	Pågår
Utveckling av hemsidan, sociala medier/"Min Sida"	Pågår
Säkra kompetensen hos blivande förtroendevalda	Ej genomfört
Verka för att tio lokalföreningar bildas för starkare påverkan regionalt och för åtnjutande av statsbidrag	Arbetet fortsätter

### AVSLUTNING

SÖFs 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, patientföreningar, fackförbund, ansvariga myndigheter, riksdags- och landstingspolitiker 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 25 februari 2018

Margareta Haag, ordförande	Lillemor Sivemark, vice ordförande
Anders Karlernäs, kassör	Ingrid Hansson, sekreterare
Gunilla Karlernäs, ledamot	Ida Sandberg, ledamot
Angelica Rundberg, ledamot	Hannah Thijssen, ledamot

Min revisionsberättelse rörande denna årsredovisning har avlämnats / 2019

Sten Bjelke, revisor