# Verksamhetsberättelse Lymf Kalmar Län 2018-2019

Lymf
Kalmar Län
Lymf- och lipödemförening

## Uppstarten

Våren 2018 tog Ulrika Fransson initiativ till att starta en patientförening för personer med ödem. Behovet av ökad kunskap inom vården och bättre vård för patientgruppen var drivkraften, samt att få ett positivt sammanhang för oss med ödemsjukdomar. Initiativet presenterades i sociala medier och med positivt gehör påbörjades arbetet med att förbereda för föreningsstarten.

Liselott Sjöqvist, Eva Elsrud, Lena Holm och Carolina Linde samverkade med Ulrika Fransson för att förbereda föreningsstarten.

## Händelser under året

### *Media*

24 juli presenterades föreningen i Oskarshamns Tidningen och Barometern. Ulrika Fransson och Liselott Sjöqvist var med i reportaget. En artikel om Carolina Lindes sjukdomshistoria med Lipödem publiceras också.

13 september publicerades en artikel i Barometern och Oskarshamns Tidningen inför förenings evenemang "En dag med fokus på Lymfan".

14 september medverkade Liselott Sjöqvist i radioprogrammet Morgon i P4 Radio Kalmar.

15 september publicerades en artikel i Västerviks Tidningen inför föreningens evenemang "En dag med fokus på Lymfan".

### *Evenemang*

15 september tog vi emot de långväga gästerna och körde dem till hotellet. På kvällen deltog docent och överläkare Leif Perbeck och PhD Joanna Dudek i en middag tillsammans med styrelsen och två representanter från vår systerförening Lymf Jönköping. Det blev givande samtal vid middagen.

16 september arrangerade föreningen "En dag med fokus på lymfan". 38 personer deltog under dagen och det var verkligen en efterlängtad dag kunde vi märka. Många nya kontakter knöts och erfarenheter utbyttes.

- Föreläsare var docent och överläkare Leif Perbeck, Karolinska Institutet, som skrivit artikeln om lipödem i Läkartidningen 47/2017. Dr Perbeck föreläste om lipödem och dess konservativa och operativa behandling inklusive hur man ställer diagnosen och differentialdiagnosen mot fetma som är det kliniskt svåraste. Föreläsningen avslutades med en mycket uppskattad diskussion kring vård vid lipödem.
- Föreläsare var också PhD Joanna Dudek, SWPS University of Social Sciences and Humanities in Warsaw, som föreläste om de svårigheter i vardagen som sjukdomen lipödem medför. "Psychological perspective on the quality of life of women with lipoedema"
- Lymfterapeuterna från Kalmar läns landsting berättade om den vård som erbjuds patienter med Lymfödem, Lipödem och Dercum. De svarade också på frågor.
- Åtta företag med anknytning till dagens ämne ställde ut under dagen, Jobi, Medi, Essity, HarmoniQA, BEMER, Diatermikliniken, Friskvård & Massage Hagby och Vedabalans.

### *Styrelsearbete*

25 juni hölls ett konstituerande möte där stadgar antogs och styrelsen valdes och föreningen bildades.

27 augusti träffades styrelsen hemma hos ordförande som bjöd alla på middag. Med vid middagen var också vår nyinvalda suppleant Annette Hermansson och en representant från vår systerförening Lymf S. En mycket givande kväll i god samvaro.

Under året har åtta styrelsemöten hållits, alla via telefonkonferens.

Vi har skapat fungerande rutiner för att effektivisera och säkerhetsställa styrelsearbetet.

Styrelsen

- Ulrika Fransson, ordförande
- Liselott Sjöqvist, vice ordförande, sekreterare
- Eva Elsrud, kassör
- Carolina Linde, ledamot
- Anette Hermansson, suppleant

Valberedning

- Vakant

Revisorer

- Ingemar Karlsson
- Tomas Elsrud

### *Medlemmar*

Vi har 18 medlemmar och 17 stödmedlemmar.

14 oktober hade vi vårt första medlemsmöte, en efterlängtad medlemsträff i Synen på Länssjukhuset där vi lärde känna varandra. Åtta medlemmar närvarande.

24 oktober skickades föreningens första nyhetsbrev via tjänsten Get A Newsletter.

25 november var det medlemsträff i Synen på Länssjukhuset med Patientnämnden som informerade om deras verksamhet, mycket uppskattat. Åtta medlemmar närvarande.

20 januari en mycket uppskattad och givande medlemsträff där vi fick prova på kroppsstimulatorn. Sex medlemmar närvarande.

Medlemserbjudanden från Friskvård & Massage Hagby, Vedabalans, Lundborgskliniken och HarmoniQA har erbjudits under året.

## Intressepolitik

Föreningen ansöker om medlemskap i Funktionsrätt Kalmar Län och Lymf Sverige.

Vi har skickat information om sjukdomarna och inbjudning till vårt evenemang till ledande politiker.

Vi har varit informerades om processen med upphandling av kompression. Vi lämnade också förslag om nya företag, men dessa kom inte med.

Vi har träffat styrande politiker och tjänstemän inom Landstinget i Kalmar Län som nu byter namn till Region Kalmar Län.

9 november möte med styrande politiker och landstingsledningen. Vi informerade om läget och Niklas lovade informera basenhetscheferna på hälsocentralerna om Lipödem och Dercum. Närvarande:

- Niklas Föghner, Primärvårdsdirektör
- Christer Jonsson, Regionråd C
- Pierre Edström, Regionråd L
- Jonas Lövgren, Oppositionsråd M
- Ingrid Wåhlin, forskningsavdelningen
- Ulrika Fransson, ordförande Lymf Kalmar Län
- Liselott Sjöqvist, vice ordförande Lymf Kalmar Län
- Eva Elsrud, kassör Lymf Kalmar Län
- Sandra Jutegård, medlem Lymf Kalmar Län

21 november möte med landstingsledningen. Ett givande möte där operationer för lipödem diskuterades. Närvarande:

- Johan Rosenqvist, Sjukhusdirektör
- Ulrika Fransson, ordförande Lymf Kalmar Län
- Eva Elsrud, kassör Lymf Kalmar Län
- Sandra Jutegård, medlem Lymf Kalmar Län

Fler möten är på gång och vi ser fram emot att träffa även Ingeborg Eriksson, Regiondirektör, Yvonne Hagberg, Regionråd S, Gudrun Brunegård, oppositionsråd KD.

Förningen har informerat om lipödem och utfört påverkan för att praktiskmedicin.se och 1177.se ska ta upp sjukdomen på sin hemsida.

## Intressant aktuell fakta

Region Östergötlands Behovsanalys blev klar 12 november 2018.

Region Kalmar Län fick ett uppdrag att ta fram sjukvårdsregionala riktlinjer för patienter med lipödem. Men det återremitterades till sjukvårdsledningen i Sydost med rekommendation om att skicka uppdraget till Socialstyrelsen.

Tysklands hälsominister Jens Spahn föreslår 11 januari 2019 att lipödem ska omfattas av den allmänna sjukvården i Tyskland. Beslut väntas 7 april.

Januari Lymf Sverige bildades.