



Verksamhetsplan 2021

SÖF:s styrelse ser fram emot ett nytt verksamhetsår där vi ytterligare flyttar fram positionerna mot av årsmötet 2021 fastställda visioner och mål.

Alla insatser förbundsstyrelsen gör syftar till att stödja medlemmarna, att förbättra samt bidra till att implementera evidensbaserade och kliniskt beprövade riskutvärderings-, diagnostiks-, behandlings- och rehabiliteringsmetoder. Dessutom tillförsäkra att vården, professionen, akademien, politiken och myndigheter har kunskap om lymfologi, lymfatiska sjukdomar och dess komplikationer samt att verka för forskning inom lymfologi.

För att kunna genomföra SÖF:s vision och mål krävs att vi är flera.

SÖF:s MEDLEMSKATEGORIER

Ordinarie medlem: Person med kroniskt eller odiagnosticerat ödem. Primära och sekundära lymfödem eller följande sjukdomar/tillstånd som kan utvecklas till lymfödem, lipödem, Dercum, venösa ödem, immobilitetsödem och vaskulära anomalier (kärlmissbildningar) samt relaterade komplikationer.

Stödmedlem: Närstående och person som stöttar person med kroniska ödem och/eller SÖF.

Vårdpersonal: Den som arbetar/arbetat som läkare, lymfterapeuter, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och professioner relaterade till diagnostik, behandling och rehabilitering av kroniska ödem

Organisation: Företag och/eller organisation som stödjer och samarbetar med SÖF.

VISION

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

ÖVERGRIPANDE MÅL

- att vara ett forum för våra medlemmar, deras närstående, professionen, vården och akademien för ökad kunskap och utbyte av erfarenheter.
- att påverka vården, akademien, politiken, professionen, myndigheter och industrin för korrekt individanpassad diagnos och behandling.
- att påverka diagnos- och behandlingsmetoder genom att uppmärksamma evidensbaserad 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.

- att SÖF av Socialstyrelsen ska bli klassad som en funktionsrättsorganisation genom att uppfylla de kriterier som krävs för att komma ifråga för statsbidrag.

STRATEGI FÖR ATT UPPNÅ MÅLEN

SÖF:s företrädare ska ha tillräcklig kunskap för att kunna motivera och argumentera för SÖF:s ståndpunkter.

Detta ska ske genom att söka kunskap och samarbete med:

- vården och specialister, patient- och yrkesföreningar, myndigheter, politiken, industrin samt akademien nationellt och internationellt,
- samarbetsorganisationer i Sverige (Cancerfonden, GPCC (Göteborgs centrum för personcentrerad vård), Nätverket mot cancer, Projekt Lipödem, RCC i samverkan, Team Dercum),
- Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem och Eurolymf.
- deltagande i EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) och VASCERN (The European Reference network on Rare Diseases),
- International Lymphoedema Framework (ILF) och andra nationella och internationella organisationer.
- att producera och sprida fakta genom tidningen Lymfan, diagnosfoldrar, hemsidan och sociala plattformar

SÖF ska vara tillräckligt stark och inflytelserik för att andra organisationer och institutioner ska lyssna till SÖF:s budskap.

Detta ska ske genom att ha kunniga förtroendevalda och vara ett förtroendeingivande förbund som arbetar med

- att öka antalet medlemmar, sprida kunskap och medvetenhet om kroniska ödem via Lymfan, Nyhetsbrev, hemsidan och sociala media.
- att anordna fysiska och digitala seminarier och att delta i mediebruset.
- att samarbeta med andra nationella patientföreningar för att nå deras medlemmar som har kroniska ödem och/eller lymfatiska sjukdomar.
- att samarbeta med myndigheter och organisationer.
- att underlätta bildande av lokala stödgrupper och lokalföreningar samt bildande av lipödem-, närstående-, samt barn- och ungdomsavdelningar.

MÅL 2021

- Minst 50 procent av nedanstående aktiviteter ska vara påbörjade under året och vara enligt budget.
- SÖF ska ha minst 1 400 medlemmar innan året är slut ,
- Samarbetet med andra organisationer ska leda till utökad kompetens i vården och ökade möjligheter till vård för kroniska ödem.
- Anordna webinarier och konferenser för att öka patientens kunskap om sin sjukdom, egenvård, lära sig leva med sin sjukdom samt öka kunskapen om patientsamverkan i vården.

AKTIVITETER 2021 FÖR ATT UPPNÅ MÅLEN 2021

Medlemsvärvning, information och marknadsföring genom broschyrer, produkter, publicering av filmer och webinarier samt att medverka i media
Webbinarier, seminarier och workshops för diagnosgrupper
Fyra nummer av Lymfan
Nyhetsbrev via e-mail i januari, mars, maj, augusti, oktober, december
Sällsynta dagen 28 februari - aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om primärt lymfödem och Dercums sjukdom
Aktiviteter vid Världsodemdagen 6 mars – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lymfsystemet, lymfödem och kroniska ödem
Dercumdagen 4 april – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om Dercums sjukdom
Lipödemånaden juni – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lipödem
Dela ut forskningsstipendier för studier i lymfologi, lymfsystemets sjukdomar och komplikationer
Samarbete med Nätverket mot cancer, dess medlemsorganisationer och dess samarbetsorganisationer samt medverka i Världscancerdagen 4 februari och dess ordinarie möten. Samarbetsorganisationer: AllCan, Forska!Sverige/Agenda för hälsa och välbefinnande, Forum for Health Policy, Genomic Medicine Sweden (GMS), Leading Health Care och Tobaksfakta.
Samarbete med Regionalt Cancercentrum i samverkan och dess sex Regionala Cancercentra, Cancerfonden, Göteborgs universitets Centrum för personcentrerad vård (GPCC), Team Dercum, EuroLymf, EURORDIS/VASCERN och International Lymphoedema Framework (ILF)
Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, organisationer, myndigheter och departement samt Projekt lipödem
Webbaserade enkäter
Vara ett stöd för bildandet och verksamheten i lokalföreningarna genom mentorskap för de förtroendevalda och ge tillgång till ett digitalt fillagrings- och mötesystem samt e-postlicenser

PRIORITERADE SÄRSKILDA PROJEKT 2021

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

LÅNGSIKTIGA PROJEKT

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

- **HUR SKA AKTIVITETER OCH VERKSAMHET GENOMFÖRAS?**
- genom kommunikation med medlemmar och övriga berörda via telefon, e-post, digitala möten, hemsida och sociala media
- effektivisera medlemsadministrationen genom det webbaserade medlemsregistret
- utveckla tjänster på hemsidan och på sociala media
- aktivera förtroendevalda (SÖF och lokalföreningar) i utveckling av verksamheten

- **UTVÄRDERING AV MÅLUPPFYLLELSEN**
- Regelbunden avstämning mot Verksamhetsplan och Budget 2021
- Enkäter