# SÖF Verksamhetsplan 2027

Alla insatser förbundsstyrelsen gör syftar till att stödja medlemmarna, förbättra samt bidra till att förverkliga vetenskapligt belagda och kliniskt beprövade riskutvärderings-, diagnostik-, behandlings- och rehabiliteringsmetoder. Dessutom att tillförsäkra att vården, professionen, akademin, politiken och myndigheter har kunskap om lymfologi, lymfatiska sjukdomar och dess komplikationer samt att verka för forskning inom lymfologi och för en god livskvalitet för medlemmarna trots sjukdom.
För att kunna genomföra SÖF:s vision och mål krävs att vi är flera ideella krafter.
Anslaget från Cancerfonden – som nu är treårigt – är viktigt för att vi ska kunna driva verksamheten kraftfullt framåt.

## SÖF:s MEDLEMSKATEGORIER

**Ordinarie medlem:** Person med kroniskt eller odiagnosticerat ödem. Primära och sekundära lymfödem eller följande sjukdomar/tillstånd som kan utvecklas till lymfödem såsom lipödem, Dercums sjukdom, 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 kliniskt eller inom akademin som läkare, lymfterapeut, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och/eller profession relaterad till diagnostik, behandling och rehabilitering av kroniska ödem.

**Organisation:** Företag och/eller organisation som stödjer SÖF:s verksamhet.

## 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 akademin för ökad kunskap och utbyte av erfarenheter och vara en stark röst för kroniska ödem nationellt och internationellt.
- att påverka vården, akademin, politiken, professionen, myndigheter och industrin för korrekt individanpassad personcentrerad diagnos och behandling samt egenvård.
- att påverka diagnos- och behandlingsmetoder genom att uppmärksamma evidensbaserade och/eller 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 personcentrerad 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 akademin nationellt och internationellt.
- samarbetsorganisationer i Sverige (Cancerfonden, EUPATI Sverige, GPCC (Göteborgs centrum för personcentrerad vård), Nätverket mot cancer, Allt om lipödem, RCC i samverkan, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).
- Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem och Eurolymf.
- EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) och VASCERN (The European Reference Network on Rare Diseases) PPL (Pediatric and Primary Lymphoedema).
- International Lymphoedema Framework (ILF).
- Lipedema World Alliance (LWA) och andra nationella och internationella intresseorganisationer.

Samt att producera och sprida fakta genom tidningen Lymfan, diagnosfoldrar, hemsidan, Nyhetsbrev och sociala plattformar.

SÖF ska vara tillräckligt starkt och inflytelserikt 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 nationella patientföreningar
- att samarbeta med myndigheter och organisationer.
- att underlätta bildande av lokala stödgrupper och regionala föreningar.

## MÅL 2027

Minst 50 procent av nedanstående aktiviteter 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 ökad kompetens i vården och ökade möjligheter till vård för kroniska ödem.
- Anordna webbinarier och konferenser för att öka patientens kunskap om sin sjukdom och leder till ökad livskvalitet, egenvård, lära sig leva med sin sjukdom samt öka kunskapen om personcentrering och patient- och närståendesamverkan i vården.

## AKTIVITETER FÖR ATT UPPNÅ MÅLEN

| |
|---|
| Medlemsvärvning, information och marknadsföring genom webb, sociala medier, broschyrer, produkter, publicering av filmer och webbinarier samt medverkan i media. |
| Webbinarier, seminarier och workshops för diagnosgrupper. |
| Fyra nummer av Lymfan. |
| Nyhetsbrev via Min Sida på hemsidan. |
| Sällsynta dagen sista dagen i februari - aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om primärt lymfödem och Dercums sjukdom |
| Aktiviteter vid Världsdagen för lymfödem 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 |
| Lipödemmånaden juni – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lipödem |
| Dela ut SÖFs stipendium för forskning/studier i lymfologi, lymfsystemets sjukdomar och komplikationer |
| Samarbete med Regionalt Cancercentrum, samarbetsorganisationer, det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, Cancerfonden, EUPATI Sverige, GPCC, Nordiska patientrådet för lymf- och lipödem, Eurolymf, EURORDIS/VASCERN PPL, International Lyphoedema Framework (ILF), Lymphatic Education & Research Network (LE&RN) och Allt om lipödem<br>Samarbete med Nätverket mot cancer, dess medlemsförbund och dess samarbetsorganisationer samt medverka i Världscancerdagen 4 februrari och dess ordinarie medlemsmöten |
| Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, med organisationer, med myndigheter och med departement |
| Vara ett stöd för bildandet och verksamheten i regionala föreningar genom mentorskap för de förtroendevalda och ge tillgång till ett digitalt fillagrings- och mötessystem samt e-postlicenser |

## PRIORITERADE SÄRSKILDA PROJEKT

| |
|---|
| Intressepolitik, bedriva opinionsbildning i media |
| Arrangera webbinarier och utbildning om kroniska ödem |
| Sköta den sociala plattformen ”Allt om lipödem” |

## LÅNGSIKTIGA PROJEKT

| |
|---|
| Stödja lokala initiativ |
| Medlemsvärvning, information och marknadsföring |
| Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, Svensk Förening för Lymfologi (SFL), Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem, EURORDIS/VASCERN PPL, ILF, Lipedema World Alliance (LWA) och Lymphatic Education and Research Network (LE&RN) |
| Samarbete med akademin, professionerna, vården, organisationer, myndigheter, regioner, politiker och departement |
| Utveckla ett Swedish Lymphoedema Framework (i samarbete med industrin, lymfterapeuter, lymfödemmottagningar, läkare, forskare, kuratorer etc.) för utveckling av ett personcentrerat kunskapscenter för lymfatiska sjukdomar och evidensbaserade mät-, diagnos- och behandlingsmetoder samt egenvård |

## HUR SKA AKTIVITETER OCH VERKSAMHET GENOMFÖRAS?

- genom kommunikation med medlemmar och övriga berörda via telefon, e-post, digitala möten, Nyhetsbrev, hemsida och sociala media
- fånga upp det som pågår inom vårdpolitiken, genom att nätverka, bevaka nyhetsbrev samt deltaga i möten och webbinarier
- utveckla tjänster på hemsidan och på sociala media
- aktivera förtroendevalda (SÖF och regionföreningarna) i utveckling av verksamheten

## UTVÄRDERING AV MÅLUPPFYLLELSEN

- Regelbunden avstämning mot verksamhetsplan och budget 2027.