

FÖRSLAG TILL Verksamhetsplan 2019

SÖFs styrelse ser fram mot ett nytt verksamhetsår där vi ytterligare flyttar fram positionerna mot av årsmötet 2019 fastställda visioner och mål.

SÖFs medlemskategorier omfattar:

- **Personer med kroniskt eller odiagnostiserat 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
- **Vårdpersonal:** Läkare, lymfterapeuter, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och professioner relaterade till diagnostik och behandling av kroniska ödem
- **Organisationer:** Företag och organisationer som stödjer och samarbetar med SÖF
- **Stödmedlemmar:** Närstående och personer som stödjer och stöttar personer med kroniska ödem och/eller SÖF

Inom samtliga prioriterade områden behöver vi vara fler aktiva för att kunna genomföra de aktiviteter som krävs för att sprida kännedom och öka kunskapen om lymfologi och om våra medlemmars diagnoser. Kunskapen bör även inkludera konsekvenser för den drabbade, anhöriga, sjukvården och för samhället. Alla insatser styrelsen gör syftar till att stödja medlemmarna och att förbättra samt implementera evidensbaserade och kliniskt beprövade diagnostik- och behandlingsmetoder. Dessutom tillförsäkra att sjukvårdens professioner har kunskap om lymfologi och lymfatiska sjukdomar och komplikationer samt att verka för att en högskoleutbildning införs inom lymfologi och lymfterapi.

VISION

- att vara ett forum för våra medlemmar, deras närstående, industrin, professionen, sjukvården 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, akademien, politiken och myndigheter för rätt diagnos och behandling
- att påverka diagnos- och behandlingsmetoder genom att uppmärksamma evidensbaserade och kliniskt beprövade metoder samt patienternas upplevelser och 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

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT MÅLEN SKA KUNNA UPPNÅS

Genom att SÖFs företrädare inhämtar tillräcklig kunskap för att ha något att framföra

- Detta sker genom samarbete med sjukvården och specialister, industrin, patient- och yrkesföreningar, myndigheter och politiken samt akademien i Sverige, Norden och internationellt, med Nordiska Patientrådet för lymf- och lipödem och aktivt deltagande i International Lymphoedema Framework (ILF) och andra nationella och internationella organisationer.

Genom att göra SÖF tillräckligt starkt och inflytelserikt för att andra organisationer och institutioner ska lyssna

- Detta sker genom att öka antalet medlemmar, sprida kunskap och medvetenhet via Lymfan, Nyhetsbrev, hemsidan och sociala media. Vidare genom att anordna seminarier, konferenser och att delta i mediebruset. Samarbeta med andra nationella patientföreningar för att nå deras medlemmar som har lymfödem och/eller lymfatiska sjukdomar. Samarbeta med myndigheter och organisationer. Underlätta bildande av lokala stödgrupper och lokalföreningar samt bildande av lipödem-, närstående-, samt barn- och ungdomsavdelningar
- att SÖF av Socialstyrelsen ska bli klassad som handikapporganisation genom att uppfylla de kriterier som krävs för att komma ifråga för statsbidrag.

MÅL 2019

- 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 minst tre gemensamma möten per organisation
- Anordna aktiviteter under Världsdagen för lymfödem 6 mars, den Internationella Dercummånaden april och den Internationella lipödem månaden juni.
- Anordna seminarium i anslutning till årsmötet med föreläsningar och utställare

AKTIVITETER 2019

Fyra nummer av Lymfan
6 Nyhetsbrev via e-mail i januari, mars, maj, augusti, oktober, december
Seminarium i samband med årsmötet i mars
Seminarier och workshops för diagnosgrupper
Världsdagen för lymfödem 6 mars – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lymfsystemet, lymfödem och kroniska ödem
Lipödem månaden juni – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om lipödem

Dercumdagen 4 april – aktiviteter för att öka kännedom och kunskap om Dercums sjukdom
Samarbete med Nätverket mot cancer, medverka i Världscancerdagen 4 februari, politikerveckan i Almedalen i juli och i dess samarbetsorganisationer
Dela ut forskningsstipendier
Medlemsvärvning, information och marknadsföring
Samarbete med RCC, Cancerfonden och International Lymphoedema Framework (ILF)
Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, organisationer, myndigheter och departement
Webbaserade enkäter
Vara ett stöd för bildandet och verksamheten i lokalföreningarna

PRIORITERADE SÄRSKILDA PROJEKT 2019 -

Intressepolitik, bedriva opinionsbildning i media
Arrangera och verka för fortbildning inom vården
Arrangera utbildning om kroniska ödem
Ta fram en handbok för patienter
Arrangera ett seminarium om cancerrehabilitering
Ta fram en film om lipödem
Säkerställa en effektivare administration genom Office 365

LÅNGSIKTIGA PROJEKT

Stödja lokala initiativ för lokala aktiviteter, t ex möten mellan medlemmar, närstående och vårdpersonal
Medlemsvärvning, information och marknadsföring
Samarbete med nationella och internationella patientföreningar, Svensk Förening för Lymfologi (SFL), ILF och Lymphatic Education and Research Network (LE&RN)
Samarbete med akademien, organisationer, myndigheter, regioner, riksdagspolitiker och departement
Arbeta för att skapa 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

Utveckling av hemsidan, sociala medier/"Min Sida"
Säkra kompetensen hos förtroendevalda

HUR SKA AKTIVITETER OCH VERKSAMHET GENOMFÖRAS?

- genom kommunikation med medlemmar och övriga berörda via telefon, e-post, hemsida, sociala media och Min sida
- 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 2019.