

Förslag till verksamhetsplan 2021 för SÖF Västra Götaland.

Vår vision för SÖF Västra Götaland

Vi vill:

- vara det självklara forumet för våra medlemmar, deras närstående och sjukvården för ökad kunskap och utbyte av erfarenheter.
- att alla medlemmar ska få en tidig diagnos och få tidigt insatt patientutbildning och behandling.
- att alla medlemmar ska erbjudas en rättvis och jämlik vård.

Vår målgrupp

Vår förening vänder sig till personer med lymfatiska sjukdomar/kroniska ödem hos barn, tonåringar och vuxna i regionen Västra Götaland.

Ändamål med föreningen enligt stadgarna

Föreningens uppgifter är att lokalt inom Västra Götaland arbeta för förbundets och lokalföreningens ändamål:

SÖF Västra Götalands ändamål är tillvarata intressen för personer med kroniska ödem och deras närstående samt värna om mänskliga rättigheter genom att hävda vår rätt till delaktighet och jämlikhet på alla områden. (SÖF:s stadgar 2018)

Genom att:

- Värva medlemmar inom regionen
- Verka för ökad kännedom och kunskap om ödem samt diagnos- och behandlingsmetoder
- Verka för ökad utbildning av lymfterapeuter och annan berörd sjukvårdspersonal
- Stödja forskning och utveckling inom den lokala ödemvården
- Verka för att personer med kroniska ödem får behandling genom sjukförsäkringssystemet och får delta i beslut vid val av vårdformer
- Bidra till att livskvaliteten för personer med kroniska ödem förbättras, bland annat genom ökat utbyte av kunskaper och erfarenheter såväl

mellan personer med kroniska ödem som mellan yrkesverksamma inom vården

- På lämpligt sätt tillvarata intressen för personer med kroniska ödem genom att vara remissinstans i vårdfrågor
- Verka för ökad lokal närvaro
- Medverka i aktiviteter för ökat utbyte av kunskaper och erfarenheter lokalt om kroniska ödem och dess behandling

Mål 2021

Att patienter inom Västra Götalandsregionen med ett kroniskt ödem eller annan lymfatisk sjukdom, får en tidig diagnos och insatt individanpassad vård/hjälpmedel.

Strategi: Genom att träffa regionpolitiker och personal inom professionen uppmärksamma patienternas nuvarande situation. Ytterligare öka kunskapen kring kroniska ödem och därmed mobilisera medlemmarna för rätten till adekvat vård.

Hur vi kan uppnå vårt syfte och våra mål

1. Fortsätta att digitalisera en del av vår verksamhet under 2021 då många av våra medlemmar tillhör riskgrupp och de då får möjlighet att delta digitalt samt hitta nya plattformar för möte med andra människor i samma situation.
2. Anlita experter som kan hålla digitala föreläsningar, webinarier och workshops om de olika lymfatiska sjukdomarna, egenvård och hjälpmedel. Med ökad kunskap och genom erfarenhetsutbyte med andra medlemmar, kan en medlem agera så att hen kan uppnå en bättre livskvalité.
3. Utskick av nyhetsbrev, informationsblad mm.
4. Arbeta vidare med att sprida boken "Livet med lipödem" – en utmaning varje dag, till politiker, allmänheten, beslutsfattare och medlemmar för att synliggöra diagnosen Lipödem, ge verktyg och stöd till personer med Lipödem, anhöriga och vårdpersonal

5. Administrera en sluten grupp på FB samt en öppen sida på FB och andra digitala medier. Därigenom kan vi nå ut både till medlemmar och professionen.
6. Fortsätta att ta fram information om föreningen för att kunna sprida den till olika sjukvårdsinrättningar. Genom tidig information om vår förening kan en blivande medlem ta kontakt för stöd och hjälp.
7. Ta kontakt med ansvariga politiker inom vården för att sprida kunskap om de lymfatiska sjukdomarna samt önskade vårdinsatser i regionen. Vårdutbudet för våra medlemmar behöver förstärkas och vara det samma över hela regionen.
8. Nätverka i regionen genom fortsatt samarbete med Funktionsrätt Göteborg och Funktionsrätt Västra Götaland. Funktionsrätt Västra Götaland har 54 medlemsföreningar och Funktionsrätt Göteborg 51 medlemsföreningar.
9. Funktionsrätt Göteborg håller representantskapsmöte flera gånger per år där varje medlemsförening deltar. Ordförande, kassör samt vår medicinske rådgivare kommer att representera SÖF Västra Götaland på Funktionsrätt Göteborgs representantskapsmöten. Representantskapet är Funktionsrätt Göteborgs högsta beslutande organ mellan årsmötena. På representantskapets möten ges tillfälle att utbyta angelägen information och diskutera aktuella funktionsrättsfrågor.
10. Lyfta viktiga frågor via Funktionsrätt Västra Götalands funktionshinder-råd där politiker som har sitt arbetsområde inom vården i Region Västra Götaland deltar och därigenom få lyfta viktiga frågor till Region Västra Götaland.
11. Förmedla nyhetsbrev med information om Funktionsrätt Västra Götaland samt Funktionsrätt Göteborgs utbud av webinarier, digitala workshops med mera.
12. Samarbeta med andra patientföreningar så att fler patientgrupper känner till vår förening. (Medlemskapet i paraplyorganisation gör att vi kan få ut ytterligare information och samarbete med andra föreningar i Västra Götalandsregionen.)

13. Genom vår medicinske rådgivare kunna vara till stöd för våra medlemmar samt ge information till professionen.

Förslag till planerade aktiviteter 2021

Digitalisering av verksamhet

På grund av den rådande pandemin har det blivit svårare för många att mötas och många känner oro över situationen. Vi människor behöver mötas, prata och hålla kontakten med varandra för att må bra.

Vårt mål är att fortsätta digitalisera en del av vår verksamhet under 2021 då många av våra medlemmar tillhör riskgrupp och de då får möjlighet att delta digitalt samt hitta nya plattformar för att delta med andra i samma situation.

Vårt mål är att anlita experter som kan hålla digitala föreläsningar, webinarier och workshops om de olika lymfatiska sjukdomarna, egenvård och hjälpmedel. Med ökad kunskap och genom erfarenhetsutbyte med andra medlemmar, kan en medlem agera så att hen kan uppnå en bättre livskvalité

- Förmedla nyhetsbrev, informationsblad och dylikt
- Fortsätta samarbetet med Bräcke Diakoni gällande projekt Lipödem.
- Sociala medier - Administrera en sluten grupp på FB samt en öppen sida på FB och andra digitala medier och utveckla samarbetet med andra patientföreningar. Därigenom kan vi nå ut både till medlemmar och professionen och till de medlemsföreningar i Funktionsrätt Göteborg och Västra Götaland.
- Fortsätta att ta fram information om föreningen för att kunna sprida den till olika sjukvårdsinrättningar, politiker med flera. Genom tidig information om vår förening kan en blivande medlem ta kontakt för stöd och hjälp.
- Bjuda in till medlemsmöten under 2021 med utbildning/information.
- Världscancerdagen 2021-02-04. Dagen uppmärksammas i våra lokala nätverk

- Världslymfödemdagen 2020-03-06. Vi kan vara en del av ILFs globala manifestation
- Dercumdagen 2020-04-04. Vi uppmärksammar dagen i våra lokala nätverk
- SÖF Västra Götalands årsmöte 2021-04-08
- Uppmärksamma att vi i år har funnits som förening i Region Västra Götaland i 3 år.
- Lipödem månaden (juni). Sprida information i våra lokala nätverk samt starta lipödem månaden med medlemsmöte och bjuda in föreläsare med inriktning på lipödem
- Deltagande för styrelsemedlemmar i ILF hösten 2021
- Workshop/utbildning (förhoppningsvis fysiskt) under hösten med aktivitet för medlemmar. Vi bjuder in kunniga gäster/föreläsare
- Utbilda flera i styrelsen i mediehantering och digitala verktyg, då dessa redskap är av största vikt i vårt arbete för våra medlemmar. Med dessa ökar vi möjligheterna att nå beslutsfattare i vården och politiken.
- Arbeta vidare med påverkansarbete. SÖF Västra Götaland har en representant i referensgruppen för framtagning av nya mallar gällande SIP (Samordnad individuell plan) i region Västra Götaland

SIP är en plan där man skriver ner vem som gör vad från verksamheter inom socialtjänsten respektive hälso-och sjukvården. SIP finns lagstadgat sedan 2010 i Socialtjänstlagen och Hälso-och sjukvårdslagen och används för att det ska bli tydligt vem som gör vad för såväl brukaren som verksamheterna.

- Bjuda in företrädare för Region Västra Götaland för information till medlemmar om rätt till att begära en SIP
- Deltaga i evenemang som hålls av Länsstyrelsen och som är av vikt för vår förening.
- Uppvakta och lista aktiva politiker med beslutsrätt i våra frågor.

- Genom representantskap från SÖF Västra Götaland i SÖF:s Referensgrupp verka för samarbete mellan lokalföreningar och SÖF.

ARBETSGRUPPER

Arbetsgrupper

Vi har under 2020 arbetat med 4 arbetsgrupper, varav 2 startade under 2020 och vi har som mål att arbeta vidare med dessa. Medlemmar i vår förening är välkomna att anmäla intresse att ingå i arbetsgrupperna.

- **Arbetsgruppen "Fonder och bidrag"** arbetar fortlöpande med ekonomifrågor samt undersöker möjligheter till att söka bidrag inom olika områden. Därigenom kan vi erbjuda våra medlemmar bra och kvalitativ verksamhet genom fysiska och digitala medlemsträffar, bjuda in experter på de olika områdena samt trycka upp informationsmaterial.
- **Arbetsgrupp "Opinion och Påverkan"** Detta är en del av vad som hänt under 2020 och som vi planerar att arbeta vidare med 2021.

- 1) Under 2020 skickade vi en skrivelse gällande upphandling av kompressionsmaterial till Region Västra Götaland i samarbete med Funktionsrätt Västra Götaland funktionshinderråd – påverkansarbete.

Skrivelsen är registrerad och dokumenterad hos Region Västra Götaland och kommer framledes att tas upp styrelsen där politiker i vården ska ta beslut. Vi arbetar vidare med detta under 2021.

- 2) I november 2020 lanserades boken "Livet med Lipödem - en utmaning varje dag" och förutom information om sjukdomen får läsaren lära känna flera kvinnor som har intervjuats i boken. Det är personliga berättelser där de berättar om sina liv och hur de förhåller sig till sin sjukdom.

Som en del i arbetsgruppen Opinion & påverkan har boken under 2020 börjat delas ut till personer och platser som har en möjlighet att nå ut till våra målgrupper. Det kan vara en vårdcentral, politiker och lymfmassörer osv. Vi ser boken som ett viktigt sätt att synliggöra Lipödem och alla de som har sjukdomen och deras närstående.

I boken medverkar Emma, som är medlem i SÖF VG och varit aktiv i arbetsgruppen. Hon känner att boken har en viktig funktion och även om det känns läskigt att vara sårbar och privat så är det viktigt att personliga berättelser får spridas så fler kan få ökad förståelse hur det är att leva med Lipödem.

Arbetsgruppen planerar att fortsätta sprida boken så, så många som möjligt nås av dess budskap.

Arbetsgrupp "Broschyr samt Informationsmaterial" arbetar med informationsmaterial, broschyr och dylikt som vi har som mål att förmedla till beslutsfattare med flera.

Arbetsgrupp "Motioner" arbetar vidare gällande förslag och förnyelse av stadgar, både centrala och lokala, samt avtal mellan Förbundet och lokalförening.

Arbetsgruppen fortsätter sitt arbete.