



## Verksamhetsplan 2022

SÖF:s verksamhet har förändrats radikalt sedan Covid-19 och Coronapandemin tog över vår vardag och vår fysiska verksamhet 2020. SÖF har strukturerats om till en digital verklighet och webinarier och digitala möten sker numera i stället för fysiska workshops, seminarier och möten. Vi har svårt att planera för utställningar och fysiska aktiviteter tillsammans med andra organisationer, akademien, vårdgivare och professionen samt industrin. Vi lär oss varje dag av den nya verkligheten och skissar enbart på det som kan bli en verksamhetsplan 2022. SÖFs anslag från Cancerfonden är viktigt för att vi ska kunna driva verksamheten kraftfullt framåt.

Alla insatser förbundsstyrelsen gör syftar till att stödja medlemmarna, att förbättra samt bidra till att implementera evidensbaserade och kliniskt beprövade riskutvärderings-, diagnostik-, behandlings- och rehabiliteringsmetoder. Dessutom att 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 ideella krafter.

### SÖF:s MEDLEMSKATEGORIER

**Ordinarie medlem:** Person med kroniskt eller odiagnostiserat 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 akademien 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 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 och vara en stark röst för kroniska ödem nationellt och internationellt

- att påverka vården, akademien, politiken, professionen, myndigheter och industrin för korrekt individanpassad personcentrerad diagnos och behandling samt egenvård
- 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 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 akademien nationellt och internationellt,
  - samarbetsorganisationer i Sverige (Cancerfonden, GPCC (Göteborgs centrum för personcentrerad vård), Nätverket mot cancer, Projekt 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) 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 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 nationella patientföreningar
- att samarbeta med myndigheter och organisationer.
- att underlätta bildande av lokala stödgrupper och lokalföreningar samt bildande av lipödem-, närstående-, samt barn- och ungdomsavdelningar inom SÖF.

## **MÅL 2022**

- 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 2022 FÖR ATT UPPNÅ MÅLEN 2022

Medlemsvärvning, information och marknadsföring genom broschyrer, produkter, publicering av filmer och webinarier samt medverkan 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
Lipödem månaden 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 Nätverket mot cancer, dess medlemsorganisationer och dess samarbetsorganisationer samt medverka i Världscancerdagen 4 februari och dess ordinarie möten. Samarbetsorganisationer: AllCan Sverige, EUPATI Sverige, Forska!Sverige/Agenda för hälsa och välbefinnande, Forum for Health Policy, Funktionsrätt Sverige, Genomic Medicine Sweden (GMS), Leading Health Care, Nollvision Cancer, Samverkan 2.0 (KI/BiobankSverige/ATMPSweden), Regeringens Samverkan för hälsa och Life Science, (Arbetsgruppen för precisionsmedicin/ATMP), Sveriges Kommuner och Regioner (SKR): Nationell arbetsgrupp för diagnostisk cancergenomik, Tobaksfakta och WHO Clinical Health Promotion vid Lunds Universitet.
Samarbete med Regionalt Cancercentrum i samverkan och dess sex Regionala Cancercentra samt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, Cancerfonden, Göteborgs universitets Centrum för personcentrerad vård (GPCC), Nordiska patientrådet för lymf- och lipödem, EuroLymf, EURORDIS/VASCERN PPL, International Lymphoedema Framework (ILF) och Lymphatic Education & Research Network (LE&RN)
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 mötessystem samt e-postlicenser

## PRIORITERADE SÄRSKILDA PROJEKT 2022

Intressepolitik, bedriva opinionsbildning i media
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"
Sammanställa en social plattform för barn med primärt lymfödem och närstående tillsammans med Dalyfo och Norsk Förening för lymf- och lipödem.
Överta och förvalta den sociala plattformen "Allt om lipödem" från Projekt lipödem 1 juli 2022

## 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 och Lymphatic Education and Research Network (LE&RN)

Samarbete med akademien, professionerna, vården, organisationer, myndigheter, regioner, politiker och departement

Förvalta plattformen ”Allt om lipödem”

Utveckla ett Swedish Lymphoedema Framework (i samarbete med industrin, lymfterapeuter, lymfödemkliniker, 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
- effektivisera medlemsadministrationen genom det webbaserade medlemsregistret
- utveckla tjänster på hemsidan och på sociala media
- aktivera förtroendevalda (SÖF och regionföreningar) i utveckling av verksamheten
  
- **UTVÄRDERING AV MÅLUPPFYLLELSEN**
- Regelbunden avstämning mot Verksamhetsplan och Budget 2022
- Enkäter