

Referat fra DALYFO 's generalforsamling – 30. marts 2019

1. Valg af dirigent

Thomas Rask blev valgt. Han konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet og dermed beslutningsdygtig.

2. Valg af referent

Lotte Frandsen blev valgt.

3. Bestyrelsens beretning

Bestyrelsen gennemgik beretningen i fællesskab.

Året der gik i bestyrelsen

Vi har haft et begivenhedsrigt år i bestyrelsen – på både godt og ondt. Fem bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter blev valgt på sidste års generalforsamling. Vi konstituerede os selv på det først kommende bestyrelsesmøde, men allerede efter kort tid gik vi fra at være syv til at være fire tilbage. Kurt, Hedvig og Lise udtrådte nemlig.

IT og betalinger

Noget, der har fyldt meget i vores arbejde, er en teknisk modernisering af foreningen. Vi har blandt andet fået vores online medlemsregistreringsprogram WinKAS, som vi omtalte sidste år, op at køre.

Programmet indeholder også en regnskabsfunktion, som bliver den kommende kasseres bedste ven. Vi indrømmer gerne, at vores tekniske færdigheder ikke er de bedste, så derfor har vi teamet op med en IT-ekspert, Henrik Bruun, som har hjulpet os igennem og stadig hjælper os. Vi forventer heller ikke at en kommende kasserer har nogle særlige forudsætninger, så Henrik tilbyder at holde et kursus med den kommende kasserer, så det bliver så overkommeligt at overtage opgaven som muligt, og så personen kan blive sat ind i tingene helt fra bunden.

WinKAS hjælper os også med at overholde den nye persondataforordning, samtidig med at oplysninger bliver samlet ét sted, så vi gør det nemmere for selv og forhåbentlig sparer tid i fremtiden.

Måske har I derudover bemærket i forbindelse med dette års kontingentopkrævning, at vi har oprettet en PBS aftale, så det i fremtiden er muligt at tilmelde kontingentbetalingen betalingservice. Nogle har allerede gjort det, men vi håber, at flere vil benytte sig af denne mulighed i fremtiden.

Til sidst så har vi også oprettet MobilePay, som er meget effektivt, når nye medlemmer skal betale deres første kontingent.

De nævnte tiltag er skridt på vejen til at gøre de administrative ting i bestyrelsesarbejdet nemmere for at spare tid, så vi kan fokusere på det vores resterende arbejde.

Børn og unge

Det er rigtig svært at få kontakt til børn og unge med lymfødeme.

Vi har haft kontakt til en familie med et barn med lymfødeme, som skulle være stillet op til et interview til ugebladene, men de måtte melde fra af personlige årsager. Det er desværre sådan situationen er, når det kommer til børn og unge, men vi fortsætter naturligvis med at kæmpe for

at få kontakt til dem. Hvis I kender nogle børn med lymfødeme og deres familier, som kunne være interesserede i at være med i et interview, må I meget gerne sætte dem i kontakt med os.

I 2020 vil vi gerne i forbindelse med workshoppen lave et særskilt program for familier med børn med lymfødeme i et forsøg på at samle familierne og deres børn. Planen er, at programmet skal tiltale børn og køre sideløbende med det resterende program for workshoppen. Det er i hvert fald målet, men kræver naturligvis, at der er interesse for det fra familierne.

Vi har også holdt møde med Ung Kræft for at snakke om, hvordan vi kan samarbejde i forhold til unge med lymfødeme. Dette første møde med dem førte desværre ikke til de store projekter, da Ung Kræft har mange andre projekter i støbeskeen. Vi var dog repræsenteret til Ung Kræfts landsmøde, hvor vi fik snakket med unge, som efter kræftbehandling har udviklet lymfødeme. Forhåbentlig kommer der andre muligheder for at samarbejde med dem.

Informationsmateriale

I efteråret udgav vi en ny A5-flyer omhandlende "5 ting..." som henholdsvis lymfødempatienter og sundhedsfagligt personale bør vide om lymfødeme. Flyeren er inspireret af den svenske ødemforenings flyer, som nogle måske så på sidste års workshop. Teksten blev oversat og tilpasset, og til sidst blev det hele rettet igen og verificeret af Videnscentret for Lymfødeme på Bispebjerg Hospital. Der er blevet taget enormt godt imod flyeren – både fra patienter og fagfolk. Vi havde flyeren med på Lægedage i Bellacentret, som er en konference for praktiserende læger. Her var interessen stor for flyeren, og konceptet med, at flyeren kan vendes om og gives videre til patienten, blev godt modtaget. Vi har også brugt tid på en opgradering af Lymfebladet. Det har fået nyt grafisk udtryk, vi har ændret navnet fra Lymfebrevet til Lymfebladet, og ikke mindst har vi fået et godt samarbejde med vores nye grafiker, Kim og vores journalist Lotte. Der er taget rigtig godt imod ændringerne, der er sket i bladet, og vi har fået mange rosende ord på trods af, at vi stadig er i en proces for at finde ud af, hvad der fungerer og ej. I vil derfor måske opleve i den kommende tid, at der løbende vil ske ændringer og små justeringer.

Derudover har vi indhentet tilbud på en kommende ny foreningsflyer, som skal erstatte den eksisterende – det er noget, som den kommende bestyrelse kommer til at arbejde videre med.

Nordisk samarbejde

I september måned var Jytte til Nordisk Møde i Stockholm med ødemforeningerne i Norge, Sverige og på Færøerne. Der blev udvekslet erfaringer, visioner og drøftet, hvordan vi i fremtiden kan samarbejde med hinanden. Blandt andet blev der efter mødet sendt et fælles brev af sted til Nordisk Ministerråd, som vi håber at høre svar på snart. I brevet er problematikkerne for lymfødempatienter beskrevet, så ministerrådet forhåbentlig kan se, hvor der bør sættes ind. Brevet har vi derudover også sendt til Sundheds- og Ældreministeriet og Ellen Trane Nørby. Vi er meget spændte på at se, hvad der kommer ud af det.

Det næste møde med de andre nordiske patientforeninger skal holdes i Danmark i 2020, så planlægningen af dette går meget snart i gang.

Arrangementer

I løbet af året har vi både deltaget i arrangementer og selv holdt nogle. Vi har traditionen tro holdt Nordisk Lymfødemedag i september, hvor vi stod i Roskilde og Aalborg. Derudover blev der i oktober afholdt et stort lymfødemeseinar på Bispebjerg Hospital, hvor fagfolk inden for området

holdt oplæg, så vi kunne lære noget nyt. Vi havde givet medlemmer mulighed for at få økonomisk tilskud til deltagelse i seminaret, og det valgte ti medlemmer at benytte sig af.

Løbende har vi også holdt lymfødemaftener/medlemsmøder i eksempelvis Hillerød, Odense og Aalborg. I Odense og på Lolland-Falster har vi lokalgrupper, som hjælper til med, at vi kan holde arrangementer i områderne – vi er meget taknemmelige for de lokale frivilliges arbejde. Vi håber meget på i fremtiden at få dannet flere lokalgrupper, så vi kan holde arrangementer fordelt over større områder af landet. Hvis det er noget, som I kunne have interesse for, skal I altid være velkomne til at kontakte en fra bestyrelsen for at høre mere.

Sociale medier

Vi gør stadig et ret kvalificeret forsøg på at holde gang i vores sociale medier. På Facebook har vi både vores officielle side, hvor vi som forening deler invitationer til arrangementer med mere samt en lukket gruppe, som er beregnet til, at patienter kan dele erfaringer.

Derudover bliver vores hjemmeside løbende opdateret, især kalenderen på forsiden kan være nyttig at holde øje med løbende, da arrangementer lægges ind her.

Som noget nyt forsøger vi også at være aktive på vores Instagramprofil for dem, som er aktive der.

DALYFO i fremtiden

Vi har naturligvis også visioner for fremtiden. Vi vil gerne have oprettet flere lokalgrupper, så vi kan holde arrangementer i flere dele af landet. Vi vil gerne have udgivet en ny foreningsfolder samt have lavet nogle nye roll ups, som vi kan have med, når vi er ude at gøre opmærksom på os selv. Vi vil gerne arbejde mod ensartethed i de tilbud, som lymfødempatienter får i kommunerne, og som altid vil vi gerne sundhedsvæsenet til at indse, at der er behov for vederlagsfri behandling til lymfødempatienter. Derudover vil vi fortsætte det gode samarbejde med de andre nordiske patientforeninger og Kræftens Bekæmpelse, samtidig med at vi forhåbentlig kan få sat et samarbejde med Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling i værk for lymfødempatienternes bedste.

Workshoppen i 2020 bliver fra den 27. til 29. marts i Silkeborg.

Ulla Fink Ulriques beklagede, at DALYFO ikke længere kan kontaktes telefonisk.

Fra generalforsamlingen sendes en stor tak til den tidligere formand Lise Petersen for hendes store arbejde i foreningen.

Flere takkede bestyrelsen for dens store arbejde i det forgangne år.

Beretningen blev taget til efterretning.

4. Aflæggelse af årsregnskabet

Maj-Britt Hjortholm gennemgik regnskabet:

Årets resultat blev -62.953 kroner

Aktiver er på 633.874 kroner

Passiver er på 633.874 kroner

DALYFO er en formuende forening med en sund egenkapital.

Der bliver ikke givet tilskud fra Kræftens Bekæmpelse, da formuen er for stor. Bestyrelsen har valgt at passe på pengene, da man aldrig ved, hvornår diverse tilskud kommer.

Ulla Fink Ulriques påpegede de øgede rejseudgifter. Maria Hansen forklarede, at bestyrelsen har deltaget i mange møder og arrangementer.

Foreningen har omkring 600 medlemmer.

Regnskabet blev godkendt.

5. Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen anbefaler, at kontingentet forbliver på 200 kroner om året.

Det blev vedtaget.

6. Behandling af indkomne forslag

Der er ikke indkommet nogle forslag.

7. Valg til bestyrelsen

Bestyrelsen består nu af:

Else Melgaard

Maj-Britt Hjortholm

Diana Kristensen

Birgitte Slot

Simone Ritter

Bestyrelsen konstituerer sig på det første bestyrelsesmøde.

Suppleanter er:

Hanne Bonde

Lene Tofteng Hansen

Pernille Henriksen

8. Eventuelt

Nanette Benjaminsen ønsker at beholde dråberne på bannerne. Maria Hansen svarede, at de ikke bliver bevaret.

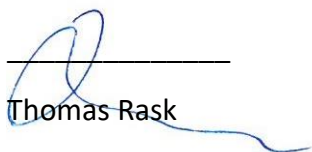
Et medlem roste den øgede mængde information fra bestyrelsen.

Anne-Lise beklagede, at medlemsbladets navn er blevet ændret fra Lymfebrevet til Lymfebladet. Maria Hansen svarede, at det nu er et blad og ikke et brev længere.

Else Melgaard takkede de afgående bestyrelsesmedlemmer for deres store arbejde og engagement.

Thomas Rask erklærede generalforsamlingen for afsluttet.

Som dirigent:



Thomas Rask