Referat fra DALYFO´s generalforsamling 3. marts 2018 på kursuscenter Severin i Middelfart

**Valg af dirigent:**

Bestyrelsen foreslog advokat Thomas Rask, som blev valgt. Han konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig varslet i forhold til vedtægterne og dermed beslutningsdygtig.

**Valg af referent:**

Bestyrelsen foreslog Lotte Frandsen, som blev valgt.

**Bestyrelsens beretning:**

Bestyrelsen havde valgt at aflægge beretningen i fællesskab:

* Det år, der er gået, siden vi sidst holdt generalforsamling, har været et år, hvor der har været mange udfordringer. Vi har måttet lave en ny konstituering i bestyrelsen, idet Heidi Gall og Lene Jensen grundet personlige årsager måtte træde ud af bestyrelsen. Så var vi kun fem personer tilbage. Else Melgaard blev udnævnt til næstformand, og Maj-Britt Hjortholm blev menigt medlem. Jytte Holte fortsatte som kasserer og Lise Petersen som formand.
* Vi startede året med et udvidet bestyrelsesmøde, hvor vi drøftede prioritering af arbejdet i det kommende år. Vi bestemte os for at fortsætte arbejdet med at synliggøre DALYFO og at lave en modernisering af foreningen, blandt andet har vi arbejdet med de sociale medier og hjemmesiden, nyt logo med mere.
* Bestyrelsens opgaver blev fordelt. Der er telefonrådgivning, mail skal besvares, medlemsregistrering, ansøgning af midler til foreningsstøtte, kontakt til sundhedsvæsenet og myndigheder, vi udarbejder høringssvar i forbindelse med kommunernes udbud på strømpeområdet, planlægning af arrangementer, repræsentation i møder med Kræftens Bekæmpelse, blot for at nævne lidt af vore opgaver.
* Vi har i årets løb haft en række aktiviteter. Vi markerede Nordisk Lymfødemdag, og denne dag markerede vi også foreningens 25-års jubilæum. Vi holdt møderne i København, Odense og Randers. Der var mange besøgende i København, men der var kun nogle få, der fandt til Odense og Randers. I Odense blev der dog fulgt op med et foredrag af Antje Benkjer og senere med en cafe for lymfødemikere. Vi siger tak til Else Pasgaard og Birthe Hesselhøj Hansen for initiativet. På Lolland samler Ulla Fink Ulriques også lymfødemikere til snak og hygge, men vi håber at flere vil tage initiativet til at samle ligesindede i lokalområdet.
* Børne og Unge arbejdet har Maj-Britt fået ansvaret for. Vi har gjort en indsats på området via hjemmesiden. Maj-Britt har kontakt til en familie, der gerne vil stille op til endnu et interview. Der er fokus på børn med lymfødem på den store konference i Holland. Vi har i bestyrelsen bestemt, at vi giver et tilskud til familier, der rejser dertil med børn. Der har været afholdt møde med Bispebjerg om samarbejde. De har ca.100 børn og unge, der har lymfødem. Dog har de fleste af dem andre sygdomme, hvoraf lymfødem blot er en følgesygdom/ ”biting”, og det er derfor svært at skabe kontakten. Vi må som DALYFO gerne have brochure og ny flyer om børn og unge med lymfødem til at ligge på deres borde ved klinikken. Fremadrettet vil vi gerne have oprettet en Facebook gruppe for unge med lymfødem, ligesom der er en gruppe for børn med lymfødem. Vi skal have kontakt til ”Ung Kræft ”. Næste år er tankerne at arbejde på et eller flere arrangementer for børn og unge, samt have fokus på dem til næste workshop, så de kan komme med og deltage.
* DALYFO har godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Vi har deltaget i patientforeningsmøder og i årsmødet. Der er lavet samarbejdsaftale med KB. Lise Petersen er DALYFO ´s repræsentant hos Videncentret. Formanden for Videncentret/DNL Tonny Karlsmark er sammen med styregruppen og de involverede læger, behandlere m.fl. i fuld gang med projektet om forebyggelse og tidlig behandling af kræftrelateret lymfødem fra Knæk Cancer midlerne. Projektet forventes afsluttet i 2019. Indtil nu har der været forskellige forberedelser, som skal afsluttes, før man kan påbegynde registreringerne i samarbejde med de gynækologiske afdelinger på Bispebjerg Hospital, Rigshospitalet og Skejby Sygehus, hvor man skal måle volumen af begge ben hos kvinder før og efter, de skal opereres for kræft i underlivet. I den forbindelse ønsker man at få belyst hyppigheden af lymfødem og hvilke faktorer, der disponerer for forekomst af lymfødem samt livskvaliteten hos lymfødempatienter. Videncentret afholder igen i år et seminar. Denne gang på Bispebjerg Hospital. Programmet er tilgængeligt på hjemmesiden.
* Noget, der har fyldt meget i bestyrelsens arbejde de seneste 4 måneders tid, er online-programmet WinKAS. WinKAS er et program, som kan samle medlemsregistering, regnskab, kontingentopkrævninger - og ja, faktisk alt, hvad en forening skal bruge i det administrative arbejde. WinKAS kan bl.a. sættes op således, at det bliver muligt at betale kontingent via PBS, samtidig med at det er nemt at filtrere medlemmer efter fx postnummer, ødem-type, køn eller andet. Som de fleste af os sikkert ved og har erfaret selv, så tager alt nyt tid, men forhåbentlig kan det nye system i fremtiden spare os en masse tid, når først det kommer ordentligt op at køre. Ambitionen er, at det fra kontingentopkrævningen for 2019 bliver muligt at betale via PBS, så det ser vi frem til at introducere jer for.
* Vi har selvfølgelig også gjort os nogle tanker vedrørende fremtiden. DALYFO sender information ud pr. mail. Bestyrelsen skal arbejde med nye foldere. Vi vil gerne have flere lokale frivillige. Vi skal have et godt og konstruktivt samarbejde med lipødemikerne. Vi arbejder fortsat med problematikken omkring bevilling af strømper i forbindelse med udbudsordninger i kommunerne. Der er også fokus på mænd med lymfødem. Sundhedsvæsenet er også på vores liste. Vi håber på en bedre dækning af lymfødemterapeuter rundt omkring. Sidst men ikke mindst kæmper vi fortsat for vederlagsfri behandling – også for sekundært lymfødem.
* Har I lyst og energi til at være en del af bestyrelsen i DALYFO, så meld jer endelig, når vi når til valg af nye bestyrelsesmedlemmer. Vi ser frem til et spændende arbejdsår med friske kræfter i bestyrelsen.

**Spørgsmål og bemærkninger til bestyrelsens beretning:**

Ulla Fink Ulriques mente ikke, at visioner for fremtiden hører hjemme i en beretning.

Maria Hansen svarede, at det er nogle overvejelser, bestyrelsen har gjort sig, og at de er relevante at nævne som en del af beretningen.

Solveig XXXX spurgte til, hvilke oplysninger, der kommer til at ligge i WinKAS og hvem, der kan tilgå oplysningerne.

Maria Hansen svarede, at oplysningerne kommer til at bestå af kontaktinfo og lymfødemtype og intet andet. Kun bestyrelsen har adgang til oplysningerne. Revisoren har adgang til regnskabsmodulet.

Der træder snart en ny persondatalov i kraft. Bestyrelsen skal til møde med en jurist i Kræftens Bekæmpelse for at høre nærmere om regler og konsekvenser.

Beretningen blev taget til efterretning.

**Aflæggelse af årsregnskab:**

Kasserer Jytte Holte gennemgik regnskabet og diverse uddybende noter.

Der er ikke kommet tilskud fra Kræftens Bekæmpelse i 2017, da DALYFO har for mange penge.

Årets resultat lød på  – 50.903 kroner.

Regnskabet har ikke givet anledning til nogen forbehold, og revisoren indstiller, at generalforsamlingen godkender regnskabet.

**Spørgsmål og bemærkninger til regnskabet:**

Ulla Fink Ulriques undrede sig over, at hun ikke havde fået udleveret regnskabet inden generalforsamlingen. Hun kritiserede ophobningen af kapital. Hun syntes, at pengene skal bruges til gavn for medlemmerne og spurgte, hvorfor man hober penge op.

Kaja Højgaard tilsluttede sig, at der er for mange passive penge.

Jytte Holte svarede, at den pulje, DALYFO får tilskud fra, bliver skåret fra 10 til 2,8 millioner kroner. Derfor er det nødvendigt at polstre sig økonomisk.

Regnskabet blev godkendt.

**Fastsættelse af kontingent:**

Bestyrelsen foreslog, at kontingentet fortsætter uændret på 200 kroner. Det blev vedtaget.

**Behandling af indkomne forslag:**

Der var indkommet tre forslag:

1. Bestyrelsen havde fremsat ændringsforslag til §§ 5 og 6.

Else Melgaard begrundede forslaget med, at DALYFO er en landsforening, og at det giver god mening, at både formand og kasserer kan tegne foreningen. Ændringsforslaget blev vedtaget og

§ 5 lyder nu:

Det er formanden og kassereren, der tegner foreningen i forening. Bestyrelsen repræsenterer foreningen udadtil.

Til § 6 ønskede bestyrelsen ændret:

Der vælges tre suppleanter for et år ad gangen

Og tilføjet:

Hvis alle suppleanter i løbet af året er nødsaget til at indtræde i bestyrelsen, har bestyrelsen tilladelse til at optage nye suppleanter indtil næste generalforsamling. Disse eventuelt nytilkomne suppleanter kan ikke træde ind i bestyrelsen før, der har været afholdt generalforsamling.

Maria Hansen begrundede forslaget med, at der er behov for tre suppleanter, fordi der brug for flere hænder til at deltage i arbejdet i foreningen. Derudover er det vigtigt at have på skrift, at det er tilladt for bestyrelsen at indhente suppleanter mellem to generalforsamlinger, hvis de valgte suppleanter indtræder i bestyrelsen. Hun pointerede, at de nye suppleanter ikke har stemmeret.

Ulla Fink Ulriques syntes, forslaget var udemokratisk og foreslog, at man i stedet nedsætter ad hoc arbejdsgrupper.

Nanette Benjaminsen forstod glimrende, at bestyrelsen har brug for flere kræfter og indstillede, at forslaget blev vedtaget.

Susanne Kamp tilsluttede sig også forslaget og tilføjede, at man skal tage imod de folk, der vil engagere sig, med kyshånd.

Bestyrelsens ændringsforslag til §6 blev vedtaget og §6 lyder nu således:

Bestyrelsen vælges på den årlige generalforsamling og består af fem personer, der vælges for to år ad gangen og kan genvælges.

Bestyrelsen konstituerer sig selv med formand, næstformand og kasserer.

Der vælges ligeledes tre suppleanter for et år ad gangen. Disse deltager i bestyrelsesmøder, men har ikke stemmeret.

I bestyrelsen bør det tilstræbes, at der er repræsentanter fra begge lymfødemformer og fra flere landsdele.

Det kræver fuldt medlemskab at blive medlem af bestyrelsen.

Hvis alle suppleanter i løbet af året er nødsaget til at indtræde i bestyrelsen, har bestyrelsen tilladelse til at optage nye suppleanter indtil næste generalforsamling. Disse eventuelt nytilkomne suppleanter kan ikke træde ind i bestyrelsen, før der har været afholdt generalforsamling.

2. Forslag fra Hedvig Møller Larsen om en strukturændring, hvor man opdeler DALYFO i to sektioner, en for primært lymfødem og en for sekundært lymfødem med en fælles formand.

Hedvig Møller Larsen begrundede sit forslag med, at der er et enormt behov for øget synlighed der, hvor patienterne med sekundært lymfødem bliver produceret. Alt for få af de professionelle har hørt om DALYFO, og det er vigtigt at gøre noget. Og behandlingen skal være bestemt af kompetencer og ikke af personer.

Nanette Benjaminsen mindede om, hvor svært det er at skaffe bestyrelsesmedlemmer og påpegede, at de to lymfødemformer kræver den samme behandling. Hun syntes bestemt, at man skal arbejde sammen som hidtil og så en risiko for, at patienter med primært lymfødem vil blive sorteper ved en eventuel deling i to sektioner.

Solveig XXX syntes, man skal være åben overfor nye forslag og så mange gode takter i forslaget.

Ulla Fink Ulriques foreslog, at man nedsætter en gruppe, der gennemgår vedtægterne.

Kaja Højgaard syntes godt om forsaget, fordi det adresserer faglighed, politik og synlighed. Hun mente, at kræft fylder alt for meget i foreningen og opfordrede bestyrelsen til at arbejde for alle medlemmer. Hun opfordrede til at nedsætte en arbejdsgruppe, der skal arbejde videre med strukturen.

Forslaget var ikke udformet, så det kunne bringes til afstemning. Det blev alene drøftet, og bestyrelsen arbejder videre med forslaget.

3. Ulla Fink Ulriques trak sit ændringsforslag til § 10.

Hun pointerede dog, at hun mente, at det var en udemokratisk uskik at ændre foreningens logo uden om generalforsamlingen.

**Valg til bestyrelsen:**

Jytte Holte og Maj-Britt Hjortholm var på valg og blev genvalgt. Der var ikke andre kandidater.

Hedvig Møller Larsen og Kurt Curth blev valgt som suppleanter.

**Eventuelt:**

Nanette Benjaminsen beklagede, at bestyrelsen ikke havde præsenteret sig inden generalforsamlingen. Hun kritiserede, at Nordisk Lymfødem sidste år blev brugt til at fejre foreningen. Man skulle hellere bruge tiden på at gøre opmærksom på, hvad lymfødem er. Hun beklagede, at dråberne er fjernet fra logoet. Hun ønskede, at Lymfebrevet fremover kommer fire gange om året.

Hanna Rübner savnede nyhedsbrevet. Hun savnede også en præsentation af bestyrelsen om fredagen, hvor folk kom. Hun syntes også, at Nordisk Lymfødemdag skal foregå ude, hvor man kan møde folk.

Margareta Haag fra Svensk Ødemforbund opfordrede til, at DALYFO deltager i verdens lymfødemdag 6. marts.

Ulla Fink Ulriques roste bestyrelsen for dens arbejde. Hun opfordrede til, at man officielt opretter lokale grupper. Hun mente, at man havde forpasset muligheden for at få omtale i pressen i forbindelse med jubilæet. Hun mente også, at tilskuddet på 2000 kroner skulle gælde for alle behandlingsrejser. Hun efterlyste en konference på Christiansborg og et arrangement 6. marts for at skabe opmærksomhed.

Kaja Højgaard opfordrede bestyrelsen til at overveje, om den vil samarbejde med lipødemgruppen. Hun stiller gerne sin arbejdskraft til rådighed, hvad angår lipødem.

Nanette Benjaminsen opfordrede lipødemikerne til at træde ind i bestyrelsen.

Thomas Rask erklærede generalforsamlingen for afsluttede og takkede for god ro og orden.

Thomas Rask Lise Petersen Else Melgaard

Maj-Britt Hjortholm Maria Hansen Jytte Holte