

Beslutningsreferat for bestyrelsesmøde

D. 2. februar 2019

1. Økonomi

Vi har et par ansøgninger om økonomisk støtte ude, som vi ikke har fået svar på endnu, bl.a. fra Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje 2018. Vi har netop sendt ny ansøgning for Aktivitetspuljen 2019. I fremtiden er ansøgningsfristen for Aktivitetspuljen d. 1. februar. Der er stadig nogle der mangler at betale kontingent for 2019. Vi sender en rykker ud i februar til de medlemmer der mangler at betale med betalingsfrist 1. marts – herefter udmeldes medlemmer der ikke har betalt.

2. Workshop 2019 – Comwell Korsør d. 29.-31. marts 2019

Programmet for Workshopen gennemgås slavisk hvor vi uddeler opgaver og hvem der skal følge op på de forskellige aftaler.

Der er 9 der har meldt sig til standende fredag eftermiddag.

Vi bliver ca. 80 deltagere i alt, hvoraf 15 er førstegangsdeltagere. Alle nye deltagere tildeles en mentor, såfremt de ønsker det.

Der er en masse småting, som der skal styr på, men ellers er vi SÅ klar til at holde en fed og lærerig weekend.

3. Generalforsamling

Generalforsamlingen finder sted ifm. Workshopen d. 30. marts kl. 10.45 på Comwell i Korsør. Det er naturligvis tilladt at deltage i generalforsamlingen, selvom man ikke deltager i Workshopen.

4. Workshop 2020

Der er indhentet 3 tilbud i Silkeborgsområdet, som vi prioriterer og arbejder videre med. Vi håber på at kunne få en aftale i stand inden workshopen 2019, så dato og sted kan meldes ud hér.

5. Billige, ikke-medicinsk godkendte pumper

Apodan har henvendt sig til os vedr. problematikken med, at der sælges pumper til lymfødemikere, selvom de ikke er medicinsk godkendt til dette. *Vi vil derfor appellere til at man er opmærksom på om pumper er egnet til lymfødem og om der ydes faglig god nok vejledning til brug af egenfinansierede pumper.* Derudover vil vi på styremøde i Dansk Netværk for Lymfødem i marts vende problematikken.

6. Børn og Unge

Det er fortsat meget svært at komme i kontakt med børn og unge med lymfødem. Vi snakker om, at vi i fremtiden kan lave en tilføjelse på vores tilmeldingsseddel til Workshopen, hvorpå der står noget om alder og derfor kan tage hensyn til dette. Der arbejdes også på at blive lavet noget specielt for børn på Workshopen 2020.

Vi vil kontakte Ung Kræft rundt omkring i landet for at høre, om de vil formidle kontakten mellem unge med lymfødem og DALYFO.

7. World Lymphoedema Day 2019 d. 6/3

Pernille Henriksen (medlem) har lavet en artikel om da hun åbnede op omkring sit lymfødem, som er udgivet i Lymfebladet og som vi også vil bruge ifm. markeringen af International Lymfødemdag. Vi deler desuden også hvad end der kommer fra ILF lige som sidste år.

8. Kræftkonference 24. oktober 2019.

Vi har som patientforening bidraget med faglig rådgivning til udvikling af programmet og vi vil blive nævnt med navn og logo på programmet. Når vi ved mere, skal vi selvfølgelig nok give besked videre til jer.

9. Kontingentopkrævninger nye medlemmer

Vi drøfter retningslinjerne for hvornår kontingentbetaling ved indmeldelse gælder for næste år med. Hvis man melder sig ind efter d. 10. oktober, som er deadline for sidste Lymfeblad i det pågældende år, får man ikke bladet med, da listerne hér vil være sendt til trykkeriet. Derfor holder vi fast i retningslinjerne indtil nu, som har været at hvis man har meldt sig ind efter d. 10. oktober, så har man betalt kontingent for det efterfølgende år med. Det er ikke muligt for os at administrere det anderledes. Det er desuden skrevet på hjemmesiden, så der ikke er tvivl om hvor grænsen går.

10. Informationsmateriale

Der arbejdes på en ny foreningsfolder, som skal erstatte den gamle folder med indbetalingskortet. Det vil altså derfor ikke være muligt at melde sig ind i foreningen, blot ved indbetaling af kontingent med indbetalingskortet, da vi simpelthen har brug for flere oplysninger på vores medlemmer, end det er muligt blot ud fra en indbetaling.

Vi fortsætter arbejdet med at gøre alle opmærksomme på, at de gerne må uddele vores materiale. ”5-ting”-flyeren er kommet i bladet, og der er dermed fokus på at vi ønsker hjælp til at dele materialet ud.

Derudover ønsker vi at lave nye roll walls, som indhentes tilbud på. Der er lavet udkast til udseendet af dem, som den nye bestyrelse kan arbejde videre med.

11. Nordisk samarbejde

Vi sendte i efteråret et brev til nordisk ministerråd i fællesskab med patientforeningerne i de andre nordiske lande. Vi har ikke fået nogen tilbagemelding endnu.

Vi sendte desuden brevet til Sundhedsministeriet i Danmark, for også nationalt at skabe fokus på problemstillingerne for lymfødempatienter. De har kommenteret brevet overordnet og vil tage det med til fremtidige forhandlinger. Desuden håber vi på at kunne komme i dialog med dem i fremtiden på baggrund af vores fælles brev med de andre nordiske patientforeninger, så vi kan skabe bedre forhold for lymfødempatienter.

12. Dansk Netværk for Lymfødem

Vi har nogle forskellige punkter, som vi ønsker at drøfte med de andre i styregruppen for Dansk Netværk for Lymfødem. Det drejer sig blandt andet om en antibiotikavejledning ift. rosen hos lymfødempatienter, oversigt over rettigheder/paragraffer, der tilgodeser lymfødemikere, skrivelse/ordlyd på engelsk til at have med på ferie, som fortæller at man har lymfødem mm.

13. Medier – hjemmeside, nyhedsbrev, Facebook mm.

Nyhedsbrevet er ikke kommet op at køre efter funktionen blev nedlagt i vores tidligere program. Vi skiftede derfor til en udbyder, som vi blev anbefalet, som nu har valgt at lukke deres system. Nyhedsbrevet er derfor for alvor sat på pause.

14. Folkemødet 2019

Det finder sted d. 13.-16. juni på Bornholm. Vi hører ved det næstkommende bestyrelsesmøde, om der er nogle af de nye bestyrelsesmedlemmer der ønsker at deltage.

15. Årshjul

Årshjulet siden sidste års generalforsamling er opdateret og offentliggjort i Lymfebladet nr. 1 2019. Vi er glade for at Årshjulet er indsat i bladet, så medlemmer kan følge med i, hvad vi laver.

16. Næste møde

Vi fastsætter en ny dato til nyt bestyrelsesmøde på workshoppen efter generalforsamlingen, når der er nye bestyrelsesmedlemmer.