

Beslutningsreferat for bestyrelsesmøde

D. 17.+18. november 2018

1. Bestyrelsen

Lise har valgt at udtræde af bestyrelsen.

Vi er altså nu 4 personer tilbage – Jytte, Maj-Britt, Else og Maria – så hvis bestyrelsesarbejdet kunne være noget for dig, så husk at der d. 30. marts 2019 er Generalforsamling med valg til bestyrelsen. Se indkaldelsen på www.dalyfo.dk ☺

2. Kort siden sidst.

Maria var til landsmøde ved Ung Kræft. God oplevelse, dog med ikke ret mange deltagere. Maria var til lægedage i Bella Centret 2 dage i uge 46. Det var en kæmpe succes, og Maria synes det var en rigtig god oplevelse. Lægedage er de praktiserende lægers efteruddannelse og afholdes hvert år i uge 46. Vi vil gerne være med igen næste år, hvis vi kan komme med igen som en del af patientforeningsstanden. Der blev desuden taget rigtig godt imod vores nye flyér.

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

Planlægningen af Workshopen 2019 er nu helt på plads. Programmet for Workshopen er at finde i det nyeste Lymfeblad og på hjemmesiden.

Tilmeldingen er åbnet – læs mere om hvordan du tilmelder dig på vores hjemmeside www.dalyfo.dk/workshop-2019. Vi håber, at du kunne have lyst til at deltage i denne (forhåbentlig) lærerige, hyggelige og spændende weekend med god mad, smukke omgivelser og godt selskab!

4. Workshop 2020

Vi er allerede nu i gang med at finde et sted at afholde Workshop i 2020. Der bliver indhentet tilbud flere forskellige steder.

5. Lymfebladet

a. Evaluering af nyt grafisk udtryk baseret på Lymfeblad nr. 3 2018

Vi har fået flere henvendelser ang. designet på det nye blad. Der har hovedsageligt været positive henvendelser, men der er også kommet enkelte henvendelser med kritik.

Vi tager både ris og ros til os, og arbejder på, at rette op på enkelte ting til det kommende blad. Vi vil bl.a. gerne have, at det næste blad bliver på blankt papir.

b. Fire blade årligt?

Vi diskuterede om vi har ressourcer og ikke mindst økonomi til at lave 4 blade om året. Vi beslutter, at vi i 2019 fortsætter med 3 blade. Vi tager det op til overvejelse igen på et bestyrelsesmøde i sidste halvdel af 2019, om vi skal have 4 blade fra 2020.

6. Børn og Unge

Maj-britt har haft kontakt med en lymfødempatient, som er meget aktiv på Instagram. Hun vil gerne sende artikler, som hun har skrevet om lymfødem, så vi kan bruge dem og dele dem med jer.

Vi vil derudover gerne have fokus på at arrangere aktiviteter speciel henvendt til børn og unge på Workshopen i 2020, så programmet i højere grad henvender sig til dem også.

7. Nye vedtægter

Vores vedtægter har brug for en ordentlig overhaling, men vi kan desværre ikke nå at gennemgå og komme med forslag til ændring i vores vedtægter til næstkommende generalforsamling. Når vi skal revidere dem, kontakter vi advokat Thomas Rask for at benytte hans ekspertise.

8. WinKAS mini-kursus v/ Henrik Bruun lørdag kl. 13.

Vi fik et mini-kursus i vores nye medlemsregistrerings- og regnskabsprogram, WinKAS. Vi arbejder pt på at få opsat mulighed for at betale kontingent mm. via PBS-opkrævninger, så det håber vi, at I vil se som en fordel at kunne benytte i fremtiden.

9. Samarbejde med industrien

a. Møde med Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling.

Maria har talt med Patricia (bestyrelsesmedlem i Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling, DSFL) vedr. samarbejde om at lave et fælles fodslag, for hvad der evt. kan gøres for, at vilkårene for lymfødemikerne kan blive bedre. I fællesskab kan vi forhåbentlig bedre trænge igennem til de forskellige offentlige instanser og gøre dem opmærksom på, hvilke problematikker lymfødempatienter møder.

10. Informationsmateriale

a. Foreningsfolder

Vi skal have professionelle øjne på en ny folder om foreningen. Folderen skal være kort og kontant, og med nye billeder og de rettelser der nu måtte være.

11. Nordisk samarbejde

Jytte deltog ved Nordisk Møde i Stockholm i september sammen med patientforeningerne i Sverige, Norge og Færøerne. Det var en udbytterig weekend og vi har i fællesskab med de andre landes foreninger, netop sendt en skrivelse til Nordisk Råd, som forhåbentlig kan danne grundlag for kommende initiativer fra deres side, så vores vilkår kan blive bedre.

12. Videnscenter for Lymfødem

a. Info om rosen

Vi vil gerne have opdateret vores info om rosen og verificeret denne af Videnscentret, så vi er sikre på, at dét vi ligger på hjemmesiden er helt aktuelt. Vi vil spørge Videnscentret om muligheden for at lave en folder/bruchure om lymfødem i samarbejde med dem, hvor info om rosen også kan komme i. Dette tages op på kommende møde i Videnscentret.

b. Udarbejdelse af ordlyd på engelsk til at have med på ferie

Der er kommet henvendelse fra et medlem om muligheden for at få en skrivelse/dokumentation på flere sprog, om at man har lymfødem til at tage med på ferie. Skrivelsen kan bl.a. indeholde information omkring rosen.

Dette tages ligeledes op på næstkommende møde i Videnscentret, hvor muligheden for at få lavet et "identitetskort" /Medical Card til patienter med lymfødeme undersøges.

13. Evaluering af lymfødeme seminar

Vi evaluerede de enkelte oplæg, der var ved seminaret for at kunne give en tilbagemelding til Videnscentret om vores oplevelse af seminaret. Det var overordnet set et rigtig lærerigt seminar. Vi vil dog komme med lidt forskellige kritikpunkter, så seminaret forhåbentlig i fremtiden kan blive endnu bedre – kort sagt handler vores kritik om at prisen var for høj, forplejningen kunne være meget bedre (især taget deltagergebyret i betragtning), der bør snakkes mindre "lægesprog" under oplæggene for at gøre det nemmere for patienterne at følge med. 10 medlemmer af DALYFO havde benyttet sig af vores tilskud til seminaret, men vores håb er, at vi i fremtiden kan gøre det endnu mere oplagt for patienter at deltage og lære nyt om deres sygdom.

14. Medlemsmøder / Lymfødemaftener / lokalgrupper

Det vil være fantastisk, hvis der er frivillige kræfter, som kan hjælpe os med at holde lymfødemaftener i deres lokalområde. Det vil gøre, at vi nemmere kan dække hele landet med arrangementer, så hvis du kunne være interesseret i at hjælpe, så send os meget gerne en mail.

Vi har modtaget flere ønsker om, at der snart bliver holdt noget i Jylland fra Århus-området og ned. Vi håber på, at der evt. kommer et nyt medlem i bestyrelsen fra dette område, som i fremtiden vil gøre det nemmere at dække området, men indtil da tager vi ønsket til os og ser hvad vi kan gøre.

Der er aftalt at der er endnu en lymfødemaften i Aalborg i januar – mere om dette følger.

15. Årshjul

Vi gennemgik vores årshjulet, hvor vi sætter de aktiviteter ind som vi har deltaget i i løbet af året. Vi vil gerne have et pænt, illustrativt billede af årshjulet i det første Lymfeblad i 2019, som viser hvad bestyrelsen har deltaget i i det forgangne år.