

Beslutningsreferat til hjemmesiden

Vi havde bestyrelsesmøde på Hotel Legoland d. 13. – 14. april 2018.

Følgende var bl.a. på dagsordenen:

1. Konstituering – Formand, næstformand og kasserer

Lise trækker sig som formand.

Maria bliver ny formand.

Else er næstformand.

Jytte fortsætter som kasserer. Maj-Britt sættes løbende ind i kasserer-opgaven og skal på sigt overtage.

2. Medlemmer der ikke har betalt endnu

Der er desværre ca. 100 medlemmer der ikke har betalt kontingent endnu.

Vi sender mail eller alm. post som reminder ud til de medlemmer, der endnu ikke har betalt.

Vi har i bestyrelsen bestemt, at alt kommunikation med medlemmer fremover skal foregå på mail i stedet for alm. post, men vi mangler desværre fortsat rigtig mange mailadresser på mange af vores medlemmer, så derfor er det nødvendigt denne sidste gang, at sende brev ud til de medlemmer vi ikke har mail adresse på.

3. Evaluering af Workshop 2018/stande

Vi gennemgik workshoppen 2018, og gennemgik evalueringsskemaerne fra de deltagende medlemmer, samt evalueringsskemaerne fra de deltagende stande.

Der var generel tilfredshed med workshoppen, og bestyrelsen tager de indkomne ris og ros til sig, og bruger dette til planlægningen af workshoppen 2019.

4. Persondataloven

Jytte og Maria har været til møde omkring Persondataloven.

Noget af det vigtigste er, at vi har styr på hvem der har adgang til vores indhentede informationer.

Vi konkluderer at DALYFO overholder Persondataloven. Vi har drøftet hvilke forholdsregler vi tager i bestyrelsen.

5. Videncenter – er der nyt herfra?

DALYFO deltog ikke i det forgangne møde.

Det er rigtig vigtigt at vi deltager fremover.

6. Folkemødet på Bornholm – deltagelse, hvilket materiale vil vi give med?

Folkemødet er d. 14.-17.06.18 på Bornholm.

Vi har i bestyrelsen ikke mulighed for at deltage, men vi sender materiale med derover. Blade, Kompressionsbrochure, og DALYFO's egen brochure.

7. Nyt materiale – inspiration fra SÖF, hvad vil vi lave, evt. nedsættelse af gruppe, der kan arbejde videre med det

Drøftelse af inspiration fra Svensk Ødemforbund (SÖF) til nyt materiale.

Vi snakker om hvilket materiale, der skal have 1. prioritet.

Vi bestemmer at Info-sedlen er den vigtigste, - det er den vi arbejder på først.

Vi skal kontakte Danish Lymphoedema Framework (DLF), da de også skal med ind over den nye folder.

Vi vil foreslå DLF, at de skal lave en ordentlig patientinformationsfolder med info om lymfødem. Man kunne lave et samarbejde.

8. Møde med Ung Kræft i København

Maj-britt har sat et møde op fredag d. 1. juni i Kræftens Bekæmpelse med Ung Kræft (18-39 år).

Til dette møde vil vi bl.a. drøfte følgende:

Hvad kan de bidrage med? Og hvad kan vi bidrage med?

Kan vi evt. komme med i Ung Kræft velkomstpakken? Den udleveres til unge der får kræft.

Kan vi udarbejde en flyer/noget sammen med ung kræft?

Kan vi få vores info ting/materialer ud til de steder Ung kræft har?

9. Børn og unge

ILF konference 2018: Der er desværre ingen der har henvendt sig, som ønsker at søge om tilskud. De penge der er sat af til dette, kan evt. bruges på en familietur i stedet for, hvis ingen søger om tilskuddet.

Der arbejdes videre på at arrangere et møde med familier med børn med lymfødem, evt. sidst i september eller oktober.

Børnesommerlejr i Norge afholdes d. 22.06.18 – 29.06.18 i Nevlunghavn. Der kommer info om dette på hjemmesiden, samt på vores facebookside "Børn med lymfødem".

Maj-britt har kontakt til en mor, som har en søn med lymfødem. De vil gerne være med i en artikel i Lymfebrevet.

10. Workshop 2019 – hvor skal vi være og tema?

Vi arbejder hårdt på at finde en dato og et sted til afholdelsen af workshoppen 2019. Lige så snart vi ved mere, meldes dette ud til medlemmerne.

11. Nordisk Lymfødemedag 2018 – hvordan og hvornår skal vi markere dagen?

Vi markerer Nordisk lymfødemedag **lørdag d. 1. September 2018.**

Vi efterlyser om der er nogen af vores medlemmer der vil hjælpe os.

Vi ønsker at stå et offentligt sted med uddeling af materiale, evt. besøg af Apodan med Lympha Press maskinen, snak med alle om lymfødem.

12. Medlemsmøder i november

Det kan også hedde "Lymfødemcafé".

Vi holder et møde eller oplæg omkring emner der kan relateres til lymfødem og lipødem.

Her er alle velkomne.

Vi kan holde noget flere steder i landet, og der er mulighed for flere datoer.

13. DALYFO's rolle i forbindelse med at få beskrevet kriterierne for en "sundhedsfaglig personale med kompetencer" ved bl.a. bandagering og kompressionsvurdering – og behandling, jf. Nationale kl. retningslinjer for behandling af kronisk ødem i underekstremiteterne.

Vi ønsker at udarbejde nogle kriterier/retningslinjer, gerne i samarbejde med videnscentret og med Formanden for Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling, Kirsten Hedeager. Planen er efterfølgende at komme igennem til de danske regioner, Sundhedsstyrelsen og Kommunernes Landsforening.