

# DALYFO

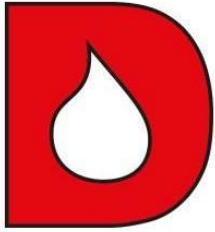
Dansk Lymfødem Forening



# Generalforsamling

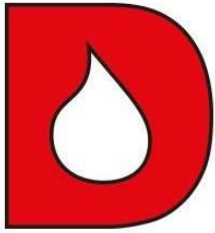
19. September 2020

Sinatur Hotel og Konference, Nyborg



# Agenda

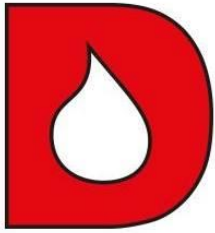
- Generalforsamling for medlemmer
  - Valg af dirigent
  - Valg af referent
  - Bestyrelsens beretning
  - Aflæggelse af årsregnskab
  - Fastsættelse af kontingent
  - Behandling af eventuelt indkomne forslag
  - Ny redaktør
  - Valg til bestyrelsen
  - Eventuelt
- "Seksualitet og intimitet med lymfødeme" ved Helle Gerbild, Urologisk, gynækologisk og sexologisk fysioterapeut
- "Blid bevægelse" med fokus på venepumpen og fascia der giver energi og velvære ved Bodil Bæk, bevægelsesunderviser
- Kaffe og kage



# Beretning ved Dalyfo's bestyrelse

- Året har været præget af stabilitet, med en fuld arbejdsdygtig bestyrelse - 2 erfarne og resten nye
- Vi er glade for vedtægtsændringerne med mulighed for at vælge 3 suppleanter.
- Kort tid efter konstitueringen måtte formanden trække sig, og Pernille trådte ind i bestyrelsen.
- Desværre måtte vi aflyse workshoppen i 2020 pga. Covid pandemien



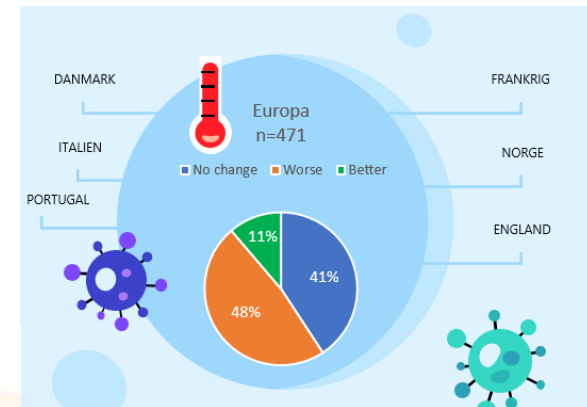
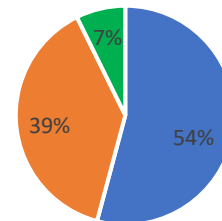


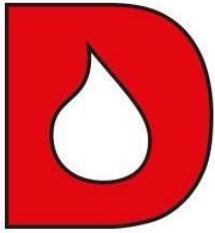
# Covid19 - indflydelse af lockdown på patienterne med lymfødeme

- En undersøgelse i Facebook gruppen viste at 54% (n=96) ikke havde set nogen ændring i deres lymfødeme under lockdown
- De danske patienter klarede sig bedre end andre europæiske lande hvor 41% (n=471) sagde at de ikke havde haft en ændring
- Problemerne generelt inkluderede manglende motion, ingen adgang til svømmefaciliteter, mere stillesiddende arbejde/hjemmeskoling, andre kostvaner
- Artikel i British Lymphology Society News&Views om resultaterne

Danmark (DALYFO) n=96

■ Ingen ændring ■ Værre ■ Forbedret





# Højdepunkter

- Modtagelse af Kræftens Bekæmpelses hæderspris sammen med 19 andre patient foreninger



- Samarbejde med 22 andre europæiske patient foreninger at udarbejde et manifest til at vise vores sammenhold, udbrede kendskabet til lymfødem og opfordre til opmærksomhed fra politikere, embedsmænd, sundhedspersonale, forskere og offentligheden om behovene hos dem, der har, eller som er i risiko for at udvikle, lymfødem.

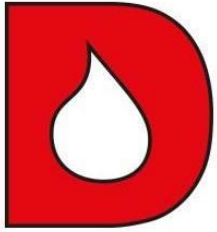
**MANIFEST** **DALYFO**  
Danak Lymfødem Forening

WORLD Lymphoedema Day 2020

**International lymfødemedag**  
6. marts 2020


- Lymfødem er et globalt sundhedsproblem, der påvækker mere end 250 millioner mennesker i verden. Kvinder, mænd og børn af alle nationaliteter og befolkningsgrupper.
- Lymfødem er en kronisk og progressiv sygdom der omfatter det lymfatiske system, der kan forårsage alvorlige misværelser, handicap og livstruende komplikationer såsom fedt- og psykologisk og økonomisk byrde.
- Sundhedspersonalet kender ikke altid til faldende sygdommen, dens tegn og symptomer, hvilket får dem med lymfødem til at lide i mange år, før de får en diagnose og begynder behandling.
- Den offentlige opmærksomhed og forståelse af lymfatiske sygdomme og den sundhedsmæssige påvirkning i forhold til dens betydelige andel af lymfødem er lav.
- Dem med lymfødem har brug for adgang til multidisciplinære centre af høj kvalitet med erfaring sundhedspersonale for at få passende behandling, herunder psykologisk og social pleje.
- Der er et dybt, uopfyldt behov verden over for at uddanne og støtte dem, der er berørt af lymfødem, deriblandt deres familiekolleger og plejepersonalet, om grundlæggende selvtægt.
- Den medicinske forskningsindsats for at finde en kur for lymfødem og forbedre behandlinger mangler betydeligt finansiering i sammenligning med sygdomme af lignende størrelse og sværhedsgrad.

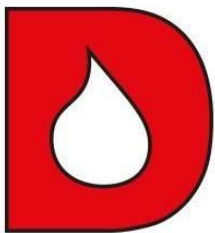
Derfor starter vi 6. marts som International lymfødemedag, og patientforeningerne, der underskriver nedenfor, opfordrer til opmærksomhed fra politikere, embedsmænd, sundhedspersonale, forskere og offentligheden om behovene hos dem, der har, eller som er i risiko for at udvikle, lymfødem. Vi ønsker også finansiering til medicinsk forskning, uddannelsesprogrammer for sundhedspersonalet og forbedret adgang til specialiseret pleje for dem, der har lymfødem.



# Prioritering af arbejdet

Vi valgte at inddele arbejdsopgaverne i henhold til foreningens missioner:

- At varetage lymfødemikernes interesser
  - At få anerkendt lymfødem som en kronisk lidelse
  - At få adgang til vederlagsfri behandling
  - At udbrede kendskabet til lymfødem
  - At fremme forskning og udvikling af behandlingsmetoder
- 
- at varetage lymfødem og lipødem patienternes interesse
  - at arbejde for anerkendelse af sygdommen som en varig lidelse og krav om vederlagsfri behandling
  - at udøve oplysende og vejledende virksomhed bl.a. overfor
    - patienter
    - sundhedspersonale
    - bevilgende myndigheder



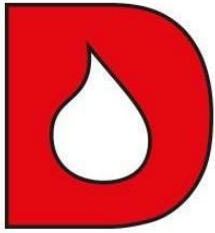
# At varetage patienternes interesse

## Fremme forskning

- Repræsentantskab i Medicinrådet
- Repræsentantskab for patient gruppen med primær og børnelymfødem i VASCERN

## Anerkendelse af sygdommen som varig lidelse

- Samarbejde med
  - Kræftens Bekæmpelse, Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling og Dansk Netværk for Lymfødem
- Danske patienter
- Definition af lymfødem ved Sundhed.dk
- Ny stor spørgeskemaundersøgelse



# Deltagelse som repræsentant i møder – inkl. online

- Ad hoc, projekt eller problematik baseret

- Patientforeningen
- Prostataforeningen
- Nordsjællands Indkøb
- International Lymfødemedag med europæiske patient foreninger
- Lægedage
- Deltagelse i planlægning af Folkemøde 2020 (aflyst)
- Medicoindustrien (vedr. tilfredshed om hjælpemidler)

5 hele dage

- Kontinuerligt

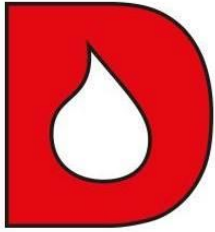
- Dansk Netværk for Lymfødem
- International Lymphoedema Framework
  - ILF konferencen (udsat til 2021)
- Kræftens Bekæmpelse
- Medicinrådet
- VASCERN

Foreningsmøder og hovedbestyrelsesmøde

1 møde per kvartal

Cirka 5 timers online møder om *måned*, 3 dage "VASCERN days" i Bruxelles og 2 dage arbejdsgruppe møde i London

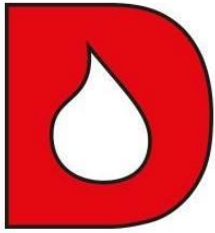




# At udøve oplysende og vejledende virksomhed

- Lymfebladet
  - trykt i et oplag af cirka 800 x 3 om året
  - Udsendt til medlemmer, industrien og interesseorganisationer f.eks. KB lokale afdelinger og bestyrelserne fra den svenske, norske og færøske lymfødemed forening
- Brug af sociale medier
- Møde blandt lipødemikere
- Oprettelse af Lipødem gruppe på Facebook ifm. lipødem måneden i juni
- Oprettelse af LinkedIn profil
- Deltagelse i Lægedage i Bellacenteret
- Deltagelse i møde med Bispebjerg og Prostataforeningen
- Medlemsmøder i Odense og en tak til lokalgruppen på Lolland for deres aktive indsats også i forbindelse med den Internationale Lymfødemeddag ❤️
- Arbejde på at få lymfødemed med i dagspressen med patient historier
- Under konstruktion
  - Ny foreningsfolder
  - Roll Ups
  - Rosenpjece
  - Rejsekort



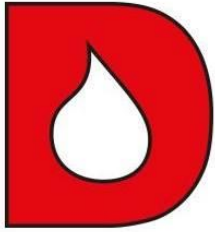


# At udøve oplysende og vejledende virksomhed – Sociale Medier

Facebook side	Facebook gruppe	Facebook gruppe børn	Facebook gruppe lipødem	Instagram profil	LinkedIn
<ul style="list-style-type: none"><li>• 710 følgere</li><li>• Mest sete post om manifest til Int. Lymfødem dag 3.100</li><li>• Mest læste post om en patient. 923 klik</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 755 medlemmer</li><li>• 676 aktive medlemmer</li><li>• 94% kvinder</li><li>• 45-54 år</li><li>• København, Odense og Århus</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 23 medlemmer</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 56 medlemmer</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 157 følgere</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 39 følgere</li><li>• Industri, terapeuter og foreninger</li></ul>

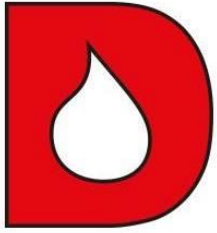


- Det er et stort arbejde at kontinuerligt styre, holde aktive og engagere følgere
- Det kræver at følgere deler, liker og kommenterer for at budskabet kommer længere ud
- Ny plan til at starte med reklamer på Facebook for at ramme nye patienter og dem der ikke kender til Dalyfo

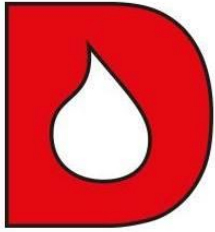


# Ønsker for det kommende arbejde

- Ønske om en opdatering af danske retningslinjer
- Fokus på samarbejdet med Bispebjerg, samt en kortlægning af ekspertisen i Danmark
- Udvide samarbejdet med andre patientforeninger
- Lokale grupper, hvordan får vi flere frivillige?
- Fokus på den Internationale Lymfødem Dag 6 marts 2021 og samarbejde med andre europæiske patientforeninger
- ILF konferencen maj 2021
- Nordisk møde maj 2021
- Handlingsplan vedr. vederlagsfri behandling
- Ny hjemmeside

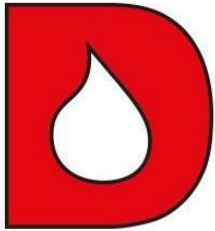


# Aflæggelse af årsregnskab



## Andet

- Fastsættelse af kontingent
  - Forslag at beholde kr. 200/kalender år
- Behandling af eventuelt indkomne forslag
  - Ingen indkomne forslag
- Medlemskab
  - 598 betalende medlemmer
  - Der er 32 medlemmer der er blevet udmeldt pga. manglende betaling
  - Det ville være en væsentligt hjælp hvis medlemmer bruger PBS til indbetaling af kontingent
  - Vi mangler stadig e-mail adresser til medlemmer og derfor er der også nogle der ikke har kunne få informationen vedr. generalforsamlingen
    - Vi har udsendt via e-mail, sat på vores hjemmeside og publiceret flere gange på Facebook, i Facebook gruppen og på Instagram.
- Ny redaktør til Lymfebladet
  - Vi præsenterer Winnie Rundstrøm



# Ny redaktør til Lymfebladet

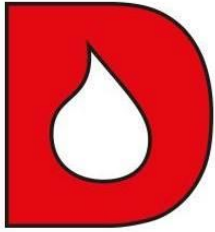
Winnie Rundstrøm er uddannet journalist fra Danmarks Journalisthøjskole i 1999 og har erfaring som både tv-reporter, kommunikationskonsulent og ikke mindst som skrivende journalist.

Hun har arbejdet bl.a. på TV 2/Fyn i otte år, på Jysk Fynske Mediers lokalredaktioner på Fyn samt skrevet for fagblade.

Winnie har i sin journalistik ofte sat fokus på mennesker med særlige livsvilkår, livskvalitet og trivsel.

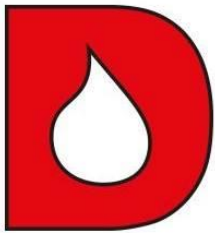
I dag arbejder hun som freelancejournalist på Mediehuset Cigarfabrikken, der har til huse i Odense.





# Valg til bestyrelsen

- Birgitte Slot, formand – ikke på valg
- Else Melgaard, næstformand - ikke på valg
- Maj-Britt Hjortholm, kasserer – på valg – stiller op som suppleant
- Diana Kristensen – ikke på valg
- Pernille Henriksen – på valg – stiller op til bestyrelsen
- Hanne Bonde, suppleant – på valg – stiller ikke op igen
- Lene Tofteeng Hansen, suppleant – på valg – stiller op til bestyrelsen
- NY - Christine Juul Nielsen – stiller op som suppleant
- NY - Lene Niknazmanesh stiller op som suppleant



# Workshop 2021

- Sæt kryds i kalenderen
- 19-21 marts 2021
- Indbydelse og program kommer snarest

**DALYFO**  
Dansk Lymfødem Forening  
DALYFO workshop  
Det Gode Liv med Lymfødem  
19-21 marts 2021 - Hotel Scandic Silkeborg

**Fredag 19 marts**

- Tjek ind muligt
- Stånde med fremvisning af hjælpemidler og andre relevante produkter for lymfødem og lipødem patienter
- Velkomst med kaffe og kage
- Middag inkl. 1 glas vin/øl
- Introduktion til det metakognitive univers v/ psykolog Anne Stærk Dickenson, Center for Metakognitiv Terapi

Fra kl. 14.00  
14.00-17.30  
16.00  
18.00-19.00  
19.00-20.30

**Lørdag 20 marts**

- Morgenmad
- "Det gode liv - alt hvad du vil vide om antiinflammatorisk kost" v/ læge Jerk Langer
- DALYFO Generalforsamling 2020
- Frokost
- Valgtrik aktiviteter af 50 min varighed,
  - Mulighed for at deltage i alle 3 aktiviteter
    - Hør og oplev, hvad lymfefysioterapi kan v/ lymfødem- og fysioterapeuterne Line, Mina, Caroline fra Vivofysioterapi
    - Lyfte Yoga ved lymfødem terapeut Erna Troels
    - Stavgang ved lymfødem terapeut Jette Tang
- Middag inkl. 1 glas vin/øl
- Stand-up komiker Tjelle Vejrup underholder

7.00-9.00  
9.00-10.30  
10.45-12.30  
12.30-13.30  
14.00-17.00  
18.00

**Søndag 21 marts**

- Morgenmad
- "Rosen og stress - hvad er sammenhængen" v/ Simone Ritter, international patient fortæller
- Hvad arbejder DALYFO på vedrørende antibiotika til behandling af rosen - v/ overlæge Diana Kristensen, Region Hovedstadens psykiatri
- Kaffe pause
- Kirurgisk behandling af lymfødem - v/ overlæge Tina Tos, Herlev Gentofte Hospital - Plastikkirurgisk afdeling
- Frokost
- Farvel og tak for denne gang

7.00-9.00  
9.30-10.30  
10.30-11.00  
11.00-11.10  
11.10-12.40  
12.45-13.45

Forbehold for ændringer





Thank you

## Hvad kan I gøre?

- Vi har brug for flere medlemmer for at udbrede kendskabet til lymfødem og lipødem og for at stå stærkere
- Følg os på de sociale medier
- Deltag i debatten ved at dele, like og kommentere på vores sociale medier og andre profiler for at udbrede kendskabet
- Meld dig som frivillig til at samle andre patienter i dit nærområde og til vores arrangementer