

## REFERAT AF GENERALFORSAMLING I DALYFO, 16.03.24

Sted: Hotel Nyborg Strand

72 af foreningens medlemmer deltog, herudover Lymfebladets redaktør, Winnie Rundstrøm.

### Dagsorden

- 1) Valg af dirigent
- 2) Valg af referent og stemmetæller
- 3) Bestyrelsens beretning
- 4) Aflæggelse af årsregnskab
- 5) Fastlæggelse af kontingent
- 6) Godkendelse af budget
- 7) Behandling af indkomne forslag
  - a) Forslag til vedtægtsændring af § 3.4, Lokalafdelingen Lolland-Falster.
  - b) Forslag til vedtægtsændring af § 10.11, Lokalafdelingen Lolland-Falster.
- 8) Valg til bestyrelsen
- 9) Valg af suppleanter
- 10) Valg af revisor
- 11) Drøftelsessag om udlevering af medlemslister indsendt af Lokalafdelingen Lolland-Falster  
Lolland-Falster.
- 12) Eventuelt

**Ad 1)** Merete Louise Østberg blev valgt som dirigent og erklærede generalforsamlingen lovligt indkaldt.

**Ad 2)** Winnie Rundstrøm blev valgt som referent, som stemmetællere blev følgende valgt: Henriette Høgh, Lene Erlandson Jensen og Nanette Benjaminsen.

**Ad 3)** Bestyrelsens beretning blev fremlagt af formand Lene Tofteng Hansen.

**Medlemstal.** Pt. har foreningen 667 medlemmer fordelt i alle landets regioner med flest i Hovedstaden på 35 procent og færrest på Bornholm med én procent. På landsplan udgør medlemmer med sekundært lymfødeme den største gruppe på 54 procent, herefter primært lymfødeme på 13 procent og lipødem på 7 procent. Øvrige medlemmer tæller blandt andet pårørende og fagpersoner.

**Missioner og årshjul.** I bestyrelsens arbejde med at opfylde foreningens missioner i forhold til synlighed, anerkendelse af medlemmernes sygdomme samt fremme forskning og bedre vilkår i behandlingssystemet, deltager bestyrelsesmedlemmer aktivt i både nationale og internationale netværk i løbet af et år. Fra det præsenterede årshjul gav formanden blandt andet følgende eksempler herpå:

**Netværk.** Samarbejdet i Dansk Netværk for Lymfødem, varetaget af bestyrelsesmedlem Ann-Christin Riis, deltagelse i den årlige "Lægedage i Bella Center", varetaget af bestyrelsesmedlem Lene Niknazmanesh, samt bestyrelsesmedlemmers deltagelse i det nationale arrangement "Lymfødemseminar 2023" og i det nyetablerede internationale netværk for lipødem, Lipedema World Alliance, der afholdt sin første kongres i 2023 i Potsdam. Herudover lød en særlig cadeau til tidligere bestyrelsesmedlem Pernille Henriksen, der efter sin udtræden har løst en række forskellige opgaver for bestyrelsen.

**Mærkedage.** Ved International Lymfødem Dag 6. marts 2023 havde landenes respektive grupper udarbejdet et manifest, der skal sætte fokus på at forbedre forskning og patientbehandling på tværs af landene, og dagen blev brugt til et virtuelt foretræde for den svenske sundhedsminister, som ved samme lejlighed fik overrakt det nye manifest. Baggrunden var, at Sverige på daværende tidspunkt besad formandsskabet i EU.

Under den årlige markering af international lipødem måned i juni 2023 blev der på forskellig vis gjort opmærksom på sygdommen via Facebook-opslag, og der blev sendt brev til Novo Nordisk med opfordring til at forske i lipødem. Svaret blev dog et nej til at tage imod den opfordring. Man har talt om i netværket bag, hvorvidt en hel måneds markering eventuelt bør ændres til én enkelt dag fremover.

Herudover tæller nationale netværkssamarbejder blandt andet også et netværk af små foreninger med mindre end 1.000 medlemmer, koordineret af Danske Patienter, et nyetableret netværk, Sammen om Senfølger (SoS) samt ikke mindst et meget tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

**Politisk arbejde.** I 2023 fik DALYFO i samarbejde med Senfølgerforeningen, COPA (Stomiforeningen) og Kræftens Bekæmpelse foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg. En lang proces, som bestyrelsesmedlem Jytte Flyvbjerg Kristiansen gav et indblik i. DALYFO og Senfølgerforeningen har grundigt beskrevet forskellige problemstillinger om ulighed vedrørende bevilling af hjælpemidler i kommunerne og sendt det til Kræftens Bekæmpelse, der tog det videre med i organisationens politiske arbejde. En lang række andre patientforeninger var medunderskrivere på det brev, der blev stilet til sundhedsudvalget, og som førte til foretræde for udvalget.

**Medier.** Ankestyrelsens principmeddelelse i 2022 vedrørende bevilling af kompression til lymfødempatienter afstedkom en stribe afslag på kompression i en lang række kommuner, efterfulgt af en stribe patientklager til Ankestyrelsen. Blandt andet tog Politiken fat i den problematik med en serie artikler, bistået af Lene Tofteng Hansen, der både forklarede problemstillingerne, formidlede kontakt til patienter, der havde fået afslag, og henviste til andre relevante kilder, der kunne belyse problematikken. Selvom Lene Tofteng Hansen selv ikke blev interviewet til Politiken, er det et eksempel på det store arbejde, der kan foregå i kulissen, når en journalist henvender sig, forklarede formanden.

**Aktiviteter omkring bevillingsproblematik.** Mange medlemmer har været ramt af afslag på den kompression, de tidligere har fået bevilget, og dermed konsekvenserne af akut mangel på nødvendig kompression. Udover bestyrelsens møder om problematikken med relevante samarbejdspartnere, har den

afholdt aktiviteter, der har haft til formål at hjælpe medlemmerne med at søge bevilling. Dette er sket på workshop 2023 med socialrådgiver, via webinar med kræftens Bekæmpelse, artikler i Lymfebladet, vejledninger og opdateringer på hjemmeside og e-mails samt i Facebookgruppen, hvor medlemmerne også har udvekslet erfaringer og opnået støtte.

**Webinarer og onlinemøder.** Bestyrelsen har blandt andet arrangeret to online møder om selvbandagering samt webinar om fedtsugning af non-pitting lymfødeme og brug af Lympha Press. Viden og praksis om medicinsk yoga blev siden efterspurgt af medlemmer, og derfor er et webinar om det emne nu på trapperne.

**Ny lokalafdeling.** Foreningens første lokalafdeling under navnet, DALYFO, Lolland-Falster Lokalafdeling, holdt stiftende generalforsamling i oktober 2023. Formanden, Ulla Fink Ulriques, fik overrakt en "dåbsgave", en dirigentklokke af Lene Tofteng Hansen med et stort tillykke.

**Tilfredshedsmålinger.** I alt 34 havde besvaret evalueringsskema efter workshop 2023, og heraf var 67 procent meget tilfredse. I alt 49 patienter i Facebookgruppen besvarede en tilfredshedsundersøgelse om indholdet i Lymfebladet, og her var 92 procent meget tilfredse. Artikler om forskning blev fremhævet, da de giver håb for fremtiden.

#### **Ad 4) Årsregnskab**

Kasserer Susanne Randers Præstholm fremlagde årsregnskab og budget på en båndet video. Årsregnskabet 2023 var godkendt af foreningens revisor Jørgen Løbner som retvisende og lød i hovedtræk på et resultat på små 40.000 kroner i overskud. Overført til balancen viste regnskabet en egenkapital på knap 756.000 kr.

Kassereren fremhævede regnskabet som meget tilfredsstillende og fremhævede, at bestyrelsen har været dygtig til at skaffe midler via ansøgninger, og puljemidler dermed kan skubbes ind i 2024 til aktiviteter. I forlængelse heraf oplyste formanden, at eftersom der i 2024 ikke er de store aktiviteter i international sammenhæng, der kræver rejseudgifter, så vil bestyrelsen i 2024 gerne prioritere hjemlige aktiviteter i alle fem regioner. Ønsker til aktiviteter fra medlemmerne blev drøftet på workshoppen's første dag.

De enkelte poster i regnskabet samt bestyrelsens forslag til næste års budget 2024 blev gennemgået.

Formanden oplyste, at man i bestyrelsen har indhentet tilbud fra "Dit Sekretariat" til varetagelse af kassererens opgaver, da de er tidskrævende, og det generelt er svært at få folk med kompetencer til denne post i bestyrelsen. Tilbuddet lyder på 45.000 kr. + moms, og det vil være den nye bestyrelse, der skal tage stilling til spørgsmålet.

**Ad 5)** Bestyrelsen foreslog at fastholde prisen for det årlige kontingent på nuværende 200 kroner, hvilket generalforsamlingen tilsluttede sig.

**Ad 6)** Generalforsamlingen godkendte herefter årsregnskabet for 2023 og budgettet for 2024.

#### **Ad 7) Behandling af indkomne forslag**

- a) Forslag til vedtægtsændring af § 3.4, Lokalafdelingen Lolland-Falster.

Forslaget blev fremført af afdelingsformand Ulla Fink Ulriques. Essensen af ændringsforslaget var, at bestyrelsen i DALYFO alene ikke skal kunne ekskludere et medlem, men at eksklusionen skal til afstemning og behandles som et selvstændigt punkt på en generalforsamling. Endvidere skal medlemmet have ret til at blive hørt i sagen på samme generalforsamling.

Bestyrelsen talte imod ændringsforslaget, fremført af bestyrelsesmedlem Jytte Flyvbjerg Kristiansen, der blandt andet påpegede, at spørgsmålet om eksklusion af et medlem aldrig til dato har været aktuelt. Desuden tillader GDPR reglerne ikke en sådan procedure, som foreslået. Bestyrelsen anbefalede derfor at fastholde foreningens nuværende vedtægt.

**Afstemningsresultat:** Ændringsforslaget fra Lokalfdelingen Lolland-Falster blev nedstemt.

- b) Forslag til vedtægtsændring af § 10.11, Lokalfdelingen Lolland-Falster.

Ændringsforslaget blev fremført af afdelingsformand Ulla Fink Ulriques. Essensen af forslaget var, at bestyrelsen i DALYFO alene ikke skal kunne nedlægge en lokalafdeling, men at en nedlæggelse skal til afstemning som et selvstændigt punkt på en generalforsamling. Endvidere skal lokalafdelingen have ret til at blive hørt i sagen på samme generalforsamling.

Bestyrelsen fremførte et ændringsforslag hertil med følgende ordlyd:

En lokalafdeling kan med en skriftlig begrundelse suspenderes af DALYFOs bestyrelse, hvis den ikke overholder reglerne om lokalafdelingen, som de er anført i DALYFOs vedtægter. På den første ordinære generalforsamling skal spørgsmål og afstemning om lokalafdelingens nedlæggelse på som selvstændigt punkt, hvis den pågældende lokalafdeling ønsker det. Den nedlagte lokalafdelings formue tilfalder DALYFO.

**Afstemningsresultat:** Bestyrelsens ændringsforslag blev vedtaget.

#### **Ad 8) Valg til bestyrelsen**

Formand Lene Tofteng Hansen er på valg, men genopstiller ikke

Bestyrelsesmedlem Jytte Flyvbjerg Kristiansen er på valg, men genopstiller ikke (oprindeligt valgt som suppleant og trådte ind, da andet bestyrelsesmedlem trådte ud)

Bestyrelsesmedlem Ann-Christin Riis er på valg, men genopstiller ikke (oprindeligt valgt som suppleant og trådte ind, da andet bestyrelsesmedlem trådte ud)

Næstformand Lene Niknazmanesh er ikke på valg

Kasserer Lotte Therese Buch er ikke på valg

Valg til bestyrelsen faldt ud som følger: Lene Erlandson Jensen og Helle Petersen blev valgt. Sidstnævnte havde forinden meldt sit kandidatur, men havde ikke mulighed for at deltage i generalforsamlingen. Da der ikke meldte sig en sidste kandidat til, at der kunne dannes en bestyrelse på fem personer, stillede Jytte Flyvbjerg Kristiansen op og blev genvalgt. Den nye bestyrelse konstituerer sig ved førstkommende møde.

**Ad 9) Valg af suppleanter**

To velkendte ansigter stillede op, afgang bestyrelsesmedlem Ann-Christin Riis og afgang formand, Lene Tofteng Hansen. Anette Wasstrøm stillede op som ny suppleant, og alle tre blev valgt.

**Ad 10) Revisor Jørgen Løbner blev genvalgt som foreningens revisor.**

**Ad 11) Drøftelsessag om udlevering af medlemslister, indsendt af Lokalfdelingen Lolland-Falster**

Ulla Fink Ulriques ønskede denne drøftelse på lokalafdelingens vegne, da den ser en mulighed for at betjene medlemmer direkte i lokalområdet og samtidig aflaste bestyrelsen i DALYFO.

Bestyrelsen kunne dog oplyse, at dette ikke er muligt grundet GDPR reglerne. Det er kun en forenings formand og kasserer, der ifølge reglerne må have adgang til en forenings medlemsliste.

**Ad 12) Under eventuelt lød et spørgsmål fra salen, om det er muligt at genindføre salg af produkter under workshoppen, hvor virksomhederne i forvejen har deres stande. Flere huskede, at det var en stor succes at kunne købe produkter, som man ellers kan have svært ved at få fat på. Bestyrelsen vil arbejde videre med forslaget og mulighederne i planlægningen af næste års workshop.**

Bestyrelsen blev takket for de mange kræfter, den har lagt i arbejdet for foreningen og medlemmerne gennem hele året.

Referent

Winnie Rundstrøm