

Bestyrelsens beretning for 2017

LyLe har i 2017 haft et travlt år med de velkendte aktiviteter som afholdelse af informationsmøder, bladudgivelser, afholdelse af netværksmøder over hele landet og deltagelse i en række af både nationale og internationale møder for at indsamle viden og formidle information om de hæmatologiske sygdomme. Men herudover har et par ekstraordinære aktiviteter i form af fejringen af LyLes 10 års jubilæum og en beslutning om det fremtidige samarbejde med Kræftens Bekæmpelse i meget høj grad præget bestyrelsen arbejde.

I stedet for de hidtidige smalle sygdomsspecifikke temadage, valgte vi i 2017 at give informationsmøderne en lokal forankring og har afholdt en temaeftermiddag med et bredere indhold i Aalborg, Aarhus, Odense og København. De lokale netværksgrupper deltog som medarrangører, ligesom mange af oplægsholderne var hæmatologiske eksperter fra de lokale universitetshospitaler. Vi vurderer, at denne mødeform har givet LyLe en større lokal synlighed, og at flere er kommet til i netværksgrupperne. Viden og information omkring sygdommene betyder meget for patienter og pårørende, og at møde andre i samme båd giver en større styrke og livskvalitet for den enkelte.

Vi var også i 2017 med på Folkemødet, hvor vi havde lejlighed til at ytre vores meninger om tidlig opsporing af sjældne diagnoser og om opfølgingsprogrammerne, som mange steder endnu ikke er iværksat. Det er vigtigt, at vi "råber op" der, hvor nogen lytter på os. LyLe vandt også Ildsjælsprisen ved samme lejlighed.

Derudover havde vi i Roskilde et dialogmøde med Region Sjælland, hvor en undersøgelse havde vist, at især lymfekræftpatienter måtte vente længe på at få stillet deres diagnose. På mødet med lidt over 50 deltagere, havde vi en rundbordsamtale med den ansvarlige for hæmatologisk afdeling på Roskilde Universitetshospital, en praktiserende læge og lederen af diagnostisk center. Der var stor enighed om, hvordan et afklaringsforløb burde fungere, men vi havde observeret, at det ikke virkede efter hensigten, og vi må derfor nu afvente, at det også bliver praktiseret.

Lymfekræftdagen blev igen markeret i de sociale medier. Vi skal stadig sætte fokus på vigtigheden af, at man kender sin undertype af lymfekræft, da behandlingen i høj grad afhænger af typen af lymfekræft. Mange patienter kender ikke deres undertype, men specialisterne er opmærksomme på det forhold og informerer patienterne herom.

Ved udgangen af september fejrede vi LyLes 10 års jubilæum med en temawekend over tre dage på Hotel Christiansminde i Svendborg. Udover hele 150 patienter og pårørende som deltagere, havde vi også besøg af vores tidligere formand, der fortalte om sin egen baggrund for at få stiftet foreningen. Endnu engang tak til Jytte for et godt fundament!

Til at dække weekendens mange forskellige temaer havde vi 15 meget kompetente oplægsholdere, der fortalte om bl.a. behandlingen af de forskellige hæmatologiske sygdomme før, nu og fremover samt

udfordringerne hermed. Vi hørte også om senfølger - som der nu endelig er kommet fokus på – om rehabilitering og Mindfulness samt om de pårørendes rolle, som mange gav udtryk for - fylder meget.

Mødet var klart den største aktivitet i LyLes 10-årige historie, og det medførte så stort et træk på vores resurser, at vi ikke har planer om en gentagelse foreløbig, selv om det er vores indtryk, at deltagerne var rigtig glade og tilfredse med arrangementet.

Efter den tidligere nævnte justering af temadagenes indhold, er vi - indtil videre - stoppet med at udgive blade med navnet LyLe Fokus, og alle vores blade hedder nu LyLe Nyt. I 2017 udgav vi i alt fire stk. LyLe Nyt. Her kan man i velskrevne artikler læse om de hæmatologiske sygdomme, den nyeste behandling, forskning på området, patienthistorier og de udfordringer, der kan være i livet med en hæmatologisk sygdom. Udover at LyLe Nyt bliver udsendt til alle vores medlemmer, så bliver bladene også sendt til alle de hæmatologiske afdelinger, hvor de ligger frit fremme i bl.a. ambulatorierne. Dermed er de også et vigtigt led i en synliggørelse af LyLe og formidling af budskaber.

Tovholderne gør et kæmpe stort arbejde i netværksgrupperne rundt omkring i landet, og det er guld værd for både patienter og pårørende, der deltager i møderne.

Nogle af vores medlemmer er dog mere til de sociale medier som f.eks. Facebook, og her har vi observeret, at man har rigtig meget gavn af hinanden. Jeres interne kommentarer er en uvurderlig indbyrdes støtte.

Når jeres kommentarer er rettet til foreningen, lytter vi til jer. Jeres ønsker og behov er vigtige for os, da vi mener, at en forening skal udvikle sig, for at I kan bevare lysten til at forblive i fællesskabet og dermed få endnu mere "tryghed" og viden omkring jeres sygdom. Så tusind tak for de mange gode tips og ideer, som I deler med os. Kun på den måde ved vi, hvad der rører sig og er vigtigt i jeres liv.

Vores Twitter konto bruges mest til at kontakte politikere, beslutningstagere og andre udenlandske foreninger, der ligner vores eller har interesse i at følge os. På vores Youtube kanal er patienthistorierne og videoer fra temadagene, der er blevet delt op i grupper for at gøre informationsmaterialet mere overskueligt.

Endelig har vi også Instagram, der er tiltænkt specielt vores "yngre" publikum. Her må I meget gerne vise billeder af jeres positive oplevelser og dele dem med os på #lyle og #blodkræft. Husk Hashtag!

Jeg er nu kommet til det sidste punkt i beretningen for 2017, og det har fyldt rigtig meget i bestyrelsens arbejde for vores forening.

Vi har i mange år haft et uformaliseret og godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Udover et økonomisk tilskud til foreningens interne drift i størrelsesordenen 175.000 pr. år, har vi frit kunnet bruge deres mødefaciliteter til bl.a. vores lokale netværksmøder. Derudover har vi uden udgifter kunnet køre vores hjemmeside på deres fælles platform for de tilknyttede foreninger, som dog indebærer visse begrænsninger og ulemper i forhold til vores ønsker på dette vitale område.

I foråret 2017 blev vi sammen med de øvrige små kræftforeninger imidlertid afkrævet en underskrift på en skriftlig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, såfremt vi fra 1. januar 2018 skulle have den samme støtte herfra.

Kardinalpunktet i samarbejdsaftalen var et krav om, at vi maksimalt måtte modtage en støtte fra medicinalindustrien på 5% af vores samlede indtægter. Kravet fra Kræftens Bekæmpelse var affødt af et tilsvarende krav fra paraplyorganisationen Danske Patienter, hvor Kræftens Bekæmpelse er den største medlemsforening. Hvorfor niveauet er fastlagt til lige netop 5%, har ingen rigtig kunnet forklare os, men det stod hurtigt klart, at de 5% ikke stod til forhandling.

LyLe er en selvstændig forening med egne vedtægter og egen økonomi, og vi er hverken medlem af Danske Patienter eller Kræftens Bekæmpelse. Vi har derfor lov til at drive vores forening, som vi selv finder det bedst for vores medlemmer, men selvfølgelig under ansvar over for vores generalforsamling, der er LyLes øverste indre myndighed.

Over de seneste ca. 5 år har LyLe øget sit aktivitetsniveau betragteligt med et stigende antal sygdomsspecifikke temamøder og et stigende antal bladudgivelser. Det har vi naturligvis kun kunnet gøre på baggrund af, at en række medicinalvarefirmaer har været villige til at sponsere vores aktiviteter med større tilskud end tidligere. Samtidig har vi kunnet registrere en næsten tredobling af LyLes medlemstal til nu ca. 1.000 medlemmer, og vi kan derfor ikke tyde det anderledes end, at LyLes aktiviteter og tilbud rummer det, som vore medlemmer oplever, de har brug for og glæde af.

Bestyrelsen har beregnet, at LyLes økonomiske ramme skulle reduceres til ca. en tredjedel af det nuværende niveau, hvis vi skulle underskrive samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse, og det ville naturligvis betyde, at en meget stor del af vores nuværende medlemsrettede aktiviteter skulle bortskæres.

Den situation kunne bestyrelsen ikke identificere sig med efter flere års arbejde på at øge foreningens aktiviteter, og bestyrelsen besluttede derfor at meddele Kræftens Bekæmpelse, at vi ikke ønskede at underskrive samarbejdsaftalen med dem gældende fra 1. januar 2018.

Vi vil derfor fortsætte med at modtage betydelige tilskud fra vores mange forskellige sponsorer i medicinalindustrien til finansiering af vores aktiviteter. I modsætning til opfattelsen hos Kræftens Bekæmpelse, oplever vi på ingen måde, at dette gør os inhabile, da der ikke er forbundet nogle krav om modydelse for deres støtte til os. Alle aftaler om økonomisk støtte til LyLe fra de 10 forskellige medicinalvarefirmaer, som er med til at finansiere vores aktiviteter, er udarbejdet efter de etiske retningslinier for området, og de kan læses af enhver, da de findes på vores hjemmeside under "Samarbejdspartnere".

I LyLe har vi absolut stor respekt for det meget vigtige arbejde, der udføres i Kræftens Bekæmpelse, og det er derfor med beklagelse, at vi så os nødsaget til at slutte det nære samarbejde med dem, men samarbejdet blev afsluttet "i god ro og orden".

Da afslutningen af samarbejdet blev en kendsgerning i august måned, gik vi straks i gang med dels at finde nye lokaler til vores netværksgrupper og dels at få udarbejdet en ny hjemmeside til LyLe, som skulle være klar til at "gå i luften" den 1. januar 2018. Vi kunne på det tidspunkt med glæde konstatere, at begge dele lykkedes.

Planer for 2018:

Efter et år 2017 med et meget højt aktivitetsniveau og en vis turbulens, har der i bestyrelsen været enighed om, at der i 2018 ikke skal ske nogen aktivitetsudvidelse, men at der mere bliver tale om en slags konsoliderings år – dog ikke uden videreudvikling af visse serviceydelser.

Vi vil afholde to temadage med en bred dækning af størsteparten af de hæmatologiske sygdomme, der bliver suppleret med oplæg om nogle af de udfordringer, som livet med en hæmatologisk sygdom kan give os. Herved håber vi at kunne give noget til størsteparten af vores medlemmer, uanset hvilken af de mange forskellige hæmatologiske sygdomme, de er blevet ramt af.

Vi håber, I drager glade og tilfredse hjem herfra. Årets sidste temadag er planlagt til afholdelse i København i september, og den vil nogenlunde have det samme program, som I har oplevet i dag.

Vi er så heldige, når vi står og skal planlægge f.eks. et temamøde som i dag, så er det relativt let af få tilsagn fra læger, forskere og andre eksperter om at stille deres ekspertise og tid til rådighed for vores arrangementer. Det er vi meget taknemmelige for og samtidigt stolte over, for det siger vel noget om, at der er en høj grad af respekt hos vores faglige specialister om det informationsarbejde, som LyLe udfører over for de hæmatologiske patienter.

Dertil kan tilføjes, at der er i øjeblikket er meget nyt på det hæmatologiske område, og det er på alle områder vi har med at gøre.

Udover temamøderne vil vi i maj måned afholde et fokusgruppe møde om Hodgkins Lymfom, hvor vi gerne vil indsamle viden om de unges oplevelser ved at have Hodgkins Lymfom. Herefter fortsætter vi med fokusgrupper på CLL og Waldenstrøms syndrom.

Vi deltager kun i Folkemødet på Bornholm for at kunne påvirke debatten politisk, hvis vi bliver inviteret og får det betalt, ligesom vi kun deltager i internationale hæmatologiske konferencer, hvis vi bliver inviteret og det giver mening for os. Vi er inviteret til EHA - hvor vi bliver klogere på ny udvikling indenfor blodkræft!

Der er planlagt en udgivelse af fire numre af LyLe Nyt i 2018, hvor to af dem vil have fokus på de to temamøder.

Overordnet har LyLe en klar ambition om at skabe rammerne for et stærkere fokus på de sygdomme, som vi dækker. Det vil ske i et dynamisk samspil mellem vores informationsmøder, LyLe Nyt, vores nye hjemmeside og vores sociale medie-platforme.

Vi vil herigennem tilstræbe at dække følgende mangfoldighed af emner: Eksisterende og fremtidige behandlings-muligheder, patient- og pårørende – historier, senfølger og rehabilitering, råd om kræft, kost, motion og teknikker til forbedret livskvalitet og patientrettigheder.

LyLe har - som tidligere nævnt - siden årsskiftet fået vores egen hjemmeside, og vi har nu fået meget friere hænder til grundigt at dække de områder af, som er særligt vigtige for vores medlemmer og andre interessenter.

Udover det nuværende indhold, vil vi udbygge vores links til ekstern og sidste ny information om alle de hæmatologiske diagnoser, og som noget helt nyt, vil vi lave en "velkomstpakke" til alle vores nye medlemmer med hurtig adgang til netop den viden, de har brug for og efterlyser.

De nye medlemmer vil straks efter deres indmeldelse modtage en mail med links til information om netop deres diagnose, patient/pårørende historier med samme diagnose, invitation til relevant Facebook-gruppe, netværksmøder i deres lokalområde og temamøder.

I maj 2018 træder en ny persondataforordning i kraft, og LyLes udsendelser af mails samt opsamling og håndtering af data vil naturligvis følge de nye regler i forordningen.

Afslutningsvis vil jeg gerne sige tusind tak til alle vores samarbejdspartnerne, både i medicinalindustrien og Jer der har hjulpet os med at få vores budskaber ud. Uden jer kunne vi ikke gøre alt det, som vi formår.

Derudover vil jeg sige, at det er en fornøjelse at være formand for en forening med så kompetent en bestyrelse, som LyLe har. Vi har et rigtig godt samarbejde, også når vi står over for de store udfordringer.

Endelig vil jeg gerne sige stor tak til alle LyLes frivillige. Uden jer, ville der ikke være nogen forening. De egentlige eksperter er JER medlemmer eller ej – dig og mig, som lever med blodkræft.

GIV JER SELV ET BIFALD!

På bestyrelsens vegne.

14. april 2018.

Rita O. Christensen

Formand