

Bestyrelsens beretning for 2018

LyLe har igen haft travlt og rigtig mange udfordringer i 2018, udenfor samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse. Trods mindre nervøsitet omkring hvordan det ville gå, så har LyLe bevaret den identitet og aktivitet vi havde planlagt for 2018.

LyLe er blevet mere synlige via netværksgrupperne, sociale medier og ny hjemmeside, da viden og information omkring sygdommene betyder meget for patienter og pårørende. At møde andre i samme båd giver en større styrke, men også livskvalitet for den enkelte, der er ramt af blodkræft - OG deres pårørende.

LyLe har siden årsskiftet 2018 fået sin egen hjemmeside, og vi har dermed mere frie hænder til grundigt at dække de områder, som er særligt vigtige for vores medlemmer og andre interessenter. Vi er stadig i gang med at gøre hjemmesiden så informativ som muligt.

Det vigtigste er at give nytilkomne medlemmer hurtig adgang til netop den viden, de har brug for og efterlyser.

Der er målrettet velkomst mail til nye medlemmer: Sygdomsspecifik velkomstpakke

Det betyder, at patienter/pårørende modtager nogle e-mails med information om egen sygdom, historier fra andre patienter eller pårørende med samme sygdom, invitationer til relevante Facebook - grupper, netværksmøder i lokalområdet og temamøder, der er relevante for den enkelte m.m. I maj 2018 trådte en ny persondataforordning i kraft – LyLes udsendelser af mails samt opsamling og håndtering af data følger naturligvis de nye regler i forordningen GDPR (General Data Protection Regulation eller på dansk: Databeskyttelsesforordningen).

LyLe har sociale platforme, som f.eks. Facebook - med underfokusgrupper. Jeg kommer tilbage til alle de andre...

Undergrupperne bruger vi specifikt til undersøgelser eller artikler rettet mod patienter med lymfekræft, leukæmi eller MDS. Vi har f.eks. indsamlet viden om bivirkninger hos CML patienter, som jeg kunne bruge i møderegi med medicinalfirmaer der producerer medicinen. Det samme har vi gjort CLL gruppen, sat en undersøgelse i gang om deres forløb. Snart vil der komme undersøgelser i Akutte leukæmier, da det er en sygdom hvor der sker rigtig meget i øjeblikket.

De hæmatologiske sygdomme er blevet mere synlige - her og der alle steder - og det skal vi udnytte. Vi er ved at undersøge, om vi kan optimeres via Google Adwords, og alle der har brug for os kan finde os.

LyLe har haft rundbordsmøde med Region Sjælland, politikere, PLO (Praktiserende Lægers Organisation) på Christiansborg, omkring sen diagnostik på især på lymfekræftområdet. Mødet gik godt, men der er stadig udfordringer på området, og NU skal vi "altså" have det ud i almen praksis - det betyder vi stadig ikke har fået en guideline for hvordan man kan opspore lymfekræft tidligere end i dag, og derfor - ovenpå Folkemødet i 2017, og rundbordssamtale i Region Sjælland - også udvidet krav i Region Hovedstaden om hurtig diagnostik af lymfekræft.

LyLe har været på Nordiske møder, hvor vi fandt ud af, vi har meget til fælles i Norden. Sverige, Norge, Finland, Island og selvsagt Danmark var til stede. Vi blev enige om, at vi ikke kun skal mødes engang imellem, men kan gøre noget sammen, som giver fælles slag for f.eks. målrettet behandling fra starten. Det får blodkræftpatienter hurtigere på benene, og vi vil kunne komme videre i livet hurtigere end nu. LyLe er ved at finde ud af, om Nordisk Råd kan støtte sådanne projekter.

Vi er involveret i CAB møder - community advisory board meetings - og her kan vi i fællesskab med andre foreninger i verden påvirke medicinalindustrien, på både godt og ondt. LyLe kan komme med krav om flere undersøgelser om ex. livskvalitet, bivirkninger - som læger ikke altid anerkender. Vi skal involveres tidligere i firmaernes kliniske forsøg, og som ex. bruge de rette livskvalitet formularer anerkendt af EU. - det gør man ikke i dag

Vi har igen haft awareness/fokus på blodkræft i september 2018, med forskellige aktiviteter på de sociale medier. Det er noget der foregår hele året, da datoer er spredt for hver sygdom. Vi vil meget gerne sætte mere fokus på knoglemarvs-/stamcelletransplantation, og håber det lykkes i 2019.

Som vi vel er enige om, skal vi tage ansvar for eget liv, vi skal inddrages mere end før, og dermed være mere bevidste om, hvordan vi kommer på højkant igen hurtigst muligt. Mere information ruste patienten til at agere konstruktivt. Vi skal sætte fokus på Livskvalitet! Men hvad er livskvalitet, det er selvfølgelig forskelligt fra person til person, livssituation, sygdomshistorik og alder m.m..

Vi skal stadig sætte fokus på vigtigheden af at kende sin undertype af blodkræft især lymfekræft, da ikke mange kender dem, og behandlingen afhænger i høj grad af typen af specifik diagnose. Spørg din hæmatolog, specialisterne vil gerne informere patienterne, så du er klar over hvilken form for lymfekræft, DU har, og hvilken indflydelse det har på DIN livskvalitet.

Vi har afholdt fokusgruppemøde om Hodgkins Lymfom - hvor vi fik indgående kendskab til, hvordan de unge oplever at have lymfekræft. Rapporten er på hjemmesiden, og det er en gribende historie, mange kan relatere til som ung.

Efter hver temadag udgiver vi et LyLe Nyt, hvor der kan læses om de specifikke sygdomme, behandlinger, forskning, patienthistorier og udfordringer, men også generelle informationer der kan være i livet med en hæmatologisk kræftsygdom.

Tovholderne gør et kæmpe stort arbejde i netværksgrupperne rundt omkring i landet, og det er guld værd. Mange har brug for at møde en der er i samme båd og det har man mulighed for i de 8 grupper vi har i landet.

Nogle er mere til de sociale medier, og her har vi observeret, at man også har rigtig meget gavn af hinanden. Jeres interne kommentarer og støtte er uvurderlig. Tusind tak for Jeres kæmpe store støtte til foreningen, men også alt den støtte I giver hinanden!!

Vores åbne side på Facebook fungerer rigtig godt, så folk - der ikke kender os - kan finde os der. Vi kan bedre kommunikerer med omverdenen end tidligere. Her bringer vi nyheder fra medierne, og vi kan ytre meninger/holdninger, "hashtagge" osv. igen for at gøre os mere synlige overfor beslutningstagere som politikere, embedsværk osv..

Vores Twitter konto, er mest for at kunne kontakte politikere, beslutningstagere og andre udenlandske foreninger der ligner vores eller har interesse i at følge os. Typisk bruger vi også Twitter ved deltagelse i udenlandske konferencer, hvor andre foreninger kan følge os under bestemt "hashtag" med vores meninger og holdninger, og hvad vi ellers laver.

Vi har en Youtube kanal, hvor patienthistorier og videoer om temadagene er delt op i grupper og dermed er mere overskuelig. De fleste er oversat til engelsk, da internationale organisationer og patienter nu også følger os der. Vi er meget interesseret i flere historier, da det giver håb til andre nydiagnosticerede og pårørende.

Alle videoer kommer ligeledes på ny hjemmesiden, så evt. nye medlemmer kan finde os her og der, alle vegne. Vi har en Instagram konto, og vis gerne billeder af Jeres positive oplevelser og del dem gerne med os + hashtags som ex. #lyle_dk #blodkræft!

Vi har selvfølgelig ikke glemt de pårørende, de står magtesløse og vil gerne have råd. Vi er villige som forening, til at etablere en pårørende netværksgruppe, hvis der er brug for det! Det kræver dog en tovholder, og en der vil styre gruppen!

En ting er helt sikkert, når så alvorlig en sygdom som blodkræft banker på døren, påvirker det hele husstanden og der skal tages alvorlig, da alle har brug for hjælp!

LyLe samarbejder stadig med andre kræftpatientforeninger - nu er der to foreninger, der ikke underskrev samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse - og vi har vores fælles møder to gange om året. Vi oplever, at de kæmper for deres eksistens, men glade for de stadig vil holde kontakten med os der er "ude". Udover LyLe er det Patientforeningen for Lungekræft, der har valgt at gå enegang i bestræbelserne på at opnå lydhørhed.

LyLe har ingen adgang i Medicinrådet - som patientrepræsentanter, da Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse mener, vi har et habilitetsproblem. Vi har heldigvis kompetente patienter, der gerne stiller op og hjælper os alle med blodkræft.

Store aktiviteter kræver en god økonomi - det kommer under kassererens aflæggelse af regnskab, hvor det vil fremgå, hvilken støtte vi har fået fra Tips & Lottomidler, kommunale og statslige puljer, medicinalindustrien samt private donationer og gaver. Faktisk har vi modtaget mere økonomisk støtte end forventet!

Vores troværdighed og habilitet overfor samarbejdspartnere er meget vigtig, og da vi samarbejder bredt og med mange, er det nødvendigt, vi udstråler transparens/gennemsækelighed udadtil, styrke og professionalisme.

LyLe deltager i - sponsorerede - konferencer. Det skal på ingen måde belaste LyLes økonomi, når vi kan få dem sponsoreret.

LyLes primære fokus er på indsamling og deling af sidste ny viden både nationalt og internationalt.

Vi kan igen konstatere en markant medlemsfremgang trods vi måtte slette ca. 125 medlemmer ifølge GDPR. Vi er på ca. 965 medlemmer. Vi vil opfordre medlemmerne til at reklamere for os, alle steder man kommer, så patienterne kan få den hjælp, de har brug for, i LyLe.

Planer for 2019:

Obtitionerne er åbne

Vi afholder to Temadage - den i dag og en i september. Vi koncentrerer os omkring de hæmatologiske sygdomme hver gang og at leve med sygdommen. Vi afholder en konference i samarbejde med Lymphoma Coalition d. 25. april om CLL.

Den 11. maj afholder MDS Foundation i samarbejde med LyLe en temadag for MDS patienter og deres familie. Så alt i alt bliver det til 4 temadage i år.

Tilsagn fra læger, forskere og andre eksperter er vigtige for os, de deler deres ekspertise og stiller tid til rådighed ved vores arrangementer. Det er vigtigt at blive opdateret på seneste viden og erfaring, og det er vi dem dybt taknemmelige for de vil dele med os.

Vi deltager i de hæmatologiske konferencer i Europa, Nordiske møder, som giver mening. Vi opsamler al den viden, vi kan, den vej, erfaringsudveksler og får megen inspiration via andre patientforeninger. Det har gjort LyLe til den forening, vi er i dag!

LyLe har en klar ambition om at skabe rammer for et stærkere fokus på de sygdomme, vi dækker som forening. Det vil ske i et dynamisk samspil mellem LyLe Nyt, vores nye hjemmeside - lyle.dk - vores sociale medie-platformer og målrettet information til alle medlemmer i foreningen..... også udover "foreningsgrænsen" i håbet om at hverve flere medlemmer = sammen står vi stærkere.

Patienthåndbogen er blevet udgivet, og der kommer ingen opdatering på patienthåndbogen, men...

Der vil komme foldere man kan downloade fra hjemmesiden, og vi vil sørge for den altid er opdateret og nutidig!

I vores blade vil vi uddybe:

1. *Eksisterende og fremtidige behandlingsmuligheder (herunder også transplantation)*
2. *Patient-/pårørende - historier*
3. *Rehabilitering og senfølger*
4. *Kræft, kost, motion og teknikker til forbedret livskvalitet*
5. *Patientrettigheder m.m.*

LyLe Nyt vil indeholde artikler om f.eks. temadage, konferencer om blodkræft, fokusgrupper og andre arrangementer LyLe har været involveret i.

Jeres ønsker og behov betyder meget for os, vi lytter til Jer, og vi mener, at en forening skal udvikle sig for at bevare lysten til at blive i fællesskabet og dermed få endnu mere "tryghed" og viden omkring egen sygdom. Tusind tak for Jeres hjælp, Jeres prompte svar på spørgsmål, kun på den måde ved vi, hvad der er vigtigt i Jeres liv.

Tusind tak til samarbejdspartnerne, donationer, gaver, uden dem kunne vi ikke gøre alt, det vi gør!

Det er en fornøjelse at stå som formand for sådan en kompetent bestyrelse LyLe har, og vi er rigtig glade for - trods udfordringer - den udvikling LyLe gennemgår.

Jeg vil gerne sige kæmpe stor tak til alle de frivillige, og konstatere, at LyLe ville ikke være den forening uden Jer. I giver en hånd med i det praktiske arbejde, I holder hjulene i gang og gør os til dem, vi er. I skal vide, det er guld værd!

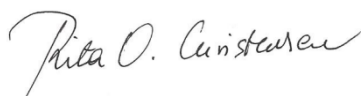
Tusind tak til alle Jer for Jeres input og støtte - uden Jer ingen forening!

De egentlige eksperter er JER - dig og mig - som lever med blodkræft! I ved, hvad det vil sige at have og leve med blodkræft!

GIV JER SELV ET BIFALD.

På bestyrelsens vegne

6. april 2019



Rita O. Christensen

Formand