



Bestyrelsens beretning for 2019

Vi glemmer lige for en stund alle de problemstillinger og udfordringer og den krise, som Covid19 har budt os alle på i 2020 og retter blikket mod 2019.

LyLe har også haft rigtig mange udfordringer i 2019. Vi har bevaret de aktiviteter vi havde planlagt for 2019.

LyLe er blevet mere synlig via sociale medier og 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 hjemmeside er efterhånden blevet opdateret og er så informativ som muligt.

Man har taget godt imod velkomst mail til nye medlemmer, som er en sygdomsspecifik velkomstpakke. Den er målrettet på en måde, så man kan finde oplysningerne direkte ved at klikke på linket i mailen.

Det er ex. om sygdom – sidste ny viden, og hvor møder jeg andre med samme sygdom.

Netværksgrupper – hvor finder jeg dem?

Facebookgrupper og sider der er relevante for dig.

Oplysninger om videoer med ex. patienthistorier osv.

LyLe har mange sociale platforme, som Facebook - med 11 grupper med underfokusgrupper. Undergrupperne bruger vi specifikt til at samle viden om en sygdomstype, men også til undersøgelser eller artikler rettet mod patienter med ex. lymfekræft, leukæmi eller MDS. Vi har f.eks. indsamlet viden om CML patienters erfaringer med TFR – stopforsøg og livskvalitet. Vi har haft gang i en undersøgelse for CLL om deres rejse med diagnosen. Vi har også haft gang i AML patienters oplevelser med sygdommen og deres livskvalitet. CML og AML undersøgelsen er også blevet udgivet i internationale tidsskrifter og bragt ved store konferencer som ASH og EHA.

De hæmatologiske sygdomme er blevet mere synlige og det skal vi udnytte. Vi er optimeret via Google, så alle der har brug for os hurtigt kan finde os.

Vi har afholdt en konference i samarbejde med Lymphoma Coalition d. 25. april om CLL. Det blev en kæmpe succes med over 90 deltagere. Vi udgav så det første LyLe fokus om CLL som er en af en række af fokusblade der vil blive udgivet i 2019 og 2020.

Den 11. maj var der – i samarbejde med MDS Foundation - afholdt en temadag for MDS patienter og deres familie. Det var også en rigtig god dag med masser af oplæg fra eksperter på området.

LyLe var med til CML Horizons, hvor man får sidste ny viden om CML. Ligeledes var vi også med på EHA – European Hematology Associations - kongres og CLL Horizons. Her får vi en masse viden



med hjem til gavn for patienter og pårørende. Vores primære fokus er på indsamling og formidling af sidste ny viden både nationalt og internationalt.

LyLe er med i et Nordisk samarbejde, i NBCC – Nordic Blood Cancer Council - da vi har meget til fælles i Norden. Sverige, Norge, Finland, Island er med i samarbejdet. Vi blev enige om vi kan gøre noget sammen, som giver fælles slag for f.eks. målrettet behandling fra starten, tidlig diagnostik osv. Det får os hurtigere på benene, og vi vil kunne komme videre i livet hurtigere end nu. Vi har søgt Nordisk Råd om støtte til projekter, og venter stadig på svar.

Vi er involveret i CAB - Community Advisory Board møder- møder indenfor CML og lymfomer/CLL og her påvirker vi - i fællesskab med andre blodkræft patientforeninger i verden - medicinalindustrien, på både godt og ondt.

Vi har igen haft awareness/fokus på blodkræft i september 2019, med forskellige aktiviteter og på de sociale medier. Der foregår noget hele året, da datoer er spredt for nogle sygdomme vi arbejder med. Det er lykket for os at sætte mere fokus på knoglemarvs-/stamcelletransplantation, og hjemmesiden er <https://stamcelledonor.dk>, hvor du kan se mere.

Projekt "AML ambassadører" blev afsluttet og der blev skrevet artikel om det i Medical Journey, hvorefter vi også måtte bringe det i vores LyLe Nyt.

Som vi vel er enige om, skal vi tage ansvar for eget liv. 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 inddrages mere end før, og dermed være mere bevidste om, hvordan vi kommer på højkant igen hurtigst muligt. Mere information ruste patienten til at agerer konstruktivt.

Vi skal stadig sætte fokus på, at kende sin undertype af blodkræft, og du dermed kan være med i beslutningerne om behandlingen. Spørg din hæmatolog, så du er klar over hvilken form for ex. lymfekræft, DU har, og hvilken indflydelse det har på DIN livskvalitet.

Efter hver temadag har vi udgivet 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 ligestillede og det har man mulighed for i de 8 grupper vi har i landet. Tovholderne har også været med til Tovholderseminar, hvor vi taler om hvad der sker i grupperne og vender evt. problematikker der kan opstå. Vi har dog to grupper i dvale, København og Esbjerg.



Jeg er f.eks. tovholder sammen med Susanne i Næstved, og vi er 20, hvis alle kommer. Vi har møder en gang om måneden og hygger i 2 timer over en kop kaffe og brød. En gang om året tager vi på sommerudflugt hvor vi er ude af huset og besøger seværdigheder. Sidste år var vi ude at sejle forbi Gavnø Slot og så til Karrebæksminde hvor vi satte os med udsigt over vandet og fik noget god mad og drikke. I december har vi julefrokost og kan kun sige, det er SÅ hyggeligt, og vi er nærmest blevet en lille familie. For medlemmer er det gratis at være med. Ej medlemmer er også velkommen, men det er for egen regning.

Vi har observeret, at de sociale medier har skabt glæde for mange og du har rigtig meget gavn af andre. 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 nye - der ikke kender os – også kan finde os her.

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 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 står for.

Vi har en Youtube kanal, hvor patienthistorier, videoer om temadagene, generelle informationer, som 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 er ligeledes på hjemmesiden.

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 #blodcancer!

Vi har selvfølgelig ikke glemt de pårørende, de står magtesløse og vil gerne have råd. Vi har etableret en gruppe på Facebook for Jer også. Vi er meget interesseret i, 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!

LyLes bestyrelse er blevet inviteret i fagudvalg i Medicinrådet - som patientrepræsentant, efter vi har været udenfor i nogle år. Man skal udfylde habilitetserklæring, så hvis nogen har lyst til at



hjælpe os med det, er man velkommen til at være med i arbejdet!

Store aktiviteter kræver en god økonomi – og den del vil kassereren fremvise ved aflæggelse af regnskab, hvor det vil fremgå, hvilken støtte vi har fået. 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/gennemskelighed udadtil, styrke og professionalisme.

Vi konstaterede en stagnering af medlemmer, men vi er 1012 medlemmer i dag. Vi vil opfordre medlemmerne til at brede budskabet om os, så patienterne kan få den hjælp, de har brug for i LyLe. Vi er 1200 på Facebook og det er vi rigtig glade for!

Planer for 2020-2021

Covid19/corona har stoppet os i afholdelse af Generalforsamlingen samt underholdning med Daniel Svensson i april, nu afholder vi kun et virtuelt GF. Vi ville have planlagt lokale møder 4 steder i Danmark, igen for at fremhæve de lokale grupper og afdelingerne, men det må vi udskyde til 2021, da det når vi ikke i år.

Vi har afholdt webinarer om stress, angst, depression og håndtering af samme. Videoer er også på hjemmesiden.

Internationalt samarbejde er sat i hold, alt foregår bag skærmen, men vi har også måtte prioritere hjemme hos os.

Vi har ikke kunne afholde en Temadag i Aalborg. Så Gert Rune blev også udskudt til en anden gang vi holder Temadag.

Vi koncentrerer os kun omkring de hæmatologiske sygdomme og at leve med sygdommen. Det er vigtigt at blive opdateret på seneste viden og erfaring, og den viden er lægerne, forskere så venlige at dele med os og det er vi dem dybt taknemmelige for.

Vi er blevet inviteret af formand Judit Jørgensen, at deltage i møder i Lymfom gruppen – LYFO - hvor eksperter på området ses et par gange om året for, at diskutere udviklingen i behandlingen for lymfekræft patienter. De vil gerne vide mere om livskvalitet og hvordan lymfekræft patienter har det generelt før under efter behandlingen, og det er kun LyLe der kan hjælpe med den information.



LyLe har nye ambitioner om udgivelser i år. Vi vil gerne skabe større fokus på de sygdomme, vi dækker som forening. Vi udgiver LyLe Fokus igen, som første blad i år er om Lymfekræft, så Akutte Leukæmier/MDS, derefter dækker vi CML osv. Fokus på CLL blev - som tidligere nævnt - udgivet i maj 2019. I stedet for LyLe Nyt, sendes LyLe e-Nyt via mail – ca. 10 stk. om året - og her kan man linke til diverse artikler, som vi mener, er relevant for medlemmerne lige nu og her. Vi mener det er vigtigt man får sidste nyt hurtigst muligt og ikke 3-4 måneder efter nyheden er blevet bragt. Alle udgivelser bringes også på hjemmesiden - lyle.dk - vores sociale medier og målrettet information sendes til alle medlemmer i foreningen. Derfor vil jeg opfordre alle, at oplyse deres diagnose til foreningen, så vi kan sende et blad – der er relevant – til dig!

Der kommer forhåbentlig en ny netværksgruppe i Nordsjælland. Vi bestræber os på, at få flere medlemmer da sammen står vi stærkere.

Vi arbejder stadig på at få foldere man kan downloade fra hjemmesiden, og fremover vil vi 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.*

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 for støtte, donationer, gaver, uden dem kunne vi ikke gøre alt, det vi gør! Husk du kan give en gave til LYLE på 200 kr. og få et skattefradrag. Vi skal have 100 for at kunne få momskompensation for 2022.

Husk også at benytte Jer af Drugstars! Vi fik 20.500 kr. i år, som går ubeskåret til gavn for medlemmerne.

Man har nu også mulighed for at testamentere til foreningen. Læs på hjemmesiden under gave.

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
d. 23. oktober 2020

A handwritten signature in black ink that reads "Rita O. Christensen".

Rita O. Christensen
Formand