



Bestyrelsens beretning for 2020

Udfordringernes år og en krise, mange med hæmatologiske sygdomme led under. Covid19 har budt os alle på udfordringer med uvished og angst for vores helbred og fremtid. Vi har ikke kunnet afholde de aktiviteter vi havde planlagt for 2020, og det skabte lidt frustration.

LyLe har haft uforudsete udfordringer, også patienter og pårørende har været bekymrede over situationen, og mange spørgsmål dukkede op for os alle.

Også i lægefaglige kredse, var det synligt, at denne virus skabte "panik" og kaos, da der var usikkerhed om, hvordan vil "vores" patienter mon ville klare denne udfordring.

Det var svært for foreningen at få svar fra de personer – vi troede havde viden – og trods presset fra alle vinkler, så har vi klaret det, så godt vi kunne.

LyLe er synlige via sociale medier og hjemmesiden, og vores viden og information omkring alt hvad der berører vores sygdomme betyder meget for patienter og pårørende. At møde andre i samme båd giver en større styrke, men også i denne svære situation, skabte det en form for fællesskab. Da vi alle var isoleret, så havde vi mere tid til at kommunikere over nettet.

Mange har meldt sig ind i LyLe, og det indikerer kun, at der er mange, der har haft brug for vores viden og erfaringer på blodkræft området. Vi er dog ikke læger, men det betyder meget, at man kan tale med en, der er i samme båd.

Netværksgrupperne har ikke kunne holde åbent, så det har skabt endnu flere bekymringer.

LyLe har stadig mange sociale platforme, som Facebook - med 12 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 covid19 og hvordan patienter med hæmatologiske sygdomme klarer sig. 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 er meget engageret internationalt, så har også fulgt vores søster foreninger, og indhentet meget information den vej også. Som ex. AML -/CLL -/ CML Advocates Network, Lymphoma Coalition, som konstant fodrede os med information om situationen vi alle var omgivet af. Vi udgav e-nyt hver 5. uge via mail, og udgav også LYLE Fokus-blade trods pandemien. Problemet var kun vi ikke kunne sende det ud til hospitalerne, hvor vi ved mange ser os første gang.

LyLe kunne ikke deltage i konferencer, men heldigvis var der mulighed for at deltage virtuelt, men det er IKKE det samme. Man danner ikke personlige relationer med f.eks. læger eller vigtige personer foreningen gerne vil i kontakt med.

Nordisk samarbejde blev heller ikke til noget, men håber vi kan få genetableret kontakten og møderne til gavn for patienter og pårørende med blodkræft i hele Norden.

Vi har haft Awareness /fokus på blodkræft i september 2020, men aktiviteterne var meget begrænsede, og det hele skete på nettet.

Vi har i flere år sat fokus på livskvalitet! Men vi har åbenbart ikke sat nok fokus på emnet. 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 agere konstruktivt, og det sætter vi fokus på i år.

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

Tovholderne, som gør et kæmpe stort arbejde i netværksgrupperne rundt omkring i landet, er guld værd. Tovholderne har også været med til Tovholderseminar, hvor vi taler om, hvad der sker i grupperne og vender evt. problematikker, der kan opstå. Københavner gruppen og Esbjerg gruppen er i dvale. Men så har vi oprettet Glostrup (udenfor KBH) og Allerød (Nordsjælland), som dog først kan komme i gang i år.

Vi har ikke kunnet holde lokale møder pga. pandemien, men jeg kan kun anbefale man kommer til vores møder i de nu 9 grupper, da det er SÅ hyggeligt, og vi er nærmest en lille familie. Vi forstår hinanden og situationen man er havnet i, at møde ligestillede, betyder rigtig meget. For medlemmer af LYLE er det gratis at være med. Ej medlemmer er også velkommen, men det er for egen regning.

Vi har selvfølgelig ikke glemt de pårørende, og 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! Vi har tilbudt et virtuelt møde, men ikke mange har meldt sig til.



Vi har observeret, at de sociale medier har skabt glæde for mange og er til rigtig meget gavn for de mange. Jeres interne kommentarer og støtte er uvurderlig. Tusind tak for Jeres kæmpe store støtte til foreningen, men også alt den støtte I giver hinanden!

Vi har tilbudt virtuelle møder, og jeg tror også det bliver mere og mere almindeligt, vi også skal bruge den mulighed, vi har dog ikke oplevet en opbakning til dette. Vi hører gerne, om vi kan gøre det nemt for alle, så man ikke skal agere så meget på computeren, end bare at klikke på en knap og deltage?

Vores åbne side på Facebook fungerer rigtig godt, så nye - der ikke kender os – også kan finde os her. Vi har nu åbnet en ekstra gruppe for Lymfe- og blodkræft i huden, da denne gruppe ikke har kunne identificere sig med andre i Lymfekræft gruppen. Det er en meget sjælden sygdom, men denne gruppe har også brug for at spare med andre ligestillede.

Vi kommunikerer med omverdenen med andre ligesindede foreninger her og der og alle steder. Vi bringer nyheder fra medierne, og vi kan ytre meninger/holdninger, "hashtagge" osv. igen for at gøre os mere synlige overfor beslutningstagere som politikere, embedsværk osv.

Vi er på Twitter, for at kunne kontakte politikere, beslutningstagere og andre udenlandske foreninger, der ligner vores eller har interesse i at følge os. Twitter bruges mere hyppigt i udlandet og derfor er vi også på her. Her skal man endelig bruge "hashtag" og vi ser mange også opdager os den vej.

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 dog ikke bragt så mange nye videoer på i 2020, da der ikke har været meget aktivitet.

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!

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.



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

Vi konstaterede en stagnering af medlemmer, men vi er 1102 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 1301 på Facebook og det er vi rigtig glade for!

Covid19/corona har stoppet os i afholdelse af Temadage, netværksmøder o.a. aktiviteter, i dag afholder vi en virtuelt Temadag og generalforsamlingen er i virtuelt denne gang.

Vi har afholdt webinarer om stress, angst, depression og håndtering af samme i 2020-2021. Videoer er også på hjemmesiden.

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

Planer for 2021-2022

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, forskerne så venlige at dele med os, og det er vi dem dybt taknemmelige for.

Vi har følt stor efterspørgsel på viden omkring Covid19 og lige nu vil vi gerne vide om vaccinen virker, skal vi have et 3. stik og hvornår.

Vi har været i konstant kontakt med lægefaglige personer og især DHS – dansk hæmatologisk selskab, men da der er få data på området, så har vi ikke kunne få valide data, som vi kunne bruge til noget.

Vi har indhentet tilbud på antistof test, og det var været et stort hit, men det lægefaglige team har ikke kunne svare på, hvad der så skulle gøres, hvis antistof ikke var til stede. Store spørgsmål og mange svar savnes.

Men vi har fået Henrik Frederiksen på tale og håber vi kan få resultater af de undersøgelser/forskningsprojekter der har været under hele pandemien d. 28. sep., som foregår som et virtuelt møde.

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. Det er vigtigt for Lyle, at dit cpr. bliver oplyst, da dette skal bruges, for at kunne tælle med i de 100 gaver, vi skal have i 2021 for at kunne få momskompensation for 2021.

Husk også at benytte Jer af Drugstars! Vi fik 20.500 kr. i 2020, som går ubeskåret til gavn for medlemmerne.

Man har nu også mulighed for at testamentere til foreningen. Læs på hjemmesiden under gave. Alle tiltag er selvfølgelig helt frivilligt!

Det er en fornøjelse at stå som formand for sådan en kompetent bestyrelse i LyLe, og vi er rigtig glade for - trods store udfordringer vi har haft i 2020 - den udvikling LyLe gennemgår.

Jeg vil gerne sige kæmpe stor tak til alle de frivillige (24 pers.), 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. 6. september 2021

Rita O. Christensen
Formand