



## Bestyrelsens beretning for 2021

Endnu et år med udfordringer, corona og varianter af samme. Mange med hæmatologiske sygdomme levede i uvished, dog kom vaccinen og nu troede vi alt var godt og vi kunne leve vores liv igen. Men angst for helbred og fremtid har igen fyldt meget, da ikke alle var dækket godt nok.

De lægefaglige initierede forskning på området, da der var usikkerhed om, hvordan vil patienter mon klare denne udfordring. Henrik Frederiksen - formand for Dansk Hæmatologisk Selskab - forklarede situationen i september 21 og I kan se videoen på hjemmesiden lyle.dk. Interessante data kom frem, og vi skulle trods vaccinen passe på os selv.

Vi fik 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.

Vi har følt stor efterspørgsel på viden omkring Covid19 og lige nu vil vi gerne vide om vaccinen virker, skal vi have et 4. stik og hvornår?

Vi har ikke kunnet afholde alle de aktiviteter vi havde planlagt for 2021, og det måtte vi jo leve med. Mange efterlyste en tidsramme, hvornår får vi sikkerhed for vores helbred igen?

LyLe er synlige via rigtig mange sociale medier og hjemmesiden, også i denne svære situation med Covid19, og skabte 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 mange har haft brug for vores viden og erfaringer på blodkræft området. Vi er ikke læger, men det betyder meget, at man kan tale med en, der er i samme båd.

Netværksgrupperne har ikke kunne afholde møder, men vi havde hinanden på nettet. Der var meget aktivitet og SÅ godt vi kan bruge hinanden på den måde også.

LyLe har bl.a. Facebook med underfokusgrupper vi bruger specifikt til at samle viden om en sygdomstype. Vi har bl.a. haft gang i en undersøgelse for CLL om deres rejse med diagnosen.

Vi har observeret, at de sociale medier har skabt glæde for mange – der er over 1480 medlemmer - og til rigtig meget gavn for de mange. Jeres interne kommentarer og støtte er uvurderlige. Tusind tak for Jeres kæmpe store støtte til foreningen, men især alt den støtte I giver hinanden!



Vores åbne side fungerer rigtig godt, så nye - der ikke kender os – også kan finde os her. Men vi kan også ytre os offentligt her.

Vi har undret os over der ikke har været så meget opbakning til virtuelle møder, men måske burde vi prøve det af på Facebook. Hvordan kan vi gøre det nemt for alle, så man ikke skal agere så meget på computeren, end bare at klikke på en knap og deltage?

Vi er på Twitter, for at kunne kontakte politikere, beslutningstagere, embedsværket 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 benytte sig af "hashtag" og opdaget, at mange 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 ved at lave flere historier, da det giver håb til andre nydiagnosticerede og pårørende. Alle videoer er ligeledes på hjemmesiden. Vi har bragt et par nye videoer på i 2021.

Vi har en Instagram konto, og vis gerne billeder af Jeres positive oplevelser og del dem gerne med os med hashtags som ex. #lyle\_dk #blodkræft #blodcancer! – GITTER foran ord

De hæmatologiske sygdomme er synlige, og det skal vi udnytte. Vi er optimeret via Google, så alle der har brug for os hurtigt kan finde os. Vi har dog ikke kunne sende blade og materiale til afdelingerne og det har vi mærket. Flere kendte ikke til os og det skal vi have rettet op på nu, hvor der er mere ro på med Covid19.

Vi er meget engageret internationalt, vi følger vores søster foreninger, og indhentet meget information den vej også om deres erfaringer med Covid19. Som ex. AML -/CLL -/ CML Advocates Network, Lymphoma Coalition, som konstant fodrede os med information om situationen vi alle var omgivet af.

Konferencer foregik virtuelt, men det er IKKE det samme. Personlige relationer med f.eks. læger eller vigtige personer foreningen gerne vil i kontakt med manglede.

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

Vi udgav e-nyt hver 5. uge via mail, og udgav - trods pandemien - også 2 LYLE Fokus-blade om Pårørende og Livskvalitet. Kun medlemmer fik dem, da vi ikke måtte sende til afdelingerne.



Vi satte fokus på de pårørende, hvordan det er at opleve, at ens kære bliver så alvorlig syg. Vi er stadig interesseret i, at etablere en pårørende netværksgruppe, hvis der er brug for det! Det kræver dog en tovholder, og en der vil styre gruppen!

Derefter udgav vi et om livskvalitet! 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 og pårørende til at agere konstruktivt.

Vi sætter stadig fokus på, at du skal kende 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 mere end guld værd. Tovholderne har været til Tovholderseminar, hvor vi taler om, hvad der sker i grupperne og vender evt. problematikker, der kan opstå. Glostrup gruppen kom i gang (udenfor KBH) og Allerød ( i Nordsjælland), kommer i gang efter sommerferien. Man kan kontakte Elsebet, som er tovholder deroppe.

Vi har afholdt få lokale møder men pandemien har igen lagt en stopper for flere møder i 2021. Jeg kan kun anbefale man kommer til vores møder i en af de nu 9 grupper, da det er SÅ hyggeligt, og vi er nærmest en lille familie. At møde ligestillede, betyder rigtig meget. Alle er velkommen!

Vi har afholdt webinarer om "Navigér i usikkerhed, fortvivlelse og frygt" v. Jesper Bay Hansen og om forskning vedr. "hæmatologiske patienter og Covid19" v. Henrik Frederiksen, formand fra Dansk Hæmatologisk selskab i 2021. Videoerne er på hjemmesiden.

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 nødvendigt, vi udstråler transparens/gennemskuelighed udadtil, styrke og professionalisme.

Vi er **1133** 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 1480 medlemmer på Facebook og det viser kun der er potentielt flere der har brug for os , men det er vi rigtig glade for!



## Planer for 2022

Vi koncentrerer os om de hæmatologiske sygdomme og at leve med sygdommen. Vores ypperste mål er 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 bliver involveret i flere undersøgelser end tidligere.

Vi har netværksmøderne oppe at køre igen. Vi har Temadag i dag  
Til efteråret har vi regionale møde i hhv. København og Aarhus.  
Vi bestræber os på at lave webinarer om de sygdomme vi arbejder med.  
Vi laver lidt "larm" – om sygdommene - i september i blodcancer måneden og  
Ellers følg med på [lyle.dk](http://lyle.dk), da der kan dukke noget op som kan have din interesse!

Vi er endelig kommet i gang med børnebogen, så de små medlemmer også kan følge med, forstå sygdommen i deres eget sprog. Olivia fra bestyrelsen er forfatter og selv manglet en bog til hendes børn, der var små da hun fik diagnosen med lymfekræft.

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 gaver pr. år for at kunne få moms-kompensation for 2023.

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

Det er en fornøjelse at stå som formand for en kompetent bestyrelse i LyLe, og vi er rigtig glade for - trods udfordringerne - den udvikling LyLe gennemgår år for år.

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. 21. april 2022

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

Rita O. Christensen  
*Formand*