

Arrangementer

LyLe afholder flere arrangementer hvert år. Det kan fx være temadage eller møder om specifikke emner, lokale netværksgrupper, kurser og uddannelse eller deltagelse i nationale kongresser og møder. Arrangementerne omhandler forskellige sygdomsrelaterede temaer og emner og afholdes forskellige steder i landet.

LyLe deltager i informationsmøder og arrangementer på hospitalernes hæmatologiske afdelinger for at udbrede kendskab til foreningen og indhente erfaringer og udveksle erfaringer til glæde og gavn for personale, patienter og pårørende.

Herudover deltager LyLe i internationale møder og kongresser for at indhente seneste viden om behandling og patientrelaterede forhold, som vi videreformidler til vores medlemmer.

Medlemskab

Det er meget vigtigt for en patientforening at have mange medlemmer. Jo flere medlemmer, desto større indflydelse får foreningen til at arbejde for bedre muligheder for personer med lymfekræft, leukæmi og MDS.

Som medlem får du:

- LyLe Fokus om særligt udvalgte emner
- LyLe Nyt ca. fire gange årligt
- Adgang til netværksgrupper på fx Facebook og lokalt i dit nærrområde
- Mulighed for at udveksle erfaringer med andre i lignende situation
- Mulighed for at deltage i arrangementer

Find information om indmelding og kontingent på bagsiden af denne folder.

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.
Firmamedlemskab	5.000 kr.

Kontingentet kan betales på flere måder:

- Indbetale til foreningens konto i Danske Bank: Reg. nr. 1551, konto 0010283701.
- Betale via MobilePay til 12368
- Få tilsendt et girokort ved at kontakte sekretariatet på telefon: 31 68 26 02 eller e-mail lyle@lyle.dk

**Støt foreningens arbejde
– bliv medlem på lyle.dk**



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00



Har du MDS?
(myelodysplastisk syndrom)

Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 200 danskere diagnosen MDS (myelodysplastisk syndrom), der kan udvikle sig til leukæmi.

LyLe er en patientforening for patienter og pårørende, der rammes af hæmatologisk kræft, hvorunder MDS hører.

Vores historie går tilbage til 2007, hvor et velbesøgt informationsmøde om lymfekræft og leukæmi viste et stort behov for at etablere en egentlig patientforening med fokus på de hæmatologiske kræftsygdomme, som også omfatter MDS. I dag er LyLe en veletableret, selvstændig og aktiv patientforening baseret på frivilligt arbejde og med tilknytning til Kræftens Bekæmpelse, men med egen bestyrelse og økonomi.

I LyLe har vi især fokus på tre ting:

1: Du er ikke alene

Dialogen mellem patienter og pårørende, der deler den livssituation at være berørt af en ofte alvorlig blodkræftsygdom, er meget vigtig for LyLe.

Det at tale med ligestillede om både de dagligdags udfordringer og de mere tunge sider af en livstruende sygdom, giver for de fleste god mening og trøst i situationer, hvor det hele kan virke uoverskueligt.

Bare det, at man ikke føler sig alene med sin sygdom, at man har andre at snakke med, der har let ved at forstå en, kan have afgørende betydning for, at man bliver klogere på sygdommen, kommer bedre overens med sin livssituation og måske endda ser lidt lysere på tingene.

2: Kend din sygdom

LyLes ønsker at medvirke til at skabe mere viden om hæmatologiske kræftsygdomme og de konsekvenser, de har – for de, som er syge, men også hos de pårørende.

Mange patienter og pårørende har behov for at få mere viden om og en forståelse af deres sygdom. Derudover kan være mange spørgsmål, der kræver svar, fx hvorfor har jeg fået sygdommen, hvordan vil den udvikle sig, hvilke behandlingsmuligheder findes der, og hvilken forskning foregår der inden for netop min sygdom?

Gennem vores rådgivning, medlemsblad, nyhedsbreve, særlige fokusmagasiner, videoer og sociale medier, hvor vi beretter om patient- og behandlingsforløb samt gennem hyppige informationsmøder landet over for medlemmerne arbejder vi med at give svar på mange af de spørgsmål, der trænger sig på.

3: Sammen er vi stærke

LyLe ser det som sin opgave at være patienternes talerør over for sundhedsvæsenet, det politiske system og offentligheden.

Vi arbejder for at løfte vores medlemmers særlige behov ind foran de politiske beslutningstagere – i kommunerne, i regionerne og i Folketinget. Vi ved af erfaring, at hvis vi vil ændre og forbedre betingelserne for patienterne, så må vi gøre opmærksomme på os selv, banke på politikernes døre og kæmpe for vores sag.

Opgaven med at give vores medlemmer den viden og de informationer, de har brug for om deres sygdom og deres rettigheder som patienter, bliver mere og mere vigtig.

I dag ønsker mange patienter og pårørende nemlig at tage ansvar i forhold til deres sygdom og behandling, og det er en udvikling, vi gerne vil bidrage aktivt til.

De fleste patienter og deres nærmeste pårørende ved, at deres vilkår og livskvalitet i høj grad er afhængig af, hvad de selv kan gøre. Men det kræver selvfølgelig et overskud, og det er der ikke altid, for hæmatologisk kræft er en alvorlig sygdom, og som patient oplever mange både smerte, fortvivlelse og afsavn. I LyLe ved vi af erfaring, at aktive patienter med støtte fra en patientforening har bedre forudsætninger for at få et positivt liv på trods af udfordringerne.

Vi tror grundlæggende på, at vi sammen – patienter og pårørende – kan hjælpe hinanden til et bedre liv.

