



Bestyrelsens beretning for 2023

Der er mange aktiviteter i foreningen, som altid og udfordringerne omkring Covid19 og varianter af samme, er aftaget, men stadig til stede. Angsten er dog ikke så stor længere.

Flere melder sig ind i Lyle, og det indikerer kun, at der er stadig brug for vores viden og erfaringer på blodkræftområdet. Vi er ikke læger, men som patienter el. pårørende ved vi hvad vi taler om, den erfaring kan ingen tage fra os. Begrundelsen er næsten altid – ved indmeldelsen ”jeg vil gerne tale med en, der er i samme båd eller har prøvet det samme”.

Vi har også immunsupprimerede, hvor vaccinen mod covid19 ikke virker optimalt for visse patienter under behandling og lavt immunforsvar.

Vi har sidst talt om sekundært immunforsvar, hvor patienter med sygdomme vi arbejder med, hyppigere udsættes for infektioner end andre, men...

Hjemmesiden bliver konstant opdateret med ny information og det vil vi fortsætte med. Det er vigtigt for os, vi altid kan levere sidste nyt på området, du gerne vil vide om på blodkræftområdet.

Pjecer om undertyper af lymfekræft, DLBCL, MDS-varianterne, CMML og Waldenstrøms syndrom er på vej. Det er meget vigtigt

for LYLE hele tiden, at være opdateret på informationer der vedrører dig.

Nogle kan I se her på bordet, I endelig kun skal tage med hjem.

Netværksgrupperne kører som de plejer, og det har betydet meget at kunne mødes ansigt til ansigt. Tovholderne gør et

kæmpe arbejde for det kører, med oplægsholdere, samvær, sommerudflugt og julefrokost.

Vi udgav E-nyt hver 5. uge via mail, undtaget i sommerferien og udgav også 2 LYLE Fokusblade om CML og CLL. Alle medlemmer der er berørt af de sygdomme, har fået et eksemplar om enten CML eller CLL, Redaktionen bestræber sig på vi får relevant og nutidig information ud til medlemmerne.

Temadagen er kommet op at køre igen, efter corona, som vi har gjort tidligere.

Lyle har stadig mange sociale platforme, som ex. Facebook med 12 underfokusgrupper vi bruger specifikt til at samle viden om

en sygdomstype, el. kan bruges til erfaringsudveksling. Vi er også på Twitter, YouTube, Instagram og LinkedIn.

LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

Banetoften 26 · 4700 Næstved · tlf. 31 68 26 00 · CVR 31 30 68 33 · lyle@lyle.dk · www.lyle.dk



På Twitter, kan vi 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 mange opdager os og tager kontakt 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 ny diagnosticerede og pårørende. Alle videoer er ligeledes på hjemmesiden. Webinarer vi har afholdt er også på her. Vi ønsker en mere overskuelig kanal, så arbejder på at få det optimeret her i 2024.

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.

Vi har observeret, at de sociale medier har skabt glæde for mange – der er over 1650 medlemmer på ex. FB. Jeres interne kommentarer og støtte er uvurderlige. Tusind tak for Jeres kæmpe store støtte til foreningen, men især alt den støtte I giver hinanden!

Internationalt er vi med i f.eks. AML -/CLL -/ CML Advocates Network, Lymphoma Coalition, Cutaneous Lymphoma

Foundation, hvor vi er med i undersøgelser, hvor resultater kom på store internationale konferencer som "abstracts" (posters) for lægefaglige personer i verden.

Nordisk samarbejde blev genetableret og vi prøver at finde en fælles nævner for personer ramt af blodkræft i hele Norden. Der er trods vi er naboer, store forskelle på behandlinger af patienter med hæmatologiske sygdomme.

Der er ikke nogen tradition Awareness dage her i DK, men vi følger trop med udlandet og støtter selvfølgelig også op nationalt på aktiviteten. Vi kunne godt ønske de her opslag blev delt noget mere, tilføjet med egne erfaringer, så vi kan skabe synlighed for vores sygdomme.



Pårørende har også brug for fokus, så hvis stadig interesseret i at etablere en pårørende netværksgruppe, kræver det en tovholder, og en der vil styre gruppen! Start gerne med FB gruppen og se om der er mere interesse for at mødes fysisk.

Tovholderne, gør et kæmpe stort arbejde i netværksgrupperne rundt omkring i landet. Det er guld værd. Vi mistede desværre en af de første tovholdere Bente i LyLe's historie i Aalborg. Æret være Bente's minde!

Vi kan kun anbefale man kommer til vores møder i en af de grupper, da det er SÅ hyggeligt, og vi er nærmest en lille familie. At møde ligestillede, betyder rigtig meget. Alle er velkommen!

Alle aktiviteter kræver en god økonomi – og den del vil Merete fremvise ved aflæggelse af regnskab, hvor det vil fremgå, hvilken støtte vi har fået og hvad de er gået til. Med den aktivitet vi har, så flyver ansøgningerne ud som aldrig før.

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

Vi er ca. **1200** 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 i alt over 1600 medlemmer på Facebook og det er vi rigtig glade for!

Planer for 2024

Vi håber snart at få en hjælpende hånd til vores administrative arbejde, da det fylder meget i hverdagen, da vi har mange – næsten 100 forskellige - sygdomme under vores forening og det kræver mere og mere for at få konkret information på alle.

Ja vi har lige afholdt møde på RH d. 24. april. Og det gik rigtig godt. Trods kort frist på tilmelding var vi over 40 tilmeldte.

Vores ypperste mål er at blive opdateret på seneste viden og erfaring om de hæmatologiske sygdomme vi arbejder med.



Lægerne, forskerne er så venlige at dele viden med os, og det er vi dem dybt taknemmelige for. Vi er med i flere forskningsprojekter, vi bliver også tit spurgt om vi vil støtte nye forskningsinitiativer der søges penge til via fonde el. Kræftens Bekæmpelse.

Vi er med i RKKP – regionernes kliniske kvalitetsprogram – hvor vi følger med i hvordan behandlinger går, overlevelsen af hæmatologiske patienter i afdelingerne og generelt i DK. Her har vi en medbestemmelse på hvad der skal måles på. Data som kun kan forbedres med tiden med vores indflydelse på f.eks. målinger via PRO på livskvalitet.

Vi afholder Temadag i efteråret, vi er ved planlægningen og håber i september, hvor det er blodcancer måneden. Netværksmøderne kører 7 steder, følg gerne på lyle.dk hvornår de har møder i DIN nærhed. Det kan have din interesse!

Vi fortsætter samarbejdet med Medicinske tidsskrifter om at få flere politiske budskaber ud end vi kan alene. De har en større læserskare og vi dermed kan sprede vigtige budskaber mere bredt end hidtil.

Børnebogen udkommer i år, lanceringen er i juni så de små medlemmer også kan få viden om lymfekræft, leukæmi og MDS.

Olivia fra bestyrelsen - som selv havde små børn da hun fik blodkræft - er forfatter af bogen.

Jeres ønsker og behov betyder meget for os, vi lytter til Jer, og 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 i 2023 for at kunne få momskompensation for 2021.



Der er 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 og fantastisk bestyrelse i LyLe, og vi er rigtig glade for - trods

udfordringerne - den udvikling LyLe gennemgår år for år. Alle nye tiltag er velkomne, sig gerne til og skriv til os!

Jeg vil gerne sige kæmpe stor tak til alle de frivillige (23 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. 4. maj 2024

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

Rita O. Christensen
Formand