



Bestyrelsens beretning for 2024

Som altid er der mange aktiviteter i foreningen, og udfordringer er der altid mange af. Det er bestemt et godt tegn, da vi også bliver klogere år for år.

Flere får øje på LyLe, og vi har erfaret, at viden om egen sygdom er vigtig. Vi bliver dermed bedre rustet til udfordringerne på egen tilstand. Vi er ikke læger, men som patienter el. pårørende ved vi hvad vi taler om, og 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 holder fast i håbet.

Hjemmesiden bliver konstant opdateret med ny information og det er vigtigt for LyLe, vi altid kan levere sidste nyt på blodkræftområdet.

Pjecer med flere typer af lymfekræft, leukæmier og MDS er på vej. Det er et stort arbejde, når vi ved der kommer flere undertyper til, også mens vi taler her. Vi vil hele tiden gerne være opdateret.

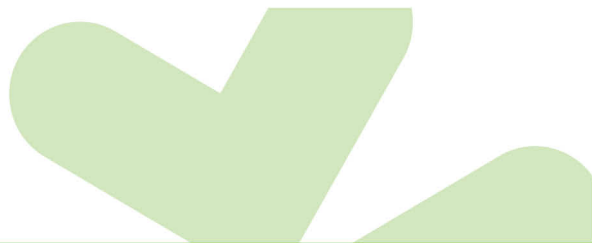
Tovholderne, gør et kæmpestort arbejde i netværksgrupperne rundt omkring i landet. Det er guld værd. Vi mistede desværre igen en af vores tovholdere Elsebet i Nordsjælland, gruppen der kun har eksisteret i kort tid, da hun blev syg.. Æret være Elsebet's minde! Vi kan kun anbefale man kommer til vores møder, da det er SÅ hyggeligt, og vi er nærmest en lille familie. At mødes med ligestillede, betyder rigtig meget. Alle er velkommen!

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 el. virtuelt. Det vil vi gerne støtte op omkring!

Vi udgav E-nyt hver 5. uge via mail, undtaget i sommerferien og udgav også 2 LYLE Fokus-blade om Lymfekræft, AML og MDS. Alle medlemmer der er berørt af de sygdomme, har fået et eksemplar om enten Lymfekræft eller Akut Leukæmi og MDS, sidste er et blad med begge diagnoser. Redaktionen bestræber sig på vi får relevant og nutidig information ud til medlemmerne.

Vi har udgivet børnebogen ”Luas og Lilos mor bliver syg”, Olivia fra bestyrelsen - som selv havde små børn da hun fik blodkræft - er forfatter af bogen. Vi er utrolig taknemmelige for hendes store indsats på området!

Vi udgav en Hvidbog, da vi vil påvirke Kræftplan5 og vi også fremadrettet kan vise hvilken retning LYLE vil hen. Vi har besøgt politikerne i sundhedsudvalget, og de var meget



imødekomme og lydhøre overfor os. Ingen – undtaget en – ved noget om blodkræft, og mange var overrasket over de mange udfordringer vi har som blodkræftpatienter. Vi kunne komme med

flere øjenåbnere, som de flittigt skrev ned og lovede at frembringe til sundhedsudvalget, når Kræftplanen skal vedtages.

Vores hovedpunkter er:

Hurtig diagnostik

Bedre og mere nutidig behandling

Mere fokus på senfølger

Vi har haft to Temadage, hhv i Odense og Aarhus, begge har været en kæmpe succes.

LyLe har stadig mange sociale platforme, som Facebook med 13 underfokusgrupper vi bruger specifikt til at samle viden om en sygdomstype, og kan bruges til erfaringsudveksling. Facebook er en stor succes, og med over 1700 medlemmer i hovedgruppen.

Vi har observeret, at de sociale medier har skabt glæde for 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!

Vi er også på X, YouTube, Instagram og LinkedIn.

På X, kontakter vi politikerne, beslutningstagere, embedsværket og andre udenlandske foreninger, der ligner vores eller har interesse i at følge os. X 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 bestræber os på, at få produceret 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 hvis nogen har viden om hvordan, er man meget velkommen til at hjælpe os med det 😊

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.



Internationalt er vi stadig med i AML -/CLL -/ CML Advocates Network, Lymphoma Coalition, Cutaneous Lymphoma, MDS Foundation og MDS Alliance. Vi er med i undersøgelser, hvor resultater kommer på store internationale lægekonferencer som "abstracts" (posters) for lægefaglige personer i verden.

Nordisk samarbejde blev kun til et møde 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. Som ex. blev Car-T først godkendt i DK næsten 5 år efter vores nabolande har godkendt den.

Vi var også på Folkemødet på Bornholm, hvor vi ytrede vores utilfredshed. Nogle af vores medlemmer var med og var levende bevis på hvor trægt det går til for nogle af de svært syge patienter.

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.

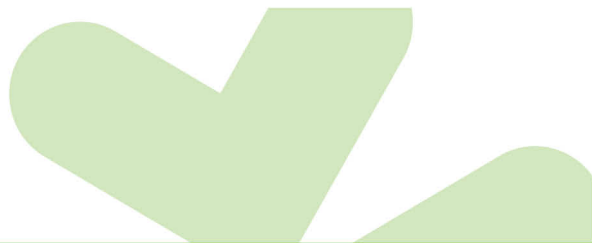
Vi er ca. **1300** medlemmer i dag. 90 medlemmer mere end sidste år ved denne tid. Vi vil opfordre medlemmerne til at brede budskabet om os, så patienterne kan få den hjælp, de har brug for i LyLe. Vi er i alt over 1700 medlemmer på Facebook og potentielt kunne være flere i foreningen, men det er vi rigtig glade for!

Planer for 2025

Vi kunne godt tænke os at få en hjælpende hånd til vores administrative arbejde, da det fylder meget i hverdagen, vi arbejder med mange – over 125 forskellige - sygdomme - og det kræver mere og mere for at få konkret information på alle.

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

Næste Temadag bliver i efteråret, hvor - har vi endnu ikke besluttet. Netværksmøderne kører 7 steder, følg gerne på lyle.dk hvornår de har møder i DIN nærhed. Det kan have din interesse!



Vi har stor succes med grupperne derude, så søg gerne på lokalgruppe i din nærhed på lyle.dk.

Vi vil gerne få lavet flere mere opdateret videoer på YouTube.

En ny pjece om kliniske forsøg har været tiltrængt i patientens sprog, så man ved hvad det kan betyde for en, hvad det vil sige at komme i kliniske forsøg og hvilke fordele de evt. kan have for dig.

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.

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.

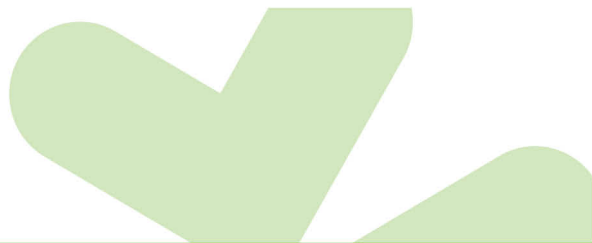
Jeres ønsker og behov betyder meget for os, vi lytter til Jer, og en forening skal udvikle sig for at bevare lysten til at blive i fællesskabet og dermed få endnu mere "tryghed" og viden omkring egen sygdom.

Tusind tak for jeres hjælp og støtte, 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 2025 for at kunne få momskompensation for 2024.

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 ekstrem 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 kæmpestor tak til alle de frivillige. 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 mere end 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. 5. april 2025

Rita O. Christensen
Formand