

April 2011

Siden sidst:

- har LyLe fået nyt LOGO. Er det ikke flot?
- har vi haft et stort arrangement på Schæffergården i Gentofte – ca. 120 deltagere
- har der været afholdt generalforsamling i tilknytning til arrangementet på Schæffergården
- LyLe fik et bestyrelsesmedlem og en suppleant mere.
- har redaktøren fra hjemmesiden lagt billeder fra arrangementet Schæffergården på www.lyle.dk



Du kan i dette nyhedsbrev læse om:

Arrangementet på Schæffergården

Generalforsamlingen

- Bestyrelsens beretning
- Regnskab
- Budget
- Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Motionsuge – Helen Trustrup

Arrangement på Schæffergården den 2. april

Der var 130 tilmeldte til dette arrangement. Dog kom der selvfølgelig afbud sådan, at deltagelsen var ca. 120.

På denne første rigtige forårsdag, mødte ca. 50 % medlemmer og lige så mange ikke medlemmer op. Vi i bestyrelsen må gøre en endnu større indsats for at synliggøre os. Mange af deltagerne havde aldrig hørt om LyLe patientforening tidligere. De gav dog udtryk for at LyLe var noget de godt kunne have brugt under deres sygdomsforløb og senere. Mange meldte sig da også ind i foreningen i løbet af dagen.

Tænk at få lov til at høre foredrag af landet bedste ekspertise inden for hæmatologi - vores eget sygdomsområde.

Første foredragsholder var Gitte Olsen fra Rigshospitalet. Emnet var navlesnorstransplantationer. Som Gitte Olsen fortalte, kom dette foredrag også til at handle meget om transplantationer i en bredere forstand, da området hænger meget sammen.

Autolog stamcelletransplantation (egne stamceller)

Hvis ens kræftsygdom kræver, at man får behandling med en kraftig dosis kemoterapi, vil kemoterapien slå kræftcellerne ihjel, men også skade knoglemarven. Derfor vil man før behandling med kemoterapien få taget sine egne stamceller ud (høste stamceller), så de kan blive frosset ned til senere brug.

Stamcellerne ligger i fryseren, mens man får en høj dosis kemoterapi, der dræber kræftcellerne. Efter kemoterapi bliver stamcellerne tøet op, og man får dem tilbage i blodet (som ved en blodtransfusion), så man igen kan begynde at producere knoglemarv.

Allogen stamcelletransplantation

Hvis ens kræftsygdom ikke kan helbredes med kemoterapi alene, kan man måske blive tilbudt en stamcelletransplantation med stamceller fra en donor. Denne type transplantation kaldes for allogen stamcelletransplantation. Det betyder, at stamcellerne bliver overført fra en person (donor) til en anden (patienten).

Stamceller fra en donor bruges, når kemoterapi alene ikke kan helbrede. Den helbredende effekt ved en transplantation med stamceller fra en donor består i, at hvide blodceller fra det nye immunforsvar dræber de kræftceller, som kemoterapien ikke kunne udrydde. Transplantation af stamceller fra en donor bruges derfor til de sygdomme, der ikke kan kureres af kemoterapi alene.

Her fortalte Gitte Olsen om vævstyper. Man kan ikke altid finde den perfekte match. Der foretages en kontrol af genkombinationer. I Danmark har vi desværre ikke ret mange knoglemarvsdonorer. Kun ca. 5000. Derfor må man ofte finde donorer i Tyskland, Holland (som Rigshospitalet samarbejder med) eller i den øvrige verden. På verdensplan findes der ca. 17 mio. donorer. Dog er der forskelle i gener i de forskellige etniske folkeslag. *(forts. side 3)*

Hvis man ikke finder en match i løbet af en passende periode, kan man prøve med en Haplo donor. Det vil sige en mor, far eller et barn, som donor til patienten.

Dette bringer os så frem til navlesnorstransplantation som var emnet for dette foredrag. Disse transplantationer vil nok blive mere almindelige fremover. Her skal vævstypeforeneligheden ikke være helt så nøjagtig som ved knoglemarvstransplantation. I Danmark har vi ikke nogen offentlig navlesnors bank. Det findes der til gengæld på verdensplan. Vi må købe os til disse navlesnors stamceller ved behov. Da mængden af stamceller og blod i en nyfødt baby ikke er store, så bruger man navlesnorsblod fra 2 eller flere nyfødtes navlesnore. Med tiden vil den ene af donorerne helt overtage immunsystemet.

Næste foredragsholder Hans E. Johnsen fra Aalborg var desværre syg.

Tiden blev så - indtil frokosten - brugt af LyLes revisor Søren Hernvig, som også er ansvarlig for hjemmesiden. Her viste Søren den nye flotte hjemmeside som er mere overskuelig og har et "venligere" layout.

Efter en dejlig frokost, var det Christian Geisler fra Rigshospitalet, som holdt foredrag om lymfekræft og CLL.

Jeg (redaktøren) ved, at mange havde tilmeldt sig dette arrangement netop for at høre Christian Geisler. Det er ham mange får som læge, når deres sygdom bliver mere alvorlig og Rigshospitalet tager over.

Da vi på dette tidspunkt vidste at Søs Egelind havde mistet sin mor om natten og ikke ville deltage, kunne Christian Geisler bruge lidt mere tid end der var planlagt.



Lymfekræft findes som småcellet og storcellet. Den småcellede lymfekræft er forholdsvis mild og behandles ikke, da der ikke er ekstra effekt ved det. Patienterne lever forholdsvis almindeligt med deres kroniske sygdom og dør af den eller af en helt anden sygdom.

Den storcellede lymfekræft er mere alvorlig og bliver behandlet med kemoterapi. Måske høstes der stamceller inden den hårde behandling.

Kan anbefale nedenstående link om lymfekræft da det er meget omfattende.

http://kbnet4.cancer.dk/webshop/DownloadFiler/62913-kb_lymfe_low.pdf

Kronisk Lymfatisk leukæmi (CLL), den hyppigste form for leukæmi hos voksne, er en sygdom som opstår i hvide blodlegemer, såkaldte B-lymfocytter, der normalt findes i lymfeknuder og blod og knoglemarv. Den opdages ofte som et tilfældigt fund i forbindelse med blodprøvetagning af anden årsag. I andre tilfælde kan der være symptomer som fører patienten til at søge læge, i form af f.eks. hævelse af lymfeknuder og milt, træthed, svedtendens, specielt nattesved, og tendens til let feber. (forts. side 4)

Som følge af fortrængning af den normale knoglemarv, kan der opstå blodmangel, mangel på normale hvide blodlegemer med nedsat forsvar mod infektionssygdomme til følge og mangel på blodplader med blødningstendens til følge.

Vi ved i dag at der findes flere varianter af sygdommen som følge af den til grundliggende forandring i lymfocytten, som førte til at denne blev omdannet til en kræftcelle. Disse varianter kan kortlægges til en vis grad, så man på diagnosetidpunktet kan forudse om sygdommen bliver behandlingskrævende inden for kortere eller længere tid.

(Fra Rigshospitalets hjemmeside)

Generalforsamlingen

Kl. 17 begyndte generalforsamlingen.

Tilstede var ca. 20 personer inkl. bestyrelsen. Helen Trustrup blev enstemmigt valgt til dirigent. Hun konstaterede at dagsordenen var udsendt rettidigt og generalforsamlingen var lovlige indkaldt.

Formand Jytte Gamby fremlagde bestyrelsens beretning.

Bestyrelsens beretning 2010

Formandens beretning for 2010

Velkommen til generalforsamlingen i 2011.

Det er dejligt igen at få lejlighed til at fortælle om bestyrelsens arbejde.

Vi arbejder stadig efter de ønsker medlemmerne havde i 2007, men i dag vil vi uddele et nyt spørgeskema og spørge til jeres ønsker for vores arbejde.



Selv om der vælges 7 bestyrelsesmedlemmer, har vi i lange perioder kun været 3 - 4 bestyrelsesmedlemmer, der har kunnet arbejdet for LYLE.

I de perioder vi er få bestyrelsesmedlemmer, er vi nødt til at reducere opgaverne - og opgaverne tager lidt længere tid.

Vi satser på, at vi i dag får nye bestyrelsesmedlemmer, der kan deltage i arbejdet.

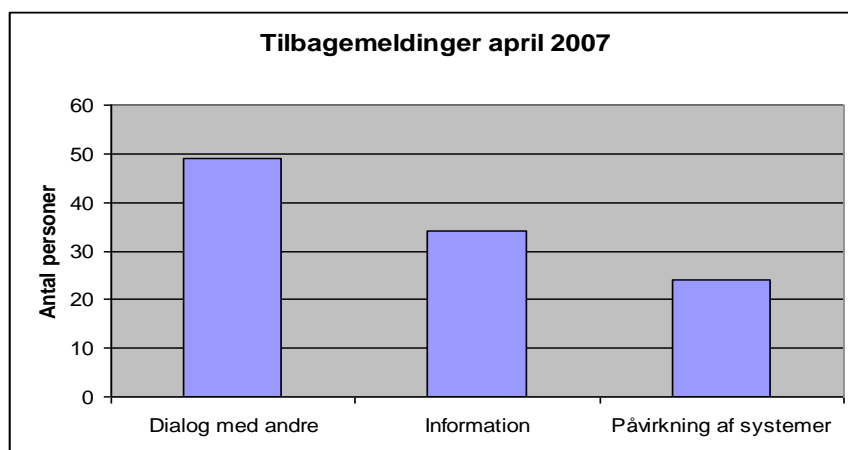
Vi har fra efteråret fået hjælp af Søren Hernvig – som også er vor interne revisor. Søren har lavet vores ny hjemmeside og været konsulent vedr. regnskab.

Stor tak til Søren.

Søren vil vise hjemmesiden senere.

De tre arbejdsområder vi arbejder efter er:

(forts. side 5)



Første søjle: Dialog med andre: henvendelser, næstformanden fortæller om erfaringsgrupperne Nordiske patientforeninger.

Anden søjle: Information: Konferencer, artikler til nyhedsbrevet og hjemmesiden. Arrangementer: Kræft og hvad så, Infomøde i Roskilde og Esbjerg.

Tredje søjle: Påvirkning af systemer: kræftplan III, psykologbistand, kritisk forsikring, støtte til tandbehandling, nordisk møde og synlighed

Søjle 1 (2010): Dialog med andre:

Vi matcher personer, der har lyst til at tale med en anden med samme sygdom og måske høre, hvordan vedkommende slap igennem forløbet.

Man kan kontakte Pia Jeanne eller mig og vi vil finde et medlem, man kan tale og udveksle erfaringer med. Samtalen person til person kan ske gennem telefonen, mail eller man kan aftale at mødes.

Pauserne under arrangementer er også et godt sted at få talt sammen.

Erfaringsgrupperne og møder for kontaktpersoner vil Pia Jeanne Christensen senere fortælle om..

Søjle 2 (2010): Information og viden.

Informationsmøder holdes på hospitaler med hæmatologiske afdelinger eller i et lokale tæt ved hospitalet. Vi har ikke været rundt til alle hæmatologiske afdelinger endnu, men har været i/på 7 områder/hospitaler.

Informationsmøderne er fra januar 2010 overgået til næstformanden Pia Jeanne.

Vi har haft en glidende overgang, så jeg stod for det første informationsmøde 4.10 i Roskilde. Der var 90 deltagere. Hans Hasselbalch fortalte om lymfekræft og leukæmi og en diætist gav et bud på kosten.

11. 10. 2011 hold Pia informationsmøde i Esbjerg. Det fortæller Pia senere om..

Temadagen: Kræft og hvad så? Arrangementet blev holdt 16. 4 på hotel Storebælt i Nyborg.

Temaet omhandlede forskning i vacciner til personer med lymfekræft og leukæmi og tiden efter indlæggelsen med forskellige former for rehabilitering.

Psykolog Birgitte Poulsen fortalte om de følelser, man kan få, når man får en kræftdiagnose og hvordan man kan håndtere følelserne. (forts. side 6)

Forskning omkring rehabilitering fortalte Christoffer Johansen. Mads Hald Andersen fortalte om forskning med vacciner til bl.a. vore sygdomme. Man arbejder på at vaccinerne skal gives til syge personer, som et led i behandlingen. Hensigten med vaccinen er at gøre t-cellerne mere aggressive, så de blev til dræbercellerne og kunne udrydde kræften. Der var omkring 30 – 35 deltagere.

Nyhedsbrevet.

Nyhedsbrevet er en anden af vore måder at formidle viden på. Vi har det sidste halve år fået en journalist til at interviewe forskellige sundhedspersoner. Vi vil efterhånden komme rundt til mange flere sygdomme og få beskrevet den behandling, der findes her og nu. Vi modtager også løbende beskrivelser fra Brian Kornblits forskning i Seattle. Brian er – når han ikke er i Seattle - ansat på hæmatologisk afdeling på Rigshospitalet. Redaktør for Nyhedsbrevet er Anne Krogh Jensen, som senere vil fortælle om Nyhedsbrevet.

Hjemmesiden

Hjemmesiden er en anden mulighed for at formidle viden og andet af interesse ud til medlemmerne. Søren Hernvig er redaktør på den hjemmeside, som gik i luften midt i december.

Søren viser hjemmesiden senere.

Pjecen

Anne Krogh Jensen er redaktør på pjecen. Den ny pjecce er vi meget glade for.



Synlighed

For at kunne formidle vores budskaber optimalt, er vi nødt til at være synlige. Derfor har vi bevidst arbejdet med at blive mere synlige.

Vi har fået et nyt logo. DanChristensenDesign har udarbejdet logoet og I har set anvendelsesmulighederne på PowerPoint og høre tankerne bag logoet tidligere i dag.

Vi har fået en journalist til at skrive artikler til Nyhedsbrevet og hjemmesiden.

Anne sender Nyhedsbrevet til de hæmatologiske afdelinger.

Vi annoncerer mere, når vi holder et arrangement.

Vi deltager i forskellige officielle udvalg.

Søjle 3 (2010): Påvirkning af og samarbejde med systemer:

Kræftplan III

Til arbejdet med kræftplanen nedsatte sundhedsstyrelsen flere arbejdsgrupper. LYLE deltog i referencegruppen. Vi gennemlæste alle forslag fra arbejdsgrupperne og kom med bemærkninger til indholdet og vægtingen. Der blev virkelig lyttet til os. Vi var to fra patientforeningerne for kræft, der blev valgt til arbejdet

Resultatet var oplægget: **Styrket indsats på Kræftområdet juni 2010**, findes på sundhedsstyrelsens hjemmeside.

(forts. side 7)

Hovedinitiativer i Kræftplan III (Sundhedsstyrelsen/Sundhedsministeriet)

- Indførelse af screening for tyk- og endetarmskræft
- Diagnostisk pakkeforløb til patienter med uklare symptomer
- Forløbsprogrammer for kræftpatienters rehabilitering og palliation
 Dette punkt lå særligt os på sinde, da vi i dagligdagen møder mange, der kommer i klemme og ikke modtager den rette rehabilitering
- Flere hospicepladser og styrket smertelindrende behandling
- Folketinget indgik aftaler og afsatte følgende midler
 - 50 mio. kr. i 2011
 - 158 mio. kr. i 2012
 - 207 mio. kr. i 2013
 - 396 mio. kr. i 2014
 - 560 mio. kr. 2015 årligt frem til 2023

Men beløbene bliver givet som rammebevillinger, hvilket, jeg mener, er et minus.

Patienttalsmænd

Kræftens Bekæmpelse har udformet en lille uddannelse til opgaven. Patienttalsmænd skal deltage i forskellige udvalg. Er begyndt på Herlev Hospital og Rigshospitalet. Pia Jeanne sidder i et udvalg på Herlev Hospital.

Psykologbistand

Vi arbejder for at alle hæmatologiske patienter med en kræftdiagnose, kan få samtaler/ behandling hos en psykolog, hvis der er behov for det. Ønsket om psykologbistand blev sat ind i oplægget: *Styrket indsats på Kræftområdet* rigtig mange gange

Kritisk forsikring

Møde med Forsikring og pension. Dansk hæmatologisk selskab arbejder videre med korrekte beskrivelser af sygdomme og de ny behandlingsformer.

Støtte til tandbehandling

Diverse henvendelser.

Samarbejdsudvalget blev dannet med deltagere fra andre patientforeninger.

Vi ønsker tydeligere dokumentation for, at kraftig kemoterapi efterfølgende kan give problemer med tænder.

Kræftens Bekæmpelse er med i arbejdet. Ny klage muligheder.

Debat: *Scannere samler støv*, Artikel fra Dagens Medicin. LYLE skrev til regionsdirektøren, sundhedsstyrelsen og en politiker med flere. Godt svar fra Region Sjælland, hvor der arbejdes med sagen. I marts 2011 blev sundhedsministeren kaldt i samråd om problematikken.

(forts. side 8)

Nordisk samarbejde:

Der har været holdt to møder mellem patientforeninger for hæmatologiske kræftsygdomme i Norge, Sverige og Danmark.

Myelomatose foreningen fra DK deltog også. Det er utroligt spændende og givende at høre om de andre nordiske lande.

I Norge får færre en transplantation end i Danmark – hvorfor?

De økonomiske muligheder er meget forskellige. Både Norge og Sverige får så store beløb fra staten/Kræftens Bekæmpelse, at de har en person ansat til meget af det praktiske arbejde.

Næste møde holdes i Stockholm i september 2011.

Konferencer

Vi prøver at deltage et par konferencer hvert år, så vi stadig ved, hvad der rør sig omkring vore sygdomme.

Donationer

Vi søger om støtte og donationer hvert år.

Uden donationer og støtte havde sådan et arrangement som i dag (og de øvrige) ikke været muligt.

Stor tak for donationer og støtte til vore sponsorer.

LyLe udarbejder i august en plan for aktiviteter, projekter og driften af foreningen for det kommende år.

Ansøgning om støtte fra Kræftens bekæmpelse sker sidst i august. I løbet af efteråret søger LyLe om støtte hos Novartis, Roche og GlaxoSmithKline.

Vi søger Tips og Lotto efter de ansøgningsfrister, der er i Sundhedsstyrelsen: drift (juni) og aktiviteter (februar).

Der udarbejdes samarbejdsaftaler, som ligger på vores hjemmeside.

Plan for 2011:**Arrangementer:**

1. Behandlingsmuligheder i 2011. Sjælland marts/ april og Jylland i september/oktober
2. Informationsmøde i Haderslev og Holstebro
3. Temadage for tovholdere på erfaringsgrupperne
4. Erfaringsgrupperne i lokalområdet

Andet:

1. Logo
2. Ny pjece, plakat, brevpapir, visitkort, m.m.
3. Artikler af journalist til nyhedsbrevet og hjemmesiden: Ny behandling.
4. Nyhedsbrevet
5. Hjemmesiden

Deltagelse i arbejdet med:

- Kræftplan III
- Patienttalsmænd.
- Internationalt samarbejde

(forts. side 9)

Er der få bestyrelsesmedlemmer i 2011 bliver vi nødt til at skære ned på opgaverne. Næstformanden har orlov for en del opgaver fra 2.4 og til ca. 1.10.2011. Det kan betyde, at vi måske ikke kan holde alle de planlagte arrangementer i 2011.

Jytte Gamby
April 2011

Næstformandens beretning for 2010

- *Dialog med andre:*

ERFARINGSUDVEKSLING

Pia Jeanne Christensen

Der er pt. grupper i Frederikssund, København, Næstved, (Roskilde), Esbjerg, Århus og Aalborg. Grupperne mødes i gennemsnit en gang pr. måned; mødet varer 2 timer.

I hver gruppe er der som mindst en ansvarlig person – tovholderen – som er den, der inviterer til møderne med mere.

I 2010 fik hver tovholder en mobiltelefon. Det har betydet, at der nu er skabt en *officiel* mulighed for at kontakte tovholderne og tilgængeligheden for kontakt er styrket.

Det er de frivillige tovholdere, der holder arbejdet i gang – uden dem havde vi ingen lokalgrupper.

En stor TAK til jer for jeres indsats.

Bestyrelsens målsætning er, at få etableret flere grupper med erfaringsudveksling rundt i landet. Vi planlægger at begynde en gruppe i Odense og i Sønderjylland.

På vores hjemmeside www.lyle.dk er der under "Start en lokalgruppe" inspiration, at hente for tovholdere til at afholde møder med erfaringsudveksling.

Der er gode råd omkring kommunikation i gruppen samt forslag til dagsordener til de 3 første møder.

ÅRSMØDE for TOVHOLDER

Årsmødet for tovholdere afholdes d.27. og 28. maj, som internat fra fredag aften til sen lørdag eftermiddag.

Der er lagt op til en opfølgning på det materiale, der blev udarbejdet, i forbindelse med årsmødet i 2009. Dette materiale er retningsgivende for den måde, som erfaringsudveksling i foregår i LyLe. Proceskonsulent og psykolog Ulla Skjern guider lørdag tovholderne i processen med erfaringsudveksling.

- *Formidling af viden:*

(forts.side 10)



INFORMATIONSMØDERNE

Jeg har overtaget ansvaret for informationsmøderne fra 2010 - planlægningen og afholdelse.

Der blev afholdt informationsmøde i Esbjerg 11. oktober 2011.

Planlægningen og afholdelse skete i samarbejde med Jette Rosell Jensen, tovholder for erfaringsudveksling i Esbjerg.

På mødet kunne man høre oplæg omkring udredningsforløb og hvordan der tages hånd omkring patienterne på den hæmatologisk afdeling på Sydvestjysk Sygehus. Der var oplæg af overlæge Torben Mourits Andersen og klinisk sygeplejerske specialist Helle Staal. Lederen af Kræftrådgivningen, Inger Borg Laursen fortalte om de psykiske reaktioner efter en kræftdiagnose. Der blev også fortalt om rådgivningens muligheder for hjælp/støtte samt aktiviteter, som rådgivningen i Esbjerg kunne tilbyde kræftramte og deres pårørende.

Et af formålene med informationsmøderne er at formidle viden og information om sygdommene Lymfekræft og Leukæmi, dette sker gennem oplæg af sundhedsprofessionelle og patienter/pårørende.

Et andet af formålene er at etablere rammer for erfaringsudveksling. Give gode mulighed for at få talt med andre kræftramte og høre hvordan andre har tacklet deres sygdom, diagnose, behandling, og følgevirkninger.

Denne aften fik de fremmødte mulighed for hører to personlige fortællinger omkring måder, at tackle sin sygdom og situation på.

Der deltog ca. 50 personer

- *Påvirkning af systemer:*

Patienttalsmænd

Deltager i pilotprojekt omkring brugerinddragelse på hospitalerne .

Det er et samarbejde mellem Herlev Hospital, Rigshospitalet og patientstøtteafdelingen i Kræftens Bekæmpelse..

Projektet løber over 1 år – startede op i eftersommeren 2010, evalueres i sommeren 2011.

Der er to grupper af kræftpatienter, en på Herlev Hospital og en på Rigshospitalet, som indgår i en gruppe af "Patienttalsmænd" på det pågældende hospital.

Begyndte med 10 deltager af nuværende og tidligere patienter i hver gruppe.

Form: Planlagte møder med udvalgte personer fra ledelsen i onkologisk afdeling.

Mødeemner: Velkomstpjece; Info Tv; kontaktlæge ordningen; indretning af venteværelse i forbindelse med ombygning.

Arbejdsform i Herlev gruppen: Før hvert møde med ledelsen fra onkologisk afdeling sluttede gruppen at holde et "formøde" af ca. 2 timers varighed – her gennemgik vi dagsorden og fik drøftede punkterne (*forts. side 11*)

Effekt: Meget produktive møder med en konstruktiv dialog mellem ledelsen og gruppen af "Patienttalsmænd". Der er blevet lyttet til "os" fra ledelsens side og det har udmøntet sig i forskellige ændringer:

- Nyt afsnit er tilføjet i velkomstpjecen;
- Tilføjelse af oplysninger omkring patientvejleder
- anbefaler patienter at tage en nærtstående med til samtale.
- Fremstilling af nye pjecer:
- Ændring af indslag på INFO-TV: "At rejse som kræftpatient".
- Forslag til læsestof, tilgængeligt for patienter og pårørende.

Dialogmøde med regionspolitikere, Region Hovedstaden.

I mødet deltog patienter, pårørende og politikere.

Drøftelsen handlede om brugen af de 20 millioner, som region Hovedstaden har afsat til kræftplan III.

Det var Enhed for Brugerundersøgelser, der stod for at være mødeledere. Inden mødet havde afdelingen gennemført interviewe med de inviterede patienter og pårørende..

På baggrund af hørings svar og dialogmøderne vil der i starten af 2011 blive indledt politiske drøftelser om udmøntningen af de 20 mio. kr., som regionsrådet har afsat til kræftplanen for Region Hovedstaden i budgettet for 2011.

Pia Jeanne Christensen



CML repræsentanten og internationale kontakt

New Horizons in treating cancer

Rita O Christensen

d. 18. og 19. juni 2010 blev arrangeret af Novartis for CML og GIST patienter - om nationale forskelle i behandling og skal vi have et fælles nordisk samarbejde?

En meget interessant konference med deltager fra hele Europa, hvor erfaringer med behandling og medicinering af CML og GIST patienter udstillede store nationale forskelle. LyLes "hus-journalist" Finn Stahlschmidt deltog sammen med Rita, hvilket resulterede i flere artikler. På konferencens sidste dag havde Lena Ehrling, Novartis Sverige, indkaldt samtlige nordiske deltagere til et møde, hvor hun forespurgte om evt. interesse for et fælles nordisk møde, hvilket der var stor opbakning til.

På konferencen var der stor fokus på bivirkninger, regelmæssighed i indtagelse af medicin kombineret med andre medikamenter og kost. Dette har medført, at Novartis i tæt samarbejde med Rita arbejder på at udgive "Patientens bog", der vil indeholde fakta samt gode tips og ideer i forbindelse med det at leve med en livstruende sygdom.

(forts.side 12)

”Patient Day”, Helsinki

d. 24. august arrangeret af Novartis

- hvordan involveres patienterne, pårørende og patientforeninger i behandlingen?

Novartis inviterede patienter, pårørende, sundhedsfagligt personale og egne ansatte til konference om de involverede parters rolle i sammensætning af et optimalt patientforløb – før under og efter sygdom. Det overordnede formål var at afdække interessen for at nedsætte et fælles nordisk rådgivningspanel på kræftområdet.

Hele konferencen foregik i et Tv-studie med henblik på intern brug i Novartis.

Der var blandt deltagerne stor tilslutning til at nedsætte et nordisk rådgivningspanel, hvilket blev officielt etableret på et møde i København d. 27. januar 2011. Både Rita og Villy sidder som repræsentanter i dette panel tillige med Mikkel Westergaard, så Danmark og LyLe er stærkt repræsenteret.

World Medical Tourism, Los Angeles

d. 23. – 25. september 2010 arrangeret af Global Healthcare Congress

- besøg på et amerikansk kræfthospital.

Som LyLe repræsentant, der via min mand Villy – som naturligvis også er medlem af LyLe – var inviteret med af det amerikanske Indenrigs- og Handelsministerium via deres ambassade i København.

Konferencens formål var at udveksle erfaringer med alle former for behandlingstilbud verden over og havde godt 1.500 deltagere. Hvilket som sådan ikke var af væsentlig interesse for LyLe. Det var – som ønsket - det arrangerede besøg på kræfthospitalet City of Hope derimod.

Hospitalet åbnede velvilligt dørene for os to eneste danske deltagere der fik en eksklusiv rundvisning på det store hospital, der fylder ikke mindre end 100 tønder land. Hospitalet, der har leukæmi og lymfekræft som speciale, behandler også andre kræftformer, efterlod et indtryk af et 5 stjernes hotel, der er yderst dedikeret i kampen mod kræft. Der forskes i kræft og udføres kliniske forsøg og man råder over eget KMT-register udover naturligvis at samarbejde med internationale registre.

City of Hope havde stillet 12 ledende medarbejdere til rådighed for dansk nysgerrighed.

Det giver således god mening at deltage i internationale møder og kongresser, da lymfekræft og leukæmi ikke kender grænser, men på tværs af landegrænser kan vi blive klogere ved at udveksle erfaringer.

Hvis nogen skulle ønske mere udførlige referater fra disse kongresser, kan man kontakte Rita på telefon **31 68 26 03** og/eller rita@lyle.dk

Rita O. Christensen

Kassererens beretning blev fremlagt af Jytte Gamby

Kassererens beretning

Regnskab for 2010 og budget for 2011

| | Budget 2011 | Regnskab 2010 |
|--|----------------|----------------|
| Indtægter | | |
| Kontingenter | 25.000 | 24.000 |
| Donationer, diverse | 22.500 | 4.269 |
| Donation Kræftens Bekæmpelse | 150.000 | 125.000 |
| Donation Novartis Oncology | 200.000 | 100.000 |
| Donation GlaxoSmithKlinePharma | | 40.000 |
| Donation Roche | 55.000 | 20.000 |
| Donation Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tipsfonden | | 188.449 |
| Indtægter i alt | 452.500 | 501.718 |
| Udgifter | | |
| Administrationsomkostninger | 100.000 | 94.586 |
| Rejseomkostninger | 10.000 | 6.518 |
| Annoncering og reklamer m.v. | 50.500 | 65.108 |
| Arrangementer, konference, kursus-tema- og mødeomkostninger | 260.000 | 152.897 |
| Udgifter i alt | 420.500 | 319.109 |
| Årets resultat før renter | | 182.609 |
| Renter, bank | | 150 |
| Årets resultat | 32.000 | 182.759 |

Rita O. Christensen

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Da bestyrelsen i årets løb har ændret i ordlyden for nogle vedtægter og ændret kontingent og måden at opkræve dette på, blev vedtægterne gennemgået af formand Jytte Gamby.

Her følger de nye vedtægter. Alle ændringer i vedtægterne vil kunne læses på vores hjemmeside www.lyle.dk i løbet af kort tid.

VEDTÆGTER (8)

LyLe

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

§ 1. Foreningens navn og hjemsted

Foreningens navn er **LyLe, Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi**.

Foreningens hjemsted er formandens adresse.

§ 2. Foreningens formål

- at støtte personer med lymfekræft eller leukæmi samt disse personers pårørende
- at medvirke til at fremme behandlingsformer for lymfekræft og leukæmi
- at informere og optimere kommunikationen til og mellem foreningens medlemmer, patientgruppen og behandlere
- at udveksle erfaringer under og efter sygdomsforløbet
- at medvirke til at påvirke kræftområdet politisk på alle niveauer for forbedring af de menneskelige, psykologiske og økonomiske indsatser, såvel for patienter som for pårørende
- at tilskynde og hjælpe til oprettelse af lokalgrupper rundt om i Danmark.

§ 3. Medlemmer

Som medlem af foreningen kan optages alle interesserede personer, der kan tilslutte sig foreningens formål.

§ 4. Kontingent

Til foreningens drift betales et årligt kontingent, hvis størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling.

Kontingentet indbetales for det kommende år 1. februar. Er kontingentet ikke indbetalt 1.marts udsendes en rykker. 1. april slettes de personer der ikke har indbetalt kontingentet.

Vedtager generalforsamlingen kontingentforhøjelser træder disse i kraft ved næste års begyndelse. Rabatter kan indføres med det samme.

Ved ændringer af kontingent kan der indføres overgangsordninger.

(forts. side 15)

§ 5. Generalforsamling

Generalforsamlingen, der er foreningens højeste myndighed, afholdes hvert år inden udgangen af april måned. Generalforsamlingen indkaldes med mindst 4 ugers varsel ved skriftlig meddelelse til medlemmer. Første ordinære generalforsamling afholdes i 2009. Dagsordenen for den ordinære generalforsamling skal minimum indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning.
3. Fremlæggelse af regnskab for det forløbne år.
4. Forelæggelse af budget og kontingent for næste regnskabsår.
5. Behandling af indkomne forslag.
6. Valg til bestyrelsen i henhold til § 6.
7. Valg af 1 revisor og 1 suppleant.
8. Eventuelt.

Sammen med dagsordenen vedlægges regnskab og budget. Forslag der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden i hænde senest 14 dage før.

Stemmeret til generalforsamlingen har de fremmødte medlemmer. Der kan stemmes ved personlig fuldmagt på de i dagsordenen anførte punkter. Medlemmer, der er i restance med kontingent, har ikke stemmeret.

Medlemmerne træffer beslutning ved simpelt stemmeflertal, bortset fra vedtægtsændringer eller beslutning om foreningens opløsning.

Til vedtægtsændringer eller beslutning om foreningens opløsning kræves det, at mindst 50 % af medlemmerne er tilstede, og at 2/3 af de tilstedeværende stemmer derfor. Er der ikke tilstrækkeligt fremmødte medlemmer, foretages en vejledende afstemning af forslaget blandt de fremmødte. Viser en sådan afstemning simpelt stemmeflertal, skal forslaget behandles på en ekstraordinær generalforsamling inden den næstkommende ordinære generalforsamling. Til vedtagelse herefter kræves at mindst 2/3 af de fremmødte medlemmer stemmer derfor.

Ekstraordinær generalforsamling afholdes, når et flertal af bestyrelsen eller mindst 1/4 af medlemmerne forlanger det. Anmodning om ekstraordinær generalforsamling skal ledsages af en begrundet dagsorden.

Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling skal ske senest 3 uger efter krav er fremkommet og indkaldes med samme varsel som den ordinære generalforsamling.

Afstemninger sker ved håndsoprækning, men såfremt dirigenten eller et medlem forlanger det, skal afstemning ske skriftligt.

I tilfælde af opløsning overgår foreningens formue til Kræftens Bekæmpelse.

§ 6. Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse er hos bestyrelsen, der består af 7 medlemmer.

Bestyrelsesmedlemmer vælges for 2 år ad gangen. I ulige år vælges formand, 2 bestyrelsesmedlemmer samt 1 suppleant. I lige år vælges næstformand, kasserer, 2 bestyrelsesmedlemmer samt 1 suppleant. Genvalg kan finde sted.

Bestyrelsen vælger selv, hvorvidt suppleanterne deltager i bestyrelsesmøderne.

Bestyrelsen fastlægger selv sin forretningsorden og kan beslutte at nedsætte ad hoc-udvalg eller arbejdsgrupper for at opfylde foreningens formål. For hvert ad hoc udvalg eller arbejdsgruppe vælges en tovholder. Udvalget eller arbejdsgruppen kan aflægge rapport til bestyrelsen på et bestyrelsesmøde. Rapporten aflægges af tovholderen for udvalget eller arbejdsgruppen. Bestyrelsen kan dog beslutte at invitere hele udvalget eller arbejdsgruppen til at deltage i bestyrelsesmødet. (forts. side 16)

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 4 bestyrelsesmedlemmer er tilstede. Beslutninger træffes ved simpelt stemmeflertal og i tilfælde af stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Bestyrelsen er ansvarlig overfor generalforsamlingen. Bestyrelsesmøder afholdes så ofte formanden eller mindst 2 bestyrelses-medlemmer finder det nødvendigt og indkaldes med mindst 7 dages varsel.

Foreningen tegnes af formanden og et bestyrelsesmedlem i fællesskab eller hele bestyrelsen samlet.

§ 7. Lokalgrupper

Foreningen vil søge at oprette lokalgrupper over hele Danmark.

Lokalgruppen ledes og bestyres af en eller flere tovholdere, der referer til bestyrelsen. Lokalgrupperne vil i nødvendigt omfang blive støttet økonomisk af foreningen til udgifter i henhold til foreningens formål, jfr. § 2

Tovholderen/tovholderne for lokalgrupperne indbydes hvert år til et møde med foreningens bestyrelse eller en repræsentant for bestyrelsen. Foreningen afholder alle udgifter forbundet med møderne.

§ 8. Regnskab og revision

Regnskabsåret er kalenderåret.

Kassereren fører foreningens regnskab og medlemsfortegnelse. Regnskabet revideres af en intern revisor. Bestyrelsen kan dog vælge at lade bogføringen varetages af anden person/virksomhed ligesom bestyrelsen kan vælge at forelægge regnskabet for en autoriseret revisor.

Intern revisor har ret til 4 gange årligt at efterse foreningens regnskabsbøger og kassebeholdning efter nærmere aftale med kassereren. Umiddelbart herefter udarbejdes en revisionsrapport, som tilstilles bestyrelsen.

----- oo 0 oo -----

Således vedtaget på generalforsamling den 2.april 2011.

Så nåede vi frem til valg af ny bestyrelse:

Bestyrelsen 2011

- Formand: Jytte Gamby
- Næstformand: Pia Jeanne Christensen
- Kasserer: Rita O. Christensen
- Bestyrelsesmedlem: Anne Krogh Jensen
- Bestyrelsesmedlem: Jørgen Simoni
- Bestyrelsesmedlem: Ann Ferrarese (ny)
- Bestyrelsesmedlem: Ubesat.
- Suppleant: Kennet Christensen
- Suppleant: Marianne Krogh (ny)
- Revisor: Søren Hernvig
-

På grund af vedtægtsændringerne kræves en ekstraordinær generalforsamling, da der skal være mindst 50% af medlemmerne tilstede ved afstemning af vedtægtsændringer. Denne bliver afholdt den 11. maj 2011 kl.17:30 på Hotel Storebælt i Nyborg.

Indkaldelse følger særskilt.

Motionsuge for kræftramte et kick for psyken

-Min krop er gået totalt i stå, siger 52-årige Helen Trustrup fra Midtsjælland, der derfor inden længe igen pakker kufferten for at rejse sydpå sammen med en gruppe andre kræftramte. Alle med et inderligt håb om at kunne vende hjem med nye kræfter og dermed også håb om at få lidt mere overskud i dagligdagen.

”En mental opblomstring uden sidestykke”. Sådan oplevede knoglemarvstransplanterede Helen Trustrup sidste års motionsuge i samvær med andre kræftpatienter på Club La Santa. Men det seneste år har budt på så megen modgang, at hendes energiniveau er tilbage på nulpunktet.

Derfor vil hun igen være at finde i flyet til Lanzarote, når 70 tidligere kræftpatienter den 29. april drager af sted med syv professionelle vejledere, der vil stå for mikset af fysiske træning og foredrag om bl.a. senfølger efter behandlingen. Lederteamet, der alle arbejder gratis og bruger deres egen ferie på at hjælpe de kræftramte, består af nogle af landets førende eksperter inden for forskning i fysisk aktivitet, specielt rettet mod kræftramte.



Helen Trustrup: - Jeg glæder mig til at genfinde balancen mellem, hvad jeg gerne vil, og hvad kroppen kan holde til.

Ranke rygge

-Sidste års tur - den første målrettet færdigbehandlede kræftpatienter - var set med vores øjne et bevis på, hvor meget overskud deltagerne kan hente ved en uges intensiv fysisk træning og samvær med andre i samme situation. Mange ankom i rigtig dårlig form, men det var mennesker med ranke rygge og glimt i øjnene, vi tog afsked med i lufthavnen, fortæller Tim Barrett fra lederteamet og koordinator i netværket Proof of Life. Netværket samler yngre aktive kræftoverlevende, der gerne vil kombinere socialt samvær med fysisk træning.

Tim Barrett har selv kæmpet med en kræftsygdom. I 2002 fik han konstateret tyktarmskræft og stiftede bekendtskab med projektet ”Krop og Kræft” - et supplerende behandlingstilbud på Rigshospitalet til alle kræftpatienter i kemoterapi i Region Sjælland og Hovedstaden. At fysisk aktivitet giver kræftramte overskud i hverdagen er Tim Barrett således selv et levende bevis på ved konstant at holde sig i form, så han kan gennemføre sine maratonløb.

Ulidelig træthed

Helen Trustrup har for længst set i øjnene, at hendes fysiske formåen vil forblive på et ganske anderledes niveau, og målene er derfor tilsvarende mindre. Som 42-årig fik hun konstateret leukæmi og blev knoglemarvstransplanteret året efter. Senfølgerne har været mærkbare. Ulidelig træthed bremsede den tidligere superenergiske bankrådgivers aktiviteter, så hun lidt efter lidt også måtte se i øjnene, at der end ikke var kræfter til at blive på jobbet. Kroppen sagde simpelthen fra med hjerte- og synsproblemer. (forts.side 18)

-Jeg kan bedst beskrive trætheden som følelsen af konstant at bære 200 kg cement på ryggen og have blylodder i benene, siger Helen Trustrup, der stort set sov døgnet rundt de første tre-fire måneder efter sin sidste arbejdsdag.

Ødelagt krop

At fysisk aktivitet gavner kræftramte var ikke nyt for Helen Trustrup, så med opbydelsen af alle kræfter dyrkede hun lidt yoga og gik til vandgymnastik.

-Men det var jo slet ikke nok til at få pulsen op. Og samtidig har mit problem været at finde et motionsniveau, hvor kroppen ikke belastes for hårdt. En ødelagt krop skal bygges op, ikke nedbrydes. Fysikken skal kunne følge med, fortæller Helen Trustrup.

Da hun derfor hørte om initiativet på Club La Santa, meldte hun sig straks under fanerne og prøvede sig under den kyndige vejledning frem med forskellige motionsformer. Beachvolley og spinning viste sig hurtigt at være alt for hårdt for hendes udmattede krop. Derimod gik det bedre med mountainbike, snorkling og "lunte-løb".

Små sejre

-Opholdet på La Santa gav mig både fornyet fysisk og psykisk styrke. De små sejre og samværet med andre kræftramte, der bare bider tænderne sammen, gav mig ganske enkelt et hårdt tiltrængt kick, siger Helen Trustrup, der efterfølgende prøvede at vedligeholde sin træning med skiftevis løb og gang i intervaller på to minutter.

Men alvorlig sygdom og dødsfald i den nærmeste familie få måneder efter hjemkomsten tog helt pusten fra hende. Både mentalt og fysisk blev overskuddet vendt til et underskud. Derfor tager hun nu af sted igen. Ikke alene for at få sat gang i kroppen, men også for at nyde samværet med ligesindede og øse af sine egne erfaringer.

Mod nye ressourcer for tidligere kræftpatienter

Turen til Club La Santa afholdes fra 29. april til 6. maj 2011, og den er målrettet kræftpatienter efter endt behandling.

Der er endnu en halv snes pladser tilbage. Fristen for tilmelding er 28. februar 2011.

[Læs brochure om turen](#)

Af journalist Lone Zilstorff

Sidst ændret: 17-02-2011

Redaktør: Anne Krogh Jensen anne@lyle.dk