

# LYLENYHEDER



**MAJ 2009**

## Generalforsamlingen 26.3. 2009

**Sted:** Kræftens Bekæmpelses Rådgivning i Odense, Vesterbro 46  
5000 Odense C.

### Dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning.  
(Formand, næstformand, kasserer, hjemmeside og redaktør).
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.
  - Formand: På valg er Jytte Gamby (modtager genvalg).
  - Kasserer: Mogens Nowak er udtrådt af bestyrelsen, hvorfor ny kasserer skal vælges for en 1-årig periode.
  - Næstformand: Marianne Madsen ønsker ikke at fortsætte som næstformand. Næstformand vælges derfor for en 1-årig periode.
  - Bestyrelsesmedlem: Louise Aagaard Nielsen (ønsker ikke genvalg)
  - Bestyrelsesmedlem: Edit Langballe (ønsker ikke genvalg)
  - 1 suppleant
7. Valg af revisor og revisorsuppleant.  
Revisor: Søren Hernvig (modtager genvalg)  
Suppleant: Peter Brander Larsen (ønsker ikke genvalg)
8. Eventuelt.

**Du kan i dette nummer læse om:**

Generalforsamlingen  
26.3.2009

Informationsmøde på  
Bornholm 7. juni

Informationsmødet  
Aalborg 12. marts

Temaeftermiddag om  
knoglemarvs- og  
stamcelletransplantationer  
på Rigshospitalet 30. april

Udvalgsarbejde vedr.  
støtte til tandskader

## Ad 1; Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslog Willy Christensen som dirigent. Willy blev valgt.

Dirigenten konstaterede at generalforsamlingen var indkaldt 22. februar 2009 og hermed lovligt varslet.

## Ad 2.1; Formandens beretning v. Jytte Gamby

Det er 1½ år siden foreningen blev stiftet.

Når vi i bestyrelsen kigger tilbage på de 1½ år, har det været en periode, der har været præget af stor aktivitet med mange arrangementer og adskillige nye ting, vi skulle forholde os til og skabe procedure omkring.

Der skulle skaffes midler, så vi havde mulighed for at lave aktiviteter; foreningen skulle have et CVR nr. og det skal vedligeholdes, en lyle-mail og lylemobiltelefoner osv.

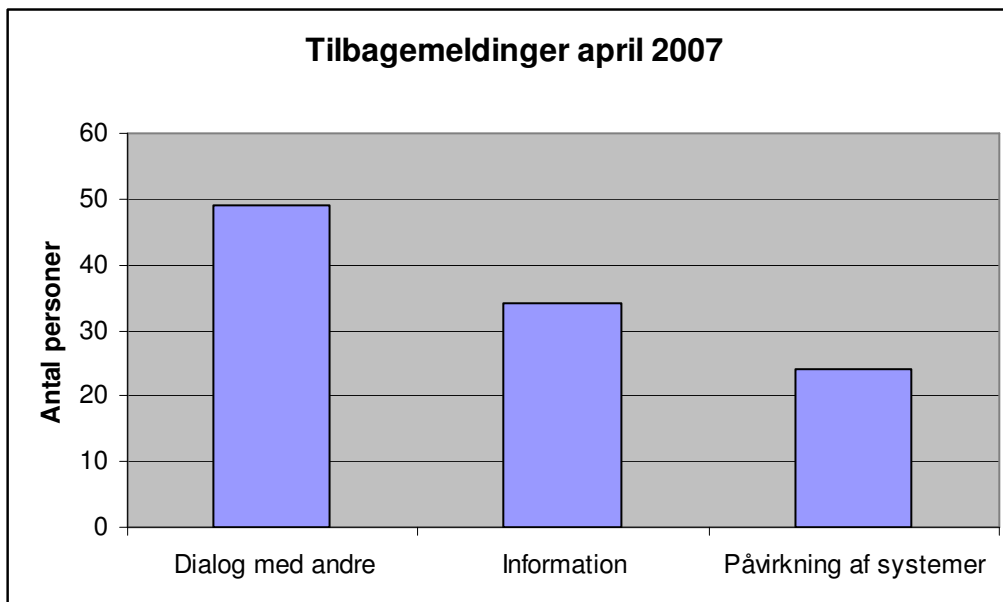
Den samlede mængde af arbejdsopgaver, blev vi først klar over hen ad vejen, og måske var det godt det samme. Men vi gav ikke op, vi fortsatte, vi ville have en patientforening.

Det er en stor glæde, at der har meldt sig flere til at deltage i bestyrelsesarbejdet.

### Bestyrelsens arbejdsområder beskrives i foreningens formålsparagraf (§2):

- 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.

Formålet er blevet til på baggrund af medlemmernes ønsker, når de udfylder rubrikken om forventninger til os som patientforening og fra tilbagemeldinger fra informationsmøderne.



Det var efter det første informationsmøde, vi kunne danne en figur med tre søjler. Hver søjle var et arbejdsområde, som vi skulle vægte højt i vores arbejde.

Efterfølgende har nye medlemmers ønsker og forventninger passet til de tre søjler og formålsparagraffen - heldigt.

Der deltog 67 personer i det første informationsmøde og hver person kunne stille lige så mange forventninger til os, som de ønskede, hvilket også fremgår, når man kigger på tallene for søjlerne.

Jeg håber, at I vil være enige med os i, at vi er godt på vej, men der er stadig mange opgaver at løse og opgaverne kan løses endnu bedre med flere bestyrelsesmedlemmer.

### **Bestyrelsen**

Bestyrelsen fra september 2007 bestod af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter:

Marianne Madsen, Edit Langballe, Louise Aagaard Nielsen, Pia Bach, Pia Jeanne Christensen, Per Bang, Mogens Nowak, Helle Høstrup og Jytte Gamby.

Følgende genopstiller eller forsætter i bestyrelsen:

Marianne Madsen, Pia Bach, Pia Jeanne Christensen, Per Bang og Jytte Gamby.

Bestyrelsen siger tak for arbejdet til de bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, der fratræder.

### **Logo**

Kort efter LYLES start valgte vi et logo.

Vi valgte dette billede fra Microsoft, og fik tilladelse af Microsoft til at bruge det, som logo.



Billedet skildrer mennesker, der er i vildrede.

Hvilken vej skal man vælge?

Verden er blevet anderledes.

Man er blevet anderledes efter diagnosen.

Intet er som før.

Billedet bruges på pjecen, brevpapir, LYLLENYHEDER m.m.

Noget af det første, vi som forening arbejdede med og stadig arbejder med, er at gøre opmærksom på – at formidle på forskellige måder - at vi eksisterer.

### **Pjecen**

Pjecen skal være en appetitvækker, med de mest nødvendige oplysninger.

Vi har nu den 3. udgave.

Pjecer skal være meget aktuelle og have korrekte informationer.

Vi har lært, at 4. udgave skal have meget få navne på personer, da det er noget, der ændrer sig. Der kommer nye kontaktpersoner og nye tovholdere på vores erfaringsgrupper osv.

4. udgave af pjecen vil beskrive vores arbejdsområder, og der vil bare være et telefonnummer på en af LYLE's mobiltelefoner, som let kan overgå til en anden person, uden at pjecen bliver ukorrekt.

Både i 2. udgave og nu i 3. udgave har vi lagt indlægssedler med korrekte tovholdere og kontaktpersoner, men det er noget af en opgave, så fremover tænker vi anderledes.

### **Hjemmesiden**

Hjemmesiden er et meget vigtigt vindue for foreningen. Den formidler de sidste nyheder og de rigtige oplysninger på kontaktpersoner og tovholdere og andre.

Hjemmesiden tager Pia Bach sig kærligt af, og Pia vil om lidt fortælle om hjemmesiden.

## **LYLENYHEDER**

Nyhedsbrevet sendes ud til medlemmer på mail og med post til personer uden mail. Vi er rigtig glade for, at mange har mail, da portoer er rigtig dyr. Nyhedsbrevet sendes også på mail til forskellige sundhedsfaglige personer, som har ønsket det.

I Nyhedsbrevet modtager vi meget gerne indlæg fra medlemmerne.

Vi har tilknyttet personer, som er opmærksomme på særlige sygdomsgrupper f.eks. Waldenströms, CML, MDS og de skriver, når de finder nyheder eller andet af interesse om sygdommene.

Ellers er bestyrelsen opmærksomme på, hvad der kunne have interesse.

Vi oplyser i nyhedsbrevet om foreningens arrangementer.

Louise har været redaktør, men har fra efteråret 2008 studeret i Spanien og fra januar 2009 skrevet på sit bachelorprojekt og skal efterfølgende ud på en længere rejse.

Så bestyrelsen skal have en ny redaktør.

Jeg har været vikar siden august 2008.

## **Annoncering og artikler**

Vi sætter annoncer i lokalaviser og ugeblade, når vi holder et arrangement. Hver gang vi har annonceret, får vi flere deltagere til arrangementet og flere medlemmer til foreningen.

I forbindelsen med konferencen 2008 købte vi bistand af en journalist til at sætte fokus på lymfekræft og leukæmi. Vi havde en person i hver region, der havde fortalt om deres sygdomsforløb og hvordan de kom videre. Det resulterede kun i én artikel i Horsens Folkeblad.

Vi har netop holdt et informationsmøde i Aalborg. Vi kontaktede selv en journalist, som sagde ja til at skrive en artikel om Ann fra Aalborg. Udover artiklen kom der også spot i lokalt tv, radio og senere en henvendelse fra Hjemmet om at skrive en artikel om LYLE, den skulle komme midt i maj/juni.

Kort efter den stiftende generalforsamling i 2007 skrev vi en pressemeddelelse om foreningens start. Vi modtog en opfordring om at skrive en artikel til Kræft og Sygepleje, den blev bragt i begyndelsen af 2008.

Vi vil gerne have mange flere artikler i aviser og ugeblade – da det er vigtigt at skabe opmærksomhed på sygdomsområdet og derved indirekte fremme interessen for ny behandling og forskning.

## **Arrangementer**

Vi har holdt så mange arrangementer, som vi kunne magte. Vi har ønsket, at mange medlemmer har fået mulighed for at høre ny viden om sygdommene og udveksle erfaringer med ligestillede.

Normalt er deltagelse i LYLES arrangementer gratis, men til konferencen måtte vi tage en deltager pris på 150.- kr. for medlemmer og 300.- kr. for ikke medlemmer – konferencen indeholdt ud over indlæggene morgenkaffe, formiddagsfrugt, frokost og eftermiddagskaffe.

LYLE afholdt konferencen i Odense november 2008. Der var efterfølgende mange uopfordrede positive tilbagemeldinger om konferencen fra medlemmer.

Vi har på nuværende tidspunkt holdt informationsmøde i København, Århus, Næstved, Odense og Aalborg.

Der har været et almindeligt medlemsmøde i København med Katrine Kirk og Ole Okke.

## **Erfaringsudveksling**

Efter informationsmøderne og efter ønske fra medlemmerne, støtter vi med at danne små grupper, der udveksler erfaringer.

Det vil Marianne Madsen fortælle om.

## **Arrangementer i 2009**

Informationsmøder i Aalborg 12. marts, Bornholm 7. juni

Temaeftermiddage om stamcelletransplantationer 30. april på Rigshospitalet

og oktober/november i Århus.  
Mindfulness 15. september (international lymfedag) i Odense.

Vi er så småt ved at gå i gang med at planlægge aktiviteter for 2010.

### **Samarbejde**

Vi har et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og modtager økonomisk støtte. Samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse giver mange muligheder: lån af lokaler, vejledning fra de forskellige afdelinger, møder med de andre patientforeninger m.m.

Vi har modtaget økonomisk støtte og samarbejder med:

Roche

Novartis

Santaris Pharma (kun til konferencen)

Tips og Lotto

Sponsorstøtten er grundlaget for vores arrangementer. Det havde ikke været muligt at holde foreningen i gang og lave arrangementer uden den økonomiske støtte, som vi er meget glade og taknemmelige for.

### **Lægefagligt konsultative team:**

Vi fik meget hurtigt efter den stiftende generalforsamling dannet et lægefagligt konsultativt team, som bestyrelsen kan henvende sig til i generelle spørgsmål. Flere af lægerne har også bidraget med deres store viden på informationsmøderne og konferencen.

Stor tak til det lægefaglige team.

### **Kontaktpersoner**

Vi har et netværk af kontaktpersoner rundt i landet.

I nogle tilfælde er kontaktpersonerne også tovholderne for en gruppe med erfaringsudveksling, i andre tilfælde er det to forskellige personer.

Vi arbejder med at forenkle modellen.

### **Ad 2.2; Næstformandens beretning v. Marianne Madsen**

Dannelse af grupper medhenblik på erfaringsudveksling har i den forgangen år haft høj prioritet.

Siden foreningens start er blevet oprettet erfaringsudvekslingsgrupper i Århus, København, Roskilde, Esbjerg og Næstved, og der arbejdes på, at få etableret grupper i Odense og Ålborg.

I september 2008 blev der afholdt en temadag i Odense for kontaktpersoner og tovholdere. Frivilligkonsulenten fra Odense KB holdt oplæg om de udfordringer, der ligger i at stå for erfaringsudvekslings grupper, og samtidig fik deltagerne lejlighed til at tale sammen, hvilket også var et mål i sig selv.

Et lignende arrangement dog over 1½ dag vil blive afholdt efter sommerferien i år.

### **DEN NY BESTYRELSE:**

**Formand:** Jytte Gamby  
(Greve, Sjælland)

**Næstformand:** Pia  
Jeanne Christensen  
(København, Sjælland)

**Kasserer:** Rita O.  
Christensen (Næstved,  
Sjælland)

**Bestyrelsesmedlem:**  
Marianne Madsen  
(København)

**Bestyrelsesmedlem:**  
Pia Bach  
(Værløse, Sjælland)

**Bestyrelsesmedlem:**  
Christa Møllegaard  
(Søllested, Lolland)

**Bestyrelsesmedlem:**  
Anne Krogh Jensen  
(Karlsunde, Sjælland)

**Suppleant:** Per Bang (   
Brøndby, Sjælland)

**Suppleant:** Kennet F.  
Christensen (Hadsund,  
Jylland)

**Revisor:** Søren Hernvig,  
(Brøndby Strand,  
Sjælland)

**Suppleant til revisor:**  
Karina Aagaard,  
(Herlufmagle, Sjælland)

Marianne opfordrede til at holde erfaringsudvekslings møderne i neutralt regi; Kræftens Bekæmpelse stiller gerne lokaler til rådighed og det forekommer derfor at være oplagt at holde møderne her.

### **Ad 2.3; Hjemmesiden v/ Pia Bach**

De fremmødte på generalforsamling fik udleveret statistiske opgørelser over bl.a. antal besøg på foreningen website. Denne blev gennemgået af Pia, som kunne fortælle følgende; Denne viste hvor mange besøg LYLE's hjemmeside har haft siden starten (5.746); hvor mange sidehenvisninger (12.345); hvilke sider der mest er kigget på, (lyle.dk – 5.041), hvorfra der søges efter vores sider (mest google) og hvilke søgeord der mest benyttes (lymfekræft). Som en lille kuriositet gennemgik Pia tallene der viste der er en del personer der logger på fra udlandet (41 lande).

Værd er det at bemærke at antal af besøgende på LYLE.dk steg betragtelig. i forbindelse med foreningen konference i november 2008.

Opgørelsen viser at der er mange søge besøgende på LYLE.dk der finder hjemmesiden direkte via Google.

Konklusion: Den mest besøgte side er forsiden, herefter kommer lymfekræft og som 3. mest sete side er patienthistorier om lymfekræft. *"Dette siger os, at vi gerne må gøre mere ved at få flere patienthistorier"*.

På baggrund af opgørelsen kunne Pia med en vis tilfredshed konstatere, at foreningen har formået at "linke" på rigtig god vis.

Pia arbejder ufortrødent med at opdatere hjemmesiden kontinuerligt og få alle links lagt ind på en overskuelig måde.

Der arbejdes på, at få lagt oplysninger om stamcelledonering og mulighed for at tilmelde sig som donor ud på hjemmesiden.

Pia arbejder på at der via hjemmesiden bliver mulighed for at donere gavebeløb til LYLE.

Afslutningsvis fortæller Pia om sine overvejelser vedrørende at lægge links ind til "behandlingsforløb omkring hæmatologiske kræftformer", men understreger samtidig at hun endnu ikke har drøftet ideen med bestyrelsen på nuværende tidspunkt.

### **Ad. 3; Fremlæggelse af regnskab for det forløbne år. v/Marianne Madsen**

Foreningens kasserer trak sig i starten af 2008 grundet manglende tid. Næstformanden tog over i april måned – mere af nød end af lyst.

Marianne gennemgik det fremlagede regnskab, der er udarbejdet af revisor Regnskabet blev gennemgået og efterfølgende godkendt.

### **Ad. 4; Forelæggelse af budget og kontingent for næste regnskabsår.**

Ved fremlæggelsen af budget for næste regnskabsår tages der udgangspunkt i det opstillede budget som er anvendt i ansøgning om midler fra Kræften Bekæmpelse.

Dirigenten gør opmærksom på at det ikke er et budget der er blevet fremlagt men derimod en gennemgang af den ansøgning der er sendt til Kræftens Bekæmpelse.

Generalforsamlingen besluttede, at se bort fra den manglede budgetfremlæggelse, grundet de omstændigheder der havde været omkring kassererarbejdet i 2008.

**Spørgsmål:**

Under punktet stilles der spørgsmål til det næste års kontingent. Kontingentet satsen er uændret på 150.- kr. pr. person og 225.- kr. for et ægtepar/ en husstand blev vedtaget.

Willy Christensen gjorde opmærksom på at Patientforeningen efter ligningsloven kan ansøge om at blive § 8 og 11 godkendt. En godkendelse vil medføre at indbetalte beløb til LYLE samt gavebrev vil blive fradragsberettiget.

**Ad. 5; Behandling af indkomne forslag.**

Dirigenten konstaterede, at Bestyrelsen ikke har modtaget forslag.

**Ad. 6; Valg til bestyrelsen i henhold til § 6.**

Forsamlingen valgte følgende til bestyrelsen:

Formand Jytte Gamby (Greve, Sjælland)

Næstformand: Pia Jeanne Christensen (København, Sjælland)

Kasserer: Rita O. Christensen (Næstved, Sjælland)

Bestyrelsesmedlem: Marianne Madsen (København, Sjælland)

Bestyrelsesmedlem: Christa Møllgaard (Søllested, Lolland)

Bestyrelsesmedlem: Anne Krogh Jensen (Karlsunde, Sjælland)

Suppleant: Kennet F. Christensen (Hadsund, Jylland)

**Ad. 7; Valg af revisor og revisorsuppleant.**

Forsamlingen valgte følgende:

Revisor: Søren Hernvig

Suppleant: Karina Aagaard

**Ad. 8; Eventuelt.**

Spørgsmål:

1:

Der blev spurgt til hyppigheden af møde aktiviteten i bestyrelsen.

Jytte Gamby fortalte at møde aktiviteten i bestyrelsen har været høj siden den stiftende generalforsamling. ca. 1 gang pr. måned frem til efteråret 2008.

Der planlægges møder a 5 timer, hver 2. måned.

Hidtil har møderne primært været holdt i København, Kb's lokaler i Lyngby.

Der er planer om at lægge mødeaktiviteten forskellige steder i landet – f.eks. kunne Odense være et særdeles centralt sted.

2:

Der blev spurgt til hvor lang en periode medlemmerne i bestyrelsen vælges for.

Det er en periode på 2 år jf. foreningen vedtægter.

Referent:

Pia Jeanne Christensen

---

## INFORMATIONSMØDE PÅ BORNHOLM 7. juni

---

Patientforeningerne og Kræftens Bekæmpelse holder sammen en informationsdag på Bornholm.

### Invitation til kræftramte på Bornholm – den 7. juni 2009

#### Få et godt liv med kræft og Mød en patientforening for dig

På Hotel Griffen, Nordre Kystvej 34, Rønne

- |                   |   |
|-------------------|---|
| Kl. 10.00         | Velkommen v/ Laila Lindén, formand for Kræftens Bekæmpelses Lokalforening på Bornholm   |
| Kl. 10.15         | Jacob Nordgaard, der medvirker i "Jeg vil leve", Kræftens Bekæmpelses film til alle nye kræftpatienter, har modermærkekræft, og vil fortælle om de tanker og handlinger, det satte gang i                       |
| Kl. 10.45         | Livet under og efter en kræftsygdom – hvordan håndterer man de store spørgsmål, og angsten og vreden? v/ Christian Busch, sygehuspræst på Rigshospitalet  |
| Kl. 11.30         | Alternativ behandling – hvad ved vi, og hvor finder man oplysninger? v/ Christine Paludan-Müller, bromatolog i Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse   |
| Kl. 12.15         | Let frokost   |
| Kl. 13.15 – 14.30 | Mød en patientforening, der er relevant for dig – de forskellige patientforeninger er fordelt ved borde rundt i lokalerne, hvor de vil fortælle om deres foreningsaktiviteter og tilbud, og svare på spørgsmål. |
| Kl. 14.30         | Tak for i dag og farvel   |

**Tilmeld dig senest den 22. maj 2009 på tlf. 35 25 74 82 – eller mail til [ejo@cancer.dk](mailto:ejo@cancer.dk)**

---

## Informationsmødet på Aalborg Sygehus 12. marts 2009

---

Der deltog 85 - 90 personer i arrangementet.

Ledende overlæge Anne Bukh delte gavmildt ud af sin viden om lymfekræft og overlæge Mette Skov Holm fortalte om de forskellige leukæmier. Patientforløbene var meget vedrørende for både patienter og det sundhedsfaglige personale.

Inden arrangementet havde Nordjysk Stiftstidende bragt en artikel om Ann – som fortalte om sit forløb. Der var også indslag i lokalt tv og radio. Der var annoncer i de lokale dagblade/ugeblade omkring Aalborg.

---

## Temaeftermiddag på Rigshospitalet i København: Knoglemarvs- og stamcelletransplantationer 30. 4. 2009.

---

Der var 86 deltager.

Speciallæge Henrik Sengeløv er en dygtig formidler. Det svært tilgængelige stof om transplantationerne, kunne Henrik Sengeløv vende til let forståelige informationer. Henrik Sengeløv har været forfatter på Kræftens Bekæmpelses oplysningssider om stamcelletransplantationer.

Følg dette link og du kan læse om stamcelletransplantationer med brug af egne stamceller:

<http://www.cancer.dk/Alt+om+kraeft/behandling/stamcelletransplantation/stamcelletrans+egne+celler.htm?category=1>

Følg dette link og du kan læse om stamcelletransplantationer med brug af stamceller fra en donor:

<http://www.cancer.dk/Alt+om+kraeft/behandling/stamcelletransplantation/stamcelletrans+donor.htm?category=1>

Sygeplejerskerne fortalte om, hvordan et forløb blev planlagt med undersøgelser og tidsforbrug. Patientforløbene kom ind på de tanker og bekymringer, man kan få omkring så omfattende behandlinger.

Der var en stor spørgelyst fra deltagerne til oplægsholderne.

---

## Udvalgsarbejdet: Støtte til tandskader efter § 166 i Sundhedsloven.

---

Der har været flere møder.

LYLE har spurgt de hæmatologiske afdelinger om tandskader efter kemo og strålebehandling. De 5 store afdelinger informerer i de fleste tilfælde om de mulige skader. Ved akutte forløb kan informationen om mulige tandskader og forundersøgelse af tænderne ikke altid tidsmæssigt passes ind. De hæmatologiske afdelinger ser skader efter kraftige kemokure ved bl.a. transplantationer og akutte leukæmier og efter strålebehandling.

LYLE har fået oplysninger fra personer, der får afslag på støtte til tandskader efter § 166 i Sundhedsloven. LYLE vil lave en forespørgsel til Regionerne om, hvor mange personer der har søgt om støtte, hvor mange personer, der har fået støtte og hvor mange personer, der har fået afslag.

→ Har du søgt støtte til tandbehandling – det er din tandlæge, der skal søge – vil vi i LYLE meget gerne have information om din ansøgning og resultatet. Kan sendes til [jytte@lyle.dk](mailto:jytte@lyle.dk)

Det er Hans Jørgen Dyrskjød, der er tovholder på arbejdet.

Redaktør: Jytte Gamby