



16.april 2010

Bestyrelsens beretning 2010

Formandens beretning 2010

Velkommen til vores 2. generalforsamling.

Det har været et spændende år med mange opgaver.

Vi har haft lyst til at tage fat på endnu flere opgaver, men så skulle vi have været lidt flere til at løfte opgaverne – så det er rigtig dejligt, at der er flere medlemmer, der opstiller til bestyrelsen.

Tak for det!

Arrangementer

Temadage om knogletransplantationer

I 2009 havde vi to temadage om stamcelletransplantationer.

Vi havde den første temadag på Rigshospitalet, hvor der deltog omkring 90 deltagere på en varm dag i april.

Overlæge Henrik Sengeløv fortalte meget spændende om transplantationer, og der var rigtig mange spørgsmål. To sygeplejersker fortalte om procedure og plejen, og to tidligere patienter fortalte om deres forløb.

Den anden temadag havde vi på Århus Universitetshospital en kold novemberdag. Her deltog også mange.

Overlæge Bent Nielsen fortalte om de mini transplantationer, man er begyndt at lave i Århus. To sygeplejersker fortalte om plejen. Forsker Peter Hokland fortalte om forskning på hæmatologiske sygdomme. Man kan i dag - med god teknik - tidligere se, om der er kræftceller tilbage. Tegnene kan ses 1 år tidligere end før. Det betyder rigtig meget for den behandling, den enkelte skal have. Der var mange spørgsmål i Århus. To patienter fortalte om deres forløb.

Ved begge temadage var der både nuværende patienter, indlagte patienter, tidligere patienter, pårørende og sundhedsfaglige. De to overlæger delte deres viden med os, stor tak for det.

LYLE får en del henvendelser fra personer, der har fået en stamcelletransplantation eller venter på en, og der kan være forskellige vanskeligheder.

Bloddonor.

For at kunne få en transplantation har man brug for en bloddonor, som matcher ens vævstype.

I Danmark har vi tre registre, som er underkastet registertilsynets bestemmelser.

Rigshospitalet bruger Østdansk Register, som samarbejder med det store register, BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide), i Leiden i Holland. Der findes tilsvarende

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



knoglemarvsdonorkorps i Vestdanmark, som arbejder sammen med et stort amerikansk register (National Marrow Donor Program).

Der findes knoglemarvsdonorkorps i andre skandinaviske lande i Europa, USA og Asien, og alle registre samarbejder på tværs af alle landegrænser. Det vil sige, at danske patienter kan modtage knoglemarv fra udlandet, og at danske knoglemarvsdonorer vil blive anmodet om at give knoglemarv til såvel danske som udenlandske patienter.

I hele verden er der ca. 9,5 millioner registrerede knoglemarvsdonorer (pr. marts 2005).

Alligevel kender vi til personer, der venter længe på, at man finder den rigtige donor.

Der er forskellige typer af transplantationer.

Der er transplantationer med donorceller (allogen) og fra egne celler (autolog).
Der er standard transplantation og minitransplantation.

Inden selve transplantationen får nogle en kraftig dosis kemoterapi, som slår både kræftceller og den eksisterende knoglemarv ihjel – ved minitransplantationer er behandlingen mere skånsom og den eksisterende knoglemarven bliver ikke udryddet.

Selve transplantationen sker gennem en blodtransfusion.

Efter transplantationen kan man få forskellige eftervirkninger eller senfølger af behandlingen. Det ser ud til, at jo yngre man er, des bedre kommer man sig efter transplantationen. Mange modne personer kan få forskellige gener.

Der mangler forskning på området, som dokumenterer behovet for særlig rehabilitering.

LYLE ønsker, at der bliver taget særligt hånd omkring denne patientgruppe i kommende rehabiliteringsplaner.

Mange må slås for at få genoptræning og rehabilitering.

En del betaler selv for rehabilitering og det er urimeligt.

Der må udarbejdes procedurer og regler som støtter, at den enkelte får den nødvendige hjælp, for at kunne fungere igen.

Der er nok at tage fat på.

Informationsmøder 2009.

Vi havde et informationsmøde i Ålborg i marts 2010.

Overlæge Anne Bukh delte ud af sin store viden om lymfekræft og overlæge Mette Skov Holm om leukæmi. To tidligere patienter fortalte om deres forløb.

Den ene tidligere patient blev interviewet i en lokalavis fra Ålborg. Det betød en stor søgning til arrangementet, og der var virkelig fyldt op med deltagere. Der var igen mødt omkring 90 deltagere op.

Efterfølgende er der kommet en lokal erfaringsgruppe i Nordjylland.

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



Vi holdt et lidt anderledes informationsmøde i juni på Bornholm. Her havde patientforeningerne for kræft slået sig sammen med Kræftens Bekæmpelse, og i fællesskab havde vi et arrangement en strålende søndag på Bornholm. Der var forskellige kræftrelaterede oplæg. En patient, en diætist, formanden for lokalområdet og en præst fortalte. Efter frokost havde de forskellige patientforeninger boder, og der var megen snak omkring boderne.

Fremover er det næstformanden Pia Jeanne Christensen, der står for informationsmøderne.

Mindfulness

September måned er opmærksomhedsmåned for leukæmi og 15. september er det opmærksomhedsdag for lymfekræft.

Dette fejrede vi i Odense med at psykolog Jacob Vindbjerg Nissen fra Kræftrådgivning i Odense fortalte om mindfulness og viste nogle øvelser.

Vi var omkring 20, og fik en rigtig god snak.

Kursus for kontaktpersoner

I efteråret blev der holdt kursus for kontaktpersonerne til vore erfaringsgrupper på Trinity Hotel ved Fredericia.

Der kom mange positive kommentarer fra deltagerne om kurset.

Marianne Madsen fortæller lidt senere om kurset.

Nordisksamarbejde

Sidst i januar 2010 blev LYLE inviteret til et frokostmøde i København med den norske forening MARGEN. Foreningen rummer personer, der er blevet stamcelletransplanterede og personer med leukæmi.

Både nordmændene og undertegnede var meget interesserede i et nordisk samarbejde for hæmatologiske kræftsygdomme. Samarbejdet kan blive en stor styrke for den enkelte patients muligheder. Samarbejdet vil give et godt kendskab til, hvad de andre nordiske lande tilbyder af behandling og rehabilitering.

Vi står stærkere, når vi arbejder sammen.

Hvis behandlingsmulighederne i Danmark ikke er tilstrækkelige ville mange danskere foretrække en behandling i et nordisk land, hvor sproget ofte ikke er et problem.

Følgende har sagt ja til samarbejdet:

- MARGEN, Norge
- LYLE, Danmark
- Myelomatoseforeningen i Danmark
- Lymfekræftforeningen i Norge
- Blodcancerforbundet i Sverige

Første møde bliver i efteråret i Gøteborg.

Det bliver meget spændende at se, hvordan samarbejdet udvikler sig. Jeg brænder for, at vi kan holde nordiske konferencer og få gode ideer fra hinanden og udvide samarbejdet til de andre nordiske lande.



Patientforeningerne

Patientforeningerne for personer med kræft mødes ca. 4 - 5 gange årligt og drøfter problemstillinger, der berører os alle. Møderne foregår på Kræftens Bekæmpelse, som laver referat, dagsorden, kaffe, te med mere. Patientstøtteafdelingen fra Kræftens Bekæmpelse ved Anne Nissen og Jutta Ølgod står for møderne.

Samarbejde med patientforeningerne

Arbejdet i patientforeningerne har ført til, at vi dannede en samarbejdsgruppe, for at styrke samarbejdet. LYLE (undertegnede) er tovholder for arbejdet pt. Kommissoriet for gruppen er sager af generel karakter, der vedrører patientforeningerne.

Vi har arrangeret (sammen med Kræftens Bekæmpelse) informationsmødet på Bornholm. Samarbejdsgruppen arbejder p.t. med regionernes støtte til tandskader. Det er vores indtryk, at personer med leukæmi og lymfekræft får afslag på støtte til tandlægeregningen. Vi har sendt et brev til regionerne med en forespørgsel om antal af personer, der har fået støtte til tandskader efter kemoterapi og/eller strålebehandling.

Vi kender kun til meget få af vore medlemmer, der har fået støtte og argumentationen er lidt umulig, når vi ikke kan dokumentere, at skaderne er opstået som følge af kemoterapi og strålebehandling. Kræftens Bekæmpelse oplyste på et tidspunkt, at en kraftig dosis kemoterapi nok giver skader på tænderne.

Vi mangler dokumentering, vi arbejder videre.

Det er mange penge for det enkelte medlem, jeg har hørt tandlægeregninger på over 100.000 kr.

Patientinddragelse.

LYLE har på flere niveauer arbejde på at patientforeningerne og den enkelte patient inddrages mere i beslutningerne.

Næstformanden, Pia Jeanne Christensen, skrev et brev til sundhedsministeren omkring vigtigheden af rehabilitering.

Ministeren svarede at rehabilitering ville blive et punkt i kræftplan III

Pia Jeanne Christensen vil fortælle nærmere om henvendelsen.

Patientpolitisk

Kræftens Bekæmpelse inviterede sammen med sundhedsstyrelsen til en arbejdsgruppe om patientpolitiske repræsentanter.

Dette deltager Pia Jeanne og jeg i.

Fra efteråret vil patientrepræsentanter deltage i møder på nogle udvalgte områder på to store københavnske hospitaler.

Kræftens Bekæmpelse har planlagt en uddannelse til disse repræsentanter.

Kræftplan III

Undertegnede blev sammen med Marianne Nord fra *Foreningen for kræftoverlevende med senfølger* valgt af patientforeningerne til at repræsentere kræftpatienter i referencegruppen til kræftplan III. Marianne Nord udarbejdede et katalog af områder, der burde ændres fra kræftplan 2. Undertegnede samlede patienthistorier med ønsker om ændringer i forløbet. Det blev til **"Kræftpatienternes stemmer 2010"** Begge dele sendte vi til alle medlemmer i



referencegruppen og senere besluttede referencegruppen, at materialet skulle sendes til alle arbejdsgrupperne

Ministeriet har valgt at Kræftplan III har følgende indsatsområder:

- Forebyggelse og sundhedsfremme
- Tidlig opsporing og diagnostik
- Patientinddragelse
- Rehabilitering, senfølger og opfølgning
- Palliation

Referencegruppen har kommenteret de 5 arbejdsgruppers oplæg og kommet med vore input.

Vi har arbejdet meget bevidst på at få psykologbistand og ens muligheder for rehabilitering uden egenbetaling ind i kræftplan III.

Patientsager Rehabilitering

I juni 2009 fik LYLE en henvendelse fra en patient, der havde gennemgået en transplantation. Patienten havde i ¾ år været syg af leukæmi med flere komplikationer. Han fik en transplantation og fik efterfølgende komplikationer. Rigshospitalet skrev en genoptræningsplan, og en overlæge skrev et uddybende brev. Der blev peget på Vejle Fjord som behandlingssted.

Manden var meget afkræftet, svag, sengeliggende og spiste faktisk ikke.

Hjemkommunen meddelte manden, at den foreslåede plan ikke var deres serviceniveau.

Han havde brug for en koordineret flerfaglig, specialiseret rehabilitering og kommunen tilbød 2x 20 minutter fysioterapi.

Regionen mente, at det ikke var deres ansvar, de tog sig af den specialiserede genoptræning.

Kampen begyndte og manden blev dårligere og dårligere.

LYLE skrev til regionen og havde flere gode drøftelser. Regionen gav mere fysioterapi, manden kunne på dette tidspunkt ikke stå eller gå.

Kommunen svarede ikke på henvendelser.

Hustruen drøftede afslag med kommunen og skrev til borgmesteren.

LYLE skrev til sundhedsministeren.

Hustruen henvendte sig til en lokal politiker, der havde rehabilitering som mærkesag.

Kræftens Bekæmpelse blev inddraget

Hustruen frygter for mandens liv. Han havde nu også en kraftig depression, Rigshospitalet hjalp her.

Familien kunne selv betale for to måneder på Vejle Fjord, så han blev indskrevet på familien regning.

Journalist fra Kræftens Bekæmpelse fik kontakt med en lokal journalist og fotograf.

Aftenen før journalisten og fotografen ville besøge familien, og to måneder efter, at han var begyndt på Vejle Fjord, tager regionen sagen og betaler for opholdet fra dag et.

1. marts 2010 fem måneder senere udskrives manden. Han kan nu selv tage tøj på, stå, gå og cykle – humøret er også blevet bedre.

Rehabiliteringen nyttede.



Psykologbistand

Manden fra patientsagen om rehabilitering manglede psykologbistand.

Senere i efteråret var der en meget ung kvinde, der omkring det tidspunkt hun fik en transplantation også havde brug for at få hjælp af en psykolog.

LYLE spurgte flere andre, der var transplanterede, om de havde haft behov for psykologbistand. Det havde de. Mange har efterfølgende haft depressioner, næsten alle har haft en periode med voldsom nedtrykthed - tristhed.

I efteråret 2009 blev LYLE opmærksom på, at ikke alle hæmatologiske patienter kunne få psykologbistand – der var forskel på afdelingerne. Mange af de onkologiske afdelinger havde tilknyttet psykologbistand, men langt fra alle.

Dette førte til:

- En forespørgsel på de hæmatologiske afdelinger: statusbillede af forholdene.
- Gjorde opmærksomme på de forskellige forhold i plenum til sundhedsstyrelsens direktør Jesper Fisker på konferencen: *Kræftindsatsen til faglig debat*.
- En henvendelse til sundhedsministeren og regionsformanden vedr. den manglende psykologbistand. Henvendelsen blev også sendt til Folketingets sundhedsudvalg.
- Svar fra ministeren og regionsformanden: Begge pegede blandt andet på at psykologbistand kunne komme med i kræftplan 3.
- Deltagelse i kræftplan 3. Udarbejdelse af "*Kræftpatienternes stemmer 2010*".
- Svarene fra sundhedsministeren og regionsformanden sendt til Anne Nissen i Kræftens Bekæmpelse.
- Drøftelse med Anne Nissen, svarene sendes til formanden for referencegruppen til kræftplan 3.
- De to første møder i Kræftplan 3: Påpeger gang på gang behovet for psykologbistand gennem eksempler fra dagligdagen. Statusbillede af psykologbistand på de hæmatologiske patienter formidles til referencegruppen. Psykologbistand indføres i udkastene.
- Det tredje møde i Kræftplan 3: Psykologbistand finder man er nødvendig i alle de fem områder som Kræftplan 3 beskæftiger sig med, så det kommer i et afsnit for alle fem områder.
- Psykologbistand vil være med i planen. Kræftplanen er sundhedsstyrelsens anbefalinger til ministeren.

LYLE har sponsorer

Uden vore sponsorer havde LYLE ikke været der.

Bestyrelsen arbejder som frivillige. Kontingentet er lavt.

Vi havde ikke været i stand til at holde arrangementer med foredragsholdere, leje af lokaler, fortæring m.m.. annoncering, deltage i møder rundt i landet, erfaringsgrupperne, sende breve til medlemmer, der ikke har mail – det har vi næsten 50 der ikke har p.t., få trykt pjecer og andet, deltage i konferencer og kurser.

Stor tak til:

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



Kræftens Bekæmpelse
Tips og Lottomidler under Sundhedsministeriet
Novartis
GlaxoSmithKline
Roche

Vi søger om midler flere gange om året.

Novartis vil hjælpe os med mere synlighed og GlaxoSmithKline med et projekt om CLL og livskvalitet. Vi ser frem til begge dele.

Næste periode:

Forsætte med at arbejde med patientinddragelse
Arbejde med synlighed
Følge udviklingen med:
Psykologbistand
Rehabilitering
Nordiske samarbejde
Patientforeningerne
Besøgsdage på hospitalerne

Jytte Gamby
Formand

Næsteformandens beretning

Sammen med vores Formand deltager jeg i de patientforeningsmøder, der afholdes i regi af Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse.

OPTAKT til INDDRAGELSE AF PATIENTREPRÆSENTANT i ARBEJDET med KRÆFTPLAN III:

På foranledning af LYLE tog Patientforeningerne, under Kræftens Bekæmpelse i marts 2009, kontakt til den daværende Sundhedsminister med en anmodning om, at der fra politisk side bliver taget initiativ til at udforme landsdækkende og ens retningslinjer – i forhold til de kommunale rehabiliterings tilbud til Kræfttramte – sikre at de fremtidige rehabiliterings tilbud i kommunerne foregå via en systematisk indsats, som bygger på evidensbaseret viden. Til orientering blev der sendt kopi af brevet til Folketingets Sundhedsudvalg, Danske Regioner, KL og Kræftens Bekæmpelse.

Sundhedsministeren svarede positivt på brevet; rehabilitering ville blive et af "kerneområder" i Kræftplan III – der ville blive nedsat nogle arbejdsgrupper, som hen over foråret 2010, skulle udarbejde og beskrive retningslinjer for fremtidige indsats på Kræftområdet.

Blandt patientforeningerne blev der truffet beslutning om at opfordre Sundhedsministeren til at inddrage i repræsentanter fra Patientforeningerne i arbejdet vedrørende Kræftplan 3. Patientforeningernes opfordring fik fuld opbakning af Kræftens Bekæmpelses Patientstøtte afdeling; på patientforeningsmøde i november 2009 blev der truffet beslutning at vælge

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



hvilke repræsentanter, som skulle indgå i arbejdet med Kræftplan III. En af de patientrepræsentanter, som der blev valgt var LYLE's formand Jytte Gamby.

Gennem den forløbne periode, har jeg som næstformand deltaget i følgende aktiviteter og konferencer i 2009/2010:

Workshop med henblik på at drøfte en fremtidig strategi for forskning i Kræftrehabilitering:

Sammen med Marianne Nord, fra Netværket Senfølger, blev jeg inviteret til at deltage i en workshop om en national strategi for forskning i Kræftrehabilitering "Tilbage på Sporet" der fandt sted tirsdag d. 8. september 2009 på Hotel Storebælt, Nyborg.

Bestyrelses konference;

Bestyrelsen holdt den første bestyrelses konference fredag 30. oktober 2009: På dagsorden var bl.a. Forretningsgange for bestyrelsen.

Brianstorm vedrørende "Uddannelse af kræftpatienter til patientpolitiske talsmænd"

Jytte Gamby og jeg blev inviteret til at være med til et møde i styregruppen omkring "Patientuddannelse" i regi af Kæftens Bekæmpelse Patientstøtteafdeling.

KB ønsker at gøre brugerinddragelse til et særligt indsatsområde, fordi det er en velegnet måde at inddrage den store mængde af værdifuld brugerviden, som tilgår foreningen både i form af videnskabelige data og systematiseret indsamling af patienterfaringer.

Der er på nuværende tidspunkt indgået aftale med to Hospitaler i Region Hovedstaden, om at gennemføre et pilotprojekt, hvor der bliver uddannet et korps på ca. 10 patienttalsmænd, som kan indgå i diverse brugerpaneler og arbejdsgrupper.

Seminar om "Kontrolforløb for kræftpatienter - Evidens eller vanetænkning"

Seminaret var startskuddet til, at få sat kontrolforløb for kræftpatienter på dagsorden. Der har i den seneste tid været en stigende debat om kontrolforløb for kræftpatienter, herunder spørgsmålet om mangel på evidens i den nuværende praksis på området. Dagen skulle bruges til at åbne for en drøftelse af fremtidens kontrolforløb, hvor evidens frem for vanetænkning sættes i højsæde.

Der blev sat fokus på evidensen bag kontrolforløbene for kræftpatienter, og de sundhedsfaglige stillede følgende spørgsmål; "Hvorfor vi gør, som vi gør, og om det, vi gør, er til gavn for patienterne?" Der blev præsenteret både udenlandske erfaringer fra henholdsvis Canada og England, og debatteret, hvad de udenlandske erfaringer kan bruges til i en dansk kontekst.

Hvilke visioner, kunne seminaret bidrage med, og hvad bli'r det næste skridt i udviklingen af kontrolforløb for kræftpatienter.

Af udenlandske erfaringer var der oplæg fra professor Eva Grunfeld og kræftsygeplejerske Lucy Powell fra henholdsvis Canada og England, som begge har været med til at udvikle nye nationale retningslinjer for kontrolforløb for kræftpatienter. Derudover var der oplæg fra en række af kendte danske klinikere indenfor det onkologiske felt.

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



På seminaret præsenteredes også den nye MTV om kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter og Kræftens Bekæmpelses undersøgelse om patienternes erfaringer, ønsker og behov for kontrolbesøg.

Fra LYLE deltog formand og næstformand

For yderlig information følg link:

<http://www.regioner.dk/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte%20arrangementer/Seminar%20om%20kontrolforl-oe-b%20for%20kr-ae-ftpatienter.aspx>

”Kræftindsats til faglig debat”;

4. november 2009, i København afholdt Danske Regioner en faglig konference i samarbejde med DMCG.dk (formandskabet for danske multidisciplinære cancergrupper).

Danske Regioner ser nu et kræftområde, der for langt de fleste patienter er velfungerende og med en god faglig standard. Der er de seneste år skabt betydelige fremskridt, således at de fleste patienter tilbydes et hurtigere kræftforløb, blandt andet i henhold til pakkeforløbene. Det er tid til at gøre status for Kræftplan I & II samt til at vurdere den samlede indsats - herunder se på, hvilke nye realistiske faglige behov der kan formuleres. Følgende spørgsmål blev på stillet på dagen:

- Hvor langt er vi i forhold til Kræftplan I & II (hvad har vi opfyldt/hvad mangler vi?)
- Gør vi det rigtige på den bedste måde - skal vi f. eks. prioritere anderledes?
- Er rammerne for forskningen de bedste?
- Hvordan styrkes tilliden til den danske kræftbehandling, og ved vi egentlig hvad patienterne ønsker og forventer?
- Hvordan og hvornår skal vi anvende internationale kontakter og kapacitet?
- Erhvervet og anden ny viden - bruges denne i tilstrækkelig grad?

Konferencen var velbesøgt med ca. 170 deltagere.

Fra LYLE deltog formand og næstformand.

For yderlig information følg link:

<http://www.regioner.dk/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte%20arrangementer/Kr-ae-ftindsatsen%20til%20faglig%20debat%20-%204,-d,-%20november%202009.aspx>

”Nye veje i rehabilitering af kræftpatienter”;

Hvordan kan kommunerne fremover tilrettelægge rehabiliteringsindsatsen for kræftpatienter mere effektivt? Det spørgsmål ønsker Kommunernes Landsforening, Kræftens Bekæmpelse og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse at besvare på konferencen om kræftrehabilitering, der har det formål at skabe videns - og erfaringsudveksling om god praksis i indsatsen.

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



På konferencen præsenterer de erfaringer og resultater fra 11 kommunale kræftrehabiliteringsprojekter. Eksempelvis kan deltagerne høre projektleder Bjarne Rose Hjortbak fra MarselisborgCentret og forløbskoordinator Vibeke Dahl fra Randers Kommune fortælle om de organisatoriske udfordringer og den kommunale koordination

For yderlig information følg link:

<http://www.marselisborgcentret.dk/arrangementer/rehab-i-kommunerne/#c451>

”Vejen til de stærkeste hospitaler - en konference om fremtidens sygehusvæsen”;

Hospitalernes fremtid afgøres i denne tid. Regeringen mener, at det skal koste 40 mia. kr. - regionerne mener, at det vil koste det dobbelte. Mindst.

Hvad er sandheden?

Det drejer denne konference sig om.

Det handler også om prioritering. Hvad skal der satses på, og hvad skal fravælges?

Konferencens anbefalinger afleveres til sundhedsministeren og regionernes formand.

Fra LYLE deltog formand og næstformand

For yderlig information følg link:

<http://www.dagensmedicin.dk/fremtidens-hospitaler/>

Som frivillig i Kræftrådgivningen i Lyngby har jeg deltaget i følgende;

Været med som Torveholder og sammen med socialrådgiver Jytte Wieland forestående en række møder for pårørende – på Herlev Hospital.

Deltaget som frivillig i Kræftrådgivningen, Lyngby; sammen med repræsentanter fra de øvrige patientforeninger, arrangeret møder for Kræftramte og deres pårørende.

Med udgangspunkt i mine egne oplevelser fra mit behandlings og rehabiliteringsforløb har jeg fortalt min personlige historie for patienter og pårørende, som deltog i en undervisningsforløb på Hæmatologisk afdeling, Herlev Hospital .

Pia Jeanne Christensen
Næstformand

Kassererens beretning:

Jeg arbejder som kasserer for LYLE – foreningen for Lymfekræft og Leukæmi. Jeg blev valgt ved generalforsamlingen 2009.

Regnskabet for 2009

Jeg vil hermed gerne præsentere regnskabet for LYLE foreningen.

Vores statsautoriserede revisor Stiig Ostenfeld hos Ny Revision i Næstved har udarbejdet regnskabet.

I henhold til regnskabet (vedlagt) fremlægger jeg de væsentlige punkter anført som følger:

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



Indtægter

Kontingent indbetalinger	32.125
Donationer	308.423

Omkostninger

Annoncering har været nødvendigt for at reklamere for vores arrangementer rundt om i landet. 31.869

Administrationsomkostninger indbefatter bl.a. anskaffelser af nye bærbare computere, dertil programmer, projektor, printer, mobiltelefoner, trådløst netværk, hosting af LYLE hjemmesiden, printer patroner, forsendelser (porto) og revisionen. 94.467

Rejseomkostninger dækker deltagelse i konferencer i ind- og udlandet med fly, bil, tog og taxaomkostninger 39.905

Konferencer, kurser, temadage og mødeomkostninger
Alle møderne bliver holdt forskellige steder i landet, dermed udgifter til leje af lokaler, hotelophold, og honoraromkostninger 76.525

Likvide beholdninger:

Danske bank: to konti + kassebeholdning, i alt 293.512

Årets resultat: 127.782

Budget:

Indtægter 400.000
Omkostninger 350.000

Forventet resultat 50.000

Medlemmer pr. 16. april 2010

Vi har 325 medlemmer

På Facebook har vi 100 medlemmer, ikke nødvendigvis medlemmer af LYLE, men der er en god debat. Kassereren har fået en del henvendelser.

Kontingent indbetaling:

- Medlemskontingent uforandret
- Medlemmer opfordres til at oplyse tydelig adresse, mail adresser og telefonnummer til korrekt registrering i medlemskartoteket.
- Nyhedsbreve sendes ud pr. mail og det er gratis for foreningen. Medlemmer med manglende e-mail adresser får dog nyhedsbrevet pr. brev.



- Medlemmer opfordres til at tømme mailboks, da mange mails kommer retur.

Kontakt med omverden:

- LYLE er oprettet på CML Earth som Patientgruppe, hvor man kan chatte med hele verden med andre CML patienter.
- Medlemmer opfordres til at melde sig til som privatpersoner og dermed kan chatte med andre i evt. samme situation.

Rita O. Christensen
Kasserer

Erfaringsudveksling.

I 2009 er der blevet afholdt 2 informationsmøder (i henholdsvis Aalborg og på Bornholm) med det formål, dels at få formidlet viden om patientforeningen og dels at oprette grupper for erfaringsudveksling. Der er blevet etableret 3 nye grupper: Aalborg, Kalundborg og Frederikssund.

Efteråret 2009 afholdt vi en 1½ tema-/kursusdag for kontaktpersoner og for de personer, der kører erfaringsudvekslingsgrupperne rundt om i landet. Mange har udelukkende kun sin egen sygdom som erfaringsgrundlag, og det er også vigtigt, men det er samtidig nødvendigt, at få en mere generel viden om, hvordan man tackler de forskellige problemstillinger, der naturligt opstår i grupperne.

Vi havde ”hyret” en proceskonsulent”, som guidede os igennem forløbet. Hun havde i forvejen modtaget en del problemstillinger og gode ideer fra deltagerne. På baggrund af de drøftelser, vi havde undervejs, blev der efterfølgende udfærdiget et arbejdsgrundlag, som der kan arbejdes videre med på fremtidige temadage.

Marianne Madsen
Bestyrelsesmedlem

Nyhedsbrevet

Nyhedsbrevet udkommer hver anden måned bortset fra de 3 sommermåneder. Indholdet består af nyheder vedrørende behandling af lymfekræft og leukæmi, patienthistorier og kommende arrangementer i patientforeningen LYLE.

Spørgsmål, ideer og indlæg fra medlemmerne imødeses meget gerne.

Anne Krogh Jensen
Redaktør