



April 2023

NYHEDSBREV 2. KVARTAL 2023

Foråret er endelig kommet, og vi håber I alle nyder solen og varmen, som hjælper på humør og smerter for mange af os.

Første kvartal har været en travl periode for bestyrelsen: Vores gode boganmelder **Morten Bacher Hansen** er nu indtrådt i bestyrelsens Arbejdsgruppe. Han er barselsvikar for webmaster Tjana, men fortsætter også med anmeldelserne.



Senest af Peter la Cours bog "Hvad er vedvarende uforklarede fysiske symptomer". Det er en lang og grundig anmeldelse, men vi vil på det varmeste opfordre jer til at læse den inde i medlemsportalen under anmeldelser: http://www.pffl.dk/?page_id=634 Har du glemt koden til Medlemsportalen, er det P2F0F2L2 😊

PFFLs **brevkasse** gik live 2/2 hvor formand og næstformand besvarede spørgsmål fra patienter og pårørende. Det var en stor succes, som vi gerne vil gentage en anden gang.

D. 6/3 deltog formand og næstformand i **Netværk om kommunikation af Funktionelle Lidelser**. I netværket sidder foruden Patientforeningen også repræsentanter fra DASEFU (Danske Selskab for Funktionelle lidelser) <https://dasefu.dk/>, repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen SST m.fl. Vi er glade for at PFFL er så velset at vi bliver inviteret med i den slags fora.



D. 7/3 udkom "**Håndbog om funktionelle**

lidelser" udgivet af Sundhedsstyrelsen SST, til Patienter og Pårørende, som for nylig har fået konstateret FL.

Har du ikke læst den endnu, så kast dig ud i det. Der er nok ikke så meget for de garvede patienter, men nogle enkelte guldkorn kan man

måske altid finde 😊 <https://www.sst.dk/->

[/media/Udgivelser/2023/Funktionelle-lidelser/haandbog-funktionelle-lidelser-web-2023.ashx](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Funktionelle-lidelser/haandbog-funktionelle-lidelser-web-2023.ashx)

D. 10/3 var der artikel i **Politiken** om FL, hvor Morten var med som case. Politiken har haft en længere artikelserie i foråret, som også omhandlede andre tilstande og sygdomme, der giver symptomer, som minder om FL. Det er dejligt at der bliver sat fokus på området i pressen.

D. 28/3 fortalte formanden om smerter ved et arrangement i kvindenetværket "**Let's shine together**", hvor kvindelige medlemmer af PFFL kunne deltage med 20% rabat. Det var et vellykket arrangement.

Mange **studerende** har efterlyst informanter på Facebook-siden, bl.a. fysioterapeut- og psykologistuderende fra flere universiteter. Vi håber mange af vore medlemmer vil melde sig som informanter. De studerende er tit fleksible mht. tid og sted, live eller over telefon eller zoom. Når I melder jer, bliver fremtidens behandlere bedre til at tage sig af patienter med FL. Vi er nemlig det man kalder **Experts by experience**.

Som nogle af jer vil have bemærket har vi haft vrøvl med tilmelding og Mobilepay. Problemerne skulle være overstået nu, men mange glemmer at sende mail til kassereren samtidig med at de betaler. Og **HUSK** at beløbet for 1 års kontingent er på 175kr. *Da* vi er en forening, kan vi ikke se hvem der betaler på Mobilepay. Kender du nogen, der ikke har hørt tilbage efter betaling, så bed dem trygt om at skrive en mail til kassereren: perpvarde@gmail.com med fulde navn og adresse, og et screenshot af Mobilepay-betalingen. Så får de straks velkomstbrev og kode til Medlemsportalen.

Husk at gå på opdagelse på vores Hjemmeside, som allerede nu er med lidt fornyelser, så gå på opdagelse på hjemmesiden, som er en guldgrube af ressourcer, vi vil nævne nogle stykker hér som teaser:

På hjemmesiden er der under fanen

"Patienter og Pårørende" links til hjemmesiderne for behandlingscentre i alle regioner. **Centrene på Aalborg, Aarhus og Frederiksberg** har under fanerne

"Patienter og pårørende",

"Hjælp til Selvhjælp" og

"Til patienter" masser af gode øvelser i form af videoer og lydfiler med alt fra accept og kropsscanning til stræk- og vejrtrækning.

På medlemsportalen (log-in-kodeord P2F0F2L2) er der små faglige artikler, boganmeldelser (nu med Billed af Bogen), patienthistorier og ikke mindst hvordan du indløser rabatterne hos behandlerne og PFFLs helt egen selvhjælpsspakke med videoer og øvelser.

Til slut vil vi endnu engang minde om **den nye mailadresse** kontakt.pffl@gmail.com Den gamle adresse er nu lukket ned. Skal du have formanden i tale, herunder alt om cafemøder er det info.pffl@gmail.com , alt andet er på kontaktemailen. Og Ydermere husk vores Årlige Kontingent koster 175kr

Rådgivning og telefontider

Husk vores telefontider! Vi sidder klar både tirsdag og torsdag for at lytte, yde rådgivning og snakke om muligheder for din fremtid. Vi har altid tid til dig.

Tirsdag fra kl.9.30-10.30 der får du Lone i røret

Torsdag fra kl.19.00-20.00 der får du Sandra i røret

Ha en fantastisk Sommer ☀️

Med venlig hilsen

Bestyrelsen bag PFFL

Formand, **Lone M. Jensen**

Patientforeningen For Funktionelle Lidelser

