



August 2023

NYHEDSBREV 3. KVARTAL 2023



Efterårssæsonen startede som bekendt med den kedelige overraskelse, at **vores formand Lone,**

samt vores kasserer og vores IT-ansvarlige træder tilbage, hvilket vi alle selvfølgelig er meget påvirkede af.

Vi vil gerne takke for deres indsats i foreningen og alt hvad de har budt ind med både professionelt og menneskeligt. Vi håber at få formand Lone tilbage i en eller anden rolle på et senere tidspunkt, når hun har pustet ud.

Fratrædelserne er grundlaget for den ekstraordinære generalforsamling i oktober.

I bestyrelsen er vi ved at komme os over den nye virkelighed, og arbejder på at føre foreningen videre. Vi vil holde jer orienterede om udviklingen.

Blandt efterårets projekter bliver sandsynligvis en **hvervekampagne**, da vi har brug for flere medlemmer i foreningen i almindelighed, og frivillige til bestyrelsen i særdeleshed.

Med flere medlemmer får vi råd til så mange ting som muligt, til gavn for jer medlemmer. Vi håber, I vil hjælpe os med at udbrede kendskabet til foreningen og få jeres venner eller pårørende til at melde sig ind.

Siden sidst har der været mange aktiviteter i foreningen:

23. april deltog formand Lone i et dialogmøde om en **online platform til tackling af FL**.

Der kører pilotprojekt august 2023 til juni 2024, hvor 8 sjællandske kommuner deltager. Til at kvalificere materialet har 8 medlemmer af de sjællandske PFFL cafegrupper stillet sig til rådighed for projektleder Natalie med input.

9. maj var der foredrag i PFFL cafegruppen i Holstebro.



Foredragsholderen var efter ønske fra medlemmerne **coach Mette Dvinge**, som fortalte om at leve med en kronisk sygdom som følgesvend. Kunne du ikke være med, kan du se videoen inde på medlemsportalen, hvor vi har oprettet en ny fane til formålet.

23. maj startede vi **online cafemøder** for borgere i Århus og opland. Bliver det en succes, kan vi prøve konceptet i andre byer, og måske også landsdækkende, for dem der bor langt fra de større byer. Og evt noget nyt, for de Unge.



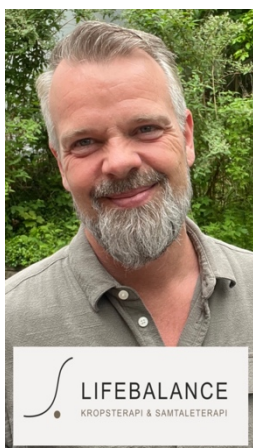
23. maj var også dagen hvor 1. suppleant Sandra og frivillig Morten var på **Center for Komplekse Symptomer, som nu har skiftet navn til Klinik for Funktionelle Lidelser**. Et spændende besøg som vi i august har skrevet om på Facebook-siden.

25. maj deltog PFFLs formand og næstformand i **Temadag om funktionelle lidelser i Vejle**.

Det er en tilbagevendende begivenhed for fagfolk, og vi er som altid glade for at være medregnet i den gruppe.

Vi opfordrer alle fagfolk til at deltage i den slags arrangementer, så kendskabet til FL kan udbredes.

1. juni gik vores formand igen live på FB med **online brevkasse**. Temaet var Sundhedsstyrelsens håndbog om funktionelle lidelser.



PFFL har indledt et samarbejde med Marcus Heller, som i sin tid grundlagde TOTUM kropsterapi uddannelsen & siden hen startet Kropsterapeutisk Institut, der laver overbygnings kurser til kropsterapeuter, fysioterapeuter og psykoterapeuter.

Samtidig driver Marcus sin egen klinik, Lifebalance. Han og vi håber at kunne starte et forskningsprojekt omkring effekten af kropsterapi på Funktionelle Lidelser.

Foreløbig lægger vi ud med foredrag i foreningen, se link her:

<https://facebook.com/events/s/online-webinar-forsta-dine-sme/704116345064057/>

Evalueringerne fra cafemøderne er nu blevet bearbejdet, og vi takker for de mange tankevækkende og indsigtsfulde svar. Det har resulteret i retningslinjer for grupperne, som der vil være link til ved alle begivenhedsopslag. De er også sendt til tovholderne. Der vil også snarest komme en vejledning til tovholderne, hvor det gøres mere klart hvad hhv. de og foreningen har ansvaret for i forbindelse med møderne.

Til slut er her 2 gode links, det er godt at der er flere aktører, som har tilbud til foreningens medlemmer:

Smertelinjen er et gratis rådgivningstilbud, støttet af Sundhedsministeriet. De startede i 2014 og har smertepatienter, sygeplejersker, socialrådgivere m.m. blandt deres rådgivere. Vi anbefaler dem som supplement til PFFLs egen telefonrådgivning, da de er eksperter på netop smerteområdet. Se link: <https://smertelinjen.dk/>

Sundhedsstyrelsen har udsendt en fin **pjece om funktionelle anfald**, så hvis du eller dit barn har PNES, er den god at kunne give til pårørende, venner, lærere m.m, så de bedre kan forstå hvad der foregår. Se link: <https://kfsbutik.dk/produkter/184-funktionelle-anfald.html>

Et hjertesuk:

Vores kasserer bruger rigtig meget spildtid på at parre beløbene fra kontingent-indbetalinger med indbetaleren. Vi beder jer igen om at skrive jeres **fulde navn og medlemsnummer** når I betaler på mobilepay eller bank. Vi kan ikke se navnet på indbetaleren på mobilepay, hvis det ikke er skrevet i kommentarfeltet, da vi har en foreningskonto.

Hvor finder du **dit medlemsnummer**? Jamen det står i (parentes) i alle nyhedsbreve og anden mail, til venstre for overskriften på mailen. Skriv det meget gerne ned, eller gem nyhedsbrevet. Vi vil være meget taknemmelige, for vi vil meget hellere bruge vores tid på at arbejde for jer medlemmer. Vi er stadig opmærksomme på at forenkle processen i at forny medlemskab og en ide om graduerede medlemspriser er i spil.

Husk **ekstraordinær generalforsamling** torsdag d. 12/10 kl. 19 på zoom. Der vil komme zoom-link ud dagen før på Facebook-siden.

Og skulle du stadig have glemt at betale dit Årlige Kontingent som koster 175kr, vil vi blive enormt glade for en betaling.....

Telefontider

Vores telefontider om tirsdagen er midlertidig LUKKET.

Vi vil opfordre jer til at ringe torsdag.

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

Med venlig hilsen

Bestyrelsen bag PFFL

Formand, **Lone M. Jensen**

Patientforeningen For Funktionelle Lidelser

