



21. februar 2024

## Nyhedsbrev, februar 2024

### Kære Medlem

Det er en stor glæde at kunne udsende dette nyhedsbrev fra PFFL, primo 2024.

PFFL har været en hård tid igennem siden vores sidste formand Lone M. Jensen kastede håndklædet i ringen og trak sig i oktober sammen med daværende kasserer Per og IT-ansvarlig Tjana. Resten af bestyrelsen var helt uforberedte på dette, og naturligvis bange for, at dette skulle blive enden på PFFL.

Vi lykkedes dog med at finde nye frivillige kræfter efter en nøje tilrettelagt hvervekampagne på Facebook, som de fleste af jer sikkert ved, og det lykkedes mine venner i PFFL at overtale mig om, at jeg godt kunne klare formandsposten (Morten).

I mellemtiden har vi været igennem 3 generalforsamlinger for at komme på plads. Heldigvis kan man ikke uden videre lukke PFFL, da det ifølge vores vedtægter skal besluttes på mindst to generalforsamlinger. I overgangstiden trådte **Louise H. I. Christiansen** heroisk til som konstitueret formand, næstformand og kasserer på samme tid. Godt gået!

Siden takkede Louise også af – det var forberedt længe i forvejen – og seks nye bestyrelsesmedlemmer kunne træde til, mens 2. suppleant **Sune Hansen** blev på sin post.

Her er så de nye ansigter:

**Annika Falk**  
Kommuni-  
kation



**Charlotte  
Larsen**  
IT



**Morten B.  
Madsen**  
Formand



**Rikke B.  
Holst**  
Næstforman



**Anja Hiltunen**  
Regnskab



Og vores nye 1. suppleant **Rina Nissen** må vi ikke glemme.

### Startvanskeligheder

Bestyrelsen mødte desværre et mindre kaos. På grund af underbemanding var der kommet rod i vores regnskabsføring og medlemsprogram, og det tog selvsagt tid at få overblikket. **PFFL genåbner dog for nye tilmeldinger via hjemmesiden fra i dag.**

Vores hjemmeside [www.pffl.dk](http://www.pffl.dk) har også være forsømt længe, så det er også et hængeparti for bestyrelsen at få den opdateret og helst også moderniseret. Vi arbejder på sagen!

Og hvordan ser det egentlig ud med det dalende medlemstal, som blev for meget af det gode for den afgående bestyrelse? Ja, vi er nede på 178 medlemmer i skrivende stund. Det lyder ikke af meget, men mon ikke der snart kommer flere til, når rygten spreder sig om nye initiativer?

### Cafémøder

Vores cafégrupper har ufortrødent kørt videre, og vi har nu fem gode grupper i

♥ København   ♥ Roskilde   ♥ Viborg   ♥ Horsens og   ♥ Holstebro

Til foråret holder vi møde med en ny gruppe nær Vejen, som måske vil optages i PFFL, og dermed håber vi på at udvide sydpå.

## Telefontid

Bestyrelser kommer og går, men telefonpasserne består. Heldigvis sidder Lone M. Jensen og Sandra Justesen stadig ved telefonerne. Tak, de damer!

**Tirsdag kl. 09:30-10:30** hos Lone på tlf. 30 42 61 60

**Torsdag kl. 19:00-20:00** hos Sandra på tlf. 30 43 61 70

## Medlemsportalen – ny adgangskode!

Som sagt er vi i gang med at modernisere hjemmesiden [www.pffl.dk](http://www.pffl.dk). Men derfor er der jo stadig mange guldkorn at hente i vores medlemsportal. Traditionen tro udskifter vi adgangskoden ved årsskriftet.

Ny adgangskode til Medlemsportalen:

**NytHåbPFFL**

Det er lang tid siden, der er blevet lagt nyt materiale op på hjemmesiden, men man kan da finde nok så vigtige nye dokumenter, fx referater af de omtalte generalforsamlinger samt vores spritnye **vedtægter**, som vi fik vedtaget på marathon-generalforsamlingen i januar.

Kig under **Bestyrelsesarbejde** på **Medlemsportalen**

Vores **behandlerlister** er ved at få et eftersyn, men der er stadig gode rabatter at hente hos dygtige behandlere i hele landet, så tjek den ud!

**Medlemsportal** → **Rabatter**

## Ambitioner for fremtiden

Vores **Ønskeliste** er lang, men her er det vigtigste:

- En ny funklende **hjemmeside**, som koblet med Facebook vil emme af aktivitet og aktualitet.
- Nyt **logo**.
- Mindst én **online cafégruppe**, som alle i landet kan besøge en gang om måneden. Dette vil være et godt alternativ til alle de af vores medlemmer, som ikke magter fysisk fremmøde.
- Et nyt **onlineforløb for Børn og Unge** med funktionel lidelse
- **Podcast**. Vi synes det er et oplagt medie til vores målgruppe. Hyggeligt, nemt, og forhåbentlig meget lærerigt.
- Nyt **videoprojekt** med kropsterapeuten Marcus Heller
- Flere **foredrag** m.m.!

Et er, hvad man ønsker sig, noget andet er tempoet det sker i. I PFFL er vi alle berørte af funktionel lidelse, inklusive alle os i bestyrelsen, så selvom vi har mange og store ønsker til det nye PFFL, er det ikke sikkert vi når det halve af det ovenstående inden næste nyhedsbrev.

## Samarbejdspartnere

PFFL er blevet rystet sammen på ny, men heldigvis er vi stadig lige vellidt af vores venner.

Undertegnede deltog sammen med tidligere formand Lone i et **Netværksmøde for Funktionelle Lidelser** ved Center for Funktionel Lidelse (FL) i Aalborg i januar 2024. Her blev PFFL varmt modtaget af alle landets overlæger indenfor FL samt Sundhedsstyrelsen. Vi blev klogere på nyeste viden og tendenser indenfor behandling og diagnostik. Vi fik også lov at stille mange spørgsmål, og det blev påpeget at PFFL har en stor rolle at spille i fremtiden.

→ Vi kan fx være et godt modsvar til de mange negative historier, man kan møde derude om behandlingscentre og diagnosen, som er med til at skabe stigmatisering på feltet.

Vi er allerede blevet inviteret med til **DASEFUs Årsmøde** til april 2024 (Dansk Selskab for FL), hvor undertegnede skal deltage i paneldebatten som repræsentant for patienterne.

## Facebook

[Patientforeningen For Funktionelle Lidelser – PFFL](#) er vores offentlige fb-side, og her vi er mest til stede. Derudover har hver lokale cafégruppe sin egen lukkede fb-gruppe. Vi håber ikke, I drukner i fb-opslag om café møder – vi prøver at finde balancen for, hvor vi poster hvad.

Vi har lanceret en ny Facebook-gruppe, [PFFL's Netværk](#), som vi i daglig tale kalder netværksgruppen. Her kan alle medlemmer komme til orde, og her kan bestyrelsen en gang imellem nå ud til baglandet.

Gruppen er tillidsbaseret, og vi håber ikke, det bliver nødvendigt at moderere debatten fremover. FL har før været et emne, som bragte mange sind i kog, men vi oplever i PFFL, at stormvejret er løjet af, og at befolkningen i højere grad tager diagnosen til sig.

Netværksgruppen er på forsøgsbasis åben for alle, også ikke-medlemmer, men dette kan ændre sig. Gruppen afløser den gamle fb-gruppe "PFFL's Selvhjælp pakke".

## Mailadresser

Vi beholder vores vigtigste mailadresse, hvor alle henvendelser til PFFL er velkomne: [kontakt.pffl@gmail.com](mailto:kontakt.pffl@gmail.com)

Kassereren har fået ny mailadresse – her kan I henvende jer ang. medlemskab og kontingent: [regnskab.pffl@gmail.com](mailto:regnskab.pffl@gmail.com)

Desuden har formand og næstformand også fået nye mailadresser: [forperson.pffl@gmail.com](mailto:forperson.pffl@gmail.com) og [naestformand.pffl@gmail.com](mailto:naestformand.pffl@gmail.com)

Den gamle mailadresse [info.pffl@gmail.com](mailto:info.pffl@gmail.com) udfases og lukkes med tiden.

## Medlemsfordele

Vi i bestyrelsen håber, at du selv føler, at du får noget for pengene som medlem af PFFL. Vores kerneaktivitet cafégrupperne er i hvert fald velfungerende, værd at besøge og være stolt af. Men måske har du ikke en gruppe i nærheden, og måske synes du vores hjemmeside er til at falde i søvn over? Fortvivl ikke!

Det er vores største ønske at få PFFL op at køre på de virtuelle platforme, og skabe artikler, medietiltag (Podcast) og onlinegrupper som kan nå alle afkroge af landet.

Det er også vores håb, at **PFFL kan vokse igen**. Det er ikke et enkelt spørgsmål, hvad der tiltrækker nye medlemmer, men vi vil i hvert fald gøre mere for at øge vores synlighed.

Det vil tage noget tid at bygge alt dette op med frivillig kraft, men det skal nok blive al ventetiden værd.

Vel mødt, og tak fordi du støtter PFFL ❤️

Venligst,

**Morten B. Madsen, formand**

**samt hele bestyrelsen bag PFFL**

Patientforeningen For Funktionelle Lidelser