



11. maj, 2024

## Nyhedsbrev, maj 2024

### Kære Medlem

De 5 første måneder for PFFL's nye bestyrelse er gået, og de er gået godt! PFFL er i en spændende tid, hvor foreningen er ved at finde sig selv på ny. Vi håber, du kan mærke, at der er kommet liv i PFFL igen, og vi håber du vil glæde dig ved at læse vores vigtigste nyheder.

Med dette Nyhedsbrev siger vi farvel til sæsonen 2023-24, og d. 1. juni opkræver vi kontingent for næste sæson. Vi håber selvfølgelig, du fortsat vil være med på rejsen, og at du føler, at foreningens aktiviteter skaber værdi for dig!

### Samarbejde med Behandlingscentrene

I februar deltog formand Morten og tidligere formand Lone i et *Netværksmøde om funktionel lidelse*, et møde for landets overlæger indenfor feltet samt Sundhedsstyrelsen.



En artikel om mødet er på vej – den afventer godkendelse fra højere sted.

Kort sagt kom der følgende ud af mødet:

- PFFL vil indsamle solstrålehistorier fra centrene for at levere et modsvar til den megen negative medieomtale af centrene
- PFFL vil oprette en behandlerliste rettet mod børn og unge i samarbejde med myndighederne

## Samarbejde med Dansk Selskab for Funktionel Lidelse - DASEFU

PFFL's bestyrelse har mødtes med Danmarks sejeste medicinske selskab DASEFU. Vi mødte to repræsentanter herfra i private rammer, og vil fortsætte med at mødes jævnligt. Formålet er vidensdeling og sparring.



Formand Morten blev inviteret til en paneldebat på DASEFU's årsmøde i april, hvor han som eneste lægmand repræsenterede patienterne.

Læs Mortens beretning fra dagen her:

[DASEFU's Årsmøde – Paneldebat](#)

## Fokus på Børn og Unge

PFFL's nye bestyrelse har rettet fokus mod børn og unge med funktionel lidelse. Vi ønsker at blive bedre til at rådgive gruppen, og vi ønsker at råbe sundhedsmyndighederne op, så behandlingstilbuddene for de unge kan blive bedre.

- Vi opretter snart nye behandlerlister for børn og unge på vores hjemmeside
- Vi skriver artikler om emnet. Første skud på stammen er denne artikel om Sofie med PNES:



[Sofies efterskoleliv blev vendt på hovedet, da hun besvimele på pigegangen](#)



**Sundhedsstyrelsen** har også sat fokus på børn og unge med FL, heldigvis!

De er kommet ud med denne vigtige folder rettet mod læger og fagfolk. [Læs den her](#)

## Cafégrupper

Det er her det sker! Her møder du mennesker i en situation som din, og som lytter. Her får du det råd, du ikke anede du manglede.

[Cafégrupperne](#) er stadig PFFL's kerneaktivitet. Vores tovholdere holder fanen højt på vores fem "caféer" ude i landet. Cafégrupperne har fået mere plads på hjemmesiden, velfortjent.

Vi arbejder stadig på at åbne flere grupper i Danmark. To er i støbeskeen.

## Telefonrådgivning

Vores telefonrådgivning får stadig mange henvendelser. Tak til Lone M. Jensen og Sandra Justesen for at passe telefonerne!

Lone: Hver tirsdag kl. 9.30-10.30, **tlf.: 30 42 61 60**

Sandra: Hver torsdag kl. 19-20, **tlf.: 30 43 61 70**

## Behandlerlister

Vores behandlerlister for alle fem regioner er ved at blive ajourført og revideret grundigt. Næstformand Rikke har ringet rundt til alle samarbejdspartnere og genforhandlet vores aftaler, så vi er sikre på, at medlemmerne kan regne med listerne. Og snart er vi som sagt klar med behandlerlister for børn og unge i alle regioner.

## Hjemmeside

Der er kommet mere liv på [hjemmesiden](#), som du forhåbentlig har bemærket. Men mange afkroge af den gamle hjemmeside har vi stadig ikke fået ajourført, og du vil kunne finde noget forældet indhold rundt omkring. Vi arbejder på at toptune hjemmesiden bid for bid – vi håber, du glæder dig over fremgangen, og har tålmodighed med os.

Bestyrelsen barsler desuden med et nyt, mere tidssvarende logo til PFFL! Logoet afsløres i starten af næste sæson.

## Medlemmer

Vores kasserer Anja har efterhånden gennemført oprydningen i vores medlemskartotek. En kæmpe opgave, da mange informationer var forkert indtastede, og mange betalinger ikke ført korrekt til protokols. Det er de nu!

Du har sikkert også modtaget en mail fra Anja om dine medlemsinformationer, som vi har fået opdateret. Tak til Anja for indsatsen!

## Medlemskab skal fornyes 1. juni

Til juni går vi ind i en ny sæson, og du vil derfor snart modtage en opkrævning for sæsonen 2024-25.

Bestyrelse valgte at holde fast i, at medlemskab kører forskudt af kalenderåret. Til gengæld har vi indført, at nye medlemmer får nedsat pris (100,- kr.) i vinterperioden fra december til april samt gratis ved tilmelding i maj måned.

Vi håber selvfølgelig, at du fortsat vil være med på rejsen hos PFFL. Uden medlemmernes støtte var der ingen forening.

## Har du lyst til at arbejde sammen med os?

PFFL's arbejdsgruppe kunne godt bruge flere frivillige til stort og småt.

Det er et skønt arbejdsfællesskab at indgå i. Du vil kunne bidrage med det, du er god til, og du vil sidde i første parket til ny viden om alt hvad der rør sig på feltet.

På vegne af bestyrelsen,

*Morten Madsen, formand*

Alle henvendelser:

[kontakt.pffl@gmail.com](mailto:kontakt.pffl@gmail.com)

