



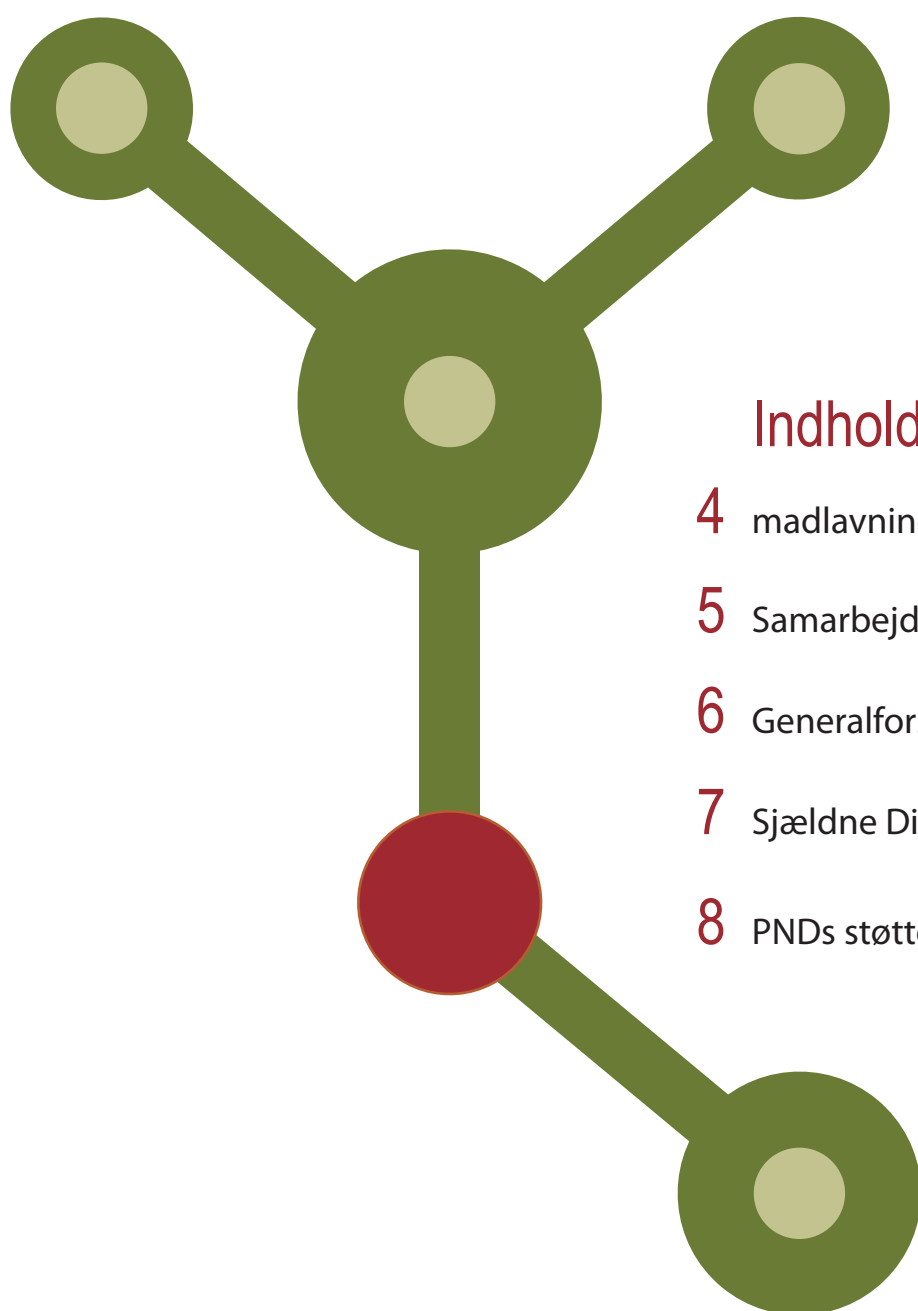
Årsberetning 2011

Her er vi ...

cyberspace

Generalforsamling 2011





Indhold

- 4 madlavningskursus
- 5 Samarbejde med PKU
- 6 Generalforsamlingen 2011
- 7 Sjældne Diagnoser
- 8 PNDs støtteplakat

2011 - PNDs første hele år.

Vi afholdte vores første bestyrelsesmøde i februar, endelig fristes man til at sige, men grundet voldsomme snemængder og noget sygdom var mødet blevet udsat. Men så kom vi i gang, og bestyrelsen glædede sig over alt det pnd havde i vente. Der var mange projekter at tage fat i - under den stiftende generalforsamling kom der rigtig mange gode forslag til pnd's fremtid.

En af opgaverne var at gøre vores forening synlig med en folder og en hjemmeside. Og det er rigtig dejligt at vores folder er blevet godt modtaget. Allan Lund på Rigshospitalet har fået en del ind til sig og deler dem ud, når han kommer i kontakt med patienter med protein nedbrydnings defekter. Vores medlemmer har også delt ud af folderne, hvilket har givet foreningen nogle kærkommende støttemedlemmer – tusinde tak for det.

Hjemmesiden er kørende, dog stadig under opbygning. Men der bliver løbende lagt ting op.
Kig forbi: www.pnd-foreningen.dk

Vi har desværre oplevet et stort antal medlemmer der er faldet fra, af den ene eller anden grund. Tilbage er vi nu 20 familier. Men stadig flere kommer til, så der er enormt vigtigt at vi er der for dem - og for hinanden.

Vi i bestyrelsen ser frem til at se jer alle i det nye år.

Annika Rovsing
Formand



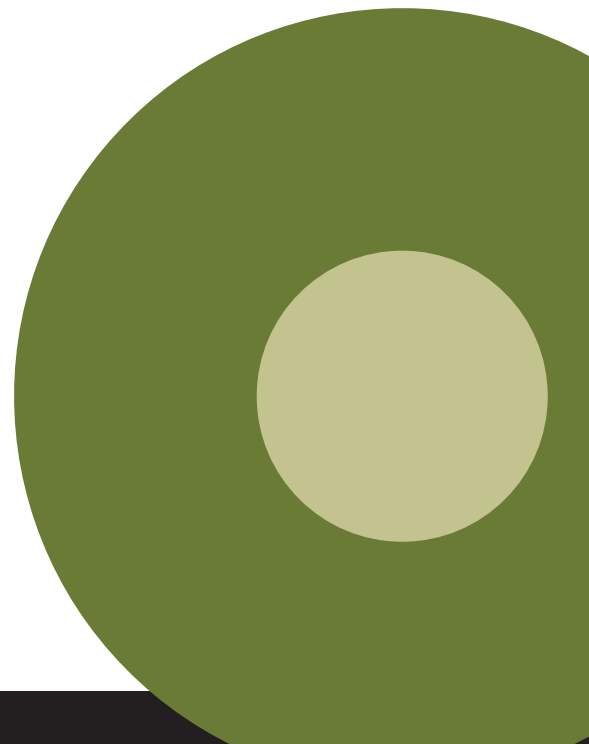


Ælle bælle frikadelle

I juni afholdte vi et super madlavningskursus i Holte i samarbejde med Allergikost. Vi var 18 der deltog og vi fik produceret hele 21 retter tilsammen på de 4 timer kurset varede! Så der var ild i komfuret og smæk på røremaskinerne! Gurli Borgen, der underviste, havde mange forskellige opskrifter med, så der blev, bagt, stegt, kogt, hakket og blendet og givet ud af tips og tricks.

Tak for en rigtig god dag til alle jer der deltog.

Vi påtænker at holde et lignende kursus i løbet af året i samarbejde med Nutrica, så vi kan se hvad de har at byde på af gode ideer og opskrifter.



Lavprotein livsstil

Som tidligere nævnt, har Linn startet en fælles blog med et par PKU mødre, hvor der bl.a. bliver lagt lavproteinopskrifter op. Det er tanken at der på sigt kommer til at ligge forskellige sager op på bloggen, herunder forholdet til søskende, erfaringer med institutioner og tips og tricks i al almindelighed.



I kan finde os på <http://lavproteinlivsstil.wordpress.com/> og som altid er indlæg meget velkomne – send gerne en opskrift til Linn på linnmamsen@gmail.com og den vil blive lagt op.

Samarbejde med PKU

Vi har, som vi også har skrevet ud omkring før, startet et kost-samarbejde med PKU-foreningen. Det er fantastisk for os nye at kunne trække på deres erfaringer. Og vi vil endnu engang opfordre jer til at melde tilbage hvis der er nogen lavprotein produkter i synes i mangler, så har vi nemlig mulighed for at forespørge på disse varer hos producenterne som samlet gruppe, sammen med PKUerne – så kom frisk!



Generalforsamling / Forældredag 2011

Lørdag den 24. september mødtes Foreningen i Tårs i Nordjylland. Det var blevet tid til årets generalforsamling / forældredag. Vi blev mødt af en stor gæstfrihed, det var fantastisk at mærke den støtte lokalsamfundet giver vores lille forening. Takket være vores venner i nord blev alt mad og drikke på dagen sponsoreret, og lokalet blev uden beregning stillet til rådighed. Det er jo uvurderligt med sådan en opbakning, - så tak til alle jer der hjalp PND.

Det eneste vi kunne have ønsket mere, var flere fremmødte. Det var desværre ikke mange der havde fundet vej til Tårs. I alt var vi 8 deltagere, men ikke desto mindre blev det en rigtig hyggelig dag. Det var som altid givende at være sammen med andre, som går igennem de samme udfordringer.

På Generalforsamlingen blev der skiftet nogle pladser ud i bestyrelsen, det blev et rent kvindehold som alle glæder sig til det nye års projekter. – referat fra generalforsamlingen kan læses på vores hjemmeside.

Psykolog Grethe Petersens planlagte foredrag om familielivet med kronisk sygdom blev, fordi vi var så få, nærmest en workshop, hvor snakken gik rundt om bordet. Grethe lagde meget vægt på vigtigheden i at kunne pendle i mellem at være i virkeligheden – som tærer på kræfterne og være i drømmen – som giver os kræfter. Hvis vi husker på at være begge steder, så fungerer vi bedst. Vi skal derfor huske at trække på vores omgivelser og tage i mod den hjælp vi kan få, så vi kan lade op og samle kræfter til en ny omgang i virkeligheden. - I alt et rigtig godt foredrag. Vi modtog en dvd film af Grethe, som handler om pårørendes håndtering af radikale ændringer af familiens livssituation og vilkår. Den kan lånes, kontakt foreningen hvis I ønsker dette.



◀ Gennemgang af punkterne på generalforsamlingen

Grethe fortæller om at være på og om at kunne give slip ▼

Louise og "hold nu fast" en madkage... ▼



Bestyrelsen:

Annika Røvsing
Formand (valgt i 2010 for en 2 årig periode)

Anne-Marie Asperup
Kasserer (valgt i 2011 for en 1 årig periode)

Linn Mamsen
Bestyrelsesmedlem (valgt i 2010 for en 2 årig periode)

Jette Lykkegaard
Bestyrelsesmedlem (valgt i 2011 for en 1 årig periode)

Karina Sørensen
Bestyrelsesmedlem (valgt i 2011 for en 1 årig periode)

Suppleanter:

Sára Ripley (valgt i 2010 for en 2 årig periode)
Anja Vestergård (valgt i 2011 for en 1 årig periode)

Revisor:

Louise Borggaard Clausen (valgt i 2011 for en 2 årig periode)

Revisorsuppleant:

Erik Nielsen (valgt i 2010 for en 2 årig periode)

Kontakt PND Foreningen:

Tel.: 28127725
pndforeningen@gmail.com

Mange små kvæk bliver til et stort brøl!

Efter PND havde søgt optagelse i Sjældne diagnoser, var Anne-Marie og Annika inviteret med på deres seminar og repræsentantskabsmøde den 18. - 19. november 2011. På selve repræsentantskabsmødet fredag aften blev vores ansøgning behandlet og vi fik stillet spørgsmål fra salen om genetikken, arvelighed, behandlingsmuligheder og de udfordringer vi står over for. Glædeligt er det, at vi nu er optaget som den 43. foreningen under paraplyen.



Under vores ophold fik vi et stort indblik i hvordan Sjældne diagnoser arbejder, og hvor vigtigt det er at vi er forenet under en stor organisation. Det arbejde Sjældne Diagnoser gør for at skabe synlighed og varetage interesserne for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper er uundværligt. Opmærksomheden samler sig ofte om de store patientgrupper. Netop derfor er det vigtigt for Sjældne Diagnoser at arbejde for at skabe fokus omkring de særlige problemstillinger, der er fælles for patienter med sjældne lidelser.

Programmet bestod også af en diskussion om Sjældne-dagen 2012 og foreningernes deltagelse heri (- vi håber at mange fra PND har mulighed for at støtte op om dagen) og på Repræsentantskabsmødet blev nye procedurer for fordeling af "millionen" fra Tips & lottomidlerne diskuteret. - "millionen" er den million kroner som Sjældne Diagnoser hvert år sender videre til foreningerne. Vi har ikke mulighed for at søge del af puljen før 2013, når vi har eksisteret i 2 år og været medlem af Sjældne Diagnoser i 1 år.

Lørdagens program stod på erfaringsudveksling i mindre grupper, hvilket var meget givende, at høre hvordan andre foreninger gør tingene. Vi sluttede af med et oplæg fra sundhedsstyrelsen omkring det danske sjældne-landskab – status og udfordringer, v. overlæge Marianne Jespersen.



VI STØTTER



PND

protein nedbrydnings defekt foreningen

PND er en frivillig patientforening. Vi repræsenterer personer med flere forskellige medfødte stofskiftesygdomme og deres familier. Selvom vores diagnoser er forskellige, knyttes vi sammen af den fællesfaktor, at vi ikke kan nedbryde protein. Hovedparten af vores medlemmer er diagnosticerede børn og deres familier. Vi arbejder for, at personer med protein nedbrydnings defekter får den bedst mulige behandling og for at gøre livet med lidt protein til en livsstil, samt for at skabe et stærkt netværk blandt vores medlemmer og deres pårørende. TAK for jeres støtte - den gør en forskel.



Liv født 2007 med Argininoravsyreæmi



William født 2009 med GA1



Alberte født 2008 med OTC



Simon født 2009 med MMA