





Indhold

- 4 Sjældne-dagen 2012
- 5 E-IMD / PND i Birmingham
- 6 Stofskiftegruppen
- 7 Danske Hospitalsklovne
- 8 Familiedagen 2012
- 9 Årsregnskab 2012



2012 - Vi holder sammen

Det blev på mange måder et begivenhedsrigt år for PND. Det blev taget nye initiativer og afholdt nye aktiviteter.

Jeg synes et ord gør sig gældende for 2012, og det er sammenhold.

PND blev optaget i Sjældne Diagnoser, hvilket vi er glade og stolte over. Der står vi sammen med andre foreningen, der lige som os repræsenterer personer med en sjælden sygdom. Sjældne Diagnoser er en vigtig samarbejdspartner, de har gennemslagskraft og med deres professionelle sekretariat besidder de en viden, som er uundværlig for os små foreninger.

PND deltog på sjældne dagen den 29. Februar 2012, hvor vi virkelig mærkede dette sammenhold da alle foreningerne, var med til at synliggøre de sjældne i gadebilledet, med Sjældne-march gennem Københavns gader.

PND foreningen blev inviteret til Birmingham via E-IMD, som er et EU-projekt.

Projekt vil kortlægge behandlingsregimer for patienter med urinstofcyklusdefekter og organiske acidurier. Formålet med PNDs deltagelse var, at mødes med andre europæiske patientforeninger. Det blev et spændende møde, hvor det første frø blev sået vedrørende et fremtidigt samarbejde. Det er vigtig for os, at stå sammen med andre foreninger og i fællesskab være med til, at sætte retningslinjer for behandlingen i Europa. Og med mere fokus, kan vi håbe på flere midler til forskning.

Familiedagen er en dag, jeg virkelig ser frem til. I år skulle vores børn mødes for første gang og man må sige, at det gik over alt forventning. Der blev knyttet nye venskaber og gensyns glæden blandt voksne var stor. Nye familier blev budt velkommen i sammenholdet. Et sammenhold der er så vigtig - Og nu efter denne succes af en familiedag, endnu vigtigere, at vi værner om.

Et andet og nyt sammenhold er blomstret op, en alliance under Sjældne Diagnoser. Sammen med andre stofskifteforeninger arbejder vi på, at lave et samarbejde på tværs af vores små foreninger. Dette vil styrke os og åbne nye muligheder for vores medlemmer...

Noget siger mig at 2013 bliver et aktivt år – jeg glæder mig til at være aktiv sammen med jer.

Bedste Hilsener fra
Annika Dybdal, formand





Vi er sjældne...

Onsdag den 29. februar 2012 var en sjælden dato. Det var også Sjældne-dag, en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. I Danmark blev dagen markeret af Sjældne Diagnoser - og vi var med...

"Velkommen til Sjældne-land" lød titlen på den konference, der satte startskuddet til markeringen af Sjældne-dagen. Konferencen, der foregik i København, havde blandt andre Europaminister Nicolai Wammen som oplægsholder. På den udslogte Konferencen deltog Annika og Linn sammen med 150 andre interesserede deltagere fordelt blandt patienter, pårørende, fagfolk, læger, kommunalt og regionalt ansatte m.fl. Konferencen kortlagde det sjældne landskab, og resulterede i indspark til det igangværende arbejde for en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

Efter konferencen samledes mennesker fra nær og fjern for at gå Sjældne-march gennem Københavns gader. Efter en kort velkomst ved formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, delte Pjerrot farverige balloner ud til både store og små. Allerød-Spejdernes Tamburkorps spillede op til march og ledte det festlige optog fra Østerbro til Nytorv i centrum af København. Annika og Anne Marie med familier gik med og repræsenterede PND foreningen - dog uden et foreningsskilt (som vi håber er klar til næste gang), men festligt var det!

Vel ankommet til Nytorv kunne de marcherende få varmen i det ellers fine februarvejr med en kop varm kakao. Der blev også uddelt kanelnegle til børn og barnlige sjæle. Herefter tog skuespilleren Søren Hauch-Fausbøll og hans gule ven, Bamse, ordet for at lede slagets gang. Nicolai Wammen og Birthe Byskov Holm uddelte hele to Sjældne-priser til tidligere formand for Sjældne Diagnoser og nu afdød Torben Grønnebæk, samt professor, dr. med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital.

På Nytorv var der også tid til musikalsk underholdning både i form af Det Kongelige Danske Musikkonservatoriums Børnekor og sangerinden Laura Kjærgaard.

**Det var en virkelig god dag for en virkelig god sag!
TAK til PNDs familie der gik med og hjalp med at skabe opmærksomhed.**

E-IMD - øhh hvad...

E-IMD (European intoxication type metabolic diseases) er et projekt der har til hensigt at forbedre kvaliteten af diagnose, information, forskning og behandling for patienter, med en organisk aciduri (OAD) eller med en urinstof cyklus defekt (UCD).

Den web-baserede password-beskyttede registreringsdatabase er blevet etableret for at kortlægge behandlingsregimer for patienter med urinstofcyklusdefekter og organiske acidurier. Da der er tale om yderst sjældne sygdomme, er der afgørende at sundhedspersonalet samarbejder og deler viden, erfaring og ekspertise på internationalt niveau for at ensarte resultaterne mellem landene. Samt give patienterne information om deres sygdom, behandlingsmuligheder og opnå den bedst mulige pleje.

PND Foreningen anbefaler at man lader sig registrere i databasen. Det er naturligvis vores håb at projektet vil medføre en bedre behandling efter mere ensartede retningslinier over hele Europa og på den måde gavne den enkelte patient.

Patientforeningsmøde i Birmingham

I forbindelse med E-IMD, blev patientforeninger fra hele Europa inviteret til Birmingham i september 2012. Formålet var at mødes med andre europæiske patientforeninger og dele vores viden og erfaring. Annika og Kennet var med og repræsenterede PND Foreningen ved dette meget spændende møde. Det var meget givende, at mødes med andre i samme situation. Foreningerne og patienter der alle ønsker det samme; at sikre patienterne den bedst mulige behandling.

På mødet blev det første frø sået vedrørende et fremtidigt samarbejde med andre foreninger. Det er vigtig for os, at stå sammen med andre foreninger og i fællesskab være med til, at sætte retningslinjer for behandlingen i Europa. Og med mere fokus, kan vi håbe på flere midler til forskning.



Tværsamarbejde i Stofskiftegruppen

I september 2012, satte formændene for 6 patientforeninger sig sammen i en "Stofskiftegruppe" som siden er blevet til en intern arbejdsgruppe under organisationen Sjældne Diagnoser, med den vision og det formål at skabe et samarbejde på tværs af vores foreninger. Et samarbejde hvor vi kan skabe mere opmærksomhed på medfødte stofskiftesygdomme, og hvor vi kan dele erfaring og viden. Vi tror på, at vi sammen kan stå stærkere.

Et samarbejde betyder også, at vi ved at samle vores kræfter og kompetencer kan tilrettelægge fælles arrangementer, som ellers ikke ville være mulige i de små foreninger. De enkelte foreninger i Stofskiftegruppen er små foreninger og en af de udfordringer, vi hver især oplever, er, at vi i vores foreninger har få medlemmer i bestemte aldersgrupper; det kan enten være børn, ældre eller de unge, der er i undertal. Det kan derfor være svært for foreningerne at imødekomme netop deres behov og ønsker, men den udfordring kan vi sammen løse.

Vores første projekt er en familiekonference i foråret 2014. En konference der skal sætte fokus på livet med en stofskiftesygdom, og de udfordringer familierne bliver stillet overfor.

Stofskiftegruppen arbejder nu videre med vores fælles projekt. Kurset skal starte med en fælles oplægsholder, der favner bredt og kan motiverer familierne. Samt oplæg fra Center for Medfødte Stofskiftesygdomme (CMS) centerchef, overlæge dr. med. Allan M. Lund omkring vores fællestræk og stofskiftesygdomme generelt.

Efter fællessamlingen, skal det være muligt for deltagerne at opdele sig i små workshops, hvor den enkeltes problemstilling og interesse bliver tilgodeset.

Vi gæder os meget i gruppen og ser frem til vores samarbejde og fælles arrangement.

**STOFSKIFTEGRUPPEN består af;
WilsonPatientforeningen, Den Danske CDG-Forening, MCADD,
Protein Nedbrydnings Defekt foreningen (PND), Fabry Patientforening og Gaucher Foreningen.**



DANSKE HOSPITALSKLOVNE

Hele idéen med at lave en tegnekonkurrence til fordel for Danske Hospitalsklovne, har været længe undervejs. Og opstod en dag på børneafdelingen på Riget, hvor jeg så hvor stor en forskel Danske Hospitalsklovne gør for de indlagte børn, hele afdelingen lyste op ved besøget af Smilla og Ludo.

Og på den baggrund aflagde Kennet og jeg, klovnene et besøg. Med os havde vi en god idé...

Vi vil sætte fokus på deres arbejde og indsamle midler, så de kan forsætte deres fantastiske arbejde på børneafdelingerne. Og på en beskeden måde sige TAK, for deres uundværlige arbejde på landets børneafdelinger.

Med vores "TEGN EN KLOVN" projekt vil vi opfordre indlagte børn på landets hospitaler til at tegne en klovn. Vinderen får sin klovn trykt på T-shirts, som sættes til salg, og hele overskuddet går ubeskåret til Danske Hospitalsklovne. PND skal ikke have del af overskuddet, men vi tror og håber på, at vores lille forening vil få opmærksomhed ved at iværksætte et så stort projekt – ikke til fordel for os, men for andre, der gør et uvurderligt arbejde.

Der er lang vej endnu, der skal søges fonde og sponsorater til projektet. Findes ambassadører der kan tiltrække opmærksomhed. Søges om tilladelse til at afholde konkurrencen på hospitalerne, finde et sted at afslutte projektet med en stor udstilling, finde en tøjproducent der vil lave T-shirtene, samt lave alt det grafiske arbejde der er forbundet med projektet...

MEN bolden er nu kastet op i luften – og vi skal nok gribe den

YEAH FAMILIEDAG... den 20. oktober 2012

Flot fremmøde; 14 PND Familier havde fundet vej til Axelhus på Fyn.

Vejret viste sig fra sin bedste side på denne solrige efterårsdag. En flok glade børn, der aldrig før har været samlet, havde en herlig dag. Der blev hoppet på hoppeborg, gynget på gynger, spillet fodbold og leget på den naturskønne grund. Klovnene Olga og Monsi underholdte ungerne og styrede den lille fiskedam med små pakker. Popcorn poppede i haven og blev nydt af store og små. Ballonmanden lavede de vildeste balloner, mens Camilla malede de skønne ansigter. Børnene tegnede og malede selv i det lille kreative værksted. Mere kreative var børnene i Cupcake værkstedet, hvor de skabte de flotteste små kager, pyntet med fondant og andet pynt fra Dr. Oetker. Senere på aften var der hygge med hjemmebiograf og nye venskaber.

Der var glædeligt gensyn blandt de voksne, og nye familier blev budt velkommen i "familien". Samtaler gik lystigt om løst og fast, men der var også en masse erfaringsudveksling – som også kom til udtryk under diverse køkkentjenester. Der blev lavet dejligt mad i fælleskab, hvor forskellige LP (lav protein) opskrifter blev prøvet af.

Den årlige generalforsamling fik godt, med nye tiltag og et nyt bestyrelsesmedlem, velkommen til Louise Borggaard Clausen. Tusind tak til Jette Lykkegaard for hendes 1 år i bestyrelsen, og til Linn for hendes 2 år. Linn forsætter dog i bestyrelsen som suppleant, hvilket er meget glædeligt. Annika, Anne Marie og Anja forsætter på deres poster. Referat af generalforsamlingen kan læses på vores hjemmeside.

Tak til alle der gjorde dag så god, tak til forældre får hyggeligt samvær. Tak til alle unger, som gjorde dagen glad og speciel. Tak til bedsteforældre som knoklede og var en uvurderlig hjælp for os. Tak for underholdningen fra Dybdalerne som gik rent ind. Tak til ALLE dem der har hjulpet os med sponsorgaver, vi er dybt taknemmelig.



ÅRSREGNSKAB 2012

kontonr.	Tekst	
	Indtægter	
1010	Medlemskontigenter	4.000,00
1020	Støttekontigenter	1.500,00
1030	Fondsindtægter	20.000,00
1040	Donationer	7.600,00
1050	Arrangementsindtægter	0,00
	Indtægter i alt	33.100,00
	Udgifter	
2700	Salgs- og rejseomkostninger	-3.098,77
3500	Administrationsomkostninger	-27.392,74
	Udgifter i alt	-30.491,51
	ÅRETS RESULTAT	2.608,49
	AKTIVER	
	Aktiver	
5600	Debitorer	0,00
5650	Andre tilgodehavende	3.000,00
	Diverse aktiver i alt	3.000,00
	Likvide beholdninger	
5810	Kasse	410,00
5820	Bank	5.452,74
	Likvide beholdninger i alt	5.862,74
	AKTIVER I ALT	8.862,74
	PASSIVER	
	Egenkapital	
6100	Egenkapital	5.997,25
6130	Overført årets resultat	2.608,49
6199	Egenkapital i alt	8.605,74
	Lån	
6920	M/r (Annika / Anne-Marie)	57,00
6930	Forudbetalt kontigent	200,00
	Lån i alt	257,00
	PASSIVER I ALT	8.862,74
	Sumkontrol	0,00