



BESTYRELSEN 2016:

Formand: Annika Dybdal
Næstformand: Pia Bertelsen
Kasserer: Torben Jansen
Bestyrelsesmedlem: Lisbeth Jensen
Bestyrelsesmedlem: Anne-Marie Asperup
Suppleanter: Allan Ingwersen

PND Foreningen
Rønnevangshusene 71, st.th.
2630 Taastrup
Tel.: 28 12 77 25
Mail: pndforeningen@gmail.com



Følg os på vores hjemmeside:
www.pnd-foreningen.dk

Årsberetning 2016

Det har været et meget aktivt år for foreningen. Vi har set hinanden flere gange i år, hvilket er dejligt - og har stor betydning for vores familier. Det giver en ro og tro på fremtiden, når vi mødes og udveksler vores viden og erfaring. I år var vi repræsenteret på arrangementerne i forbindelse med Sjældne-dagen 2016. Vi har lavet lav-protein mad sammen med PKU foreningen. Vi mødte hinanden igen til vores Familiedag og senere til Familiekurset sammen med Stofskiftegruppen. Året sluttede vi af med en Generalforsamling i Taastrup.

Sjældne-dag 2016

2016 var skudår og så optræder den sjældne dato 29. februar. Det er den store, internationale opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap.

Dagen handler om opmærksomhed. Små sygdomsgrupper bliver ofte overset, når der uddeles konkrete rettigheder og pakkeforløb til store sygdomsgrupper. Derfor er det vigtigt at gøre det synligt, at der også findes små, ukendte og meget alvorlige sygdomme, hvor patienter og pårørende også har brug for behandling og støtte.

Den officielle Sjældne-dag blev markeret med en mini-march fra Nørreport St. til Christiansborg i København. Til medlemmerne af folketinget delte vi 179 sjældne-kræmmerhuse ud, alle påhæftet et postkort med et håndskrevet budskab fra en sjælden borger, så de danske politikere, fik lejlighed til at lære de sjældne borgere lidt bedre at kende.

PND Foreningen deltog også ved Sjældne-løbet i København, hvor vi sammen med Sjældne Diagnoser og andre medlemsforeninger markerede Sjældne-dagen ved at iføre os bandana-huer med Sjældne-dagens logo og gik/løb en tur rundt i Fælledparken.



Alberte fra PND Foreningen deler kræmmerhuse ud på Borgen



Fantastisk fællesskab



LAV-PROTEIN MAD

Vi var så heldige at blive inviteret til 2 madlavningskurser af Navamedic. Det første foregik i Glostrup og senere på året i Esbjerg. Med på kurserne var også PKU Foreningen, der ligesom os i PND Foreningen, også skal leve på en yderst restriktiv diæt. Det er altid hyggeligt og gavnligt, at møde medlemmerne fra PKU Foreningen. Vi kan hente stor viden og inspiration fra dem og deres forening.

Dagen var meget inspirerende og produktiv. Det blev stegt, kogt og bagt til den store guldmedalje. Med derfra fik vi mange lækre opskrifter og gode råd til hvordan vi skal tilberede LP diæten. Vi ser frem til et nyt madlavningskursus i 2017.



PND FAMILIEDAG

Traditionen tro havde vi vejret med os, solen skinnede fra en skyfri himmel, da vi mødtes til årets højdepunkt, vores PND Familiedag. Lørdag den 4. juni havde 12 familier fundet vej til Ahl Lejrskole i Ebeltøft, hvor årets tema var JUL I JUNI.

Først på dagen blev vi kølet ned af Station Ebeltøft Beredskab og Sikkerhed, som slog vejen forbi med en brandbil. - Og så kom der VAND! Det var vildt sjovt. Og hold fest, hvor blev vi våde. Et par af ungerne forsøgte, at give igen med små vandpistoler, men "kampen" var tabt... Station Ebeltøft Beredskab og Sikkerheds kaffekasse havde doneret vandet og det er vi dybt taknemmelig for.

I juleværkstedet blev der lavet flot julepynt, som kom op og hængte på de 2 store juletræer som pyntede på AHL. Hoppeborgen havde i år fået selskab af snebolde, så der var lagt op til endnu en kamp. Der kunne også prøves kræfter med rodeo Rudolf, spille rundbold med vennerne, få lavet flotte ballonfigurer af Eva og hjælpe Nisserne med at få deres nissehuer tilbage. Det gjorde PND børnene så godt, at selveste Julemanden kom forbi med en pakke til hvert barn.

Henning Nielsen fra Danmark har Talent 2015 underholdte de 12 familier som deltog, og han gjorde det fremragende. Der blev tryllet fra "scenen" og grint fra græsset.

Sidst på eftermiddagen spredte der sig en juleduft og stemning, da køkkenet stegte ænder og flæsksteg med rødkål. Også børnenes Luciaoptog var en fryd for øjet og med til at skabe en dejlig julestemning.

Tak til alle jer som gjorde dagen til noget særligt. Tak til Sportigan Bjerringbro for de flotte gaver. Tak til alle som støtter PND Foreningen.



FAMILIEKURSUS - "Livet med en sjælden stofskiftesygdom"

For anden gang samlede de 6 patientforeninger kræfterne og afholdt fællesmøde for patienter og pårørende. Den 1. oktober 2016 var 65 deltagere samlet på hotel Comwell i Middelfart. Dagens program var en blanding af input i plenum og workshops i mindre grupper.

Dagens faglige indlæg blev præsenteret af Dr. Allan Lund, leder af CMS fra Rigshospitalet. Han fokuserede på forskellige behandlingsmetoder i forhold til de forskellige stofskiftesygdomme lige fra medicinsk behandling til transplantation.

Herefter fik vi den spændende historie om Team Tvilling – præsenteret af tvillingerne Peder Mondrup, som blev spastisk ved fødslen og hans bror Steen. Det var et optimistisk indlæg om mod, vilje, store mål og drømme, om motivation og en bundsolid tror på, at man skal se muligheder frem for begrænsninger. Det var en personlig præsentation med masser af humor. Der var mange, som efterfølgende gerne ville have en snak med Steen og Peder.

Efter frokost deltes vi i mindre grupper. Der var en gruppe med voksne som hørte socialrådgiver og handicapkonsulent Inge Louv fortælle om samspillet med det sociale system. Her fik vi inspiration til samarbejdet med det social system og hørte blandt andet om handicappolitiske grundprincipper, hvem har ansvaret og lærte om en sags gang gennem systemet.

Børnene og de unge fik først en præsentation af Marie Holm Laursen – Rulle-Maries Roadshow. Et humoristisk foredrag der tog udgangspunkt i at se muligheder fremfor begrænsninger, at nedbryde fordommene og at livsglæde er et valg vi tager. Gruppen blev herefter delt i to – unge patienter og søskende. Her var der plads til at tale åbent og ærligt, også om "de forbudte følelser".

Selvom der ikke var så mange deltagere som til vores første familiekursus er det helt klart, ud fra tilbage meldingerne fra deltagerne, at der er behov for disse møder – i særlig grad for de unge patienter og søskende.

I styregruppen er vi enige om, at vi har "et godt koncept", som vi kan bruge fremover, men som vi også gerne vil stille til rådighed for andre foreninger i Sjældne Diagnoser. Vi har igennem hele forløbet fra vi mødtes første gang delt vores erfaringer med de andre medlemsforeninger ved at rapportere på repræsentantskabsmøderne.



De enkelte foreninger har søgt midler i Socialministeriets Handicappulje og via Udlodningsmidlerne. Fælles har vi søgt støtte hos medicinal industrien og vi har fået støtte fra følgende firmaer: **BioMarin, OrphanEurope, Sanofi Genzyme, Shire, Sobi og Nutricia.**

Vi vil gerne sige tusind tak for støtten – uden den kunne vi ikke have afholdt endnu et kursusarrangement.



Bestyrelsen har behandlet og godkendt regnskabet.

Kontonavn	Beløb DKK 2016	Beløb DKK 2015
Indtægter		
Medlemskontigenter	4.000	4.600
Støttekontigenter	15.893	900
Fondsindtægter	0	10.000
Tips og Lotto, Handicappuljen, Aktiviteter	89.720	83.855
Tips og Lotto, Sjældne Diagnoser, Drift	34.483	37.037
Indtægter ved salg	0	200
Donationer	21.750	5.550
Familiefest (deltagergebyr)	4.100	2.067
Projektindtægter	22.500	0
Indtægter i alt	192.446	144.209
Udgifter		
Salgs- og rejseomkostninger		
Restaurationsbesøg	0	-3.323
Rejseudgifter	-10.274	-12.668
Familedag/kursus (befordring)	-5.102	-3.795
Forældredag/Generalforsamling (befordring)	-392	-4.225
Bestyrelsesmøder (befordring)	0	-1.273
Mødeforplejning	-1.194	-178
Kostgodtgørelse	-1.497	-1.930
PND Projekter (befordring)	-2.635	-906
Salgs- og rejseomkostninger i alt	-21.094	-28.298
Arrangementer		
Fordragsholdere til div. Arrangementer	-10.240	-15.485
Familedag/kursus	-70.592	-69.644
Forældredag/Generalforsamling	-16.115	-19.572
PND Projekter (Klovn)	0	-11.115
Stofskiftegruppen	-23.573	0
EMDA arrangementer	-2.220	0
Arrangementer i alt	-122.740	-115.816
Administrationsomkostninger		
Kontorartikler	-678	-384
Tryksager	-625	-2.063
Lokaleomkostninger	-5.581	-5.790
Edb-udgifter / software	-1.844	-20.760
Bankgebyrer	-988	-316
Telefon / mobil	-2.521	-1.200
Porto og gebyrer	-347	-1.035
Gaver og blomster	-1.530	-4.776
Kontigenter u/moms	-2.000	-1.000
Web-hotel og domænenavne	-570	-481
Forsikringer	168	-3.850
Administrationsomkostninger i alt	-16.516	-41.655
Udgifter i alt	-160.350	-185.769
ÅRETS RESULTAT	32.096	-41.560
AKTIVER		
Aktiver		
Debitorer	0	0
Andre tilgodehavende	0	1.343
Diverse aktiver i alt	0	1.343
Likvide beholdninger		
Kasse	469	469
Bank	50.798	116.280
Likvide beholdninger i alt	51.267	116.749
AKTIVER I ALT	51.267	118.092
PASSIVER		
Egenkapital		
Egenkapital primo	14.180	55.741
Overført årets resultat	32.096	-41.560
Egenkapital ultimo	46.276	14.180
Lån		
Mellemregning	0	0
Anden gæld	4.991	103.912
Lån i alt	4.991	103.912
PASSIVER I ALT	51.267	118.092

Revisors underskrift:

