

PND BOGEN
Projektbeskrivelse

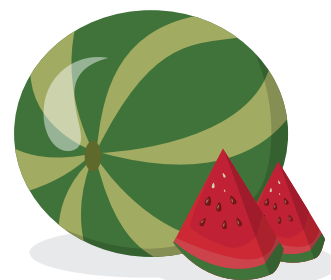
VI ER PND-foreningen (Protein Nedbrydnings Defekt foreningen), en lille patientforening hvor alle vores medlemmer primært er børn med en kronisk stofskiftesygdom. Vi blev stiftet i 2010 og er en frivillig patientforening. Vi repræsenterer personer med flere forskellige medfødte stofskiftesygdomme og deres familier. Selvom vores diagnoser er forskellige, knyttes vi sammen af den fællesfaktor, at vi ikke kan nedbryde proteiner og derfor lever på en diæt med et minimum af protein. Det stiller store krav til familierne - det er tidskrævende, da al mad skal vejes og udregnes, da børnene hverken må få mere eller mindre protein end den fastsatte mængde. Endvidere må de ikke overskride deres fastegrænse. Et af PND Foreningens børn, Alberte Rovsing, medvirkede i TV2s dokumentarserie "De sjældne danskere" og gav seerne et godt indblik i, hvordan det er at leve med den sjældne diagnose. Der er tale om meget alvorlige sygdomme, hvor en helt almindelig forkølelse kan udløse en krise, der kan føre til koma, hjerneskade og i værste fald være fatal.

At leve med en protein nedbrydnings defekt betyder et liv med ekstrem struktur og planlægning, et vilkår som kan synes uoverskueligt for familierne. Derfor er idéen om en bog, omhandlende PND opstået.

En bog, med forord fra overlæge Allan Meldgaard Lund, Center for Sjældne Sygdomme (CSS) på Rigshospitalet. Endvidere en præsentation af nogle PND familier, som byder ind med deres bedste råd, samt tips og tricks til hverdagen. Afslutningsvis skal bogen have en opslagsliste med proteinindhold i gængse fødevarer. Men nerven i bogen bliver kogebogsdelen, som kokken Claus Holm leverer lavprotein opskrifter til. Claus Holm er kendt fra TV, hvor hans engagement og kærlighed til mad og gode råvarer er smittende.

BAGGRUNDEN for projektet er at skabe en ro og tro på fremtiden, hos familier med en PND diagnose. Bogen giver PND foreningen en unik mulighed for at samle den viden og erfaring vi besidder, og en unik mulighed for at dele den og dermed videregive empowerment. Hvilket er altafgørende for en god start, hos vores nye medlemmer - familier med et ny diagnosticeret barn.

Det er en stor sorg, når ens barn får en sjælden og livstruende diagnose og når alt er nyt, dér hvor traume og chok sidder i kroppen, så vil bogen unægtelig give forældrene håb. Tro og håb for en fremtid, hvor livet kan lade sig gøre, - om end det er en kæmpe udfordring.

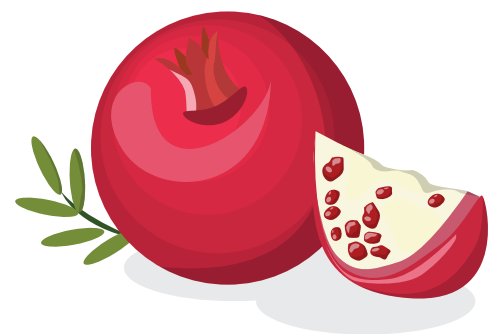


IDÉEN OG FORMÅLET med bogprojektet er patient empowerment til familier med en PND diagnose. Bogen er en opskriftsbog, men ikke kun madopskrifter, men en opskrift på PND. Overlæge Allan Meldgaard Lunds forord skal gøre læseren klogere på diagnoserne og hvad man skal være opmærksom på. PND familierne præsenteres i bogen og byder ind med deres bedste råd til nye familier i samme situation. Samt fif til hverdagslivet, som alle berørt af PND, kan hente viden i. Nogle familier rejser meget og kan i bogen fortælle, hvad man skal være særlig opmærksom på. Andre dyrker meget sport og kan i bogen dele deres erfaring herom. Kort sagt, så skal de medvirkende familier dele dét, de er bedst til og dermed skabe en tro på fremtiden, som er uhyre vigtig, når livsbetingelsen synes overvældende.

Vi er dybt taknemmelig for, at Claus Holm har sagt ja, til den udfordring vi har fremlagt. Claus Holm har en enestående passion for madlavning og gode råvarer, som er inspirerende. Og netop inspiration, er savnet hos PND familierne, da det er vanskeligt, at tilberede mættende og velsmagende retter, med lavt proteinindhold. Ofte bliver maden meget ensformigt, hvilket gør, at mange PND børn ingen glæde har i forhold til mad. Claus, som også er smagsudvikler, vil skabe opskrifter på morgenmad, frokost, aftensmåltider, desserter og snacks på farten. Alt sammen med den smag, energi og mæthed vi efterlyser.

Når proteinindholdet i retterne er udregnet (den del står diætisterne på Rigshospitalet for), går Claus Holm i køkkenet, sammen med nogle PND familier og en fotograf. Og på én dag, laver vi sammen retterne og materialet til kogebogets del. At børnene kan komme i køkkenet med Claus Holm, ser vi som en gave, da hans humor og legende tilgang til mad, uden tvivl vil gøre indtryk og give dem lyst til mad og madlavning. Og for forældrene venter der en inspirerende og lærerig dag.

Diætisterne fra BørneErnæringsenheden på Rigshospitalet bidrager også med en opslagsliste med proteinindhold i forskellige madvarer. En liste, som er et nødvendigt værktøj, når diæten skal udregnes.



ORGANISERING af projektet står PND foreningen for. Det er PND foreningens bestyrelse som har det overordnet ansvar og er beslutningstager i processen. Der er tale om en flad struktur, hvor alle byder ind med idéer og arbejder målrettet for et succesfuldt projekt. Vi mødes efter behov og kan hurtigt træde til.

SAMARBEJDSPARTNERE som er tilknyttet projektet er:

- Claus Holm som er kok, smagsudvikler, foredragsholder og kogebogsforfatter. Claus er blandt andet kok på TV2 i GO' Morgen Danmark.
- Allan Meldgaard Lund, overlæge dr. med. Center for Medfødte Stofskiftesygdomme CIMD, (Center of Inherited Metabolic Diseases) på Rigshospitalet, som er et landsdækkende center for udredning og behandling af patienter med medfødte stofskiftesygdomme.
- Diætisterne fra Rigshospitalets BørneErnæringsenheden, som er en tværfaglig enhed. Det overordnede formål for enhedens arbejde er at få kost og ernæring til at indgå som en integreret del af den samlede behandling og pleje af syge børn.

MARKEDSFØRING af projektet sker via PND foreningens hjemmeside og Facebookside. Alle PND foreningens medlemmer får et eksemplar af bogen og Allan M. Lund deler den ud på Rigshospitalet til forældre med et ny diagnosticeret barn. Det skal også være muligt for andre pårørende, at købe bogen for et beskedent beløb. Et beløb, som går tilbage til PND foreningens børn og aktiviteter til dem og deres familier.



TIDSPLANEN er udarbejdet og starter med at Claus udarbejder forskellige opskrifter, som skal igennem BørneErnæringsenheden på Rigshospitalet. Når alle retterne er udregnet, går vi i køkkenet. En præsentationsskabelon sendes ud til familierne og bestyrelsen samler deres beskrivelser af et liv med PND. Alt i mens udarbejder diætisterne en opslagsliste med proteinindhold og Allan M. Lund beskriver diagnoserne i et forord til bogen. Dernæst bliver alt materialet sat grafisk op og bogen sendes til tryk.

Vi arbejder på, at bogen udkommer i forbindelse med Sjældne-dagen, 29. februar 2020. Og dermed er vi med til, at skabe opmærksomhed på sjældne diagnoser.

BUDGET

Estimeret udgifter:

Tryk af 300 eksemplarer	=	12.000 kr.
Grafisk arbejde	=	5.000 kr.
Fotograf	=	8.000 kr.
Kok og konsulent arb.	=	40.000 kr.
Råvarer	=	6.000 kr.
Leje af køkken	=	3.000 kr.
Mødeudgifter	=	2.000 kr.

I alt = 76.000 kr.

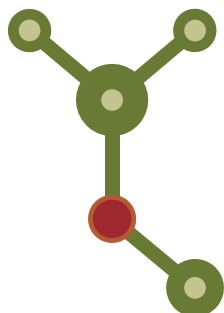
Estimeret indtægter:

Salg af 100 bøger á 100 kr.	=	10.000 kr.
-----------------------------	---	------------

Vi søger både hel eller delvis støtte. Sponsoratet vil naturligvis blive krediteret i bogen med særlig tak, samt publicering af sponsor logo m.m.

Vi håber, vores projekt kan opnå støtte fra jeres side og ser frem til at høre fra jer.

Med venlig hilsen



Annika Dybdal | Bestyrelsesformand,
PND Foreningen
www.pnd-foreningen.dk

Telefon: 28 12 77 25
pndforeningen@gmail.com

