



BESTYRELSEN 2018:

Formand: Annika Dybdal
Næstformand: Pia Bertelsen
Kasserer: Torben Jansen
Bestyrelsesmedlem: Lisbeth Jensen
Bestyrelsesmedlem: Anne-Marie Asperup
Bestyrelsesmedlem: Sanne Lindekilde
Bestyrelsesmedlem: Rune Pedersen

PND Foreningen
Snerlevej 2
4340 Tølløse
Tel.: 28 12 77 25

Mail: pndforeningen@gmail.com



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

Årsberetning 2018



Året har budt på glædelige gensyn med foreningens børn og voksne. Vi har også budt 4 nye familier velkommen i vores fællesskab. Første gang vi mødtes var på Påruplejren, til vores årlige Familiedag, som i år stod i vikingernes tegn. Sidst på året blev vi klogere på stofstiftesygdomme og "Det sociale samspil med kommunen", da vi mødtes til en forældredag i foreningen. Igen i år har PND været synlig i medierne, da Alberte medvirkede i TV2 dokumentarserien "De sjældne danskere" som blev vist i efteråret 2018.

De sjældne danskere på TV2

Alberte Rovsing fra PND Foreningen var blandt de fem børn som TV2 fulgte i en dokumentarserie i fire afsnit. Børn med det til fælles, at de er født med en sjælden sygdom og er tilknyttet Center for Sjældne sygdomme på Rigshospitalet i København.



Børnene vi følger i serien, lever alle et liv på trods. På trods af deres livssituation formår de at leve livet og fokusere på andet end deres sygdom. Alle fem vi følger har problemstillinger, som lægerne på Center for Sjældne Sygdomme hjælper dem med at komme igennem. Denne proces følger vi fra lægerne, patienten og de nærmestes perspektiv.

Videnskaben kommer ind - det er seriens ene spor, hvor vi får et indblik i, hvad det vil sige at være født med en sjælden diagnose fra et lægeligt perspektiv. Hvad stiller man som læge op, når patienternes sygdomme er så sjældne, at man aldrig har hørt om dem? Og hvordan kan lægevidenskaben hjælpe?

Det andet spor, er patienternes liv, hvor vi ser deres hverdag, de udfordringer og tanker, der er forbundet med at leve med en sjælden sygdom. Hvordan er det som forældre, at få et barn med en sjælden sygdom? Hvordan tackler børnene det at se anderledes eller have et liv med mange indlæggelser? Hvilke drømme og ambitioner har de for deres fremtid?

Disse og mange andre store og små spørgsmål i livet, får vi svar på ved at følge de fem børn, som har en anden forudsætning her i livet. Serien er en hyldest til de sjældne børn, og et indblik i, hvordan lægerne forsøger at hjælpe dem.

Serien fik en fantastisk modtagelse - og en TV-GULD pris for Årets NYE TV-program. Stort tillykke! Hos vores sammenslutning Sjældne Diagnoser melder de om øget interesse efter serien fik premiere. Og rygter siger, at sæson 2 er på vej med nogle af børnene fra første sæson, samt nye ansigter.

PND FAMILIEDAG

Først skal der lyde en stor TAK til alle som gjorde familiedagen mulig. Vi takker alle, som valgte at støtte vores lille forening, så vi igen i år kunne invitere vores PND familier til en fest i børnehøjde. En særlig tak til de frivillige, som tog vejen til Påruplejren og hjalp med at gøre dagen til noget særligt. En dag som betyder uendeligt meget for vores familier, da mødet med andre i samme situation betyder vigtig vidensdeling og erfaringsudveksling.

Rekord mange familier havde taget vejen til Påruplejren ved Silkeborg, til årets Familiedag. Og mange nye familier kom til denne seje vikingefest. Men ingen seje vikinger uden behørig udstyr, derfor var der god aktivitet i værkstedet, hvor der blev lavet seje skjold og økser. Og når udstyret var på plads, kunne man tage opstilling ved vikingevæggen, hvor Amalie var klar med kameraet og øjeblikket kunne foreviges.



På kamppladsen stod vikingerne Olm og Futtex klar, til at modtage ungerne i deres krigerskole, som gav børnene en forståelse og indsigt i, hvordan krigerne fra Vikingetiden kæmpede. Forskellige teknikker lærte børnene hvordan man bruger et våben og holder et skjold. Børnene fik en unik mulighed for at opleve historien.



Uden mad og drikke dur helten ikke... Rundt om bålpladsen (som grundet hedebløgen ikke var tændt) blev vi samlet, til en lækker vikingesuppe, à la Sanne. Suppen blev spist med velbehag til fortællinger fra vikingetiden. Futtex stod for de indlevende beretninger, til stor begejstring for store og små.



Og så skulle slaget slås. Ulvene, Bjørnene, Bukkene, Hjortene, Hestene og Ravnene gik i kamp i 5 discipliner. Vi dystede i Tovtræk, Ringridning, Bue og Pil, Kastegris og Thors brudfærd. Sidstnævnte var særdeles underholdende, da vi skulle udklæde én udvalgt, fra hvert hold, som Thor i brudetøj. Olm og Futtex havde det fornemme hverv, at uddele point. Stort tillykke til Hestene, som samlet løb med sejren i årets dyst.



Det var en fantastisk dag, en fantastisk varm dag. Tusind tak for de mange tromler fra ThoMa El ApS. Futtex og Olm fra Krigerskolen kan vi ikke takke nok, for den fantastiske energi og engagement de kom med. Tak til Pauli for Popcorn og Slush Ice. Tak til Marcus og Amalie for underholdning til ungerne. Og tak til Louise og Sofie for køkkenhjælp. **I er alle guld værd.**



FORÆLDREDAG

Den årlige forældredag blev afholdt den 13. oktober på Scandic Sydhavnen i København.

På mødet deltog forældre fra hele landet, som alle blev beriget med faglige input fra **Dr. Allan Meldgaard Lund** leder af CMS på Rigshospitalet.

Han fortalte om de forskellige behandlingsmetoder i forhold til de forskellige stofskiftesygdomme lige fra medicinsk behandling til transplantation. Vi blev blandt andet klogere på hvordan vores diagnoser ligner hinanden og hvor komplekse de hver især er. Der var rig mulighed for at stille spørgsmål, som gør os stærkere i mestringen af vores livssituation. På denne dag er der tid til at stille de spørgsmål, man ikke når ved en kontrol eller kan stille, når man har barnet med. Denne dag uden børn, gør at vi kan gå et lag dybere og få talt om den bekymring vi bærer på.



Det sociale samspil med kommunen

Socialrådgiver Inge Louv gjorde os klogere på reglerne.

Hvordan vurderer kommunen, hvad vi kan få støtte til?

Kommunerne er de senere år blevet mere skarpe på, hvem der er omfattet af hvilken støtte. Det er derfor vigtigt, at kommunen har de rigtige oplysninger, før der træffes afgørelse om, hvilken støtte den enkelte borger har ret til.

Vi fik et indblik i sagsbehandlingsreglerne og metoderne og på, hvordan vi selv kan medvirke til afklaring.

Når man har et barn med en sjælden diagnose, har man som forældre ofte brug for råd og vejledning. Nogle familier kan få bevilget forældrekurser – andre er ikke berettiget. Nogle familier tildeles konsulentbistand – andre får afslag. Vi tog et kig på reglerne for, hvornår man kan få den ene eller den anden form for rådgivning og vejledning.



Dagen var meget lærerig med 2 spændende og givende oplæg.

Alene dét, at mødes med andre i samme livssituation betyder ubeskriveligt meget.

Når vi mødes, deler vi vores viden og erfaring, hvilket giver en ro og tro på fremtiden.

Mange af vores diagnoser er helt alene i Danmark, men PND Foreningen forener os med andre, som har den samme diæt og akut procedurer. Her skal vi ikke forklarer os, vi møder øjeblikkelig forståelse og genkendelse - og det betyder alt.

kontonr.	Kontonavn	Beløb DKK 2018	Beløb DKK 2017	
	Indtægter			
1010	Medlemskontigenter	6.400	5.400	
1020	Støttekontigenter	19.600	35.365	
1030	Fondsindtægter	0	0	
1031	Tips og Lotto, Handicappuljen, Aktiviteter	72.250	64.475	
1032	Tips og Lotto, Sjældne Diagnoser, Drift	35.087	30.796	
1034	Indtægter ved salg	0	0	
1040	Donationer	3.340	35.617	
1052	Familiefest (deltagergebyr)	7.400	5.300	
1060	Projektsindtægter	50.000	0	
	Indtægter i alt	194.077	176.953	
	Udgifter			
	Rejser og medlemmer			
2750	Restaurationsbesøg	0	0	
2770	Rejseudgifter - offentlig transport	-13.815	-2.747	Note 1
2772	Flybilletter	-2.535	0	
2773	Befordring - km-penge	-2.429	-9.575	Note 1
2774	Mødeforplejning	-3.206	-2.939	Note 1
2775	Kostgodtgørelse	0	-1.607	Note 1
	Rejser og medlemmer i alt	-21.984	-16.868	
	Arrangementer			
2810	Fordragsholdere til div. Arrangementer	-7.490	0	
2820	Familedag/kursus	-68.300	-55.008	
2830	Forældredag/Generalforsamling	-16.475	-33.261	
2840	PND Projekter	-510	-763	
2850	Stofskiftegruppen	0	0	
2860	EMDA arrangementer	0	0	
	Arrangementer i alt	-92.775	-89.032	
	Administrationsomkostninger			
3600	Kontorartikler	0	-1.398	Note 1
3601	Tryksager	-1.332	0	Note 1
3602	Lokaleomkostninger	-6.895	-6.198	Note 1
3604	Edb-udgifter / software	-799	-2.191	Note 1
3606	Bankgebyrer	-1.764	-1.683	Note 1
3620	Telefon / mobil	-3.338	-3.431	Note 1
3628	Porto og gebyrer	-391	-696	Note 1
3660	Udgifter til frivillige hjælpere	-4.390	0	Note 1
3662	Gaver og blomster	-2.788	-1.955	Note 1
3663	Kontigenter u/moms	-2.100	-2.100	Note 1
3664	Hjemmeside m.m.	-929	-964	Note 1
3665	Forsikringer	0	0	Note 1
	Administrationsomkostninger i alt	-24.725	-20.616	
	Udgifter i alt	-139.484	-126.515	
	ÅRETS RESULTAT	54.593	50.438	
	AKTIVER			
	Aktiver			
5600	Debitorer	0	0	
5650	Andre tilgodehavende	0	0	
5700	Deposita	3.706	2.370	
	Diverse aktiver i alt	3.706	2.370	
	Likvide beholdninger			
5810	Kasse	469	469	
5820	Bank	147.132	95.373	
	Likvide beholdninger i alt	147.601	95.842	
	AKTIVER I ALT	151.307	98.212	
	PASSIVER			
	Egenkapital			
6100	Egenkapital primo	96.714	46.276	
6130	Overført årets resultat	54.593	50.438	
6199	Egenkapital ultimo	151.307	96.714	
	Lån			
6920	Mellemregning	0	0	
6930	Anden gæld	0	1.498	
	Lån i alt	0	1.498	
	PASSIVER I ALT	151.307	98.212	
	Sumkontrol	0	0	

14.03.2019 *Anita Djodal*
Formandens godkendelse - Dato & underskrift

10.4.19 *Jonas*
Revisors godkendelse - Dato & underskrift