PND
protein nedbrydnings defekt foreningen

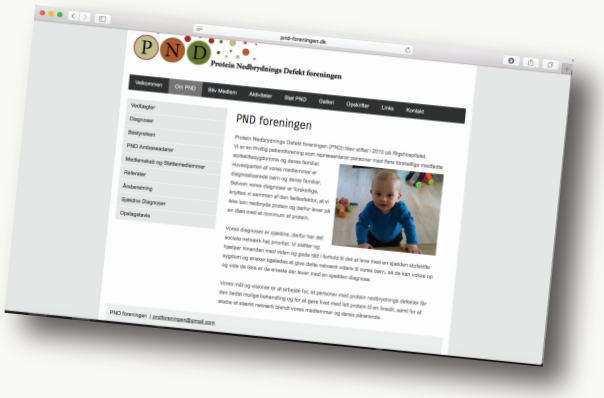
ÅRSBERETNING 2017

BESTYRELSEN 2017:

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

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 2017

**Det har igen været et godt år for PND Foreningen. Vi har opnået en sort synlighed, som har skabt fokus på PND Diagnoserne og vores lille forening.
Ved flere lejligheder har vi mødtes i foreningen, noget som vi sætter stor pris på, da det er ved mødet med andre i samme situation at vi lærer af hinanden, når vi deler vores viden og erfaring. Som altid havde vi en skøn Familiedag, hvor børnene var i fokus og det gik ikke stille for sig, da piraterne indtog Hvide Klit i Sæby. På madlavningsdagen fik vi ny inspiration og siden blev vi klogere ved den årlige forældredag.**

Synlighed i 2017

Alberte Rovsing blev i et år fulgt af Malene Anthony Nielsen fra Berlingske, det kom der en fin mini-dokumentar ud af. Filmen vandt Årets Pressefoto 2017 i Årets Åben Klasse - tv/web.

**Juryen sagde: "Det smerter i hjertet at se Malene Anthonys knap ni minutter lange film om Alberte, der lider af en livstruende sygdom.
'Er det nu, jeg skal dø?' er en stærk og fin historie, der er fortalt med stor empati. Vi kommer tæt på hele familien i deres lille univers, og de får alle en stemme. Alberte er selv en god fortæller, og det, hun ikke selv kan sige, bidrager hendes forældre med. Filmen handler om de mest elementære ting: liv og død. Den rammer meget præcist og forløser nogle ellers svære situationer rigtig godt med stor nænsomhed. Derfor bliver den så rørende. Der er ekstra point for at kaste sig ud i at lave videofortællinger om de gode historier. Og Malenes film var en klar vinder trods enkelte skønhedsfejl."**

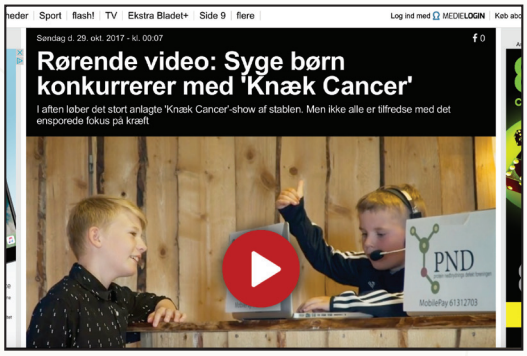
Tusind tak fra os i PND for den smukke film, som beskriver vores virkelighed. Og stort tillykke med den fornemme pris.

I september medvirkede Clara Friis Jensen i en flot artikel i BT, som nøje beskriver vores hverdag og det at leve med en sjælden diagnose. Artiklen kom både rundt om de vigtige bløde værdier, men også de faktuelle aspekter, gjorde læseren klogere på de sjældne.

I oktober var PND Foreningen i Ekstra bladet, da avisen fandt vores fokus film "PNDs indsamlingsshow" fra uge 43 relevant i forhold til, at små foreninger bliver overset i forhold til de store og ressourcestærke.

Det er vigtigt, at der sættes fokus på de små og få patienter og vi er stolte over, at vi bidrager til den debat.

Via vores film fik foreningen indsamlet 7618 kr. TUSIND TAK for støtten.



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 Nordjylland og hjalp med at gøre dagen til noget særligt.

Den 3. juni mødtes 11 familier på Hvide Klit i Sæby til en sjov piratfest. Hvide Klit ligger smukt på stranden og foran den store lejrskole vajede Jolly Roger i flagstangen, så ingen var i tvivl om, at piraterne var gået i land. Og snart kom de små landkrabber i piratskole. Alle bestod de mange prøver og fandt til sidst den gemte skat, med de kæmpe store slikposer.

Ingen pirat uden en flot tatovering. Tortuga Tattoo havde travlt i deres shop, så det blev til mange flotte og seje tegninger på arme og ben, som kunne foreviges ved den super flotte pirat fotovæg.

I det kreative værksted blev der malet og pyntet skattekister til de personlige små skatte, når der ikke blev hoppet i den seje pirathoppeborg eller kæmpet ude på rundboldbanen mod forældre og bedsteforældre.

På Børnerådet kom der mange gode forslag til kommende arrangementer, som vi skal kigge nærmere på.
Tak for alle jeres fantastiske gode input.

Søndag stod vores egen skønne tante Tut for en underholdende sørøverdyst og alle fik rørt sig i de flotte omgivelser.

Det var en skøn weekend, så tak til alle som gør et kæmpe arbejde, for at vi kan mødes. Det betyder ubeskriveligt meget at være sammen med andre, som lever med de samme udfordringer.
Vi lærer meget, når vi tilbringer tid sammen.

Tak til for de flotte sponsorater fra MENY Saltum, KIMS og FAXE.
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 11. november i DGI-Byen 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 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.

Cand.pæd. & psych. autoriseret psykolog, John Aasted Halse gav os et spændende, rammende og motiverende foredrag "Familien, med et sårbart barn". Med humor og glimt i øjet gav John Halse os et ærligt indblik i forudsætningerne for trivsel i familien og hvad vi skal være særligt opmærksomme på. Vi kan varmt anbefale et foredrag med John Aasted Halse, som giver konkrete værktøjer til håndteringen af de udfordringer der er i en familie, med et barn med en sjælden diagnose.

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 øjeblikkeligt forståelse og genkendelse, og det betyder alt.

LAV-PROTEIN MAD

Vi mødtes i Mieles køkken i Glostrup, hvor vi igen i år, har været heldige at blive inviteret til endnu en inspirerende madlavningsdag. Vi blev opdelt i grupper og med hjælp fra Anett Linge fik vi omsat opskrifterne til lækre LP retter.

Dagen var meget inspirerende og produktiv. Det blev stegt, kogt og bagt til den store guldmedalje, til stor glæde for store og små. Med derfra fik vi mange lækre opskrifter og gode råd til hvordan vi skal tilberede LP diæten.
Vi ser frem til flere madlavningsdage.

Årsregnskab 2017
PND Foreningen

kontonr.	Kontonavn	Beløb DKK 2017	Beløb DKK 2016	
	Indtægter			
1010	Medlemskontigenter	5.400	4.000	
1020	Støttekontigenter	35.365	15.893	
1030	Fondsindtægter	0	0	
1031	Tips og Lotto, Handicappuljen, Aktiviteter	64.475	89.720	
1032	Tips og Lotto, Sjældne Diagnoser, Drift	30.796	34.483	
1034	Indtægter ved salg	0	0	
1040	Donationer	35.617	21.750	
1052	Familiefest (deltagergebyr)	5.300	4.100	
1060	Projektindtægter	0	22.500	
	Indtægter i alt	**176.953**	**192.446**	
	Udgifter			
	Rejser og medlemmer			
2750	Restaurationsbesøg	0	0	
2770	Rejseudgifter	-2.747	-10.274	Note 1
2771	Familedag/kursus (befordring)	-2.743	-5.102	
2772	Forældredag/Generalforsamling (befordring)	-853	-392	
2773	Bestyrelsesmøder (befordring)	-3.927	0	Note 1
2774	Mødeforplejning	-2.939	-1.194	Note 1
2775	Kostgodtgørelse	-1.607	-1.497	Note 1
2776	PND Projekter (befordring)	-2.052	-2.635	
	Rejser og medlemmer i alt	**-16.868**	**-21.094**	
	Arrangementer			
2810	Fordragsholdere til div. Arrangementer	0	-10.240	
2820	Familedag/kursus	-55.008	-70.592	
2830	Forældredag/Generalfosamling	-33.261	-16.115	
2840	PND Projekter	-763	0	
2850	Stofskiftegruppen	0	-23.573	
2860	EMDA arrangementer	0	-2.220	
	Arrangementer i alt	**-89.032**	**-122.740**	
	Administrationsomkostninger			
3600	Kontorartikler	-1.398	-678	Note 1
3601	Tryksager	0	-625	
3602	Lokaleomkostninger	-6.198	-5.581	Note 1
3604	Edb-udgifter / software	-2.191	-1.844	Note 1
3606	Bankgebyrer	-1.683	-988	Note 1
3620	Telefon / mobil	-3.431	-2.521	Note 1
3628	Porto og gebyrer	-696	-347	Note 1
3662	Gaver og blomster	-1.955	-1.530	Note 1
3663	Kontigenter u/moms	-2.100	-2.000	Note 1
3664	Hjemmeside m.m.	-964	-570	Note 1
3665	Forsikringer	0	168	Note 1
	Administrationsomkostninger i alt	**-20.616**	**-16.516**	
	Udgifter i alt	**-126.515**	**-160.350**	
	ÅRETS RESULTAT	**50.438**	**32.096**	
	AKTIVER			
	Aktiver			
5600	Debitorer	0	0	
5650	Andre tilgodehavende	0	0	
5700	Deposita	2.370	0	
	Diverse aktiver i alt	**2.370**	**0**	
	Likvide beholdninger			
5810	Kasse	469	469	
5820	Bank	95.373	50.798	
	Likvide beholdninger i alt	**95.842**	**51.267**	
	AKTIVER I ALT	**98.212**	**51.267**	
	PASSIVER			
	Egenkapital			
6100	Egenkapital primo	46.276	14.180	
6130	Overført årets resultat	50.438	32.096	
6199	**Egenkapital ultimo**	**96.714**	**46.276**	
	Lån			
6920	Mellemregning	0	0	
6930	Anden gæld	1.498	4.991	
	Lån i alt	**1.498**	**4.991**	
	PASSIVER I ALT	**98.212**	**51.267**	
	Sumkontrol	0	0	

29.05.2018

Formandens godkendelse - Dato & underskrift

Annika Dybdal

29.5 18

Revisors godekendelse - Dato & underskrift

Marie Louise Borggaard Clausen

Opdateret 27-05-2018