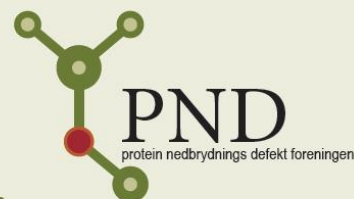


Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen (PND) - er en lille frivillig patientforening. Hovedparten af vores medlemmer er børn, der har en sjælden medfødt stofskiftesygdom i form af en proteinnedbrydnings-defekt.



I 4 år har PND foreningen modtaget tilskud fra Handicappuljen, hvilket er årsagen til, at foreningens medlemmer kan mødes til den årlige Familiedag.



PND Familiedagen er et frirum. Et sted hvor vi ikke skal forklare os, men hvor vi øjeblikkeligt møder forståelse og hvor vi kan søge støtte og råd hos ligesindede, der kæmper med den samme angst i hverdagen for vores syge børns helbred. Weekenden er derfor ubeskriveligt vigtig for vores medlemmer – børn som voksne.

Mødet med andre familier i samme situation betyder uendeligt meget for os, her deler vi vores viden og erfaring. Vi er de såkaldte hverdags eksperter og ved vores arrangementer kan vi dele den viden og de erfaringer vi har. En viden der er meget afgørende for en god start for vores nye medlemmer - familier med et nydiagnosticeret barn. Erfaringen viser, at disse arrangementer giver en ro og en tro på fremtiden, og det er uhyre vigtigt. Vi bliver klogere og får værktøjer til at vende eventuelle problemer til udfordringer, vi kan overkomme.

Vi værdsætter vores Familieweekend højt og ønsker også ved disse sammenkomster, at tilbyde vores foreningsbørn en oplevelse, de længe kan leve højt på. Vi ønsker, at styrke deres kompetencer, og vise dem i gennem leg, at de på trods af deres sygdom har mange ressourcer og de kan mere end de selv tror. Vi ønsker, at styrke børnenes netværk, som er meget værdifuldt. Det betyder enormt meget for børn at vide, at de ikke er den eneste, som lever med en sjælden sygdom. Denne ene weekend om året oplever børnene med de sjældne sygdomme, at de er de "normale" – og denne oplevelse blomstrer de af og taler om resten af året. Også blandt de raske søskende har det stor betydning, at mødes med andre søskende, der ligesom dem selv ofte kan føle sig overset.

PND Foreningen er dybt taknemmelig for den støtte vi modtager. Den betyder, at vi eksisterer og holder PND sygdomme på dagsordenen og vi kan afholde vores årlige Familiedag. At Handicappuljen skal beskæres med hele 33 % er voldsomt og ikke uden konsekvenser for aktiviteterne i de små patientforeninger. I PND foreningen vil det betyde at vi må prioriterer hvilken målgruppe vi kan tilgodese, da foreningens børn aldersmæssigt spænder bredt. Vi frygter, at konsekvensen af besparelsen, betyder øget egenbetalingen på arrangementerne og i værste fald begrænset deltagerantal.

Med venlig hilsen
Annika Dybdal | formand.
www.pnd-foreningen.dk