

## PND Foreningens oplæg:

PND står for Protein Nedbrydnings Defekt, som kort betyder, at vi ikke kan nedbryde proteiner. Vi favner 17 forskellige sjældne stofskiftesygdomme, og har pt. 35 familiemedlemsskaber. Vi er én af de små frivillige patientforeninger i Sjældne Diagnoser.

Jeg skal tale lidt om hvad man gør, for at skabe fokus på en lille patientgruppe, når midlerne er små. Det er udfordring ligegyldigt om det handler om støttekroner til foreningen eller et ønske om at skabe opmærksomhed på vores livsvilkår.

Det er ikke den der råber højest, der nødvendigvis har ret – ikke desto mindre, så er det vigtig, at man siger noget, for at ændre noget. Men vores erfaring er at vores opslag på de sociale medier ikke rigtig bliver læst, og derfor må vi komme på kreative løsninger.

Vi har i foreningen lavet forskellige projekter, som kan skabe opmærksomhed på PND.

Vi har lavet en tegnekonkurrence for indlagte børn på landets hospitaler. De tegnede en klovn og den bedste tegning kom på en T-shirt, yderlige 12 kom på en plakat. Begge blev solgt til fordel for Danske hospitalsklovne. Sebastian Klein og Chapper sagde ja til at være ambassadører på projektet og siden for PND. På Sjældne-dagen 2015 udstillede vi tegningerne her i huset, med Kronprinsesse Mary som gæst.



Senest har vi lavet en kogebog med Kokken Claus Holm. Han har været i køkkenet med børn fra foreningen. Bogen udkommer på sjældne-dagen 2020 og vores håb er, at også den kan skabe noget fokus på det, at leve på en diæt med et minimum af proteiner.

Det er ikke kun tidkrævende projektet, som vi har lykket med i foreningen, men ved at ændre de ulæste opslag på de sociale medier om til små videoer, har vi opnået langt større synlighed.

Som jeg sagde tidligere, er det nødvendigt at skabe opmærksomhed, hvis man skal ændre noget og nogen gange gå, lige til grænsen.

Her er et eksempel på en af vores små videoer:  
<https://www.youtube.com/watch?v=UbEkhj1vlt8>



Hvorfor gå mod strømmen, når hele Danmark står sammen for at knække cancer? Det gjorde vi, fordi vi mener, at ALLE som er ramt af sygdom fortjener at blive set, hørt og anerkendt. Vores ønske var, at videoen blev delt og debatteret. Også selv om det er en svær debat at tage, af frygt for at fremstå uden empati.

Vi slog fast, at Cancer er en frygtelig sygdom – uden diskussion. Så der skal sættes fokus, indsamles og forskes. Men det er bekymrende, at Kræftens Bekæmpelse og deres massive mediedækning overskygger alle andre patientforeninger. Patientforeninger som os, som ikke kan tilbyde biler, rejser og værdifuld reklame i den bedste sendetid på tv, for en donation og derfor får vi ikke et ben til jorden i løbet om de samme støttekroner.

Den omfattende opmærksomhed betyder også, at Cancer prioriteres højt, når det handler om behandling og forskning. Hvilket desværre skaber en ubalance i vores sundhedssystem. På vores offentlige hospitaler er der stor forskel på børneafdelingerne. Da det er muligt, at øremærke donationerne. Det betyder, at da der ikke er lige vilkår for syge børn, hvilket er noget vi ønsker, sættes fokus på. Og helt konkret, at der kommer regler om, at det er hospitalet, som fordeler donationerne efter behov.

For selvom vi glædes over, at Knæk Cancer år efter år indsamler rekordbeløb, er det vigtigt at vi også husker andre alvorlige diagnoser. Vores ønske er ikke, at der skal laves et indsamlingsshow for samtlige diagnoser. Knæk Cancer er kommet for at blive og er givetvis også alt hvad vi kan rumme. Vores video er sagt med et glimt i øjet og opnåede da også en del opmærksomhed ved blandt andet at blive omtalt i Ekstra Bladet - men vi arbejder videre med lige vilkår på vores hospitaler.

Dette er vores bud på at skabe opmærksomhed for få midler.  
Tænk projekter og de sociale medier ind i jeres strategi.

