



HPN-SPEGELN

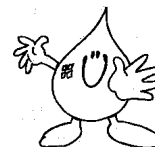
UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 1

2008

MEMBER I
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
www.sallsyntadiagnoser.nu

Vår hemsida: www.hpn.se



I det här numret: sid.

Hej alla medlemsfamiljer och stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Vi har upplevt en mycket händelserik vår i vår förening, med både glädje och sorg. Den 29 februari var vi med och firade den Sällsynta Dagen tillsammans med kronprinsessan Viktoria och alla andra föreningar i Sällsynta diagnoser.

Att sedan vår förening blivit uppmärksam i media är mycket glädjande och ovanligt. Men bakomvarande orsak är den mest sorgsamma man kan vara med om, att mista sina barn. Max och Saga två barn som vi aldrig hann få träffa och bli bekanta med. Det var meningen att de skulle komma med på sommarträffen och få möta alla andra barn i föreningen. Vi vet med erfarenhet att dessa sommarmöten HPN-familjer emellan stärker och förenklar HPN-livet i vardagen.

Stort Tack till Max och Sagas familj som förstått detta och ger oss sitt stöd från barnens fond.

Hälsningar Maine med familj



Sommarträff

Årets sommarträff är i år förlagd till Pensionat Hornsjön på norra Öland. Den går av stapeln helgen den 4-6/7.

Den kommer att innehålla den sedvanliga kubbtturneringen med mera.



Det finns även andra aktiviteter på nära håll. Bangolf, bad, cykling, fiske, kanoting och mycket mera!
Läs mer på deras hemsida www.hornsjon.se



Det ser väl mysigt ut!

Ordförande har ordet. 1

Lite om årets sommarträff 1

Handikappersättning 2

Max och Sagas minnesfond 2

Max Tack till fonden 2

Sällsynta dagen 3

Bra att veta 4

**Årets årsmöte
äger rum i
samband med
sommarträffen
på
Pensionat
Hornsjön
på Öland
4-6/7**

Tack!
alla stödmedlemmar som sponsrat
vår förening.
Vi hoppas få ert fortsatta stöd det
betyder mycket för föreningen.

HPN-Spegeln

Redaktion

Ansv.utg: Maine Forsberg

Redaktör: Mari Wallin



Handikappersättning

Våra barn blir äldre och äldre och nya saker dyker upp som man inte känner till. En sådan sak är att vårdbidraget försvinner i juni månad det år man fyller 19 år men då kan man istället söka handikappersättning. En skillnad är att den går till barnet och inte till föräldrarna som vårdbidraget har gjort. För att få detta krävs att man behöver mer tidskrävande hjälp av en person för att klara sina vardagliga behov, sitt arbete, sina studier eller att man har betydande merkostnader. Det är inte graden av nedsättning av funktionsförmågan som är viktig när man söker ersättning, utan vilket hjälpbehov och vilka kostnader man har till följd av nedsättningen. Man måste ha ett läkarintyg som visar att man har en nedsättning av funktionsförmågan som påverkar förmågan att klara av det dagliga livet, arbete eller studier.

Handikappersättningen är 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet beroende på vilket behov man har av hjälp eller hur stora merkostnaderna är. Handikappersättningen är skattefri.

Handikappersättningen 2008 är:
 36 procent 14 760 kronor
 53 procent 21 730 kronor
 69 procent 28 290 kronor

Om man enbart har höga merkostnader på grund av funktionsnedsättningen måste de uppgå till minst 11 685 kronor om året (2008) för att man ska få handikappersättning.

Om man bara behöver hjälp men inte har några merkostnader, måste man behöva hjälp minst två timmar om dagen för att få handikappersättning. Om man har både hjälpbehov och merkostnader gör Försäkringskassan en helhetsbedömning av det sammanlagda behovet.

För mer information läs på Försäkringskassans hemsida.
 Källa: Försäkringskassan.se



Max och Sagas minnesfond

Det har grundats en fond till minne av Maximilian och Saga Jangestig. Barnen som så tragiskt mördades i Arboga.

Saga var ett HPN-barn, beroende av näringsdropp i hemmet. De var precis på väg att bli medlemsfamilj när detta hände.

Det är helt ofattbart det som hänt men mycket smärtsamt verkligt för familjen och närstående.

Vi som HPN-förening har fått ta emot gåvor från fonden, de ger även gåvor till Rädda Barnen.





Hej!

Jag heter Max och har just fyllt sju år. Jag föddes 4 månader för tidigt och till en följd av "Nec" fick jag operera bort lite av min tarm. Jag har "knapp på magen" men äter nu för tiden, det mesta via munnen. Mina föräldrar "sondar" dock fortfarande mina mediciner och ger mig extra vätska i knappen, varje dag.

Strax innan jul behövde jag få en ny "port-a-cath", då den jag hade, inte satt bra. Jag hade hoppats på att bli av med "dosan" men min läkare ville ändå sätta in en ny då hon bedömde att jag skulle kunna komma att behöva den ibland. Jag har liksom ni andra, tillbringat otroligt mycket tid på sjukhus, och genomgått många svåra operationer.

Jag ville verkligen inte opereras ännu en gång, men då kom min mamma på att för att hjälpa mig igenom detta, så sökte hon och blev beviljad fondmedel ur en minnesfond som HPN-föreningen förfogade över. Jag hade i ett års tid sparat till ett Nintendo DS Lite men inte fått ihop så mycket pengar, då modulen + spelet var jätte dyra. Tack vare fondmedlet kunde min mamma köpa Nintendo som en överraskning åt mig, utan att jag visste om det. Vissa komplikationer tillstötte under "port-a-cath-bytet", så vi blev kvar några extra dagar på sjukhuset. Under dessa dagar var Nintendo-spelet min absolut bästa smärtlindring! Jag liksom glömde bort hur ont jag hade och tiden gick lite fortare!

Jag vill på detta sätt tacka familjen som startat fonden och styrelsen som beviljade mig fondpengarna!

Även senare har jag haft stor glädje av Nintendo! Jag har den ofta med mig i bilen om vi ska köra långt eller om vi ska till sjukhuset. Där brukar jag spela i väntrummet, för att få tiden att gå.

Vänliga hälsningar från Max i Sigtuna

Sällsynta dagen 29/2

HPN-föreningen deltog vid Riksförbundets Sällsynta diagnosers kampanjdag den 29 februari - Den sällsynta dagen - på Nalen i Stockholm. Under dagen genomfördes ett seminarium med flera föreläsare för myndigheter och från professionen där de gav sin syn på problematiken att ha en sällsynt diagnos. Under dagen delades dessutom David Legas stipendium ut av HKH kronprinsessan Victoria till "en ung person som är en förebild för andra med funktionsnedsättningar". Mottagare av stipendiet var Sandra Derbring från Kraniofaciala föreningen. Seminariet spelades in av SVT24 och ett flertal tidningar var närvarande. Jonas från vår förening var anlita för att filma hela dagens aktiviteter och även kvällens festligheter. Övriga som representerade vår förening var Maine, som ingår i Sällsynta diagnosers styrelse samt Mari, Nicklas, Bea, AnnCharlotte och Eric.

Dagen efter festen genomfördes Sällsynta diagnosers årsmöte, Maine, Mari och AnnCharlotte var ombud på mötet.

Helgen fortsatte sedan med HPN-föreningens eget styrelsemöte.

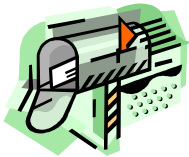


Bengt Blombergs minnesfond

Du som är under 16 år och beroende av HPN är välkommen att söka pengar ur Bengt Blombergs minnesfond. Pengar till en summa av max 2000:- kommer att utdelas en gång per år. Vem det blir avgör styrelsen i samråd med Familjen. Ange vad du vill använda pengarna till samt namn, adress och ålder. Ansökan skickas senast 09-04-30 till:
 Ingela Nilsson
 Göskullavägen 41
 433 50 Öjersjö
 Tel. 031-987794

Ansvarig utgivare: Maine Forsberg
Svenska HPN-föreningen Barn & Ungdom
Stranne 225 891 96 Arnäsfall
Tfn/Fax 0660-375107

Redaktör: Mari Wallin
Sjögared 20 517 93 Töllsjö
Tfn. 033-28 71 00
Email till spegeln kan Du skicka till
mawal@telia.com



Vi finns på nätet
www.hpn.se

Stöd gärna vår förening med ditt medlemskap eller en gåva.

Medlem: 150 kr +50 kr/ familje-
medlem/år

Stödmedlem : 100 kr/år

Företag: 500 kr/år

Insättning på

Bankgiro

nr. 5861-9115

eller

Postgiro

nr. 727 968-0

Ett stort tack till er alla
som stöder vår förening

Kassören

Svenska HPN-föreningen Barn & Ungdom är en förening för barn och ungdomar med behov av intravenös näringstillförsel i hemmet. HPN är en förkortning av Hem Parenteral Nutrition. Föreningen bildades den 20 mars 1993 av föräldrar till barn som växer upp med parenteral nutrition. Föreningen är rikstäckande.

Styrelsen 2007—2008

Ordförande: Maine Forsberg	0660- 37 51 07
Vice ordför.: Ann-Charlotte Lundsten	019 - 61103 88
Sekreterare: Ulla Öhrman	026 - 27 19 01
Kassör: Mari Wallin	033 - 28 71 00
Ledamot: Eva-Lotta Wahlstedt	021- 30 08 08
Suppleanter: Nicklas Styf	08 - 411 72 52
Jennie Hansson	031- 96 44 06
Spegeln: Mari Wallin	033 - 28 71 00

Stödmedlemmar

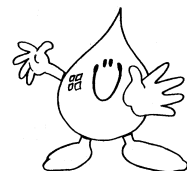
Passa på och gå in på:
www.hpn.se

Vi syns på Sommar träffen på
Pensionat Hornsjön på Öland.

I en så här liten förening är vi oerhört beroende av våra stödmedlemmar. Känner du någon som också skulle vilja vara med och stödja oss med sitt medlemskap?

Presstopp för nästa HPN-spegel,
dvs. nummer 2, 2008 är den:

1:a November



Alla tänkbara berättelser,
knep & knåp eller nyheter som
har anknytning till föreningens
verksamhet och familjer
mottages tacksamt av redaktören.

**Glöm inte att
betala in
årsavgiften för år
2008.
Många bäckar
små....**