



HPN-SPEGELN

UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 2

2009

MEMLEM I
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
www.sallsyntadiagnoser.se

Vår hemsida: www.hpn.se



I det här numret: sid.

Ordförande har 1
ordet.

Lite om nästa års 1
sommarräff

Årets sommarräff 1-2

Tack till 2
Marie Krantz och
Otto Westphal

Elin och Sofias 2-3
berättelse

Bra att veta 4

**Årets årsmöte
äger rum i
samband med
sommarräffen
på
Åkerby
Herrgård i Nora
2-4/7**

HPN-Spegeln

Redaktion

Ans.vtg: Maine Forsberg

Redaktör: Mari Wallin

Hej alla HPN-familjer och stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Hoppas ni alla haft möjlighet att njuta av de vackra höstdagarna som varit. Nu när kylan börjar bita i kinderna så gäller det att klä på sig ordentligt. Sen är det bara att gå ut och njuta och ta djupa andetag av den rena luften som kommer norrifrån.

Denna höst har ju handlat mycket om den nya Influensa A (H1N1). Förmodar att de flesta av våra HPN barn redan har vaccinerats. Det känns ju som ett förståndigt beslut för alla att vaccineras om man nu inte redan drabbats av influensan.

Att som familj ha ett barn med en kronisk sjukdom ställer speciella krav på alla, vilket kan ta uttryck på olika sätt. Hur man reagerar och handlar är ju mycket individuellt men ibland kan man se tydliga skillnader på manligt och kvinnligt beteende. Detta kan gälla både föräldrar och syskon. Syskonen kan lätt hamna i skuggan när det sjuka barnet behöver extra mycket tid av sina föräldrar.

Denna situation tänker vi belysa på kommande Sommarräff 2010 genom olika föreläsningar och diskussioner.

Önskar Er alla trevliga helger framöver och jag hoppas att få se många HPN-familjer på nästa Sommarräff.

Maine Forsberg
Ordförande



Sommarräff 2010

Nästa års sommarräff är förlagd till Åkerby Herrgård i Nora. Den går av stapeln helgen den 2-4/7. Helgen kommer att ha musiktema.

Vill ni läsa mer gå in på deras hemsida:
www.akerbyherrgard.se



Det ser väl trevligt ut!

Sommarräffen 3-5 juli 2009

Text: Familjen Ragnarsson

Den tredje juli var det återigen dags för den årliga hpn-sommarräffen som i år ägde rum på Wendelsbergs folkhögskola som ligger i Mölnlycke, Göteborg. I år var vi tolv familjer som träffades och bytte erfarenheter, gav varandra tips och idéer men framför allt umgicks med varandra. Både barn och föräldrar.

Vi strålade samman runt fem tiden på denna varma fredagskväll och åt då en utsökt lunch.

Därefter kom överläkare Marie Krantz som var en av helgens föreläsare och föreläste om transplantation som varit och är aktuellt för några

(Forts. på sidan 2)

Tack!

alla stödmedlemmar som sponsrat
vår förening.

Vi hoppas få ert fortsatta stöd det
betyder mycket för föreningen.

av medlemmarna i föreningen. Detta gjorde hon mycket bra. Det är fantastiskt att höra hur utvecklingen inom organbyte går framåt. Allt från innan operation till efter operation gällande medicinering och rehabilitering etc. Under föreläsningen roade sig barn och ungdomar med bad, kortspel, film, lekar, musik och mycket annat. Något för alla!
Kvällsfika på detta och sedan lite ”droppsättning” och en välbehövd vila.

Lördagsmorgonen kom och många av oss dock inte alla var pigga och vakna. Dom där trötta tonåringarna! Efter den fina frukostbuffén följde gruppsamtal för föräldrarna medan barnen flitigt lekte tillsammans. Det är så bra att kunna byta erfarenheter och hjälpa varandra med olika saker. Allt från sjukhus och läkarsamtal till problem med försäkringskassan och kommunen. I vår familj tycker vi att detta är en av de mest givande bitarna. Alla förstår varandra och försöker hjälpa varandra på bästa möjliga sätt.

Sedan var det åter dags för ännu en utsökt lunch innan ett gemensamt välbehövt bad denna enormt varma dag. Fin badplats med bra strand. Lite senare på dagen föreläste överläkare Otto Westphal om tillväxthormon. Hur detta påverkar längdtillväxt och i vissa fall tarmtillväxt och styrka. Det debatteras idag huruvida tillväxthormon påverkar patienten efter man har växt färdigt. Är det bra eller dåligt? Har man nytta av det?



Dags för ännu en fin middag med vackert dukat bord i dessa fantastiska lokaler. God mat och dessert. Paj efter sommarens bär. Badsuget slog in och de desperata badsugna tonåringarna traskade på egen fot ner till sjön och tog ett välbehövt kvällsdopp. Hopp från hopptorn och brygga orsakade bland annat ett skrapat ansikte... Efter badet var det dags för kvällsfika och film med snacks.

Föräldraprat långt in på natten med ”droppsättnings-avbrott” och dylikt. Detta samtal ackompanjerades av gitarr och sång från ungdomar och barn.

När småtimmarna nalkades kröp vi åter ner i våra sängar.

Ännu en morgon kom och frukost förtärdes. Alla ungdomar och barn kunde knappt hålla sig i skinnet. Det var ju dags för Liseberg snart.

Men stopp och belägg det sedvanliga årsmötet måste ju först gå av stapeln. Detta flöt på utan bekymmer.

Stort tack till alla våra sponsorer som gör denna träff möjlig!

Lite in på förmiddagen så blev det tårtkalas för några av medlemmar fyllde nämligen år under helgen! Då detta var avklarat förtärde vi ännu en utsökt lunch. Barn och ungdomar låg nu i startgropen inför Liseberg. (Kanske även några föräldrar...) Ska man våga åka Kanonen eller Balder? Nja, kaffekopparna kanske räcker. Som annat så gick vår bil-konvoj mot Liseberg där hela träffen avslutades. Mycket uppskattat!

Vi i Familjen Ragnarsson tackar för en kalastrevlig helg och hoppas på återseende nästa år förhoppningsvis med några nya familjer men även många av oss ”gamla”!



Ett stort Tack!
till våra föreläsare
Marie Krantz och Otto Westphal
för intressanta och matnyttiga
föreläsningar
om transplantation och tillväxthormon.



HPN-Träff

Text: Elin Wahlstedt och Sofia Lundsten

Dörren till rummet öppnades och Emma kom in med Oliver och Pelle i släptåg.
‘Asså hörni!’ Utbrast hon och jag och Sofie kollade upp. ‘Vi är på HPN-träff och har INGENTING att göra!’
Jag såg på Sofie som krympte ihop bredvid mig. Vad fan försökte hon göra? Gömma sig för Emma?
‘Kom igen! Vi kör sanning eller konka!’ hon såg bedjande på mig och jag ryckte på axlarna. Hennes blick fortsatte till Pelle och Oliver som nickade.
Vi satte oss i en ring på golvet.
‘Är ni med?’ frågade Sofie Sandra och Emilia som satt i hörnet av rummet och pratade. De såg på varandra och satte sig sedan bredvid Sofie på golvet.

Så där satt vi jag, Sofie, Sandra, Emilia, Emma, Pelle och Oliver i en ring på golvet.

'Jag börjar!' skrek Emma och jag hoppade till.

'Lugna ner dig tjejen.' suckade jag och masserade retsamt tinningarna.

Emma himlade med ögonen och sa bitchigt. 'Har någon en penna?'

Oliver drog upp en penna ur fickan som Emma leende tog emot. Hon satte spin på den och tillslut stannade den på Pelle.

Emma såg nöjt på Pelle som oroligt började skruva på sig.

'Pelle, sanning eller konka?' log hon nöjt.

'Konka.' sa Pelle självsäkert.

Emma såg ut att fundera en stund innan hon sa. 'Slicka Oliver's nacke.'

Oliver gjorde värsta grimasen men ändå var Pelles värre.

Jag kunde inte låta bli att tycka synd om honom. Pelle kröp fram och satte sig bakom Oliver som utbrast.

'Herregud!'

'Det är inte du som måste göra det!' fräste Pelle tillbaka.

Pelle gjorde det!

Man såg på honom att han inte var speciellt nöjd och när han snurrade pennan tog han i med sån kraft att den flög rakt i ansiktet på honom.

Vi skrattade samtidigt som Pelle svor en långramsas och gav pennan en ny snurr (lättare den här gången).

Jag kunde känna hur Sofie spände kroppen när pennan stannade på henne. Hon viskade fram. 'Konka.'

Pelle tänkte inte länge innan han sa. 'Visa oss dina ärr.'

Jag visste hur mycket Sofie hatade den delen men hon gjorde som han sagt. Jag kramade om henne när hon satte sig ned igen. Hon snurrade pennan och den stannade på Emilia som valde sanning.

'Vilken är den snyggaste skådespelaren?'

'Orlando Bloom.' svarade Emilia lätt och snurrade pennan. Emma suckade och himlade med ögonen.

'Konka.' sa Oliver och Emilia log.

'Gå ut och skrik att du är böj.' sa hon retsamt och Oliver gav henne en frågande blick innan han lämnade rummet. Strax efter kunde man tydligt höra vad han skrek. Och så snurrade pennan igen, den här gången stannade den på Emma. Man kunde se på Oliver att han njöt av att få ge igen på nackslickningen.

'Konka.' sa hon lätt och hon fick till svar att pussa Sandra och han var extra tydlig över att det skulle vara på munnen. Emma ryckte på axlarna och lutade sig mot Sandra.

Oliver gav Emma en sur blick innan pennan åter igen snurrade och stannade på MIG!

Jag svalde hårt. Varför var det jag som skulle få Emma?!

'Elias, sanning eller konka?' frågade hon leende och utan att tänka svarade jag sanning. Aldrig att jag skulle råka ut för ett av hennes påhitt.

'Vem är snyggast av oss tjejer?' frågade hon och jag såg förvånat på henne.

'Du alla gånger.' sa jag ironiskt och fick fingret av henne.

'Men allvarligt.' sa Sandra nyfiket.

Jag såg på alla fyra en efter en och bestämde mig för min bästa vän. 'Sofie.'

'Ooooh!' sa alla i kör.

Jag ignorerade dem och snurrade pennan. 'Sanning.' sa Sandra lätt.

'Har du någonsin fått gå om ett år, i skolan?' frågade jag och Sandra nickade lätt.

'Fan vad tråkiga ni är!' suckade Emma.

Sandra snurrade pennan och åter igen stannade den på mig. Jag valde konka den här gången.

'Kys Sofie.'

'Hon är min bästa vän ju! Det blir ju knäppt.' Sandra ryckte bara på axlarna åt mig.

'Det var du som valde konka inte jag.' sa Sandra retsamt och jag såg ner på Sofie som leende såg tillbaka på mig. Jag lutade mig fram och kysste henne samtidigt som dörren till rummet åter igen öppnades och alla föräldrar strömmade in. Mötet var visst slut.



Tack!

För pengarna från fonden, det blev till en dator, jag använder den till mina berättelser, skolarbete och chattar med mina kompisar.

Sara Wallin

Bengt Blombergs minnesfond

Du som är 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 och adress.

Ansökan skickas senast 10-04-30 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 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
Max och Sagas
minnesfond för gåvorna
till vår förening.

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 2009—2010

Ordförande: Maine Forsberg	0660- 37 51 07
Vice ordför.: Nicklas Styf	070 - 728 6060
Sekreterare: Eva Lotta Wahlstedt	021 - 30 08 08
Kassör: Mari Wallin	033 - 28 71 00
Ledamot: Jennie Hansson	031- 96 44 06
Suppleanter: Ann-Louise Ragnarsson	070 - 8677885
Ulrika Johansson	031 - 52 46 19
Spegeln: Mari Wallin	033 - 28 71 00

Stödmedlemmar

Passa på och gå in på:
www.hpn.se

Vi syns på Sommar träffen på
Åkerby Herrgård i Nora.

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 1, 2010 är den:

I:a Mars



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
2010.
Många bäckar
små....**