



HPN-SPEGELN

UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 1

2011

MEMLEM I
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
www.sallsyntadiagnoser.se

Vår hemsida: www.hpn.se



I det här numret: sid.

Hej alla HPN-familjer och Stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Nu har vi en härlig tid framför oss, med många glädjande och spännande aktiviteter.

"Den blommstertid nu kommer"... med examen för några och sedan sommarlov med allt vad det kan innebära.

Att åka på egen semester/läger är inte så enkelt för HPN-barn och ungdomar. Många av våra HPN-familjer har nu stora barn som börjar vilja resa på egen hand. För att ta det stora steget att våga resa ensam utan föräldrar börjar vi i år att träna på vår Sommarträff genom att erbjuda dem som vill, eget boende i ett "ungdomshus".

Förhoppningsvis kan vi så småningom anordna ungdomsläger helt skilt från Sommarträffen.

Alla familjer med små barn behöver också få möjlighet att träna på att våga resa och fixa allt med droppet på en ny plats. Att åka på kortare resor är en bra träning, t.ex till Sommarträffen.

Där känns det speciellt tryggt, då andra HPN-familjer finns nära tillhands om det skulle behövas. Numera finns flera HPN-familjer i föreningen med stor resvana och som gärna delar med sig av sina erfarenheter.

Önskar er alla en skön sommar!

Maine Forsberg
Ordförande

Sommarträff 2011

Årets sommarträff är förlagd till
Tollare Folkhögskola, Värmdö.
Helgen den 1-3 juli.



Träffen kommer att innehålla bl.a.

- * Samvaro och utbyte av erfarenheter.
- * Traditionellt årsmöte.
- * Eget program för ungdomarna/barnen.

Ordförande har 1
ordet.

Kommande 1
sommarträff

Vinterträffen 2
Recept på energibars

Sällsynta Diagnosers 3
Närståendekurs

Bra att veta 4

Tack!

alla stödmedlemmar som sponsrat
vår förening.

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



**Årets årsmöte
äger rum i
samband med
sommarträffen
på
Tollare
folkhögskola,
Värmdö
1-3/7**

HPN-Spegeln

Redaktion

Ans.vt: Maine Forsberg

Redaktör: Mari Wallin

Glöm inte att ni kan få HPN-Spegeln via mail.

Anmäl detta till Mari Wallin mawal@telia.com



Tips på goda Energibars!

Lite om vår Vinterträff!

Skrivet av: Elin Wahlstedt

Efter flera timmars bilfärd kom vi äntligen fram till de mysiga stugorna i Branäs.

Under kvällen ägnade vi oss åt att göra oss hemmastadda i stugorna, spana in hur alla andra bodde och prata ikapp oss lite.

Fredagsmorgonen började tidigt då alla ville ut i backen. Vädret var grått men alla glada humör sken upp dagen.

Vid elva fick alla barnen åka på en skidlektion och jag vet att alla lärde sig något nyttigt ifrån den.

Lunchen bestod av varmkorv över en grill och efter det avslutades dagen med ännu mera skidåkning.

Kvällen spenderades i en av stugorna med alla familjer där det spelades spel, kollades på tv och skrattades en massa.

Lördagsmorgonen började lika tidigt som fredagen och familjerna var snabbt ute i backarna. Vädret var inte lika inbjudande men vad gjorde det när vi hade så trevligt sällskap och alla började mer eller mindre likna Ingemar Stenmark i backen.

På grund av det dåliga vädret åkte vi inte lika mycket skidor denna dag men det gottgjordes av den goda middagen vi åt tillsammans senare. Senare in på kvällen delades alla upp i de olika stugorna, ungdomarna satt i en stuga och de vuxna i en annan. Vad de vuxna gjorde har jag ingen aning om men vi ungdomar ägnade oss åt musik, skratt och roliga klipp på youtube.

På söndagsmorgonen packade vi ur stugorna. Sedan åkte en del skidor andra som hade lång hemfärd åkte hem, var och en till sitt. Jag tror att vi alla lämnade Branäs men en stor längtan till sommarträffen.



Nu finns vi även på



Facebook.



Hasselnöts- och havrebar

100 g hasselnötter (eller mandel)

125 g margarin

1 ½ dl råsocker

3 msk ljus sirap

5 ½ dl havregryn

150 g ljus choklad + 1 tsk margarin

Gör så här:

Sätt ugnen på 175 grader. Rosta hasselnötterna i torr het stekpanna 2-3 minuter. Gnugga av skalet i en handduk och hacka nöterna.

Smält margarin, råsocker och sirap i en kastrull under omrörning till en tjock kolasmät. Ta av kastrullen från plattan och rör ner havregryn och hasselnötter.

Lägg bakplåtspapper i en form (25x20 cm). Smörj bakplåtspapperet och tryck ut massan på papperet. Grädda i mitten av ugnen ca 20 minuter. Låt svalna.

Smält chokladen och margarin på svag värme i en kastrull eller i mikrovågsugn. Bred chokladen över kakan. Låt chokladen stelna och skär sedan kakan i 14 bitar. Slå in bitarna i smörpapper.

Müsli- och fruktbar

100 g margarin

2 msk ljus sirap

1 dl torkad frukt, t ex bananchips eller aprikoser

3 dl frukt müsli, t ex Frebaco

1 dl havregryn

3 msk vetemjöl

1 ½ dl bakpulver

½ dl råsocker

½ dl dextropur eller druvsocker

1 tsk vaniljsocker

Gör så här:

Sätt ugnen på 175 grader. Smält margarin i en kastrull och rör ner sirap.

Grovhacka bananchipsen eller aprikoserna. Blanda alla torra ingredienser. Rör ner margarin och sirap.

Lägg bakplåtspapper i en form (25x20 cm). Smörj bakplåtspapperet och tryck ut massan på papperet. Grädda i mitten av ugnen ca 15 minuter. Låt svalna och skär sedan kakan i 14 bitar. Slå in bitarna i smörpapper

Humor och allvar på helgens närståendekurs som Sällsynta Diagnoser arrangerade 12-13/2.

I helgen var det dags för andra och sista delen av närståendekursen *Jag vill så väl*. 16 föräldrar från hela Sverige trotsade snöstorm och inställda bussar för att ta sig till Tollare Folkhögskola utanför Stockholm. Från vår förening deltog Ingrid Svensson.

Temat för kursen var "det livslånga föräldraskapet" en verklighet för många föräldrar till funktionshindrade barn med kognitiva svårigheter.

Efter önskemål från deltagarna fyllde vi helgen med mycket tid för samtal och erfarenhetsutbyte. Genom diskussion och rollspel tog vi upp frågor kring hur jag som person, påverkats av att leva med ett funktionshindrat barn och hur relationen till vänner och familj påverkats.

Deltagarna fick också möjlighet att träffa olika representanter från myndigheter som man som förälder ofta har mycket kontakt med. Ann-Britt Leijon och Lena Melin från arbetsförmedlingen berättade om hur de jobbar för att få ut funktionshindrade på arbetsmarknaden och vilka alternativ det finns för den som har svårigheter att hitta ett arbete. Riita-Lena Karlsson, funktionshinderombudsman i Stockholm berättade om skillnader på rättigheter i Socialtjänstlagen eller LSS och menade att många av de rättigheter vi har enligt SoL, faktiskt inte utnyttjas eller glöms bort för gruppen funktionshindrade.

Under söndagen träffade vi Ulrika Wahlberg från Försäkringskassan och avdelningen funktionshinder, sjuk- och aktivitetsersättning. Hon vittade om okunskap hos handläggarna när det gäller gruppen sällsynta diagnoser och hoppades att Riksförbundet gärna fortsätter att sprida kunskapen om våra grupper till tjänstemän och beslutsfattare.

Dessutom åt vi gott, skrattade gott och sov gott under hela helgen.

*Till minne av
Alma Adestedt
som hastigt lämnat familjen*

Ibland liksom hejdar sig tiden ett slag
och någonting alldeles oväntat sker
Världen förändrar sig varje dag
men ibland blir den aldrig densamma mer
Alf Henriksson



Jag vill tacka för pengarna jag fick! Jag köpte en kamera. Jag har använt kameran på olika tillfällen t.ex. konserter som jag har varit på med Sara och Elin, på min födelsedag, till att ta fina roliga bilder. Man kan ta bilder under vatten vilket jag också har gjort i somras. Tack så mycket!

Kram Emelie Borr



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.

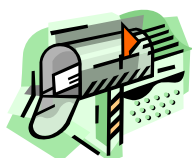
Vem det blir avgör styrelsen i samråd med familjen. Ange vad du vill använda pengarna till samt namn och adress.

Ansökan skickas senast 12-04-30 till:

Ingela Nilsson
Göskullavägen 41
433 50 Öjersjö
Tel. 031-987794
ingela.l.nilsson@telia.com

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
Victoriafonden för
bidraget till vår
Vinterträff.

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 2010—2011

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

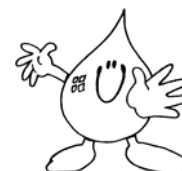
Passa på och gå in på:
www.hpn.se

Vi syns på Sommar träffen på
Tollare folkhögskola, Värmdö.

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, 2011 är den:

I:a November



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

**Glöm inte att
betala in
årsavgiften för år
2011.
Många bäckar
små....**