



HPN-SPEGELN

UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 2

2011



Hej alla HPN-familjer och stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Nu har den magiska dagen 111111 passerat! För mig hände inget magiskt den dagen men det var många som passade på att göra något livsavgörande som t.ex. att gifta sig.

De barn som föddes fick ett sällsynt lätt personnummer.

Att vara sällsynt är ju alla våra HPN-barn, men att få en bra och säker vård är inte alltid självklart när man hamnat i den situationen.

Att få rätt till den speciella vården våra barn behöver är kanske inte alltid så lätt för alla.

Problemen kan ibland bli ännu större när barnen blir stora och flyttar över till vuxenvården.

Vår förening är ansluten till Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Där pågår ständigt arbetet med att påverka politiker för att medicinska centra, med speciell kompetens för små diagnosgrupper, skall kunna byggas upp på lämpliga ställen i Sverige.

Det skulle kunna innebära att HPN-beroende patienter alltid har rätt till att åka och träffa ett specialistteam var man än bor i landet.

Sällsynta diagnoser har mycket på gång nu inför sällsynta dagen 2012-02-29!

Föreläsningsturné runt om på Universitetssjukhusen för påverkan av sjukhusledning och lokalpolitiker. Insamling på 90-kontot och SMS-gåvor. På Sällsyntadagen kommer en aktivitet riktad mot allmänheten att ske med fotoutställning, information och

Vår hemsida: www.hpn.se

underhållning hela dagen på Stockholms centralstation. Samtidigt genomförs ett seminarium för politiker och sjukhusfolk på Scandic Grand Hotell.

Se www.sallsyntadiagnoser.se för mer information.

Önskar er alla en sällsynt skön Jul och ett Gott Nytt År!

Maine Forsberg, ordförande



I det här numret: sid.

Ordförande har ordet. 1

Lite om nästa års sommarträff 1

Tack till alla våra stödmedlemmar! 1

Ny familj skriver om årets sommarträff 2

Rapport från Espen 2

Rare Trophy 3

Bra att veta 4

Stort Tack!

till alla stödmedlemmar som sponsrat vår förening.

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

2012 års sommarträff

Nästa års Sommarträff kommer att förläggas till Wendelsbergs Folkhögskola, Mölnlycke helgen den 29 juni – 1 juli.



Nästa års årsmöte äger rum i samband med sommarträffen på Wendelsbergs Folkhögskola, Mölnlycke 29/6-1/7 2012

HPN-Spegeln

Redaktion

Ansvarig utgivare: Maine Forsberg

Redaktör: Mari Wallin

Glöm inte att ni kan få HPN-Spegeln via mail.
Anmäl detta till Mari Wallin mawal@telia.com



HPN-träff!

Text: Familjen Högberg Bergman

I år åkte vi, Familjen Högberg/Bergman, till HPN-föreningens sommarträff. Första gången för oss och lite pirrigt var det. Vi visste inte alls vad vi skulle förvänta oss. Väl framme träffade vi ett gött gäng barn och föräldrar, alla med en gemensam nämnare, HPN-barn. Alla var så lika, men så totalt olika. Vi har fått höra om så många olika diagnoser, som vi inte hade en aning om. Behandlingar och lösningar var unika för nästan varje barn. Alla hade sina erfarenheter, och var villiga att dela med sej. Som den "Nya familjen" så kände vi oss genast välkomna, och alla kändes som gamla bekanta efter en ynka helg.

Det var befriande att se att alla barnen var som vilka andra ungar som helst, gick i skolan och levde ganska så normalt, det inger hopp för framtiden för oss med ett litet barn, att det bara kommer att bli bättre.

Det var lite synd att det inte var fler små barn med, men det kommer kanske nästa år.

Nu när en tid hunnit gått sedan träffen har vi som familj sett att störst behållning av det hela fick nog storebror. Han är inte ensam om att ha en knasig familj, och hans syster kommer att kunna leka med honom i framtiden, precis som vilket annat barn som helst, för det har han minsann sett. Tack för en fantastisk helg, det kommer vi att göra om!



Tack så mycket för er hälsning på vårt bröllop!

Daniel Henningsson och Jenny Krantz, vigdes den 18 juni på Södra Vätterbygdens Folkhögskola, Jönköping. Brudnåbb var brudparets gudbarn Maja Hjalmarsson, som är systerdotter till Daniel. Bruden antar efternamnet Henningsson.

ESPEN kongress 2011 Göteborg

3-6 september var HPN-föreningen representerad på ESPEN kongressen (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition) som i år var förlagd till Göteborg. Detta är en årlig kongress som handlar om nutrition och metabolism. Deltagare är läkare, sjuksköterskor, dietister, och olika läkemedelsföretag.



Vid årets kongress hade vi en egen utställningsmonter tillsammans med den franska HPN-föreningen La Vie par un Fil. Vi som representerade och informerade om vår förening var Eric, Maine, Jonas och Björn.

Tillsammans med de tre franska HPN-representanterna, Hubert, Michelle och Catrine planerade vi framtida möjligheter att samarbeta på Europeanivå.



Vi träffade också Carolyn från Englands HPN-förening PINNT, hon visade sin speciella flygtransportlåda för TPN-påsar, tillverkad av Cool-logistics (ingår i Svenska skogskoncernen SCA)

Dagarna och kvällarna var fyllda med aktiviteter och vi var alla överens om att försöka utöka samarbetet inom Europa och att delta på ESPEN 2012.



Rare Trophy 2011

Det var Sällsynt soligt på Österåkers golfklubb den 27 augusti när Sällsynta diagnoser för första gången i världshistorien, men förhoppningsvis inte den sista, arrangerade golftävlingen Rare Trophy på Österåkers golfklubb.

Vår förening representerades av Ulrika Johansson och dottern Emelie som var hennes caddie under dagen.

70 spelare från hela Sverige med olika handicap, med eller utan diagnos, mer eller mindre kända från TV, anlände tidigt på lördagsmorgonen för att värma upp inför en lång dag på banan. Maria Gardsäter från Sällsynta diagnoser invigde tävlingen tillsammans med föreläsaren, inspiratören och numera politikern David Lega. Maria berättade om hur tävlingen tagit form från en galen idé till att den nu, ett drygt år senare med hjälp av modiga och generösa samarbetspartners blivit verklighet. Tack vare att golf är en sport som kan utövas och spelas tillsammans oavsett dina fysiska förutsättningar blev tävlingen en sällsynt mötesplats och ett informellt sammanhang för förbundet att sprida sitt budskap. Dessutom ett roligt tillfälle för medlemmar från olika diagnosföreningar att mötas.



Evenemanget var också startskottet för Sällsyntas insamlingskampanj till 90-kontot och David Lega uppmanade alla deltagare att tänka lite extra på förbundet och det viktiga jobb som görs för att öka kunskapen och förbättra vården för alla som lever med en sällsynt diagnos. Under dagen kunde man skänka pengar i våra insamlingsbössor eller via sms. Sammanlagt fick förbundet in ca 10 000 kr till 90-kontot.

Efter 6 timmar på banan var det dags för prisutdelning. Claes Grönberg VD på Österåker delade ut litografier, golfhandskar, kryssningar och hotellnätter till bland annat bästa lag och längsta drive.

Under dagen kunde deltagarna och alla övriga gäster på golfbanan titta på Fotoutställningen "Hej, jag är sällsynt" skapad av vår egen medlem Jonas Forsberg. (Det kommer mer om utställningen i nästa HPN-Spegel)



Bengt Blombergs minnesfond

Jag tänkte att jag skulle hyra tandemcykel i Västervik hos mormor och morfar, men så blev jag sjuk den veckan. Istället blev det en resa till Allsång på Skansen. Min assistent Eva och jag åkte med tåget till Stockholm. Vi åkte tidigt på morgonen för att få bra platser. Det var en varm sommardag. Redan från förmiddagen var Måns där och övade med kvällens artister, vi fick höra låtarna om och om igen. Vi umgicks med Klara och hennes mamma. När vi behövde äta och gå på toaletten, så la vi kläder på stolarna och sa till vakterna. På kvällen var stämningen på topp. Hur orkade Måns, som hade showat ända sedan morgonen? Efter allsången sov vi på hotell i Stockholm.

Tusen Tack för pengarna! Ia Branth

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:

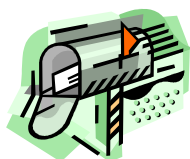
Ingela Nilsson
Göskullavägen 41
433 50 Öjersjö

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

5861-9115 eller

Postgiro

727 968-0

Ett stort tack till
Åke Wibergs Stiftelse,
Sunnerdahls Handikappfond
och MedCore
för bidragen till vår
sommarräff.

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 2011—2012

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
Wendelsbergs Folkhögskola i
Mölnlycke.

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, 2012 är den:

I:a Mars



Alla tänkbare 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
2012.
Många bäckar
små....**