



HPN-SPEGELN

UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 2

2012

Hej alla HPN-familjer och stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Nu händer det grejer! Vi ser fram mot 20-års jubileum 2013!

Snön singlar ner på marken och lyser upp kalla mörka Sverige.

Mysiga ljus tänds i stugorna och sprider värme.

Det är nu vi får minnas varmare dagar, som till exempel sommaren 2012 då flera HPN-familjer möttes på Wendelsberg, Mölnlycke utanför Göteborg.

Om sommarträffen kan ni läsa mer om här i HPN-Spegeln.

Föreningen har också representerats globalt i höst.

Första deltagandet på ESPEN i Barcelona, Spanien. Här möttes flera Europeiska systerorganisationer som jobbar på liknade sätt som oss i Sverige. Eric rapporterar från Barcelona.

Vi fanns även på plats i Spello, Italien. Dit hade vi blivit inbjudna av den Italienska patientföreningen tillsammans med HPN-representanter från Tyskland, England, Spanien och USA. Om det skriver Marie mer om i Spegeln.

Vi ser mycket fram emot fortsatt samarbete framöver, då vi kan lära mycket av varandras erfarenheter. Kanske kommer vi i framtiden kunna göra fler utbytesresor där vi besöker varandras träffar?

Nu har vi ett nytt år framför oss med spännande möten, roliga samarbeten och ett jubileum.

Håll kontakten med varandra, gilla vår facebookside och tänk på att tillsammans så grejar vi det mesta!

Jag vill önska alla en skön juledighet, ta hand om varandra!

/Maine Forsberg
ordförande, HPN-föreningen

2013 års sommarträff

Nästa års Sommarträff kommer att äga rum helgen den 28-30 juni.
Plats meddelas senare

Vår hemsida: www.hpn.se



2 Familjer på HPN-träff för första gången!

Text: Caroline Henningsson och Charlotte Månsson

Vi kände oss genast välkomna, även fast det var första gången vi kunde följa med så kändes det inte så när det var dags att åka hem.

Det var riktigt skönt att möta andra människor som vet vad vi går igenom för trots att vi alla har barn med olika diagnoser, symtom och behandlingar så har vi alla droppet gemensamt. Något jag tror vi alla upptäckte var hur olika barnen sköts i vissa fall mellan de olika landstingen när det gäller material, val av infarter samt olika behandlingsmetoder.

Helgen bestod av att bekanta oss och ha det trevligt samt en himla massa god mat och fikande. På lördagen kom Arvid Otterlind och föreläste för oss om olika metoder för att sätta infarter, hur de kan spränga kärl och gå in på olika sätt man inte ens visste existerade.

Kortfattat kan jag nog påstå att vi alla kände oss mycket lugnare när han gått.

Även att få träffa äldre tonåringar som till och med genomgått transplantation och se hur bra det gått gav iallafall oss mer hopp inför framtiden.

Ett stort tack till er öppna, trevliga och goa familjer för denna helg, ses nästa år!

Stort Tack!

till alla stödmedlemmar som sponsrat vår förening.

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



I det här numret: sid.

Ordförande har ordet. 1

Om årets sommarträff 1

Tack till alla våra stödmedlemmar! 1

Inbjudan från Italien 2

Rapport från Espen 2

Nätverksträff på Ågrenska 3

Brev från Diana 3

Bra att veta 4

**Nästa års
årsmöte äger
rum i
samband med
sommar-
träffen
28-30/6
2013**

HPN-Spegeln

Redaktion

Ans.v.utg: Maine Forsberg

Redaktör: Mari Wallin



Inbjudan till Italiens HPN-förening

Text: Mari Wallin

Jag fick förmånen att åka med vår ordförande till Italien för att delta på "Un filo per la vita" (en tråd för livet) Italiens motsvarighet till HPN-föreningens årliga föreningsträff. i Spello. Träffen gick av stapeln i Spello 16 mil nordöst om Rom i början på november.

Den italienska föreningen hade skickat inbjudan till de europeiska föreningar de kände till och till den i USA. Alla föreningarna hade inte möjlighet att närvara men det fanns representanter från Spanien, USA, Storbritannien och Tyskland.

Vi inledde vår Italienresa med pizza och sightseeing i Rom. Därefter bar det iväg till Spello. Spello är en gammal stad som klättrade runt en höjd. Mycket vacker med mycket historia.

Hela fredagen var det föreläsningar av olika läkare, forskare och en lekterapeut från Manchester som hade specialiserat sig på barn som inte äter någonting. Dagen blev längre än planerat, då programmet var slut var klockan redan åtta och det var dags för middag med hela fyra rätter. Vi åt tillsammans med de från England och Tyskland och hade en mycket trevlig och rolig kväll.

Under lördagen fick vi presentera våra olika föreningar, vi hade med oss ett bildspel och filmen om Sara. I slutet av denna session så skrev Maine under en överenskommelse tillsammans med de övriga föreningarna om att försöka samarbeta mera och förmedla kontakter sinsemellan. Senare på eftermiddagen hade de Italienska föreningen ordnat med en guidad rundvandring i Spello, besök på olivoljefabrik och vinfabrik, kvällen avslutades med besök på en pizzeria där de bjöd på pizza buffé.

Söndagen började med lite turistande i Spello på egen hand innan hemresan startade och som inte var slut förrän strax före midnatt. Det var en mycket intensiv weekend med mycket nya kontakter och intressanta föreläsningar.



ESPEN 2012 i Barcelona (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition)

Text: Eric Forsberg

I början av september deltog Maine och jag under 4 dagar på ESPEN-kongressen som i år var förlagd till Barcelona.

Det blev långa dagar i vår utställningsmonter där vi träffade många intresserade människor från hela Europa och även från andra delar av världen som tex USA, Australien, Saudi-Arabien och Filipinerna. Det var läkare, forskare, sjuksköterskor, dietister och läkemedelsrepresentanter som stannade upp och frågade om vår verksamhet och ville veta hur våra barn lever med PN hemma.

Vi delade montern med representanterna Patrick Schlessler och Isabelle Tosberg från den Belgiska föreningen, La Vie par un fil. Även representanter från England och Spanien gjorde oss sällskap vid några tillfällen.

Alla stora läkemedelsföretag visade upp sina produkter och Micrel var där med sin MiniRytmic pump med väskor i olika färger och modeller. Både den Belgiska och Spanska föreningen hade nyss börjat använda denna pump till sina barn så vi kunde delge dem våra erfarenheter.



Sällsynta diagnosers nätverksträff på Ågrenska

Text: Ingela (Dianas mamma)

Hej! Ann-Louise och jag fick nöjet att representera vår Hpn-förening på en konferens för Sällsynta diagnoser och där diskutera "Regionala brukarnätverk i Västra Götaland".

En kulen lördagmorgon i november for vi ut till Stora Amundön strax söder om Göteborg. Temat för dagen var Regionala brukarnätverk i Västra Götaland. En brokig skara satt församlat i konferensstugan "Vingen", de närvarande var alltifrån de som hade en sällsynt diagnos, till morfar, mormor, systrar och bröder till de drabbade liksom vi föräldrar. Sammanlagt var vi 22 deltagare som hade kommit! De kom att bli en mycket givande dag där diskussionerna gick varma!

På programmet stod information om ett nytt Regionalt medicinskt center för Sällsynta diagnoser på Drottning Silvias barn och ungdomsjukhus och om den nya Nationella funktionen stationerad på Ågrenska för Sällsynta diagnoser.

Den nya verksamhetschefens huvudsakliga uppgift blir att ta fram ett program som syftar till att underlätta för personer med sällsynt diagnos i samhället och öka kunskapen hos olika samhällsinstanser. Man ska också underlätta samarbete och koordinering mellan befintliga aktörer som arbetar med sällsynta diagnoser idag.

Så över till det regionala. Vi fick en redogörelse om det nya centret för Sällsynta diagnoser som dragits igång i dagarna på barnsjukhuset här i Göteborg. Hittills har man listat 10 diagnosgrupper till centret. Fler diagnoser kan komma att läggas till.

Under eftermiddagen genomförde vi en workshop där vi diskuterade i grupper för oss viktiga ämnen som rör de drabbades kontakt med sjukvården.

Jag tryckte på att det är lika viktigt att man även som vuxen med sällsynt diagnos ska komma att få tillgång till ett regionalt centra dit olika kompetenser är knutna. De som arbetar där känner till vilka behoven den sökanden har och kan komma att behöva. Rätt yrkesgrupper som är bäst lämpade att ta hand om "min fortsatta behandling kopplas på".

Lika viktigt är att doktorer, sköterskor, sjukgymnaster m.fl. kan vända sig dit och få råd, till exempel checklistor för en specifik diagnos.

När mörkret hade lagt sig så avslutade vi vårt möte uppe i konferensen uppe på berget, (Mun-h-center). Där var levande ljus tända och en rykande varm rotfruktsoppa med sting värmdde oss! Nästa träff i Malmö den 26/1.

Hej!

Nu i höst har jag, Diana börjat på Ädelfors folkhögskola, som ligger utanför Vetlanda i Småland.

Vi är 12 stycken i klassen, 4 flickor och 8 pojkar. Jag går på Teori & Praktik. Där lär vi oss hur man sköter ett hem, för att kunna flytta hemifrån så småningom. På morgnarna gör vi vår egen frukost, vi tvättar och lagar mat.

På onsdagarna har vi tillval, man kan välja mellan att läsa till körkort eller skapande verksamhet, jag valde skapande. På torsdagarna jobbar vi med datorn.

En kväll i veckan har vi tjejkväll. Då kommer även de som går på andra linjer och vi gör något tillsammans.

I fredags hade vi öppet hus då var våra föräldrar och syskon inbjudna. Först visade vi vad vi gjort under hösten. Sen hade vi rundvandring på skolan, vi visade biblioteket, träningsköket, poolen och biljardrummet mm. Sedan bjöd vi på middag nere i Gillestugan med mat som vi förberett själva, köttfärspiroger, sallad och hembakta bröd, kaffe och kärleksmums! Vi testade de på frågor om musik i ett musikquiz med priser!

På helgerna åker jag hem med buss och tåg. Då får jag mitt dropp två nätter i veckan.

Hälsningar till alla droppkompisar och föräldrar!

God jul från Diana 22 år



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 13-04-30 till:

Ingela Nilsson

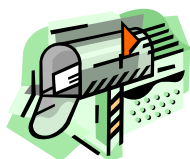
Göskullavägen 41

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
Dahlströmska Stiftelsen,
Kungaparets Bröllopsfond och
Åhlénsstiftelsen
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 2012—2013

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: Ann-Louise Ragnarsson	070-867 78 85
Suppleanter: Ulrika Johansson	031-52 46 19
Christin Norrbom	060-17 38 19
Spegeln: Mari Wallin	033 - 28 71 00

Passa på och gå in på:

www.hpn.se

Facebook:

Svenska Hpn- föreningen barn & ungdom

Stödmedlemmar

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?

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

Presstopp för nästa HPN-spegel,
dvs. nummer 1, 2013 är den:

1: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 2013. Många bäckar små....