



HPN-SPEGELN

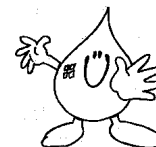
UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 1

2009

MEMBER I
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
www.sallsyntadiagnoser.se

Vår nya hemsida: www.hpn.se



I det här numret: sid.

Hej alla medlemsfamiljer och stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Nu har vår förening funnits i 17 år,
fantastiskt!

De barn som var små då vi startade är idag
vuxna. Några har vuxit ifrån droppet helt
eller delvis. De som slutat med
droppbehandling finns nästan alla fortfarande
kvar i föreningen. Detta är ju mycket bra
eftersom dom tillsammans med sina familjer
har en erfarenhets- och kunskapsbank som är
unik i Sverige. Alla nya HPN-barn som
tillkommer och alla som fått dropp under
lång tid behöver ha förebilder som kan ge
dem stöd och framtidstro.

På den årliga sommarträffen är det alltid lika
roligt att se hur barnen växer och förändras
från år till år. Men föräldrarna är alltid sig
lika, tycker vi själva i alla fall.....!
Jag ser fram emot att få möta er alla på
Wendelsbergs folkhögskola, Mölnlycke.

Maine Forsberg,
ordförande



Sommarträff

Årets sommarträff är i år förlagd till
Wendelsbergs Folkhögskola i Mölnlycke.
Den går av stapeln helgen den 3-5/7.

Den kommer att innehålla den sedvanliga
kubbtturneringen med mera.

Det kommer att bli föreläsning om
tillväxthormon och vi hoppas även om
transplantation, men det är i dagsläget inte
helt klart.

Är det badväder blir det säkert bad och som
vanligt avslutas helgen med besök på
Liseberg för de som vill.

Vårt årsmöte är också en självklar del.

**Årets årsmöte
äger rum i
samband med
sommarträffen
på
Wendelsbergs
Folkhögskola
i Mölnlycke
3-5/7**

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



Styrelsemöte

Text: Mari Wallin

Styrelsemötet i februari blev istället ett arbetsutskottsmöte då flera i styrelsen fick förhinder.

Vi träffades i Stockholm och bodde på ett Vandrarhem/Hotell Columbus på Söder. Detta var inhytt i en byggnad som både varit fängelse och sjukhus för mycket länge sedan. Passade oss mycket bra eftersom ett av våra rum var så stort att det även fungerade som mötesrum.

Vi anlände på fredagskvällen och checkade in. Därefter gick ut och hittade en mysig restaurang att äta på. På lördagen väntade styrelsearbete och vi fick mycket utträttat. Vi inbjöd valberedningen att ansluta till kvällens aktiviteter, middag och teater. Vi åt gott och hade mycket trevligt tillsammans och teatern *Obesvarad kärlek med Babben* och *Loa* var underhållande. Styrelsearbetet fortsatte under söndagsförmiddagen och sedan bar det iväg hemåt åt olika håll.

Boktips till syskon!

Ensam på insidan
av Ann-Marie Alwin
En lättläst bok som tar upp
syskonens egna berättelser.
Perfekt för föräldrar och
lite äldre syskon.



**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Har en ny hemsida:
www.sallsyntadiagnoser.se

Gå gärna in och läs deras
nyhetsbrev!
Sällsynta nyheter



TV kändis!

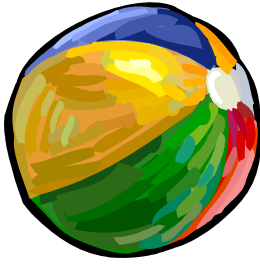
Roligt och hedrande för föreningen att en HPN-pappa blivit TV kändis.

Ias pappa Stefan Brant leder programmet *Okänd diagnos* på TV3. Han visar att med rätt stöd, intresserade och kunniga doktorer kan alla få förklaring och hjälp till behandling av sitt sjukdomstillstånd.

Han passar mycket bra på TV och möter människorna på ett professionellt, varmt och hjärtligt sätt.

Hoppas det blir fler program för det är många som tittat och gillat programmet.





Minnesgudstjänst Max och Saga

Den 17 mars 2008 dödades två små barn och en mamma fick men för livet. Detta hände i en liten idyllisk stad vid namn Arboga. Två oskyldiga barn blev mördade och det ofattbara var ett faktum. Ofattbart för många andra men en skrämmande verklighet för familj och närstående.

Den 17 mars 2009 var det minnesgudstjänst för Max och Saga. Jag blev inbjuden för att berätta om vad HPN-föreningen är och vad vi gör. Stämningen i kyrkan var till en början avslappnad och lugn och jag fick tidigt komma fram och berätta om oss i föreningen och vad vi använt och tänker oss att använda "Max och Sagas minnesfond" till. Även "Rädda Barnen" var inbjudna, för att prata om sin verksamhet, då de är med och delar på "Max och Sagas minnesfond".

Vacker skönsång i kombination med en empatisk präst gjorde minnesstunden till en vacker stund. Den mest gripande stunden var när mamma Emma tog ett sista farväl av barnen, inte ett öga var torrt när talet avslutades med den sång som skrivits inkom till barnen.

Jag tackar Max och Sagas föräldrar, av hela mitt hjärta, för det ärofyllda uppdraget att komma till minnesgudstjänsten och informera om HPN. Jag tackar även Styrelsen för det förtroende och stöd de gav mig inför minnesgudstjänsten.

Varma Vårhälsningar Eva Lotta Wahlstedt



Emma Jangestig

Ett stort och innerligt

Tack

för pengar från fonden!

Glada nyheter!



Jonas hund Tore har efter mycket lockande med godis och leksaker lyckats komma över sin rädsla att springa igenom en agilitytunnel.....Hurra!

Husse Jonas och "farmorhuse" Maine är mycket stolta.



Ofus rättsinfotidning – utan kostnad för medlemsförening

Företaget Ofus, som presenterades på ordförandemötet 2008, informerar om juridik och funktionshinder.

Medlemsföreningar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser kan under 2009 kostnadsfritt prenumerera på nättidningen OFUS JUST DET, med referat av domar och lagtexter.

www.ofus.se.

Välj "Prenumeration/Ny tidningsprenumeration".

I "fakturaadress" anges "medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser".



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 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/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 2008—2009

Ordförande: Maine Forsberg	0660- 37 51 07
Vice ordför.: Nicklas Styf	08 - 411 72 52
Sekreterare: Eva Lotta Wahlstedt	021 - 30 08 08
Kassör: Mari Wallin	033 - 28 71 00
Ledamot: Jennie Hansson	031 - 96 44 06
Suppleanter: Gunvor Ragnarsson	044 - 44 27 66
Anders Öhrman	026 - 27 19 01
Spegeln: Mari Wallin	033 - 28 71 00

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?

Passa på och gå in på:
www.hpn.se

Vi syns på Sommar träffen på
Wendelsbergs Folkhögskola
i Mölnlycke.

Presstopp för nästa HPN-spegel,
dvs. nummer 2, 2009 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
2009.
Många bäckar
små....**