



HPN-SPEGELN

UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 1

2014

Hej alla HPN-familjer och stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Tänk så fantastiskt att vår förening firat 20 års-jubileum! Det blev en mycket lyckad Sommarträff 2013 med extra fint boende och spännande utflykt till Kålmårdens djurpark. Vi var många familjer som deltog på jubileums-helgen, det bidrog till att allt blev extra lyckat med många fina möten och samtal för alla åldrar. Nu laddar vi för nya utmaningar att stärka HPN-föreningen så vi kan stötta varandra på bästa sätt. Att träffas är absolut det mest framgångsrika sättet att bygga starka hållbara relationer. Att kunna genomföra årets sommarträff känns därför mycket viktigt i föreningsarbetet.

Vi behöver sponsorer och fondpengar så att vi kan erbjuda alla att komma till reducerat pris. Viktigt att vi kan erbjuda alla att komma till samma kostnad oberoende av var familjerna bor i landet. Detta år ska styrelsen jobba för att bygga upp kontakten med vårt grannland Norge. Där finns HPN-föreningen NIFO som har funnits sen 1989. Styrelsen har under årens lopp haft kontakt med flera HPN-föreningar i världen. Men vi har inte haft någon föreningsaktivitet tillsammans, nu är det tid för att ta detta steg. Med spänning ser vi fram emot att planera någon aktivitet tillsammans med NIFO-medlemmarna.

Vi hälsar alla nya medlemmar välkommen till vår förening. Med glädje kan vi nu konstatera att Facebook fungerar som en mycket bra mötesplats mellan våra medlemmar. Vi ser fram mot årets höjdpunkt, Sommarträffen den 26-29 juni på Tollare, Saltsjöbo, utanför Stockholm. I år träffas vi redan på torsdag för att hinna med allt vi vill göra. Det blir en blandad palett med föreläsningar och skoj för alla! VÄLKOMNA!

Stort Tack!

till alla som sponsrat
vår förening.

Dahlströmska Stiftelsen

Helge Ax:son Johnsons Stiftelse

Stiftelsens Solstickan

Stiftelsen Sunnerdahls

handikappfond

Max och Sagas minnesfond

Micrel Medical

och alla våra stödmedlemmar.

Sommarträffen 2013

I år var det första gången som vi var med på sommarträffen. Fastän vi varit med i föreningen sen vår äldsta son Daniel blev sjuk 2001. (Daniel har kort tunntarm pga. en cysta med tarmvred.) Såg fram emot att få träffa flera som vi haft telefonkontakt med och läst om.

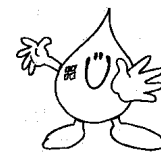
Vi fick nu uppleva det som jag har förstått att alla andra upplever, att få träffa familjer som vet precis vad man talar om och har upplevt. En trygg och positiv upplevelse. Satt första kvällen och pratade länge med några föräldrar, det är ju inte så ofta man går igenom Daniels sjukdoms historia så grundligt längre. Som vi sedan berättade vid familjesamlingen hade vi några riktigt tuffa år mellan 2003 och 2007. När Daniels tarmsystem slogs ut av en antibiotikakur. De fyra åren tog tarmen bara emot Pro viva nyponsoppa och Fresenius Kabis näringsvälling genom peggen i magen. Efter nio blodförgiftningar och många grubblande sömnlösa nätter tog jag Daniel till en homeopat som blev räddningen för honom genom homeopatmedicin bl.a. Pro bion aktiv som finns att köpa receptfritt på hälsobodar. Daniel kunde så sakteliga börja äta och gick sedan upp åtta kg sommaren 2007. Och sen ett par år är peggen borta.

Nu i höst har denne unge man tagit sin droppställning och sitt pick och pack och flyttat hemifrån, till Borås där han arbetar sen april i år. Allt har gått jättebra, och han trivs med sin etta och katten som följde med lägerheten. Vi känner oss också helt trygga med att lämna över all koppling åt honom. Helgen i Norrköping tyckte vi var mycket trevlig för att inte tala om alla barn och ungdomar som kämpar på med sina liv. Plus allt arbete som föräldrar och anhöriga lägger ner i föreningen. Stort tack.

Hälsningar från oss, mamma Katarina, pappa Tom, Daniel, Jonas och Jakob Wiberg från Härna, Ulricehamn.



Alla barn och Ungdomar på träffen!



I det här numret: sid.

Ordförande har ordet. 1

Om förra årets sommarträff 1

Tack till alla våra stödmedlemmar! 1

Bra att veta 2

**Årsmöte äger
rum i
samband
med
Sommar-
träffen
26-29/6
2014
På Tollare
Folkhögskola
Värmdö**

HPN-Spegeln

Redaktion

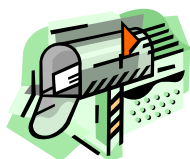
Ansv.utg: Maine

Forsberg

Redaktör: Mari Wallin

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,
Helge Ax:son Johnsons Stiftelse,
Stiftelsen Sunnerdahls
Handikappfond, Stiftelsen
Solstickan och Micrel Medical
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 2013—2014

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: Anna Olsson	070- 765 25 22
Åsa Hagebrink	070-798 43 10
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 2, 2014 är den:

1:a April



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 2014. Många bäckar små....