

HPN

SPEGELN 2022



SOMMARTRÄFFEN

återförenade efter 2 år
av pandemi

SÄLLSYNT, *men inte ensam*

höstmöte med sällsynta
diagnoser

NY BEHANDLING

medicinen som hjälper
tarmen ta upp näring

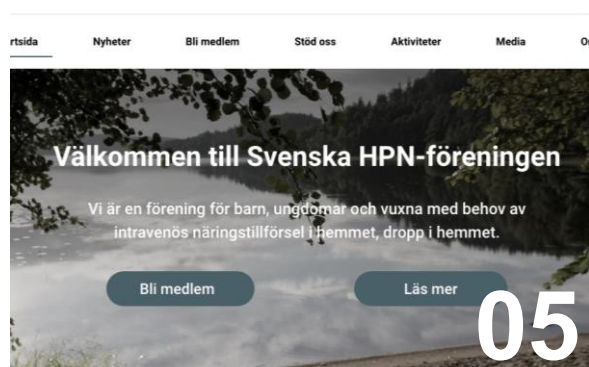
Du har väl inte
missat vår
NYA HEMSIDA?

LÄS MER PÅ SID. 4

WWW.HPN.SE

Ansvarig utgivare
Maine F.
Svenska HPN-föreningen
Stranne 225, 891 96 Arnäsfall

Redaktör
Eli W.
Sevallagatan 5B, 72342
Västerås



Ordförandes Ord <i>av Maine Forsberg</i>	02
Sommarträffen 2022 <i>av Elin Johansson</i>	03
Nya Hemsidan <i>av Björn Nilsson</i>	05
Ny behandling, mer näring <i>av Åsa Hagebrink</i>	06
Sällsynt, men inte ensam <i>av Ann-Louise Ragnarsson</i>	07
Knep och Knåp	09
Styrelsen	11

Ordförandes Ord

Äntligen kan vi rapportera att vi har haft möjlighet att genomföra vår Sommarträff 2022. Det var två år sen vi senast kunde ses och krama om varandra. Att känna igen de vuxna var inte svårt men barnen hade hunnit att förändras en hel del. Roligt att se hur mycket de hunnit utvecklas på två år. Vi var också glada över att få träffa och välkomna två nya familjer till föreningen.

Nu ser vi fram emot att många kommer till 2023 års Sommarträff, en jubileumsträff då vi firar att föreningen har funnits i 30 år.

Träffen blir åter igen på Ågersta Folkhögskola, Farsta den 3-6 augusti 2023. Vi hoppas och ser fram emot att många vill och kan komma. Viktigt att ni anmäler er så snabbt som möjligt.

Föreningslivet har kommit igång även inom Sällsynta diagnoser där vi är medlemmar. Mycket glädjande att höstens givande möte kunde genomföras. I denna Spegel kan ni läsa Ann-Louises berättelse om sin upplevelse av mötet.

En annan glädjande information att läsa om får vi från Hugo, en av våra medlemmar som har fått möjlighet att starta upp en spännande behandling.

Vi är tacksamma över alla bidrag vi fått till Spegeln och ser fram emot att fler vill dela med sig av olika HPN upplevelser.

*Maine Forsberg, ordförande
God Jul och Gott Nytt År från oss i styrelsen.*





Sommarträffen 2022

I år var första året vår familj hade möjlighet att vara med på sommarträffen. Vi är en familj på fyra där yngsta dottern Lina har TPN i hemmet. Jag kommer inte ihåg hur vi hittade till HPN-föreningen, men det var inte via sjukhuset utan jag tror jag fick tips på sociala medier.

Av: Elin Johansson, mamma till Lina Ellström

Vi kom tyvärr till Ågesta kursgård i Stockholm sent på torsdagskvällen. Detta för att vi fick TPN leverans sent på eftermiddagen och inte kunde åka innan det. Därför missade vi första eftermiddagen och kvällens aktiviteter. Trots att vi kom sent fick vi ett varmt välkomnande och blev visade till våra rum.

På fredagen började vi med frukost i matsalen för att sedan gå till föreläsningssalen. Barnen hade ett eget pysselrum där det hade dukats upp massor av olika pyssel. Med barnen fanns hela tiden fantastiska Ann-Louise. Vi konstaterade ganska direkt att hon hade full koll på allt vad HPN innebär och kände oss tack vare det till och med trygga med att lämna Lina där lite med sin väska.

Dem hade under dagen syskonsnack och fick prata om både bra och dåliga saker med att vara en HPN-familj med mera.

Jag tror att det är viktigt även för barnen att få uttrycka allt det dåliga och tråkiga med att vara HPN-familj, men även det positiva och roliga med det. Nu fick dem verkligen göra det med både andra barn som vet vad det innebär och även med vuxna som varit i deras situation.

Vi andra satt i rummet intill och fick lyssna på en föreläsning med apotekare Mattias Paulsson från Akademiska sjukhuset. Han pratade om parenteral nutrition ur en apotekares perspektiv. Han pratade om hur TPN tillverkas, hur det fungerar och hur man bör hantera det. Vi tyckte att det var otroligt intressant och under hela föreläsningen var alla välkomna att ställa frågor. Han avslutade föreläsningen med att ge ut sin mailadress med orden att tveka inte att höra av er oavsett vart i landet ni bor och det visade enligt mig hur mycket han brydde sig.

Det var sedan dags för lunch och efter det var det en föreläsning om mindfulness. Denna missade jag tyvärr i princip hela då Lina behövde mig, så jag har dessvärre inte så mycket att säga om den.

Under hela dagen var pumpföretagen Micrel och Fresenius-Kabi där och man fick ställa frågor och dem visade sina produkter. Efter mindfulness föreläsningen pratade dessutom Micrel om en förändring.

Hela dagen varvades med diskussioner och samtal. Fram på eftermiddagen fick vi ännu mer möjlighet att träffa de andra familjerna och bara prata, umgås och utbyta erfarenheter. Vi tyckte som sagt var att föreläsningarna var intressanta, men den här tiden var verkligen ovärderlig. Att för första gången kunna prata med folk och verkligen bli förstådd.

Lördagen började med årsmöte och föreningsinformation. Sedan berättade Ann-Louise om sin uppväxt med sjukhus, TPN, transplantation och allt vad det innebar.

Vi fick även under förmiddagen höra om en ny behandlingsmetod för kort tarm.

Under eftermiddagen var det fria aktiviteter. Det var många som paddlade kanot som fanns tillgängligt att låna, medan andra passade på att vila och ta igen sig. Sen var det dags för skattjakt för alla "barn" vilket var väldigt uppskattat av mina tjejer. Dem fick lagvis leta upp olika stationer och där lösa olika uppdrag för att få fram rätt kod till skattkistan.

Efter middagen gick vi på tipspromenad och sedan umgicks vi under kvällen.

Söndagen kom och det var dags att ta gruppfoto och packa ihop våra grejer för att vid lunch lämna sommarträffen för denna gång.

Helgen gick alldeles för fort. Vi kunde vart där minst en hel vecka som barnen sa, men samtidigt öppnade den en ny värld för oss, även på hemmaplan. Det fanns fler som oss, givetvis är inte en familj den andra lik, men helt plötsligt träffade vi människor som vet allt vad HPN innebär. Under dessa dagar behövde vi aldrig förklara oss, utan alla förstod. Även för barnen var detta extremt värdefullt att få träffa andra som dem, andra syskon och andra med väska, som våra barn säger.

Jag är så otroligt glad att vi tog möjligheten att åka med på sommarträffen och hela familjen hoppas att vi har möjlighet att åka med fler år. Vi fick träffa så otroligt fina människor och träffen gav så otroligt mycket. Så till er som funderar på nästa träff, ta möjligheten. Med dessa människor som är delaktiga, kan det inte bli annat än fantastiskt.





Välkommen till Svenska HPN-föreningen

Vi är en förening för barn, ungdomar och vuxna med behov av intravenös näringstillförsel i hemmet, dropp i hemmet.

[Bli medlem](#)[Läs mer](#)

Senaste nyheter från HPN

NYA HEMSIDAN

*Vår förening har under året genom styrelsens försorg låtit konsultfirman **We Know IT** utveckla en helt ny hemsida i syfte att underlätta spridandet av kunskap och intresse för vår verksamhet.*

Vi tror dessutom att den nya hemsidan ska kunna öka trafiken av besökare och stimulera till nya kontakter och utbyte av information mellan medlemmarna!

Hemsidan blev klar helt enligt tidplan och budget i somras för att kunna frisläppas lagom till sommarträffen på Ågesta utanför Stockholm.

Det finns många fördelar med den nya hemsidan eftersom den även utgör grunden för egen vidareutveckling när så känns angeläget.

Hemsidan är gjord i Wordpress och innehåller stöd för:

- Webbutik
- Medlemsadministration
- Nyheter
- Anmälningssformulär till aktiviteter
- Länkar till internationella systerföreningar
- Stöd för sponsorer
- Hantering av gåvor och medlemsavgifter (*inklusive olika betalningslösningar såsom Swish och kortbetalning*)

Hemsidan finns tillgänglig på svenska och engelska och går lika bra att använda på dator och mobiltelefon. Dessutom hittar ni förstås även vår fina HPN Spegel på den nya hemsidan. Vi i styrelsen uppmanar er alla att hålla er uppdaterade med det som händer i vår förening genom regelbunden kontakt med sidan.

Alla nyhetsinlägg och förbättringsförslag är mycket välkomna!



Ny behandling, mer näring

I november 2021 fick Hugo möjlighet (efter en ganska lång process) att prova en ny behandling.

Revestive är en medicin som ges vid kort tarm-syndrom. Den ges i injektionsform och bereds genom att blanda pulver och vätska. Den lilla sprutan tar man i magen, precis under huden. En spruta varje dag. Den aktiva substansen i Revestive, teduglutid, verkar så att tarmrörelserna minskar, utsöndringen av magsyra hämmas och blodflödet i tarmen ökas. Tarmsluddet växer till sig och blir mer effektivt. Detta gör att mer vätska och näring hinner sugas upp av tarmen!

Sedan tre veckors ålder har Hugo en tredjedel av sin tunntarm kvar, ingen tjocktarm. Innan uppstart hade Hugo parenteral nutrition fem nätter i veckan och ersättning i form av natriumklorid i.v varje natt.

Vid uppstart av injektionerna fick Hugo vara på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg under en vecka. Detta för att övervaka mående, eventuella biverkningar och effekter. Det gick bra att gå i skolan på sjukhuset under dagarna.

Vi såg en effekt redan efter något dygn, vi kunde minska ner volymen av både näringsdroppet och vätskan successivt. Flödena minskade till ungefär hälften och Hugo ökade i vikt.

Efter 3 månader kunde vi ta bort TPN helt och Hugo har nu varit utan i nästan ett år.

Behandlingen har överträffat allas våra förväntningar och att ta sprutan varje dag går hur bra som helst. Senaste året har Hugo (och resten av familjen) upplevt en större frihet och flexibilitet, vi är enormt tacksamma för denna möjlighet!



**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynt, *men inte ensam*

Höstmöte med Sällsynta Diagnoser

Klockan är 11.48 när jag hoppar på tåget mot Stockholm, fredag 14 oktober.

Fortfarande rätt sliten efter en infektion för två veckor sedan men glad över att jag får chansen att åka. Vid 17.40 checkar jag äntligen in på hotellet i Alvik efter en lugn och skön tågresor. Viss förvirringen i Stockholm, åkte tunnelbanan i fel riktning men kom på det och fick vända, man är ju trots allt lantis numera.

Lördagen började med fin frukost där jag sammanstrålade med Maine och Eric. En del bekanta ansikten men många nya också.

Vid 11 startade höstmötet upp och de gick igenom helgens agenda, en kombination av föreläsningar och grupparbeten. Temat: Barn och unga - alla ska få må bra!

Känns extra spännande och viktigt med tanke på vår förenings arbete.

Dagen fokuserade på hur vi hade haft det som barn i sjukvården i hemmet och i skolan. Hur viktigt det är att våra sällsynta barn får träffas och hur viktigt det är att även tänka på hur syskonen har det. Att våga prata med varandra i familjen och med de som lever runt omkring.

Hur "ärlig" ska man vara mot varandra? Barnpsykolog Christina Renlund berättade om en fin upplevelse hon haft där hon fått hjälpa föräldrarna att lista ut varför dottern var så arg.

Vad är
Sällsynta Diagnoser?

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser är en intresseorganisation för de som har sällsynta diagnoser (sällsynta hälsotillstånd), i huvudsak syndromsdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp. De cirka 16 000 medlemmarna är fördelade på 69 diagnosföreningar, där HPN-föreningen är en av dem.

Sällsynta Diagnoser är inte ovanliga, uppskattningar visar att cirka fem procent av Sveriges befolkning beräknas leva med ett sällsynt hälsotillstånd. Med en sällsynt diagnos menas en sjukdom, skada, störning, eller förändring i kroppsfunktion, med låg prevalens (andel av befolkningen som har tillståndet).

Socialstyrelsen rekommenderar numera att man använder termen **Sällsynt hälsotillstånd**.

www.sallsyntadiagosser.se

När det visade sig att det var hennes oro för framtiden, hur allt skulle bli, skulle hon alltid vara sjuk och så vidare? Psykologen gav mamman rådet att svara så ärligt hon kunde, viktigt att aldrig ljuga för barn. Mamman klarade det med beröm. Hon svarade att hon aldrig skulle kunna gå men att hon skulle kunna få en snabbare rullstol när hon blev äldre.

Själv kunde jag känna igen mig. För min tanke när jag funderade på vad jag ville bli när jag blir stor var alltid först och främst att bli frisk! Än idag kan jag ha svårt med acceptansen om att jag är sällsynt. Jag är inte helt frisk och kommer aldrig att bli det. Men det betyder inte att jag inte kan göra det bästa jag kan efter mina förutsättningar att få ett fungerande liv.

I en familj är det viktigt att kunna vara ledsna ihop, att bekräfta varandra, att kunna visa känslor inför varandra och att kunna prata om både det som är jobbigt och det som är bra. Det diskuterades om hur barnen har det i skolmiljön och hur de bemöts i vården och i samhället. Hur ska vi få barnen att lätt kunna prata med varandra, dataspel eller digital plattform kanske?

I vissa delar av Sverige har man börjat med syskonstödjare. Det kan vara bra för föräldrarna om det går, att hitta på något med endast syskonet. Så hen får känna sig bekräftad och att föräldrarna inte missar något som syskonet funderar på.

Vi diskuterade också mycket om bemötandet i vården.

Att vårdpersonalen vågar erkänna direkt när man kommer in till sjukvården att de inte kan/vet allt om sjukdomen,

Att de tar reda på allt de kan och kontaktar experter om det behövs.

Att även våga fråga patienten är mycket viktigt.

Vi pratade alla i grupp och vi delades in regionalt för att diskutera hur vi kan hjälpa till i det lilla och i det stora.

I pauserna blev vi serverad god mat och minglade med trevligt sällskap. På kvällen fick vi en god tvårätters meny. Allt blev extra trevligt då de blandat upp hela gruppen med bordsplacering så vi fick sitta med andra som var och en brinner för sällsynta, var och en med sin livshistoria.

Söndagen avslutades med sammanfattning av helgen och lunch. Sedan gick tåget mot Skåne igen, denna gång tog jag tunnelbana åt rätt håll.

På kvällen landade jag hos mamma och pappa, dagen därpå var jag hemma i min lägenhet igen. Efter en vecka med lite extra trötthet och en massa tankar funderar jag på hur vi ska kunna göra framtiden så bra som möjligt för våra barn och unga.

Sällsynt men inte ensam!

// Ann-Louise

Knep & Knåp

Bakning och julpyssel



Pyssla med potatistryck *blir fint som julklappspapper*

Klassiska potatistryck och chalk paint ger ett unikt och originellt inslagspapper, och är ett roligt pyssel för hela familjen. De vuxna kan hjälpa till att skära ut former om det behövs, så kan barnen vara med och trycka på papperet. Så fint och mycket roligare än färdigköpt papper!



Frostiga ljuslyktor

Frostade ljuslyktor skapar fint sken och är superenkelt för barn att göra! Ett värmeljus, en tom glasburk, löst lim alternativt äggvita samt strösocker eller pärlsocker är allt som behövs. Måla på äggvita eller lim på burken, rulla den sedan i socker och låt torka.

En annan variant på frostad ljuslykta är att måla på fil på burken – väldigt enkelt som blir fint och vill man göra det lite mer avancerat kan man skapa egna mönster på lyktan. Klipp ut önskat mönster på ett papper och tejpa runt burken, måla eller dutta på med en svamp och låt torka.



Pepparkakor med skumtomtar

Tillagningstid: 30 min
Ugnstemperatur: 175°
12 stycken

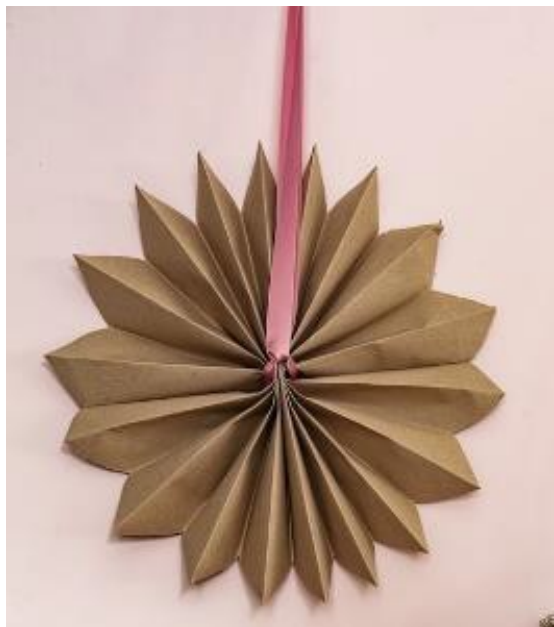
Ingredienser:
500g pepparkaksdeg
6 skumtomtar

Gör såhär:

Sätt ugnen på 175 grader. Dela pepparkaksdegen i 12 bitar. Halvera skumtomtarna. Klä in skumtomtarna i degen och rulla till bollar. Lägg på en plåt med bakplåtspapper och tryck till dem med t ex en gaffel. Grädda mitt i ugnen ca 12 min.

Knep & Knåp

Bakning och julpyssel



Vik en stjärna av papper

Du behöver:

Pappersark A3
Sax
Häftapparat

Gör så här:

Vik papperet från kortsidorna som ett dragspel. Klipp ner kanten så att den inte är helt rak. Från mitten på båda kortsidorna trycker du in papperet mot mitten så att en rundel bildas. Fäst med häftapparat. Tips! Gör fina snöflingor genom att klippa mönster efter att du vikit dragspelet.

Bräck med vit choklad och polka

Ingredienser:

1 dl polkagrisar
200 gram vit choklad

Gör så här:

Smält chokladen över ett vattenbad.
Krossa polkagrisarna i mortel eller plastpåse.
Bred ut den smälta chokladen på ett bakplåtspapper på en bricka till ett tunt lager.
Strö över krossad polka.
Ställ i kylan att stelna.
Bryt i bitar och förvara svalt





Styrelsen 2022-2023

Stöd gärna vår förening med din gåva

Avgift

Huvudmedlem: 150:-/år

Familjemedlem: 50:-/år

Stödmedlem: 100:-/år

Inbetalning

Plusgiro: 727 968-0

Bankgiro: 5861-9115

Org.nr: 889601-1569


Välkommen till Sommarträffen 2023!

3-6 augusti

Med årsmöte 5e augusti
på Ågersta Folkhögskola, Farsta

Då firar vi 30 år!





Svenska HPN-föreningen är en förening för människor med behov av intravenös näringstillförsel i hemmet. HPN är en förkortning för Home Parenteral Nutrition. Föreningen bildades den 20e mars 1993 av föräldrar till barn som växer upp med parenteral nutrition
