

SPEGELN

Sällsynta
Diagnosers
höstmöte

SID. 4

Sommarträffen
2024: två
perspektiv

SID. 3

JULPYSSEL

Tomtar och
snögubbar av
stenar och
glasspinnar!

SID10

Lära känna sin kropp

Lisa Olsson berättar om hur det är att ha vuxit upp med **HPN** och hur hon på bästa sätt får vardagen att fungera. **SID 6**

INNEHÅLL

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 2024 <i>av Martine Viken & Anna Hallgren</i>	03
Sällsynta Diagnosers Höstmöte	06
Lisa Olsson: Introduktion	07
Emelie Borrs Livsresa	08
Sommarträffen 2025	09
Knep och Knåp	10
Kassör	11
Styrelsen	12
Foton	13

Hej alla HPN Medlemmar och Stödmedlemmar,

Nu har ytterligare ett år lagts till vår förenings historia så nu har vi passerat 31 år!

Det är fantastiska år vi kan blicka tillbaka på.

Mycket har förändrats och framsteg har gjorts både inom den medicinska behandlingen och på det medicintekniska området.

Från stora tunga stationära infusionspumpar till små bärbara och från infusionsvätskor i olika glasflaskor till en storpåse med allt blandat tillsammans. Allt detta har bidragit till att göra livet enklare att leva med HPN.

Att dessutom kunna vara hemma och själv sköta sitt dropp har inte alltid varit genomförbart och tillåtet. Men med olika stöd och utbildning kan nu denna avancerade sjukvård genomföras i hemmet, med eller utan sjukvårdskunniga hjälp. En frihet som bidragit till att ett mera " normalt liv" kan levas.

På regionsjukhusen har HPN-team bildats och nu har även två Nationella Magtarmcentrum startats upp i Stockholm och Göteborg. Detta medför att alla med HPN i landet har rätt till att få träffa ett specialistteam för en noggrann kontroll och uppföljning av aktuell behandling. För att få komma dit måste en läkarremiss eller egenremiss skrivas.

Att träffas på vår Sommarträff bidrar också till ökad kunskap och trygghet. Det får vi av både föreläsare och av alla tips och råd som delas mellan deltagarna. Vänskap och förståelse är ett ledord för träffen!

Välkomna till 2025 års Sommarträff! Vi kommer att vara på en Ö utanför Strömstad.
Hoppas vi ses!

God Jul och Gott Nytt År!
Maine Forsberg
Ordförande





SOMMARTRÄFFEN 2024

Reflektioner och tankar från både nya och återvändande deltagare

I juni 2024 arrangerades HPN-föreningens Sommarträff på Vara Folkhögskola, och helgen blev en minnesvärd upplevelse för många av de deltagande familjerna. I den här texten delar vi två olika perspektiv på träffen: en familj som deltog för allra första gången, och en familj som varit med tidigare men gjort ett uppehåll under några år. Genom dessa två berättelser får vi en bild av vad som gör Sommarträffen så uppskattad - både för de som upptäcker den för första gången och för de som återvänder till gemenskapen efter en paus.

Familjen Mellegård/ Viken

I juni samlades familjer från hela landet på Vara Folkhögskola för HPN-föreningens årliga sommarträff. Årets läger bjöd på en helg fylld av glädje, gemenskap och värdefulla stunder för både barn och vuxna. För familjen, som består av mamma Martine och pappa Anders, och våra tre barn Emy 9 år, Alfred 6 år och Malva 3 år, blev sommarträffen en upplevelse som vi kommer bära med oss länge.

Det var första gången vi hade möjlighet att vara med, och inför sommarträffen pratade vi en del om vilka förväntningar vi hade, vad vi trodde skulle hända och hur allting skulle bli. Barnen var mycket spända och förväntansfulla. En gemensam önskan de hade alla tre var att träffa nya kompisar. För min egen del betydde denna helg, utöver tid tillsammans med andra familjer i liknande situation, även en möjlighet att äntligen få träffa de övriga styrelsemedlemmarna på riktigt. Då jag under hösten 2023 åtog jag mig uppdraget som vice ordförande i HPN-föreningens styrelse såg jag fram emot få ses i verkligheten, efter att endast ha setts digitalt.

Våren bestod av en hel del planeringsmöten, där alla i styrelsen hade olika uppgifter och ansvarsområden, med mål om att sommarträffen skulle bli så bra som möjligt för alla deltagande familjer. En solig, lite småkyllig dag i mars fick delar av styrelsen möjlighet att åka till Vara för att se hur skolan såg ut och få en tydligare bild av hur vi kunde använda oss deras lokaler. Efter besöket var alla överens om att det skulle fungera hur bra som helst.

Helt plötsligt var juni här och efter en stressig morgon, som alltid när familjen ska åka iväg någonstans, satt vi så äntligen i bilen på väg mot Vara. Väl på plats fick vi ett varmt välkomnande av Ia, Ingrid och Erik, och snart därefter var sommarträffen i full gång. Lek, samtal och aktiviteter varvades med fri tid, matstunder och ännu mer lek. Dagarna tillsammans var roliga och fartfyllda, tidvis lite stressiga, men framför allt väldigt givande. För oss vuxna var samtalen med andra föräldrar ovärderliga. Att få dela erfarenheter och få tips av andra i liknande situationer gav både nya insikter och en känsla av samhörighet. När jag frågade barnen nyligen vad de tyckte var bäst blev svaren följande:

EMY: Tillgång till scenen och gymnasalen, fixa med talangjakten

ALFRED: Kvällsfika, vårt rum, gymnasalen

MALVA: Efterrätt/ fika, leka med de andra barnen

På det stora hela var vi som familj otroligt nöjda med lägret och vi lämnade träffen med många fina minnen. Vi är alla överens om att sommarträffen var en perfekt mix av avkoppling, aktiviteter och gemenskap. Det är något speciellt med att få möta andra som förstår ens vardag och samtidigt skapa minnen som räcker långt efter att väskorna packats upp. Sommarträffen 2024 var vår första, men definitivt inte vår sista. På återseende 2025!

Hälsningar,

Martine Viken, mamma till Alfred, 6-årig kille med MMIHS

Familjen Hallgren

I år gjorde vi comeback och deltog på HPN-föreningens sommarträff som ägde rum i för oss den oupptäckta orten Vara. Vi har deltagit flera år tidigare men efter coviduppehållet har vi tyvärr varit tvungna att avstå från att delta då Tildes sjukdomssituation inte gjort det möjligt. I år när så inbjudan till sommarträffen kom började jag fundera och överväga med mig själv om vi skulle satsa på att försöka komma iväg? Det är ju alltid svårt att flera månader i förväg veta om det kommer att vara möjligt att resa bort och man vill ju inte krångla och riskera att få avboka i sista stund, eller... Jag argumenterade för- och nackdelar med mig själv, diskuterade med Tilde vad hon tyckte och till sist tog jag ett djupt andetag och helt enkelt bara anmälde oss. Ja enkelt och enkelt är det ju aldrig, vilket ni alla vet som är i en liknande situation som oss. Vi hade nu tagit ett beslut och planeringsprocessen kunde ta sin början. Jag har en lång checklista som jag sparat i mobilen där jag listar allt material mm som behöver tas med när vi reser iväg, spontanitet är en omöjlighet men med god framförhållning och planering är det dock genomförbart för oss att komma iväg några dagar. Så efter att jag haft några mindre sammanbrott, brottats med packningsfrustration och behövt göra några akuta sista-minuten ändringar i logistiken (allt detta är inget ovanligt när tjejerna Hallgren ska ut på roadtrip) började vi förväntansfulla vår resa mot några spännande dagar i Vara.

Efter några timmars bilresa var vi äntligen framme vid Vara folkhögskola. När vi hittat till entrén hälsades vi välkomna av personer som jobbar och engagerar sig i styrelsen och vi fick nycklar till våra rum. Trots att vi inte kunnat delta på de senaste sommarträffarna så kändes det välkänt att ses igen och vi kände att vi fick ett varmt välkomnande. Sommarträffarna innebär för oss en form av trygghet och avslappning då dessa dagar ger oss chansen att få umgås med personer och familjer som lever i en liknande vardag som våran. Alla individer och familjer på lägret är unika och bär på sin historia och präglas av sina vardagsutmaningar men jag tycker att det ändå infinner sig en gemensamhetskänsla när man får umgås med personer som har förståelse och erfarenheter som liknar ens egna. Jag och Tilde får under dessa dagar chansen att känna oss som en del i en grupp. Dagarna på sommarträffen ger oss också chansen att inte känna oss krångliga med våran tidsinrutade vardag utan vi möts av förståelse och acceptans, det är ok att delta utifrån dagsform och de egna förutsättningarna.

Dagarna i Vara fylldes med aktiviteter som t ex tipspromenad, årsmöte, tallangshow, gruppdiskussioner mm. Dessutom var det spännande att få höra en medlem själv berätta om och dela med sig av sina erfarenheter av att få organtransplantation.

Nu när vi sitter hemma några månader senare och tänker tillbaka på dessa dagar är det som fastnat mest och lämnat mest avtryck de gemensamma diskussionerna i olika konstellationer. Jag fick under dessa dagar chansen att prata tillsammans med andra föräldrar kring både utmanande och upplyftande saker som fyller vår vardag. För mig som mamma och för Tilde som är tonåring och diagnosbärare var det väldigt inspirerande att träffa föreningens unga vuxna som generöst delade med sig av sina tankar och erfarenheter. För Tilde var det i år också väldigt givande att få kunna träffa andra tjejer i hennes egna ålder som också lever med kronisk sjukdom och bara få umgås och sitta och prata. Det är ju lättare att utbyta erfarenheter med andra som "pratar samma språk"(Tildes formulering).

Vi kunde tyvärr inte medverka i alla planerade aktiviteter då vi fick anpassa aktivitetsnivå och deltagande efter Tildes ork, men trots detta kände både Tilde och jag att vi fick ut mycket av dessa dagar. Vi blev lyfta av att bli påmind om att vi inte är ensamma utan det finns andra som förstår oss och våra "annorlunda" vardagsupplevelser.

Träffen är som en berg-och-dalbaneupplevelse där många känslor som tacksamhet, frustration, glädje, ilska, hopp, rädsla och kärlek mm fyller mitt hjärta. Dagarna i Vara gick otroligt fort och vi ser redan fram emot att träffas igen nästa sommar!

Varma hälsningar
Anna Hallgren,
mamma till Tilde som är en 14-årig tjej
med diagnosen PIPO.



SÄLLSYNTA DIAGNOSERS höstmöte 2024

HPN-föreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser som är en intresseorganisation för alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd. De arbetar för att förbättra villkoren för de som lever med sällsynta diagnoser och deras närstående i Sverige genom att påverka samhällets beslutfattare. Visionen är att alla ska ha tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

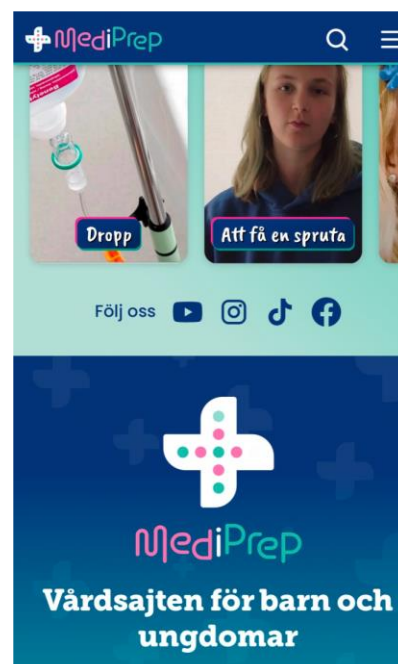
Varje höst bjuds alla 77 stycken medlemsföreningar till en möteshelg. Från vår förening deltog i år Erik Adler, Eric Forsberg och Maine Forsberg (Maine ingår även i Sällsyntas valberedning).

Helgens program:

- Redovisning av medlemsundersökning 2024 " Sällsynt men inte ovanlig"
- Representanter från Socialstyrelsen berättade om det pågående arbetet med att ta fram en "Nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd".
- **MediPrep vårdsajt** för barn och ungdomar, presenterades av barnsjuksköterskan Gunilla Lööf,
- **mediprep.se** ett sorts 1177 för barn och ungdomar. En enkel information om svåra saker. Där finns filmer och förklaringar på allt som händer på sjukhuset. Bra hjälp att kunna förbereda sig inför besök och behandlingar.

Sammanfattningsvis en mycket intressant och givande helg. Berikande möten med människor från andra föreningar och tillsammans bjöds vi på god middag och smarrigt fika.

/ Maine



Hej, Lisa heter jag.

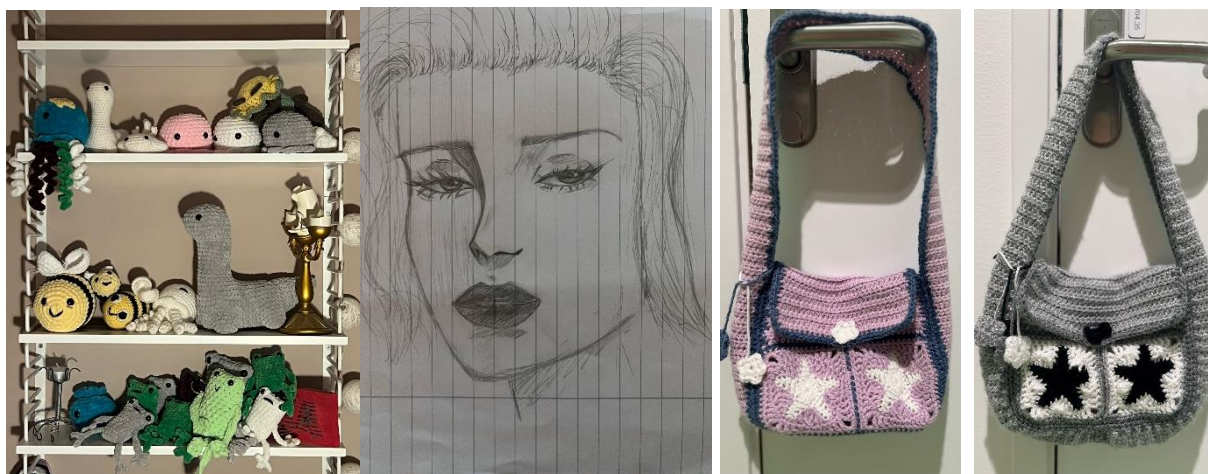
Jag har varit med i HPN-föreningen i 12 år, själv är jag snart 15 år och går i 8:an. Som många känner till har jag Hirschsprungs sjukdom, som gör att det saknas nervceller på hela min mag och tarmkanal. När jag var yngre tyckte jag att det var jobbigt att vara sjuk men nu har det blivit bättre. För 2.5 år sedan fick jag min första port-a-cath som har givit mig många fördelar jämfört med CVK. En av fördelarna är att jag bland annat kan bada slanglös. Sedan 7:an har jag lärt mig att koppla om mitt dropp själv i skolan, det gör att jag känner mig mer fri och självständig. Jag har fortfarande väldigt olika dagar, ibland är jag tröttare än vanligt men jag har blivit bra på att lära känna min kropp och vad jag orkar och inte. Det som jag fortfarande tycker är lite jobbigt är när jag har min TPN-rygsäck för att jag vid vissa tillfällen blir begränsad. Men annars tycker jag att allting fungerar ganska bra.



Jag tycker om att virka, rita och vara med mina vänner. Ett av mina favorit intressen är att virka, och den kan jag ta med mig var som helst. Jag brukar bland annat virka kläder, gossedjur, väskor och lite annat, och jag har även fått några beställningar. Jag tycker om att virka eftersom att man bara kan ta det lugnt och skapa egna saker. Jag tycker också om att åka skidor, det är kul att åka snabbt och att utmana sig själv. Med mina vänner brukar jag ibland vara med på helger eller efter skolan, vi brukar hitta på allt möjligt. En annan grej jag gillar att göra är att rita, jag brukar bland annat rita ansikten.

Att vara med i HPN-föreningen har betytt mycket för mig. När jag var yngre förstod jag att jag inte var ensam med stomi och dropp. Mina föräldrar träffade andra föräldrar med liknande vardag och mina syskon fick träffa andra syskon. Höjdpunkten på sommaren brukar vara HPN-sommarträffen, därför hoppas jag att vi ses nästa sommar.

Vill ni följa mig kan ni göra det på Instagram.
lisa_alexia_10



HPN-medlemmen Emelie Borr berättade för oss om sin LIVSRESA!

Under sommarträffen i Vara deltog Emelie, som varit HPN medlem sen hon var liten. Hon är idag 29 år och har flyttat från Göteborg och bor nu i Vara.

Emelie har varit beroende av HPN sen hon föddes, på grund av ett gen fel som bidragit till hälsotillståndet sekretorisk diarré. När hon var 17 år fick hon via transplantation 6 nya organ, tunntarm, tolvfingertarm, bukspottskörtel, magsäck, lever och mjälte. Transplantationen utfördes på Sahlgrenska sjukhuset och hon blev fri sin HPN.

Idag 12 år sedan transplantation mår hon bra, måste äta en del mediciner men arbetar och lever ett normalt fint liv med sin pojkvän och hans dotter.

Med tacksamhet, glädje och positiv energi berättade hon om sin spännande och livsomvälvande resa.

Tack Emelie för att du delade med dig av din historia!

/ Maine



SOMMARTRÄFFEN

2025



Välkommen till HPN-föreningens Sommarträff 2025

Plats: **Syd-Långö, Strömstad**

Tid **14-17 juni 2025**

Välkommen samtidigt till HPN-föreningens **Årsmöte söndag 15 juni**,
Syd-Långö

Starta sommarlovet med härlig gemenskap tillsammans med
HPNkompisar under några dagar!

Anmälan till: Agnes Löfgren
agneslofgren03@gmail.com

www.hpn.se

Knep & Knåp

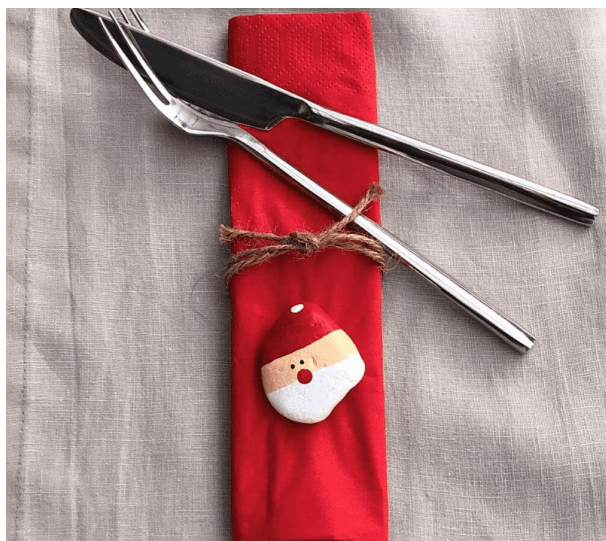
Bakning och julpyssel



Måla stenar med julmotiv

Att måla stenar med olika motiv är alltid kul. Nu till jul kan du till exempel måla tomtar och snögubbar. Ett roligt julpyssel som du dessutom kan använda till att dekorera julbordet med.

Tips från: clubcreo.com



Snögubbar och Tomtar av glasspinnar

Glasspinnar är en klassisk och enkel bas för pyssel. Med några bomullstussar och färg kan barnen skapa söta snögubbar eller använda röd färg och lite filt för att göra små tomtar. Perfekt julpyssel för barn som gillar att måla och dekorera.

1. Måla glasspinnarna i vitt för snögubbar och för tomtar.
2. Klistra på bomull för snögubbens kropp och måla ansikte och detaljer.
3. För tomtarna, klistra på en bit röd filt som luva och bomull som skägg. Låt figurerna torka och fäst ett snöre i toppen så de kan hängas i granen.

Tips: Använd små pärlor som knappar på snögubbarna för extra charm och måla olika ansiktsuttryck på figurerna för variation.

Tips från: Heykiddo.se

Gammal och Ny kassör

Tack till er båda!

På Årsmötet -24 kunde vi till slut släppa taget om vår kassör Jennie Högberg Bergman!

Hon har varit föreningen trogen som kassör i flera år och ville redan ifjol stiga av från kassörsjobbet.

Valberedningen har haft ett tufft arbete med att försöka hitta en ny kassör. Till allas vår stora glädje och tacksamhet sa Marie Shahhosseini, mamma till HPN barnet Maya, ja till uppdraget.

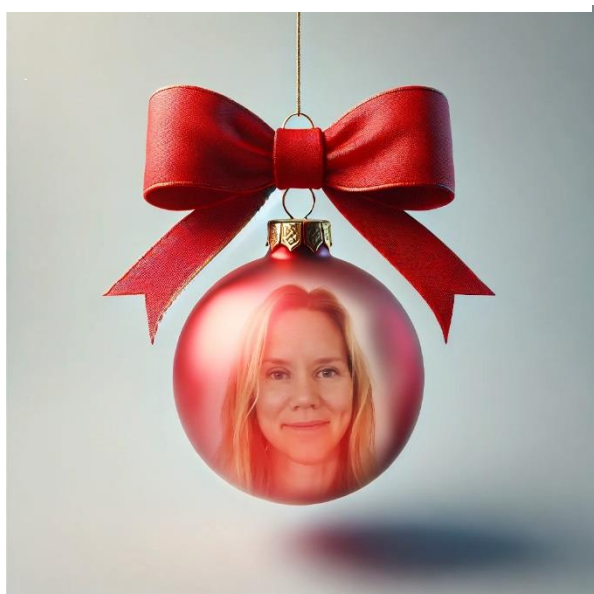
Det har tagit tid för Banken att få till alla inloggningar för vår nya kassör, men nu är allt i sin ordning. Därför skickar vi ett extra stort Tack till Jennie som funnits med och stöttat i rollen under hela hösten.

/ Styrelsen

Jennie Högberg Bergman



Marie Shahhosseini



Styrelsen 2024-2025



Nya styrelsen jobbar! (Malin fattas på bilden)

Ordförande

Maine Forsberg

ordf@hpn.se

Vice Ordförande

Martine Viken

Kassör

Marie Shahhosseini

Sekreterare

Malin Jernberg

Ledamot

Erik Adler

Suppleant

Björn Nilsson

Agnes Löfgren

Avgift

Huvudmedlem: 150:-/år

Familjemedlem: 50:-/år

Stödmedlem: 100:-/år

Inbetalning

Plusgiro: 727 968-0

Bankgiro: 5861-9115

Org.nr: 889601-1569

Stöd gärna vår förening med din gåva





