

SPEGELN

CIIRTA

SID. 6

Sommarträffen

2025

SID. 3

Medlems-
register

Är du vår nästa
ansvariga?

SID10



Mamma kvällar

Malin Jernberg delar med sig av hur viktiga mammakvällar blivit och pratar om tacksamheten över gemenskapen i HPN-föreningen.

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

Redaktör
Eli W.
Sevallagatan 5B, 72342
Västerås

INNEHÅLL



Ordförandes Ord <i>av Maine Forsberg</i>	02
Sommarträffen 2025 <i>av Malin Jernberg</i>	03
CIIRTA <i>av Malin Jernberg & Martine Viken</i>	06
Första transplanterade HPN-medlemmen	07
Sommarträffen 2026	09
Den sällsynt viktiga elevhälsan	10
Ny ansvarig för medlemsregister	11
Styrelsen	12

HEJ ALLA HPN-MEDLEMMAR OCH STÖDMEDLEMMAR

Nu blickar vi fram mot ett nytt år!

Med aktiviteter som: - Intestinal Failure (IF) Awareness Day

- Sällsynta diagnosers skolprojekt och - HPN-föreningen Sommarträff

- I Sverige får alla HPN-medlemmar medicinsk hjälp på bästa sätt av sjukvården. Detta är inte självklart i övriga världen.

För att belysa problemet och skapa en lika standard för alla med behov av HPN kommer föreningen att uppmärksamma den internationella dagen för Intestinal Failure (Tarmsvikt) den 1 Februari tillsammans med HPN-föreningar från andra länder.

- Sällsynta diagnoser har startat upp ett viktigt projekt med att sprida kunskap, större förståelse och bättre stöd för sällsynta barn och unga inom skolans elevhälsa....se artikeln

- HPN-föreningens Sommarträff 4-7 augusti i Brevenshus - Retreat & utbildningscentrum

I år kommer deltagarantalet vara begränsat. Anmäl er på vår hemsida, hpn.se



GOD FORTSÄTTNING

Maine Forsberg, ordförande



SOMMARTRÄFFEN 2025

Vad den har kommit att betyda för vår familj

Lite kort fakta om vår familj och situation. Sixten är 13 år och lever med TPN. Han är i stort sett alltid uppkopplad med antingen näring eller vätska till blodet. Sixten fick som liten leukemi och behandlingen skadade hans kropp så illa att han idag lever med tarmsvikt, diabetes samt celiaki.

När Sixten fick sitt TPN som 3 åring så sökte jag den första hösten assistans på egen hand. Vi blev då nekade, den första tiden hade vi stöttning via SOL, socialtjänstlagen, och vi hade en anställd hemma via hemtjänst vissa tider. Efter att träffat människor som tillhörde HPN föreningen på Ågrenska som är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd där temat då var tarmsvikt så blev vi där uppmuntrade att ta hjälp av ett privat assistansbolag och deras jurister för att över huvud taget har någon som helst chans att kunna få assistans. Väl hemma tog jag kontakt med ett privat assistansföretag och nu börjades resan mot rätten till assistans.

Under ca 8 års tid har vi hela tiden haft något fall i en domstol, antingen nekande från kommunens sida eller nekande från Försäkringskassan. Vi har lärt oss att leva med ovissheten att det snart kan vara så att vi står utan assistans för både kommunen och Försäkringskassan har velat ta bort all vår assistans och har hela tiden försökt hitta kryphål för att inte kunna ge oss ett positivt besked. Trots motståndet har vi genom beslut från domstolar som hela tiden dömt till vår fördel lyckats att hanka oss fram med assistans beslut om än inte så mycket som vi hade behövt under de värsta åren men ändå så vi har kunnat överleva situationen där och då. Förra hösten 2024 var det återigen dags för kommunen att fatta ett nytt beslut och en ny massiv utredning gjordes med intervjuer, hembesök, samtal med skola. Japp återigen ville kommunen dra in all vår assistans.

Juristerna skickade beslutet till domstolen och de fattade beslut att vi under processens gång ska ha rätt till den assistans som vi tidigare haft. Ja men då är vi säkra ett halvår till i alla fall minst.

Sommaren 2025 kom och vi hade vår sommarträff på Syd-Långö utanför Strömstad.

Detta skulle bli vår familjs andra sommarträff, sommaren 2024 var vi inte med då Sixten blev dålig i en infektion i CVK:n. Vi var alla laddade och såg fram emot några dagar hemifrån och att få byta erfarenheter och träffa nya och gamla kompisar och bekantskaper. Bara resan till denna ö var en upplevelse för vår familj och vår 4 åring tyckte det var väldigt häftigt att ta sig ut med båt till en ö. Väl där möttes vi av medlemmar som kommit med tidigare båt och vi fick göra oss hemmastadda i vår lilla stuga som låg närmast bryggorna och båten, ett helt perfekt ställe för oss kom det sig att visas lite senare under dagarna. Dagarna på Syd-Långö bestod i vårt årliga årsmöte, besök av barn till barn, kirurg och sjuksköterskor från Drottning Silvias barnsjukhus kom och samtalade med oss, mamma kväll och pappakväll. På eftermiddagarna serverades det fantastisk god mat som alltid avslutades med efterrätt.

Efter någon dag började barnen bli lite varma i kläderna och de hittade nya kompisar. Våra flickor spenderade i stort sett hela dagarna nere vid bryggorna tillsammans med flera av de andra barnen där det fiskades krabbor, och för varje tillfälle så skulle man slå rekordet över hur många krabbor som hade fiskats upp. Så lämpligt att vi bodde närmast bryggorna där det fiskades hela dagarna. Förutom krabbfiske så badades det i havet, spelades fotboll, rubiks kublösning på snabbast tid var också aktiviteter som förekom.

Under denna sommarträff fick vi besök av organisationen barn till barn. Barn till barn är en ideell organisation startad av några unga tjejer som ger ut gratis nallar med samma medicinska hjälpmedel som sjuka barn. Så barnen på sommarträffen fick välja var sin nalle och sen forma sina egna nallar utifrån sin eller sina syskons sjukdom och hjälpmedel som de använder. Det var väldigt uppskattat av barnen som stolt kom och visade föräldrarna vad de gjort under årsmötets gång. Man kan följa deras arbete på Instagram där flera av barnen från sommarträffen finns med, de går under namnet barn.till.barn.

För min egen del har mammakvällarna kommit att betyda väldigt mycket. Att få en stund på egen hand tillsammans med andra mammor med liknande situation som en annan, utbyta erfarenheter och tankar med varandra är för mig den viktigaste stunden på hela träffen. Just denna träff kom att för vår familj betyda jättemycket vilket vi i höstas fick bli varse om. Under mammakvällen delade jag med mig om vår situation, hur tufft Sixten har haft det i skolan men också om hur vi åter igen fått avslag på assistans och den oro vi hade inför detta. Jag får då tips att vi återigen ska göra ett försök att söka assistans via Försäkringskassan då lagarna om TPN ändrats och att de nu likställer det med sondmatning. Väl hemma så kontakta jag vår jurist som säger att visst vi kan skicka in men att vi inte skulle hoppas på för mycket. Redan vid samtalet med handläggaren på Försäkringskassan så kände jag en förståelse som jag aldrig tidigare upplevt.



Hösten nu 2025 fick vi besked från Försäkringskassan att vi får assistans via dem och vi har nu i skrivande stund gått över från kommunens assistans som hela tiden motarbetat oss till att känna oss mer trygga med assistans via Försäkringskassan

Helt otroligt, efter allt kämpande och oro, vi som familj har gråtit glädjetårar och varit i chock om vartannat, det betyder så oerhört mycket för oss att äntligen kunna känna lite ro i kroppen att Sixten har den hjälp nu som han skulle haft rätt till för flera år sedan. Tänk vad en mammakväll kom att betyda för oss, så otroligt tacksamma över den gemenskap och bemötande vi fått av denna förening.

Jag själv sitter i styrelsen till föreningen som sekreterare, jag hade ett uppehåll förra året då jag hade lite väl mycket på det privata planet. Efter att jobbat med mig själv och skalat av mycket av annat som tagit tid och energi i mitt liv så är jag tillbaka som sekreterare. Styrelsen är ett väldigt härligt gäng där alla ge och ta så arbetet bli roligt och givande när man känner att alla bidrar med det dem kan. Jag hoppas att vi ses till nästa års sommarträff och att vi tillsammans kan utbyta erfarenheter och lära av varandra samt att även ha chansen att hitta nya vänner som kan komma att betyda oerhört mycket.

Med varma hälsningar Malin Jernberg





Hösten 2024 fick jag frågan från några professioner från mag-, tarm-, levermottagningen om jag och HPN föreningen skulle kunna tänka sig att vara delaktiga i en stor internationell kongress (**CIIRTA**) förkortning av **Congress of the International Intestinal Rehabilitation and Transplantation** med fokus kring tarmtransplantation och tarmsvikts patienter. De ville ha med patientperspektivet på något sätt. HPN styrelsen beslutade att jag (Malin Jernberg) och Martine Viken skulle representera oss. Efter ett möte med en av samordnarna kring kongressen och sjuksköterskor så skulle vi tillsammans med sjuksköterskorna lyfta ämnet hur det är för våra barn att leva med tarmsvikt och vilka svårigheter vi har mött under våra barns tid som sjuka. Detta för att kunna skapa ämnen att diskutera tillsammans med andra professioner ifrån andra länder med andra erfarenheter kring dessa sjukdomar.

Vi lyfte svårigheterna kring att få skolan att förstå allvaret och att kunna få den hjälp som behövs där.

Vi pratade också om den ekonomiska aspekten och kring striderna för att få rätt till assistans.

Den psykiska ohälsan hos våra barn och hos oss som föräldrar lyftes och diskuterades. Inför kongressen så arbetade styrelsen snabbt fram nya broschyrer både på svenska och engelska som vi hade med oss och delade ut under dagen.

Martine och jag var med en hel eftermiddag, lyssnade på flera intressanta föreläsare där tjejen som berättade om sitt liv som svårt sjuk i tarmsvikt med diagnosen kronisk pseudo obstruktion, hennes väg till transplantation och livet idag var nog den som grep tag i oss båda allra mest.

Efter en dag fullmatade med information och utbyte av erfarenheter så åkte vi hemåt, glada och tacksamma att vi fått vara med på ett hörn kring denna stora kongress om ett väldigt aktuellt ämne för oss.

//Malin och Martine

SARA

första transplanterade HPN-medlemmen i föreningen

Jag heter Sara och är 32 år gammal. När jag var liten blev jag transplanterad vilket innebar att jag fick fem nya organ (lever, bukspottkörtel, tunntarm, magsäck och tolvfingertarm, en stor del av min tjocktarm togs också bort så jag lever med kort tarm). Man kan enkelt säga att jag spenderade mycket av min uppväxt på sjukhuset, och i och med den stora operationen fick jag både stomi och dropp. Jag blev av med stomin när jag var 12 år och droppet när jag fyllde 14.



Sommaren 2013 hände mycket runt omkring mig och började jag få ont i magen. Smärtorna kopplades snabbt till matintag och blev bättre efter tarmtömning. Alla undersökningar jag gjort har sett bra ut och jag har tillsammans med läkarna kommit fram till att det förmodligen är sammanväxningar/ärrvävnad i tarmen som gör att jag får ont.

Förra året läste jag en artikel om magsmärtor som fångade mitt intresse, de pratade om någonting som heter "Gallsaltsdiarré/gallsaltsmalabsorption", jag fick tips om att mina magsmärtor kunde bero på detta från en anhörig som haft liknande problem. Jag frågade min läkare om det, och fick göra en undersökning som påvisade diagnosen, och sedan i somras tar jag Cholestagel, Papaverin och Loperamid. Det fungerar helt okej och hjälper faktiskt en del mot magsmärtorna.

Jag flyttade till Jönköping för att plugga hösten 2016, flyttade närmare hem efter 8 år och sedan i höstas studerar jag på folkhögskola. I oktober firade jag 27-år sedan transplantationen, inte illa! Även om allt inte varit en dans på rosor och det ibland är svårt att sätta gränser, så trivs jag bra. Att jag är transplanterad och varit mycket på sjukhus ser jag som en del av mig, och det är ingenting jag skäms för.

Däremot kan det ibland vara svårt att ta det lugnt. Jag vet att jag inte orkar jobba 100 %, men än så länge orkar jag studera 100 %. Men för att orka det en längre period är det viktigt med rutiner, att jag äter ordentligt och tar det i min takt. Ibland är det jätte kul att bo på internat och lära känna så fantastiska människor som jag gjort den här hösten, men ibland är det också skönt att kunna ta ett steg tillbaka och hålla sig på sitt rum.

Något som jag saknar och efterfrågat många, många gånger är samtalsterapi. Detta tycker jag borde vara en självklarhet att bli erbjuden som kroniskt sjuk och transplanterad. All sjukvårdspersonal jag pratat med om detta tycker att jag ska ha det, men det är ingen som vill ta ansvar för det.

Det svåraste måste jag nog säga är den eviga sjukhuskontakten. När jag var på barnsjukhuset var det aldrig några problem, och folk kommunicerade. Sedan, som över en natt, blev jag överflyttad till vuxenvården - i mitt fall Transplantationsavdelning/mottagning på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg - och allt vändes upp och ner. Min trygghet, det team jag haft omkring mig försvann. Helt plötsligt var det jag som skulle sköta all kommunikation, och jag förväntades veta hur man gjorde det. Kommunikationen som jag upplevde var så självklar bland alla enheter på barn, den finns inte i vuxenvården. Jag är min egen koordinator, och jag ska själv pussla ihop provtagning, läkartider och andra undersökningar. Till exempel pratar inte vårdcentralen med medicin och medicin pratar inte med transplantation. Istället är det jag som ska hålla i alla tråder och på något sätt göra en egen tolkning av vad slutsatsen blir. Ibland får jag motsägelsefulla ordinationer; en läkare säger en sak och en annan tvärtemot. Hur ska jag veta vem jag ska lyssna på?

Jag har varit inbjuden och föreläst flera gånger för sjukvårdspersonal om just övergången mellan barn- och vuxenvården. Förhoppningsvis kan mina erfarenheter bidra till att övergången blir bättre i framtiden.

Önskar er alla en god fortsättning!

Kram Sara

Den sällsynt viktiga elevhälsan!

Många elever i Sverige lever med sällsynta hälsotillstånd

– men kunskapen om deras behov är fortfarande begränsad inom elevhälsan. Det vill vi ändra på!



Den sällsynt viktiga elevhälsan är ett efterlängtat projekt på initiativ av bland annat ungdomsgruppen hos Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Projektet startade juli 2025, är finansierat av Arvsfonden och kommer pågå under tre års tid.

Projektets mål

Utveckla en metod och tillhörande material för att nå ut till elevhälsan i samtliga regioner i Sverige. Syftet är att stärka barn och unga med sällsynta hälsotillstånd och ge elevhälsan bättre förutsättningar att förstå, bemöta och stötta dessa elever i sin skolvardag.

Vad ska vi göra i projektet?

Genom **Den sällsynt viktiga elevhälsan** vill Riksförbundet Sällsynta diagnoser med våra unga röster stärka elevhälsans kompetens kring sällsynta diagnoser. Som en del i arbetet utbildas unga med egen erfarenhet av sällsynta diagnoser i att ta fram kunskapsmaterial och bidra med insikter till skolans elevhälsa – genom föreläsningar, material och dialog i hela landet. Under projektet har vi även en tät dialog från flera yrkesgrupper som arbetar inom elevhälsan samt representanter från professionsföreningar. Materialet som tas fram är utformat för att möta de behov och arbetsätt som används i praktiken. Riksförbundet Sällsynta diagnoser tillsammans med våra unga ambassadörer, kommer att besöka elevhälsoteam runt om i Sverige och presentera materialet. Det framtagna materialet kommer finnas fritt tillgängligt hos Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Tillsammans stärker vi elevhälsan – med mer kunskap, större förståelse och bättre stöd för sällsynta barn och unga!

Mer information om projektet hittar du här!

sallsyntadiagnoser.se

Projektet drivs av Riksförbundet Sällsynta diagnoser och finansieras av Allmänna arvsfonden.



SOMMARTRÄFFEN 2026



Välkommen till HPN-föreningens Sommarträff 2026

Plats: Brevenshus- Retreat & utbildningscenter,
Brevens bruk (45 min utanför Örebro)

Tid 4-7 augusti 2026

Välkommen samtidigt till HPN-föreningens Årsmöte torsdag 6
augusti, Brevenshus

Avsluta sommarlovet med härlig gemenskap tillsammans med HPN-
kompisar under några dagar!

Anmälan via formulär på vår hemsida: hpn.se

Är du vår nästa ansvariga för medlemsregistret?

Är du vår nästa ansvariga för medlemsregistret?

Ia Branth och jag har haft ansvar över HPN-spegelns medlemsregister. Det är genom Sällsynta diagnoser som vi har [Föreningssupport.se](http://Foreningssupport.se).

Vad gör man som ansvarig?

Marie, vår kassör skickar ett meddelande till oss när hon fått in en ny medlemsavgift och vi registrerar det. Vi får även meddelanden om vi har fått en ny medlem/familj till föreningen och vi skriver in namn och adress. Vi tar även bort de personer som inte har betalat på flera år.

Vi behöver dig som ny ansvarig som kan tillträda senast i sommar.

Är du intresserad av uppdraget, skicka ditt namn, mejl adress och telefon till; ingridsvebranor@gmail.com

Vilken mejladress har du?

Vi önskar nu få in ALLA era mejl adresser, så vi slipper kostnaden för brevutskick av HPN-Spegeln.

Skicka in din mejladress till ingridsvebranor@gmail.com eller hpn.se och märk med HPN, så lägger jag in den i medlemsregistret.

Tack för din hjälp!

Ingrid och Ia

Styrelsen 2025-2026



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 med samma adress som huvudmedlem 50:-/år

Stödmedlem: 100:-/år

Inbetalning

Plusgiro: 727 968-0

Bankgiro: 5861-9115

Org.nr: 889601-1569

Kom ihåg att skriva alla namn inbetalningen gäller

