



SOL OG SOMMER I ATHEN

Her i årets mørkeste måned er det passende med et glimt af varme og lyse aftner. I september rejste en gruppe HPN-brugere samt en sygeplejerske til Athen på ferie. Det blev til masser af sol, sejltur, sightseeing på Akropolis og besøg hos Micrel, som har hovedsæde i byen. Micrel leverer pumper og andet udstyr, som vi HPN-brugere har stor glæde af i hverdagen. Ferien afsluttedes med en dejlig fællesmiddag, med hjælp fra Buur & Søgaard. Stor tak til Henning Hansen, initiativtager og rejseleder.



Landsforening for Brugere af
Hjemmeparenteral Ernæring

GLÆDELIG JUL FRA HPN-FORENINGEN

Kære medlem af HPN-foreningen. Denne nyhedsmail sendes med ønsket om en glædelig og fredfyldt jul! Mange af os har fået *a new normal* – med HPN og de hensyn, som det kræver. Brorsons gamle julesalme ”den yndigste rose er funden” minder os om, at lyset er stærkere end mørket; at håbet findes, hvor man mindst venter det.... Og at der er styrke at hente.

Vi ser med taknemmelighed tilbage på året som er gået. Trods sygdom og travlhed hos bestyrelsesmedlemmerne, så er det lykkedes os at kæmpe for at få HPN-patienterne synliggjort og støtte op om medlemmerne.

På side 2 kan du læse mere om det sidste halve års aktiviteter i foreningen.

Kærlig hilsen, Marianne Riis (formand)

Medlemskab i HPN-foreningen

Hvorfor skal jeg betale for medlemskab i foreningen?

For at vi kan tilbyde relevante og nære arrangementer for HPN-foreningens medlemmer, samt drive foreningen med blandt andet hjemmeside og medlemsportal, har vi brug for at medlemmerne betaler for medlemskabet.

Hvordan kan jeg bidrage til foreningen?

Vi vil rigtig gerne høre hvad du synes foreningen kan gøre for dig, da vi mener at dialog med medlemmerne, skaber den stærkeste patientforening. Skriv meget gerne til bestyrelsen på hpnforening@gmail.com med forslag til f.eks. oplæg på patientaften, medlemstilbud og øvrige arrangementer.

» *Mange af os har fået en normal hverdag – med HPN og de hensyn, som det kræver* »

Kontakt os:

Landsforening for Brugere af Hjemmeparenteral Ernæring

Mail: hpnforening@gmail.com

Web: www.hpn.dk

Medlemsportal: <https://2872.foreninglet.dk>

CVR: 37257559



Medlemsfoto. Send gerne dit bud på næste foto

KALENDER 2020

13/01: Bestyrelsesmøde

22/01: Oplæg og standplads på HPN-symposium for sygeplejersker

24/02: Bestyrelsesmøde

24/03: Patientaften og Generalforsamling

RÅDGIVNING

Socialrådgiver Jan
Jensen, mandag 17-18
(ikke helligdage)
Tlf. 50935950



Se øvrig rådgivning på
hjemmeside [her](#)

MØDE MED CENTERLEDELSEN PÅ RIGSHOSPITALET

I september måned var to fra bestyrelsen til møde med centerledelsen for Center for Kræft og Organsygdom på Rigshospitalet.

Vores ærinde var den manglende sengekapaletet på afsnit 3124, som gør at HPN-patienter bliver henvist til lokalsygehuse i tilfælde af akut sygdom. Vi har gennem længere tid hørt beretninger fra utrygge medlemmer, som har meget uheldige oplevelser på lokalsygehuse på grund af manglende specialviden om HPN.

Tak til jer, som fortalte os jeres historie; vi skrev dem ned og sammen med disse beretninger og en del statistik havde vi et godt udgangspunkt for vores samtale.

Inden samtalen havde vi sendt HPN-videoen, som fortæller om livet med HPN til ledelsen (se den [her](#)). Til vores store glæde havde de forberedt sig ved at se videoen og opfordret andre i administrationen til også at se den.

Ledelsen lovede at prøve at udrydde nogle af de flaskehalse, som gør at indlagte patienter ligger unødigt længe. F.eks. ventetid på at få anlagt kateter. Det var en ærlig og god samtale, som vi følger op i foråret 2020.

OPGRADERING AF SPISEMILJØER ER NU AFSLUTTET

Vi har afsluttet regnskabet for opgradering af spisemiljøet på afsnit 3124 på Rigshospitalet. I den forbindelse er der indkøbt lidt flere brædspil samt en brødrister til 4 stk brød ad gangen, så det kan lette lidt på køen ☺.

Vi takker vores sponsorer, som har gjort denne opgradering mulig: Kirkenikulturcenteret.dk, Zealand Pharma, Buur & Søgaard samt Aage og Johanne Louis-Hansens Fond.

FLERE "MUSKLER" TIL FORENINGEN

I bestyrelsen er der mange idéer og ønsker til, hvordan vi kan skabe større opmærksomhed omkring og støtte til livet med parenteral ernæring. For at realisere dette har vi som forening brug for flere "muskler".

Medlemmer: Kender du nogen som enten selv er HPN-bruger eller familie og venner, som vil have lyst at støtte foreningen ved at tegne medlemskab, så henvis gerne til foreningens hjemmeside www.hpn.dk.

Sponsorater: Kaspar Sørensen fra bestyrelsen er i fuld gang med at sende fondsansøgninger, så vi har midler til arbejdet i foreningen. Der er ofte lange svar- og responstider, men vi er forventningsfulde ift. de ansøgninger, som er lavet.

Ressourcepersoner: Bestyrelsen kan bruge hjælp til digital kommunikation samt en eller flere der kan hjælpe med at arrangere patientaftener på Fyn og i Nordjylland. Skriv til hpnforening@gmail.com hvis du har ressourcer til at hjælpe foreningen.

Glædelig Jul

