

Nyhedsbrev



HPN-foreningen

www.hpn.dk
info@hpn.dk

Lys i en mørk tid

I december 1810 besluttede Grundtvig sig for at skrive en børnesang.

Han var midt i en livskrise, hvor han svingede mellem lyse, fredfyldte dage og mørke, forpinte dage. Han kunne ikke overskue sin fremtid!

I den mørke tid skrev han om det større perspektiv, som stjernerne minder os om.

At mørket ikke varer ved, men bliver erstattet af lyset og håbet.

Sangen, Grundtvig skrev, er kendt af os alle:

Dejlig er den himmel blå,
lyst det er at se derpå,
hvor de gyldne stjerner blinke,
hvor de smile, hvor de vinke
//: os fra jorden op til sig. ://

Alle ønskes en glædelig jul – med masser af lyspunkter!

Kærlig hilsen Marianne Riis, Formand for HPN-foreningen.

HPN-Foreningens nye Ungekreds- univers er født!

Mit navn er Samuel Karlsen. Jeg er 22 år gammel og bor i Roskilde. Jeg er bestyrelsesmedlem i HPN-foreningen siden 2024 og startede i foreningen som patient i 2023.

Jeg er født på Rigshospitalet med en ukendt muskelsygdom som blandt andet medvirker, at jeg ikke har nogle muskler rundt om mit fordøjelsessystem. Og derfor har jeg fået HPN, siden jeg var 1 år gammel. Derudover er jeg svagtseende, hvilket også medfører unikke problematikker ift. HPN.

Jeg vil her præsentere et nyt tiltag i foreningen, nemlig vores ungekreds. Ungekredsen har til hensigt at samle og styrke os unge med HPN, så vi kan opbygge et fællesskab, udveksle erfaringer og ideer, og kæmpe side om side for et ungdomsliv med HPN.

Ideen er at blive klogere på hinanden og opbygge et stærkt fællesskab, så man ikke oplever at stå alene med dagligdagens udfordringer og de store spørgsmål i ungdomslivet.

At være ung er en kaotisk tid i sig selv, hvilket kan gøre et liv med HPN nærmest uoverskueligt. Men det behøves ikke være sådan. Det kan være svært at spejle i andre HPN-patienter, der er i en fuldstændig anden situation end en selv. Det kan tilmed endda, og desværre, skræmme folk væk fra foreningen.

Derfor er det utrolig vigtigt at finde jævnaldrende med samme ambitioner, drømme og forventninger til livet. Som man kan spejle sig i og opbygge et stærkt fællesskab med.

Teknologien er med os, og vi bor i en velfærdsstat. Lad os udnytte det.

Tiltag vil blandt andet inkludere en underside på hjemmesiden og ungekredsens helt egne Instagram.

Når vi har opnået 8 unge medlemmer, er planen at afholde et årligt arrangement i form af en workshop eller en udflugt.

Derudover vil vi også etablere et samarbejde med foreningen "Sygt Stærk" som har et stærkt netværk af fagpersoner og kronikere tilknyttet.

Det primære formål er ikke store rejser, men derimod et online fællesskab hvor man kan få hjælp og sparring til at leve livet som ung med HPN, få gode råd til procedure og lifehacks, udveksle drømme og ideer, få en ventil til at snakke om ens succeser og udfordringer. Og eventuelt søge hjælp og støtte fra andre jævnaldrende og pårørende.

Lidt om mig:

Jeg færdiggjorde min gymnasiale uddannelse på Roskilde Gymnasie i 2023, og i mit sabbatår varetager jeg arbejde i flere organisationer. Udover HPN-Foreningen er jeg også en del af Sygt Stærk's Advisory Board, DBSU og Menneskebiblioteket.

Jeg har levet mange år med HPN og ved, hvordan det er at vokse op og gå igennem sine ungdomsår med det.

Jeg kender til alle usikkerhederne man kan have omkring det. Kan jeg få en uddannelse? Kan jeg gå til fester? Er der nogle der vil have en kæreste med CVK? Og kan jeg få den hjælp det kræver at være sund og velfungerende?

Selvom jeg stadig til tider oplever problemer med at få den hjælp jeg skal have, har jeg både en gymnasial uddannelse, en kæreste, været til fester og været på Roskilde Festival flere gange. Så svaret til alle de ovenstående er ja.

Dog har jeg manglet et forbillede, der kunne give mig en tro på, at jeg kunne gøre det, da jeg selv gik igennem det. Jeg håber derfor, at jeg i mit foreningsarbejde kan blive det forbillede for andre. Og forhåbentligvis også lære noget selv fra andre ligesindede med HPN.

Vi går i luften til februar, og du må gerne kontakte mig på telefon 2398 7152, det er bedst med en sms. Du er også velkommen til at skriver til HPN-Forenings mailadresse.

Bedste hilsner Samuel



Siden sidst



HPN-rejsen til Mallorca i oktober

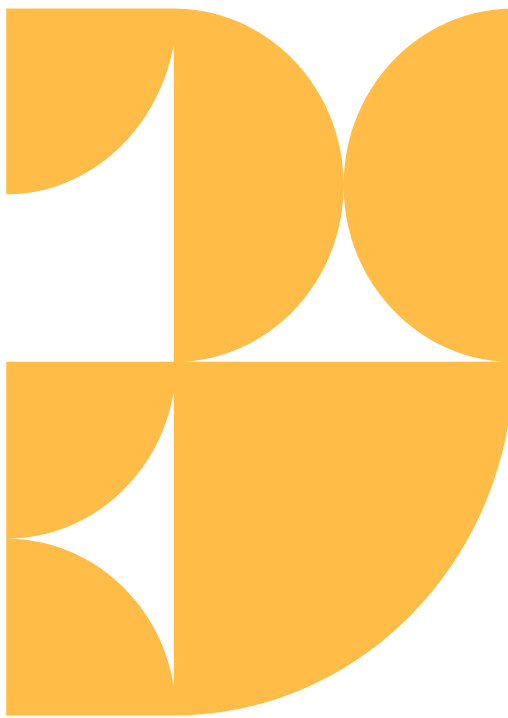
HPN-Foreningens 8. grupperejse gik i 2024 til Mallorca. Tilmeldingen slog alle rekorder - ikke mindre end 27 HPN-Patienter og ledsagere ville med på rejsen.

Det skal være trygt at rejse med HPN-Foreningen, og derfor gør vi alt for at få en rutineret specialsygeplejerske med på turen. Kæmpe tak til Energi+, der med deres donation gjorde det muligt at have en sygeplejerske med på rejsen, og tak for til afdelingssygeplejerske på Rigshospitalet, Birthe Vedel, fordi hun for 3. gang tog med på turen.

- **Nogle** deltager i HPN-Rejserne fordi rammerne gør det overskueligt og trygt at rejse.
- **Andre** deltager for at få erfaring og mod til at rejse på egen hånd.
- **Alle** deltager for at få et fantastisk netværk blandt HPN-patienter.

Der var desværre syv, der af forskellige helbredsmæssige årsager måtte melde fra umiddelbart før afrejsen. Derfor er det utroligt vigtigt at have forsikringsforhold på plads.

På rejsen var der deltagere, der til dagligt er tilknyttet OUH (Odense), Køge og Rigshospitalet. Næste gang håber vi også på deltagere fra Skejby/Aalborg.



Mallorca viste sig fra sin bedste side med sol og varme, da vi var der i uge 40. Turen var arrangeret sammen med Bravo Tours, og vi boede fint på ****hotel Eix Alcludia tæt på bymiljø, strand og restauranter.

Alle deltager på egne præmisser, og det er helt op til den enkelte, om man vil være på egen hånd eller ønsker at være sammen med andre i gruppen. Et fast holdepunkt var dog den daglige happy hour kl. 17.00, hvor dagens oplevelser deles. Hver aften var der reserveret bord på en restaurant, hvor man, for egen regning kunne deltage.

Stemning var rigtig god, det er den altid på HPN-rejserne, og der bliver delt rundhåndet ud af tips og tricks til, hvordan vi får HPN tilpasset til det liv, vi gerne vil leve.

Når nye deltager på turene, så ligger de altid mærke til den gode stemning og det høje humør i gruppen. Der bliver grinet meget, og stemningen er stort set altid positiv, hvilket er meget livsbekræftende.

Har man brug for at trække sig, så er det helt naturligt. Vi havde arrangeret to ture, så vi fik set lidt af øen, Begge ture var private. Det fungerer bedst, så der er mulighed for at planlægge ekstra toiletstop, hvilket er en tryghed, som de fleste sætter stor pris på.

Buur og Søgaard havde igen sørget for at vores ernæring og forskellige remedier var ankommet på hotellet et par dage i forvejen. Kølevarerne leverede Gitte i lufthavnen på afrejsedagen i solide flamingokasser, som blev tjekket ind sammen med resten af bagagen. Kæmpe tak for kæmpe service fra Buur og Søgaard.

På hotellet blev kølevarerne opbevaret forsvarligt i hotellets køkken, hvor kun vores sygeplejerske Birthe havde adgang til at afhente den daglige dosis



Vi er i gang med at planlægge HPN-Rejsen 2025. Det bliver igen uge 40, og rejsemålet meldes ud i starten af det nye år. Du kan allerede nu forhåndsreservere en af de 24 pladser til dig og din eventuelle ledsager. Skriv til vores mailadresse info@hpn.dk Prisen vil være den samme som, hvis du selv bestiller en charterrejse hos et rejsebureau.

Du kan læse mere om praktiske forhold til forbindelse med både egne og HPN-Foreningens rejser på hjemmesiden www.hpn.dk

ENERGI+

**Buur &
Søgaard**

Din livline til hospitalet

Det sker desværre en gang imellem, at du har skal indlægges akut.

Der er ikke altid plads på det hospital, som du normalt er tilknyttet. Derfor lander du måske på et hospital, hvor viden om HPN-behandlingen er begrænset eller måske slet ikke til stede.

I den situation er det vigtigt, at du får personalet til at kontakte din normale afdeling. Det kan være en svær opgave, når du samtidig er i en sårbar situation, men der er hjælp at få.

På Rigshospitalet kan du nemlig få et nyttigt plastikkort:

- den ene side af kortet fortæller, hvad du fejler
- den anden side fortæller, hvem der skal kontaktes på Rigshospitalet

Har du ikke kortet, så kontakt Ambulatoriet for at få det – DET VIRKER!

Det er en god ide altid at have kortet på dig.

