

NYHEDSBREV



MARTS 2025

info@hpn.dk

www.hpn.dk

facebook: Plug'n'Play med HPN

Du indbydes til generalforsamling onsdag den 30. april kl. 15.00-17.30.

Ligesom sidste år afholdes generalforsamlingen hos Buur og Søgaard, Hobrovej 58, 2610 Rødovre. Kom gerne i god tid, da vi starter til tiden.

Generalforsamlingen rummer både faglige oplæg, muligheder for netværk og spørgsmål, forfriskninger og selve generalforsamlingen med forslag til udvidelse af bestyrelsen:

15.00-16.00

Diskussion om hjemmepleje og Regionernes nye udkørende teams.

Herunder oplæg blandt andre. ved Christopher Buster Reinhardt, formand for udvalget det nære sundhedsvæsen i Danske Regioner.

16.00-16.45

Pause med sandwich, kaffe og kage, samt mulighed for rundvisning hos Buur og Søgaard.

16.45-17.30

Generalforsamling for HPN-foreningen. Detaljeret dagsorden og tilmeldingslink bliver sendt ud per mail til alle medlemmer.



Tilmeld dig ved at skrive til info@hpn.dk. Tilmelding kan også ske ved at benytte linket på den officielle indkaldelse der er på vej til alle medlemmer.



Behov for flere ressourcer til HPN-foreningen

HPN-foreningen vokser - og det er både vigtigt og glædeligt.

Vi har så meget vi gerne vil, og når først ideen er født, så skal den ud over rampen, men....

Vi er i dag 5 medlemmer i bestyrelsen og i praksis oplever vi tit, at et bestyrelsesmedlem har behov for en pause, som oftest af helbreds-mæssige årsager. Det skal der være plads til, men det sætter grænser for, hvor meget de resterende overkommer at udrette.

Derfor foreslår vi på den kommende generalforsamling, at bestyrelsen udvides op til 7 medlemmer, hertil kommer 2 suppleanter. Det betyder flere hænder til rådighed og dermed flere initiativer, der kan føres ud i livet.

Du behøver ikke nødvendigvis at indtræde i bestyrelsen for at hjælpe. Vi har mange andre opgaver der blot kan løses på egen hånd. Det kan være en tekst til nyhedsbrevet, hjælp til at arrangere en weekendtur, indlæg til hjemmesiden, deltagelse i en patienteftermiddag på afdelingerne og meget andet. Opgaverne kan strække sig over kortere eller længere perioder.

Vi forsøger i øjeblikket at gøre os mere synlige i Odense, Århus og Aalborg, så det vil være mere end velkomment hvis du skulle være tilknyttet en af disse hospitaler.

Du må gerne overveje om du har lyst og kræfter til at bidrage. Det kan være som bestyrelsesmedlem, suppleant, ressourceperson eller hvad du lige mener passer til dig. Kontakt Marianne 5121 6629 eller Henning 4028 2857, så får vi en snak om mulighederne.



HPN-foreningen fik foretræde for HPN-gruppen

Der findes en gruppe af læger og sygeplejersker, der på tværs af de 5 HPN-Centre i Danmark, mødes og udveksler viden og erfaringer, til gavn for os HPN-patienter. Gruppen kalder sig meget sigende for ”**HPN-Gruppen**”.

Gruppen har fokus på den rent lægefaglige del, og kender os bedst når vi er på hospitalet, enten som indlagte eller til kontrol i ambulatoriet.

HPN-foreningen arbejder på at HPN-patienter kan **leve et godt og trygt liv med HPN**, og har især fokus på det liv vi lever, når vi ikke er på hospitalet.

HPN-foreningen, ved Marianne (formand) og Henning (næstformand), havde 8. januar på AUH i Skejby, mulighed for at fortælle gruppen om HPN-foreningen og vores arbejde.

Mødet gik rigtig godt. Vi fik sundhedsfaglige kontaktpersoner på alle 5 centre, og håndslag på hjælp til at udbrede kendskabet til HPN-foreningen, ikke mindst overfor nye patienter.

Vi undersøger desuden mulighed for mere synlighed på afdelingerne og eventuelt igangsætning af relevante aktiviteter, især i Vestdanmark.



Ny pjece

HPN-foreningen har netop udgivet en ny pjece som en del af vores kommunikationsstrategi. Dette er den tredje udgave af pjecen, og målet har været at professionalisere udtrykket, præcisere budskaberne og gøre pjecen mere indbydende og tilgængelig for især nye HPN-brugere.

Indholdet og nogle af illustrationerne er udarbejdet af bestyrelsen i samarbejde med en af foreningens ressourcepersoner. Det grafiske layout er skabt af Gesundheit, et kommunikations- og SoMe-marketingbureau, som HPN-foreningen har hyret til dele af kommunikationsstrategien.

Vi er meget tilfredse med resultatet og håber, at både eksisterende medlemmer og nye HPN-brugere vil tage godt imod pjecen og får gavn af dens budskaber og rådgivning.

Pjecen bliver i første omgang omdelt til landets tarmsvigtsafdelinger via HPN-foreningens lokale kontaktpersoner. Derefter vil den blive distribueret til andre afdelinger og specialer der ligeledes udskriver til hjemmeparenteral ernæring.

Du kan se pjecen her:
<https://hpn.dk/pjece/>

En tryk hverdag med hjemmeparenteral ernæring



Ny rubrik med mulighed for indlæg fra medlemmerne

Har du noget på hjerte, som du gerne vil dele med andre i foreningen?

Nu åbner vi en ny rubrik i Nyhedsbrevet, hvor medlemmer af forening (HPN-patienter, pårørende eller fagpersoner), kan komme med bidrag.

- Det kan være en god eller dårlig oplevelse i forbindelse med en indlæggelse
- Det kan være ny information eller oplevelse, du gerne vil dele med andre.
- Mv.

Tonen skal være god og ikke personlig. Desuden vil redaktøren af Nyhedsbrevet være behjælpelig med formuleringer og opsætning. Indlægget må gerne ledsages af et foto.

Skriv til info@hpn.dk

Historien i dette nyhedsbrev er indsendt af Henning A. Hansen

Kan man rejse til Spanien med ernæring til 40 dages forbrug?

Vi var sidste år i januar på et 3 ugers ophold i Spanien. Det ville vi også gerne i år, bare i lidt længere tid. Ud over almindelig oppakning skulle der medbringes hund, golfudstyr og ikke mindst ernæring til 40 dages forbrug.

Skulle alt det kunne lade sig gøre, måtte vi tage bilen derved. Buur & Søgaard kom med en ekstra stor leverance af alt fra Apoteket og diverse engangsartikler. Jeg får hver dage 2 liter ernæring i standardposer og undgår derfor kølevarer, men 40 poser fylder alligevel en del.

Ernæring i kasser fylder alt for meget, så det blev pakket i Ikea-poser. Foran i bile var der fin plads til Anne-Grethe, hunden og jeg, men ellers var hver kvadratcentimeter i bilen var udnyttet.

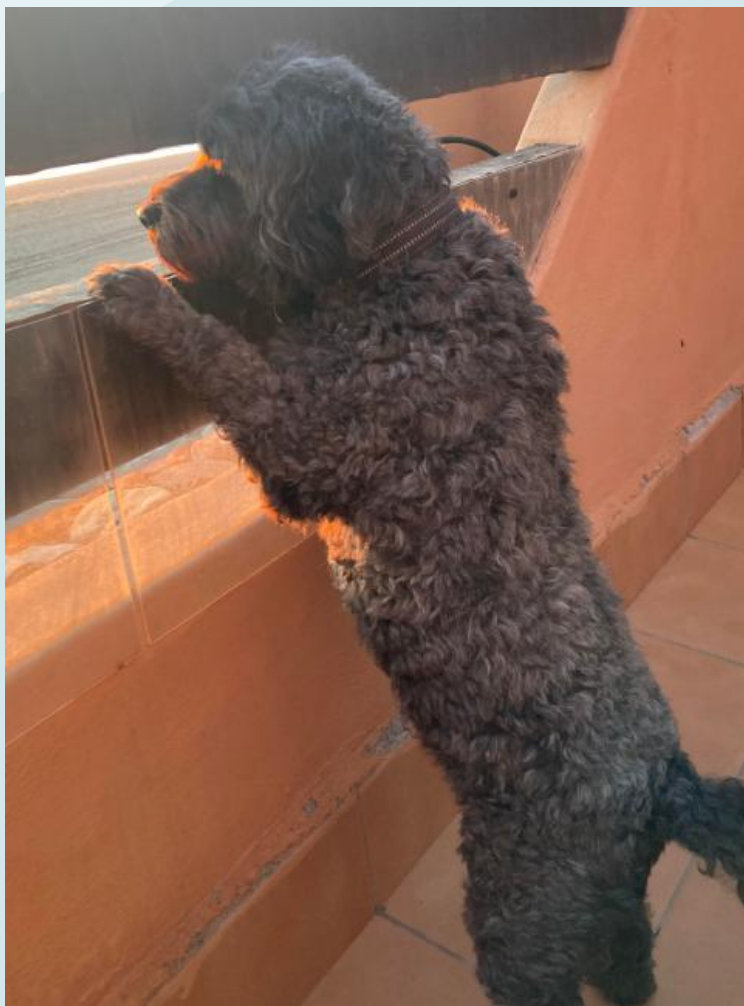


Søndag den 12. januar i år, var vi klar til afgang. Vi havde på forhånd planlagt, hvor vi skulle overnatte, og sikret os, at hotellet havde lukket garage eller P-område. Bilen og alt ernæring skulle ikke stå på et tilfældigt gadehjørne.

Ernæring, og hvad vi ellers skulle bruge på køreturen derved, blev pakket for sig selv, så det var let at få med på hotellet.

Vi har ikke helt taget kuldegraderne i ed. Det viste sig at temperaturen ved vores overnatningssted i Frankrig, skulle helt ned på minus 9 grader om natten. Noget for koldt for opbevaring af ernæring, så vi måtte slæbe alt ind på hotelværelset.

Vi havde en fantastisk tur og den 19. februar i år, var vi hjemme igen efter i alt 7.258 veloverståede kilometer. Det er planen at ta' turen igen til næste år!



HPN-Rejsen 2025 går til Peloponnes

HPN-foreningens 9. rejse går til Peloponnes, der ligger på det græske fastland. Oplæg til rejsen blev udsendt til alle medlemmer den 15. februar, og der gik ikke mange dage før de 24 pladser var udsolgt. Heldigvis lykkedes de at skaffe ekstra værelser, så nu er vi 28 på holdet, heraf 14 med HPN, og alt er udsolgt.



Vi ved at der er risiko for afbud når dato for afrejse nærmer sig, så du er velkommen til at skrive dig på ventelisten. Du kan læse mere om rejsen på vores hjemmeside.

www.hpn.dk/rejs-med-hpn/#kommendeRejser

Vi rejser fra Kastrup den 27. september, og gruppen er igen en god sammensætning af nye og gamle rejsedeltagere. For 11 af deltagerne er det første gang, de skal med på en HPN-rejse.

I 2025 er det igen lykkedes at få en sygeplejerske med på rejsen. Tak til tidlige HPN-patient John Aggerholm og hans firma Cetux, der med et sponsorat, har gjort det muligt.

CETUX A/S

