

MAJ 2026

info@hpn.dk

www.hpn.dk

facebook: Plug'n'Play med HPN

Redaktør: Lisbeth Fog

Rigtig god generalforsamling i HPN-foreningen

PRÆSENTATION AF DEN NYE BESTYRELSE

Den nye bestyrelse, som blev valgt på generalforsamlingens virtuelle møde d. 25. marts 2026, har den 27. marts konstitueret sig som følger:

Marianne Riis (formand) valgt for 2 år

Henning A Hansen (næstformand og kasserer) på valg i 2027

Marina Bernt bestyrelsesmedlem valgt for 2 år

Lisbeth Fog bestyrelsesmedlem valgt for 2 år

Karin Assing bestyrelsesmedlem valgt for 1 år

Svend Larsen bestyrelsesmedlem valgt for 2 år

Ellen Merete Andersen bestyrelsesmedlem på valg i 2027, har pt sygeorlov

Jeanette Kjær Esberg, suppleant, indtræder pt for Ellen Merete Andersen

Maiken Jungløv suppleant

Marianne (vores bannerfører) blev enstemmigt valgt til formand, og deltager trods delvis sygeorlov så vidt muligt på møderne.

Ingen af de nyvalgte medlemmer følte sig kompetencemæssigt rede til rollen som kasserer.

Henning, det gode menneske, tager foreløbigt hvervet på sig. Planen er at vores ressourcepersoner, Gitte Buur og Steen Bilberg, fortsat løfter opgaven indtil den kan overdrages til ekstern samarbejdspartner.

Suppleanterne Maiken og Jeanette deltager traditionen tro i alle foreningens bestyrelsesmøder.

DE NYE BESTYRELSESMEDLEMMER PRÆSENTERER SIG KORT I DET FØLGENDE

Karin Dahl Assing:

Karin lider af en genetisk sygdom (FAP) der gør, at hun danner polypper i mavesækken samt i tyk- og tyndtarmen. De udvikler sig til kræft, hvis ikke de bliver fjernet. Karin fik derfor i 2011 fjernet mavesækken, da der var en stor polyp med forstadier til kræft. Hun er siden opereret 10 gange i mavesækken grundet tarmslyng. Karin kan derfor ikke spise så meget ad gangen, hvorfor hun i 2015 påbegyndte HPN - en livslang behandling, da der ikke kan gøres yderligere kirurgisk.

Marina Bernt:

Har levet med morbus crohn siden 1984, og korttarms syndrom siden 2016. Har lystigt deltaget i alle foreningens ferieture, hvor hun hygger sig med vanvittige mængder af mad - især ISDESSERTER og sodavand. Heller ikke privat er Marina kedelig, hun er dus med dyrene og lever papirløst med sin hund hjemme i Kgs. Lyngby.



Jeanette Esberg:

Fik sin morbus crohn diagnose som 23-årig i 1992, og arbejdede som serigraf/webdesigner til hun i 2016 belønnedes med førtidspension. Korttarms patient med fuld ernæring fra 2023. Er gift på 31. år med Per. De rejser flittigt flere gange årligt - har da også rejst med os andre på foreningens rejser. Er nu sammen med makkeren Maiken sprunget ud som arrangør af den snarlige Svendborg-weekend. Privat får hun også tid og lyst til at male abstrakt kunst. Endelig bliver der også stunder til at luften sin mand og lille hund.

Maiken Jungløv:

Også en morbus crohn diagnose fra 1986 i en alder af blot 22 år. Arbejdede som IT-konsulent til år 2000, hvor hun blev beriget med en førtidspension. Korttarms patient siden 2018 med tynde væsker. Valgt som suppleant på generalforsamlingen i år. Flittig bruger af kulturlivet i Helsingør, går til pilates og dyrker online gymnastik. Rejser gerne med sin mand Jesper - når tiden tillader det både i og uden for Danmark.





Lisbeth Fog:

Er i fordums tid uddannet cand.jur. og fortrolig med kommunikation på mange niveauer. I 2004 perforeret tarmslyng med lynlås i maven og svær bughulebetændelse formentlig grundet for massiv medicinering (skizofreni mv). Lå i kunstig koma hvor lægerne gav op, og familien kom og tog afsked. Blev bange og besluttede mig for livet. Lever i dag et godt liv med 25 diagnoser. Familien er træt af stadig at skulle købe fødselsdagsgaver. Er nogle gange i Politiken – bl.a. med et essay “jeg mangler min tarm,”. Fra 2009 korttarmspatient med HPN. Trives med at få ting til at ske.



Svend Larsen:

Svend er 73 somre, og var gift med Laila i 47 af dem. Var i sin tid i Den Kgl. Livgarde, og har i sit professionelle liv praktiseret som slagtermester. Har været i COPAS hovedbestyrelse i 30 år (København/Frederiksberg). Lever med morbus crohn, er korttarmspatient og opereret 11 gange



REPORTAGE FR GENERALFORSAMLINGEN:

Mødet blev afholdt virtuelt med 22 personlige medlemmer og 2 firmamedlemmer,”

Marianne bød velkommen, og selv om der ikke var fysisk fremmøde, var der grundlæggende en rigtig god stemning. Da Marianne er delvis sygemeldt, blev det Henning, der stod for alt det praktiske, herunder (næst-)formandens beretning.

Umiddelbart gjorde det stærkt indtryk langt ned i den mave, de fleste af os ellers ikke længere har, at høre om de landvindinger, den afgangende bestyrelse har gjort, trods mangel på kræfter. Flot arbejde!

For mens mange almindelige bestyrelser kan kæmpe med ressourcemangel, ja,- så er vi i HPN-regi jo nærmest pr. definition udsatte for sygdom, ofte desværre både alvorlig og langvarig.

Og det er der fin forståelse for. Marianne har sit eget at se til, men har - eller måske i trods – bl.a. begået en ny podcast “Ramt af tarmsvigt” på Sundheds TV. Mariane har også traditionen tro bidraget til efteruddannelse af sygeplejersker.

Heller ikke Henning har ligget på den lade side, men opdyrket interesse og engagement for os særlige patienter med tarmsvigt i de store Centre i Odense og Ålborg, hvor Karin hører til, (velkommen til hende og tak) I begge centrer massivt fremmøde med mere end 30 personer på patientaftenerne i november 2025.

Selv det reviderede regnskab er i overskud, begejstringen vil ingen ende tage, og en kassebeholdning på 324.148 kr. blev enstemmigt godkendt. Også budgettet vedtoges uden bemærkninger.

Personligt er jeg imponeret, og glæder mig særligt til arbejdet i bestyrelsen, men også til på den årlige ferietur til Kreta, at møde nye ansigter, maver og historier.

I lighed med en god håndfuld andre HPN-brugere, er jeg da også at finde i den nye bestyrelse, fordi jeg har nogle ressourcer, som jeg har lyst til at bruge på jer. På os.

Det fremgik da også allerede på det konstituerende møde 2 dage efter generalforsamlingen, at vi alle er drevet af troen på, at vi sammen kan noget.

Så tak personligt for valget (ingen modkandidater)!

Jeg skal gøre mit ypperste. Hvem ved, måske ses vi allerede i Svendborg eller til patientaftenen på RH d. 12.maj 2026. Jeg glæder mig til at høre om jeres ønsker.



HPN-weekendtur til Svendborg D. 24/4-26/4

Fredag henad kl. 17.00 var vi alle 11 deltagere færdige med at checke ind på det lyse og lækre Hotel Svendborg.

Stemningen var god med lige dele brugere og pårørende.

Forventningen var et par dages forkælelse med fokus på **nærvær og samvær**.

Og alle tre ingredienser kom vi i mål med.

Vi var lørdag på et meget spændende besøg på Danmarks Forsorgsmuseum, hvor HPN-foreningen betalte entreen, mens Buur & Søgaard betalte en meget kvalificeret guide.

Vi var dog nok alle lidt eftertænsomme og berørte, for økonomisk og socialt udsatte danskere blev i 1874 til 1974 ikke behandlet ordentligt, dvs. værdigt og respektfuldt.

Man kan også sige, at vi var svært glade for at vi lever i 2026.

Frokosten derefter var sponsoreret af HPN-foreningen.

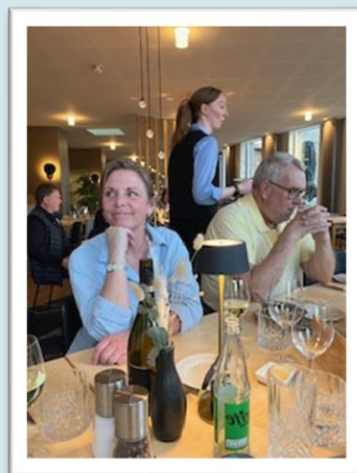
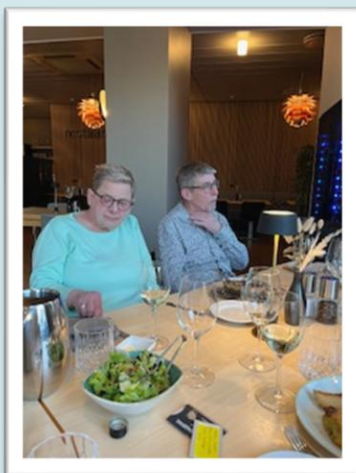
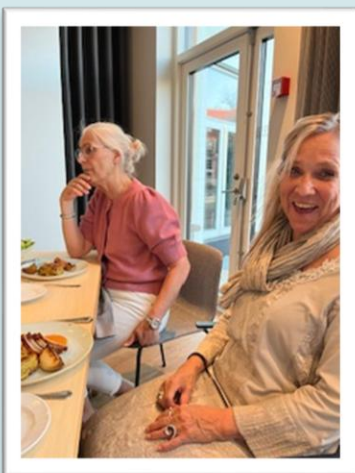
Jeg vil ikke fortabe mig i yderligere detaljer om vores gøren og laden i Svendborg.

Jeg vil derimod dvæle ved vores nærmest umættelige behov for at dele tanker og erfaringer med livet som HPN-bruger. Vi gav plads til det, og besluttede at arbejde for en ny tur i en forlænget weekend i foråret 2027.

Vi håber at andre vil byde ind med forslag til en ny tur og at flere får lyst til at deltage, for der er altid plads til en (eller flere), der bruger HPN.

Det er dem, vi er der for.

Det hører også med til beretningen, at der var et betydeligt ønske om i foreningsregi, at få hjælp til pårørende støtte, gerne med deltagelse fra en (professionel) fra en anden organisation, for det kan også være svært at stå på sidelinjen og bare at være vidne til en pårørendes strabadser.



At rejse med HPN Foreningen

Mange nye patienter tror, at det er slut med at rejse, når man får sin diagnose, men sådan behøver det ikke at være.

Ganske vist skal man have kræfterne, lige som det kræver omtanke og planlægning, for ernæringen er ofte tung og skal måske endda opbevares på køl. Måske bliver du lidt hurtigere træt, men så kan du bare bruge hotelværelset lidt mere, end du ellers havde tænkt dig.

Selvfølgelig skal man ikke bare tage en taxa fra sygesengen til Kastrup, for man skal være klar, dvs. have kræfterne og dermed lyst, men så vil de fleste også kunne planlægge en tur.

For at imødekomme rejselyst og behov arrangerer Henning & Anne-Grethe hvert år en rejse til sydets sol i uge 40 i håbet om, at deltagerne siden får mod og lyst til selv at rejse. I år går turen således til Kreta, og da der er rekordstor interesse, er alle 28 pladser solgt, men der er gode chancer for at komme med, hvis man skriver sig på ventelisten.



Deltagerne bestiller sædvanlige engangsartikler i god tid hos Buur & Søgaard samt ernæring. Buur & Søgaard sørger for fragten, så alle deltagers varer venter os på hotellet ved vores ankomst.

Skal din ernæring opbevares på køl, har vi den med os på flyet i flamingokasser. Såre enkelt, ikke sandt?

Med henblik på yderligere at fremme deltagernes tryghed, har vi en super erfaren special sygeplejerske med. Det er dog en forudsætning, at man selv kan varetage sin ernæring. Du kan fra hospitalet få et lægebrev med oplysning om diagnose, kontaktsygehus mv. Vi har været afsted 9 gange uden komplikationer af sygdom.

På ferierne er der en meget værdifuld socialisering, der er god mulighed for erfaringsudveksling (tips og ideer) og det at være blandt ligestillede giver også adgang til dannelse af netværk. Og det gælder både patienter og deres pårørende.



Man kan principielt deltage i ferien uden at deltage i arrangementerne.
Eneste krav er medlemskab af HPN-foreningen.
Nogle ser man mere til end andre.

Man kan selv tage i byen eller på udflugt, og skønt det ikke er et krav, deltager de fleste i den daglige happy-hour, der som regel er både hyggelig og lystig (husk at skrue ned for høreapparaterne!).

Imidlertid har der også været ønske om en tur her i Danmark, den gik til Svendborg og var meget vellykket. Se herom neden for.

Har du spørgsmål, kan du kontakte en fra bestyrelsen, evt. Henning.



DU KAN STADIG NÅ AT TILMELDE DIG.

Invitation

Patientarrangement på Rigshospitalet 12. maj 2026 kl. 17.00 – 19.30

Kæmpe tak til hospitalsledelsen, fordi det igen er blevet muligt, for HPN-foreningen, at holde patientarrangement i lokalerne på Rigshospitalet. Vi har i samarbejde med "Afdeling for Transplantation og Sygdomme i Fordøjelsessystemet", sammensat et program, målrettet til alle HPN-patienter i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Vi håber at rigtig mange har lyst til at deltage. Det er ikke et krav, at du er medlem af HPN-foreningen.

Mødet afholdes i lokale på 2-10-1 på Rigshospitalet.

Program:

17.00



Ankomst og en forfriskning

17.15

Velkommen v/Marianne Riis, formand i HPN-foreningen og HPN-patient.
Introduktions af HPN-foreningen og vores arbejde.

17.30



Ledende overlæge Christopher Filtenborg, Rigshospitalet, holder indlæg om de ændringer, vi de seneste år har oplevet på mave/tarm-afdelingen, herunder hvorfor vi har set færre nye HPN-patienter.

18.15

Sandwich, forfriskning og networking.
Forplejning er venligt sponsoreret af Micrel
v/Sales & Marketing Assistant Oana Hansen



18.45



Professor Palle Bekker, Rigshospitalet, holder oplæg om "Forskning som en bærende kraft i en evidensbaseret behandlingsstrategi indenfor et ofte overset organsvigt; "Tarmsvigt".

19.15

Afslutning og stadig tid til networking

Tilmelding senest 7. maj til HPN-foreningen, på dette link.

<https://2872.foreninglet.dk/memberportal/subscribe/index/203400>

Har du problemer med tilmeldingen, så kan du også skrive eller ringe til Henning A. Hansen, hah@hpn.dk eller telefon 4028 2857.

Vi glæder os til at se rigtig mange af jer.

De bedste hilsner

Marianne Riis

Formand for HPN-foreningen

