

NFBE-Nytt

Julen 2001

NFBE - Norsk forening for blæreexstrofi og
epispadi

v/Pål Knutzen, Rundtjernveien 6 b, 0672 OSLO

Kjære NFBE-medlemmer!

På vegne av det nye styret i NFBE, vil jeg gjerne sende dere noen ord nå når det nærmer seg jul og avslutningen av et nytt foreningsår. Det nye styret ble valgt på generalforsamlingen i Kristiansand 9. september i år. Referat fra generalforsamlingen og informasjon om det nye styret finner du inne i heftet.

I 2001 har foreningens nye likemannsapparat begynt å virke. I de fleste distriktene er det allerede arrangert egne lokale treff for medlemmene der. Styret håper og vil arbeide for at slike lokale treff kan arrangeres regelmessig. På vegne av styret vil jeg gjerne takke likemennene for det arbeidet de gjør. Informasjon om foreningens likemenn finnes på siste side i heftet.

En spesiell takk fortjener også Frode, Catrine, Mona og Beate som nettopp har arrangert henholdsvis ungdomsseminar og seminar for unge voksne med diagnose.

Smågruppesenteret ved Rikshospitalet har invitert NFBE til samarbeid om en ny utgave av heftet "Oppfølgingsveileder for blæreexstrofi og epispadi" som Smågruppesenteret utga i 1995. Styret er takknemlig for innspill fra medlemmer som har synspunkter på den gamle utgaven eller forslag til innhold i den nye. Styret vil arbeide for at særlig de nydiagnostiserte medlemmene fortsatt skal få tilbud om informasjonsopphold etter mønster av det ukesoppholdet Smågruppesenteret arrangerte for våre diagnoser høsten 2000. Det er viktig at det ikke går for lang tid mellom hver gang vår gruppe får tilbud om slike opphold.

Et utvalg oppnevnt av Sosial- og Helsedepartementet har foreslått at driftstøtte til funksjonshemmedes organisasjoner bare skal gis til organisasjoner med minst 500 medlemmer. Dersom dette blir gjennomført, vil det på sikt true økonomien til NFBE og andre organisasjoner med færre medlemmer. Vi mener at våre diagnoser har behov for en egen forening selv om vi ikke er så mange. Vi vil derfor gå mot forslaget i vår høringsuttalelse. Høringfristen er 15. mars 2002.

Sammen med denne utgaven av NFBE-Nytt følger kopi av et brev fysioterapeut Elisabet Hellem har skrevet til et av våre medlemmer om behovet for fysioterapi for de som er født med blæreexstrofi og epispadi. Brevet er gjort generelt og vi antar at det vil kunne være nyttig også for andre i forbindelse med kontakt med trygdemyndighetene om støtte til fysioterapi.

På vegne av styret ønsker jeg alle våre medlemmer en god jul og et riktig godt nytt år! Nøl ikke med å ta kontakt med en av oss dersom dere har noe på hjertet.

Med vennlig hilsen

Pål Knutzen

Referat fra Generalforsamlingen i NFBE 9 september 2001

1. Valg av møteleder og referent

Møteleder ble Ole Kristian Karlsen
Referent ble Beate F Lunden

2. Godkjenning av årsmelding for 2000

Jan Erik Ruud leste opp Årsmelding for 2000, den ble godkjent.

3. Økonomi. Godkjenning av regnskap 2000

Alf Hadland leste opp regnskap for NFBE i 2000, det ble godkjent.
En spesiell takk til Alf Hadland for ryddig og gjennomført regnskap.

4. Fastsettelse av kontingent

Det ble ikke forslag om øking av kontingent. Kontingenten blir fortsatt på 100 kroner.

5. Innsendte forslag

Ingen saker innkommet

6. Valg

Valgkomiteens forslag:

Styremedlemmer:

Pål Knutsen Leder -	Valgt
Morten Stensås -	Valgt
Tove Ørjansen Kasserer -	Valgt
Eli Miriam Karlsen -	Valgt
Catrine Lie Nybø-	Valgt
Mona Askedal Kristensen -	Valgt

Varamedlemmer:

Torill Johannessen -	Valgt
Randi Alfredsen -	Valgt

Valgkomiten:

Lene A. Tvedt -	Valgt
Jan Erik Ruud -	Valgt leder
Beate F Lunden -	Valgt

7. Eventuelt

Ingen saker til eventuelt

De avtroppende styremedlemmene fikk flotte fat av NFBE, vi takker så mye for disse.

Vennlig hilsen
For styret NFBE
Beate Folkman Lunden

STYRET I NFBE FRA SEPTEMBER 2001

LEDER:

Pål Knutzen Tlf. hjem 22 27 90 11 E-post: nyknu@frisurf.no
Rundtjernveien 6B Tlf. jobb 22 45 02 09
0672 OSLO Mobiltlf. 90 05 69 75

NESTLEDER:

Morten Stensås
7234 LER Mobiltlf. 91 80 90 31 E-post: mortenstensaas@hotmail.no

KASSERER:

Tove Simensen Tlf. hjem 32 72 26 52
Gustava Kiellands vei 7
3610 KONGSBERG Mobiltlf. 97 61 84 95

SEKRETÆR:

Eli Mirjam Karlsen Tlf. hjem 63 87 38 86
Vardeknusen 14
2020 SKEDSMOKORSET

STYREMEDLEMMER:

Mona Askedal Kristensen Tlf. hjem 33 33 69 77 E-post: m-askeda@online.no
Haugan Tlf. jobb 33 34 23 70
3160 STOKKE Mobiltlf. 92 64 93 37

Catrine Lie Nybø Tlf. hjem 37 09 72 08
Høydebakken
4818 FÆRVIK

VARAMEDLEMMER:

Randi Alfredsen Tlf. hjem 67 56 38 48 E-post: randia@softsonic.no
Krydsbylia 2 Tlf. jobb 23 09 30 81
1350 LOMMEDALEN

Torill Johannessen Tlf. hjem 64 94 03 76 E-post: tej@a4.no
Hellekroken 31 Tlf. jobb 64 85 74 12
1430 ÅS

VALGKOMITEEN I NFBE FRA SEPTEMBER 2001

LEDER:

Jan Erik Ruud Tlf. hjem 22 25 12 64 E-post: jer@start.no
Rundtjernveien 6B Tlf. jobb 22 10 40 10
0672 OSLO Mobiltlf. 91 19 00 68

MEDLEMMER:

Lene Anett Tvedt Tlf. hjem 55 13 54 93
Fortunbakkane 36
5229 KALANDSEID

Beate F. Lunden Tlf. hjem 35 99 45 58
Rute 529
3750 DRANGEDAL Mobiltlf. 90 95 36 43

Familieseminar i Kristiansand 7/9 – 9/9 2001

En fin helg i september møttes ca. 40 små og store medlemmer i NFBE til seminar på Rica Dyreparken Hotell i Kristiansand. Utover ettermiddagen og kvelden på fredag strømmet vi til et knallfint hotell hvor alt var tilrettelagt for barn, helt fra inngangspartiet, via resepsjonen og spisesalen til rommene hvor Noahs ark var gjennomgangstema. Da alle hadde kommet vel frem og hadde fått tildelt rom, samlet vi oss til felles middag og påfølgende hyggelig samvær utover fredagskvelden.

Etter en god natts søvn var det tid for frokost og etterpå samlet vi voksne og en del ungdommer seg til en interessant forelesning om fysioterapi og fysisk aktivitet foredratt av fagkonsulent/fysioterapeut Elisabeth Hellem fra Smågruppesenteret. Her var det gode råd og tips å ta med seg, både for de med diagnose og for oss foreldre. Etter lunch hadde vi ettermiddagen til fri disposisjon, og noen benyttet tiden til et besøk i Dyreparken mens andre dro på Sørlandets travpark og fikk med seg V 75- løpene der mens atter andre dro på shoppingtur. På kvelden var det igjen en deilig middag og vi benyttet tiden godt til å skravle og utveksle erfaringer slik vi alltid gjør når vi treffes.

På søndag var det generalforsamling i foreningen, og møtet ble raskt og greit gjennomført uten store dissenser om årsmelding og regnskap. Dessverre hadde fire av våre trofaste styremedlemmer sagt nei til gjenvalg, og disse fire, Jan –Erik, Unni, Alf og Beate fikk overrakt hvert sitt flotte fat som takk for ”lang og tro tjeneste”, noe de virkelig fortjente etter all den flotte jobben de har nedlagt for foreningen gjennom en årrekke. Etter nok en deilig lunch var det tid for hjemreise, og jeg tror alle hadde hatt en flott helg. En stor takk til de som arrangerte seminaret, og en stor takk til alle som bidro til at dette ble en kjempekoselig samling. Håper vi sees en annen gang også.

Med hilsen en fornøyd deltagerfamilie
Elin, Torill og Kjell.

Voksenseminar på Hafjell 23/11 – 25/11 2001

10 unge voksne med diagnose møttes til seminar på Hafjell Quality Hotel i helgen fra 23. til 25. november 2001. Som vanlig ble det tid til mye sosialt samvær og utveksling av erfaringer. Litt bowling ble det også tid til. Ekstra hyggelig var det at tre nye ble med i år.

Hilsen Mona og Beate

Likemennene i NFBE

I NFBE er vi så heldige å ha elleve likemenn som har påtatt seg å være til støtte for medlemmene i ulike sammenhenger. Likemennene har undertegnet taushetserklæring og kan, på samme måte som oss i styret, kontaktes dersom du ønsker å drøfte noe i tilknytning til våre diagnoser med en som er i samme båt. Alle likemennene har fått tildelt egne oppgaver og ansvarsområder som fremgår av oversikten nedenfor:

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltlf.	Ansvarsområde
Dina Ege	Vestkroken 13	4365	NÆRBØ	51433820		Distriktssamling Sør
Frode Krey Skjæret	W. Tranesgt. 49D	0173	OSLO			Voksne menn med diagnose
Ingrid R. Sporaland	Bolmestykket 17	4355	KVERNALAND	51485198	90541384	Foreldre til gutter m. diagn.
Marit Nilsen	Storevardsbrekka 102	5305	FLORVÅG	56141791		Distriktssamling Vest
Martin V. Hanssen	Lomveien 5	8550	LØDINGEN	76931874	99792868	Distriktssamling Nord
Mette Hansen	Olav Nygaardsvei 36	0688	OSLO	22263674		Distriktssamling Øst
Mona A. Kristensen	Haugan	3160	STOKKE	33336977	92649337	Voksne kvinner med diagn.
Ole Kr. Karlsen	Vardeknausen 14	2020	SKEDSMO-KORSET	63873886		Førstegangskontakt etter diagnose/Sykehuskontakt
Ole Vindenes	Hamre	5281	VALESTRAND-FOSSEN	56394156	97593210	Distriktssamling Vest
Signy Tengsareid	Fiolstien 4	4340	BRYNE	51480328		Foreldre til jenter m. diagn.
Turid Knudsen	Tistelvegen 20	7033	TRONDHEIM	73936175	95846073	Distriktssamling Trøndelag; Møre og Roms./Sykehuskont.