

NFBE-Nytt

Sommeren 2002

NFBE - Norsk forening for blæreexstrofi og
epispadi

v/Pål Knutzen, Rundtjernveien 6 b, 0672 OSLO

Kjære NFBE-medlemmer!

Sommeren er her allerede og det er på tide med et nytt NFBE-Nytt.

KONTINGENT 2002

Med dette brevet følger giro for innbetaling av kontingent. Årskontingenten er 100 kroner for hvert medlem. Etter departementets regler for tildeling av støtte, er kravet til tellende medlemmer at de har betalt medlemskontingent, har diagnosen eller er pårørende og er valgbare til verv i organisasjonen. I foreningens lover § 3 A MEDLEMSSKAP heter det:

Medlemsskap kan tegnes av alle som er født med blæreexstrofi og/eller epispadi, av deres pårørende og av andre som har interesse av å støtte foreningens arbeid.

Fra tidligere har mange familier tegnet medlemsskap både for den som har diagnosen og for en eller to foreldre. Vi håper å kunne øke medlemstallet og dermed sikre støtte fra departementet. Det klarer vi hvis alle som har mulighet til det, sørger for maksimalt antall medlemmer fra sin familie. Fyll ut giroen og skriv fullt navn på medlemmene. Hundre kroner fra hver av dere kan bety flere tusen kroner i støtte neste år.

Dette brevet sendes som tidligere år også til personer vi har registrert som støttemedlemmer (besteforeldre og andre i nær familie). Vi er takknemlig for all støtte, og håper vi også for 2002 kan registrere DIN innbetaling.

WEEKEND-SEMINAR

Årets weekend-seminar arrangeres på Pers Hotell på Gol fra fredag 13. til søndag 15. september 2002. Ankomst er fredag ettermiddag og avreise etter lunsj søndag. Vi planlegger en liten fjelltur på lørdag og et faglig program på søndag formiddag. Resten av tiden settes av til sosialt samvær. Som gjester på hotellet har vi rabatt i "Tropicana" badepark som ligger like ved. Invitasjon og program finner du på siste side i dette NFBE-nytt. Vi håper at så mange som mulig har lyst og anledning til å delta. Dersom økonomi eller hotellkapasitet skulle tilsi at vi ikke kan tilby opphold til alle som melder seg på innen fristen, vil vi prioritere familier med barn under 13 år, siden aldersgruppene fra 13 til 18 og over 18 får egne tilbud. Alle er selvsagt velkomne til å melde seg på, og vanligvis har vi klart å finne plass til alle.

På vegne av styret ønsker jeg alle våre medlemmer en riktig god sommer! Nøl ikke med å ta kontakt med en av oss dersom dere har noe på hjertet. Adresse og telefonnummer til både foreningens likemenn og oss i styret finner du etter årsberetningen på side 3 i dette heftet.

Med vennlig hilsen
Pål Knutzen

ÅRSMELDING FOR PERIODEN 01.01.2001 – 01.01.2002

Det ble valgt nytt styre på generalforsamlingen 09.09.2001. Styrets sammensetning før og etter valget fremgår av oversikten nedenfor:

	Frem til 09.09.2001	Fra 09.09.2001
Leder:	Jan Erik Ruud	Pål Knutzen
Nestleder:	Pål Knutzen	Morten Stensås
Kasserer:	Alf Hadland	Tove Simensen
Sekretær:	Beate Folkman Lunden	Eli Mirjam Karlsen
Styremedlem:	Unni Fenes Petersbakken	Mona Askedal Kristiansen
Styremedlem:	Eli Miriam Karlsen	Catrine Lie
Varamedlemmer:	Catrine Lagerløv	Randi Alfredsen
	Sari Budahl	Torill Johannessen
Valgkomite:	Torill Johannessen	Jan Erik Ruud
	Randi Alfredsen	Lene Anett Tvedt
	Anett Tvedt	Beate Folkmann Lunden

Kontaktsykepleier: Lise Brenna Haugen

Fagrådet:

Sigvald Refsum
Alexander Schultz
Trond Diseth
Lise B. Haugen
Unni Kirste
Elisabet Hellem (fra høsten 2001)
Anne Undrum

Det er blitt avholdt 8 styremøter i denne perioden, herav et fagrådsmøte. De fleste møtene er holdt på Gaustad Hotell ved Rikshospitalet. Prioriterte saker har vært:

- Familiesamling i Kristiansand 7.-9. september
- Ungdoms/voksenseminar på Hafjell 23.-25. november
- Weekendseminar for ungdom fra 13 til 18 år på Gardermoen 30. nov-2. des.
- Samarbeid med likemennene om lokale treff

Familiesamling i Kristiansand

En fin helg i september møttes ca. 40 små og store medlemmer i NFBE til familiesamling på Rica Dyreparken Hotell i Kristiansand. Foruten besøk i Dyreparken og sosialt samvær besto programmet av et interessant foredrag ved fysioterapeut og tidligere fagkonsulent ved Smågruppenteret Elisabeth Hellem om fysioterapi og betydningen av fysisk aktivitet, både generelt og for våre grupper spesielt. Her var det gode råd og tips å ta med seg, både for de med diagnose og for foreldre. Det ble også holdt årsmøte i foreningen i forbindelse med familiesamlingen.

Ungdoms/voksenseminar

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.

Weekendseminar for ungdom fra 13 til 18 år

For annen gang i foreningens historie har det blitt arrangert seminar for de yngste ungdommene i aldersgruppen 13-18 år. Styret synes det er viktig at medlemmer i denne fasen av livet får mulighet til regelmessig å møte hverandre og treffe voksne med samme diagnose som er villig til å dele sine erfaringer med dem.

Lokale treff

I løpet av 2001 arrangerte de aktuelle likemennene lokale treff for medlemmer i Nord-Norge, på Sør-Vestlandet og på Østlandet.

Økonomi

Det er lite forandringer i økonomien til foreningen, vi skulle gjerne hatt mer penger. Vi vil fortsatt forsøke å arrangere et familietreff og et ungdomstreff årlig. Vi tar også sikte på å fortsette å arrangere et seminar for medlemmer i alderen fra 13-18 år. Dette ble første gang arrangert i 2000.

Kontingent og medlemskap

Medlemskap kan tegnes av alle som er født med diagnosen blæreexstrofi og/eller epispadi eller av deres pårørende og av andre som er interessert i å støtte foreningen. Det betales en kontingent en gang i året.

Smågruppesenteret

Foreningen har et godt samarbeid med Smågruppesenteret ved Rikshospitalet, noe vi er veldig takknemlige for. Når Smågruppesenteret får kontakt med pasienter som har diagnosen, men ikke er medlem av foreningen orienterer de om oss og hjelper til å knytte kontakt. Smågruppesenteret er også i ferd med å utarbeide en ny oppfølgingsveileder for vår gruppe.

26. mars 2002
Pål Knutzen
Leder, NFBE

Styret i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltlf.	Tlf. jobb	E-post
Pal Knutzen (leder)	Rundtjernveien 6 b	0672	OSLO	22279011	90056975	22450209	nyknu@frisurf.no
Morten Stensås (nestleder)		7234	LER		91809031		mortenstensaas@hotmail.com
Tove Simensen (kasserer)	Gustava Kiellands vei 7	3610	KONGSBERG	32722652	97618495		
Eli Mirjam Karlsen	Vardeknausen 14	2020	SKEDSMOKORSET	63873886			
Mona Askedal Kristensen	Haugan	3160	STOKKE	33336977	92649337	33342370	m-askeda@online.no
Catrine Lie	Høydebakken	4818	FÆRVIK	37097208			
Randi Alfredsén	Krydsbylia	1350	LOMMEDALEN	67563848		23093081	randia@softsonic.no
Torill Johannessen	Hellekroken 31	1430	ÅS	64940376		64857412	tej@a4.no

Valgkomiteen i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltlf.	Tlf. jobb	E-post
Jan Erik Ruud (leder)	Rasmus Engers vei 3	0956	OSLO	22251264	91190068	22104010	jer@start.no
Lene Anett Tvedt	Fortunbakkane 36	5229	KALANDSEID	55135493			
Beate F. Lunden	Rute 529	3750	DRANGEDAL	35994558	90953643		

Likemennene i NFBE

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	Bølmestykket 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	SKEDSMOKORSET	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.

