

NFBE-Nytt

Januar 2003

NFBE - Norsk forening for blæreexstrofi og
epispadi

v/Pål Knutzen, Rundtjernveien 6 b, 0672 OSLO

Kjære NFBE-medlemmer!

På vegne av styret i NFBE, vil jeg gjerne ønske dere alle et riktig godt nytt år!

Inne i heftet finner dere NFBEs årsberetning for 2002 og informasjon om styret og likemennene i NFBE. Sist, men ikke minst, finner dere invitasjon til familiesamling i Harstad i helgen 30. mai til 1. juni 2003. NFBE har mange medlemmer i nærheten av Harstad, og vi håper at mange av disse har anledning til å delta. For at også de som ikke har vært der før skal få oppleve landsdelen på sitt lyseste (og kanskje se midnattsolen), har vi denne gangen valgt å legge treffet i forkant i stedet for i etterkant av sommerferien. Legg merke til den forholdsvis korte fristen for påmelding. Vi tar sikte på å gi beskjed om hvem som får plass innen en uke etter at påmeldingsfristen er ute, slik at de som trenger det kan begynne å bestille flybiletter. I brevet der vi gir beskjed til de som får plass vil vi også ta med informasjon om tilbud på et forlenget opphold, f.eks. fra onsdag 28. mai (torsdag 29. mai er Kristi himmelfartsdag), for de som måtte ønske det.

I tilknytning til familiesamlingen i Harstad vil det også bli avholdt ordinær generalforsamling. I henhold til foreningens lover skal ordinær generalforsamling holdes annet hvert år og til sommeren er det to år siden siste generalforsamling i Kristiansand. Foruten vanlige årsmøtesaker som godkjenning av regnskap og valg, vil også styrets forslag om å forhøye kontingenten fra 100 kr til 150 kr komme opp. Styrets forslag har sammenheng med regelverket for støtte til funksjonshemmedes organisasjoner. Den støtten vi mottar har stor betydning for foreningen. Det er derfor viktig at vi følger regelverket for denne.

Som nevnt i tidligere nummer av NFBE-Nytt, holder Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (Smågruppesenteret) ved Rikshospitalet på med å utarbeide en ny utgave av heftet "Oppfølgingsveileder for blæreexstrofi og epispadi" som Smågruppesenteret utga i 1995. Smågruppesenteret har invitert NFBE til å gi tilbakemelding på en foreløpig utgave som vil foreligge nå på nyåret. Styret er fortsatt takknemlig for innspill fra medlemmer som har synspunkter på den gamle utgaven eller forslag til innhold i den nye. Smågruppesenteret har i mellomtiden også laget en fin liten informasjonsfolder om blæreexstrofi og epispadi som kan være hendig når det er behov for å gi noen en kort innføring om hva diagnosene dreier seg om. Informasjonsfolderen kan bestilles hos Smågruppesenteret (telefon 23 07 53 40).

På vegne av styret vil jeg gjerne takke likemennene i NFBE for det arbeidet de gjør. Vi er glade for de distriktstreffene som nylig er arrangert.

Ta gjerne kontakt med en av oss i styret dersom dere har noe på hjertet.

Med vennlig hilsen for styret i NFBE
Pål Knutzen

ÅRSMELDING FOR PERIODEN 01.01.2002 – 31.12.2002

NFBEs styre ble valgt på generalforsamlingen i Kristiansand 09.09.2001. Styrets sammensetning fremgår nedenfor:

Leder:	Pål Knutzen
Nestleder:	Morten Stensås
Kasserer:	Tove Simensen
Sekretær:	Eli Mirjam Karlsen
Styremedlem:	Mona Askedal Kristiansen
Styremedlem:	Catrine Lie
Varamedlemmer:	Randi Alfredsén Torill Johannessen
Valgkomite:	Jan Erik Ruud Lene 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 5 styremøter i denne perioden, herav et fagrådsmøte. Bl.a. for å spare utgifter for foreningen, er de fleste møtene holdt hjemme hos styremedlemmene. Prioriterte saker har vært:

- Familiesamling på Gol 13. - 15. september
- Ungdoms/voksenseminar i Stavanger 6. – 8. desember
- Weekendseminar for ungdom fra 13 til 18 år i Kristiansand 22. - 24. november
- Samarbeid med likemennene om lokale treff

Familiesamling på Gol

I midten av september 2002 møttes 60 små og store medlemmer i NFBE fordelt på ca 20 familier til familiesamling på Pers Hotel på Gol. Foruten en felles fottur til fjells og sosialt samvær, besto programmet av et interessant og imponerende innlegg fra et av våre voksne medlemmer om barne- og ungdomstid med blæreexstrofi. Kanskje særlig for foreldre til barn med blæreexstrofi og epispadi var dette interessant, noe også runden med spørsmål og kommentarer etter innlegget viste.

Ungdoms/voksenseminar

7 unge voksne med diagnose møttes til seminar i Stavanger i helgen fra 6. til 8. desember 2002. Som vanlig ble det tid til mye sosialt samvær og utveksling av erfaringer.

Weekendseminar for ungdom fra 13 til 18 år

For tredje gang i foreningens historie ble det arrangert seminar for de yngste ungdommene i aldersgruppen 13-18 år. Seminaret ble holdt på Rica Dyreparken Hotell i Kristiansand i helgen fra 22. til 24. november 2002. 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. Vi synes imidlertid ikke det vil være forsvarlig å prioritere dette dersom ikke oppslutningen blir noe bedre enn denne gang, da bare fire ungdommer deltok.

Lokale treff

I løpet av 2002 arrangerte de aktuelle likemennene lokale treff for medlemmer i på Vestlandet (i Bergen) og på Sør(vest)landet (på Bryne). For Østlandet ble det arrangert distriktstreff i Oslo nå like over nyttår i 2003.

Økonomi, medlemskap og kontingent

Det er lite forandringer i økonomien til foreningen, vi skulle gjerne hatt mer penger. Vi vil fortsatt forsøke å arrangere et familietreff og et ungdoms/voksentreff årlig. Vi tar også sikte på å fortsette å arrangere et seminar for medlemmer i alderen fra 13-18 år. Dette forutsetter imidlertid at det blir større oppslutning om arrangementet enn det det ble i 2002. 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. Kontingent betales 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. januar 2003
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	91754893	33342370	m-askeda@online.no
Catrine Lie	Høydebakken	4818	FÆRVIK	37097208			
Randi Alfredsen	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	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	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.

VARSEL OM GENERALFORSAMLING I HARSTAD

1. JUNI 2003

I forbindelse med familiesamling i Harstad vil det bli holdt generalforsamling i NFBE 1. juni 2003 klokken 1000. Generalforsamlingen vil bl.a. behandle godkjenning av årberetninger og regnskap for 2001 og 2002, kontingent og valg. Saker til generalforsamlingen må være styret i hende senest to måneder før generalforsamlingen. Saksliste og eventuelle sakspapirer vil bli sendt medlemmene senest 14 dager før generalforsamlingen.

Oslo, 26. januar 2003
Styret i NFBE

Visste du at....

- den amerikanske organisasjonen for blæreexstrofi og epispati (Association for the Bladder Exstrophy Community ABC) har en hjemmeside, www.bladderexstrophy.com, med mye informasjon, tilbud om diverse bøker om emnet, samt invitasjon til den første internasjonale kongress for familier som lever med blæreexstrofi og epispati (i Milwaukee fra 9. til 10. august 2003)
- at frikortgrensen for legetjenester samt legemidler og hjelpemidler på blå resept i 2003 fortsatt er kr 1350. (Enkelte instanser har visstnok sendt ut feil informasjon om at frikortgrensen er øket til kr 1850)

