

NFBE-Nytt

Mai 2003

NFBE - Norsk forening for blæreexstrosfi og
epispadi

v/Pål Knutzen, Rundtjernveien 6 b, 0672 OSLO

Kjære NFBE-medlemmer!

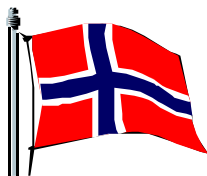
På grunn av få påmeldte har vi vært nødt til å avlyse den planlagte familiesamlingen med generalforsamling i Harstad. Vi inviterer i stedet til familiesamling med generalforsamling på Gardermoen i slutten av august (se baksiden). Hotellet ligger like ved flyplassen og har eget badeland. Vi planlegger en felles skogstur på lørdag ettermiddag. Vi håper at så mange som mulig har lyst og anledning til å delta. Dersom foreningens økonomi 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.

Med dette brevet følger giro for innbetaling av kontingent for 2003. Årskontingenten er 100 kroner for hvert medlem. Fra tidligere har mange familier tegnet medlemskap både for den som har diagnosen og for en eller flere familiemedlemmer. Vi håper mange velger å gjøre dette da mange kontingentbetalende medlemmer betyr mye for foreningens økonomi. Vi ber om at kontingenten betales så snart som mulig og senest innen 15. august, slik at vi slipper å sende ut påminnelser. 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 2003 kan registrere DIN innbetaling.

Vi vedlegger et eksemplar av en liten informasjonfolder Smågruppesenteret har laget om våre diagnoser. Den kan være hendig når det er behov for å gi noen en kort innføring om hva diagnosene dreier seg om. Flere eksemplarer kan bestilles hos Smågruppesenteret (telefon 23 07 53 40).

Jeg ønsker alle foreningens medlemmer en riktig god 17. mai! Ta gjerne kontakt med en av oss i styret dersom dere har noe på hjertet.

Med vennlig hilsen for styret i NFBE
Pål Knutzen



Styret i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltilf.	Tlf. jobb	E-post
Pal Knutzen (leder)	Rundtjernveien 6 b	0672	OSLO	22279011	90056975	22450209	nyknu@frisurf.no
Morten Stensås (nestleder)		7234	LER		91809031		mortensensaas@hotmail.com
Tove Simensen (kasserer)	Gustava Kiellands vei 7	3610	KONGSBERG	32722652	97618495	.	tsime@frisurf.no
Eli Mirjam Karlsen	Vardeknausen 14	2020	SKEDSMOKORSET	63873886			
Mona Askedal Kristensen	Haugan	3160	STOKKE	33336977	91754893	33342370	m-askeda@online.no
Catrine Lie	Korvettveien	4920	STAUBØ	37097208	99021184		catrli@frisurf.no
Randi Alfredsen	Krydsbylia	1350	LOMMEDALEN	67563848		23093081	randia@mail.com
Torill Johannessen	Hellekroken 31	1430	ÅS	64940376		64857412	tej@a4.no

Valgkomiteen i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltilf.	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	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.

VARSEL OM GENERALFORSAMLING PÅ GARDERMOEN 31 AUGUST 2003

I forbindelse med familiesamling på Gardermoen vil det bli holdt generalforsamling i NFBE 31. august 2003 klokken 1000 på Clarion Hotel Oslo Airport. 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. Sakliste og eventuelle sakspapirer vil bli sendt medlemmene senest 14 dager før generalforsamlingen.

Stokke, 11. mai 2003

Styret i NFBE

INVITASJON TIL FAMILIESAMLING PÅ GARDERMOEN 29. - 31. AUGUST 2003

Kjære alle NFBE-medlemmer!

Vi har gleden av å invitere til weekend-seminar på Clarion Hotel Oslo Airport, Gardermoen fra fredag 29. til søndag 31. august 2003.

Foreløpig program:

Fredag 29. august

Kl. 1900 Velkomstsamling - presentasjon

Kl. 1930 Middag og sosialt samvær

Lørdag 30. august

Kl. 1000 Nytt fra styret

Kl. 1015 Presentasjon av den nye oppfølgingsveilederen fra Sm årgruppesenteret

Kl. 1115 Likemannsarbeid

Kl. 1230 Lunsj

Kl. 1400 Felles utflykt

Kl. 1900 Middag

Søndag 31. august

Kl. 1000 Generalforsamling

Kl. 1230 Lunsj, avreise

I likhet med tidligere velger vi å ta en egenandel for deltagerne på weekendseminaret for at flest mulig skal få være med. Voksne med diagnose betaler kr 300. Barn med diagnose og foreldre betaler til sammen kr 500. Det samme gjelder voksne med diagnose og deres barn. Søsken og ledsagere til voksne med diagnose betaler det oppholdet koster. Deltagerne betaler selv reisen.

Påmeldingen sendes snarest og senest innen mandag 16. juni 2003 til Pål Knutzen, Rundtjernveien 6 B, 0672 OSLO. Vi håper så mange som mulig har anledning til å delta.

Med vennlig hilsen

Styret i NFBE

✂

✂

✂

✂

✂

✂

Ja, jeg/ vi ønsker å delta på weekendseminar på Gardermoen 29. - 31. august 2003.

Medlem med diagnose: _____
 navn alder

I tillegg melder vi på:

Navn	Foreldre	Søsken	Søskens alder	Pårørende til voksen m diag.

Adresse: _____
 Gate/vei Postnr Poststed

Telefon: _____

Kryss av: Barna bor på foreldrenes rom I ekstraseng Tar med babyseng