

NFBE-Nytt

Juni 2004

NFBE - Norsk forening for blæreexstrosfi og
epispadi

v/Pål Knutzen, Rundtjernveien 6 b, 0672 OSLO

Kjære NFBE-medlemmer!

Her kommer litt nytt fra NFBE når vi nå skriver juni og sommerferien nærmer seg med stormskritt. På siste side finner du invitasjon til årets familieseminar som arrangeres i Trondheim fra fredag 10. til søndag 12. september. Dessuten inneholder dette NFBE-Nytt årsberetningen fra styret for 2003 og en del informasjon fra likemennene i NFBE som gjør en viktig innsats for foreningen. Det er særlig fire saker styret arbeider med nå, og som vi vil konsentrere oss om fremover:

For det første arbeider vi med å få til en hjemmeside for foreningen. Vi har fått god hjelp fra krefter utenfor styret (Thomas Hansen og Jan Erik Alfredsen) som har laget forslag til hvordan hjemmesiden kan legges opp. NFBE er blitt registrert i Brønnøysund, noe som var nødvendig for å sikre vårt eget doméne. Vi har inngått avtale med et web-hotell som skal hjelpe oss med det praktiske. Styret arbeider med å lage et minimumsinhold som gjør at siden kan komme "på lufta" så snart som mulig.

For det annet vurderer vi hva vi skal gjøre i forhold til myndighetene med et spørsmål som flere av dere har tatt opp med oss. Det gjelder en type assistert befruktning mange menn med blæreexstrosfi og epispadi har behov for, nemlig uttak av sædceller fra mannens testikler før kunstig befruktning. Dette er nettopp blitt tillatt i Norge for en treårsperiode frem til 1. mai 2007. Det vil være aktuelt for NFBE både å påvirke myndighetene for at dette skal bli tillatt på varig basis og å kjempe for at en medfødt tilstand som vår bør gi rett til økonomisk støtte til slik behandling utover det som følger av dagens regelverk. Sannsynligvis bør vi arbeide for begge deler. Dersom det er flere som har synspunkter på dette, hører vi gjerne fra dere.

For det tredje arbeider vi med å få til et godt faglig program på familiesamlingen i Trondheim.

For det fjerde planlegger vi et treff på Sandnes for ungdom i alderen 13-18 år fra fredag 15. til søndag 17. oktober. Invitasjon vil bli sendt ut rett etter sommerferien, men vi ber om at interesserte allerede nå merker seg og holder av disse datoene. Vi har vært så heldige å få Beate F. Lunden, Frode K. Skjæret og foreningens kontaktsykepleier Lise B. Haugen til å stille opp som ledere.

Med dette brevet følger giro for innbetaling av kontingent for 2004. 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 1. juli, 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 2004 kan registrere DIN innbetaling.

Til slutt vil vi anbefale medlemmer med diagnose og deres familier å registrere seg som brukere ved Smågruppesenteret på Rikshospitalet. På den måten er de sikret å få direkte informasjon derfra om tilbudene om kurs og opphold for våre diagnoser.

Vi ønsker alle foreningens medlemmer en riktig god sommer. Som vanlig oppfordrer vi dere til å ta kontakt med en av oss i styret dersom dere har noe på hjertet.

Med vennlig hilsen for styret i NFBE
Pål Knutzen

ARSMELDING NFBE FOR PERIODEN 01.01.2003 – 31.12.2003

Det ble valgt nytt styre på generalforsamlingen 31.08.2003. Styrets sammensetning før og etter valget fremgår av oversikten nedenfor:

	Frem til 31.08.2003	Fra 31.08.2003
Leder:	Pål Knutzen	Pål Knutzen
Nestleder:	Morten Stensås	Morten Stensås
Kasserer:	Tove Simensen	Tove Simensen
Styremedlem:	Eli Mirjam Karlsen	Eli Mirjam Karlsen
Styremedlem:	Mona Askedal Kristiansen	Mona Askedal Kristiansen
Styremedlem:	Catrine Lie	Frode Krey Skjæret
Varamedlemmer:	Randi Alfredsen Torill Johannessen	Randi Alfredsen Torill Johannessen
Valgkomite:	Jan Erik Ruud Lene Anett Tvedt Beate Folkmann Lunden	Jan Erik Ruud Catrine Lie Ellen Nordengen
Kontaktsykepleier:	Lise Brenna Haugen	
Fagrådet:	Sigvald Refsum, Alexander Schultz, Trond Diseth, Lise B. Haugen, Unni Kirste, Elisabet Hellem, Anne Undrum	

Det er blitt avholdt 7 styremøter i denne perioden. De fleste av møtene er holdt hjemme hos styremedlemmene, mens de øvrige er holdt på Gaustad Hotell ved Rikshospitalet eller i tilknytning til seminarer arrangert av foreningen. Prioriterte saker i perioden har vært:

- Familiesamling på Gardermoen 29.-31. august 2003
- Likemannsseminar i Oslo lørdag 13. september 2003
- Planlegging av ungdoms/voksenseminar og wekendseminar for ungdom fra 13 til 18 år
- Samarbeid med likemennene om lokale treff
- Forberedende arbeid med å få til en nettside for foreningen

Familiesamling på Gardermoen

56 små og store medlemmer i NFBE kom til familiesamling på Clarion Gardermoen Hotell den siste helgen i august. Foruten en felles tur i strålende høstvær og sosialt samvær besto programmet av presentasjon av den nye oppfølgingveilederen for våre diagnoser ved Anne Undrum fra Smågruppesenteret. Det ble også holdt årsmøte i foreningen i forbindelse med familiesamlingen.

Ungdoms/voksenseminar

Det ble besluttet å utsette dette seminaret til etter årsskiftet, både fordi vi antok at det ville være lettere å få større deltagelse da og fordi det var bedre muligheter for å få gode tilbud fra arrangører enn i førjulstiden. Seminaret ble arrangert på Kiel-fergen 16.-18. januar 2004 og samlet 9 deltagere. Det var flere som hadde meldt seg på, men ble forhindret pga. sykdom.

Weekendseminar for ungdom fra 13 til 18 år

Det ble invitert til helgesamling for ungdom helgen 5.-7. desember 2003. Arrangementet måtte avlyses pga liten påmelding, men vi forsøker å invitere til nytt treff i år og håper da på bedre oppslutning. Vi tror det er viktig at ungdom i denne aldersgruppen med våre diagnoser fortsatt får en mulighet til å møtes.

Likemannstreff

Lørdag 13. september ble det holdt et treff for foreningens likemann i Oslo. Styret synes at det er viktig at likemennene, som gjør et viktig arbeid for foreningen, får mulighet til å samles og utveksle erfaringer med jevne mellomrom.

Lokale treff

I løpet av 2003 arrangerte de aktuelle likemennene lokale treff for medlemmer i Nord-Norge, på Vestlandet og på Sør-Vestlandet. I begynnelsen av 2004 (21. mars) har det også vært arrangert et treff 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 dersom det blir tilstrekkelig påmelding. Det ble første gang arrangert et seminar for denne aldersgruppen i 2000.

Kontingent og medlemskap

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

Smågruppesenteret

Foreningen har et godt samarbeid med Smågruppesenteret ved Rikshospitalet, noe vi setter stor pris på. 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 har også utarbeidet en ny oppfølgningsveileder for vår gruppe som man kan få tilsendt ved henvendelse til Smågruppesenteret eller foreningen.

29. mars 2004
Pål Knutzen
Leder, NFBE

Bli kjent med foreningens likemenn!

I NFBE-Nytt fremover har vi tenkt at likemennene skal få presentere seg nærmere, slik at foreningens medlemmer får bli bedre kjent med dem. Her kommer de to første:

Hei!

Jeg heter **Frode K. Skjæret**, er 26 år og har diagnosen blæreextrofi og epispadi. Det vil si at jeg ikke lenger har en normal urinblære, men tisser ved å tømme et reservoar gjennom et hull på magen med et kateter. I tillegg er penis liten og var delt fra fødselen av.

Jeg jobber som Likemann i N.F.B.E og skal arrangere ungdomstreff i år. Jeg har vært med på det de siste årene og har også snakket med mange foreldre når jeg har holdt foredrag på Frambu eller lignende.

Hvis det er noe dere ungdommer lurer på eller vil snakke om, står jeg til disposisjon enten på telefon: 922 82 172 eller på e-mail: frodekrey@hotmail.com.

Så håper jeg vi snakkes!.

Hilsen Frode

Hei!

Mitt navn er Ole K. Karlsen. Jeg er likemann med ansvar for førstegangskontakt i Sør-Norge og kontaktperson ved sykehusopphold i Oslo. Jeg har en sønn født 1998 som har blæreekstrofi. Ta gjerne kontakt til alle tider. Jeg har telefonnummer 928 04 888 eller send meg en henvendelse på mail:

ole.kristian.karlsen@dahl.no

Hilsen Ole Kristian



Likemannstreff

Den 13. september 2003 ble det holdt likemannstreff i foreningen. Her er referat fra seminaret:

Deltakere Mette Hansen, Martin Hansen, Ingrid Sporaland, Ole K. Karlsen

Referent Ole K. Karlsen

Kopi: Styret, NFBE

Dato: 13. September 2003

Likemannsarbeid siden sist

- Treffene i Rogaland har godt oppmøte og vel innarbeidete treff. Treffene arrangeres på Bryne Kro og Motell. Dette har pågått i mange år og erfaringene er gode. Dina er arrangør.
- Gruppen i nord arrangert treff 2001 med godt oppmøte. Treffet ble arrangert Offersøy i Lødingen. Klarte ikke å få nok interesserte i 2002. Reiseavstanden er stor. Lødingen–Kirkenes er omtrent samme avstand som Lødingen – Oslo.
- På Østlandet har vi hatt to treff. Et på Sundvollen høsten 2001 og et på Skullerudstua i Oslo januar 2003. Oppmøte er bra men med store geografiske forskjeller.
- Det er få henvendelser fra medlemmer til likemennene.
- Det er kommet til noen nye med diagnose.

Likemannsarbeid fremover

- Vi bør vurdere mindre, lokale treff med kortere reiseavstand. I Nord er avstanden et stort problem. Bør vurdere å dekke reise i nord. Østlandet deles i to mindre treff. HedOpp og resten av Østlandet. Treffene arrangeres selv om tilskudd ennå ikke er avklart. Likviditeten er såpass god av vi tar risikoen fi år selv om midler ikke kommer.
- Vi fortsetter med samme ansvarlige.
- Vi legger inn likemannsinformasjon på internettside.
- Vi prøver å gjøre informasjonen litt mer personlig.
- Likemannsinformasjon deles ut med informasjonsveilederen.

Likemennene i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltf.	Ansvarsområde
Dina Ege	Vestkroken 13	4365	NÆRBØ	51433820		Distriktssamling Sør
Frode Krey Skjæret	W. Tranesgt. 49D	0173	OSLO		92282172	Voksne menn med diagnose
Ingrid R. Sporaland	Bolmestykket 17	4355	KVERNALAND	51485198	90541384	Foreldre til gutter m. diagn.
Marit Nilsen	Storevardsbrekka 102	5305	FLORVAG	56141791		Distriktssamling Vest
Martin V. Hanssen	Lomveien 5	8550	LØDINGEN	76931874	99792868	Distriktssamling Nord
Mette Hansen	Olav Nygaardsvet 36	0688	OSLO	22263674		Distriktssamling Øst
Mona A. Kristensen	Haugan	3160	STOKKE	33336977	91754893	Voksne kvinner med diagn.
Ole Kr. Karlsen	Vardeknausen 14	2020	SKEDSMO-KORSET	63873886	92804888	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	Tistelveggen 20	7033	TRONDHEIM	73936175	95846073	Distriktssamling Trøndelag; Møre og Roms./Sykehuskont.

Styret i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltof.	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	.	tsime@frisurf.no
Eli Mirjam Karlsen	Vardeknausen 14	2020	SKEDSMOKORSET	63873886			
Mona Askedal Kristensen	Haugan	3160	STOKKE	33336977	91754893	33342370	m-askeda@online.no
Frode Krey Skjæret	W. Thranes gt. 49D	0173	OSLO		92282172		frodekrey@hotmail.com
Randi Alfredsen	Krydsbylia	1350	LOMMEDALEN	67563848	45478797	23093081	randia@mail.com
Torill Johannessen	Hellekroken 31	1430	ÅS	64940376		64857412	tei@a4.no

Valgkomiteen i NFBE

Navn	Adresse	P.nr	Poststed	Tlf. hjem	Mobiltof.	Tlf. jobb	E-post
Jan Erik Ruud (leder)	Rasmus Engers vei 3	0956	OSLO	22251264	91190068	22104010	jer@start.no
Catrine Lie	Korvettveien 2	4920	STAUBØ	37097208	99021184		catrli@frisurf.no
Ellen Nordengen	Bjørmoen 8	2050	JESSHEIM	63970418			

Ønsker du å motta informasjon om foreningen på e-post?

Styret vil fortsatt sende ut informasjon på papir et par ganger i året, men tar sikte på å supplere dette med utsendelse av e-post noe oftere. Når vi får på plass hjemmesiden vår, kan dette f.eks. være korte meldinger om at det er viktig nytt der. Dersom du ønsker å motta informasjon per e-post kan du sende en melding om det til nyknu@frisurf.no. Flere medlemmer, f.eks. innen samme familie, kan selvsagt be om å bli registrert med samme e-postadresse.

Invitasjon til familiesamling i Trondheim 10. - 12. september 2004

Kjære alle NFBE medlemmer!

Vi har gledet oss å invitere til weekend-seminar i Trondheim fra fredag 10. til søndag 12. september 2004. Seminaret vil bli arrangert på et sentralt hotell i Trondheim, slik at både Pirbadet og øvrige attraksjoner i Trondheim sentrum vil være innen rekkevidde. Vi starter som vanlig med velkomstsamling og middag fredag kveld. Styret arbeider med et faglig program til lørdag formiddag og vil tilby en felles tur/utflukt lørdag ettermiddag. Etter søndag frokost samles vi til et møte der vi forsøker å få til en organisert dialog om aktuelle temaer og oppsummerer årets samling. Samlingen avsluttes som vanlig med lunsj på søndag. Vi har som mål å få til organisert barnepass under det faglige programmet på lørdag og møtet på søndag.

Nærmere opplysninger om programmet og samlingen kan dere få ved å ringe en av oss i styret etter 20. juni. Endelig program vil bli sendt ut sammen med bekreftelser til de som har fått plass i begynnelsen av juli. 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. Søsknen og ledsagere til voksne med diagnose betaler det oppholdet koster. Nøyaktig oppholdspris for søsknen og ledsagere kan dere få opplyst ved å ringe Pål Knutzen på 900 56 975 etter 20. juni. Deltagerne betaler selv reisen. Påmeldingen sendes snarest og senest innen fredag 25. juni 2004 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 i Trondheim 10. - 12. september 2004.

Medlem med diagnose: _____
 navn alder

I tillegg melder vi på:

	Foreldre	Søsken	Søskens alder	Pårørende til voksen m diag.
Navn				

Adresse: _____
 Gate/vei Postnr Poststed

Telefon: _____

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