

NFBE`s Nyttårsbrev



Desember 2007

Norsk forening for blæreekstrofi og epispadi
V/ Mona Askedal Kristensen
Hauganveien 5, 3160 STOKKE

Kjære NFBE-medlemmer



Ja nå er denne julen snart over. Vi har snart lagt bak oss vårt 25 år som foreningen. Det har skjedd mye i løpet av disse årene og jeg har fått gleden å få vært med i styret de siste 6 av dem. I år har det vært familieseminar på Hafjell med rekord oppslutning, årets voksenseminar ble arrangert i Dublin og det har vært holdt kurs for likemenn. Ellers er det flere spennende ting som kommer, bl.a. skal SSD holde seminar for vår gruppe til våren. Medlemstallet stiger og jeg tror at de fleste som nå fødes, melder seg inn i foreningen. Det fødes 1-3 pr år og ser man på fordelingen så antar jeg at de fleste som har blitt født de siste årene melder seg inn. Om en da tenker på hvorfor det er færre medlemmer med diagnosen jo eldre de er, skyldes muligens flere ting. Det kan være at foreningen ikke eksiterte eller at vi ikke har noe å komme med til de som er godt voksne. Dette er en utfordring som foreningen må se på.

På årets familieseminar på Hafjell var det generalforsamling. Der var det valg til nytt styre og undertegnede ble gjenvalgt til leder. Dessverre har jeg i ettertid sett meg nød til å fratrukke dette vervet. Det var ingen enkel beslutning, men det gjør det lettere når jeg ser hvem som er valgt inn som ny leder. Styret har vært i kontakt med leder av valgkomiteen i forbindelse med denne endringen som kom etter generalforsamlingen. Ved frafall av verv i perioden har styret fullmakt til å utnevne nye medlemmer av styret. Skulle noen imidlertid ha innsigelser mot dette, må de levere det til styret. Da må det i så fall arrangeres et ekstraordinært generalforsamling. Jeg vil ønske det nye styret lykke til med jobben.

Takk for meg og riktig godt nyttår alle sammen
Morten



Hei!

Mitt navn er Mona Askedal Kristensen, jeg har vært styremedlem i NFBE siden 2001, men siden Morten dessverre har trukket seg, ble det bestemt av styret at jeg ble nyvalgt som leder i foreningen.

Jeg er 37 år, bor i Stokke, Vestfold. Har diagnosen blæreekstrofi/epispadi. Jeg er gift, og har to jenter på 15 og 12 ½ år, med de utfordringene det medfører☺, flott er det!

Av utdannelse er jeg helsesekretær og har jobbet i Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA) i Larvik, Psykiatrien i Vestfold i 9 år. Psykisk helse er noe jeg personlig også brenner for...

Vi ser et stadig økende medlemsantall, noen vi selvsagt synes er veldig hyggelig☺jo flere vi står sammen jo lettere er det å få gjennomslag for ting vi jobber med.

Det jobbes med vår hjemmeside, der utseende vil bli noe forandret, men innholdet skal være like innholdsrik som før. Vi ønsker sterkt at dere som medlemmer gir oss tilbakemelding på hva dere synes om siden; det er bare da vi kan bli bedre! Har du noen foreslag? Send det i leder: mona@nfbe.no Alt av siste nytt vil legges ut her.

Nytt fra 2008 vil også være at Styret vil legge ut innkallingene til styremøtene slik at dere som medlemmer kan følge med på hva vi drøfter osv. Skulle du ha noen saker du ønsker vi skal se nærmere på eller lignende, send en mail til meg ☺.

På vegne av det nye styret ønsker jeg alle våre medlemmer et riktig godt nytt år!

Nøl ikke med å ta kontakt med en av oss dersom dere har noen på hjertet.

Mailadresse og telefonnr til både foreningens likemenn og oss i styret finner du i dette nyttårsbrevet.

Med nyttårshilsen fra
Mona



NFBE`s styret ble valgt på Generalforsamlingen på Hafjell 21.10.2007 og er sammensatt slik:

Leder:	Mona Askedal Kristensen	mona@nfbe.no	917 54 893
Nestleder:	Lena Røstad	lena@nfbe.no	416 65 146
Kasserer:	Tove Simensen	tove@nfbe.no	950 67 601
Styremedlem:	Randi Alfredsen	randi@nfbe.no	454 78 797
Styremedlem:	Kate Grinna Kristensen	kate@nfbe.no	938 61 602
Styremedlem:	Øivind Bakken	oivind@nfbe.no	918 06 388
Varamedlem:	Beate Folkman	beate@nfbe.no	909 53 643
Varamedlem:	Silje Gohn	silje@nfbe.no	408 55 422

NFBE`s valgkomité har følgende medlemmer:

Eli Mirjam Karlsen	elimirjam@hotmail.com	926 24 007
Frode Krey Skjæret	frodekrey@hotmail.com	922 82 465
Pål Knutzen	nyknu@frisurf.no	900 56 975

Fagrådet:

Sigvald Refsum / Trine Sæther Hagen
 Alexander Schultz
 Trond Diseth
 Stein Erik Haugen
 Annika Gross
 Anne Undrum
 Ole S Lunnan



Likemenn i NFBE:

Dina Ege	dina@nfbe.no
Ingrid Sporaland	ingrid@nfbe.no
Signy Tengsareid	signy@nfbe.no
Turid Knudsen	turid@nfbe.no
Martin V. Hanssen	martin@nfbe.no
Lene Anett Tvedt	lene.anett@nfbe.no
Inger Anita Hovda	inger.anita@nfbe.no
Ole Kr. Karlsen	ole.kristian@nfbe.no
Frode Krey Skjæret	frode@nfbe.no
Mona Askedal Kristensen	mona@nfbe.no

Distriktssamling i Sør
 Mor til gutt m/diagnose Sør
 Mor til pike m/diagnose Sør
 Distriktssamling i Trøndelag, Møre og Romsdal.
 Sykehuskontakt i Midt-Norge
 Distriktssamling Nord
 Distriktssamling Vest
 Distriktssamling Øst
 Førstegangskontakt etter stilt diagnose. Sykehuskontakt Øst
 Kontakt for ungdom og voksne menn m/diagnose
 Kontakt for ungdom og voksne damer m/diagnose

Dere finner telefonnr, adresser og mailadresser til styret, valgkomité, fagråd og likemenn på nettsiden også. Vi synes det hadde vært hyggelig om dere medlemmene sender en e-post til randi@nfbe.no og registrerer dere med mail adresser slik at det blir lettere for oss i styret å få kontakt med dere.



Hjemmeside

I forhold til hjemmesiden, er det fortsatt dårlig respons på den. Vi ønsker sårt tilbakemelding på det vi gjør og skriver. Både ris og ros. Vi søker medlemmer som kommer med forslag til innhold. Det kan være egne historier eller andre erfaringer f.eks. innen trygdesaker, skole, hyggelige erfaringer og annet stoff som kan være viktig for andre medlemmer. Kan det være aktuelt med en diskusjons blogg? Ta kontakt med ny webmaster bjorn@nfbe.no
 Kom med innspill...



Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Barneklubben, Rikshospitalet

Takk for sist og fortsatt gratulerer med 25 års jubileet i år! Jeg synes det var et svært vellykket jubileumsseminar dere arrangerte på Lillehammer, og det var virkelig hyggelig å feire jubileet sammen med så mange. Jeg har i dette julebrevet av foreningen blitt bedt om å skrive nærmere om Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon her på Rikshospitalet.

Rikshospitalet har inntil nylig vært det eneste sykehuset i landet som har hatt en egen Barne- og ungdomspsykiatrisk (BUP) seksjon øremerket alle barn og ungdom mellom 0-18 år som er innlagt for en eller annen fysisk sykdom eller medfødt misdannelse, samt deres foreldre og søsken. Fra 2005/2006 har også St. Olavs Hospital i Trondheim hatt et tilsvarende tilbud. Av de nå over 700 nye pasienter henvist seksjonen hvert år, kommer de fleste; dvs. 22 %, fra Barnekirurgisk seksjon her på Rikshospitalet; dvs. rundt 140 henvisninger i året. De aller fleste av disse henvisningene er barn med en medfødt misdannelse; i noen tilfeller blæreekstrofi/epispadi. Gjennom diagnostikk og behandling ønsker vi på BUP å fremme barnets mentale helse og psykososiale fungering i familien, i barnehagen, på skolen, i fritiden, blant venner osv. På denne måten ønsker vi å bidra til god sykdomsmestring og på sikt forebygge uheldige sykdomskonsekvenser for både pasient, foreldre og søsken. En annen viktig del av seksjonens arbeidsoppgaver er å drive veiledning og undervisning av personalet på Barnekirurgisk seksjon for å øke deres innsikt og kompetanse om psykososiale forhold ved det å leve med/ ha et barn med blæreekstrofi/epispadi. Den siste av våre tre hovedoppgaver er å drive forskning. Undertegnede gjennomførte selv et større forskningsprosjekt på 1990-tallet som omhandlet fysisk helse, mental helse og psykososial tilpasning hos barn og unge født med blæreekstrofi/epispadi og deres familier. Resultatene fra denne undersøkelsen fikk stor gjennomslagskraft i forhold til behovet for tverrfaglig behandling og oppfølging av deres pasientgruppe. Også fordi vi ved Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon på Rikshospitalet opp igjennom alle disse 25 år har hatt kontakt med de fleste barn/ungdom med blæreekstrofi/epispadi og deres familier, mener vi at vi har en bred og unik erfaring med de problemene som eventuelt kan oppstå gjennom oppveksten.

På BUP-seksjonen er vi i dag 3 overleger, 2 erfarne assistentleger, 4 psykolog-spesialister og 5 kliniske sosionomer som alle har lang og bred erfaring til å kunne forholde seg til ulike problemstillinger ved det å ha blæreekstrofi/epispadi. Vi har ingen egne senger ved seksjonen og jobber derfor i nært samarbeid med Barnekirurgisk seksjon og Urologisk avdeling når det gjelder nyfødte barn, førskolebarn, skolebarn, ungdom og unge voksne med denne livsløpstilstanden. Både klinisk erfaring og forskningserfaring har gitt oss kunnskap om at både det å ha lekkasjeproblemer og misdannelse i kjønnsorgan, i tillegg til opplevelser under de mange sykehusinnleggelse, undersøkelser og operasjoner opp gjennom årene, kan for noen medføre psykiske plager og psykososiale vansker. Denne erfaringen førte i siste halvdel av 1990-tallet til nye retningslinjer for oppfølging av barn og unge med blæreekstrofi/epispadi og deres familier; da med utgangspunkt i et rutinemessig samarbeid i team mellom barnekirurgisk, urologisk, stomiterapeutisk og barnepsykiatrisk fagekspertise.

I dag har vi derfor en egen oppfølgingsprosedyre som både Barnekirurgisk seksjon og Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon i samarbeid nå skal følge. I spe-/småbarnsalder (0-2 år) etableres den første kontakt med foreldrene ved klinisk sosionom. Dette for å sikre tidlig informasjon og psykososial, økonomisk og praktisk støtte. I førskolealder (3-5 år) tilbys hvis behov fortsatt foreldreoppfølging ved klinisk sosionom; f.eks. praktisk støtte i forhold til barnehageplass, forberedelse av skolestart etc. i tillegg til et tilbud om kontakt med barnepsykolog/barnepsykiater i forhold til psykososial støtte til barnet med en vurdering av kontinensfremmende tiltak før skolestart. I skolealder (7-12 år) får foreldre et fortsatt tilbud om oppfølging ved klinisk sosionom; f.eks. praktisk tilrettelegging i skole, veiledning med vektlegging av selvstendigjøring og sosial deltagelse. I tillegg får barnet selv tilbud om videre oppfølging ved barnepsykolog/barnepsykiater; f.eks. vurdering av skolesituasjon, selvstendighet og sosial deltagelse. I ungdomstiden (13-18 år) får ungdommen et spesifikt tilbud om kontakt med barnepsykolog/barnepsykiater i forhold til psykososial støtte; f.eks. i forhold til selv-/kroppsbilde, sosiale relasjoner, seksualitet, fremtidstanker samt hjelp til å sikre overgangen til Urologisk avdeling.

Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon har pr. i dag øremerket en barnepsykiater; overlege dr.med. Helene Gjone, og en klinisk sosionom; Tone Bjørnbæk, i forhold til Barnekirurgisk seksjon. Disse deltar på et ukentlig tverrfaglig avdelingsmøte hvor man går igjennom alle inneliggende pasienter på Barnekirurgisk seksjon, samt deltar på tverrfaglige møter rundt spesifikke pasienter, i tillegg til å drive veiledning og undervisning av personalet. Utover at alle barn med blæreekstrofi/epispadi og deres familier får tilbud om henvisning i følge ovennevnte vedtatte prosedyre, åpnes det også muligheter for spesifikke henvisninger utover protokollen. De vanligste problemstillingene for slike henvisninger er:

1. Støtte-/krisesamtale med foreldre til nyfødt barn med blæreekstrofi/epispadi.
2. Forberede innleggelse, undersøkelse, operasjon; f.eks. hvis det foreligger kjent sykehus-/sprøyte-angst.
3. Utrede eventuelle uheldige psykososiale konsekvenser av urinlekkasje, misdannelse av kjønnsorgan eller belastende behandlingsprosedyrer; MUCG, kateterisering, mange sykehusopphold etc.
4. Kontinens-/stomi vurdering hvis det foreligger en invalidiserende psykososial situasjon i forhold til urinlekkasje.
5. Egne støttesamtaler med ungdom med hensyn til kjønn, kropp, kjæreste og seksualitet; med fokus å øke ungdommens selvfølelse og mestringsopplevelse.

Mitt ønske for 2008 er et fortsatt gjensidig godt og trygt samarbeid i årene fremover. Det er dessverre fremdeles noe som ikke er helt optimalt ved Rikshospitalets oppfølging. Vi arbeider derfor i samarbeid med foreningen for etablering av tverrfaglige team også på voksensiden som inkluderer psykolog/psykiater for å sikre det psykososiale aspektet ved det å leve også som voksen med blæreekstrofi/epispadi.

Da vil jeg på vegne av alle ved Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon ønske der alle en fredelig jul med BARNET i sentrum. Vi er her for å kunne hjelpe dere hvis behov.

Rikshospitalet, 04. desember 2007

Trond H. Diseth
avdelingsoverlege, professor dr.med.



Dette har skjedd i NFBE i 2007

Styret

Det er avholdt 6 styremøter, 3 telefonmøter og 2 fagrådsmøter i løpet av året som har gått.

De fleste møtene er avholdt på møterom inne på Rikshospitalet eller i tilknytning til seminar arrangert av foreningen. Det er også gjennomført tre telefonmøter, dette for raskere avklaringer i forbindelse med foreningens 25-års jubileum. Det er erfaringsmessig best å møtes fysisk, så fremtidige styremøter vil legges til Rikshospitalets møterom.



Helgeseminar, Hafjell 19.-21. oktober:

I år feirer NFBE et 25 år jubileum. I den sammenheng ble årets familieseminar det naturlige sted å markere dette. Det ble derfor jobbet en del med å få til et program som skulle være tiltalende for medlemmene våre. Tidligere treff er holdt fra fredag til søndag. Årets seminar ble offisielt startet på fredagen men siden dagen ble startet med foredrag ganske tidlig, fikk medlemmene mulighet til å komme på torsdag kvelden. Det var mange som gjorde det, men de fleste kom så sent at det nok ikke var den store sosiale kvelden da.

Etter frokosten på fredag, startet det offisielle programmet. Vi hadde vært så heldige å få Sigvald Refsum og Trond Diseth til å komme. Refsum snakket om de kirurgiske løsninger som har vært i løpet av de siste 25 år. Diseth om den psykiske biten ved å ha diagnosen. Dette var 2 innlegg som ble tatt imot med begeistring. I tillegg til disse 2, var det også 2 leger til som ringte oss og lurte på om de fikk være med. Det er for oss veldig spennende og artig at det er noen leger som faktisk er så interessert i oss og våre utfordringer.

På lørdag var det SINTEF som kom og fortalte om den undersøkelsen de holder på med mot foreningen vår. Videre fikk hun benyttet helgen til å snakke med mange av oss slik at hun fikk utvidet sitt materiale mot oss.

Etter samlingen med SINTEF, arrangerte vi en samling der hvor bare personer med diagnosen (over 7år) var samlet. Dette for at vi skal kunne bygge relasjoner som er så viktig. Dette er spesielt viktig for de yngste hvor vi sliter med å få arrangert ungdomsseminar.

På de tidligere familieseminarene så har det vært arrangert aktiviteter. Siden påmeldingen i år var så fantastisk (100 personer), måtte det prioriteres. Derfor ble det prioritert at så mange som mulig skulle få delta og heller satse på den faglige delen. Derfor ble det frihet til å gjøre hva en ønsket mellom lunsj og middag på lørdagen. Noen dro på fjellet, andre dro inn til Lillehammer for å handle litt.

På søndagen var det generalforsamling med valg av nytt styre.

Generelt var det en helg som det bruker å være, altså med mye sosialt samvær.

Men ingen helg uten mangler. Siden vi var så mange, ble det letteste å bestille buffet måltider. Problemet var bare at vi på lørdag fikk servert en 3 retters middag, noe som ikke passet alle. Men som alltid så ble det en ordening på det også med pølser til barna. Jeg synes selv det var en vellykket helg med mye sosialt og et bra faglig program.

Mvh deltaker / leder Morten Stensås

Ungdomsseminar på Langesund

Ungdomsseminaret ble dessverre avlyst i 2007 og vi har besluttet og utsatte dette til 2008. I år var det kun 3 av 12 ungdommer som ønsket å delta. Vi synes dette er trist, så vi ønsker å finne ut hva det er vi kan gjøre for at flere melder seg på til neste seminar. Derfor oppfordrer vi alle til å komme med innspill på hva/hvor slike treff kan og bør arrangeres. Vi er åpne for forslag, slik at flest mulig ønsker å delta. Dette fordi vi erfaringsmessig vet at utbyttet fra disse treffene er meget viktig.

Likemannsseminar

Likemannskurs 29.-30.sept.07 på Hotel Royal Christiania, Oslo

For diagnosegrupper som hører til under SSD, senter for sjeldne diagnoser.

De fleste av oss møtte fredag kveld til middag. Praten gikk bra og alt da såg man nødvendigheten av å møtes på tvers av diagnosegrupper.

Lørdag var det foredrag ved Irene Steinsvik fra LHL, med tema: Hva er likemannsarbeid? Der hun tok med det meste som måtte til for å få et velfungerende likemannsapparat i en forening. Fikk mange nye tips, samt til oss som har vært en stund en godkjenning for det vi allerede hadde gjort. Hun tok og opp organisering, roller og grensesettinger i arbeidet.

Fra SSD møtte Kirsten Mouhlebe og Wibecke Ingskog. De informerte om SSD og deres rolle i arbeidet. Spørsmål kom fra veldig mange i salen og med stort engasjement.

På søndagen ble det et nyttig gruppearbeid. Der ulike innfallsvinkler i arbeidet ble drøfta.

Til slutt ble det mange positive tilbakemeldinger og ønske om flere kurs i samme lei. Viste seg et stort behov for samlinger på tvers av diagnosegrupper.

Kursansvarlig var Ruth Bernssen Bø fra Derba Norge og Trude Unnestad fra Nokef.

Dina Ege



Senter for Sjeldne Diagnoser(SSD)

Fra høsten 2006 har vi i NFBE hatt en representant i Senterrådet til SSD, Mona Askedal Kristensen. mona@nfbe.no

Senterrådet er et rådgivende organ for ledelsen ved SSD og foretaksledelsen. Senterrådet skal sikre at "brukerkompetansen" kan nyttiggjøres i SSD sin planarbeid og virksomhet. Være et "bindeledd" mellom brukerorganisasjonene og SSD. Det jobbes blant annet med å få til en lettere klagegang vedr. foreninger som skulle ha noe å klage på vedr. kontaktpersonen de har i SSD osv.

Det er viktig at vi brukerorganisasjoner bruker dette rådet! BRUK din medvirkning til å legge frem aktuelle saker/problemstillinger, BRUK OSS!



Voksenseminar i Dublin for dem over 18 år

Årets seminar for voksne var lagt til Dublin og 2. til 5. november. Da dro 12 stykker fordelt på 8 gutter og 4 jenter. Det var både gjengangere og personer som har vært med tidligere men som har vært lenge borte. Men uansett hvor lenge siden det var siden vi hadde truffet hverandre, så var det som vi har erfart så mange ganger tidligere, at kontakten var der med engang. Det er helt sikkert pga at alle har en felles plattform.

Seminaret har ikke noe rent faglig program men samler personer som gjennom mange år har lært seg å leve med diagnosen. Det er mange forskjellige utfordringer i å leve med en slik diagnose. Utfordringene kan være vidt forskjellige hos oss, men de har ofte en livsfase relevans. Derfor er det positivt å treffe andre for å se hvordan de takler de ulike utfordringene man møter og lære av hverandre.

Fredagen ble brukt til reise og å bli kjent med hverandre, "finne tonen" igjen. Den fant vi fort og vi brukte helgen til masse sosialt samvær og samtaler ut i de sene timer.

Gjennom helgen ble det jobbet litt med hva medlemmene mente om hvordan en brosjyre

"hva forteller jeg kjæresten min?" skulle se ut. Dette prosjektet ble startet opp for en stund siden men er fortsatt under utarbeidelse. Dette er en ting som ikke fagpersoner har noe annen erfaring enn generell info på, slik at kompetansegruppen på dette, er de som har vært igjennom dette selv. For at et slikt prosjekt skal bli bra, bør man da heller ta seg god tid på det.

Vi var samlet til måltidene unntatt at det var enkelte som ikke rakk frokosten... Mellom måltidene ble det tid til litt shopping og pub besøk. Utover kveldene ble det en tur på byen, som så endte på hotellet, hvor tiden ble brukt til prat og utveksling av erfaringer. I fht utveksling av erfaringer så skjer det hele tiden. Slike samtaler foregår ikke bare innenfor lukkede rom.

Mandag ble brukt til hjemreise og avskjed med hverandre.

I fht reisemål, er det et klart ønske fra deltakerne å dra utenlands. Da dette ikke er noe dyrere enn å reise i Norge, vil det nok bli også i fremtiden være muligheter for det.

Mvh deltaker/ reiseleder Morten Stensås

SSD treff for unge menn

Blæreekstrofi/episadi: Kurs for unge gutter var planlagt i uke 42. Kurset ble avlyst da kun 3 påmeldinger kom til SSD. Grunn for dette kan være en dårlig samhandling mellom senteret og forening.

Det er beklagelig at SSD i år sette opp et kurs i samme tidsrom som det holdes møter og samlinger i foreningen, men som dere vet så pleier foreningen å ha sine treff på høsten. Vi får håpe vi unngår at SSD legger sine kurs i samme tidsrom som oss fremtiden.

Evalueringen av møte mellom SSD og mange brukerorganisasjoner:

Kafémodellen.

Eget vedlegg med oppsummering fra dagen var delt ut til møtet. Kafémodellen var en ny måte å møte brukerorganisasjonene på. Det ble en vellykket dag med god respons fra de som deltok. Diagnosteamene ved senteret møtte "sine" brukerorganisasjoner. Organisasjonene hadde på forhånd fått tilsendt spørsmål som man kunne forberede seg på og ta opp med sine organisasjoner før møtet. Kursteam, informasjonsteam og FoU-team deltok også i møte med brukerorganisasjonene.

Møtedato ble flyttet på, dette ble påpekt som negativt på Senterrådet, noe som også førte til at vi ikke hadde mulighet for å delta på dette.

Hva gjør vi i forhold til de brukerorganisasjoner som ikke deltok på dagen? Kan et møte som kafémodell kombineres med brukersamlingen, slik at man ikke må ta så mye fri fra jobb?

Kafémodellen evalueres også på brukersamlingen i oktober og innspill og spørsmål tas med videre dit.

Brukersamling ble avholdt 20. og 21. oktober.

Det var ingen representanter fra vår forening med på denne samlingen, da vi avholdt helgeseminar og feiret vårt 25 års jubileum på Hafjell.

I følge referat var 25 brukerrepresentanter fra 13 ulike foreninger påmeldt og 16 ansatte fra SSD. På lørdagen var alle samlet, søndagen var satt av til kun brukerforeningenes egne saker.

På forrige brukersamling ble det spurt om hvordan saksgangen skal være hvis man har en klage på en medarbeider ved senteret.

Kris Aaseth ønsker å kunne gi et svar på dette på brukersamlingen.

Saken har vært oppe 2 ganger på Senterrådet. Forslag til saksgang/tekst fra siste referatet 05.06.07 er: "Ved klage på forberedelser og gjennomføringen av en sak eller ved klage på en medarbeider ved SSD bør man tilstrebe og ta dette direkte opp med den det gjelder. Hvis dette oppleves som vanskelig kan klagen bringes inn til ledelsen ved senteret".

Trenger man å ha en helt nøytral person kan man og ta kontakt med Pasientombudet. Pasientombudet kan ha en rådgivningsfunksjon og gi hjelp til å formulere en eventuell klage.



Innkalling til Forsvaret / militærtjeneste

Alle som er født i 1990 og senere blir nå innrullert i Forsvaret, det vil si at nå skal både jenter og gutter møte på sesjon til legesjekk osv. Det er i den forbindelse lurt å ta med seg Blæreekstrofi/epispadi veilederen som i sin tid ble gitt ut fra SSSS / SSD. Har du ikke denne veilederen send en e-post til Randi randi@nfbe.no så får du en tilsendt i posten



Prosjekter vi i styret skal jobbe med i 2008

Brosjyrer og informasjonsmateriell.

NFBE har sett at det er et udekket behov vedrørende informasjon innen enkelte områder for medlemmer som nærmer seg tenårene og det voksne liv. Vi vil aktivt gå ut å søke informasjon innen flere tema som er aktuelle, for deretter å lage brosjyrer eller veiledere som kan være til hjelp for våre medlemmer.

Den første brosjyren/veilederen vi ønsker å komme med, omhandler tema "ungdom – kjæreste". Denne ble det startet på i år og dette vil vi jobbe videre med i 2007. Vi skal her samarbeide med Ole S Lunnan og SSD.

SSD / Smågruppesentrert

Smågruppesentret har vært under endring og de slo seg sammen med Institutt for sjeldne diagnoser i 2005. De har skiftet navn til SSD = Senter for Sjeldne Diagnoser og ledes av Bernt Frode Kase, barnelege som kommer fra Universitetet i Oslo. Anne Undrum er fortsatt vår kontaktperson i SSD.

NFBE's nye leder Mona A Kristensen er varamedlem i styret til Brukerrådet i SSD. Dette rådet skal ha hovedfokus på: strategi, målsetting og måloppnåelse for sentret, virksomhetsplan, kompetanseutvikling, forskning, fagutvikling osv. Men har også innsyn og kan uttale seg om økonomi – budsjett/regnskap, fagsammensetning ved SSD.

Likemannsordningen:

Likemannsarbeid skal være hjelp til selvhjelp, til mennesker i samme situasjon som en selv.

Det er viktig å være klar over at likemennene verken skal eller kan svare på medisinske spørsmål.

Derimot kan likemennene med utgangspunkt i egne erfaringer henvise til de rette instanser eller personer. Når de tar på seg et slikt verv må man også skrive under på en taushetserklæring.

Foreningen ønsker å arbeide med videreutvikling av likemannsarbeidet og vi planlegger et treff for våre likemenn. Med det håper vi at våre likemenn kan bli enda bedre rustet til å utføre sine verv.

Økonomi:

Økonomien vår er som den har vært. God nok til å opprettholde det aktivitetsnivået vi ønsker. Det er godt grunnlag for å arrangere helgeseminar, ungdomsseminar og et voksentreff årlig. Vi tar også sikte på å fortsette å arrangere et seminar for ungdommer i alderen fra 13-18 år dersom det blir tilstrekkelig påmelding. Videre ønsker vi også å stimulere likemennene med en samling hvor erfaringer utveksles og man får litt påfyll.



Distriktstreff på Sør/Vestlandet:

Det ble også i arrangert distriktstreff første søndag i desember, vi var på Quality Airport Hotel på Sola.

Vi hadde bestilt eget konferanserom, slik at vi pleier. Det var 25 deltagere med fordelt på 7 familier.

I år hadde vi overraskende besøk av Randi fra styret som var på besøk hos familie i Stavanger, hun informerte litt om hva som har skjedd i år og hva som er planene for 2008.

Det var et vellykket juletreff med god mat fra hotellets julebuffeè og det var mye "drøs".

Neste distriktstreff blir første søndag i advent 30.11.2008

Seminarer / Treff 2008

Familiekurs om anorektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi

10. - 14. mars 2008 skal Senter for sjeldne diagnoser holde familiekurs om anorektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi på Frambu. Kurset er for familier med barn i alderen 0-6 år som har en av de to diagnosene. Familier som ikke har deltatt på kurs i regi av SSD tidligere prioriteres.

Helseleir på Frambu

Hver sommer arrangerer Frambu flere helseleire for barn og unge med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Leirene arrangeres uten foreldre og varer én eller to uker.

Hvem kan søke?

Barn og unge (10 - 30 år) som har tilbud ved et av disse sentrene:

[Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger](#)

[Senter for sjeldne diagnoser \(SSD\)](#)

[TRS kompetansesenter \(TRS\)](#)

På grunn av leirenes organisering og bemanning, kan vi dessverre ikke tilby plass til barn og unge med omfattende kommunikasjons-, omsorgs- og pleiebehov.

Treffe andre og sprengre grenser!

På helseleir får deltakerne treffe andre som er i samme situasjon som seg selv, utveksle erfaringer og knytte sosiale nettverk. Andre mål for helseleirene er å oppmuntre deltakerne til fysisk aktivitet, la dem høste nye erfaringer og føle økt mestring gjennom ulike aktiviteter. Gjennom sosialt samvær og lek ønsker vi å legge til rette for at deltakerne skal få mulighet til å prøve å sprengre egne grenser og oppdage nye muligheter.

Unge, engasjerte ledere - med Frambus fagpersoner til sikkerhet og støtte

Hver leir har ca 40-50 deltakere. Disse deles inn i grupper med rundt ti barn eller unge i hver. På dagtid er Frambus fagpersoner til stede. Det engasjeres også eget leirpersonale.

Leirledelsen består av to - tre personer med relevant faglig bakgrunn. Det er ellers et ungt og engasjert hjelpepersonell som arbeider på Frambu under leirene. All erfaring viser at dette oppleves som svært positivt av deltakerne. Både leirledelsen og hjelpepersonellet bor på Frambu sammen med deltakerne.

Deltakerne er under faglig tilsyn under alle helseleirene.

Ingen dager er like!

Sommerdagene på Frambu fylles med aktiviteter både ute og inne, og tilbudene varierer fra dag til dag. Aktivitetene tilpasses deltakernes lyst, behov og ikke minst været. Inne frister blant annet dans, lek, videofilming, hobbyaktiviteter, discokvelder, bordtennis og aktiviteter i svømmebassenget. Ute blir det flotte friområdene rundt Frambu benyttet i utstrakt grad, blant annet til skogsturer, bading, padling, roing, ballspill, lek og klatring. Fisketurer og overnatting i telt er også mulig, og noen ganger drar vi på litt lengre turer, for eksempel til Hovedøya, fornøylesparken Tusenfryd eller tur til Oslo.

Finansiering

Frambus helseleire er svært populære og har stor søkermasse. Deltakelse på helseleir dekkes av Folketrygden og er derfor gratis for deltakerne. Utgifter til reisen dekkes av det lokale trygdekontoret (bortsett fra fastsatt egenandel).

Trygdekontoret dekker også reiseutgifter for ledsager for de som trenger det.

Deltakerne må ha med seg en fastsatt sum til en felleskasse for å finansiere utflukter og lignende.

Vil du vite mer eller delta?

Få tilsendt søknadsskjema ved å ringe tlf 64 85 60 00

Få tilsendt søknadsskjema ved å sende en e-post til resepsjonen@frambu.no

Søknadsfrist ... mars 2008.



Voksenseminar:

Det er ikke bestemt ennå, men sannsynligvis vil turen gå til utlandet... Hvor har DU lyst til å dra?

Ellers er det snakk om og prøve å få til et treff for våre medlemmer over 30 år, da dere har en annen historie, ett annet ståsted en de som er operert de senere årene. Vi i styret har fått noen innspill som vi ønsker å jobbe videre med...

Dette vil det komme informasjon om til dere som er i den aktuelle gruppen...

Informasjon vil også bli lagt ut på hjemmesiden www.nfbe.no

Ungdomstreff:

Som sagt tidligere håper vi at dere her kommer med tilbakemeldinger til oss slik at oppmøtet kan bli større. Vi må vite hva ungdommene vil, hva som er mest praktisk og hvor langt er det ungdommene vil reise og hvor langt mor og far er villig til å sende sine håpefulle. Som sagt tidligere, så er disse treffene av uvurderlig hjelp. Her kan man få snakke med personer i samme situasjon og som vet hva det vil si å leve med diagnosen. Det er det ikke noen andre som gjør, verken mor, far, søsken, leger eller annet fagpersonell. Derfor ber vi dere om å gi oss tilbakemeldinger slik at slike viktige seminarer kan arrangeres.

Helgeseminar med faglig innhold høsten 2008

Vi har startet planleggingen av neste års helgeseminar, og hvis alt går etter planen så drar vi til Pers Hotel på Gol.. Videre vil det som vanlig bli lagt til høsten, dato ikke bestemt ennå. Vi håper å få med noen fra fagmiljøet på denne helgen og sikter oss inn mot gynekolog, da det er lenge siden jentene våre ble satt i fokus... Det er godt mulig oppstart blir på torsdag ettermiddag/kveld, da vi erfarte i forbindelse med helgeseminaret i 2007 at det er lettere å få fagfolk til å komme på slike arrangementer en fredagsformiddag.

Mer informasjon om innhold vil bli lagt ut å vår nettside så fort dette er på plass. www.nfbe.no. men det vil nok fort bli snakk om utpå våren 2008. Det vil også komme et NFBE-Nytt våren 2008 i papirform med mer informasjon og påmelding til helgeseminaret. Vi presiserer at helgeseminaret er ment som et tilbud til alle våre medlemmer med diagnose og deres familier, store og små. Dette er ikke bare et tilbud til småbarnsfamiliene.

Distriktstreff i 2008:

Håper at disse vil bli avholdt med bra oppmøte i de ulike distriktene.



Kontingent

Medlemskontingenten er som før 100 kroner for hvert enkeltmedlem. 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, da vi mottar statstøtte ut i fra antall betalende medlemmer.

Det betales kontingent en gang i året, med neste forfall 1.8.2008 til Kontonr: 05323813037, husk å skrive hvem som har betalt på fakturaen.

NFBE-Nytt

Styret vil også fortsette å sende ut papirutgaven av NFBE-Nytt med post et par ganger i året.



**Med ønske om et riktig
Godt Nytt År
Med mange hilsninger fra oss i styret.**

