

NFBE`s Sommernytt



Juni 2008

Norsk forening for blæreekstrofi og epispati V/ Mona Askedal Kristensen

Hei NFBE-medlemmer!

Nå er det lysere ute, varmen kommer og sommer er snart her! En nydelig årstid!

Jeg heter Mona Askedal Kristensen, har vært styremedlem i NFBE siden 2001, ble leder i foreningen i høst etter Morten Stensås.

Jeg er 38 år, bor på Stokke i Vestfold og har selv diagnosen Blæreekstrofi/epispati.

Jeg er gift og har to jenter på 13 og 15 ½ år. Er utdannet helsesekretær og jobber i Psykiatrien i Vestfold, Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA).

Siden nyttår har det vært avholdt en del styremøter. Etter generalforsamlingen på Hafjell kom det nye medlemmer inn i styret, og vi har brukt litt tid på å sette oss inn i ting, men jobber nå blant annet opp mot helgseminaret, ungdomsseminaret, voksenseminaret, likemannsarbeid, høringsuttalelser, deltagelse i forskjellige råd og konferanser og NFBEs fagråd.

Leder vært på Helsekonferansen i Oslo for ledere av institusjoner og brukerorganisasjoner, dette var spennende og nyttig! Tema var sosial ulikehet og samhandling.

NFBE styret og SSD hatt et samarbeidsmøte vedr. Hvordan vi sammen kan bli bedre og benytte hverandres kunnskaper. SSD= Senter for Sjeldne Diagnose er et kompetansesenter for ulike interesseorganisasjoner, blant annet oss. Anne Undrum er vår kontaktperson i SSD.

Se videre i sommernytt hvor SSD har et innlegg om seg og sitt☺.

I juni skal det være en konferanse i regi av Helsedirektoratet ” Å ha – Å elske – Å være – levekår for personer med sjeldne medisinske tilstander”. Som er for kompetansesenter, brukerforeninger, direktorater, kommuner osv. Leder stiller på vegne av foreningen.

På hjemmesiden vår ser vi at det er noe økende besøkstall på denne, noe som er veldig flott! Interesseorganisasjonen NFBE er et frivillig arbeid som utføres av valgte personer, vi gjør som godt vi kan med å legge til rette, informere og eventuelt veilede personer som trenger dette. Vi tar gjerne i mot tilbakemeldinger på jobben vi gjør, være seg ros eller ris. Har du noe du kan bidra med selv, eller kan gi oss råd eller tips av forskjellig art – tar vi gjerne i mot dette! Se hjemmesiden vår www.nfbe.no

Ellers kan vi med glede melde at flere personer med diagnose og deres pårørende/slekt og familie har meldt seg inn, noe som er veldig hyggelig. Jo flere vi står sammen jo lettere er det ofte. Medlemskontingenten er som før 100 kr for hvert enkeltmedlem. Medlemskap både for den som har diagnosen og en eller flere av familiemedlemmer og slekt. Mange velger å gjøre dette da mange kontingentbetalende medlemmer betyr mye for foreningens økonomi. Det betales kontingent en gang pr. år, neste forfall er 01.08.08 til kontonr. 05323813037, husk å skrive navn på den som betaler☺.

Med ønske om en god og solrik sommer



Med hilsen Mona Askedal Kristensen



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	lana@nfbe.no	416 66 146
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	Distriktssamling i Sør
Ingrid Sporaland	ingrid@nfbe.no	Mor til gutt m/diagnose Sør
Signy Tengsareid	signy@nfbe.no	Mor til pike m/diagnose Sør
Turid Knudsen	turid@nfbe.no	Distriktssamling i Trøndelag, Møre og Romsdal. Sykehuskontakt i Midt-Norge
Martin V. Hanssen	martin@nfbe.no	Distriktssamling Nord
Lene Anett Tvedt	lene.anett@nfbe.no	Distriktssamling Vest
Inger Anita Hovda	inger.anita@nfbe.no	Distriktssamling Øst
Ole Kr. Karlsen	ole.kristian@nfbe.no	Førstegangskontakt etter stilt diagnose. Sykehuskontakt Øst
Frode Krey Skjæret	frode@nfbe.no	Kontakt for ungdom og voksne menn m/diagnose
Mona Askedal Kristensen	mona@nfbe.no	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 hvis behov.

**Hjemmeside**

Vi har nå fått opp våre nye hjemmesider. En stor takk til Bjørn Sandvik som har lagt ned mange timers arbeid for å få utarbeidet disse. Og en stor takk til vår tidligere webmaster Jan Erik Alfredsen for flott innsats over mange år. MEN vi ønsker oss tilbakemeldinger på hjemmesiden vår. Hvordan ønsker dere at hjemmesiden skal se ut, hva savner dere, hva skal legges ut og hva skal ikke legges ut? Kan det være aktuelt med en diskusjonsblogg? Kom gjerne med forslag til innhold, egne historier som dere ønsker å dele med andre, erfaringer f.eks. fra trykkesaker, skole eller barnehage, eller annet stoff som kan være viktig for andre medlemmer. Vi vil gjerne ha både ris og ros. Ta kontakt med styrets nestleder lana@nfbe.no, eller andre medlemmer i styret. Alle tilbakemeldinger mottas med takk.

Vi vil herved oppfordre alle sammen til å ta en titt på våre nye hjemmesider: www.nfbe.no

NFBE-Nytt

Styret vil også fortsette å sende ut papiirutgaven av NFBE-Nytt med post et par ganger i året. Er det noen som har noe de vil fortelle eller komme med andre ting som de mener kan være av allmenn interesse, så er det bare å melde dette inn til styret. Om det er ønskelig kan det selvfølgelig legges ut anonymt.



Aktiviteter / Seminarer / Treff 2008

Familiekurs om anorektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi

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

Voksenseminar:

Det er ikke bestemt ennå, men sannsynligvis vil turen gå til utlandet...

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:

Styret er opptatt av og jobber med å få ungdommene til å melde seg på ungdomsseminaret 13- 18 år som NFBE arrangerer. Denne alderen og overgangen til voksen er det ofte godt å møte noen som har det samme som en selv. Man trenger ikke alltid prate så mye men bare det å se og være sammen med andre som har det samme. Mange av de samme tankene og opplevelsene eller undringene som en selv har, sammen kanskje finne løsninger eller muligheter i denne utfordringen det er å ha en slik diagnose. Leder av dette seminaret har selv diagnosen, og vil være med på Helgseminaret til høsten slik at både barn, ungdom og ikke minst foreldrene får møte han. Ungdomsseminaret planlegges å legges til etter Helgseminaret.

Helgeseminar høsten 2008

Vi jobber med årets helgseminar. Som nevnt i nyttårsbrevet tenkte vi på Pers Hotel på Gol igjen, men det ble ikke slik. I år blir det Norlandia hotell på naturskjønne Dovrefjell! Datoen er satt til 19-21 september. Meld dere på☺! Vi håpet å få med noen fra fagmiljøet, og slik det ser ut nå vil SSD komme lørdag og fortelle/informere litt om deres arbeid opp mot vår diagnosegruppe. SINTEF vil også komme og fortelle om status vedr. Levekårsundersøkelsen opp mot vår diagnose og kompetansesentrenes arbeid.

Videre jobber vi med gruppesamling for de med diagnose. Frode var deltaker på forårets helgsamling, og tilbakemeldinger fra dette har var overveldende positive – vi bygger videre på dette og han vil blant annet lede denne samlingen. Leder av ungdomsseminaret 13-18 år, Morten vil også være tilstede, slik at man kan bli kjent med han både ungdommen i denne aldersgruppen og ikke minst vi foreldre som skal sende våre barn på seminaret☺.

Vi ønsket å sette litt fokus på jentene med denne diagnosen, det har vært ønskelig fra brukerne da guttene ofte har vært den som har vært mest i fokus over tid, og håpet å få til at en gynekolog kunne være med. Vi har ikke fått til dette, og samtidig ser vi at det har vi dessverre ikke økonomi til. NFBE sitt helgseminar 25 år jubileum høsten 2007 kostet mye, og vi har ikke rom for dette i år. Men vi håper på og jobber med å få til dette ved neste års helgseminar. Etter faglig innspill og gruppesamlingene, jobber vi med å få til en felles aktivitet i omegn av hotellet på lørdag ettermiddag før middagen på kvelden.

Mer informasjon om innhold vil bli lagt ut på vår nettside så fort dette er på plass www.nfbe.no.

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.

På neste side finner du en presentasjon av SSD...

SSD ønsker også å delta på høstens helgeseminar på Dovrefjell, vi i styret ønsker dem hjertelig velkommen ☺





Kjære alle medlemmer i NFBE.



Sommerferien nærmer seg, og i følge kloke hoder og spåmenn skal det bli den varmeste sommeren på mange tiår. La oss håpe at de har rett, og la det gjelde hele landet vårt!

Takk for invitasjonen til å skrive et sommerbrev hvor vi får anledning til å presentere Senter for sjeldne diagnoser(SSD) for dere.

SSD er et landsdekkende kompetansesenter som arbeider i forhold til flere diagnoser - hvor blæreekstrofi/epispadi er en av diagnosene. SSD er en avdeling på Rikshospitalet på lik linje med barne- og ungdomspsykiatriske avdeling (BUP), barnekirurgiske avdeling og urologisk avdeling. Det betyr blant annet at vi har samme journalsystem, og at vi har flere felles møteplasser. Eksempel på det siste er vår deltagelse på tverrfaglig møte på barnekirurgiske avdeling, en gang i uken. Der treffes fagfolk fra barnekirurgisk avdeling, BUP og SSD til gjensidig utveksling av erfaringer, diskusjon, veiledning og læring. I disse møtene får vi blant annet vite når det er født et barn med blæreekstrofi/epispadi på Rikshospitalet.

Selv om vi er en avdeling på Rikshospitalet arbeider vi i forhold til brukere fra **hele landet**. Uansett hvor du bor i landet kan du forvente at SSD bistår deg.

En av våre viktigste oppgaver er å veilede og å gi råd til de som henvender seg til senteret. Å veilede fagpersoner fra sykehus og lokalt hjelpeapparat ser vi på som en viktig og prioritert oppgave. Ikke bare om det medisinske, men også i forhold til kompetanse om det psykososiale. Senteret har dessuten undervisningsoppgaver ved videreutdanningen for barnesykepleiere og sykepleiere for nyfødte barn.

Senter for sjeldne diagnoser er brukerens senter. Brukermedvirkning er sentralt i arbeidet på SSD.

Dere inviteres til å påvirke senterets utvikling gjennom blant annet et senterråd. NFBE sin leder Mona Kristensen er en av flere som sitter i senterrådet og som har lang erfaring fra arbeidet der. Senterrådet har flere møter årlig hvor SSD blant annet får råd om prioriteringer av arbeidsoppgaver. Jeg oppfordrer dere til å ta saker opp i senterrådet.

www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser (se senterråd)

Alle kan henvende seg til SSD. De vanligste henvendelsene er knyttet til informasjon om en diagnose. Vi får telefoner fra både brukere, foresatte og fagfolk. Alle henvendelser blir besvart, men vi kan ikke gi opplysninger om brukere til andre hvis dette ikke er avtalt med foresatte/brukere på forhånd. Noen ganger ender en henvendelse i en utreise.

Hva en utreise er?

En utreise gjør vi dersom SSD sammen med brukeren og det lokale hjelpeapparatet, mener det er nødvendig at SSD kommer på et møte der brukeren bor. Ofte er det kompetanseoverføring om diagnosen og hvordan det er å leve med en sjelden tilstand vi bidrar med. Slike møter planlegges godt på forhånd med brukeren/familien.

Overgangsfaser i livet er viktige endringer for de fleste av oss. For de med en sjelden diagnose bør dette planlegges nøye. Skolestart er et eksempel på en overgangsfase. Fra en oversiktlig hverdag i en barnehage skal barnet starte på en skole med mange nye medelever og nye voksne. Mange foreldre gruer seg til at barnet skal på SFO som for de fleste oppleves som uoversiktlig. Vi anbefaler at dere og barnehagen i god tid før skolestart har et samarbeidsmøte med skolen, hvor skolestart er et tema. SSD kan komme på skolebesøk etter at barnet har gått der en stund og gi informasjon til de voksne på skolen, og til klassen hvis det er ønskelig. Vi har lang erfaring i å fortelle klassekamerater om en "annerledeshet".

Kurs

Mange av dere har kanskje vært på kurs på Frambu som SSD arrangerer. Vi har i flere år samarbeidet med NFBE om kurstilbud til barn, unge og voksne med denne diagnosen. Frambu oppholdene har vært populære kurs, med god søknad. SSD mener det er klokt å satse på slike kurs, spesielt til foreldre som nylig har fått et barn med blæreekstrofi/epispadi.

Informasjon

Veilederen for blæreekstrofi/epispadi ble ferdig i 2003 og er et eksempel på hvordan vi sprer kunnskap om en diagnose. Veilederen var tidkrevende å skrive, men vi opplevde et godt samarbeid med brukerne og fagmiljøene. SSD har forpliktet seg til å samarbeide med NFBE om et hefte som har fått arbeidstittlen; "Til kjæresten min".

Vi vet de voksne i foreningen arbeider med et forslag som vi ser frem til å være med å utforme. Slike samarbeidsprosjekter gir SSD verdifull kunnskap om diagnosen.

Forskning

Senteret er opptatt av forskning og vil gjerne være samarbeidspartnere i forskningsprosjekter. Avdelingsoverlege Trond Diseth, BUP på Rikshospitalet gjorde i 1997 et stort forskningsprosjekt i forhold til brukere med denne tilstanden. Dette har ført til økt kompetanse om tilstanden på flere nivåer, som igjen har ført til endring av blant annet tverrfaglig behandling. SSD er en del av denne behandlingen.

SSD ønsker et godt og nært samarbeid med NFBE. Gjennom samarbeid får vi økt kompetanse om hverandre og det gir inspirasjon til å nå vårt felles mål at; kunnskap gir mestring.

BUP skrev i sitt julebrev at de arbeidet sammen med dere om etableringen av et tverrfaglig team for voksne som sikrer en psykososial oppfølging. SSD vil gjerne sammen med BUP og NFBE være med på å utvikle dette tilbudet.

På vegne av Senter for sjeldne diagnoser ønsker vi dere alle en riktig god, varm og avslappende sommer. Nyt late dager.

Rikshospitalet, 26. mai 2008

Anne Undrum

Rådgiver /psykiatriske sykepleier

Distriktstreff i 2008:

Dette fungerer ikke så godt på alle steder i vårt langstrakte lang, men vi jobber med å få dette til☺!

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.

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 Et av våre medlemmer ønsker å kunne være en kontaktperson for de som står for tur inn i militærtjenesten, om en lur på ting osv, ta kontakt med leder så vil vi bringe deg i kontakt med han.

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 brosjyre/veilederen vi ønsker å komme med, omhandler tema "ungdom – kjæreste". Denne ble det startet på i 2006 og dette vil vi jobbe videre med i 2008. Det er vanskelig å jobbe med da en har forskjellige tanker om hvordan en slik brosjyre bør se ut. Vi skal her samarbeide med Ole S Lunnan, en voksen bruker og SSD.

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.

Kontingent

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 MEDLEMSKAP heter det:

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

Fra tidligere har mange familier tegnet medlemskap både for den som har diagnosen og for en eller to foreldre samt søsken. Så øker vi medlemstallet, sikrer det støtte fra departementet.

Vi takker alle som er medlemmer og støtter foreningens arbeid.

Fyll ut giroen og skriv fullt navn på medlemmene. Hundre kroner fra hver av dere kan bety flere tusen kroner i støtte for foreningen 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 2008 kan registrere DIN innbetaling.

Det betales kontingent en gang i året, med neste forfall **1.august** 2008 til Kontonr: 0532 38 13037.

NB: husk å skrive hvem som har betalt på fakturaen

**Med ønske om en riktig
God Sommer**



**HILSEN
OSS I STYRET**



Kjære alle NFBE-medlemmer!

Vi har i år gleden av å invitere til helgeseminar Norlandia Dovrefjell Hotell på Dombås
Fredag 19. september til søndag 21. september 2008!

Foreløpig program: Kommer mer utfyllende på nettsiden www.nfbe.no når det nærmer seg

Fra fredag kl.19.00 Presentasjon og samling for de med diagnose

Lørdag ca kl.10.00 SSD, - Senter for sjeldne diagnoser kommer og presenterer seg...
Sintef kommer og presenterer resultatet fra brukerundersøkelsen

Søndag ca.kl.10.00 Felles samling med aktiviteter...

Sosiale aktiviteter: Det har blitt innhentet diverse aktivitetstilbud fra hotellet.
De har en rekke tilbud for alle aldere, som vi kommer tilbake til...

Vi har som mål å få til barnepass under det faglige programmet.

I likhet med tidligere år velger vi å ta en egenandel for deltagerne på helgeseminalet for at flest mulig skal få være med:

Voksne med diagnose betaler kr 500.-

Barn med diagnose og foreldre betaler til sammen kr 1000.-

Det samme gjelder voksne med diagnose og deres barn.

Søsken over 4 år til barn med diagnose betaler kr 300.-

Ledsagere til voksne med diagnose betaler kr 500.-.

Påmeldingen sendes Randi Alfredsen på mail: randi@nfbe.no

Påmelding snarest og senest innen fredag 1. august 2008!

For mer info ring Randi Alfredsen på mobil nr: **454 78 797** mellom kl: 18:00-21:00

Deltagerne betaler selv reisen.

Vi håper så mange som mulig har anledning til å delta på helgeseminalet

Med vennlig hilsen

Styret i NFBE

✂ ✂ ✂ ✂ ✂ ✂

Ja, jeg/ vi ønsker å delta på helgeseminar 19-21 oktober 2008

Medlem med diagnose: _____ alder _____

I tillegg melder vi på:

Foreldre	Søsken	Alder Søsken	Pårørende til voksen med diagnose.
	Barn på foreldres rom		
	Har med reiseseng selv		
	Ønsker ekstraseng / barneseng		
	Dobbeltrom m/ enkeltseger		

Kom gjerne med ønsker...