

# NFBE`s årsbrev



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

**Kjære NFBE-medlemmer**

Hei!

Nå er julen og nyttårsfeiringen over med alle sin forventning og spenning mot alt som skulle skje. Vi går mot mulig enda kaldere tider og mer snø, noe ungene setter stor pris på, men vi voksne synes også det er deilig med en skitur i vår flotte natur!

For dere som er nye medlemmer velger jeg kort og fortelle litt om meg selv.

Jeg heter Mona Askedal Kristensen, har vært styremedlem i NFBE siden 2001, ble leder i foreningen høsten 2007 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).

Vi velger denne gangen å legge ved kontingenten for 2009

Dette av praktiske og økonomisk grunner.

Vi hadde et flott opphold på Dovrefjell hvor mange deltok. Vi fikk positive og negative tilbakemeldinger og det er flott, bare slik blir vi bedre!

7. januar er det seminar for ressursgruppen/arbeidsgruppen vedrørende Levekårsundersøkelsen SINTEF har gjort opp mot vår gruppe. Og 8.januar en arbeidsgruppe som skal se på veien videre av hva de har fanget opp som mangler i helsevesenet eller kunne vært bedre.

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](mailto:mona@nfbe.no) Alt av siste nytt vil legges ut her.

På vegne av styret ønsker jeg alle våre medlemmer et riktig godt 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 årsbrevet.

**Med nyttårshilsen fra  
Mona**



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

<b>Leder:</b>	<b>Mona</b> Askedal Kristensen	<a href="mailto:mona@nfbe.no">mona@nfbe.no</a>	<b>917 54 893</b>
<b>Nestleder:</b>	<b>Lena</b> Røstad	<a href="mailto:lena@nfbe.no">lena@nfbe.no</a>	<b>416 66 146</b>
<b>Kasserer:</b>	<b>Tove</b> Simensen	<a href="mailto:tove@nfbe.no">tove@nfbe.no</a>	<b>950 67 601</b>
<b>Styremedlem:</b>	<b>Randi</b> Alfredsen	<a href="mailto:randi@nfbe.no">randi@nfbe.no</a>	<b>454 78 797</b>
<b>Styremedlem:</b>	<b>Kate</b> Grinna Kristensen	<a href="mailto:kate@nfbe.no">kate@nfbe.no</a>	<b>938 61 602</b>
<b>Styremedlem:</b>	<b>Øivind</b> Bakken	<a href="mailto:oivind@nfbe.no">oivind@nfbe.no</a>	<b>918 06 388</b>
<b>Varamedlem:</b>	<b>Beate</b> Folkman	<a href="mailto:beate@nfbe.no">beate@nfbe.no</a>	<b>909 53 643</b>
<b>Varamedlem:</b>	<b>Silje</b> Gohn	<a href="mailto:silje@nfbe.no">silje@nfbe.no</a>	<b>408 55 422</b>

**NFBE`s valgkomité har følgende medlemmer:**

Eli Mirjam Karlsen	<a href="mailto:elimirjam@hotmail.com">elimirjam@hotmail.com</a>	<b>926 24 007</b>
Frode Krey Skjæret	<a href="mailto:frodekrey@hotmail.com">frodekrey@hotmail.com</a>	<b>922 82 465</b>
Pål Knutzen	<a href="mailto:nyknu@frisurf.no">nyknu@frisurf.no</a>	<b>900 56 975</b>

<b>Fagrådet:</b>	Sigvald Refsum / Trine Sæther Hagen
	Alexander Schultz
	Trond Diseth
	Stein Erik Haugen
	Anne Undrum
	Ole S Lunnan
	Unni Kirste



**Likemenn i NFBE:**

Dina Ege	<a href="mailto:dina@nfbe.no">dina@nfbe.no</a>	Distriktssamling i Sør
Ingrid Sporaland	<a href="mailto:ingrid@nfbe.no">ingrid@nfbe.no</a>	Mor til gutt m/diagnose Sør
Turid Knudsen	<a href="mailto:turid@nfbe.no">turid@nfbe.no</a>	Distriktssamling i Trøndelag, Møre og Romsdal.
		Sykehuskontakt i Midt-Norge
Martin V. Hanssen	<a href="mailto:martin@nfbe.no">martin@nfbe.no</a>	Distriktssamling Nord
Lene Anett Tvedt	<a href="mailto:lene.anett@nfbe.no">lene.anett@nfbe.no</a>	Distriktssamling Vest
Inger Anita Hovda	<a href="mailto:inger.anita@nfbe.no">inger.anita@nfbe.no</a>	Distriktssamling Øst
Ole Kr. Karlsen	<a href="mailto:ole.kristian@nfbe.no">ole.kristian@nfbe.no</a>	Førstegangskontakt etter stilt diagnose. Sykehuskontakt Øst
Frode Krey Skjæret	<a href="mailto:frode@nfbe.no">frode@nfbe.no</a>	Kontakt for ungdom og voksne menn m/diagnose
Mona Askedal Kristensen	<a href="mailto:mona@nfbe.no">mona@nfbe.no</a>	Kontakt for ungdom og voksne damer m/diagnose

Hvis likemennene ikke kommer inn på nfbe mailen sin ta kontakt med webmaster [bjorn@nfbe.no](mailto:bjorn@nfbe.no)

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](mailto: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 osv. 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](mailto:bjorn@nfbe.no) Kom med innspill...

## Dette har skjedd i NFBE i 2008

### Styret

Det er avholdt 9 styremøter og 1 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.

### 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.

### Helsekonferansen 2008

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

### Samarbeidsmøte SSD og NFBE

NFBE og SSD hadde et samarbeidsmøte i våres hvor fokuset var å få til et tettere samarbeid. Hva kan SSD tilby og hjelpe medlemmene av NFBE og personer med BE, hva vi kan bidra sammen med og tilføye hverandre. Dette var et veldig nyttig møte for begge parter. NFBE synes SSD gjør en kjempe flott jobb opp mot barnehage, skole og barn. Men vi ønsker at de også øker sin kompetanse opp mot ungdommer og voksne; samliv, assistert befruktning, seksualitet osv. For at SSD skal bli mer kjent med ungdommer og voksne må også disse ta kontakt og bruke senteret. SSD sitter med mye kompetanse og kan rettleie og veilede i forhold til sykehus, NAV osv. Og ungdom og voksne kan lære og bli kjent med SSD så man sammen kan dra nytte av hverandre og for hverandre.

### Helsedirektoratet

Leder vært på en konferanse i regi av Helsedirektoratet "Å ha – Å elske – Å være – levekår for personer med sjeldne medisinske tilstander". Som var for kompetansesenter, brukerforeninger, direktorater, kommuner osv. Dette var veldig nyttig, man så veldig klart hvor forskjellig syn en har på dette med sjeldne medisinske tilstander.

### Fagrådsmøte

Vi avholdt et fagrådsmøte. Her blir det blant annet tatt opp temaer som vi i styret mottar fra våre medlemmer. Fagpersonene utveksler siste nytt med styret. Det skjer ikke den store utviklingen vedr. vår diagnose men det er flott at vi har et fagråd bestående av sterke fagpersoner som kan mye om oss, det gir oss trygghet.

### 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 et vellykket juletreff med god mat fra hotellets julebuffeè og det var mye "drøs". Neste års treff blir søndag 29.11.2009.

Dina, Signy og Ingrid / Likemenn i Rogaland



### Distriktstreff Østlandet

Vi hadde en koselig ettermiddag på Beitostølen lørdag 29.11.08. Vi skulle vært flere familier men pga sykdom osv ble vi to familier som spiste middag og hadde en halvtime med kanefart etterpå

Inger Anita / Likemann Østlandet

### Distriktstreff Sør-Trøndelag

Lørdag 29.11.08 arrangerte vi distriktstreff for våre medlemmer i Midt-Norge. I utgangspunktet hadde fem familier planlagt å delta på treffet, men pga. sykdom og diverse uforutsette ting ble det to familier som møttes. Vi hadde en kjempetrivelig ettermiddag med juleverksted, tegning og film. "Kaptein Sabeltann" fanget interessen hos store og små. Vi koset oss med nydelig middag og is til dessert smakte likte godt på en kald novemberdag som på en varm sommerdag. Juleverksted var veldig populært, og faktisk fikk vi en liten snø av julestemning, skulle jo bare mangle, det var jo første helgen i advent.

En trivelig lørdags ettermiddag, der vi utvekslet erfaringer på mange områder. Vi har store avstander for medlemmene her i Midt-Norge, så det er ganske vanskelig for mange å delta på samlingene. På distriktstreffet diskuterte vi mulige løsninger for større deltakelse, og kom fram til at månedsskiftet april/mai kanskje kan prøves i 2009. Da er det bare veier og lysere kvelder, og kanskje må vi tenke litt på annet møtested enn Trondheim.

Om du har innspill på møtedato og møtested, vennligst kontakt meg på

☎ 95846073 eller e-post: [turid.knudsen@stfk.no](mailto:turid.knudsen@stfk.no)

Da benytter jeg samtidig anledningen til å ønske alle medlemmer i Midt-Norge og alle dere andre i resten av landet

**Et riktig godt år.**

Turid / Likemann i Midt-Norge



## Voksenseminar

Vi var en flott gjeng som dro med Color Magic til Kiel fredag 14 til lørdag 16.november.

Vi hadde møtelokaler tilgjengelig om bord som vi brukte flittig både fredag(kl.1430-1730) og lørdag(kl.1500-18.00). Noen synes vi kanskje jobbet vel mye – men alle ble med og diskusjonen gikk fort.

Vi hadde en presentasjonsrunde, og gikk gjennom litt "regler". Vi jobbet og diskuterte rundt brosjyren som har vært ønske om å lage "Hva forteller jeg kjæresten min". Morten la frem sin jobb så langt og som diskusjonen gikk rundt.

Ellers hadde Mona tatt med seg brosjyrer fått fra Helsedirektoratet vedr. seksualitet osv blant ungdom, menn og damer.

Og denne trengs nok ikke for å løse opp og sette praten i gang, den er der umiddelbart uansett – men allikevel veldig nyttig og vi brukte de også flittig. Fredag og lørdag kveld spiste vi julebord kl. 21.00. Det er en flott gjeng som dro på tur.

Det er kjempeflott når nye medlemmer kommer med.

Dette er et seminar som er viktig og fortsette med!



## Ungdomssemnar

Dette året besøkte vi Kristiansand hvor vi sov i hytter like utenfor dyreparken.

Vi var 5 gutter som fikk 8 mannshytta og 4 jenter som fikk 6 mannshytta.

Fredagen:

Store deler av dagen gikk her med på å komme seg til Kristiansand.

Jeg hadde på forhånd avtalt med deltakere om når de skulle være fremme slik at de kunne møte en av reiselederne ved ankomst. Alle kom seg trygt frem uten komplikasjoner eller forsinkelser.

Etter å ha fått bagasje og gjort sengene klar så reiste vi på handletur hvor vi handlet frokost og litt knask som vi kunne kose oss med om kvelden.

Vi var en tur på Peppes Pizza og spiste oss gode å mette ☺

Lørdagen:

Vi stod opp og spiste frokost.

Etterpå gikk vi inn i Kristiansand dyrepark hvor noen av oss faktisk var siste mann ut av parken når de stengte.

Det var lite folk der siden vi var utenfor sesongen så vi måtte ikke tilbringe for mye tid i kø før vi fikk snurre oss i karuseller og tømmer renna ☺ Det skal legges til at vi var svært heldige med været.

Når vi kom tilbake til hyttene så slappet vi litt av og pratet litt før vi reiste på Dolly Dimples for å spise Pizza.

Når vi kom tilbake til hyttene så samlet vi oss i hytta til jentene hvor vi koste oss med snacks og sosialt samvær.

Søndagen:

Denne dagen gikk med på å spise frokost og vaske ut hyttene. Her må jeg si at guttene imponerte STORT.

Hytta ble renere enn det den var da vi kom. Det ble til og med funnet eiendeler etter tidligere hytte besøkende under den grundige utvaskingen. Muligens vi har noen i gruppa som hadde passa utmerket til å jobbe som tollere? ☺

Etter utsjekking reiste vi til Kristiansand sentrum hvor vi gikk litt rundt å kikket mens vi ventet på at klokka skulle bli så mye at tog og fly skulle bringe de reisende trygt hjem igjen.

Vi fikk i oss mat og enkelte handlet snop på alle kioskene vi gikk forbi!

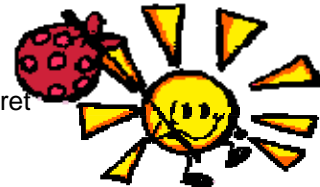
Til slutt var vi kun 3 stk igjen som hadde noen timer igjen før reisen kunne begynne. Vi gikk en tur på kino før vi reiste hjem!

Det var en svært vellykka helg.

Jeg ble spurt om neste tur kunne vare i ei hel uke,

så jeg går ut ifra at det vil si mye positivt om neste års påmelding for deltakere som var med dette året

Mvh Morten



## Helgeseminar, Norlandia Dovrefjell 19.-21. september.

Årets helgeseminar ble lagt til naturskjønne omgivelser på Dombås, nærmere bestemt Norlandia Dovrefjell Hotel. Når værguden i tillegg hadde velsignet oss med et nydelig høst vær, lå alt til rette for ett flott opphold denne helgen.

Helgeseminalet vil i første rekke være en arena hvor man treffer andre i samme situasjon, som man kan utveksle

erfaringer med. Vi ser at nye vennskapsbånd knyttes på disse treffene. Barn som har deltatt på treffene reiser nå på ungdomssemnar, og før vi vet ordet av det er de vel på voksenseminar. I den grad foreningen har ressurser til det, er det også muligheter for at eksterne fagpersoner kan holde innlegg på helgeseminarene. Det er imidlertid vanskelig å få gjort avtaler med foredragsholdere, og det er også et ressursproblem.

I år talte vi 82 personer med smått og stort. Mange av deltakere har vært med på treff tidligere, men det var også med familier som tidligere ikke har deltatt på NFBEs samlinger tidligere. Det er gledelig at nye medlemmer ønsker å delta på våre treff.

Etter at styret hadde ønsket velkommen på fredagskvelden ble den tradisjonelle presentasjonsrunden foretatt.

Deretter ble det avholdt en brukersamling for de med diagnose.

Brukersamling ble gjennomført første gang i 2007, og styret har fått mange positive tilbakemeldinger på denne.

I år hadde vi vært så heldige å få med oss Laila Schultz fra SSD (Senter for Sjeldne Diagnoser).

Hun holdt to innlegg for oss på lørdag etter frokost. Først presenterte hun SSD og deres tilbud til oss som brukerguppe.

Deretter holdt hun en presentasjon av trygderettigheter. Parallelt med SSD sine presentasjoner foregikk det

brukersamling for de med diagnose.

Etter det faglige programmet var avsluttet gikk turen ut i det fri. Her var det for rebusløp og pølsegrilling ved hotellets lavvo. I rebusløpet var det om å gjøre å redde familiens ære, og vinnerne ble offentliggjort på hotellet.

Med pølser i magen og rebus i hodet, var det mange som benyttet hotellets badebasseng før middagen på lørdagen.

Det eneste som var på programmet på søndagen var evaluering/oppsummering av oppholdet.

Oppsummert vil jeg si at det har vært en vellykket helg.

Mvh deltaker / nestleder Lena Røstad

## Senter for Sjeldne Diagnoser(SSD)

Fra høsten 2006 hadde vi i NFBE hatt en representant i Senterrådet til SSD, Mona Askedal Kristensen. Hun har nå sittet sin periode i rådet, og gikk ut i høst. 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. Ting du ønsker at de skal rette fokus på, arbeide videre med osv kan man ta opp med dem via Senterrådet.

Det er viktig at vi brukerorganisasjoner bruker dette rådet! BRUK din medvirkning til å legge frem aktuelle saker/problemstillinger, BRUK rådet og BRUK senteret, de er der for oss!

## 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 ønsket 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. Dette arbeidet har vært oppe i ungdomsseminaret og vokssenseminaret både i 2007 og 2008, for å se hva de tenker og mener og kan bidra med. Konklusjonen nå er at dette arbeidet legges ned.

Det er vanskelig å lage, da mange har forskjellige synspunkter og innfallsvinkler rundt temaet. Ledere av Ungdomsseminar og Vokssenseminar vil heller implementere dette i seminarene og lage en punktliste hvor vi jobbe oss mellom på hvert seminar slik at dette kan brukes til å starte/samles om en samtale rundt de forskjellige temaene

## 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 planla et treff for dette i løpet av 2008, dette fikk vi dessverre ikke til. I løpet av våren 2009 er det meningen at det skal arrangeres et likemannskurs på tvers av brukerorganisasjoner. Dette kommer vi tilbake til når dette foreligger. 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. Vi tar også sikte på å kunne delta på konferanser og kurs som helse og sosialdirektoratet innimellom inviterer til.

## Kontingent

Med dette brevet følger giro for innbetaling av kontingent. Årskontingenten er som før kr:100,- 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 valgbar 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.

Kr: 100,- 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 2009 kan registrere DIN innbetaling.

Det betales kontingent en gang i året, og styret har fra 2009 bestemt at kontingenten sendes ut med årsbrevet, med neste forfall **31. mars 2009** til Kontonr: **05323813037**.

NB: husk å skrive hvem som har betalt på fakturaen, det letter arbeidet vårt når vi skal registrere mot medlemslisten.



## Adresseforandring

Det er viktig at du gir beskjed hvis du flytter fra nåværende adresse.

Send en mail til Randi [randi@nfbe.no](mailto:randi@nfbe.no) slik at medlemslisten til en hver tid er oppdatert.

## SEMINARER O G TREFF 2009



### Voksenseminar 2009:

Det er ikke bestemt ennå, men invitasjon vil bli sent så fort sted og tid foreligger. Det vil mest sannsynlig skje i løpet av november -09.

### Ungdomsseminar 2009:

Da dette er et treff som er av stor viktighet og som styret ser på som en primær oppgave å få til, vil det nok også i år legges til en av helgene etter Helgeseminarret vårt. Dette da det var svært vellykket for 2008. Det er tilbakemeldinger fra dem som var med i år om å ha en dag lenger og som vi i styret og leder av seminaret må se på om er mulig å få til. Det er veldig hyggelig med slike tilbakemeldinger, og forteller litt omviktigheten av et slikt seminar. Styret vil nok for 2009 strebe litt med å holde aldersgrensen på 13 år. 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.

### Helgeseminar med faglig innhold høsten 2009

Vi har startet planleggingen av neste års helgeseminar, og dette blir 28-30 august på Pers Hotell på Gol.

Vi håper å få med noen fra fagmiljøet på denne helgen. Vi jobber med å få til at en eller flere sexolog/ psykolog/ gynekolog eller en lege med assistert befruktnings til å komme. Av erfaring er dette vanskelig å få til, da de har en travel hverdag og får en masse forespørslers både fra foreninger og vedr. konferanser. Det er godt mulig faglig oppstart blir tidlig fredag formiddag da vi erfarte i forbindelse med helgeseminarret i 2007 at det er lettere å få fagfolk til å komme på slike arrangementer en fredagsformiddag enn helg dager.

Mer informasjon om innhold vil bli lagt ut å vår nettside så fort dette er på plass. [www.nfbe.no](http://www.nfbe.no). men det vil nok fort bli snakk om utpå våren 2008. Det her i dette brevet alt nå sendt ut påmeldinger til seminaret, så meld dere på! Vi presiserer at helgeseminarret 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 2009:

Håper at disse vil bli avholdt med like bra oppmøte i de ulike distriktene som det har vært i tidligere år.

### 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 SSD. Har du ikke denne veilederen send en e-post til Randi [randi@nfbe.no](mailto:randi@nfbe.no) så får du en tilsendt i posten

### 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 År  
Med mange hilsninger fra oss i styret.

