

NFBE Nytt for 2009

Norsk forening for blæreekstrofi og epispadi
v/ leder Mona Askedal Kristensen

Kjære NFBE-medlemmer

Her på østlandet er det hvit og kaldt, nydelig føre for å gå på ski, aking og lek i snøen. NM ski 2010 ble avholdt her i Stokke, så det har vært dager med norske flagg i hovedgaten, baner og masse folk!

Foreningen NFBE ble startet på Frambu i 1982, dette var første seminar for denne gruppen med Blæreekstrofi/epispadi. Dette var mitt første seminar og mitt første møte med andre som hadde det samme som meg, 12 år gammel var jeg da. Foreldrene som var tilstede dannet NFBE. Siden den gang har mange betraktet NFBEs forening som en stor familie, der alle er til for hverandre, stiller opp for hverandre, lydhøre, støtter og er åpne – en trygg og god forening!. Ved å delta på NFBE sine seminarer er det er lærerikt og flott å se endringene i forhold til det å leve med denne diagnosen nå enn det var for 30 år siden. SINTEF sin levekårsundersøkelse viser også hvor viktig foreninger er for personer med sjeldne, kroniske tilstander.

NFBE skal være stolte av hva de får til! Påmeldingen til helgseminarer har økt veldig de siste årene. Tidligere var det ca. 50-60 påmeldte, nå har vi vært helt oppe i 97 personer. Det er mange personer å lage seminar for og vi klarer det!! Det ligger en del jobb bak det å få fagpersoner til å stille på våre seminarer og det er flott og veldig hyggelig når NFBE får dette til. Det er hyggelig når medlemmers ønsker blir innfridd og at det blir satt pris på den jobben for å få til dette, Det å sitte i et styre er på mange måter en forlenget arm ut fra medlemmene, noen må sitte i dette for å administrerer. Vi som sitter i styret sitter frivillig, valgt frivillig og det kommer på siden av egen jobb, familie og fritid. Det å sitte i styre for en forening kan på mange måter være spennende og lærerikt – og for NFBE synes jeg det er det!

NFBE er en velfungerende forening som aldri hatt problemer med å danne styre. I Sverige er foreningen lagt under ILCO pga ingen ville sitte i styret og fortsette foreningen. Dette håper jeg og tror at ikke vil skje her i Norge☺!

Mange av oss voksne som har denne diagnosen har vokst opp med en helt annen bakgrunn enn de som nå vokser opp, være seg opplevelser fra helsevesenet til skolesituasjon. Dette er noe de som vokser opp nå forhåpentligvis ikke vil få på samme måte. Dette er viktig å tenke på i relasjon mellom barn, ungdom og voksne med diagnosen å tenke på tiden ting skjedde i, vi skal stå samlet sammen – bygge hverandre opp, ikke bryte ned eller gjøre personer redde for fremtiden med BE. Selv synes jeg det er flott når jeg på NFBE samlinger møter barn, foreldre og voksne og ser deres relasjoner og deres måte å møte utfordringer det er å ha en slik sjelden diagnose som BE.

Annen hvert år har NFBE generalforsamling og da kommer nye krefter inn, og andre går ut etter flott innsats. Kontinuitet i styret er viktig. Det er også lurt å tenke på sammensetningen i styret. NFBE har lagt seg på at det er ønskelig at voksne m/diagnose, foreldre til småbarn/barnehagebarn, foreldre til ungdom er representert. Dette for lettere ivaretagelse av alle aldersgrupper vedr. seminarer osv. Det er også viktig at erfaringer og nettverksbygging som personer som har sittet og sitter i styret blir liggende igjen i NFBE for veien videre, men det er ikke alltid like lett – dette vet man jo også fra arbeidslivet. Den som tar over disse oppgavene må gjerne bygge opp sin relasjon fra bunnen av. Når det er slik at sjelden diagnose inne i bildet blir det fort også en tillit mellom fagpersoner og enkeltpersoner.

Forelesere og andre personer utenfra har gitt styret tilbakemeldinger på at når de kommer til samlinger hos NFBE registrerer de den åpenheten, støtten og tilliten medlemmene har til hverandre og til dem som fagpersoner, de forteller at det er ikke skjer overalt. Dette er ros vi som medlemmer av NFBE må ta til oss! Blant annet det at man ved frokost/middagsbordet snakker åpent om diagnosen seg i mellom og med fagpersonen som kanskje man har møtt for første gang. Det å presentere seg i plenum når eksterne personer er tilstede, er heller ikke en selvfølge overalt. Ivaretagelse av fagpersoner knyttet til fagrådet, tilstedeværelse

under seminarer og i andre fora er veldig viktig. Vi avtaler alltid med fagpersoner om hvordan de vil presenteres/møtes, og som regel vil de gjøre dette selv, da vi har presentert dem via program osv. Dette er dyktige personer som er vant til å prate i plenum og holde foredrag.

Helgseminaret på Gol var 48 voksne og 33 barn samlet, hvorav 25 med diagnose. Sexolog Haakon Aars og overlege Unni Kirste holdt hvert sitt foredrag lørdagsformiddag, ettermiddag delte medlemmene seg i grupper for samtaler der. Søndagen var det generalforsamling og oppsummering av helgen.

Det å få tilbakemeldinger, være seg positive eller negative er noe vi alle mennesker vokser på, og utfordrer oss selv på. Det er bare positivt, men det må være konstruktivt og ordentlig. Ikke vent til det er samlinger med å ta opp ting dere lurere på med styret, ta det opp underveis – vi er lett å nå på mail og telefon☺.

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

Vedlagt NFBE nytt følger kontingenten for 2010. Frist 31.mars 2010.

Påmelding til Helgseminar 2010 er også vedlagt. Husk påmeldingsfristen☺☺!

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 vennlig hilsen fra
Mona**

NFBE`s styret ble valgt på Generalforsamlingen på Gol 30.08.2009 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:	Silje Gohn	silje@nfbe.no	408 55 422
Styremedlem:	Espen Stensrud	espen.stensrud@logistikkentrepriser.no	95428033
Varamedlem:	Rune Skjæret	r_s70@hotmail.com	41447036
Varamedlem:	Peter Olsen	pjko_4@hotmail.com	95142823

NFBE`s valgkomité ble gjenvalgt på Generalforsamlingen på Gol 30.08.09 og 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:	Trine Sæther Hagen
	Alexander Schultz
	Trond Diseth
	Stein Erik Haugen
	Anne Undrum
	Ole S Lunnan
	Unni Kirste

Likemenn i NFBE:

Førstegangskontakt/sykehuskontakt etter diagnose Østlandet:

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 telefonnr 92 80 48 88 eller send meg en henvendelse på mail ole.kristian.karlsen@ica.no
Hilsen Ole Kristian

Kontakt for familier m/gutt og gutter med diagnose Sør/vestlandet:

Hei. Jeg heter Ingrid R.Sporaland og er mor til Asbjørn født 1989, som har blæreekstrofi og epispati. Han har hatt urostomi fra han var 5 år. Jeg er likemann i NFBE og vi bor på Jæren. Tlf. 51485198. Hilsen Ingrid.

Kontakt for ungdom/ voksne menn m/diagnose.

Hei! Jeg heter Frode K. Skjæret, født 1977 og har diagnosen blæreextrofi og epispati. Jeg jobber som Likemann i N.F.B.E. og har tidligere arrangere ungdomstreff. Jeg har vært med på dette i mange år og har 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 82 465 eller på e-post Frodekrey@hotmail.com Så håper jeg vi snakkes. Hilsen Frode

Likemann Distriktssamling Sør:

Hei. Jeg heter Dina Margrethe Ege og er likemann i distrikt Sør(vest). Har fire voksne barn og bor på Nærbø. Likemann for NFBE har jeg vært i en årrekke og synes det er flott om flere med diagnosen blæreekstrofi/epispati tar kontakt med meg og min mann som heter Asbjørn. Vi arrangerer hvert år en samling på vegne av NFBE. Den foregår på Bryne Kro & Motell 1. søndag i advent. Der blir alle med diagnose og familier innbedt til middag og sosialt fellesskap. Kan treffes på telefon 51433820/97105139. Også DU kan bidra med dine erfaringer i denne sammenhengen.

Kontakt for familie m/jente og jenter med diagnose

Hei! Jeg heter Marthe, er 28 år, og har diagnosen blæreekstrofi. Jeg bor i Oslo, og jobber på en bokhandel her i byen.



Har du samme diagnose selv, eller har et barn som har det, og har behov for noen å prate med- er det bare å ta kontakt.

Det kan være fint å prate med noen som er i samme situasjon, og som har vært gjennom de samme livsfasene og problemstillingene. Ta gjerne kontakt på tlf. 976 09 613 eller e-mail Marthe41@mail.com

Distriktssamling nord:

Martin V. Hanssen far til ungdom gutt m/diagnose

M_hanssen1@yahoo.no

tlf. 997 92 868

Distriktssamling vest:

Lene Anett Tvedt, mor til ungdom jente m/diagnosen

letved@online.no

tfl. 905 50 711

Distriktssamling øst:

Inger Anita Hovda, mor til jente m/diagnose

inghovde@bb.nett.no

tlf. 481 52449

Distriktssamling Trøndelag, Møre og Romsdal,

Førstegangskontakt/sykehuskontakt etter diagnose:

Turid Knudsen, mor til voksen gutt m/diagnose

tlf. 95 84 60 73

Kontakt for ungdom /kvinner m/diagnose

Beate Folkman Lunden, voksen m/diagnosen

befolkman@hotmail.com

tlf. 90953643

Hjemmeside

Vi setter stor pris på om noen har forslag til innhold på NFBE sine hjemmesider.

Flott om noen har 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.

Kom gjerne med innspill ☺!send forslag til mona@nfbe.no

Senter for Sjeldne Diagnoser(SSD) og Senterrådet

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 voksenseminaret både i 2007 og 2008, for å se hva de tenker og mener og kan bidra med.

Konklusjonen er at dette arbeidet legges ned.

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

Økonomi:

Økonomien vår er som den har vært, 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. Ønskelig også å få til Likemannsmøter/samlinger årlig. 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 valgbare til verv i organisasjonen. I foreningens lover § 3 A MEDLEMSKAP heter det:

Medlemskap kan tegnes av alle som er født med blærekestrofi 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.

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 2010 kan registrere ditt medlemskap😊!

Det betales kontingent en gang i året, og styret har fra 2009 bestemt at kontingenten sendes ut med årsbrevet, med neste forfall **31. mars 2010** 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 flott om du gir beskjed hvis du flytter fra nåværende adresse.

Send en mail til leder mona@nfbe.no slik at medlemslisten til en hver tid er oppdatert.

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. Ønsker du å ha med Blærekestrofi/epispadi veilederen som i sin tid ble gitt ut fra SSD, kan laste den ned fra NFBE sin hjemmeside.

NFBE-Nytt

Styret vil også fortsette å sende ut papirutgaven av NFBE-Nytt med post. Gi oss beskjed hvis det er ønskelig å få den på mail, vi vil da etterkomme dette. Følg også med på www.nfbe.org.

Dette har skjedd i NFBE i 2009

Styret

Det var avholdt 8 styremøter og ingen 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.

SINTEF

Levekårsundersøkelsen SINTEF har gjort opp mot BE ble det avholdt et seminar om 7-8.januar for ressursgruppen/arbeidsgruppen. Undersøkelsen ligger ute på våre nettsider.

Samarbeidsmøte Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) og NFBE

NFBE og SSD avholder ca 1 samarbeidsmøte pr år, da styre anser det som viktig å ha dette i tillegg til brukersamlingen som er for alle brukerorganisasjoner knyttet til SSD. Det å samles slik er et ønske for at NFBE og SSD skal 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.

Likemann og Likemannssamling/kurs

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 våren 2009 var det meningen å få til et likemannskurs på tvers av brukerorganisasjoner, dette gikk ikke da få brukerorganisasjoner meldte seg.

Da tok vi tak i dette selv og samlet likemann og styret en helg i Oslo, lørdag 31 oktober til søndag 01.november. NFBEs likemann og styret gikk sammen gjennom det arbeidet likemann har og veien videre. Førsteamanuensis Bennedichte C R Olsen v/Høgskolen i Oslo kom og fortalte oss mer om rollen likemann, oppgaver og ting å tenke på rundt verving av Likemann.

Fagrådsmøte

For 2009 ble det ikke avholdt noe fagrådsmøte. 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.

Brukersamling SSD

Hver år inviterer SSD alle interesseorganisasjoner knyttet til SSD til samling. SSD presenterer driften av relasjoner opp mot senteret. Dette har NFBE vært med på i mange år. 2 stk representerer NFBE. Samlingen foregår over to dager, en overnatting. Det er også en flott plattform hvor man møter andre foreninger, utveksler erfaringer og tips om drift av foreningen og knytter bånd mot foreninger som er og har lik problemstilling som oss på forskjellige områder. En ting er det som kan opereres, der er man forskjellig, men opplevelsen av å ha en sjelden diagnose er ofte lik.

Distriktstreff på Sør/Vestlandet:

Det ble også i år arrangert distriktstreff første søndag i desember, vi var på Quality Airport Hotel på Sola. Det var et vellykket juletreff med god mat fra hotellets julebuffe og det var mye "drøs".

Dina, Signy og Ingrid / Likemann i Rogaland

Voksenseminar London 10.09-13.09.09

Turen i år gikk til London. Vi var 18 påmeldte, 7 stk som reiste.

Men vi som reiste hadde det veldig hyggelig. 4 personer reiste fra Torp med Ryanair og de 3 andre reiste med British airways fra Gardermoen. Vi bodde på ett hotell i bydelen Wembley som ligger nord i byen. Første dagen ble vi værende på Wembley, der vi gikk ut og spiste pizza på Pizza Hut. Litt senere på kvelden gikk vi inn på en av de lokale pubene, der praten gikk som vanlig veldig bra. Neste dag tok vi underground til sentrum, der 4 stk var inne på Madame Tussauds og senere London Eye (stort pariserhjul). Jeg (Rune) og Mona hadde vært inne en del på de stedene før så vi tok en runde med shopping mens vi ventet på de andre. Resten av dagen gikk med til shopping og sightseeing. Tilbake på hotellet ble det tid til litt bading for de som ville det. Middagen tok vi på den lokale puben. Lørdagen ble det mer shopping, og kvelden tilbrakte vi på musicalen *We will Rock you*. Søndag ble det tidlig avreise for de som skulle med fly til Gardermoen.

Tusen hjertelig takk for turen!

Med vennlig hilsen

Rune Skjæret

Ungdomsseminar

Det ble 6 deltakere i år. 3 gutter og 3 jenter.

Fredagen da det hele begynte gikk svært fint, selv om folk kom til forskjellige tidspunkt. Vi hadde 2 biler, så vi hentet på de tidspunkt vi hadde avtalt med de tilreisende samtidig som vi fikk handlet mat og snop på kvadrat kjøpesenter. ☺

Dagen gikk med på å innrette oss i hyttene og spille litt ball på utsiden. Middagen tok vi på en Pizza restaurant ikke langt ifra hyttene. Når kvelden kom så samlet vi oss i hytta til jentene for der var det minst rot. Der spilte vi ett spill som heter Alias i ett par timer helt til det var smart å gå og legge seg.

Lørdagen var det tidlig opp. Spiste frokost og kjørte til Kongeparken. Må si at vi hadde utrolig fint vær den dagen til å være september. Alle koste seg og kjørte karuseller og alt det som var å gjøre i parken ☺ Det var svært vellykket.



På ettermiddagen reiste vi tilbake til hyttene hvor noen av oss spilte ball mens andre slappet av. Middagen tok vi på Dolly Dimpel ☺ Vi var en gjeng som likte pizza!! Etter maten tok vi oss en tur på kino. Videre ut på dagen og kvelden var vi i hyttene hvor vi gjorde mye forskjellig. Ble litt spilling og mye prat før vi gikk i seng.

Søndagen var det tid for hjemreise. Alle gjorde en flott jobb med å vaske ut hyttene. Etter utvasken så reiste vi bort ifra camping plassen.

De som skulle til flyplassen fikk seg en liten kjøre tur. Vi var innom sola stranden før vi kjørte videre til flyplassen.

Det har vært en svært vellykka helg. Håper på flere påmeldte neste år.

Mvh Morten

NFBEs helgeseminar på Gol 28. - 30. august 2009

Slutten av august innebærer ofte en hard tilvending til hverdagsliv og jobb etter avslappende sommerferieuker. Da passer det bra å avslutte arbeidsuka med å dra til fjells for en liten ekstraferie hvor en kommer til ferdig mat og møter gamle og nye kjente.

Styret hadde også sørget for det beste faglige programmet vi har opplevd under noe helgeseminar. Lørdag formiddag fikk vi høre både seksjonsoverlege og gynekolog Unni Kirste og sexolog Haakon Aars. Mye å lære og mye stoff til ettertanke i deres innlegg. Begge hadde også gode tips til hvor man kan henvende seg når man har behov for å snakke med noen om de utfordringene vår gruppe har.

Lørdag ettermiddag var det brukersamlinger der unge med diagnose, voksne med diagnose og foreldre møttes hver for seg. Mye å ta med seg fra begge de to gruppene vi deltok i. Takk til styret og de inviterte fagpersonene for en vellykket helg!

Hilsen Anders, Marit og Pål

SEMINARER O G TREFF 2010

Fagrådsmøte

For 2010 skal det være et fagråd onsdag 03.februar. Da er temaet blant annet hvordan andre lands utvikling er i forhold til vår diagnose og blant annet forlengelse for gutter med BE.

Frambukurs

SSD arrangerer kurs for Blæreekstrofi/epispadi født 2000 og senere i uke 11. Invitasjon er sendt ut til denne gruppen. NFBEs styre vil være representert en kveld.

Voksenseminar 2010:

Det er ikke bestemt hvor ennå, men invitasjon vil bli sent så fort sted og tid foreligger. Det innføres også depositum ved påmelding til voksenseminaret for fremtiden.

Ungdomsseminar 2010:

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 Helgseminaret vårt. Dette da det var svært vellykket for 2009. Det er veldig hyggelig med slike tilbakemeldinger, og forteller litt om viktigheten av et slikt seminar. 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 høsten 2010

Vi har startet planleggingen av neste års helgeseminar og dette blir 05-07.november på Haraldvangen som ligger sentralt på østlandet, ca 8 mil nord for Oslo og 7 mil sør for Hamar. Oslo Lufthavn Gardermoen ligger ca en halvtimes kjøring unna. SSD vil da ha kursdag fredagen, dette vil de sende en egen invitasjon på i løpet av våren. Dette gjør det lettere å søke dekning av fri fra jobb og søking om dekning av reiseutgifter. Mer informasjon om program lørdag og søndag vil bli lagt ut på NFBEs nettside så fort dette er på plass www.nfbe.no. men det vil nok fort bli snakk om utpå høsten 2010. Det er sammen med brevet nå sendt ut påmeldinger til seminaret, så meld dere på! Påmelder skjer til NFBE som tidligere.

Samarbeidsmøte Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) og NFBE

Under samarbeidsmøtet høsten 2009 planla SSD og styret at SSD legger en kursdag tilknyttet NFBE sitt Helgseminar for 2010. Der SSD planlegger en kursdag/fagdag 05.november, mens NFBE fortsetter sitt eget program lørdagen og søndagen. Helgen som er satt av er 05-07.november 2010.

**Med ønske om et godt 2010
Mange hilsninger fra oss i styret.**

**NFBE inviterer til
HELGSEMINAR
05-07.NOVEMBER 2010
HARALDVANGEN KURS OG KONFERANSESEENTER**

Haraldvangen ligger sentralt på østlandet, ca 8 mil nord for Oslo og 7 mil sør for Hamar. Oslo Lufthavn Gardermoen ligger ca en halvtimes kjøring unna.

Foreløpig program: Kommer mer utfyllende på nettsiden www.nfbe.org når helgen nærmer seg

Fredag 05.november: kl.09.30 Kursdag SSD

Lørdag 06.november: kl.10.00 NFBE Gruppedeling/arbeid. Diagnose/foreldregrupper/felles aktiviteter

Søndag 07.november: kl.10.00 Ekstraordinær Generalforsamling og valg

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

I likhet med tidligere år velger vi å ta en egenandel for deltagerne på helgeseminar for at flest mulig skal få være med. SSD sender ut invitasjon for kurs tilknyttet NFBE sitt helgseminar, som kan gi grunnlag for dekning av reiseutgifter fra NAV.

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.-

Voksne med diagnose betaler kr 500.-

Medlem m/diagnose og dens nærmeste familie har første prioritert.

NFBE medlemskap må være betalt ved påmelding.

Påmelding og betaling av egenandel for Helgseminaret snarest og senest innen 10. september 2010

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

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

Vi håper så mange som mulig har anledning til å delta på helgeseminaret☺☺!

Ja, jeg/ vi ønsker å delta på helgseminar 05-07 november 2010 Haraldvangen

Medlem med diagnose: _____ alder _____

Ønsker overnatting fra torsdag 04.november _____

I tillegg melder vi på:

Foreldre	Søsken	Alder Søsken	Pårørende til voksen med diagnose.