

NFBE Nytt 2010

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

Kjære NFBE-medlemmer

Etter generalforsamlingen på Haraldvangen i 2010 er det nå vedtatt at NFBE har generalforsamling hvert år. Dette er en vedtaksendring som fører til at halve styret velges hvert år. Styremedlemmene blir valgt for to år av gangen. Denne endringen ble gjort for å sikre kontinuitet og at ikke hele styret går av samtidig. Man kan fortsatt sitte lengre enn 2 år i styret. NFBE har et ønske om at både voksne m/diagnose, foresatte til småbarn og foresatte til ungdom er representert i styret. Dette for å ivareta alle aldersgruppers interesse vedrørende seminarer osv.

Kunne du tenkte deg å sitte i NFBE styret? Meld din interesse til valgkomiteen ved Pål Knudsen☺! Til høsten er det 2 ledige plasser!

Medlemskap i NFBE gir personer med diagnose og deres foresatte/foreldre en rekke fordeler

- **NFBE nytt** - er foreningens informasjonsbrev til sine medlemmer og blir sendt ut årlig.
- NFBE Nytt blir sendt via brevpost, e-post og kan leses på Mulighet til å komme i kontakt med voksne, ungdom, samt barn og deres familier for å få råd og veiledning. Sammen har vi opplevd mye av det du kan være opptatt av å få svar på.
- Diagnosemedlemmer får invitasjoner til samlinger; Helgeseminar, ungdomsseminar og voksenseminar. Det er viktig at alle som er med på samlingene er betalende medlemmer.
- NFBE er en brukerorganisasjon knyttet til Senter for sjeldne diagnoser (SSD), som formidler [kurs, og] informasjonsbrosjyrer, kurs osv. SSD kan også gi råd og veiledning i forhold til for eksempel barnehage/skolestart, trykderettigheter [NAV] og andre utfordringer diagnosen kan medføre. Anne Undrum er vår kontaktperson.
- Mulighet for å kontakte likemenn for spørsmål og veiledning i problemer av forskjellig art. Vi har likemenn for familier, barn, ungdom og voksne!
- NFBE har også eget Fagråd. Fagråd og NFBE styret tar opp temaer fra medlemmer og diverse spørsmål eller problemstillinger som man ønsker at Fagråd skal se nærmere på.

Vedlagt NFBE nytt følger kontingenten for 2011. **Frist 30.04.11 til Kontonr: 05323813037**
Invitasjon til Helgseminar 2011 er også vedlagt. Husk fristen☺☺!

På vegne av styret ønsker jeg alle NFBE medlemmer et riktig godt år!
Nøl ikke med å ta kontakt med en av oss dersom dere har noen på hjertet.
e-postadresse 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 Haraldvangen 07.11.2010 og er sammensatt slik:

Leder:	Mona Askedal Kristensen	mona@nfbe.no	91754893
Nestleder:	Ole S Lunnan	siglunna@hotmail.com	95700376
Kasserer:	Lena Røstad	lana@nfbe.no	41666146
Styremedlem:	Randi Alfredsen	randi@nfbe.no	45478797
Styremedlem:	Silje Gohn	silje@nfbe.no	40855422
Styremedlem:	Rune Skjæret	r_s70@hotmail.com	41447036
Varamedlem:	Kati Langhaug	ke.lang@online.no	97595692
Varamedlem:	Peter Olsen	piko_4@hotmail.com	95142823

NFBE`s valgkomité ble gjenvalgt på Generalforsamlingen og har følgende medlemmer:

	Pål Knutzen	nyknu@frisurf.no	90056975
	Espen Stensrud		95428033
	Frode Krey Skjæret	frodekrey@hotmail.com	92282465

Fagrådet:

Trine Sæther Hagen, Kir.avd.Rikshospitalet
Alexander Schultz,urolog,Rikshopitalet
Trond Diseth, psykiater BUP,Rikshospitalet
Stein Erik Haugen, Kir.avd.St.Olav Trondheim
Anne Undrum, SSD
Ole S Lunnan, psykolog/pårørende til gutt m/diagnose
Unni Kirste, overlege v/kvinneklinikken Haukland sykehus
Haakon Aars, seksolog

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 okarlsen@ccnordic.com
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 episjadi. 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 episjadi. 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 Distrikt 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/episjadi tar kontakt med meg og min mann som heter Asbjørn. Kan treffes på telefon 51433820/97105139.

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 martheb@gmail.com

Likemann Distrikt nord:

Martin V. Hanssen far til ungdom gutt m/diagnose M_hanssen1@yahoo.no tlf. 99792868

Likemann Distrikt vest:

Lene Anett Tvedt, mor til ungdom jente m/diagnosen letved@online.no tlf. 90550711

Likemann Distrikt øst:

Inger Anita Hovda, mor til jente m/diagnose inghovde@bb.nett.no tlf. 48152449

Likemann Distrikts Trøndelag, Møre og Romsdal, Førstegangskontakt/sykehuskontakt etter diagnose:

Turid Knudsen, mor til voksen gutt m/diagnose tlf. 95846073

Kontakt for ungdom /kvinner m/diagnose

Beate Folkman Lunden, voksen m/diagnosen befolkman@hotmail.com tlf. 90953643

Likemann og distriksamlinger NFBE:

Etter likemannskurs/samling høsten 2009 ble teamet distriktssamlinger tatt opp. Man så på om dette var en nødvendighet. Å arrangere dette tar mye tid, og erfaringer viser at det ikke er så bra oppmøte overalt i Norge. Under oppsummeringen av likemannssamlingen høsten 2009 kom det forslag om å legge likemannsmidlene inn i NFBE sine seminarer og samtidig organisere seminarer slik at de har godt med tid til likemannsarbeid. Denne tilbakemelding tok styret med seg videre og besluttet i 2010 at NFBE sine distriktssamlinger avvikles. Under Helgeseminalet på Haraldvangen var det en solid bolk med likemannsarbeid.

Hjemmeside

Vi vil gjerne ha forslag til innhold i NFBEs hjemmesider. Det kan være hyggelige historier, nyttige tips og informasjon om forskjellige ting. Eller egne erfaringer og annet stoff som kan være av interesse for andre medlemmer. Kom gjerne med innspill ☺!send forslag til mona@nfbe.no

Hjemmeside

Vi vil gjerne ha forslag til innhold i NFBEs hjemmesider på www.nfbe.org. Styret oppdaterer sidene fortløpende med informasjon om aktiviteter i foreningen og relevante kurs/seminarer i regi av andre, feks SSD. Vi kan også publisere stoff fra medlemmene, feks hyggelige historier, nyttige tips og informasjon om forskjellige ting. Eller egne erfaringer og annet stoff som kan være av interesse for andre medlemmer. Kom gjerne med innspill! Send forslag til mona@nfbe.no

Styret skulle gjerne hatt mulighet til å kommunisere med medlemmene via sosiale medier som Facebook eller Twitter, men vi vegrer oss mot å ta i bruke slike kanaler pga konfidensialitet/personvern. Styret skal se på hvilke muligheter som eventuelt finnes og planlegger å sende en spørreundersøkelse på mail til alle medlemmer for å finne ut hva slags ønsker og behov medlemmene har. Et traust alternativ til sosiale medier er at styret en gang i blandt sender en mail til medlemmene for å peke på viktig informasjon som er publisert på www.nfbe.org

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!

Samarbeidsmøter Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) og NFBE

SSD avholder en samling i året til alle brukerorganisasjoner som er knyttet til SSD. NFBE er med i disse, men har i tillegg ca 1 samarbeidsmøte med SSD pr år. Dette for å få til et tettere samarbeid. Samarbeidet rundt kursdagen ved helgeseminar på Haraldvangen i 2010 var et direkte resultat av møtene med SSD.

Brosjyrer og informasjonsmateriell.

NFBE har utviklet en egen brosjyre om foreningen. Se NFBE sin nettside og last den ned der ☺

Økonomi:

Økonomien vår er god og vi klarer 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 vedtekter av § 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.

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 ekstra kroner i støtte for foreningen neste år.

Dette brevet sendes som tidligere år også til personer vi har registrert som medlemmer som ønsker å støtte NFBE(besteforeldre og andre i nær familie).

Vi er takknemlig for all støtte, og håper vi også for 2011 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 30.04.11 til Kontonr: **05323813037**.

NB: husk å skrive hvem det er betalt for på giroen. Det letter arbeidet vårt når vi skal oppdatere medlemslisten.

Adresseforandring

Det er flott om du gir beskjed hvis du flytter fra nåværende adresse.

Send en e-post 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 Blæreekstrofi/epispadi veilederen som er 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 e-post, vi vil da etterkomme dette. Følg også med på www.nfbe.org.

Dette har skjedd i NFBE i 2010

NFBE Styret

Det var avholdt 7 styremøter 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 meste av styrets arbeid er:

- Beretninger og årsmeldinger
- Fagrådsmøter
- Brosjyrer og informasjonsmateriell
- Forskning/utvikling/kartlegging
- Konferanser og seminarer
- Webside
- NFBE nytt
- Medlemslister
- Likemannsarbeid
- SSD brukesamling
- Samarbeidsmøte med SSD
- Planlegging NFBE seminarer
 - Helgseminar
 - Ungdomsseminar
 - Voksenseminar
- Søknader drift og likemannsmidler

For 2010 ble det avholdt 2 fagrådsmøter med NFBE styret.

Agenda/diskusjonstematikk:

- Operasjonsteknikker i utlandet
- "BUP for voksne".
- Mestring og seksualitet med BE
- NFBE brosjyre om foreningen

NFBE brosjyre om "mestring og kjærlighet":

Styret har i samråd med fagrådet fulgt opp et arbeid som startet for flere år siden av voksenseminaret i foreningen med temaet "hva sier jeg til kjæresten min". Dette er blitt til en plan om å lage en informasjonsbrosjyre rettet mot ungdom for å gjøre det lettere å snakke om sånne ting som kan være vanskelig i tenåra. Diagnosen kan gjøre disse tingene vanskelig på en spesiell måte. Lunnan besøkte voksenseminaret i høst for intervju deltakerne der om deres erfaringer. Det ble noen veldig interessante samtaler om hvordan medlemmene så tilbake på ungdomsåra og har håndtert både diagnosen og ulike aspekter ved kjærlighetslivet. Selv om diagnosene er de samme er det slående hvor ulikt utfordringene kan håndteres. Det å finne sin måte og ikke skjele for mye til andre er en sterk lærdom fra intervjuene. For tenåringen kan det være nyttig å lese noen eksempler nettopp på dette. Intervjuematerialet skal bearbeides videre i samråd med Smågruppesenteret og fagrådet til ferdig brosjyre så snart råd er.

Brukersamling SSD

Hvert 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 med en overnatting. Det er en 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.

- Det er gruppemøter hvor diagnose med noe lik problemstilling jobber sammen om hvordan man ønsker og tenker at SSD kan bli bedre på, ønsker om informasjonsmaterielle vedr sin egen diagnose og erfaringsutveksling mellom diagnosegrupper.
- Det er også en fast "diagnose for dagen" hvor en person forteller om sine utfordringer med sin sjelden tilstand, høsten 2010 var det Abid Raja som fortalte om det å ha analatresi.
- Helsedirektoratet hadde også innlegg i hvordan søke om likemannsmidler og gangen rundt dette.
- Siste dagen er satt av til valg til SSD sitt Senterrådsmøte

Voksenseminar Sundvollen hotell 22.-24. oktober 2010

Etter ønske fra noen medlemmer ble det i år invitert fagfolk for å snakke om temaer rundt dette med seksualitet og samliv.

Fredag kveld samles til god mat og drikke. Haakon Aars og Ole S Lunnan deltok sammen med oss. Senere informerte Lunnan om brosjyrearbeidet "kjærlighet og mestring ved BE.

Sexolog Haakon Aars hadde innlegg og snakket om det å ha utfordringer vedr. seksualitet generelt.

Lørdag var det intervjurunde med Ole S Lunnan vedr brosjyrearbeid for dem som ønsket å bidra til dette arbeid, noe de fleste ville.

Noen valgte å slappe av litt etter brosjyrearbeid med gå en tur, andre i basseng og noen på rommene og pratet.

God middag og sosialt på kvelden.

Søndag samlet til frokost, før avreise og god gjensyn til neste gang 😊

Ungdomssemnar Kristiansand 17-19 september 2010

Vi møttes i Kristiansand for så sette kursen mot Dyreparken og hyttene vi skulle bo i.

Etter presentasjon og innkvartering tilbrakte vi litt tid i dyreparken/badeland.

Fredag kveld samlet vi oss for sosialt samvær og samtaler. Lørdag spiste vi felles frokost, før vi satte kursen mot dyreparken. Vi brukte noen timer der før vi dro til Sørlandssenteret for å spise og de som ville, kunne shoppe litt 😊. Så satte vi kursen for badeland, der vi ble til stengetid.

Så laget vi felles middag før kvelden ble avsluttet med kortspill og samtaler.

Søndag spiste vi felles frokost, deretter ble det vasking av hytter og tid for avreise.

Kjøring til både flyplass og togstasjon.

Det å være i lag med noen som har det samme som en selv og voksne ledsagere som selv har diagnosen og som kan gi råd og veiledning ut fra personlige erfaringer og knytte relasjoner oppleves som viktig for mange 😊!

Helgeseminar Haraldvangen 5.-7. september 2010

Helgeseminarret ble arrangert i naturskjønne omgivelser på Haraldvangen. Vi var 45 voksne og 26 barn, hvorav 26 m/diagnose. Denne gangen samarbeidet foreningen med SSD, som hadde en kursdag på fredag med faglig innhold til både voksne og foreldre til barn med diagnosen. Elever fra en lokal videregående skole var leid inn som barnepass mens det faglige programmet foregikk både fredag og lørdag. Vi var heldige med været og alle planlagte aktiviteter kunne gjennomføres både ute og inne. Det var mange aktiviteter, blant annet ponnitur, båttur og taubane for barn.

Kursprogrammet var tredelt, der det var egne opplegg for voksne med diagnose, foreldre til barn med diagnose samt barn / unge. Psykolog Gørild Bothner Kanstad hadde satt seg inn i hva det vil si å ha blæreekstrofi og episjadi. Hun ufarliggjorde uten å bagatellisere de utfordringene som diagnosen kan medføre. På grunn av sykdom ble noe av programmet endret og vi fikk dessverre ikke høre erfaringer fra Sverige.

I forkant av kurset var det sendt ut et spørreskjema angående bekkenproblematikk. Fysioterapeut Nina Rambæk og sykepleier Line Mediå fra SSD hadde gjennomgang av resultatet av spørreskjemaet.

Det var også god porsjon av likemannsarbeid i det vi ble delt i smågrupper der vi fikk diskutere ulike deler av det å leve med diagnosen.

På ettermiddagen satt voksne godt i sofaer og kunne både ha sosialt samvær samtidig som man kunne holde øye med barna. Det var nemlig en stor fellestue der det var plass til både voksne og barn i ulike aldre. I en del av stuen var det leker for de minste barna, i en annen del var det aktiviteter for litt større barn. På lørdagskvelden fikk vi presentert et forrykende trylleshowsom flere av barna satt i stand. Å ha hele kurscenteret bare for oss fungerte utmerket!

Planer og arbeid i NFBE for 2011

NFBE Fagrådsmøter

Vi ønsker å få til 2 møter i løpet av året. Første møtet i 2011 er i mars, hvor blant annet temaer fra medlemmene etter Helgseminaret på Haraldvangen blir tatt.

Forskning og Ekstrastiftelsen:

NFBE er godkjent som søkerorganisasjon og kan søke Ekstrastiftelsen om midler til forskning. 28 februar er et kurs i regi av Ekstrastiftelsen i hvilke kriterier som gjelder og hvordan man går fram for å søke for å få midler

Kurs:

SSD planlegger et kurs i uke 45: Medfødte kirurgiske diagnoser, kurs for voksne brukere med anorektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi 2 dager/helg.

De vil også i løpet av året holde kurs for fagfolk: ansatte ved NAV, for lærere og assistenter og allmennleger om de forskjellige diagnosene tilknyttet SSD. Følg med på SSD sin nettside☺

Likemann og Likemannssamling/kurs

Foreningen ønsker å arbeide med videreutvikling av likemannsarbeidet og satser på et årlig seminar/helg der det er meningen at NFBEs likemenn og styret går sammen gjennom det arbeidet likemenn har og veien videre. Vi håper å få dette til i løpet av 2011 hvor vi inviterer personer med erfaringer vedr. likemann som kan gi oss tips og råd.

Voksenseminar 2011:

Turen går til London 02-05 september. Se egen invitasjon.

For 2010 ble det holdt i Norge med ønske om fagfolk, blant annet ønske om seksolog Haakon Aars, dette fikk vi til☺men dem som ønsket dette meldte seg ikke på. For 2011 går turen til London og det kan bli slik at for fremtiden kan det bli annenhvert år Norge/utlandet. NFBEs hovedoppgave er å holde seminar hvor man møter likesinnede og bygge relasjoner. Ta kontakt med Rune Skjæret for å melde din interesse, påmelding og om spørsmål vedr. voksenseminar.

Ungdomsseminar 2011:

Det er ytret ønske om en tur til Tusenfryd, ikke landet på noe men følg med på NFBE sin nettside. De som er i alderen for dette seminaret blir tilskrevet.

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 2011

Vi har startet planleggingen av årets helgeseminar og dette blir 16.-18. september 2011 i Tromsø. Denne gangen satser styret på en helg med felles aktiviteter og sosialt samvær.

Det er sammen med brevet nå sendt ut invitasjon til seminaret, så meld dere på! Påmeldinger skjer til NFBE som tidligere.

**Med ønske om et godt 2011
Mange hilsninger fra oss i styret.**