

NFBE Nytt for 2011

Norsk forening for blæreekstrosfi og epispati
v/ NFBE styret

Hei NFBE-medlemmer!

NFBE er 30 år i 2012. Vi feirer altså 30 år som egen forening!

Medlemstallet stiger og de fleste som nå blir født med diagnosen, blir meldt inn i foreningen. Foreningen har mange voksne med diagnose, og har eget seminar for dem i løpet av året. Det oppfordres også til at de voksne med og uten familie deltar på helgseminarene ☺. Det er flott for både små og store med BE og møtes. Det er viktig for de som vokser opp å se at det finnes voksne som har samme diagnose som dem og at de har det bra. Og det er viktig for voksne å kunne følge med på utviklingen som har skjedd siden en selv var liten – der har det skjedd en del endringer!

Det er som regel ikke faglig innhold på seminarene, dette er det Senter for sjeldne diagnoser (SSD) som har som primær oppgave. I 2010 samarbeidet NFBE og SSD og arrangerte en fagdag som var tilknyttet helgeseminar. Vi håpet å få til en slik fagdag tilknyttet helgeseminar for 2012, men dessverre fikk vi ikke til dette. SSD har over 70 diagnoser som de skal gi kurstilbud til og har ikke kapasitet til en slik fagdag med oss i år.

SSD holder kurs for voksne med BE 19. – 21. april 2012, link ligger ute på NFBE sin nettside. Påmelding skjer til SSD. SSD er også i gang med planlegging av ungdomssamling for alle senterets diagnoser. Ungdomssamlingen retter seg mot ungdommer i alderen 13 – 18 år og avholdes 25. – 28. juni 2012. I skrivende stund er det ikke klart for påmelding, men sett av datoen og følg med på hjemmesidene til SSD og NFBE.

Helsedirektoratet / BUFdir har planlagt endringer i tilskuddsordninger for foreninger. I november 2011 fikk medlemmer av NFBE et brev fra styret angående dette. Vi håper alle at foreningen vår kan fortsette slik den nå er og ikke må slås sammen med andre likesinnede foreninger. Det er noen fordeler med å være en større forening som kan ha de samme utfordringene som BE, men økonomisk kan det være veldig uheldig. Det har vært en stor spørreundersøkelse fra BUFdir til foreningene vedrørende arbeidet som foreningene nedlegger; tidsbruk på rapporteringer, søknader, møtevirksomhet, samlinger, likemenn osv. Styret i NFBE har svart på denne spørreundersøkelsen og presisert viktigheten av å være en selvstendig forening. Samtidig ser vi at samarbeid med andre foreninger kan være nyttig. Styret har ikke mottatt noen konklusjon fra BUFdir etter spørreundersøkelsen. De skulle gjøre sitt vedtak 15. november, men vi regner med det kan ta enda en stund før svaret foreligger. I løpet av 30 år har vi sett viktigheten av å være en selvstendig forening. Vi ser viktigheten av å kunne samles med personer som har de samme utfordringer som en selv har, erfaringsutveksling og relasjonsbygging på tvers av alder og i samme alder. Det er god oppslutning rundt foreningens seminarer. I 2011 har det vært holdt kurs for likemenn, ungdomsseminar 13-18 på Tusenfryd, voksensseminar i London, Helgseminar i Tromsø og deltagelse på SSD brukersamling. Les mer om disse lenger ned.

De fleste av foreningens helgeseminarer har vært arrangert i Østlandsområdet. På Haraldvangen i 2010 ble det lagt frem forslag om å avholde et helgseminar nord i landet. I september i 2011 møttes 48 personer, store som små til en aktiv helg i Tromsø. Fokus skulle være på mange fellesaktiviteter der både store og små kunne være sammen. Tilbakemeldingene under og etter seminar viste at dette var en stor suksess! I 2012 skal vi følge opp og legger opp til en helg med felles aktiviteter for store og små på Eidene, Tjøme i Vestfold. Invitasjon ligger vedlagt dette brevet husk fristen ☺☺! Følg også med på www.nfbe.org!

Noen av deltagerne på Sommarøy, Tromsø 2011:



Med vennlig hilsen
NFBE Styret

NFBE`s styret etter Generalforsamlingen Sommarøy Tromsø 18.09. 2011

Leder:	Mona Askedal Kristensen	mona@nfbe.no	917 54 893
Nestleder:	Ole S Lunnan	siglunnan@hotmail.com	957 00 376
Kasserer:	Lena Røstad	lenarostad@gmail.com	416 66 146
Styremedlem:	Rune Skjæret	r_s70@hotmail.com	414 47 036
Styremedlem:	Thomas Rikardsen	thomholb@hotmail.com	917 29 100
Styremedlem:	Frode Skjæret	frodekrey@hotmail.com	922 82 465
Varamedlem:	Kati Langhaug	ke.lang@online.no	975 95 692
Varamedlem:	Peter Olsen	pjko_4@hotmail.com	951 42 823

NFBE`s valgkomité etter Generalforsamlingen 18.09.2011 og har følgende medlemmer:

Espen Stensrud	954 28 033
Silje Gohn	408 55 422
Randi Alfredsen	454 78 797

På Helgeseminalet 26.08.2012 er det igjen Generalforsamling med valg.

Kunne du tenke deg å sitte i NFBE styret? Meld din interesse til valgkomiteen! Det er givende å være med i foreningens arbeid på denne måten ☺

Følgende styremedlemmer står på valg/gjenvalg:

Leder:	Mona Askedal Kristensen (valgt for 2 år i 2011, med avtale om ut i 2012)
Nestleder:	Ole S Lunnan
Kasserer:	Lena Røstad
Styremedlem:	Rune Skjæret
Varamedlem:	Kati Langhaug

Fagrådet:	Trine Sæther Hagen, Kir.avd. Rikshospitalet Alexander Schultz, urolog, Rikshospitalet 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/Ahus og St.Olav
------------------	---

Haakon Aars, sexolog

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 blæreekstrosi. 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 ungdom/ voksne menn m/diagnose.

Hei! Jeg heter Frode K. Skjæret, født 1977 og har diagnosen blæreekstrosi og episjadi. Jeg jobber som likemann i NFBE og har tidligere arrangert 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, er mor til en voksen gutt 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 blæreekstrosi/episjadi tar kontakt med meg. Kan treffes på telefon 944 34 082.

Kontakt for familie m/jente og jenter med diagnose

Hei! Jeg heter Marthe, er 28 år, og har diagnosen blæreekstrosi. 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 Distrikts Trøndelag, Møre og Romsdal,

Førstegangskontakt/sykehuskontakt etter diagnose:

Turid Knudsen, mor til voksen gutt m/diagnose

tlf. 958 46 073

Kontakt for ungdom /kvinner m/diagnose

Beate Folkman Lunden, voksen m/diagnosen

befolkman@hotmail.com

tlf. 909 53 643

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, for eksempel 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 bruk slike kanaler pga konfidensialitet/personvern.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) og Senterrådet

Senter for sjeldne diagnoser er et landsdekkende kompetansesenter for ca. 70 sjeldne diagnoser. De tilbyr informasjon om diagnosene, rådgivning og kurs om å leve med en sjelden diagnose. Deres tjenester er rettet mot barn, unge og voksne brukere samt foreldre, søsken, pårørende og fagpersoner i hele landet. SSD har et Senterråd der pasienter representert ved brukerorganisasjonene sammen med fagpersoner gir råd om organisering og utvikling av senteret. Senterrådet er et rådgivende organ for ledelsen ved SSD og foretaksledelsen ved Oslo Universitetssykehuset. Senterrådet skal sikre at brukerkompetansen kan nyttiggjøres i SSDs planarbeid og virksomhet. Senterrådet skal 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 SSD 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! NFBE ønsker at SSD øker sin kunnskap på voksne med BE, derav oppfordrer NFBE sine voksne diagnosemedlemmer om å ta kontakt med SSD slik at de blir kjent med oss og våre utfordringer.

Samarbeidsmøter 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 hvor ulike tema blir diskutert. Dette kan for eksempel være ønsker om endringer av brosjyrer, tema for kurs og ønsker om kurs/fagdager.

Økonomi:

Økonomien vår er god og vi klarer å opprettholde det aktivitetsnivået vi ønsker. NFBE har et godt grunnlag for å arrangere helgeseminar, ungdomsseminar og et voksentreff årlig. Vi tar også sikte på å kunne delta på konferanser og kurs som Barne og familiedirektoratet inviterer til.

Kontingent

Med dette brevet følger giro for innbetaling av kontingent. **Frist 30.04.2012 til kontonr: 0532 381 3037**
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. Noen har også tanter, onkler og besteforeldre med. 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 sitt arbeid (venner, besteforeldre og andre i nær familie). Vi er takknemlig for all støtte, og håper vi også for 2012 kan registrere ditt medlemskap ☺!
NB: husk å skrive hvem det er betalt for på giroen og relasjon til den som har diagnosen. Dette letter arbeidet vårt når vi skal oppdatere medlemslisten.

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

- **NFBE Nytt** er foreningens informasjonsbrev til medlemmer og blir sendt ut årlig. NFBE Nytt blir sendt enten via brevpost eller e-post og kan leses på www.nfbe.org
- Medlemskap gir mulighet for diagnosemedlemmer 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 voksensseminar. Det er viktig at alle som er med på samlingene er betalende medlemmer.
- NFBE er en brukerorganisasjon knyttet til Senter for sjeldne diagnoser, som formidler informasjonsbrosjyrer, kurs og gir støtte. SSD kan også gi råd og veiledning i forhold til for eksempel barnehage/skolestart, trykderettigheter 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. Fagrådet og styret i NFBE tar opp temaer, diverse spørsmål eller problemstillinger som medlemmene ønsker at Fagrådet skal se nærmere på.

Adresseendring

Gi 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.

NFBE-Nytt

Styret vil 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 2011

NFBE Styret

Det har vært avholdt 6 styremøter og to 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 består av:

- Beretninger og årsmeldinger
- Fagrådsmøter
- Gjennomgang av brosjyrer og informasjonsmaterieill
- Initiere forskning/utvikling/kartlegging
- Deltakelse i konferanser og seminarer
- Opprettholde internettsiden til NFBE
- Gi ut NFBE nytt
- Oppdatere og holde styr på medlemslister
- Støtte likemannsarbeid
- Deltakelse i SSDs brukersamling
- Deltakelse i samarbeidsmøter med SSD
- Planlegging NFBE seminarer
 - Helgseminar
 - Ungdomsseminar
 - Voksenseminar
- Søknader til drift og likemannsmidler

For 2011 ble det avholdt 2 fagrådsmøter med NFBE styret.

Fagrådet får informasjon om NFBE sitt arbeid og planer. Referater legges ut på www.nfbe.org

Agenda/diskusjonstematikk:

- Helsevesenet og BE pasienter
- Seksualitet, fysioterapi, allergier
- Undersøkelse av hofta og ryggproblematikk ved SSD

Arbeid med brosjyre om ”mestring og kjærighet”:

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. Ole S. Lunnan besøkte voksenseminaret i høst for å intervju deltakerne om deres erfaringer. Det ble noen veldig interessante samtaler om hvordan medlemmene så tilbake på ungdomsårene og hvordan de har håndtert både diagnosen og ulike aspekter ved kjærighetslivet. Selv om diagnosen er den 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 SSD og fagrådet til ferdig brosjyre så snart råd er.

Deltakelse i Brukersamling v/ SSD

Hvert år inviterer SSD alle interesseorganisasjoner som er knyttet til SSD til en Brukersamling. Der informerer SSD om deres drift og planer for hvert år. Disse samlingene har NFBE vært med på i mange år. NFBE representeres av 2 styremedlemmer. Samlingen foregår over to dager med en overnatting. Dette er en plattform hvor man møter andre foreninger, utveksler erfaringer og tips om drift av foreningen og knytter

bånd mot foreninger som er like og har like problemstillinger 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.

- På Brukersamlingene er det gruppemøter hvor interesseorganisasjoner med diagnoser med noe lik problemstilling jobber sammen om
 - hvordan man ønsker og tenker at SSD kan bli bedre
 - ønsker om informasjonsmateriell vedrørende sin egen diagnose
 - erfaringsutveksling mellom diagnosegrupper
- Det fremmes ønsker fra interesserorganisasjoner vedrørende kurs og fagdager rettet mot sin gruppe
- Det er også en "diagnose for dagen" hvor en person forteller om sine utfordringer med sin sjeldne tilstand. I 2011 fikk vi høre om diagnosen Huntington sykdom.
- I år fikk vi også høre et foredrag ved Sissel Jor med overskrift "Min journal"
- Siste dagen er satt av til valg til SSDs Senterråd

Arrangerte seminarer

Voksenseminar London 02.-05. september 2011

Vi var en gjeng på 10 stk som møttes i London.

Fredagen gikk med til reise og innkvartering på Wembley Plaza Hotel, forøvrig det samme hotellet som vi lå på sist vi var i London. Når alle var på plass dro vi for å ta en matbit på den lokale puben. Når kvelden kom gikk turen ned til Piccadilly Circus og vi spiste middag på T.G. Fridays før ferden gikk videre til musikalen Mamma Mia. En bra forestilling! Etter det gikk ferden opp igjen til hotellet for sosialt samvær.

Lørdagen og søndagen brukte vi til shopping og til å se oss litt rundt omkring på. Kveldene satt vi på en av de lokale pubene og koste oss med god mat og drikke og praten gikk. En kjempegjeng og være på tur med. Mandag var det avreise, noen måtte dra tidlig, mens andre kunne slappe av litt til før man hastet seg ut til flyplassen.

Tusen takk for en fin tur alle sammen!

Ungdomsseminar Ski/Tusenfryd 23.-25. september 2011

I år gikk turen til Ski, med tur til Tusenfryd på lørdagen.

På fredagen møttes vi fra klokka 16 og utover på Thon Hotell Ski. Vi var 8 ungdommer og 3 ledere som deltok. Vi spiste middag på Egons restaurant før vi gikk på kino og så Kong Curling. Etter filmen, gikk ungdommene på rommet og lot praten gå ut i de små timer. Når lørdagen kom var alle klare for Tusenfryd, vi dro bortover litt før åpningstid. I parken møttes alle til en felles lunsj, før alle forsvant for og kjøre mere karuseller. Når klokka nærmet seg 16 så var alle fornøyde. Middagen på lørdag inntok vi på Peppes Pizza, kvelden videre gikk med til spill og prat.

Søndag var det avreisedag!

Tusen takk for en fin helg alle sammen!

Helgeseminar Sommarøy, Tromsø

Familieseminar 2011 på Sommarøy 15. – 18. september.

Torsdag 15. august:

Styret med følge møttes på Sommarøy Arctic hotell kvelden torsdag 15. september. De fleste kom sørfra og møttes på Tromsø lufthavn for bussing videre en times tid vestover til Sommarøy. Mørket var ingen hindring for guidet tur med en svært lokalkjent og munter bussjåfør. God stemning.

På Sommarøy ventet Kati, Eskil og Lars (våre fantastiske tilretteleggere og vertskap fra Tromsø). På god fiskesuppe og tidlig legging. Superfine sjøhus ventet de fleste av oss i fjæra.

Fredag 16. september:

Styret forberedte helgens seminar og det ble også tid til både Tromsøtur for noen og føling i fjæra for andre. Damene klarte også å spore opp den lokale husfliden i et privat hus på Sommarøy for hamstring av ull.

De fleste deltakerne kom i løpet av ettermiddag /kveld. Totalt ca 50 deltakere hvorav 16 med diagnose. Noe færre enn vanlig, men for oss som deltok var det mange nok til et på alle måter fullverdig helgeseminar.

De fleste var på plass til middag kl 18. Taco. En av de mindre interessante opplevelsene på seminaret, men stemningen var upåklagelig og den litt enkle middagen var fort glemt til fordel for høyrøstete rorbuhistorier (vi var tross alt i "du skal høre mye"-land...).

En bra kveld.

Lørdag:

Etter frokost dro vi på tur på den lokale fjelltoppen Hillesøyfjellet (214 m.o.h.) og en nydelig utsikt over Sommarøy og storhavet. De fleste var med, også av de aller minste som dinglelet på rygger og mager til slitne foreldre som kavet seg gjennom skog og kratt. God stemning.

Etter lunsj kom høydepunktet for mange. Tre timer ute i vakkert vær med felles aktiviteter i regi av Natur og Utfordring AS. Alle som ville fikk klatre i ca. 13 meter høye stolper, gå på «line» sikret med klatresele og sikringstau. De fleste ble tøffere og tøffere og ikke minst mange av barna imponerte med å bryte noen grenser ved å klatre stadig høyere. I tillegg var det taubane, bueskyting og diverse leker. Alle virket storfornøyde og opplegget fungerte kjempebra med aktiviteter for alle grader av høydeskrekk. I tillegg ble alt fotografert i detalj av Lars og Kati slik at vi kunne mimre allerede under avslutningen søndag (Bildene ble også meget generøst sendt ut til alle i etterkant – tusen takk for mange fine bilder).



Det ble også tid til fellessamlinger og samtalegrupper, både av seriøs og mindre seriøs kaliber. Det var relativt høy aktivitet i badstua og badestampen ute i det fri. De tøffeste av de tøffe, som ikke fikk nok utfordringer tidligere på dagen tok seg også en dukkert i havet før middag.

Søndag:

Litt faglig. Generalforsamling og valg av nytt styre – evaluering av seminaret – veldig bra tilbakemeldinger – mange mente dette var det beste seminaret noen gang og dette i stor grad takket være et fantastisk sted, natur, hotell, deltakere, arrangementskomite (dvs. styret) og kanskje særlig Eskil, Kati og Lars – tusen takk.

Avreise

Sommarøy-Tromsø med buss (sjåføren mer taus enn tidligere). Fly sørover for de fleste.

Vi gleder oss allerede til neste seminar!

Mvh Silje Gohn m/familie



Likemannsseminar ble avholdt 05.-06. november 2011 på Quality Hotel Leangkollen i Asker.

Lørdagen var vi fire likemenn som ble undervist om emnet Likemannsordning av førsteamanuensis Benedicte R. Olsen, fra Høyskolen i Oslo. Vi fikk komme med våre meninger og synspunkter og ikke minst egne erfaringer når det gjaldt dette vervet, som de fleste av oss hadde hatt i årevis. Det ble noen nyttige samtaler og meningsutvekslinger, som vi og gjerne tar fatt i ved en senere anledning til kursing.

Thomas Rikardsen fra styret ledet oss videre utover ettermiddagen i ulike tema som: Likemannssamtalen, likemannsarbeidet og pårørende og de ulike kvalitetene i likemannsarbeid.

Det gjorde oss mer bevisste på egne handlinger nettopp når det gjaldt dette. Ved å prate med hverandre fikk vi en ny giv og så også andre måter å fungere i dette arbeidet på.

Det nye nå er at likemannsarbeidet skal gå inn i helge- og familieseminarer i NFBE. Da er det som regel samlet flere med diagnose fra hele landet og det blir derved lettere å nå den enkelte.

Distriktssamlingene på landbasis har ikke hatt den helt store funksjonen alle steder, da avstandene rundt i landet er alt for store til å kunne møtes på et enkelt ettermiddagstreff.

Har tro på at dette er en mer fornuftig måte å bruke likemannsmidlene på for ettertiden.

Søndagen hadde vi en oppsummering sammen med styret

Dine Ege og Turid Knudsen, likemenn

Planer og arbeid i NFBE for 2012

NFBE Fagrådsmøte:

Avholder 2 møter pr år, jan/feb og aug/sept. Neste møte 29. februar 2012. Avholdes primært på Rikshospitalet.

Kurs:

SSD Voksen kurs BE og ARM 19. – 21. april 2012.

BUFdir:

Kurs: Sjelden dag med sjeldne diagnoser, 29. februar - 01. mars 2012. Styret representeres.

Likemann og Likemannssamling/kurs:

Planlegges lagt til NFBEs helgseminar, neste nå på Eidene, Tjøme 24. – 26. august.

Voksenseminar 2012:

Riga 31. august -03. september. Birgitte og Rune er reiseledere.☺ Følg med på www.nfbe.org!

Ungdomsseminar 2012:

Dette jobbes med, planlegger et sted med mye aktivitetsmuligheter. Følg med på www.nfbe.org ☺

Helgeseminar høsten 2012:

24. – 26. august på Eidene, Tjøme i Vestfold, se invitasjon vedlagt og følg med på www.nfbe.org!

Varsel om Generalforsamling m/valg av representanter til styret 2012

26. august på Eidene, Tjøme i Vestfold

Saker til generalforsamlingen må sendes til styret senest 31.5.2012!

Endelig agenda vil bli lagt ut på www.nfbe.org så snart den er klar.

Navn, e-postadresser og telefonnummer til styret og likemenn står i dette brevet, ta kontakt hvis det er noe du lurer på eller det er noe vi kan hjelpe til med ☺. Nøl ikke med å ta kontakt! Husk at det også er valg – ta kontakt med valgkomiteen om du ønsker å stille til valg!

**Med ønske om et godt 2012
Mange hilsninger fra oss i styret.**

