

# NFBE NYTT

NFBE Nytt er et årlig nyhetsbrev for Norsk forening for blæreekstrofi og epispati

## KJÆRE MEDLEMMER

Det har skjedd noen endringer i styret siden sist og jeg ønsker innledningsvis å takke for tilliten som nyvalgt leder. Vil samtidig på vegne av styret takke Ole Sigvard Lunnan og Heidi Gustad Vebenstad for fabelaktig innsats og ikke minst hyggelig samvær da de gikk ut etter valget i høst etter eget ønske. Ønsker samtidig Helene Gjermundsen og Catrine Grongstad velkommen. Vi gleder oss til å samarbeide med dere.

Min familie og jeg har vært medlem av foreningen i fem år og jeg har sittet i styret som styremedlem i to år. Ser nå frem til vervet som leder og gleder meg til å ta fatt på de arbeidsoppgaver som måtte komme.

Tradisjonen tro har det vært gjennomført seminarer også i året som har gått. Se referater i dette medlemsnytt. Styret planlegger og organiserer Helgeseminaret. I år har vi gleden av å arrangere det på Vestlandet og vakre Bergen by. Vi ønsker å favne flere interesser på Helgeseminarene. Vi ønsker aktiviteter som favner både barn, ungdom og voksne. Vi ønsker faglige arenaer og har valgt ulike gruppeinndelinger for å bli kjent med hverandre. Da er det lettere å stille eventuelle spørsmål man lur på. Vi ønsker også å legge til rette for likepersonsarbeid i forbindelse med seminarene våre.

Det arrangeres både ungdomsseminar og vokssenseminar. Jeg fikk gleden av å være med ungdommen til Bergen med Elin Ferkingstad og Magnus Johnsen som reiseledere. Ungdommene var eksemplariske og kanskje noen av de er fremtidige ungdomsledere? På disse turene knyttes fine vennskap og gode relasjoner for fremtiden. Det er godt å snakke med andre i liknende situasjoner eller få råd og tips av noen som har gått veien før.

Styret jobber for tiden med å rekruttere ledere for ungdomsseminaret og vokssenseminaret. Ta gjerne kontakt med styret hvis det finnes en spire ... Vi er helt avhengige av deres innsats!

Fagrådet holdes vanligvis to ganger i året. Fagrådet høsten 2015 ble avlyst da det var få som kunne stille både fra styret og fagrådet. Vårens fagråd ser ut til å få et godt oppmøte. Vi er godt i gang med å planlegge møtet som skal holdes i april. Kom gjerne med innspill og saker dere ønsker skal tas opp.

Likepersoner har vi også på agendaen. I 2015 fikk vi mulighet til å kurse våre likepersoner gjennom Norilco. Tilbakemeldingen på kurset var bra. Vi ønsker å fortsette dette samarbeidet og jobber med å få plass til flere av våre likepersoner på tilsvarende kurs i år.

Oppfordrer alle til å gå inn på hjemmesiden, verve nye medlemmer og nyte dagen!

Vi snakkes.

Med vennlig hilsen  
Camilla S. Aune, leder NFBE

NFBE har som formål å gi informasjon og råd til alle som er født med blæreekstrosi og epispadi eller isolert epispadi og deres familier. NFBE arbeider med å gjøre fagfolks og medlemmers kunnskaper og erfaringer tilgjengelige for alle som lever med disse diagnosene. Vi forsøker å ta vare på og videreutvikle et nettverk som kan være til hjelp og glede for medlemmene.

## STYRET

Styremedlemmer velges for en periode på 2 år. Valget skjer på Generalforsamling, som arrangeres i forbindelse med Helgeseminaret tidlig på høsten. Hvert år er halvparten av styret på valg. Dette for å sikre kontinuitet med at ikke hele styret skiftes ut samtidig. Hvilke oppgaver hver av styrets medlemmer har, bestemmes av styret selv og det er mulig å gjøre interne omrokninger.

Varamedlemmene deltar aktivt i styrets arbeid. For å ivareta alles interesser, er det viktig at styrets sammensetning speiler våre medlemmers mangfoldighet. Diagnosen medfører litt ulike utfordringer i ulike aldre og livsfaser. Dermed trenger vi dere, som har erfaring med disse. Det vil si, vi trenger voksne, både kvinner og menn, som har diagnosen selv. Vi trenger foreldre til gutter og jenter, både tenåringsforeldre og småbarnsforeldre. Oppfordrer spesielt voksne med diagnosen til å engasjere seg i foreningens arbeid med å melde sin interesse for å være med i styret!

Kan du tenke deg å sitte i NFBE styret? Meld din interesse til valgkomiteen!

- Ole Sigvard Lunnan      valgkomite1@nfbe.org      957 00 376
- Bjørn Harald Sandvik      valgkomite2@nfbe.org      464 24 303

## NFBEs styret etter Generalforsamlingen på Skien den 13.09.2015

- Leder: Camilla Syversen Aune      leder@nfbe.org      971 15 730
- Nestleder: Kati Langhaug      nestleder@nfbe.org      975 95 692
- Kasserer: Lena Røstad      kasserer@nfbe.org      416 66 146
- Styremedlem 1: Heidi Kihle Lindvig      styremedlem1@nfbe.org      915 85 318
- Styremedlem 2: Catrine Grongstad      styremedlem2@nfbe.org      481 31 909
- Styremedlem 3: Lene Slettvoll Sandvik      styremedlem3@nfbe.org      932 09 821
- Varamedlem 1: Helene Gjermundsen      varamedlem1@nfbe.org      916 95 373
- Varamedlem 2: Astrid Hadland Tengsareid      varamedlem2@nfbe.org      920 31 185

Følgende i Styret er på valg i 2016

- Kati Langhaug (nestleder)
- Lena Røstad (kasserer)
- Astrid Hadland Tengsareid (varamedlem)
- Helene Gjermundsen (varamedlem)

## HVA OPPTAR NFBE STYRET?

- Beretninger og årsmeldinger
- Søknader til drift og likepersonsmidler
- Støtte likepersonsarbeid
- Oppdatere og holde orden på medlemslister
- Planlegging av Helgeseminar, Ungdomsseminar og Voksenseminar
- Deltakelse i samarbeidsmøter med SSD
- Deltakelse i SSDs Brukersamling
- Deltakelse i konferanser og seminarer
- Fagrådsmøter
- Initiere forskning/utvikling/kartlegging
- Gjennomgang av brosjyrer og informasjonsmateriell
- Opprettholde internettsiden til NFBE
- Gi ut NFBE Nytt

Styrets sammensetning skal gjenspeile alle våre medlemmer. Dette er spesielt viktig siden diagnosen medfører ulike utfordringer i ulike aldre og livsfaser. Personer, som selv har erfart hvilke utfordringer og styrker de har med diagnosen, er helt essensielle for foreningens arbeid. Voksne, både kvinner og menn, som har diagnosen selv, ønskes hjertelig velkommen til å delta aktivt. Vi trenger også foreldre til gutter og jenter, både tenåringsforeldre og småbarnsforeldre.

Ta gjerne kontakt med styret via telefon eller e-post om det er noe du vil vi skal jobbe med. Dette kan være tema du ønsker at vi skal drøfte med Fagrådet eller SSD. Kanskje har du forslag om hvor fremtidige Helgeseminarer kan arrangeres? Er det noe du tenker du kan bidra med i NFBE?

Adresseendring? Gi beskjed hvis du flytter fra nåværende adresse.

Send en e-post til [kasserer@nfbe.org](mailto:kasserer@nfbe.org) slik at medlemslisten til enhver tid er oppdatert.

Likepersonsarbeid foregår mellom mennesker som opplever å være i samme livssituasjon. Det er en sentral ide at likepersonsrelasjonen skal være basert på et likeverdig forhold partene imellom. Det dreier seg om hjelp til selvhjelp til mennesker som er i samme situasjon som en selv. Utgangspunktet er at den som har skoen vet best hvor den trykker. Likepersonene skriver under en taushetserklæring.

Ikke nøl med å ta kontakt med NFBEs likepersoner!

#### NFBEs LIKEPERSONER

- Førstegangskontakt etter diagnose/sykehuskontakt – Rikshospitalet:
  - Ole Kristian Karlsen                      okarlsen@cokecc.com                      928 04 888
- Førstegangskontakt etter diagnose/sykehuskontakt – St. Olavs Hospital:
  - Ole Øystein Ekset                      oleoystein@gmail.com                      452 45 442
- Kontakt for familier med jente og jenter med diagnose:
  - Marthe B. Aske                      martheb@gmail.com                      976 09 613
- Kontakt for familier med gutt og gutter med diagnose:
  - Elin Ferkingstad                      elin.ferkingstad@kystverket.no                      924 42 167
- Kontakt for ungdom og kvinner med diagnosen:
  - Beate Folkman Lunden                      befolkman@hotmail.com                      909 53 643
- Kontakt for ungdom og menn med diagnosen:
  - Magnus Johnsen                      magnjoh@gmail.com                      906 28 411

Likepersonsarbeid er organisert overføring av personlige erfaringer mellom personer med diagnose og pårørende. Normalt vil den som overfører erfaringer ha lengre og mer bearbeidet erfaring med tilstanden. Ved NFBEs seminarer legges det til rette for samtalegrupper med likepersoner der det er mulig. Det er også mulig å ha egne samtaler med likepersoner. Likepersoner kan kontaktes via e-post eller telefon. NFBE har egne likepersoner for førstegangskontakt med nydiagnostiserte. Ole Kristian Karlsen kan besøke familier ved Rikshospitalet og Ole Øystein Ekset kan besøke familier ved St.Olavs Hospital. Kontaktinformasjonen finnes også i våre nettsider.

## FAGRÅD

NFBE har et unikt samarbeid med ulike fagpersoner, som har kompetanse og interesse for vår diagnosegruppe. Disse danner et Fagråd. Listen over medlemmer finner du på denne siden. Det arrangeres to fagrådsmøter årlig, et på våren og et på høsten. I 2015 ble det avholdt kun et møte i NFBE sitt Fagråd. Referat fra møtet er tilgjengelig på våre nettsider. Alle medlemmer oppfordres til å følge med og komme med innspill og spørsmål. Møtene fungerer som en arena for utveksling mellom foreningen og fagmiljøet, og tema som har blitt fulgt opp i 2015 er faglige nyheter og spørsmål som foreningens medlemmer ønsker å stille til Fagrådet. Styret i NFBE er takknemlig for at vi har et engasjert og aktivt Fagråd og vi gjentar oppfordringen til våre medlemmer om å melde inn saker til styret som vi kan drøfte med fagrådet på vegne av NFBE. Slike saker må være av generell interesse og ikke gjelde enkeltpersoner.

Har du saker av generell interesse, send en mail til: [leder@nfbe.org](mailto:leder@nfbe.org)

### Representanter i NFBEs Fagråd

- Trine Sæther Hagen, overlege / barnekirurg og urolog, Rikshospitalet
- Alexander Schultz, overlege/ urolog, Rikshospitalet, OUS
- Trond Diseth, barnepsykiater, BUP, Rikshospitalet, OUS
- Stein Erik Haugen, overlege, barnekirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital
- Anne Undrum, rådgiver/spesialsykepleier, Senter for sjeldne diagnoser, OUS
- Ole Sigvard Lunnan, psykolog/pårørende til gutt m/diagnose
- Unni Kirste, overlege/ gynekolog, OUS
- Haakon Aars, overlege, psykiater og sexolog

Se websidene til NFBE for referat fra tidligere fagrådsmøter, <http://nfbe.org/fagradsnoter/>

## Senter for sjeldne diagnoser og Senterrådet

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) 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 (OUS). Senterrådet skal sikre at brukerkompetansen kan nyttiggjøres i SSDs planarbeid og virksomhet. Senterrådet skal være et bindeledd mellom brukerorganisasjonene (som NFBE) og SSD. Saker du ønsker at de skal rette fokus på og arbeide videre med kan tas opp med SSD via Senterrådet. Vi oppfordrer dere til å kontakte styret i NFBE om saker som ønskes formidlet Senterrådet.

SSD arrangerer en gang i året en brukersamling, der alle brukerorganisasjoner kan delta med to representanter. Det oppfordres at en av representantene skal være en voksen med diagnose. NFBE har deltatt på de fleste brukersamlinger og ønsker å fortsette med dette, da det er svært nyttig for å forstå hvordan OUS, SSD og Senterrådet fungerer og hvordan NFBE kan nyttiggjøre seg av denne fagkompetansen. Det er også viktig at NFBE viser sitt engasjement for å synliggjøre vår diagnosegruppe og fremme våre behov.

## REFERAT FRA BRUKERSAMLING 2015

Vi var 2 stk fra styret som deltok på Brukersamlingen for SSD fredag 20. mars – lørdag 21. mars 2015. Dette foregikk på Scandic Helsfyr Hotel utenfor Oslo. Vi var 41 stykker fordelt på 13 brukerforeninger og Senter for sjeldne diagnoser.

Dagen begynte med presentasjoner og paneldiskusjon der følgende satt i panelet: Senter for sjeldne diagnoser, v/senterleder Olve Moldestad. Nasjonale kompetansetjenester (NKSD), v/leder Stein Are Aksnes, Senterrådet v/ leder Hedevig Castberg og en ungdomsrepresentant.

Vi var delt inn i fem ulike diskusjonsgrupper. Vi hadde på forhånd fått tilsendt mapper med ulikt materiell vi skulle sette oss inn i. Gruppene og noen av hovedpunktene for diskusjonene:

### **Fremtidige brukersamlinger**

Utfordringer med å få foreninger til å stille opp på Brukersamlingene. Det er behov for Brukersamling hvert år. Det er viktig å treffe personer fra andre brukerforeninger, vi står sterkere sammen. Nyttig å treffes og diskutere problemstillinger. Felles brukersamling for alle i NKSD.

### **Voksne brukere 50+**

Mål om å være selvhjulpne og aktive så lenge som mulig. Rehabilitering. Hjelpemidler. Kunne ta imot hjelp. Tiltak i arbeidslivet. Føle seg akseptert. Ha en god livskvalitet. Bra med egne kurs for de over 50 år.

**Kurs på SSD**

Viktig med kurs fra SSD for å utveksle erfaringer. Inntrykk av at kursene er gode. Temaene er tilpasset. Tilbud til flere grupper samtidig. Diskusjon rundt E-læringskurs kombinert med to dagers samling. Diskusjon rundt om videokonferanse med SSD og andre fagpersoner kan erstatte fysiske møter. Utfordring med lav oppslutning på kursene, hverdagen er hektisk. Ønsker storfamiliekurs. Utfordring med fysisk begrensning på Frambu, mange brukerforeninger. Mange grupper å ta hensyn til. Regionale samlinger over flere ganger. Viktig med felles møteplass.

**Psykisk helse**

Det er både fint og utfordrende å ha en sjelden diagnose. Utfordring at helsevesenet har et somatisk perspektiv, ønsker mer helhetlig perspektiv. Fastlegen har ofte for

lite kompetanse/kunnskap rundt sjeldne diagnoser. Det lokale hjelpeapparatet kan bidra med mye viss de har kompetanse. Mer fokus på psykisk helse på kursene til SSD. Den psykiske helsen er viktig.

**Ung og sjelden, 18-26 år**

Tilrettelegging i barnehage/skole/job, dette kan være meget utfordrende. Begynne tidlig med å ta ansvar for diagnosen, foreldrene må gi slipp. Lære seg mestringsstrategier. Mange fellestrekk, mange av de samme utfordringene. Man har mange muligheter selv med en sjelden diagnose. Man kan lære mye av å treffe andre som har en sjelden diagnose. Viktig å være åpen, men ikke si alt til alle. Viktig at SSD har tilbud for unge voksne med diagnose. Ungdomssamlingen for 13-16 åringer er meget nyttig. Ønsker samling for de over 16 år også.

På slutten av dagen hadde man dagens diagnose, der en diagnose blir presentert. I 2015 var det en bruker fra Norsk Craniofacial forening som sto for dette. Hun hadde en veldig fin presentasjon. Vi fikk innblikk i hennes utfordringer og muligheter med å leve med en sjelden diagnose, helt fra hun var barn til voksen. Dette var interessant og lærerikt og man kan kjenne seg igjen i mange av utfordringene.

Lørdagen var brukernes dag. Da var det valg til Senterrådet, samt diskusjon rundt hvilken rolle Senterrådet skal spille. Det er viktig at brukerstemmen blir hørt. Framover må man kjempe mer og mer for midlene. Det var diskusjoner i gruppene, vi skulle sammenfatte det viktigste vi var kommet frem til i gruppene. Felles diskusjon på slutten av dagen. Noen punkter som vi ville at Senter for sjeldne diagnoser og Senterrådet skal jobbe med framover.

Med vennlig hilsen

Astrid Hadland Tengsareid

Senter for sjeldne diagnoser arrangerte et foreldrekurs i Gardermoen den 17. november 2015. De inviterte en gutt med BE/E og en forelder til å holde et lite foredrag om det å leve med denne diagnosen.

## REFERAT FRA FORELDREKURS

Mikkel og jeg var invitert av Senteret for Sjeldne Diagnoser (SSD) for å fortelle om erfaringer vi og Mikkel har hatt fra han ble født for 10 år siden.

Da vi kom dit fikk vi høre at alle deltakerne hadde gledet seg til å møte oss og at dette kom til å bli høydepunktet på foreldrekurset. Dette syntes vi var veldig hyggelig.

Mikkel og jeg hadde fått 1,5 timer til rådighet og jeg hadde laget en liten presentasjon med en del spørsmål vi selv hadde når Mikkel var liten, samt litt bilder av Mikkel og familien vår.

Vi presenterte oss selv og fortalte litt om hvordan vi hadde opplevd alt fra spørsmål vi hadde når han var liten, erfaringer med barnehagestart, skolestart, aktiviteter (om det er noen hindringer mtp å drive med idrett), om hvordan Mikkel opplevde det å dusje sammen med andre etter gymtimer eller svømming m.m. Mikkel fortalte også en del ting selv.

Foreldrene på kurset hadde mange spørsmål og det synes vi var veldig bra. Vi følte at dette var nyttig for nye foreldre med barn som har Blæreekstrofi/Epispadi. Selv om alle har forskjellige utfordringer og løsninger, så er det alltid godt å høre historiene til noen som er eldre. Det husker jeg vi synes var veldig positivt i hvert fall. De foreldrene som ønsket det, fikk også være med å se hvordan Mikkel satt kateter for å tisse.

Det var bl.a. spørsmål som:

- Hva og hvordan forteller man andre om barnet og diagnosen?
- Hva tenkte vi på når Mikkel var yngre? Hva lurte vi på?
- Skal alle ha den samme informasjonen (Besteforeldre, venner, barnehage, skole osv)?
- Hvor mye og hva har vi fortalt Mikkel selv om diagnosen?
- Hva forteller Mikkel selv om diagnosen til andre?
- Har diagnosen begrenset Mikkel?
- Får vi god nok oppfølging?
- Hvordan synes Mikkel at helsepersonell snakker med han når vi er på sykehus?
- Erfaringer med barnehage- og skolestart?
- Hvordan takle søskensjalousi? Hvor mye og hva skal man fortelle til søsken?
- Å slippe andre til. Tør vi ha barnevakt?

Vi informerte også om NFBE, og oppfordret de som ikke er med i foreningen om å melde seg inn, da dette kan være nyttig for mange. Både for at barna kan bygge relasjoner og ikke minst at foreldrene kan høste erfaringer fra de barna som er eldre.

Heidi Kihle Lindvig og

Mikkel Kihle Lindvig, 10 år



## REFERAT FRA VOKSENSEMINAR 2015

Fredag 6.mars reiste 8 håpefulle og glade voksne etter mye fram og tilbake endelig til Manchester. Siden Norwegian valgte å streike da vi skulle reise, ble vi tildelt et annet flyselskap. Et mindre og trangere fly ventet oss på gaten. For oss som ikke er så lange, så var ikke det noe problem, men for de som var litt høyere ble dette ukomfortabelt og trangt. Vel framme i Manchester fant vi leilighetskomplekset, delte oss og innlosjerte oss på rommene. Så var det ut for å få i oss litt lunch. Etter middagen var det noen som valgt å gå tilbake til leiligheten, andre valgte å bli på restauranten og noen valgte å gå å kikke og shoppe litt. Når kvelden kom, samlet vi oss for å spise middag og kose oss med god drikke. Lørdag samlet vi oss til felles frokost på restauranten. Der fikk vi servert en typisk engelsk frokost. Dagen ble brukt til det vi ville. Noen slappe at, andre var på sightseeing, noen gikk på museum og shoppet. Så møttes vi til felles middag, før vi gikk opp på rommet og var sosiale der. Søndagen spiste vi felles frokost, før vi delte oss igjen. Senere på dagen møttes vi for å spise på TGI fridays. Der var både servering og maten helt super. Søndagskvelden ble for noen brukt på å pakke, mens andre snakket sammen og hygget seg. Så kom mandagen og avreise var et faktum. Vi pakket og samlet oss i resepsjonen før vi gikk sammen til togstasjonen og videre til flyplassen. Vi sjekket inn, og delte oss for å gå på forskjellige butikker på taxfree'n. Vi møttes til avtalt sted og til riktig tidspunkt, men da var flyet forsinket og vi måtte vente. Noen ble sittende å slappe av, mens andre tok seg en ny runde på taxfree'n. Når gaten og flyet endelig var klart, var det på tide å komme seg dit, og komme seg inn på flyet. Vi takket for turen på Gardermoen og reiste vært til seg.

Takk for en super tur! Dere er en herlig gjeng å reise med!

Marie Bakken



Voksenseminar 2016 skal gå til Reykjavik, Island i begynnelsen av april. Påmeldingsfristen er gått ut.

Helgeseminar er for medlemmer med diagnose i alle aldre!



Følg med på [www.nfbe.org](http://www.nfbe.org) for informasjon om Ungdomsseminar i 2016.



#### REFERAT FRA UNGDOMSSEMINARET I BERGEN 25.-27. SEPTEMBER 2015

Vi bodde på Scandic Bergen City hotell som ligger i sentrum av Bergen. På fredag ettermiddag/kveld møttes vi alle på hotellet. Det var fire ungdommer som hadde meldt seg på og tre ledere. Vi gikk på Fridays og spiste middag om kvelden. Her koste vi oss med god mat, dessert og gode samtaler.

På lørdag morgen spiste vi en god frokost før vi tok turen på Fløibanen. Vi tok Fløibanen til toppen og fikk se den flotte utsikten over Bergen by. Vi var veldig heldig med været. Strålende sol og flott høstvær. Etter vi hadde vært på Fløien en stund så tok vi turen til Akvariet i Bergen. Dette var og veldig kjekt og tror alle var fornøyd med dette besøket også. Deretter spiste vi lunsj på Fridays. Og de som ville shoppe litt etter lunsj fikk tid til det. Om ettermiddag/kvelden møttes vi til middag. Vi hadde middag på Peppes Pizza. Etter middag gikk vi på kino og koste oss med filmen Mission Impossible.

På søndag etter frokost ruslet vi en tur på Bryggen og tok turen innom ett par suvenirbutikker. Etter det ble det en rask lunsj på McDonalds før avreise. Tror alle sammen var enige om at det var en hyggelig tur til Bergen. Takk for turen ☺

Hilsen Elin

For å kunne arrangere Ungdomsseminar er vi avhengige av å ha fortrinnsvis voksne med diagnose eller tenåringsforeldre, som kan være reiseledere. Styret er behjelpelig med det praktiske ved behov. Meld din interesse for styret, om dette er noe du kunne tenkt å bidra med!

## REFERAT FRA HELGESEMINAR 2015

Helgeseminar i 2015 ble avholdt i Skien Fritidspark 11.- 13.september. Vi var omlag 80 påmeldt store og små som skulle være sammen disse dagene, og mange så frem til å treffe hverandre igjen!

Etter innkvartering på hyggelige familierom var det tradisjonen tro avsatt tid til å lage navnebuttons, en fin aktivitet å samles rundt – og samtidig nyttig da det alltid er litt vanskelig å huske navn på alle!

Da «buttonslagingen» var ferdige var det tid for en felles samling der medlemmer av styret ønsket velkommen, kort info ble gitt og alle gav en liten presentasjon av seg selv. Det ble da tilrettelagt for at barna og ungdommene da kunne samle seg på et eget rom der det var satt opp Play Station o.l., veldig populært for store og små.

Vi delte oss deretter i grupper; mødre og fedre til barn med diagnose hver for seg, og ungdommer og barn i egne grupper. Dette er en fin tradisjon, hvor vi på en uformell arena kan prate og utveksle erfaringer, bli litt trygge på hverandre, og åpner for mulighetene for å stille spørsmål eller ta opp temaer som kan være litt vrient å få svar på ellers.

Etter gruppesamlingene var det tid for middag- og tacoen ble servert i fritidsparkens kantine. Dette fungerte fint med tanke på at vi var mange som skulle ha mat på en gang, noen uttrykte at det følte litt upersonlig å spise i den store kantina; noe som vel tyder på at vi synes det er ekstra koselig å være sammen og ønsker å «sitte litt tettere»! ☺

Utpå kvelden fortsatte gruppeaktiviteter for noen av de oppsatte gruppene, de yngste

barna skulle i seng og ble fulgt av sine respektive, mens de eldre barna og ungdommene samlet seg henholdsvis i kjelleren eller i en egen leilighet som var leid for anledningen. Flere valgte også å samles i peisestua, der hyggelig prat og bekjentskap fortsatte utover kvelden.

På lørdag morgen var det dekket til hyggelig buffetfrokost i egen matsal, og over kaffekoppen ble det pratet om og utvekslet tanker om dagens aktiviteter; badeland og klatrepark. Vi var på forhånd delt i to grupper, slik at da den ene gruppen klatret dro den andre og badet, også byttet vi etter lunsj. Undertegnede med sine «tre menn» (en stor og to små) var først i klatreparken, for øvrig en fantastisk debut både for store og små. Det var god stemning, mange utfordret både muskler og tankesett – og det var spennende å se hvordan barn og voksne hjalp hverandre gjennom løypene.

Badelandet gav en fin avslutning på en spennende dag – og vi var også så heldige å ha tilgang til badet gjennom hele helgen, så etter hva undertegnede fikk med seg var det flere som benyttet muligheten både senere lørdag kveld, men også på søndag før avreise.

Lørdag kveld var det duket for festmiddag, og den innfridde! Det er hyggelig å samles rundt dekket bord og spise god mat sammen! Det ble servert pizza til de som ønsket det, og for de som foretrakk noe annet stod kokken selv og skar flotte stykker av helstekt entrecôte – med valgfritt tilbehør som potet, grønnsaker og saus. Nydelig. I forbindelse med at Ole Sigvart hadde meldt at han ikke ønsker å stille til gjenvalg som leder, holdt Lene og Bjørn en hyggelig tale med velvalgte ord til Ole Sigvard under middagen. Viktig å sette pris på engasjement og godt lederskap.

Kvelden forløp videre med det innholdet hver og en ønsket, noen takket for seg og trakk seg tilbake mens andre igjen valgte å samles i peisestua hvor praten gikk videre om løst og fast.

Søndag var det innkalt til generalforsamling og valg av styret, samt en gjennomgang av årets samling der alle som ønsket kunne komme med innspill og idéer til neste års seminar. Etter generalforsamlingen ble det avholdt et kort styremøte med nye medlemmer, før vi avsluttet årets helgeseminar.

Tusen takk for en veldig hyggelig og innholdsrik helg – vi synes det er trygt å ha en arena der vi kan møte andre som sitter med erfaringer og spørsmål, og hvor vi også kan være til støtte og hjelp for andre som «kommer etter». Vi gleder oss til neste gang☺

Vennlig hilsen fra Truls, Boye, Birk og Helene



Også våre yngre deltakere bidro til evaluering av Helgeseminalet.

2  
 SKIEN  
 DEN ARBØYALEKE PÅ-  
 KLATRE PARKEN  
 MANVARGO  
 DET VAR 50Y ÅTADEN  
 STØRESKLIEN  
 MARIANNE 5 ÅR

## INVITASJON TIL ÅRETS HELGESEMINAR 16.-18. SEPTEMBER 2016



Vi har i år gleden av å invitere til årets helgeseminar som vil være på Vestlandet,  
nærmere bestemt Thon Hotel Bergen Airport.

Det blir satt opp felles buss fra Flesland flyplass til hotellet 16. september **kl 16:30**

og felles buss vil gå fra hotellet til flyplassen 18. september **kl 15:30**.

Kan jo være greit å legge opp flyreisen etter disse klokkeslettene.

Det er basseng på hotellet, så ta med badetøy.



Påmeldingsfrist **1. mai 2016** til [heidi.kihle.lindvig@viaagencia.com](mailto:heidi.kihle.lindvig@viaagencia.com)

Egenandel **kr 500,-** pr pers (barn under 2 år gratis)

Frist for betaling **1. juni 2016** til kontonummer 0532.38.13037

OBS! Medlemskontingent må være betalt ved påmelding.

Er det eventuelle allergier, så gi beskjed om dette.

Programmet legges ut på hjemmeside så snart den er klar.

Med vennlig hilsen Styret i NFBE

## GENERALFORSAMLING 2016

Generalforsamling med valg av representanter til styret holdes under helgeseminar i Bergen den 18. september 2016. Saker til generalforsamlingen må være styret i hende senest 7. juli. Saksliste og eventuelle sakspapirer legges ut på foreningens hjemmeside senest 14 dager før generalforsamlingen.

### INNKALLING TIL GENERALFORSAMLING OG VALG AV STYRE

Det innkalles til generalforsamling i NFBE

Sted: Helgeseminar 2016 Bergen, Thon Hotel Bergen Airport

Dato: 18. september 2016 kl 10.00 – 10.30

Til behandling foreligger:

1. Valg av møteleder
2. Godkjenning av innkallingen
3. Valg av representant til å undertegne protokollen sammen med møteledere
4. Fastsettelse av medlemskontingent
5. Godkjenning av foreningens regnskap
6. Valg av styret
  - Leder: Camilla Syversen Aune (ikke på valg)
  - Nestleder: Kati Langhaug (på valg)
  - Kasserer: Lena Røstad (på valg)
  - Styremedlem 1: Heidi Kihle Lindvig (ikke på valg)
  - Styremedlem 2: Catrine Grongstad, (ikke på valg)
  - Styremedlem 3: Lene Slettvoll Sandvik (ikke på valg)
  - Varamedlem 1: Helene Gjermundsen (på valg)
  - Varamedlem 2: Astrid Hadland Tengsareid (på valg)
7. Valg av valgkomite
8. Saker til behandling

På vegne av styret i NFBE

Camilla Syversen Aune, leder

## MEDLEMSKONTINGENT FOR 2016

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet og derunder Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) fastsetter retningslinjer for fordeling av midler til ulike organisasjoner. Tilskuddsordningen skal legge til rette for medlemmenes deltakelse i organisasjonen, og for at organisasjonene kan drive interessepolitisk arbeid, likepersonsarbeid og gi service til egne medlemmer. Beregning av tilskudd og støtteberettigelse beregnes ut fra blant annet antall medlemmer, antall fylker med medlemmer, antall lokallag, antall likepersoner og likepersonsarbeid. Organisasjonen må ha minst 250 medlemmer og disse må være fordelt på minst fem ulike fylker. Medlemmene må i overveiende grad bestå av personer med diagnose og deres pårørende. Som pårørende regnes ektefelle, registrert partner, person som lever i ekteskaps- eller partnerskaps-lignende samboerskap med personen som har diagnose, barn, foreldre eller den som har foreldre-ansvaret, steforeldre, søsken og stesøsken, besteforeldre, tanter og onkler, verge eller hjelpeverge.

Det er derfor viktig at **alle** våre medlemmer, uavhengig om man selv har diagnosen, oppgir navn, fødselsår, adresse, fylke og relasjon til den som har diagnose.

NFBE hadde 359 medlemmer fordelt i alle landets 19 fylker i 2015!

Årskontingenten for 2016 er som tidligere kr 100,- for hvert medlem. 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.* Vi oppfordrer alle til å verve familie og venner da vi er avhengig av et tilstrekkelig antall betalende medlemmer for å få statlig driftstilskudd. Vi er takknemlig for all støtte!

### BETALING AV MEDLEMSKONTINGENT

**Bankkonto:** 0532 38 13037

**Beløp å betale:** NOK 100,00 per medlem

**I meldingsfeltet:** Navn, fødselsår, adresse, fylke og relasjon til den som har diagnosen.

Husk å oppgi informasjon på alle personer, om du betaler for flere. Også for dem som ikke har diagnosen selv.

Norsk forening for blæreekstrofi og epispadi

Org. nr. 986 693 866