

Kontaktinformasjon

www.nfbe.org

(velg 'Kontakt oss' der finner du e-post og mobilnummer til leder, styre og samtlige likemenn)

For medlemskap: ta kontakt med leder, se kontaktinformasjon på NFBE sine web-sider

For kontakt med likemenn, se kontaktinformasjon på NFBE sine web-sider

Andre ressurser om blæreekstrofi og epispati

Senter for Sjeldne Diagnoser

<http://www.sjeldnediagnoser.no/> (velg 'blæreekstrofi epispati')

Veileder om blæreekstrofi og epispati:

http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Veiledere/03_Blaeekstrofi.pdf



Norsk Forening for Blæreekstrofi og Epispati **NFBE**

En brosjyre om NFBE utgitt av NFBE

Innledning

Hensikten med denne brosjyren er å gi leseren informasjon om den norske interesseforeningen for personer med blæreekstrofi og/eller epispadi og deres pårørende. Dersom leseren søker informasjon om selve diagnosen henvises det til egne brosjyrer, se referanse til veileder om diagnosen på brosjyrens siste side.

Målgruppen for brosjyren er foreldre som har fått barn med blæreekstrofi eller epispadi, pasienter eller pårørende som tidligere ikke har hatt kontakt med foreningen eller andre som har interesse av å komme i kontakt med foreningen.

NFBE sin målsetting og fokusområder

I foreningens vedtekter heter det at NFBE har følgende hovedmålsettinger:

"1) Foreningen skal gi informasjon og hjelp til alle som er født med blæreekstrofi og/eller epispadi, samt deres familier.

2) Foreningen skal spre kunnskap om blæreekstrofi og epispadi til sykehus, leger, sosialetat, trygdeetat og utdanningsinstitusjoner innen helsevesen."

I praksis jobber foreningen aktivt med å organisere ulike seminarer og treff der medlemmene kan møtes for erfaringsutveksling, kurs og sosiale aktiviteter. Disse treffene er svært verdifulle og positive for medlemmene, og deltagelsen på disse aktivitetene øker for hvert år. Styret i foreningen har også kontakt med det fagmedisinske miljøet gjennom det såkalte "Fagrådet" og Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD). Sammen med disse utarbeider foreningen informasjonsmatieriel som typisk brukes av medlemmene i deres møte med barnehager, skoler, ulike offentlige etater, lokalt helsevesen, osv. NFBE har også et nettverk av likemenn, det vil si et nettverk av personer med diagnosen eller pårørende som er kontaktpunkter mot særskilte grupper (se eget avsnitt)

Aktiviteter i foreningen

Det viktigste treffet i foreningen er det såkalte Helgeseminaret som arrangeres hver høst. Målet med dette seminaret er å samle flest mulig medlemmer i alle aldre og fra alle deler av landet. I de siste årene har treffene samlet ca 100 medlemmer og vært avholdt på steder som Dombås, Gol og Hafjell. Helgeseminaret er først og fremst en sosial arena for medlemmene, men foreningen jobber også aktivt for å ha en faglig del under helgeseminarene med ulike eksperter som foredragsholdere.

Foreningen arrangerer også et seminar spesielt for voksne med diagnose og et annet seminar spesielt for ungdommer med diagnose.

Om likemannsordningen

NFBE har et nettverk av likemenn, det vil si ressurspersoner som enten selv har diagnosen eller er pårørende til en som har diagnosen. Hensikten med dette nettverket er at folk i eller utenfor foreningen skal kunne ta kontakt med personer som har førstehåndskjennskap til en spesiell gruppe, f.eks foreldre til gutter med diagnosen, foreldre til jenter med diagnosen, voksne med diagnosen, etc. Spesielt er det viktig å merke seg at det finnes en likemann for foreldre av nyfødte barn med blæreekstrofi og/eller epispadi. Foreningen håper foreldre i denne situasjonen vil ta kontakt med foreningen gjennom likemannen og oppleve at det vil være en god støtte og gi mye nyttig informasjon under det som kan være en vanskelig tid. Se på hjemmesidene www.nfbe.org for å finne kontaktinformasjon.

NFBE oppfordrer interesserte til å ta kontakt!

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. Ta kontakt gjennom likemenn eller leder, se www.nfbe.org.