

Referat fra styremøte NFA i Stavanger 11. – 13.februar 2011

Til stede: Sylvia Heum Wendel, Ellen Øksnes, Svein-Tore Sund, Heidi Mellem Sund, May Lene Isaksen, Nina Gulbrandsen, Lisa Hjelme, Per Jarle Bolkan, Heidi Bolkan og Hilde Øyrås.

Årsrapport for 2010

Årsrapporten for 2010 ble skrevet på styremøtet.

Regnskap 2010

Styret gjennomgikk og skrev under på regnskapet for 2010. Vi hadde overskudd på kr 937,68. Det er brukt mer på familiesamlingen enn fjoråret.

Plan/budsjett for 2011

Styret ønsker å bruke regnskapet for 2010 som utgangspunkt for plan/budsjettet for 2011.

Rapportering likemannsmidler

Rapportering vedr likemannsaktiviteter i 2010 ble skrevet på styremøte.

Frist for innsendelse er 1. april.

Referat fra samling voksne med diagnosen

Vi fikk til en samling for de voksne i desember. Det var ikke så mange som deltok, men det var en fin gjeng som møttes til middag. Gode tilbakemeldinger. Må prøve å få til dette hvert år. Evt. med en overnatting for de som ønsker det.

Referat fra julelunsj

Det ble arrangert julelunsj i Oslo, Bergen, Trondheim, Stavanger, Kristiansand og Tromsø. Styret er fornøyd med at alle fikk tilbud om julelunsj.

Referat fra fagrådsmøte

Lisa, Sylvia og Heidi gikk igjennom møtereferatet fra fagrådsmøtet i høst.

- Diseth informerte om samarbeidet med Bekkensenteret på Akershus universitetssykehus. Mest aktuelt for voksne og ungdom.
- Ullevål og Rikshospitalet er nå formelt sett en og samme seksjon.
- Angående blindtarmsstomi er det nå en mindre restriktiv holdning i forhold til lav alder både på St. Olavs hospital og Rikshospitalet.
- SSD er nå under barne- og Kvinneklinikken på Rikshospitalet.
- SSD ønsker en undersøkelse blant foreldre om hvor tidlig - og hvor mye - informasjon de vil ha om diagnosen, SSD og NFA. Vi prøver å ha en diskusjon om dette på landssamlingen.
- NFA ble også oppfordret til å prøve å påvirke ledelsen ved sykehusene til å bedre tilbudet for voksne pasienter med ARM. Foreningen skal ta kontakt med SSD for å samarbeide om et brev til sykehusdirektøren der det påpekes at manglende oppfølging er uholdbar.
- Det foreslås at neste fagrådsmøte blir på Rikshospitalet mandag 7. november 2011.

NFA nytt:

NFA nytt ble skrevet. Dette blir lagt ut på nettsiden og sendt til medlemmene pr. post.

Rare ICT

SSD har hatt problemer med å komme inn på nettverket. Det er fremdeles få brukere. Vi må få en avklaring om det kun er test eller er det nå er åpent for alle. NFA kan evt. legge ut informasjon om dette på nettsiden vår.

Spørsmål til Kristin B og Mark Lewitt

SSD synes ikke det er en god ide at NFA har muligheten til å sende spørsmål på vegne av medlemmer direkte til kirurgene. De mener dette skal være igjennom Rare ICT. Men så lenge dette systemet ikke fungerer enda så ser ikke styret noe problem med å sende generelle spørsmål. Men vi må være forsiktige med personlig informasjon.

Frambu kurs

SSD arrangerer kurs for brukere og pårørende på Frambu 14-18. februar 2011. Hilde er oppholdskontakt.

Planlegging av landssamlingen sommeren 2011

Årets landssamling blir på Rosfjord Strandhotell i Lyngdal fra 11 – 14. august 2011. Sørlandsbadet ligger rett ved hotellet og det er en flott sandstrand og lekeplass utenfor. Det er vanskelig å finne en plass som er sentral og har fint uteområde og aktiviteter. Egenandelen økes til kr 600 for voksne og for barn over 12 år, og kr 300 for barn under 12 år. Påmelding er bindende. Det vil være årsmøte på landssamlingen. Invitasjon vil bli sendt ut.

Ungdomssamling

Årets ungdomssamling vil bli 23 – 25. september 2011 på Eidene, Tjøme. Dette er et tilbud for de mellom 13 – 18 år. Det vil bli en egenandel på kr 500,-.

Voksne med diagnosen

Det vil bli en samling for de voksne i Oslo den 11 – 12. november 2011. Foreningen dekker middag og en overnatting. Egenandel er på kr 500,-.

ARM konferansen i mai 2011

Styret ser at det er viktig å holde kontakt med andre foreninger internasjonalt. Sylvia har tidligere deltatt og ønsker å delta på denne.

Årshjul

Styret skal utarbeide ett årshjul for foreningen. Med informasjon om søknader og frister.

Medlemsregisteret

Medlemsregisteret er kontinuerlig gjenstand for svært mange arbeidstimer. Og det er vanskelig å fordele denne oppgaven på flere personer slik som det er i dag. Hilde og Svein-Tore skal sjekke muligheten for innkjøp av ett nytt register slik at flere har tilgang.

Hvem fortsetter i styret

Det er i år årsmøte. Det står i vedtektene at alle velges for perioden frem til neste årsmøte. Styret ser at det er viktig at det kommer nye krefter inn i styret, men også at det ikke alle blir skiftet ut samtidig. Vi bør diskutere om vi skal endre det som står i vedtektene på årsmøtet.

Datoer for styremøte og samlinger i 2011:

Landssamlinga 2011 blir den 11.-14. august.

Dato for ungdomssamling blir 23-25 september.

Voksensamling blir 11-12. november

Neste styremøte blir i Oslo 15.-16 oktober

Ref. Nina Gulbrandsen