

Referat fra styremøte NFA i Oslo 11.-12. okt 2014

Til stede: Sylvia Heum, Christine Nandrup, Benedicte Mjelde, Christer Olsen Strandskog, Veronica Pedersen, Beathe Grøttveit, Erik Dørhellen, Ole Peter Motzfeldt, og Helene Heim Haugedal.

Fravær: Hilde Øyrås

Gjennomgang av styrets roller

Gjennomgang av rollene i styret. Det har vært en del utskifting av styret i år, og vi har fått inn to nye. Disse er gått inn som

Erik har overtatt som daglig leder etter Sylvia.

Nytt fra i år er at en person skal ha hovedansvar for nfa mailen. De andre i styret fortsetter å ha tilgang til denne.

Medlemsregister fødselsdato

Beathe har innhentet fødselsdato fra de medlemmer som ikke var registrert med dette. Det er et nytt krav fra BUFDIR at medlemmene er registrert med fødselsdato for å få støtte fra disse.

Internasjonal ARM konferanse

Årets konferanse er i Dublin, 15-17 juni

Referat ble gjennomgått på landssamling og referatet er lagt ut på hjemmesiden til NFA.

Ungdomssamling

Det ble ikke avholdt ungdomssamling i år på grunn for få påmeldte.

Vi har tatt opp forslag for å øke interessen. Ett forslag er å slå sammen ungdomssamlingen med foreningen fra Blære ekstrofi- epispati. Erik tar opp dette og diskuterer mer med Hilde og Heidi Kile Johnsen. Et annet forslag er å kontakte foreninger vi har blitt kjent med på internasjonale konferanser og høre om ungdommene kan komme ned dit. Dette er et tilbud til de mellom 13-18 år. Egenandel er 500,-

Voksentreff

Hilde arrangerer dette som tidligere år. Invitasjon sendes ut etter jul. Egenandel er 600,-

Evaluering Landssamlingsamlingen på 2014

Årets samling ble avholdt på Eidene, Røde Kors på Tjøme.

Referat legges ut på nettsiden

Planlegging av landssamlingen sommeren 2015

Årets landssamling blir på Quality Sørlandsparken. Vi ønsker å bytte dato til 25-28 juni, da flere ikke kan komme grunnet skolestart. Oppsatt dato er 13-16 august.

Egenandelen er kr 700 for voksne og for barn over 12 år, og kr 350 for barn under 12 år.

Invitasjon blir lagt ut på nettsiden og sendt som nyhetsbrev til medlemmene.

Påmelding er bindende ved innbetaling av egenandel innen 31. mai.

Planlegging av Landssamling 2016.

Da vi de siste årene har vært i sør og på vestlandet er Trondheim et forslag. Diskuterer dette med tanke på å få med flest mulige medlemmer i forhold til reisevei.

Haukelandsaken

Benedikte informerer og vi diskuterer hva foreningen skal gjøre videre med dette. Vi har fått tilbakemelding at nye barn med analatresi nå er blitt sendt fra Haukeland til Riksen. Tidligere har Haukeland sendt noen pasienter videre men operert enkelte tilfeller. Spesielt lav analatresi må vi følge opp at ikke blir operert der. Dette skal tas opp på fagrådsmøte om hvordan foreningen burde følge opp dette videre. Sylvia kontakter journalisten som hun har hatt kontakt med ang denne saken.

Julelunsj 2014

Det avholdes julelunsj i Tromsø, Trondheim, Bergen, Kristiansand, Stavanger og Oslo.

Reisetilskudd til Landssamlinger

Dagens regler tilsier at familier fra Nord-Trøndelag og nordover kan søke. Vi har en pott på 15.000 kr som fordeles mellom de som melder seg på. Max 5000,- pr familie. Erik skal undersøke hvordan andre foreninger løses dette. Dette tas opp på neste styremøte.

Regnskap 2014

Styret gjennomgikk og skrev under på regnskapet for 2013. Vi hadde et overskudd på kr 106154,63. Dette skyldes at landssamlingen ble rimelig og at ungdomssamlingen ble avlyst.

Likepersonsmidler

Etter nye regler for søknad om driftstilskudd skal det ikke lenger søkes om likepersonsmidler, da dette regnes inn under driftstilskuddet.

Julegave for 2014

Vi har oppdatert aldersgrupper i forhold til julegaver i Regweb, og gjort klar utsending av disse. Heidi og Pjall ordner også i år julegaver til barn under 10 år.

Fagrådsmøte 2014

Forslag til neste møte er 17.11.14

Hilde blir med på neste møte for å ta opp rundt ungdommene.

Forslag fra Line. er å få inn en voksenrepresentant med diagnosen.

Extra- stiftelsen

Vi ønsker å søke om midler til å lage en ny og oppdatert bok/hefte. SSD har bidratt til å lage en til Blære eks. og epispadi. Og kan sikkert bistå foreningen. Benedicte skal undersøke rundt dette samt priser for trykking og lignende.

NFA nytt:

NFA nytt ble skrevet og lagt ut på nettsiden.

Kurs 2014

BUFDIR har holdt møte ang nye regler om tilskudd og søknadsordningen. Christine deltok på møte og nye regler og kriterier ble gjennomgått og forslag til endringer ble diskutert under møte.

SSD brukersamling 2015

SSD holder brukersamling i Oslo 20-21 mars 2015. Veronica går på dette.

Likepersonsaktiviteter

Vi har sett på dagens likepersonsaktiviteter og ønsker å revurdere hvordan foreningen driver sine aktiviteter i dag, for å gi et bedre tilbud til medlemmene. Dette drøftes videre på neste styremøte. Vi har også sett på rapporteringsrutiner for dette arbeidet.

Datoer for neste styremøte 2015

Neste styremøte blir i Oslo 6-8. mars.

Ref. Christine Nandrup