



DEBRA NYTT

Påmelding

ÅRSMØTE 2010

Januar

Nr 1 i 2010

**Årsmøte søndag 27. sept 2009
på Bardøla, Geilo**

Referat

Antall tilstede: 36 voksne og 17 barn

Møteleder: Heidi Ellingsen Silseth

1 Godkjenning av dagsorden

Dagsorden ble godkjent

2 Valg av ordstyrer, tellekorps, protokollsignering og referent

Ordstyrer: Torunn Moland. Protokollsignering: Runar Røsbekk og Eva Sørum Østby. Referent: Judith Kristin Asche. Det ble ikke valgt tellekorps

3 Styrets beretning og likemannsarbeid

Godkjent, med følgende kommentar: Forkortelser som for eksempel SSD, Tako og lignende må defineres hva de betyr.

4 Økonomi

Regnskapet for 2008 og budsjettet for 2010 ble godkjent. Balansen for 2008 vil bli presentert i debra-nytt.

5 Årsmøte i 2010

Årsmøtet i 2010 blir arrangert 16. – 18. April på hotell Scandic Hamar på Hamar. Faglig del av programmet vil bli arrangert sammen med Iktyoseforeningen.

6 Årsmøte i 2011

Årsmøtet i 2011 vil bli arrangert i Danmark (Sjælland) rundt 10. august. Faglig program vil bli sammen med debra organisasjonene i Sverige, Finland og Danmark.

7. debra-nytt

Bente B. Serigstad er blitt ny redaktør av debra-nytt. Alle oppfordres til å sende bidrag til henne. Jo mer hun får velge mellom, jo bedre blir debra-nytt. Ny e-mail: debra.bentebs@live.no

8. Innkomne saker

Forslag til endringer i vedtektene

1a) I vedtektene våre er begrepene "formann" og "leder" benyttet.

Forslag: Vedtektene revideres slik at begrepene "formann" og "leder" endres til "styreleder".

Vedtatt ved akklamasjon

1b) I dag er det slik at det velges leder, kasserer, sekretær, styremedlem og varamedlem direkte på årsmøtet. Forslag til diskusjon: Skal vi bare velge styremedlemmer og la styret konstituere seg etterpå.

Eventuelt ha eget valg på styreleder.

Årsmøtet ønsker å beholde nåværende ordning.

1c) Valgsedler til avgivelse av forhåndsstemmer for de som ikke kan delta på årsmøtet. Disse kan legges ut på nettsiden vår. En forutsetning er at valgkomiteen har fått kandidater til vervene.

Vedtatt ved akklamasjon

9. Valg

Leder: Heidi Ellingsen Silseth (2 år)

Kasserer: Kris Aaseth (2 år)

Styremedlem: Anne Marit Hansen (2 år)

Varamedlem: Runar Røsbekk (1 år)

Det stilte ingen motkandidater til valgkomiteens forslag og alle ble valgt med akklamasjon.

Sittende i styret fra før:

Styremedlem Ragnhild Oliversen (1 år ikke på valg)

Sekretær Judith Kristin Asche (1 år ikke på valg)

Ny valgkomite: Sølvi Hansen og Vibeke Steigård

10 Eventuelt

Utdeling av hjemmelaget debra- sommerfugl.

Referent Judith Kristin Asche

ÅRSMØTE 2010

Hotell Scandic på Hamar, 16 – 18 april

Styrene i Ictyose foreningen i Norge og DEBRA Norge har i flere år samarbeidet løselig, og hatt felles styremøter og lignende. Dette har vi hatt stor glede og nytte av.

Gjennom dette samarbeidet har vi sett at vi på en rekke områder har veldig like problemstillinger og mange av de samme resurspersonene i helsevesenet.

Det kan meget vel hende at vi en gang i fremtiden vil måtte være "sterkere" for å hevde oss overfor myndighetene, og det blir man gjennom antall.

Da vil det være av stor verdi at vi er kjent med andre som er ganske like oss og som grupper er godt kjent med hverandre slik at vi kan fremme ett felles standpunkt med en stemme.

Vi ønsker derfor å gi våre medlemmer muligheten til å bli kjent med hverandre og kunne knytte kontakter og gjøre nye bekjentskaper.

Felles årsmøte er noe vi har snakket om lenge uten at vi har fått det til å klaffe.

Derfor er vi veldig fornøyde med at begge foreningene i 2010 skal ha årsmøte på hotell Scandic på Hamar, helgen den 16 – 18 april 2010

Lørdag er satt av til felles faglig innhold mens søndagen vil foreningene ha sine separate årsmøter.

Program og påmeldingsskjema finner dere på de neste sidene.

Egenandelen er satt til kr. 250,- for voksne og kr. 100,- for barn under 16.

Egen giro vil bli sendt ut etter mottatt påmelding.

Påmeldingsfristen er 20.02 2010

Foreløpig årsmøte-program

Hotell Scandic på Hamar, 16 – 18 april 2010.

Fredag : Middag og sosial samling

Lørdag: **9.30 Velkomst og introduksjon.** Kort informasjon om diagnosene Ichtyose og Epidermolysis Bullosa ved Sandra Lystad og Kari Anne Bø.

9.30 Parallellsesjon for barn og unge 10-16 år.

11.30 – 13.00 Hovedtema: Smerte og hud.

Foredrag og spørsmål.

Foredragsholder er foreløpig uklart

14.00 "Den fenomenale kroppen" Funn i masteroppgave om personers erfaringer i møte med tjenesteapparatet.

Bowlinghallen er reservert fra 14-17 lørdag 17. april for barna og ungdommene, og selvfølgelig for voksne når programmet er avsluttet. **Her er pizza inkludert.**

Ca. 19.00 eller 19.30 middag.

Søndag: Årsmøte for de respektive foreningene.


Ca. 12.00 Lunsj


Hjemreise.



Tips fra Debra sine internettsider

Dette er tips og råd som vi har fått inn av de som har EB, foreldre eller helsepersonell.

 EB barn bør **vaksineres mot vannkopper**, da dette viruset kan fører til vannblemmen og kløe i huden og blir da ofte en unødig plage for barnet. Helsestasjonen har opplysninger og tilgang til vaksinen.

 **Ikke bruk syntetiske klær;** bruk klær som puster, som bomull

Informasjon om påmelding til årsmøtet

Alle som vil kan melda seg på til årsmøtet.

Dersom du ikkje er medlem må du betala full pris.

Det er ikkje nok at mor og far er medlem, viss dei har 2 barn med seg. Då betalar foreldra redusert pris mens barna må betala full pris. Alle 4 må altså vera medlem for å få redusert pris for alle

Likemannsordningen i debra Norge

debra norges likemenn er personer med, eller pårørende av personer med diagnosen EB, og er ett tilbud til de av våre medlemmer som ønsker å snakke med eller praktisk hjelp fra noen som har egenerfaring fra situasjoner tilsvarende en man er oppe i.

En del av disse kan du treffe på årsmøtet viss du har noe du vil snakke med de om.

Dystrofisk EB:

Kristin Larsen

Blåveisveien 7
2100 Skarnes
mob: 996 41 505
Tlf: 62 96 74 92

E-mail: ksparby@online.no

Elisabeth M. Steinlein

Skjellestadhagen 11
1380 Heggedal
Tlf : 6679 6596

E-mail: elmstein@online.no

Ole Kristian Pedersen

Novveien 1
4044 Hafrsfjord
Tlf : 5155 7710
E-mail: ole.kristian.pedersen@lyse.net

Junksjonal EB :

Heidi E. Silseth

Violveien 10 d
1487 HAKADAL
Tlf : 45 22 18 84

E-mail: heidi@debra.no

Simplex EB :

Torunn Johansen

Manveien 25
3218 Sandefjord
Tlf : 3345 1012

Eva S. Østbye

Haskollveien 33
3400 Lier
Tlf : 3284 5220
E-mail: evahobby@hotmail.com

Ruth Bernsen Bø

Vålandsvegen 47
4365 Nærbø
Tlf : 976 56 837
E-mail: ol-boe@online.no

**PÅMELDING til Årsmøtet, 16 – 18 april 2010
DEBRA Norge og Ichtyoseforeningen i Norge**

NAVN:

1.: _____
2.: _____
3.: _____
4.: _____

Rom : Dobbeltrum : _____

Enkeltrum : _____

Familierom : _____

(Dersom hotellet ikke har flere familierom vil 2 dobbeltrum bli tildelt.)

Fra forening: DEBRA Norge : _____

Ichtyose : _____

Spesielle behov/dietter:

Ankomst: _____

Avreise: _____

Middag fredag kveld: Ja _____ Nei _____

Lunch søndag: Ja _____ Nei _____

Barn/ungdom som deltar på bowling på lørdag : Antall : _____

Påmeldingen sendes til :

DEBRA Norge

Co. Kris Aaseth

Søndre Sætrevei 12

3475 Sætre

E-post : Kris@bof-nett.no

Returadresse:

Heidi E. Silseth

Violveien 10 d

1487 TØYEHAUGEN

B

**NB! Gløymde å skriva namnet:
Det var Karianne Nodenes
som hadde skrive
Hudavdelingen ved OUS,
Rikshospitalets tilbud til EB pasienter
i sist nr. av debra-nytt**