

# Referat fra BUG- samlingen



## helgen 6. - 8. september 2013

**H**elgen 6. - 8. september arrangerte Barne- og ungdomsgruppen (BUG) høsttur til Fagerli leirskole på Geilo. Stedet ligger midt i et idyllisk turterreng med Hardangervidda som skolegård. Tolv familier møttes til felles hygge fredag kveld. Mange av oss kjente hverandre fra tidligere samlinger, men det kom også nye til. Ungene inkluderte raskt de nye medlemmene i leken.

Lørdag var avsatt til aktiviteter, blant annet natursti, kano-paddling, ballspill og grilling. Været viste seg fra sin beste side, og det gjorde sitt til at dagen ble ekstra vellykket. Utpå kvelden var det flere av barna som ble så varme i troya og trygge på hverandre at de kastet parykken!

Søndag brukte vi tiden til å oppsummere helgen og til å drøfte problemstillinger som opptar oss. Dette gjaldt blant annet ordningen rundt refusjon, og hva vi kan gjøre for å påvirke denne. Tanker rundt hvordan barnemedlemmene bedre kan inkluderes i årsmøtet ble også luftet. Et naturlig diskusjonsemne var dessuten vinterturen i februar.

BUG-gruppa spenner fra de aller minste til dem som trer inn i hovedorganisasjonen som attenåringer. Vi så etter denne turen at «trykket» også må rettes mot dem som snart fyller atten år. Dette for å sikre at alle har jevngamle medlemmer å spille på under samlingene. Ungdommene i denne aldersgruppen har andre interesser og behov enn de minste.

Vi hadde invitert Jenny Larsson fra Freedom Hair of Scandinavia til å være sammen med oss denne helgen. Hun fortalte sin historie om hvordan det var å miste håret som tjuåring. For henne ble det å finne en god parykk viktig. Hun hevder at en god parykk bidrar til å styrke selvtilliten, og at parykken fra Freedom Hair har gitt henne det. Parykken er behagelig å gå med, sitter godt på, er ubehandlet og naturtro. Dette er det flere av våre barn som også har fått erfare.

Vi setter svært stor pris på at foreningen gir oss økonomisk støtte til å kunne gjennomføre turene våre slik vi ønsker. Gjennom hele helgen fikk vi foreldre mulighet til å samtale om hverdagslige utfordringer rundt det å ha barn med alopecia, hvilke følelser og problemstillinger som melder seg når man har alopecia, og hvordan vi best kan være til støtte for egne barn og nye medlemmer. For barnas del ser vi at det er svært viktig å bli kjent med andre barn på samme alder i samme situasjon. Fellesskapet er verdifullt. En stor takk rettes også til Regine og Thomas Thorsen for god organisering, samt alle barna og familiene som gjorde denne helgen uforglemmelig!

Dato og sted for vintertreffet er ennå ikke spikret, men vil bli arrangert tidlig i februar 2014. Mer informasjon kommer så snart vi vet mer. Høsten 2014 kan vi dessuten friste med et Barne- og ungdomstreff på Knattholmen. Velkommen til gamle og nye medlemmer! Vi håper at nettopp du tar turen!

*På vegne av BUG  
Heidi Salvesen Rudi*

