

ÅRSMELDING FOR LEPPE- /GANESPALTEFORENINGEN I NORGE 2007-2008

TILLITSVALGTE I 2007-2008:

Sentralstyret:

Leder	Bjørn Terje Andersen	- Hedmark
Nestleder	Kari Aspelund Kleve	- Nordland
Styremedlem	Benedicte Lampe	- Hordaland
Styremedlem	Lise Lagerlind Høyland	- Oslo
Styremedlem	Lise Bjørge	- Vestfold
Styremedlem	Heidi Resch	- Akershus

Varamedlem:	Kjetil Bakken	- Telemark
	Egil Olsen Skalltje	- Nordland

Valgkomité:	Eva Tone Fosse	- Rogaland
	Øyvind Andreassen	- Buskerud
	Linda Therese Johansen	- Møre og Romsdal

MEDLEMSTALL

Pr. 31.12.2007 er det registrert 621 betalende medlemmer.

MØTER/AKTIVITETER

FAMILIESAMLINGENE 2007 I SANDNES

Familiesamlingen gikk av stabelen i Sandnes den 12. mai 2007. Det var totalt 61 voksne og 53 barn tilstede - fordelt på 18 familier, 11 fylkeskontakter med familie, 6 fra behandlingsteamene og 4 fra styret i LGS med familier.

Hovedattraksjonen denne gangen var besøk i Kongeparken, hvor hele parkens attraksjoner var åpent. Det var felles lunsj inne i parken, sammen med ansiktsmaling for barna. Hele familien hadde en fin og innholdsrik dag i Kongeparken. Det var ordnet felles busstransport til og fra hotellet.

På lørdag ettermiddag var det foredrag ved Michael Matzen fra Rikshospitalet, hvor han fortalte om hvordan situasjonen og hjelpearbeidet for LKG pasienter fungerer i Burkina Faso.

Det var felles middag på hotellet som en avslutning på en fin lørdag.

LANDSMØTET 2007

Landsmøte ble avholdt 13. mai 2007 i Sandnes. På møtet deltok det 34 stemmeberettigede medlemmer.

Landsmøtet har sin egen forretningsorden med godkjenning av årsmelding, regnskap, budsjett og handlingsplan for kommende år.

Styret har etter vedtak på forrige landsmøtet arbeidet etter følgende handlingsplan:

- Være et talerør/pressgruppe i forhold til myndighetene
- Arbeide for at behandlingsteamene fortsatt skal ha høy prioritet på spaltebehandling.
- Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog og Internett).
- Utgi to nummer av Dialog.
- Arbeide med å bygge opp LGS – fondet.
- Spre informasjon.
Ved forespørsel å sende ut informasjon til skoler, barnehager, helsestasjoner, sykehus og andre interesserte.
- Arrangere landsmøte med familiesamling i 2007
- Arrangere medlemsmøter etter forespørsel i ulike fylker.
- Delta i samarbeidsforum på Bredtvedt kompetansesenter og StatPed Vest.
- Arbeide med å bedre trygderettigheter.

Kommentarer til handlingsplanen:

Styret har hatt samtaler med politisk ledelse i helse- og omsorgsdepartementet for å legge frem vårt syn om betydningen av sentraliserte behandlingsteam. Sluttevalueringen om behandlingstilbudet ble lagt fram høsten 2007. Konklusjonen er at Helse- og omsorgsdepartementet vil videreføre to sentraliserte behandlingstilbud i Oslo og Bergen slik vi kjenner disse. Departementet er tilfreds med det behandlingstilbudet som foreligger. Departementet har gitt i oppdrag til Helse Sør-Øst og Helse Vest om oppfølging av evalueringsrapporten.

I løpet av året har styret jobbet aktivt med å holde en løpende dialog mellom styret og medlemmene enten ved utgivelse av vårt medlemsblad "Dialog" eller vår hjemmeside www.lgs.no. På hjemmesiden ser vi at det

er en god del aktivitet i forumet der flere medlemmer søker kontakt med hverandre om ulike erfaringer som kan deles mellom hverandre.

Våre fylkeskontakter er vår førstelinjetjeneste. Fylkeskontaktene møter ansatte på fødeavdelingene for å informere om leppe- kjeve- ganespalte og stiller seg til disposisjon for samtaler med nybakte foreldre som har fått barn med spalte.

Styret er i løpende dialog Bergens- og Osloteamet for å knytte kontakt med disse fagmiljøene.

Styret har i inneværende periode støttet utgivelsen av en ammefilm i regi av Rikshospitalet. Denne filmen er relatert til barn født med spalte.

STYREMØTER

Det er avholdt 5 styremøter i denne perioden. Styremøtene har enten gått over 2 dager eller en-dags møter. Grunnet sykdom og andre hendelser har 2 styremøter blitt avlyst høsten 2007. Grunnet færre møter og noe lavere aktivitet har dette medført at utgiftene til driften av foreningen har blitt mindre enn forutsatt.

ANNEN MØTEVIRKSOMHET:

Foreningen har vært representert i samarbeidsforum på Bredtvedt kompetansesenter i 2007 og deltatt på 3 møter i 2007. Grunnet omorganisering i Statped Vest har foreningen ikke deltatt på noen møter her i 2007.

UTADRETTET VIRKSOMHET

Styret har fulgt opp arbeidet med gjennomgangen av behandlingstilbudet etter bestilling fra bla helseminister Sylvia Brustad. I dette prosjektet deltok Kari Aspelund Kleve fra Leppe- ganespalteforeningen.

Lise Lagerlind Høyland har i 2007 deltatt i prosjektet "Riktigere prioriteringer i spesialisthelsetjenesten" Prosjektet løper ut i 2008.

LIKEMANNSARBEID

Foreningen har minimum en likemann/fylkeskontakt i hvert fylke. Det har vært utskiftning av 4 likemenn/fylkeskontakter i 2007. Pr 31.12.2007 mangler vi fylkeskontakt i 2 fylker.

Likemannsmøte 11. mai 2007.

Det var 12 likemenn/fylkeskontakter tilstede derav 2 av disse også verv i foreningens styre.

Tema:

- Vi gikk igjennom de dokumentene vi utarbeidet i november 2006
 - Å være fylkeskontakt i LGS
 - Handlingsplan/årshjul
 - Årsrapport
- Årsrapport
- Nytt fra fylkeskontaktene og styret.
- Helsestasjoner – trengs vi der?
- Fondsarbeid – hvordan skaffe penger til LGS-fondet.

Likemann/fylkeskontaktmøte 10-12. november 2007 på Gardermoen

Der var 12 likemenn tilstede. 3 av disse har også verv i foreningens styre.

Tema:

- Erting/mobbing – hvordan møter vi henvendelser med denne problematikken?

Frøydis Tevik og Kristin B. Feragen, to av psykologene i spalteteamet oi Oslo, innledet om dette temaet for å innlede og sette i gang en prosess blant fylkeskontaktene. Det ble utarbeidet en folder som fylkeskontaktene skal bruke.

- Orientering fra styret

Kort oppsummering fra familiesamlingen/landsmøtet i Stavanger og informasjon om neste års landsmøte/20 – års jubileum.

- Handlingsplan og årshjulet for 2008 ble utarbeidet.

DIALOG

Det har blitt utgitt to nummer av medlemsbladet Dialog i 2007.

INTERNETT: www.lgs.no

Stadig flere er innom sidene våre på internett og vi får flere henvendelser fra våre medlemmer. De fleste innmeldinger skjer i dag via Internett. Styret ser behov for videreutvikling av foreningens hjemmeside slik at denne til en hver tid er oppdatert og informativ for medlemmene.

FORENINGENS ØKONOMI

Foreningen har en sunn økonomi ved utgangen av regnskapsåret 2007. Foreningens egenkapital drift utgjør kr 545.308 pr 31.12.2007.

Noe av forklaringen til dette er økte inntekter dels ved økt offentlig tilskudd og offentlig bidrag til likemannsarbeid. I tillegg mottar foreningen administrasjonsbidrag i forskningsprosjekter der Leppe-ganespalteforeningen står som prosjektsøker.

FOND

Fondets grunnkapital, samt senere års avkastning og innbetalinger til fondet, medfører at fondet pr 31.12.2007 utgjør kr 400.753. I inneværende periode er fondet økt med kr 58.249,- i innbetalinger fra bidragsytere. Renteinntekter er tilført fondet med kr 13.644,-. Styret har belastet fondet med kr 1.050,- administrasjonskostnader i forbindelse med registrering av fødselsnummer for bidragsytere slik at innbetalingene kan bli registrert i Altinn. Landsmøtet vil rette en takk til alle bidragsytere.

ANNET


Tillitsmannsapparatet er basert på frivillig innsats. Landsmøtet vil derfor takke tillitsvalgte fylkeskontakter for den betydelige arbeidsinnsatsen som legges ned for å ivareta våre interesser for våre barn om et godt behandlingstilbud i Norge.

Hamar, 20.januar 2008


Bjørn Terje Andersen
Leder


Kari Aspelund Kleve
Nestleder


Lise Lagerlind Høyland
Kasserer


Lise Bjørge
Styremedlem


Benedicte Lampe
Styremedlem


Heidi Resch
Styremedlem