

Sak Landsmøte 2009 – organisasjonsutvikling Leppe- ganespalteforeningen

På forrige landsmøte i Hamar 2008 ble dette oppsummert med følgende utfordringer for Leppe- ganespalteforeningen:

1. Organisasjonsutvikling – hvordan skal foreningen videreutvikles og profesjonaliseres for å ivareta medlemmenes interesser og behov og kommunikasjon i forhold til våre interessenter og omgivelser?
2. Medlemsservice – hvordan involvere medlemmene i foreningens virke, beholde og rekruttere nye medlemmer til foreningen slik at medlemstallet kan øke og dermed styrke foreningens økonomiske fundament?
3. Behandlingstilbudet i Norge – hvilke vurderinger legger foreningen til grunn for å opprettholde og videreutvikle behandlingstilbudet i Norge i to sentraliserte behandlingsteam i Oslo og Bergen
4. Utvikle LGS fondet – hvordan nå fram til bidragsytere som gjør at fondet vokser til vedtatt nivå?

Disse hovedpunktene har blitt drøftet på samtlige styremøter gjennom året. Styret er av den oppfatning at foreningen står ved et veiskille. Styret er også av den oppfatning at foreningen har gjennom 20 år vokst og fått en viktig og sentral rolle som interesseorganisasjon i forhold til behandlingsapparatet. Mange frivillige foreldre/foresatte har i løpet av disse årene lagt ned et betydelig arbeid og engasjement for foreningen til det beste for barna våre.

Handlingsplanen som årlig godkjennes på landsmøte har følgende innhold:

- 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, internett og foredrag).
- Utgi to nummer av Dialog.
- Arbeide med å bygge opp LGS – fondet.
- Spre informasjon.
Ved forespørsel sende ut informasjon til skoler, barnehager, helsestasjoner, Sykehus og andre interesserte.
- Arrangere familiesamling og landsmøte i 2009.
- Arrangere 2 fylkeskontakt samlinger.
- Arrangere medlemsmøter etter forespørsel i ulike fylker.
- Delta i samarbeidsforum på Bredtvet kompetansesenter og Statped. Vest.
- Følge opp trygderettigheter.
- Følge opp internasjonale kontakt/ fora
- Ungdommer

Når vi setter handlingsplanen inn i en sammenheng med de 4 utfordringene som nevnt innledningsvis får vi følgende matrise med fordeling av oppgavene:

<p>Organisasjonsutvikling</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samarbeidsforum Statped • 2 samlinger for fylkeskontakter • Arrangere Landsmøte med familiesamling • Spre informasjon eksternt til skoler med mer • Være et talerør/pressgruppe i forhold til myndighetene 	<p>Medlemsservice</p> <ul style="list-style-type: none"> • Følge opp trygderettigheter • Ungdommer • Arrangere medlemsmøter • Utgi Dialog og drift hjemmeside • Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog, internett og foredrag)
<p>Behandlingstilbudet i Norge</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arbeide for at behandlingstilbudet fortsatt skal ha høy prioritet på spaltebehandling 	<p>LGS-fondet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arbeide med å bygge opp LGS fondet

Viderefører vi denne oppgavefordelingen i forhold til hva styret har fått utrettet så blir bilde slik:

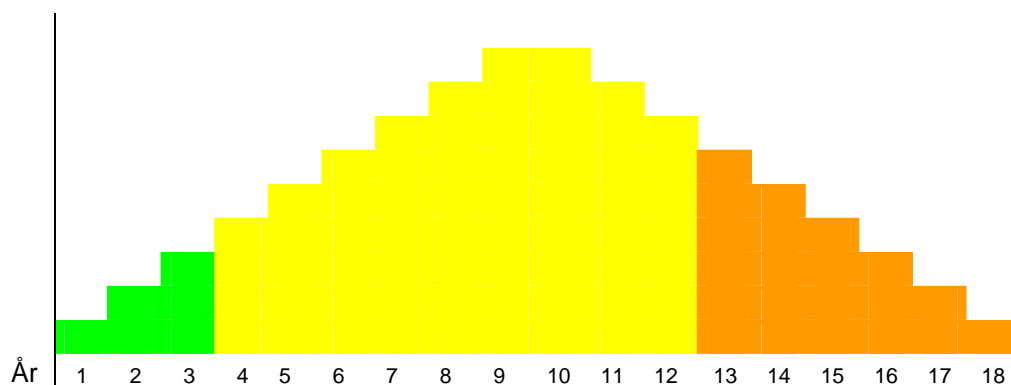
<p>Organisasjonsutvikling</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 samlinger for fylkeskontakter • Arrangere Landsmøte med familiesamling 2009 • Deltatt på 1 møte i samarbeidsforum • Spre informasjon eksternt til skoler med mer løpende utsendelse av brosjyre, men behov for oppdatering av denne. • Deltar på dagskurs både i Oslo og Bergen for å informere om foreningen 	<p>Medlemsservice</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajourhold trygderettigheter i samarbeid med Haukeland Universitetssjukehus • Egen ungdomssamling i 2009 • Utgi Dialog og drift hjemmeside
<p>Behandlingstilbudet i Norge</p> <ul style="list-style-type: none"> • Følger opp prosjekt Kvalitetssikring i spaltebehandlingen i Norge 	<p>LGS-fondet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen aktiv innsats fra styret • Innskudd på initiativ av medlemmer eller andre som støtter LGS fondet

Et grunnleggende spørsmål som styret har drøftet i løpet av arbeidsåret er:

Er dette ambisjonsnivået er tilfredsstillende dekkende hva kan eventuelt gjøres annerledes, er det ønskelig med et mer aktivt styre som skal synliggjøre foreningens innsats i forhold til:

1) Medlemmene

Rekruttering av nye medlemmer og hindre frafall av eksisterende medlemmer må være et hovedfokus for styret. Ser vi på medlemsprofilen med utgangspunkt i fødte barn med spalte i forhold til behandlingstiden i spalteteamene:



Nye medlemmer rekrutteres fra foreldre/foresatte som har fått barn med spalte gjennom deltakelse på dagskurs for å gi informasjon om foreningen. Informasjonsfolder, Dialog og hvordan komme i kontakt med foreningen om å bli medlem gir grunnlag for å verve nye medlemmer.

Kan en generell vervekampanje iverksettes for å økt antall medlemmer?

Hvordan hindre frafall, hvorfor ønsker ikke medlemmene lenger å støtte foreningens arbeid er et sentralt spørsmål og bør analyseres. Vi ser at interessen blant ungdommene faller for å delta på familiesamlingene faller når disse blir rundt 13-15 år osv. Hvordan etablere ungdomsgrupper og prosjekt som gjør at denne aldersgruppen ønsker å delta på arrangementene våre?

Ut fra en populasjon antall fødte barn med spalte årlig 120 barn, med foreldrepar og besteforeldrepar så er potensialet for antall medlemmer vesentlig høyere enn det foreningen har i dag av medlemmer.

Målsettingen må være å få rekruttert flere nye medlemmer, hindre frafall, slik at vi kanskje i 2010 har ca 1.000 medlemmer, 2015 ca 1.500 medlemmer. Dette styrker Leppe- ganespalteforeningens posisjon og økonomiske fundament.

Derav følger også hvordan foreningen videreutvikles mht medlemservice og organisasjonsutvikling.

2) Omgivelsene, spalteteamene

Det er av særdeles stor betydning at foreningen i en hver sammenheng opptrer med faglig integritet og eget ståsted dersom foreningen skal tjene hensikten å være en pasient-/interesseforening. Styrets oppfatning er at foreningen har denne posisjonen i forhold til spalteteamene. Gjennom deltakelse i ulike samarbeidsfora presenterer foreningens sine begrunnede standpunkt og vurderinger.

Like viktig er å sørge for at foreningen har kapasitet til å følge med og har tid til å delta i ulike prosesser og prosjekter når vi blir invitert til dette. Nå er det 3 store prosesser og prosjektet som det er viktig å følge:

- **Etablering av kvalitetsregister for barn født med LKG**
- **Midtlyngutvalgets innstilling om statlig pedagogisk støttestystem**
- **Oslo-prosessen i forhold til funksjonsdeling**

3) LGS fondet

For en del år tilbake ble LGS fondet etablert. Egne retningslinjer danner grunnlaget for hvordan fondet skal forvaltes når dette når minimumsstørrelsen på 1,0 millioner kroner.

Så langt er fondet nå på underkant av 500 tusen, og det gjenstår et betydelig arbeid. Selv om det hadde vært ønskelig å få økt fondet så raskt som mulig til 1,0 million så har styret ikke hatt kapasitet til å jobbe effektivt med dette. Foreningen har engasjerte medlemmer som vi vet gjerne vil bidra, og har kommet med innspill, men er det behov for ressurser/kapasitet fra vår side for å følge dette arbeidet.

Avslutning

Styret inviterer Landsmøtet til å ta en drøfting om disse utfordringene som vi her har trukket opp.

Egenkapitalsituasjonen i Leppe- ganespalteforeningen er nå meget solid. Dette medfører at foreningen har et solid handlingsrom og kan iverksette tiltak og aktiviteter som kommer medlemmene til gode.

Styret er av den oppfatning at foreningen vil være tjent med å profesjonalisere arbeidet ytterligere. Så langt har foreningen nytt godt av at styremedlemmer har hatt velvillige arbeidsgivere som har vist fleksibilitet mht permisjon med lønn for å delta på møter i regi av spalteteamene mfl som normalt går i vanlig arbeidstid. Foreningen kan ikke ta det for gitt at en slik velvilje vil vedvare. Tilsvarende for den daglige driften av foreningen der det er nødvendig å benytte arbeidsgivers tid for å utøve den daglige drift av foreningen.

I lignende tilfeller ser vi at foreninger innfører en arbeidende styreleder/styremedlem for å ivareta foreningens formål som alternativ arbeidsform. Avhengig av foreningens størrelse og økonomi ansettes det også generalsekretær og lignende som ivaretar den daglige driften.

Styret er derfor av den oppfatning at styreleder eller styremedlem gis en avlønning for å utføre daglig arbeidsoppdrag for foreningen. Slike arbeidsoppgaver kan være:

- Samarbeidsforum statped Bredtvet kompetansesenter/Statped Vest
- Kontakt med spalteteamene Rikshospitalet – Haukeland Universitetssjukehus
- Deltakelse i prosjektarbeid i samarbeid i spalteteamene
- Medlemsservice – rekruttering av nye medlemmer → 1000 → 2000 medlemmer??
- Informasjon – hjemmeside
- Forberede familiesamling – landsmøte
- Fylkeskontakt
- Representasjon
- LGS fondet nå målsettingen om 1,0 mill