ÅRSMELDING
FOR
LEPPE- /GANESPALTEFORENINGEN I NORGE
2008-2009

TILLITSVALGTE I 2008-2009:

Sentralstyret:

Leder	Bjørn Terje Andersen	- Hedmark
Nestleder	Kari Aspelund Kleve	- Nordland
Styremedlem	Benedicte Lampe	- Hordaland
Styremedlem	Gabriella Jurisic Ottesen	- Finnmark
Styremedlem	Åge Natvik	- Sogn og Fjordane
Styremedlem	Kjetil Bakken	- Telemark
Varamedlem:	Eva Tone Fosse	- Rogaland

Valgkomité:

Øyvind Andreassen	- Buskerud
Linda Therese Johansen	- Møre og Romsdal
Oddrun Skånevik	- Finnmark

MEDLEMSTALL

Pr. 31.12.2008 er det registrert 618 betalende medlemmer.

MØTER/AKTIVITETER

LANDSMØTET 2008 Leppe- ganespalteforeningen 20 år

Landsmøte ble avholdt 24.-25. mai 2008 i Hamar.

På lørdagen ble det arrangert en fagkonferanse om leppe-, kjeve- ganespalte med følgende punkter:

- Årsaker til leppe-, kjeve- og ganespalte
- Hvordan styrke barns positive sosiale erfaring
- Hverdagen ved senter for LKG spalte i Bergen
- Er det mulig å amme barn født med spalte

Til å holde fordragene var begge spalteteamene representert.

På kvelden markerte vi at det er 20 år siden foreningen ble etablert. Styret hadde invitert gjester fra begge spalteteamene. Representanter fra spalteteamene la vekt på at pasientforeningen opp gjennom alle disse årene har vært en god og viktig samarbeidspartner og bidragsyter mht å utvikle spaltebehandlingen i Norge.

Selve Landsmøtet ble avholdt på søndagen med 18 stemmeberettigende representanter til stede.

Landsmøtet har sin egen forretningsorden med godkjenning av årsmelding, regnskap, budsjett og handlingsplan og valg av sentralstyret 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 Bredtvet kompetansesenter og Statped Vest.
- Arbeide med å bedre trygderettigheter.
- Jobbe mot ungdom

Kommentarer til handlingsplanen:

I innspill til handlingsplanen og drøftinger om denne ble det fokusert på 3 hovedtemaer:

- Organisasjonsutvikling i Leppe- ganespalteforeningen - hvordan skal foreningen videreutvikles og profesjonaliseres for å ivareta medlemmenes interesser og behov, og kommunikasjon i forhold til våre interessenter og omgivelser.

Styret har på hvert styremøte drøftet organisasjonsutvikling for å videreutvikle foreningen slik at de oppgaver som skal gjøre i forhold til handlingsplanen blir ivaretatt og utført på en god måte. Vår analyse og konklusjon er at foreningen bør profesjonaliseres slik at foreningen har en medarbeider som sammen med styret kan ivareta viktige oppgaver i foreningens daglige virke. Styret legger fram en egen sak til Landsmøte med forslag om å gjennomføre et prosjekt med en deltidsansatt medarbeider som skal bidra til gjennomføring av eksterne og interne oppgaver etter nærmere dialog med styret.

- Medlemsservice – hvordan involvere medlemmene i foreningens virke, beholde og rekruttere nye medlemmer til forening slik at medlemstallet kan øke og dermed styrke foreningens økonomiske fundament. Utvikling av LGS fondet.

Styret har som en ambisjon å rekruttere flere medlemmer og beholde eksisterende medlemmer slik at medlemstallet øker og derav styrker foreningens økonomi. Økt medlemstall gir større offentlige bidrag som skal komme medlemmene til gode.

Utvikingen av LGS-fondet er ikke aktivt fulgt opp.

- 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

Helse Vest har fått i oppdrag å etablere et nasjonalt register for barn født med spalter. Leppe- ganespalteforeningen er representert i styret for dette registeret.

I løpet av året har styret jobbet aktivt med å holde en løpende dialog mellom styret og medlemmene ved utgivelse av vårt medlemsblad "Dialog" og på hjemmesiden www.lgs.no. Styret tok en beslutning om å lukke forumet slik at dette i framtiden skal være et rent medlemstilbud. Mao så kreves det ett brukernavn og passord for å komme inn på disse sidene. Styret ser for seg en videreutvikling av denne delen av hjemmesiden.

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. Ved årsskifte har vi nå fylkeskontakter i alle fylkene unntatt Troms.

Styret er i løpende dialog med begge behandlingsteamene.

Leppe- ganespalteforeningen søker kontakt med den danske foreningen for erfaringsutveksling mellom styrene. Det er også ønskelig med tilsvarende kontakt om likemannsarbeidet og våre fylkeskontakter.

STYREMØTER

Det er avholdt 5 styremøter i denne perioden. Styret har fått en sammensetning med en større landsdekkende spredning. Dette innebærer at alle styremøtene har gått over 2 dager.

Kjetil Bakken har gått inn som styremedlem da Nils Petter Hauge måtte trekke seg fra vervet høsten 2008. Dette har medført at Kjetil Bakken og leder har delt økonomifunksjonen.

ANNEN MØTEVIRKSOMHET:

Foreningen har vært representert i samarbeidsforum på Bredtvet kompetansesenter i 2008.

Benedicte Lampe deltok på oppstartsmøtet for å etablere et nasjonalt register for barn født med spalter.

Foreningen har ikke hatt kapasitet til å delta i samarbeidsforum Statped Vest i 2008.

UTADRETTET VIRKSOMHET

Lise Lagerlind Høyland har i 2008 deltatt i prosjektet "Riktigere prioriteringer i spesialisthelsetjenesten" Prosjektet ble avsluttet i 2008.

LIKEMANNSARBEID

Foreningen har en fylkeskontakt/likemann i hvert fylke. Det har vært utskiftning av 4 fylkeskontakter/likemenn i 2008.

Det har vært arrangert to samlinger for likemenn/fylkeskontakter i 2008. Hamar i mai og Gardermoen i november.

Hamar 24. Mai 2008

10 likemenn/fylkeskontakter var tilstede.

Tema for samlingen var:

- **Kontakt med helsesøstre**. Hvordan kan foreningen nå ut til helsestasjoner/helsesøstre? Fylkeskontaktene gjør henvendelser til de ulike utdanningsstedene for helsesøstre.
- **Rekruttering likemenn/fylkeskontakter** til de fylkene vi mangler. Ringerunde til medlemmer i fylket, innlegg i medlemsbladet "Dialog".
- **Amming av barn født med spalte**. Informasjon ved Nina Lindberg fra Rikshospitalet.
- **Nytt fra styret v/leder**. Referat fra årlig møte med spalteteamene, ventelister på sekundære operasjoner, adopterte spaltebarn, ny forskning, nasjonalt kvalitetssikringsregister i Bergen
- **Sammendrag av årsrapporter** fra likemenn/fylkeskontakter. Kontakten med fødestedene var bra og oppdatering av barselpermer fungerte. De fleste

likemenn/fylkeskontakter hadde hatt flere henvendelser det siste året fra nybakte foreldre, fødesteder, medlemmer el. skole/barnehager/helsestasjoner. To hadde vært på barselbesøk.

Gardermoen 31.10-02.11 2008

12 likemenn/fylkeskontakter var tilstede.

Tema for samlingen var:

- **Nytt fra styret v/leder**. Søknad om likemannsstøtte sendt, organisasjonsutvikling, endring av tilgangen til forumet på hjemmesiden vår, ammefilmen "Er det mulig" er ferdig, familiesamling mai 2009, nasjonalt register Helse Vest hvor vi er invitert til å sitte i styret, deltakelse på dagskursene i Oslo og Bergen.

- **Hvordan ivareta ungdom i foreninga?**

  Forslag - Ungdomsweekender, egen side i "Dialog", avdekke om det er et behov om aktivitet.

- **Trygderettigheter/pasientrettigheter.** Oppdatering av trygderettigheter både på hjemmeside og i barselpermer. Informasjon om logopedbehandling.

- **Helsesøstre/helsesøsterutdanning**. Oppsummering fra forrige samling. Jobber videre mot lokallagsforeningen for helsesøstre i hvert fylke.

- **Andre nordiske foreninger.** Sverige og Danmark. Likheter i organisering av foreningsarbeidet.

DIALOG

Det har blitt utgitt to nummer av medlemsbladet Dialog i 2008-2009.

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 2008.

Årsresultatet for 2008 viser et overskudd på kr 246.864,28.

Samlet egenkapital ved utgangen av 2008 utgjør 1.192.925,17 hvorav fondet utgjør kr 437.106,13.

FOND

Fondets grunnkapital, samt senere års avkastning og innbetalinger til fondet, medfører at fondet pr 31.12.2008 utgjør kr 437.106,-. I inneværende periode er fondet økt med kr 14.778,- i innbetalinger fra bidragsytere. Renteinntekter er tilført fondet med kr 21.575,-. 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, 25.januar 2009

Bjørn Terje Andersen
Leder

Kari Aspelund Kleve
Nestleder

Benedicte Lampe
Styremedlem

Gabriella Jurisic Ottesen
Styremedlem

Åge Natvik
Styremedlem

Kjetil Bakken
Styremedlem