

**ÅRSMELDING
FOR
LEPPE- /GANESPALTEFORENINGEN I NORGE
2009-2010**

Sentralstyret 2009-2010:

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	Eva Tone Fosse	- Rogaland

Varamedlem:	Kjetil Bakken	- Telemark
	Hilde Aske Dahl	- Akershus

Valgkomité:	Oddrun Skånevik	- Finnmark
	Linda Therese Johansen	- Møre og Romsdal
	Grete Sigbjørnsen	- Telemark

MEDLEMSTALL

Pr. 31.12.2009 er det registrert 655 betalende medlemmer. I 2009 ble det registrert 93 nye medlemmer.

MØTER/AKTIVITETER

LANDSMØTET MED FAMILIE- OG UNGDOMSSAMLING I SKIEN 23.-24. MAI 2009

Om familiesamlingen og ungdomssamlingen

Familiesamling og Landsmøte ble avholdt 22.-24. mai 2009 i Skien

Lørdag var det oppstart på filmprosjektet "Synlig annerledes og sterk" for ungdom med spalte og søsken. Et samarbeid mellom foreningen, psykologer fra Bredtvet kompetansesenter og Fabelaktiv v/Jørn Kolsrud. filmprosjektet. Selve filmopptak ble gjort i oktober i studio og omgivelsene på Hamar.

Deretter aktiviteter for store og små i Himalaya klatrepark og badeanlegget.

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

- Er det mulig å amme barn født med spalte – film v/Nina Lindberg
- Orientering om oppbygging av et kvalitetsregister for barn født med spalte v/overlege Hallvard Vindenes

Selve Landsmøtet ble avholdt på søndagen med 37 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 landsmøtet 2009 arbeidet etter følgende handlingsplan:

Organisasjonsutvikling <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• Følge opp internasjonal kontakt	Medlemsservice <ul style="list-style-type: none">• Følge opp trygderettigheter• Filmprosjekt ungdommer• Arrangere medlemsmøter• Utgi 2 utgaver av Dialog• Hjemmeside og internt forum• Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog, internett og foredrag)• Rekruttere nye medlemmer mål 2009 700, mål 2010 1000 medlemmer
Behandlingstilbudet i Norge <ul style="list-style-type: none">• Arbeide for at behandlingstilbudet fortsatt skal ha høy prioritet på spaltebehandling• Delta på dagskurs i Oslo og Bergen med presentasjon av foreningen → rekruttering av nye medlemmer til foreningen og rekrutteringsbase for nye fk-er og styremedlemmer• Følge opp kvalitetsprosjektet i regi av Helse Vest (Haukeland Universitetssjukehus)	LGS-fondet <ul style="list-style-type: none">• Arbeide med å bygge opp LGS fondet• Finne samarbeidspartnere

<ul style="list-style-type: none">• Midtlyngutvalgets innstilling om statlige pedagogisk støttesystem• Prioriteringer i spesialisthelsetjenesten	
---	--

Kommentarer til handlingsplanen:

Gjennom året har styret fulgt opp handlingsplanen som ble vedtatt på Landsmøte i Skien.

Styret vil vektlegge betydningen av at vi har fått en 25 % stilling til å følge opp det daglige arbeidet i foreningen. Dette muliggjør et langt større engasjement og deltakelse i nettverk i regi av spalteteamene og styrke foreningens involvering i løpende prosesser.

Evalueringen så langt er meget positiv for foreningen og styrets arbeid.

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.

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.

EKSTERN MØTEVIRKSOMHET:

Foreningen har deltatt på 3 møter i samarbeidsrådet for språk og talevansker i 2009.

- 17.03 Bergen
- 10.09 Stavanger
- 20.11 Oslo

Foreningen deltok på "Oppstartseminar for Norsk Kvalitetsregister for Leppe-Kjeve-Ganespalte" på Solstrand 3.-4. desember.

Foreningen var representert på landsmøtet til den danske Landsforeningen for Læbe- Ganespalte 26.-27. september i Billund.

Foreningen har hatt møte med klinikkssjef August Bakke og overlege Hallvard Vindenes på Haukeland Universitetssykehus angående ventelister på sekundæroperasjoner, 3. desember

Styret har hatt møte med overlege Michael Matzen Rikshospitalet, 31. oktober, med orientering om aktiviteten i LKG-teamet samt orientering om ny organisasjonsmodell ved Universitetssykehuset Oslo.

Vi har deltatt på dagskurs ved Haukeland (2) og Rikshospitalet (8), hvor vi orienterer om foreningen, deler ut "Dialog" og er tilgjengelig for spørsmål.

Foreningen var representert på Frank Åbyholms avslutningsmarkering i 2009.

Foreningen var representert på 90 års markeringen til Bredtvet kompetansesenter i mai 2009.

UNGDOMSARBEID/PROSJEKT

Filmprosjektet for ungdom startet opp på Landsmøte 22.-24. mai der 20 ungdommer i alderen 13-17 år meldte seg på. Hensikten er å få etablert et ungdomsnettverk i foreningen og i dette tilfelle lage en film med ungdommer og søsken i forhold til leppe-, kjeve- ganespalte. Tittelen på filmen er "Synlig, annerledes og sterk". Andre samling var på Hamar 9.-11. oktober, hvor råmaterialet til filmen ble laget. Premiere planlegges til samling og Landsmøte i april 2010.

LIKEMANNSARBEID

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.

Foreningen har en fylkeskontakt/likemann i 17 av 19 fylker. Det har vært utskiftning av 6 fylkeskontakter/likemenn i 2009.

Det har vært arrangert to samlinger for likemenn/fylkeskontakter i 2009. Skien i mai og Gardermoen i november.

Skien 22. Mai 2009

8 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 og leder i lokallagsforeningen for helsesøstre i sitt fylke. To av fylkeskontaktene har skrevet en artikkel til fagbladet "HELSESØSTRE", med generell informasjon om leppe-ganespalte.

Rekruttering likemenn/fylkeskontakter. Fylkeskontaktene i Buskerud, Sør-Trøndelag, Rogaland og Oppland ønsker å trekke seg fra vervet. Rekruttering gjennom "Dialog" og på hjemmesiden. Samt fylkesvise medlemslister.

Amming av barn født med spalte. Informasjon ved Nina Lindberg fra Rikshospitalet og visning av filmen "Er det mulig?". En film om amming av barn født med spalte. Alle fylkeskontaktene fikk en film hver til utlån.

Nytt fra styret v/leder. Informasjon om ungdomssamlingen og filmprosjektet. Informasjon om sak til landsmøtet om hvordan videreutvikle foreningen. Ønsker om å ansette en person for å synliggjøre foreningen, delta i ft spalteteamene, øke medlemstallet og LGS-fondet.

Sammendrag av årsrapporter fra likemenn/fylkeskontakter. Mottatt 15 av 18 årsrapporter. Kontakten med fødestedene var bra og oppdatering av barselpermer fungerte. De fleste likemenn/fylkeskontakter hadde hatt flere henvendelser det siste året fra medlemmer og nybakte foreldre. Henvendelsene gjaldt amming/mating og flasker/utstyr.

Oppdatering av barselperm og hjemmeside ang. amming, mating og flasker. Legge inn linker på hjemmesiden og barselperm til www.apotekhem.no for informasjon hvor utstyr kan

kjøpes. Lage nye sider med info om ammefilmen samt bestillingsinformasjon.

Refusjonsbeløpet ved kjøp av pumpe. Ønske fra fylkeskontaktene om at styret skal jobbe med å få hevet refusjonsbeløpet for brystpumpe. Dette beløpet er ikke hevet siden stønaden kom i juli 2003 (2500 kr). Eventuelt også å jobbe for å få et engangsbeløp på innkjøp av flasker.

Gardermoen 06.-08. November 2009

11 likemenn/fylkeskontakter var til stede.

Tema for samlingen var:

Nytt fra styret v/leder. Søknad om likemannsstøtte til Helsedirektoratet er sendt. 25 % stilling til representasjon i forskjellige fora. Filmprosjektet for ungdom har hatt 2 samlinger. Premiere av filmen på landsmøte i 2010. Møte med Oslo-teamet ang. sammenslåing av sykehusene til Oslo Universitetssykehus, samt informasjon om forskning og aktivitet ved Rikshospitalet. Landsmøte 10.-11. April 2010 i Oslo med fagdag lørdag. Foreningen ønsker medlemmenes e-post adresse for lettere kommunikasjon. Bilder fra hjemmesiden er tatt bort, vi henviser til den "blå brosjyren" eller til facebook gruppen. Innlegg i fagbladet "HELSESTRE" 01-2009. Møte med spalte-teamet på Haukeland ang lange ventelister på sekundæroperasjoner. Leder har skrevet brev ang oppjustering av satsen for refusjon ved kjøp av brystpumpe. Styret jobber ikke videre med refusjon for kjøp av flasker.

Foredrag av Heidi Frøberg. Utdannet helsesøster og har skrevet oppgaven "Hvilken kunnskap trenger helsesøster i møte med barn født med spalte og deres foreldre?" som hun presenterte for fylkeskontaktene.

Produktpresentasjon, Medela Haberman. Kari Mathisen fra Alliance Healthcare Norge viste oss produkter fra Medela Haberman. Flasker og pumper.

Hvordan få bidrag til "Dialog"? Fylkeskontaktene kan bidra med artikler til medlemsbladet. Mange forslag kom frem gjennom arbeid i grupper. Foreningens historikk, reprise av gamle artikler,

tannbehandling, innlegg fra spalteteamene, artikler om filmprosjektet, logopedi, barnesider, andre lands behandlingstilbud, øre og ørebetennelse, masteroppgave Nina Lindberg, hva har foreningen fått gjennomslag for, pasienthistorier, tips og erfaringside med link til nyttige websider, internasjonale kongresser og sammendrag av fylkeskontaktsamlingene.

Informasjon om nyopprettet stilling. Landsmøtet i 2009 vedtok å opptette en 25 % stilling for å representere foreningen i eksterne fora og ivareta interne oppgaver: Samarbeidsrådet for språk og talevansker, kvalitetsregistret, dagskurs og internasjonal kontakt. Stillingen er en profesjonalisering av foreningen, slik at den ansatte sammen med styret kan ivareta viktige oppgaver i foreningen daglige virke.

Gjennomgang av fylkeskontaktens oppgaver. Fylkeskontaktene jobbet i grupper og brukte årshjulet som utgangspunkt for en gjennomgang av fylkeskontaktens oppgaver. Oppdatering av barselperm, møte med sykehus og helsesøstre, barselbesøk, andre henvendelser og kontakten med styret.

Oppdatering av trygderettigheter og gjennomgang av barselperm. Fylkeskontaktene skal holde alle barselpermer oppdatert. Følgende sider skal oppdateres høsten 2009: Innholdsfortegnelsen, sidene om amming og mating, fjerning av side med info om brystpumpe da dette er dekket på sidene om trygderettigheter og sidene med aktuelle trygderettigheter

Eventuelt. Forslag om at vi lager en standard skjema for søknad om dekning av utgifter til brystpumpe og legger i barselpermen. Forslag om å endre formatet på "Dialog". Innspill om at fylkeskontaktene kan bruke "Facebook" til kommunikasjon seg imellom. Valgkomiteen ønsker forslag om aktuelle kandidater til styrearbeid.

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 2009.

Årsresultatet for 2009 viser et underskudd på kr 33.034.

Budsjett fra landsmøte 2009 ble godkjent med et underskudd på kr 141.000,-.

Samlet egenkapital ved utgangen av 2009 utgjør kr 1.159.891,- hvorav fondet utgjør kr 467.314,-.

FOND

Fondets grunnkapital, samt senere års avkastning og innbetalinger til fondet, medfører at fondet pr 31.12.2008 utgjør kr 467.314,-. I inneværende periode er fondet økt med kr 20.005,- i innbetalinger fra bidragsyttere. Renteinntekter er tilført fondet med kr 10.203,-. Landsmøtet vil rette en takk til alle bidragsyttere.

Hamar, 20.mars 2010

Bjørn Terje Andersen
Leder

Kari Aspelund Kleve
Nestleder

Benedicte Lampe
Styremedlem

Gabriella Jurisic Ottesen
Styremedlem

Åge Natvik
Styremedlem

Eva Tone Fosse
Styremedlem