

Årsrapport 2010

Årsmelding
Årsregnskap m/ noter
Revisjonsberetning

Leppe - / Ganespalte Foreningen

**ÅRSMELDING
FOR
LEPPE- /GANESPALTEFORENINGEN I NORGE
2010-2011**

Sentralstyret 2010-2011:

Leder	Bjørn Terje Andersen	- Hedmark	(2009-2011)
Nestleder	Kari Aspelund Kleve	- Nordland	(2009-2011)
Styremedlem	Benedicte Lampe	- Hordaland	(2009-2011)
Styremedlem	Gabriella Jurisic Ottesen	- Finnmark	(2010-2012)
Styremedlem	Åge Natvik	- Sogn og Fjordane	(2010-2012)
Styremedlem	Eva Tone Fosse	- Rogaland	(2010-2012)
Varamedlem:	Kjetil Bakken	- Telemark	(2010-2011)
	Hilde Aske Dahl	- Akershus	(2009-2010)
Valgkomité:	Linda Therese Johansen	- Møre og Romsdal	fratrer
	Grete Sigbjørnsen	- Telemark	ikke på valg
	N.N.		

MEDLEMSTALL

Pr. 31.12.2010 er det registrert 702 betalende medlemmer hvorav

- 79 ny medlemmer i 2010:
- 28 som ikke betalt 2009 og 2010 er slettet
- 45 medlemmer som ikke har betalt for 2010
- 6 medlemmer har meldt seg ut av foreningen

MØTER/AKTIVITETER

LANDSMØTET MED UNGDOMSSAMLING PÅ GARDERMOEN

Landsmøte ble denne gangen lagt til Gardermoen helgen 10.-11.04 2010.

Lørdagens program var delt i 4:

- Fagkonferanse med innlegg fra begge spalteteamene
- Ungdomssamling og evaluering av filmprosjektet
- Premiere på filmen "Synlig annerledes sterk"
- Møte med fylkeskontakter

Fagkonferansen

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

- Michael Matzen, overlege plastikk kirurgisk avd. Rikshospitalet orienterte om aktiviteten og forskning ved LKG-teamet Rikshospitalet.
- Orientering om Nasoendoskopi og samarbeidet med logoped ved Sigvor Reisæther, logoped Statped Vest
- Orientering om Kvalitetsregistret for leppe-kjeve-ganespalte ved Åse Sivertsen, overlege plastikk kirurgisk avd Haukeland Universitetssjukehus
- "Synlig annerledes og sterk", Doktorgradsoppgave ved Kristin B Feragen, psykolog Bredtvet Kompetansesenter Oslo.

Ungdomssamlingen

Parallelt med fagkonferansen hadde vi program for ungdommene. Totalt 18 ungdommer deltok på denne samlingen.

De skulle på bestilling fra styret si noe om hva de ønsket fra foreningen for fremtiden. Tankene og ønskene for foreningens videre satsning på ungdom ble presentert før landsmøtet søndag. I hovedtrekk dreide det seg om at de ønsket flere ungdomssamlinger, også sammen med de danske ungdommene. De var alle klar på at de ønsket å opprettholde tradisjonen om at søsken også kan være med, ikke bare ungdom med spalte selv. De ønsket seg en hjemmeside, facebook-gruppe, video blogg. Dialog med styret.

Premier på filmen "Synlig annerledes sterk"

Ungdommer, foreldre, foredragsholdere fra spalteteamene og inviterte gjester møtte foreventningsfulle til premiere på hotellet. Vi fikk se en film med masse følelser, gode tanker fra ungdommene, hvor de uredd gav av seg selv og delte tanker, opplevelser og drømmer.

Landsmøte 2010

Selve Landsmøte ble avholdt på søndagen med 37 stemmeberettigede medlemmer til stede.

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

Den danske pasientforeningen ble invitert og deltok med 2 representanter. Ytterligere samarbeid mellom våre to foreninger ble drøftet.

Styret har etter vedtak på landsmøtet 2010 arbeidet etter følgende handlingsplan:

Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Samarbeidsrådet for språk og talevansker• 2 samlinger for fylkeskontakter• Arrangere Landsmøte 2010 med ungdomssamling• Forberede Landsmøte 2011 med familiesamling, ungdomsgruppe mm• Spre informasjon eksternt til skoler med mer• Være et talerør i forhold til myndighetene• Følge opp internasjonal kontakt	Medlemsservice <ul style="list-style-type: none">• Følge opp trygderettigheter• Fokus på ungdom og medvirkning i foreningen• Arrangere medlemsmøter ved behov• Utgi 2-3 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 2010 700 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 fylkeskontakter/likemenn og styremedlemmer• Følge opp og delta i utvikling av Norsk kvalitetsregister for barn født med leppe- kjeve- ganespalte	LGS-fondet <ul style="list-style-type: none">• Arbeide med å bygge opp LGS fondet• Finne samarbeidspartnere

Kommentarer til handlingsplanen:

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

En prioritert oppgave i 2010 har vært å delta på de fleste dagskursen i Oslo og i Bergen. Hensikten er å presentere foreningen på dagskursen slik at nye foreldre blir kjent med at det finnes en pasientforening for barn født med spalte.

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. Her har forumet blitt lukket som følge av både datatekniske forhold, men også liten aktivitet.

Imidlertid er det etablert en facebook gruppe uavhengig av foreningen. Det viser seg at denne har fått flere hundre brukere og at denne fungerer i forhold til hensikten.

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

STYREMØTER

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

EKSTERN MØTEVIRKSOMHET:

Foreningen har deltatt på 2 møter i samarbeidsrådet for språk og talevansker i 2010.

- 12.03 Tromsø
- 09.09 Bergen
- 18.11 Trondheim (meldt avbud)

Foreningen var representert på landsmøtet til den danske Landsforeningen for Læbe-Ganespalte 24.-26. september på Kobæk strand i Korsør.

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

UNGDOMSARBEID

Filmprosjektet ble avsluttet på forrige Landsmøte med visning av filmen. Litt etterarbeid er gjort mht redigeringer. Filmen er sendt til NRK PULS redaksjonen med anmodning om leppe- kjeve- ganespalte som tema.

Som en del av evalueringen av filmprosjektet ble ungdomsgruppen utfordret mht framtidig ungdomsarbeid, temaer og tettere involvering i foreningens arbeid – og forhold til styre.

Det ble arrangert en egen ungdomssamling, 29.-31. oktober på Quality airport hotell Gardermoen, hvor 18 ungdommer deltok.

Det var satt opp tre ulike tema/grupper:

1. Hjemmeside, facebook-gruppe.
2. "Dialog", kontaktperson i styret.
3. Planlegging av neste samling. Kontakt med den danske ungdomsgruppen. Aktiv ungdom, EU.

Resultatet av denne samlingen ble innlegg til medlemsbladet "Dialog", samt en fast arbeidsgruppe for videre bidrag til bladet. Det ble opprettet en egen facebook-gruppe for ungdommene i foreningen. Og det ble besluttet å arbeide videre med planene om en dansk-norsk samling.

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 16 av 19 fylker

Det har vært utskiftning av 5 fylkeskontakter/likemenn i 2010.

Det har vært arrangert to samlinger for likemenn/fylkeskontakter i 2010.

Gardermoen 10. april 2010

9 fylkeskontakter møtte til fylkeskontaktmøte/likemannssamling. 8 hadde meldt forfall. Vi manglet på dette tidspunkt likemenn i Buskerud og Telemark.

Leder orienterte om styrets arbeid og den forestående premieren på ungdomsfilmen "Synlig annerledes og sterk". Informasjon om barneboka "Albin og Luna" skrevet av Kristin B Feragen og Åse Marie Bergfall ved Bredtvet. Fylkeskontaktene/likemenn får hvert sitt eksemplar til utlån.

Sammendrag av årsrapportene: Diskusjon i gruppen om hvorfor så få etterspør barselbesøk. Folk er på forskjellige steder etter fødselen, noen vet om spalten på forhånd, noen ikke. Noen har behov for kontakt med en likemann men får ikke tilbudet ved at de ikke blir tilbudt foreningens "Barselperm" til gjennomsyn/info. Det dukket opp spørsmål om hvor vi kan henvise de med spørsmål vedr Pierre Robin. Styret sjekker ut denne saken.

Tema/spørsmål fra tidligere samlinger: Likemennene/fylkeskontaktene ønsket info om alternativ behandling ved øreproblemer. En av likemennene/fylkeskontaktene lager et sammendrag av foreningens historie. Vi opprettet en lukket facebook-gruppe for fylkeskontaktene/likemenn.

Oppdatering av barselpermen: Vi etterspør bruksanvisning til montering av Haberman-flasker og info om flere typer flasker fra vår kontaktperson for Medela Haberman. Vi tar ut den lille gule brosjyren om amming og mating fra permen. Det er få eksemplarer igjen på lager av den "blå brosjyren" som ligger ved barselpermen. Styret tar saken videre.

Eventuelt: En av likemennene sender ut forslag til mal på velkomsthilsen og visittkort. Tema og dato for neste samling, 5.-7. november Quality airport hotell Gardermoen. En av likemennene planlegger sammen med en fra styret. Ønsker om tema er facebook-gruppe som nettverksskaper og EPG (elektropalatografi).

Gardermoen 05-07. November 2010

9 likemenn/fylkeskontakter deltok. 6 hadde meldt forfall og vi manglet likemenn/fylkeskontakter i Buskerud, Telemark, Vest Agder og Nord-Trøndelag. Siden forrige møte hadde det vært utskiftning av 2 likemenn/fylkeskontakter. Tema for samlingen var:

Nytt fra styret: Likemenn og fylkeskontakter kan kontakte Marianne Bernecker ved spørsmål omkring Pierre Robin. Foreningen er til stede på alle dagskurs ved Rikshospitalet. Ungdomsfilmen "Synlig annerledes og sterk" er ferdig redigert og teksten og styret jobber med distribusjon/salg. Styret jobber med en nettbutikk-løsning på hjemmesiden. Ny bok: "Talevansker hos barn med leppe-kjeve-ganespalte" (Tørdal og Kjøl) kan bestilles hos Statped. Referat fra siste ungdomssamling. Planlegging av neste Landsmøte/familiesamling, 10-12. juni i Skien Fritidspark. Søknad om likemannsstøtte er sendt Bufdir. Styret jobber i samarbeid med Bredtvet om en ny utgave av den "Blå brosjyren". Orientering om at Kvalitetsregistret ikke har kommet i gang ennå, pga krav fra Datatilsynet. Prosjektlederen for kvalitetsregistret holder styret løpende orientert. Foreningen er representert i "Samarbeidsrådet for språk og talevansker".

"Det kunne vært verre", Jorid Tangstad logoped Statped Vest, Master i logopedi om foreldres møte med spalteteamet. Studie av foreldres opplevelse av å få et barn med spalte og deres behov for rådgivning.

Ting som kom opp i studiet var f. eks mangelen på kunnskap på helsestasjonen. Statped har sett behovet for kurs til helsesøstre.

TOPS V/Jorid Tangstad, Timing og Primary Surgery. Målet er å vurdere hvilken alder isolert ganespalte bør opereres for at barnet skal utvikle så god tale som mulig. 6 land deltar, 22 spalteteam, 650 barn. Operasjon ved 6 mnd eller 12 mnd (randomisert ved loddtrekning), samme etablerte operasjonsmetode.

Pumping: En av likemennene ønsket å lage en artikkel/innlegg til "Dialog" og hjemmesiden med nyttige pumpetips. Hun hadde selv pumpet i 10 mnd og hadde gode erfaringer. De øvrige likemennene idemyldret om tema og kom med nyttige tips/råd.

Vi så ungdomsfilmen "Synlig annerledes og sterk".

Foreningens historie: Laget av en likemann. Foreningen ble stiftet for 23 år siden av en foreldregruppe som savnet informasjon og støtte. Fokus på å spre informasjon, drive opplysning og være en sosial arena for barn/ungdom med spalte.

1990, foreningen starter med barselperm.

1993, Første nummer av medlemsbladet "Dialog".

1991-1995, Tromsø saken. Stortinget fattet vedtak i 1992 om at all behandling kun skulle foregå ved de to spalteteamene, Rikshospitalet Oslo og Haukeland Bergen.

2000, Fondet opprettes. 2001, første familiesamling.

Alternativ behandling ved øreproblemer. Laget av en likemann med personlig erfaring. Ønsket å prøve soneterapi, homeopati og ørelys. Alle tre behandlingen pågikk samtidig over tre uker, så vanskelig å si hva om virket. Viktig med oppfølging av lege samtidig.

Vi så filmen "Smile Pinki" laget for organisasjonen Smile Train.

Facebook-gruppe for likemenn/fylkeskontakter. Beholde gruppen som en diskusjons- og sosial arena slik den allerede fungerer, hovedkanalen for informasjon mellom styret og likemenn vil fortsatt være e-post.

Oppdatering av barselperm. Det manglet bruksanvisning for Medela Haberman flasker i barselpermen. En av likemennene tok på seg å skaffe det fra forhandler av Medela. Videre ble det gjort en del språklige endringer i barselpermen og besluttet å legge til informasjon om narresmokker og morsmelkerstatning.

"Barn født med leppe-ganespalte og mating – mødres erfaringer" Masteroppgave av Nina Lindberg, sykepleier Oslo Universitetssykehus. Hensikten med oppgaven var å beskrive hvordan mødre erfarer mating i fasene svangerskap, fødsel og barselstid. 12 mødre ble intervjuet og konklusjonen ble at det var store variasjoner i mødrenes erfaringer og stor kompleksitet i deres informasjonsbehov. En konsekvens av dette er at det er nødvendig med oppfølging av helsepersonell med kompetanse om LKG og mating for at foreldrenes opplevelse av mating skal føles håndterbar.

DIALOG

Det har blitt utgitt to nummer av medlemsbladet Dialog i 2010.

INTERNETT:

www.lgs.no

Stadig flere er innovert på våre sider 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 enhver tid er oppdatert og informativ for medlemmene.

FORENINGENS ØKONOMI

Foreningen har en sunn økonomi ved utgangen av regnskapsåret 2010.

Årsresultatet for 2010 viser et underskudd på kr 92.663,-

Budsjett fra landsmøte 2010 ble godkjent med et underskudd på kr 86.500,-.

Samlet egenkapital ved utgangen av 2010 utgjør kr 1.067.228,- hvorav fondet utgjør kr 478.115,-.

Foreningen har mottatt en gave på kr 50.000,- via Redd Barna.

Foreningen har ved årsoppgjøret 2010 til gode 47.503,- vedr refusjon merverdiavgift som søkes refundert via lotteritilsynet kompensasjon for merverdiavgift for frivillige organisasjoner. Imidlertid hefter det en viss usikkerhet mht størrelsen på denne kompensasjonen. Dette skyldes at det er større etterspørsel etter disse midlene enn det Stortinget bevilger i kompensasjon over statsbudsjettet. For forrige år ble det foretatt en avkorting på ca 65 % av omsøkt beløp. Virkningen av dette er kostnadsført i regnskapet for 2010. Se regnskapets note 9.

FOND

Fondets grunnkapital, samt senere års avkastning og innbetalinger til fondet, medfører at fondet pr 31.12.2010 utgjør kr 478.115,-.

Hamar, 20.mars 2011


Bjørn Terje Andersen
Leder


Benedicte Lampe
Styremedlem


Åge Natvik
Styremedlem


Kari Aspelund Kleve
Nestleder


Gabriella Jurisic Ottesen
Styremedlem


Eva Tone Fosse
Styremedlem