

**ÅRSMELDING
FOR
LEPPE- /GANESPALTEFORENINGEN I NORGE
2011-2012**

Sentralstyret 2010-2011:

Leder	Bjørn Terje Andersen	- Hedmark	(2011-2013)
Nestleder	Gabriella Jurisic Ottesen	- Troms	(2010-2012)
Styremedlem	Benedicte Lampe	- Hordaland	(2011-2013)
Styremedlem	Kjetil Bakken	- Telemark	(2011-2013)
Styremedlem	Åge Natvik	- Sogn og Fjordane	(2010-2012)
Styremedlem	Eva Tone Fosse	- Rogaland	(2010-2012)
Varamedlem:	Marianne Rødset Nicolas	- Oslo	(2011-2013)
	Amalie Grindhaug	- Rogaland	(2011-2013)
Valgkomité:	Grete Sigbjørnsen	- Telemark	(2010-2012)
	Jens Peder Haugli	- Hedmark	(2011-2013)
	Hilde Aske Dahl	- Akershus	(2011-2013)

MEDLEMSTALL

Pr. 31.12.2011 er det registrert 688 betalende medlemmer.

MØTER/AKTIVITETER

Familiesamling med ungdomssamling og landsmøte i Skien.

Familiesamlingen ble denne gangen lagt til Skien Fritidspark helgen 10.-12. juni 2011.

- Fagkonferanse med innlegg fra begge spalteteamene
- Ungdomssamling
- Visning av filmen "Synlig annerledes sterk"
- Møte med fylkeskontakter
- Landsmøte

Fredagens program inneholdt felles middag samt erfaringsutvekslinger i grupper. Dette var en ide vi har hentet fra den danske "Landsforeningen for læbe-ganespalte". Deltakerne ble delt inn i grupper etter barnas alder og bestemte tema selv.

Fagkonferansen

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

- "Synlig annerledes og sterk", Doktorgradsoppgave ved Kristin B Feragen, psykolog Bredtvet Kompetansesenter Oslo.
- Tannbehandling i spalteteamet, spes kjeveortopedi Elisabeth Rønning.
- Plastikkirurgi behandlingsløpet med fokus på beintransplantasjon, overlege Åse Sivertsen Haukeland Universitetssykehus.

Ungdomssamlingen

Parallelt med fagkonferansen hadde vi program for ungdommene. Totalt 21 ungdommer i alderen 12-19 år deltok på denne samlingen. Det var gledelig å se mange nye ungdommer. Tema for samlingen var en videreføring av oppgaver fra tidligere samlinger:

- Produsere aktuelt ungdomsstoff til "Dialog", bilder "5-på-gaten" og intervju.
- Ungdomslink på www.lgs.no, foreningens hjemmeside.
- Klekke ut gode ideer til underholdning og sosiale leker gjennom helgen
- Ønsker ungdommen en representant i styret og hvilken rolle skal den personen ha?
- Planlegging/ønsker for neste ungdomssamling.

Vi hadde også et fellesmøte, ledet av to representanter fra styret. Det er viktig at vi tenker på hvordan opprettholde det tilbudet vi nå har til ungdommen, men samtidig må vi ha fokus fremover. Hvilke tilbud og typer arrangement ønsker vi i fremtiden. Vi har over en tid planlagt en ungdomsutveksling med den danske "Landsforeningen for Læbe-ganespalte", men det har tatt tid å komme i gang. Temaet ville bli tatt opp høsten 2011 ved representasjon på det danske landsmøtet. Ungdommene ga helt klar tilbakemelding på at de ønsker en videre satsing på ungdom og at vi arrangerer flere samlinger. De ser det som viktig å møtes og ha mulighet til å opprettholde kontakten. De var også veldig klare på at de ønsker at søsken til barna med spalte også skal være med. Ungdommene ønsket en yngre representant til styret for å kunne ivareta deres interesser og en som kan være deres talsperson.

Visning av filmen "Synlig annerledes sterk"

Da vi stadig er like stolt av filmen vår hadde vi en visning også på denne samlingen. En flott og sterk film av og med noen som kan litt om leppe-, kjeve- ganespalte.

Landsmøte

Selve Landsmøte ble avholdt på søndagen med 38 stemmeberettigede medlemmer 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 2011 arbeidet etter følgende handlingsplan:

Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Samarbeidsrådet for språk og talevansker• 2 samlinger for fylkeskontakter• Arrangere Landsmøte 2011 med familie og ungdomssamling• Forberede Landsmøte 2012 med fagseminar• 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• Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog, internett og foredrag)• Rekruttere nye medlemmer mål 2011, 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 i Skien.

En prioritert oppgave i 2011 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.

Leppe- ganespalteforeningen har etablert god kontakt med den danske foreningen for erfaringsutveksling mellom styrene.

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 1 møte i samarbeidsrådet for språk og talevansker i 2011.

- 24.03 Oslo – Forfall
- 15.09 Stavanger
- 01.11 Oslo (Brukerorganisasjonene)
- 24.11 Oslo - Forfall

1.november hadde brukerorganisasjonene et møte for å diskutere samarbeidsrådets mandat og aktuelle saker til møtet 24.11. Dette kunne vi dessverre ikke være tilstede på, men deltok i form av e-post korrespondanse både i forkant og etterkant av møtet. Gjennom samarbeidsrådet har vi arbeidet med St.meld 18 (2010-2011) "Læring og fellesskap" og eventuelle konsekvenser for vår pasientgruppe gjennom det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Statped). Videre har vi over tid diskutert den alarmerende utviklingen mht manglende logopedstillinger i landets kommuner og de konsekvenser det får for våre brukere. Dette arbeidet fortsetter med full tyngde i 2012.

Foreningen var representert på landsmøtet til den danske Landsforeningen for Læbe-Ganespalte 23.-25. september i Billund. Hvor vi også hadde møte med styret vedrørende en felles ungdomssamling i Skien sommeren 2012. Vi kom et langt stykke på vei i planleggingen av en slik samling ved at vi fikk fastsatt dato og mye av innholdet.

Vi har deltatt på dagskurs ved Haukeland Universitetssjukehus (2) og Rikshospitalet (6), hvor vi orienterer om foreningen, deler ut "Dialog" og er tilgjengelig for spørsmål.

UNGDOMSARBEID

I løpet av 2011 har vi lagt filmen "Synlig annerledes og sterk" ut for salg på vår hjemmeside.

Det ble på landsmøtet valgt inn en ungdomsrepresentant i styret. Hun var også med til den danske foreningens landsmøte i Billund 23.-25.09.11

En representant for styret deltok i et "Training course" i Frankrike, i regi av Aktiv Ungdom, som gikk spesifikk på hvordan arrangere en "Youth Exchange". Et kurs som på tampen av 2011 viste seg å være svært verdifullt for arbeidet med en ungdomssamling sammen med danskene sommeren 2012. Vi avsluttet 2011 med konkrete planer for denne samlingen.

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 hadde vi fylkeskontakter i 15 av 19 fylker.

Det har vært utskiftning av 2 fylkeskontakter/likemenn i 2011.

Det har vært arrangert to samlinger for likemenn/fylkeskontakter i 2011.

Skien 12. juni 2011

7 fylkeskontakter møtte til fylkeskontaktmøte/likemannssamling. 8 hadde meldt forfall. Vi manglet på dette tidspunkt likemenn i Buskerud, Nord-Trøndelag, Vest Agder og Oslo.

Leder orienterte om styrets arbeid. Informasjon om ungdomsfilmene "Synlig annerledes og sterk". Styret samarbeider med den danske læbe-ganespalteforeningen om å arrangere en felles ungdomssamling sommer 2012. Extra Stiftelsen, Helse og Rehabilitering får tre søknader som vi støtter.

Sammendrag av årsrapportene: Gjennomgang av de 8 rapportene som var kommet inn. Viktig å levere årsrapport da den synliggjør likemannens arbeid og aktivitet. Og selv om ikke alle leverer er det viktig å opprettholde dette som en av likemennenes oppgaver. Årsrapportene viser at likemennene er lite brukt i forhold til informasjonsinnhenting og likemannskontakt (barselbesøk). Imidlertid har de fleste likemenn hatt henvendelser i løpet av året, da særlig fra foreldre.

Tema for neste likemannssamling 4.-6. november: Hvordan gjøre fylkeskontaktene/likemenn mer synlig? En likemann tar på seg å gjøre litt forundersøkelser på Rikshospitalet om de fortsatt kjører kurs for sykehusansatte. Likemenn ønsker en felles presentasjon til bruk ved undervisningsdager etc.

Forespørsel til utstyrsforhandler om de kan ha foredrag. Gjennomgang av barselpermen og se på rekkefølge og innhold. Undring om det er forskjell på geografisk spredning når det gjelder barn født med spalte, vi undersøker om noen vet noe.

Oppdatering av barselpermen: Opplysning fra forhandler av Habermanflasker at disse kan bestilles på www.sykepleierbutikken.no. Velg helsesøster og spesialprodukter. Dette fordi noen opplever å ha problemer med å få tak i utstyr.

Viktig at likemenn oppdaterer barselpermene de har ansvaret for. De oppdaterer fra vår hjemmeside www.lgs.no.

Eventuelt: Likemennene ønsker at tittel i filmprosjektet som søker midler gjennom oss til Extra Stiftelsen blir endret. Tittelen inneholder ordet "hareskår", noe som oppleves gammeldags og lite aktuelt.

Likemennene får en kort orientering om "Samarbeidsrådets" arbeid.

Gardermoen 04.-06. November 2011

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

Tema for samlingen var:

Nytt fra styret: Leder orienterte om landsmøtet 2012, planlagt til Bergen 12.-13. mai. Tradisjon tro vil det også bli avholdt likemannsmøte i løpet av denne helgen. Styret har diskutert mulighetene for å arrangere en nordisk konferanse i tilslutning til landsmøtet, og tenker da i retning Sverige og Danmark. Den danske "Landsforeningen for læbe-ganespalte" har vi allerede etablert kontakt med. Vi har deltatt tre ganger på deres landsmøtehelger. Leder informerte også om planene for sommerens gruppeutveksling/ungdomssamling mellom danske og norske ungdommer. Dette søker vi delfinansiert gjennom "Aktiv Ungdom".

Foreningen har også i år søkt om støtte til likemannsarbeidet. Styrets sammensetning har endret seg noe, et verv er forbeholdt ungdom. Styret jobber med en ny hjemmeside.

Tann og kjevebehandling hos barn født med leppe-kjeve-ganespalte v/Paul Sæle klinikk sjef spesialist kjeveortopedi, Senter for leppe-ganespalte i Bergen, Det odontologiske fakultet:

Historisk gjennomgang av lkg behandlingen og bakgrunn for sentraliseringen av behandlingen. Presenterte seg selv og sitt mangeårige arbeid innen feltet, både i Norge, Afrika og Russland.

I vestlige land er barn med spalte en prioritert gruppe, i andre deler av verden en glemt og gjemt gruppe. Lgs er den mest hyppige medfødte misdannelsen i hode/hals. Som oftest et anatomisk avvik hos ellers friske barn (20-25 % kan ha tilleggsproblemer som hyperaktivitet, syndrom, som DiGeorge, Pierre Robin og Treacher Collins).

Sæle foreleser om spalteutvikling, forekomst, ulike behandlingsmetoder, operasjoner (beintransplantasjon og LeFort I-operasjon) og teamjobbing.

Oppdatering av barselperm: Vi har allerede laget nye sider om utstyr fra Medela Haberman. Videre lager vi nye/reviderte sider om A.K. Grieg og Apodan. Det skal også lages en presentasjon av sterilisator. Siden skal skifte navn til "Forslag til utstyr".

Referat fra "Landsforeningen for læbe-ganespalte" sitt landsmøte sept 2011:

Kort oppsummering av saker de jobber med og hvordan de avvikler fagseminar, gruppeutveksling, utdeling av LLG-prisen og organiseringen av spesialsunnhetssykepleiersken.

Hvordan gjøre fylkeskontaktene/likemenn mer synlig?

Fylkeskontaktene/likemenn mener at de kunne vært brukt i langt større grad enn hva som faktisk skjer. De er for lite synlig og vi trenger en synliggjøring av dette tilbudet blant helsesøstre og jordmødre.

Forslag til ny brosjyre som kan legges ved poliklinikker der UL utføres, da stadig flere, kanskje de fleste får vite om spalten allerede ved UL. Denne brosjyren skal inneholde informasjon om foreningen og at der finnes likemenn som kan kontaktes. Likemennene jobbet så med utformingen av denne brosjyren.

Boktips: Johannes Jensen "Ad brydsomme veje, mit livs erindringer". En bok om Johannes Jensens liv på godt og vondt. Han ble født i 1930 med leppe-ganespalte, men den gang ble det kalt hareskår. Han var ikke et velkomment barn i familien og opplevde mye mobbing både ute og hjemme.

Lage en felles presentasjon som likemenn kan bruke ved foredrag: En av likemennene hadde allerede en slik presentasjon brukt ved et foredrag for jordmødre. Denne ble distribuert til de øvrige likemenn. Det var også et tema om vi burde lage en presentasjon av foreningen til helsestasjoner/fødesteder. Viktig at ansatte på alle sykehus, fødesteder vet at vi tilbyr barselbesøk og at de får tilbud om å lese barselpermen vi har laget.

Det ble bestemt at koordinator i styret skal sende ut jevnlig påminnelser til alle likemenn om de oppgavene som er nedfelt i vervet, så som å kontakte fødesteder, oppdatere barselperm og dele ut "Dialog".

DIALOG

Det har blitt utgitt to nummer av medlemsbladet Dialog i 2010-2011.

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 2011.

Årsresultatet for 2011 viser et underskudd på kr 65.967,-

Samlet egenkapital ved utgangen av ~~2009~~ ²⁰¹¹ utgjør kr 1.001.261,- hvorav fondet utgjør kr 488.254,-.

Leppe- ganespalteforeningen vil i de kommende tre år stå som prosjekteier for 2 prosjekter som er innvilget støtte fra Ekstrastiftelsen. Som prosjekteier får foreningen 10% administrasjonstilskudd til å følge opp disse prosjektene. Det vil framgå av årsbudsjett og regnskap størrelsen på administrasjonstilskuddet.

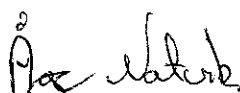
Hamar, 20.mars 2012



Bjørn Terje Andersen
Ledet


Gabrielle Jurisic Ottesen
Nestleder


Benedicte Lampe
Styremedlem


Kjetil Bakken
Styremedlem


Åge Natvik
Styremedlem


Eva Tone Fosse
Styremedlem