

Årsmelding for Leppe- ganespalteforeningen 2013-2014

Tillitsvalgte i 2013

Sentralstyret:

Leder	Gabriella Jurisic Ottesen	Finnmark	2012 -2014
Nestleder	Eva Tone Fosse	Rogaland	2012 -2014
Styremedlem	Kjetil Bakken	Telemark	2013 -2015
Styremedlem	Sigrun Rudland	Sør-Trøndelag	2013 -2015
Styremedlem	Åge Natvik	Sogn og Fjordane	2012 -2014
Varamedlem	Amalie Grindhaug	Rogaland	2012 - 2014
Valgkomite	Hege Olsen Solberg	Østfold	2012 - 2014
	Bjørn Terje Andersen	Hedmark	2013 -2015
	Benedicte Lampe	Hordaland	2013 - 2015

Medlemstall

Pr. 31.12.2013 er det registrert 698 betalende medlemmer.

Møter/aktiviteter

Landsmøtet 2013 ble avholdt på Jæren Hotell, Bryne 31. mai – 2. juni med fagkonferanse på lørdag, besøk i Kongeparken og Landsmøte på søndag.

Lørdag holdt Hallvard Vindenes, Nina Helen Pedersen og Paul Sæle foredrag om behandlingsløpet.

Selve landsmøtet ble avholdt søndag med 42 stemmeberettigede medlemmer til stede med godkjenning av årsmelding, regnskap, budsjett, handlingsplan og valg av sentralstyret for kommende år.

Styret har etter vedtak på landsmøtet arbeidet etter følgende handlingsplan:

<p>Organisasjonsutvikling</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 samlinger for fylkeskontakter • Planlegge Landsmøte 2014 med fagseminar • Spre informasjon eksternt til skoler med mer • Være et talerør i forhold til myndighetene • Følge opp internasjonal kontakt, samarbeid med den danske foreningen • Delta på den «71st annual meeting» (ACPA) i Indianapolis • Arrangere ungdomssamling • Synliggjøring av likemenn 	<p>Medlemsservice</p> <ul style="list-style-type: none"> • Følge opp pasientrettigheter • Fokus på ungdom og medvirkning i foreningen • Utgi 3 utgaver av Dialog. Juni og november 2013, mars 2014 • Hjemmeside • Lokallag i fylkene ved interesse • Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog, internett og foredrag) • Rekruttere nye medlemmer og beholde nåværende
<p>Behandlingstilbudet i Norge</p> <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 • Delta i Samarbeidsrådet for språk og talevansker • Arbeide for et bedre logoped tilbud i kommunene i samarbeid med Samarbeidsrådet • Delta i driftsstyret for Norsk kvalitetsregister for barn født med leppe- kjeve- ganespalte • Følge opp arbeidet med en behandlingslinje for LKG, igangsatt av Helse dept. 	<p>LGS-fondet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arbeide med å bygge opp LGS fondet • Benytte fondet til kompetanseutvikling for medlemmer og spalteteamene

Kommentarer til handlingsplanen:

Vi deltok ikke på Landsmøtet til Læbe-ganespalteforeningen i Danmark pga sykdom.

Vi har i løpet av 2013 ikke deltatt på dagskurs i Bergen.

Styremøter

Det er avholdt 4 styremøter i denne perioden:

18. – 20. januar Bryne

8. – 10. mars Oslo

13.-15. september Bergen

7.-9. desember Trondheim

Kontakt med spalteteamene

Styret er i løpende dialog med begge behandlingsteamene og prøver så langt det lar seg gjøre å ha årlige møter med teamene. Samt at vi møtes i flere samarbeidsfora.

Annen møtevirksomhet

Arbeidsgruppe for behandlingslinje lkg 30 .01, Helsedirektoratet.

Foreningen har deltatt på et møte i **faglig samarbeidsråd** på Statped 30.10.

Vi har deltatt på informasjonsmøte vedrørende nye tilskuddregler for likepersonsarbeid i frivillige organisasjoner, arrangert av **Bufdir**, Oslo 19.11

Vi har vært representert ved 2 styremøter i **Norsk Kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte**, 16. januar og 21. august

Vi har deltatt på **evalueringsseminar**: Youth in action programme development in Eastern Europe and Caucasus, arrangert av Salto EECA i Pultusk Polen 5.-7. november.

Vi har arrangert **likepersonsamlinger** for våre likepersoner hvor vi har gjennomgått likepersonenes oppgaver, samt gitt opplæring og veiledning i vervet som likeperson, og faglig opplæring i aktuelle temaer.

Ungdomssamlinger

Foreningen har arrangert og vært delarrangør på to ungdomssamlinger.

”Be prepared – be active” ble arrangert 4.-12. august i Georgia med delfinansiering fra Aktiv ungdom (Bufdir). LGS foreningen deltok med 4 ungdommer. Tema for utvekslingen var ”Sport and outdoor activities”, hvor vi blant annet arrangerte vår egen sommer olympiade og dro på telttur. Utvekslingen var en arena for kulturelle erfaringsutvekslinger og en mulighet til å knytte kontakter ut over landegrensene.

Vi arrangerte ungdomssamling i samarbeid med den danske løbe-ganespalteforeningen i Billund 23.-25. august. Her deltok 3 norske ungdommer. Samlingen fant sted på Lalandia hvor ungdommene bodde i små feriehus. Vi hadde et variert program med besøk i badeland, fotball, klatring, ishall-skøyting og bowling. I tillegg til alle aktivitetene ble det tid til samtaler og gruppeaktiviteter.

Interessepolitisk arbeid

Pasientreiser Stavanger

1. februar 2013 endret pasientreiser i Stavanger sine retningslinjer for reiser mellom Stavanger og Bergen. Fly ble ikke lenger regnet som billigste reisealternativ. Styret mottok mange henvendelser fra pasienter og behandlingsteamet på grunn av omleggingen. Styret skrev flere brev til Pasientreiser og fikk i november kontakt pr. telefon. Synspunkter ble diskutert og vi ble lovet svar etter at deres behandling var ferdig. De skulle evaluere endringene i rutinene og se de ville ta hensyn til våre innspill.

Pr. 31.12.13 har vi ikke mottatt svar.

Ventelister behandlingslinjen og tidsfrister

Våren 2013 deltok vi i en arbeidsgruppe satt sammen av representanter fra behandlingsteamene, alle helseregioner, helsedirektoratet og foreningen.

På bakgrunn av oppmerksomhet i media om barn og unge som hadde ventet lenge før de kom til behandling, ble det besluttet av Helse- og omsorgsdepartementet at det var grunnlag for å gjennomgå fagfeltet og utarbeide konkrete forslag til behandlingsfrister for helsehjelpen som er nødvendig i barne- og ungdomstiden. Helsedirektoratet fikk oppdraget med å utforme en nasjonal retningslinje for dette.

Arbeidet resulterte i rapporten ”Behandlingslinje for barn og ungdom med leppe-kjeve-ganespalte”, publisert i april 2013.

Etter at rapporten ble publisert har styret jobbet med å følge opp hvordan avvik registreres og følges opp.

Dagskurs

Vi har deltatt på 3 dagskurs ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet 13. februar, 13. mars og 11. september. På disse kursene orienterer vi om foreningen og deler ut Dialog og brosjyre. På Haukeland Universitetssykehus har vi ikke deltatt på dagskurs i denne perioden.

Likepersoner/likepersonsarbeid

Våre likepersoner er vår førstelinjetjeneste. Likepersonene 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. Foreningen har også over tid jobbet med å opprette kontakt med Landsgruppen av helsesøstre NSF. Mer om dette under likepersonsamlingen i november.

Det har i løpet av året blitt skiftet ut tre likepersoner. Ved årsskiftet mangler vi likeperson i 3 fylker, Vest – Agder, Buskerud og Møre og Romsdal.

Det har vært arrangert to samlinger for likepersonene i 2013, Bryne i juni og Oslo i november.

Likepersonskoordinatoren i styret er i jevnlig kontakt med alle likepersoner, ved at det sendes ut nyhetsbrev og oppdateringer av foreningens informasjonsmateriell på alle landets fødesteder. Likepersonene må melde inn aktivitet til koordinator, både pr. e-post og en gang pr år i form av en årsrapport.

Koordinator og en gruppe av likepersonene har gjennom året jobbet målrettet for å opprette kontakt med faggruppen av helsesøstre. Målet med dette arbeidet er å synliggjøre både at det finnes en leppe-ganespalteforening og tilbudet om råd og veiledning som våre likemenn kan gi. Arbeidet resulterte i at vi hadde en representant fra styret i faggruppen helsesøstre NSF på vår likemannssamling. Samt at det i 2013 ble igangsatt rutiner for utsendelse av informasjonsmateriell til alle fylkeshelsesøstre i landet.

Likepersonsmøte 2. Juni 2013 Jæren Hotell, Bryne

8 likepersoner var tilstede.

Leder orientert om hva som er nytt fra styret. Nåværende leder går av ved landsmøtet. Leder ba alle likepersonene sette seg inn i rapporten fra Helsedirektoratet "Behandlingslinje for barn og ungdom med leppe-kjeve-ganespalte", da denne inneholder anbefalte tidsfrister på de ulike behandlingstidspunktene.

Videre gikk gruppa gjennom de innkomne årsrapportene og kunne av disse se at det hadde vært få henvendelser til likepersonene både i forhold til informasjon og barselbesøk. Spørsmålet likepersonene ville jobbe videre med var hva de kan gjøre for å bli mer synlig for nybakte foreldre og jordmødre/helsesøstre.

Likepersonene besluttet å jobbe med et innlegg til både fagtidsskriftet for helsesøstre og jordmødre. Vi har tidligere hatt en slik artikkel på trykk, og nå er det på tide med en ny.

Som et ledd i å spre informasjon og prøve å etablere kontakt har en av likepersonene skrevet en henvendelse til Landsgruppen av helsesøstre NSF. Håpet er å få etablert en slik kontakt til neste likepersonsmøte.

Likepersonene planla neste samling, november 2013 i Oslo.

Ønsker vedrørende foredrag: Oppdatering på trygderettigheter ved sosionom, invitere en representant for helsesøsterforbundet og produktdemonstrasjon.

Til sist ble det orientert om oppdateringer av informasjonspermen på alle fødesteder i Norge. Vi har sidene om operasjoner, tannbehandling, logopedbehandling og kirurgisk behandling ute til gjennomlesing hos teamene. Koordinatoren gir beskjed til likepersonene når sidene er klar til å legges ut i permene.

Likepersonene ble også bedt om å være påpasselig med å distribuere "den lille hvite" brosjyren til steder der det blir utført ultralyd.

Likepersonsamling 1.-3. november 2013 Thon Hotell Opera, Oslo.

12 likepersoner var tilstede, derav koordinator og leder fra foreningens styre.

Leder orienterte om nytt fra styret:

Informasjon om høstens styremøter og beslutningen om å arrangere familiesamling hvert år i stedet for annen hvert år. Vi ønsker å veksle på å være i/omkring en aktivitetspark et år og neste år ved en folkehøgskole.

Likepersonene fikk orientering om ungdomssamlingene vi har deltatt på, gruppeutvekslingen i Georgia og ungdomssamlingen i Billund, Danmark. Den siste i samarbeid med den danske læbe-ganespalteforeningen.

Videre ble gruppa orientert om det interessepolitiske arbeidet med å følge opp hva som skjer med ventelisteproblematikken. Her jobber styret med å finne ut hvordan avvikstillene i forhold til de anbefalte tidsfristene håndteres.

Styret har over tid jobbet med problematikken omkring pasientreiser Stavanger og dekking av reise mellom Stavanger og Bergen.

Styret inviterte likepersonene til å komme med synspunkter på hvordan organisere likepersonsaktiviteten fremover, dette også sett i forhold til omlegging av tilskudd til likepersonsaktivitet fra barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Tema: "Hvordan gjøre likepersonene mer synlig"

Likepersonene hadde mange innspill omkring dette temaet: Forbedre foreningen hjemmeside, digitalisere "Dialog" og ikke trykke medlemsbladet på papir. Overføre pengene vi sparer på dette til arbeidet med en mer funksjonell hjemmeside.

Videre foreslo likepersonene at vi kan lage en giverreklame for TV2 rundt jule og påsketider, en mer standardisert informasjonsperm, mal på velkomsthilsen til nye medlemmer og opprette interne sider for medlemmer med innlogging.

Gjester Randi Stokke Johnsen fra Landsgruppen for helsesøstre NSF og Nina Lindberg sykepleier ved spalteteamet Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet deltok på samlingen. Foreningen ønsker et samarbeid med Landsgruppen for helsesøstre NSF i Norge da denne yrkesgruppen kommer tidlig i kontakt med barna født med leppe-ganespalte og deres foreldre. De er viktige informasjonsformidlere og kan være behjelpelig med å synliggjøre foreningens likepersoner og tilbudet om veiledning og informasjon.

Foreningen ønsker også å se på mulighetene for en oppfølging fra helsesøster kort tid etter fødsel, lik "sundhedsplejerskens" rolle i Danmark.

I samarbeid jobbet vi frem flere punkter for tiltak i tiden fremover:

- Utarbeide informasjonspermen på engelsk.
- Delta med stand på den årlige Helsesøsterkongressen.
- Jobbe interessepolitisk mot Helse og omsorgsdepartementet (HOD) vedrørende ventetider og prioriteringer
- Jobbe interessepolitisk med mulighetene for en ny veileder for barn født med lkg, for slik å sikre at barna får en god start og en automatikk i oppfølging fra helsesøster. Hvordan kan man innarbeide et system hvor nybakte foreldre til lkg barn blir tilbudt besøk av en helsesøster kort tid etter fødsel?
- Årlige innlegg i helsesøsterbladet
- Årlig innlegg i jordmorbladet
- Randi tar med seg et referat fra vårt møte til styret i Landsgruppen av helsesøstre NSF
- Randi lager et innlegg om hennes besøk hos oss til deres fagblad
- Likepersonene lager en mal for bruk ved presentasjon hos helsesøstre i fylkene.
- Innlegg på helsesøstrenes høstkurs?
- Jobbe med å øke refusjonsbeløpet for innkjøp av elektrisk brystpumpe. Beløpet er ikke prisjustert siden det ble innført i 2003. Dokumentere at det er nødvendig med dobbel pumpe.

Videre jobbet likepersonene i grupper med å svare på følgende spørsmål:

- Hva forventer vi av helsesøstre, holdninger, kompetanse og ferdigheter?
- Positive og negative erfaringer med helsesøstre.

Planlegging av likepersonsmøte juni 2014 og samlingen november 2014.

Til samlingen i november 2014 ønsker likepersonene å invitere faggruppen av jordmødre NSF.

Tema: Trygderettigheter

Informasjon og gjenoppfrisking av trygderettigheter spesielt for barn født med lkg ved May Wettre Holthe, sosionom Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet.

Dialog

Det har blitt utgitt tre nummer av medlemsbladet Dialog i 2013, mars, juni og november.

Internett

www.lgs.no

Styret har jevnlig oppdatert hjemmesiden. Vi har jobbet med ny layout og ny leverandør, tilpasset nettbrett, smarttelefoner og pc.

SharePoint og fellesløsning for e-post

For å sikre foreningens dokumenter og arkiv har vi jobbet med å finne en løsning for dette som heter SharePoint. Som en del av løsningen har vi også implementert en e-post struktur som følger verv og ikke person.

Foreningens økonomi

Se regnskap.

Annet

Tillitsmannsapparatet er basert på frivillig innsats. Landsmøtet vil derfor takke tillitsvalgte likepersoner for den betydelige arbeidsinnsatsen som legges ned for å ivareta våre barns interesser om et godt behandlingstilbud i Norge.

Oslo 26. april 2014

Leder
Gabriella Jurisic Ottesen

Nestleder
Eva Tone Fosse

Styremedlem
Kjetil Bakken

Styremedlem
Sigrun Rudland

Styremedlem
Åge Natvik