

Årsmelding for Leppe- ganespalteforeningen 2018

Tillitsvalgte i 2018:

Sentralstyret:

Leder	Gabriella Jurisic Ottesen	Finnmark	2018 – 2020
-------	---------------------------	----------	-------------

Styremedlem	Nina Matre	Rogaland	2018 – 2019
-------------	------------	----------	-------------

Trakk seg fra vervet i januar 2019.

Styremedlem	Benedicte Lampe	Hordaland	2017 – 2019
-------------	-----------------	-----------	-------------

Styremedlem	Beate Alsaker	Rogaland	2018 – 2020
-------------	---------------	----------	-------------

Styremedlem	Nina Gilberg	Oppland	2018 – 2020
-------------	--------------	---------	-------------

Varamedlem	Anette Gjelstad	Oppland	2017 – 2019
------------	-----------------	---------	-------------

Trakk seg fra vervet i januar 2019, Henriette Follestad - Hordaland gikk inn som vara fra januar frem til landsmøtet

Valgkomite :

Leder	Kjetil Bakken	Telemark	2017 – 2019
-------	---------------	----------	-------------

Medlem	Hilde Aske Dahl	Akershus	2018 - 2020
--------	-----------------	----------	-------------

Medlem	Gunnhild Dale	Telemark	2018 - 2020
--------	---------------	----------	-------------

Medlemmer

Pr. 31.12.2018 er det registrert 316 betalende medlemmer.

Styret startet arbeidet med å flytte medlemsregistret over til Styreweb i forrige periode. Inneværende periode har vært preget av etablering av rutiner, få registret inn i en driftsfase, opplæring og kontinuitet i ansvarsområder. Utskiftninger i styret ved landsmøtet og underveis i perioden har gjort at vi fortsatt jobber med å etablere rutiner. Foreningen sender ut medlemsfaktura per e-post og SMS. Vi jobber fortsatt med å registrere e-post adressene til medlemmene. De som ikke er registrert med e-post eller telefonnummer, blir belastet med ett fakturagebyr pålydende 25,- ved medlemsfakturerings.

Landsmøte

Landsmøtet er foreningens øverste organ. Landsmøtet med ungdomssamling ble i 2018 avholdt 14. april på Thon Hotell Opera i Oslo.

Arrangementet var konsentrert på en dag, da vi av kapasitetshensyn i styret ikke hadde ressurser til å planlegge familiesamling. Dagen startet med avvikling av Landsmøte med 23 stemmeberettigede tilstede og godkjenning av årsmelding, regnskap, budsjett, handlingsplan og valg av sentralstyret for kommende år.

Parallelt med landsmøte ble det arrangert kokkekurs ved Kulinarisk Akademi for ungdommene, hvor de lagde tre ulike retter som de spiste sammen.

Før lunsj fikk vi foredrag av Nina Suleiman, plastikkirurg ved Oslo Universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet, som pratet om øreproblematikk hos barn med leppe-kjeve-ganespalte (LKG). Det ble tid til mange spørsmål og gode innspill. Etter en hyggelig felleslunsj kom psykolog Jan Ottesen, ved Statped Sør/Øst, og holdt et interessant foredrag om psykososial tilpasning ved LKG. Her ble det også utvekslet ideer og innspill for både foreningens og psykologenes videre samarbeid. Søndag hadde styret konstitueringsmøte.

Handlingsplan 2018 – 2019

Organisasjonsutvikling • Arrangere 1 kurshelg for likepersonene i oktober • Arrangere et likepersonsmøte i forbindelse med landsmøte • Følge opp internasjonal kontakt, samarbeid med den danske foreningen • Rekruttering av nye medlemmer til foreningen og rekrutteringsbase for nye likepersoner og styremedlemmer • Gjøre årshjulet kjent i organisasjonen • Flytte innmelding og medlemsregister over til Styreweb • Gi tapt arbeidsfortjeneste og honorar til styremedlemmer som representerer foreningen i ulike sammenhenger • Oppdatere likepersonsveileder x 1 pr. år	Medlemsservice • Følge opp pasientrettigheter (Nav, pasientreiser, gjøre spesialutstyr til rettighet) • Arrangere ungdomssamling i forbindelse med familiesamlingen • Arrangere familiesamling med landsmøte våren 2019 • Delta på dagskurs på OUS Rikshospitalet og HUS • Gi ut Dialog i en overgangsfase • Send ut nyhetsbrev til medlemmene • Publisere ny nettside i løpet av 2018 • Likepersoner skal tilby 1-2 lokalt treff pr. år. • Likepersoner skal opprette og drifte fylkesvise facebookgrupper for medlemmene • Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog, Facebook, nyhetsbrev, nettsiden og foredrag) • Oppdatere Informasjonpermen for LGS
Behandlingstilbudet i Norge • Arbeide for at behandlingstilbudet skal ha høy prioritet hos beslutningstakere • Oppfølging av behandlingslinje for LKG i forhold til ventelisteproblematikk på sekundæroperasjoner • Holde fokus på et likeverdig tilbud i det flerregionale behandlingstilbudet • Delta i Faglig samarbeidsråd for språk og tale (Statped) • Delta i Fagrådet Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte • Invitere til dialogmøter med begge spalteteamene en gang pr. år	LGS –fondet • Spre informasjon om fondet i Dialog, nyhetsbrev, nettside og facebook

Styremøter:

Det er avholdt 5 styremøter i denne perioden:

- 19. – 21. januar Kautokeino
- 10. – 11. mars Gardermoen
- 15. april Oslo (konstituering etter landsmøtet)
- 2. september Skype
- 26. – 28. oktober Oslo

Dialogmøte med behandlingsteamene:

Styret er i løpende dialog med begge behandlingsteamene gjennom mail og telefon, men har i 2018 ikke avholdt dialogmøter.

Annen møtevirksomhet:

Foreningen har deltatt på møte i Faglig samarbeidsråd for språk og tale, 6. februar og 28. november 2018

Vi har vært representert ved et møte i Fagråd for Norsk Kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte, 20. desember i Oslo. Vi måtte melde forfall til møtet 8. juni.

Vi måtte melde forfall til invitasjonen fra den danske foreningen og deres landsmøte i slutten av september. Ingen i styret hadde anledning til å representere oss.

Vi ble tildelt stand på Helsesøsterkongressen 17. – 20. september i Kristiansand, men ingen fra styret eller likepersonene hadde anledning å betjene standen.

Foreningens leder og likeperson i Oslo deltok i 2. oktober på et skypemøte med psykologene ved Statped Sør/Øst i anledning planleggingen av et nettbasert foreldrekurs i forbindelse med skolestart for barn født med lkg.

Ungdomssamling:

I forbindelse med familiesamlingen ble det arrangert en egen ungdomssamling, se mer under Landsmøte.

Interessepolitisk arbeid

Ventelister behandlingslinjen og tidsfrister

Vi er i løpende dialog med begge spalteteamene omkring ventelister på behandling i henhold til protokollen og holder øye med situasjonen. Kontakten med spalteteamene er god og regelmessig, men det var noen utfordringer med kommunikasjonen med ledelsen på Oslo Universitetssykehus – Rikshospitalet (OUS-RH) gjennom 2018.

Foreningen var på nyåret i 2018 i dialog med regionledelse hos Statped Sør/Øst og avdelingsledere plastikk og rekonstruktiv kirurgi ved OUS-RH vedrørende overgang i ansettelse til en av kjeveortopedene ved OUS. Dette fordi ansettelsesansvaret ble flyttet fra Statped til OUS for deler av stillingen. Dette medførte et kort opphold i en liten prosent av dennes stilling – noe som videre førte til at noen av våre brukere fikk forskjøvet sine avtaler til behandling.

Vi tok da kontakt med ledelsen på OUS-RH via mail og ba om en oppdatering vedrørende ansettelser, rekruttering og ventelister. Det har over en tid vært kjent at kjeveortopedene i teamet har vært sårbare hva kontinuitet angår, da det tar tid å lære opp nye kjeveortopeder når noen slutter. Vi opplevde å ikke få svar på våre henvendelser til avdelingsledelse ved plastikk og rekonstruktiv kirurgi og måtte sende mange purringer og etterlyse oppdatering og status. Da det mot slutten av 2018 ikke hadde lyktes oss å få noen oppdatering fra ledelsen ba vi om et møte.

Logopedsituasjonen i kommunene

Situasjonen har vært en utfordring over tid og fremdriften er i hovedsak lagt til det arbeidet som blir gjort i faglig samarbeidsråd for språk/tale, da dette er en utfordring for en større gruppe brukere enn bare LKG- barn/ungdommer.

Behandlingsteamene og brukere melder at det for enkelte brukere kan være en utfordring å få den oppfølging av logoped som er nødvendig for å følge behandlingslinjen. Dette skyldes at kommunene har få logopeder i stillinger og mange må få oppfølging av privatpraktiserende logoped. Problematikken er tatt opp i faglig samarbeidsråd for språk og tale ved Statped hvor foreningen er representert sammen med Norsk Interesseforening for stamme, Afasi forbundet og Dysleksiforbundet. Foreningene planlegger en felles strategi for å rette fokus på situasjonen som berører mange brukere. Det har imidlertid ikke blitt jobbet så mye med dette i samarbeidsforumet inneværende år, da fokus har vært på andre saker. Brukerrepresentanten fra foreningen vil holde fokus på tema i neste periode.

Høy prioritet på spaltebehandlingen

Foreningen har hatt fokus på de rammene som spaltebehandlingen gis hos HF, gitt beslutninger på nasjonalt nivå. Det er viktig at spaltebehandlingen har høy prioritet for å kunne opprettholde kvalitet, kontinuitet og fylle den flerregionale rollen for våre brukere. Det er av stor viktighet at teamene gis anledning til å rekruttere og trene spesialister over tid for å sikre kontinuitet. Dette er et fokus vi har hatt over tid og det ble en aktuell problemstilling gjennom 2018 da det var et generasjonsskifte ved OUS-RH, blant kjeveortopedene.

Foreningen leverte høringsuttalelse til "Regionreformen, Desentralisering av oppgaver fra staten til fylkeskommunene".

En nedleggelse av Statped vil uten tvil forringe kvaliteten på det høyt spesialiserte tverrfaglige behandlingstilbudet til barn og ungdom med LKG. Dette er basert på den spisskompetansen fagavdelingene språk/tale ved begge regionene innehar og ved at de er en nødvendig del av et tverrfaglig team.

I høringssvaret var vi klare på at vi savnet en redegjørelse for hvordan denne spisskompetansen tenkes ivaretatt ved en nedleggelse av Statped, og ved å overføre

ansvaret for kompetansen til fylkeskommunene. Hvordan tenker en at språk/tale kompetansen skal implementeres i det tverrfaglige behandlingsteamet ved en fylkeskommunal organisering? Vi mener det ikke er realistisk å tro at denne kompetansen dekkes i regionene og generalistprinsippet ivaretar på ingen måte det høye faglige nivået som kreves i dette behandlingsløpet.

Pasientreiser Stavanger

Vi har gjennom året opplevd et økende antall medlemmer som melder om utfordringer med regelverket for refusjon og bestilling av reiser fra Rogalandsområdet til Bergen i forbindelse med oppfølging av spalteteamet på Haukeland universitetssykehus (HUS). Etter regelverket får våre brukere dekket rimeligste reisevei som betyr kystbussen fra Rogalandsområdet til HUS. Dette innebærer at reisen må starte svært tidlig om morgenen, med det resultat at barnet/ungdommen møter trøtt og uopplagt til behandling. Retur med kystbussen gjør at bruker kommer seint hjem. Saken har vært diskutert i sentralstyret og vi ser på egnet strategi for det videre arbeidet.

Dagskurs

Begge teamene tilbyr dagskurs for nybakte foreldre til barn født med lkg. På dette dagskurset får foreldre informasjon om behandlingsløpet, støtteordninger og et møte med plastikkirurgen.

Foreningen deltok på 7 dagskurs ved Oslo Universitetssykehus /Rikshospitalet og 4 ved Haukeland Universitetssykehus. Det er to av foreningens likepersoner som gir informasjon om foreningen og vårt likepersonstjenesten.

Likepersoner/likepersonarbeid

Våre likepersoner er bindeleddet mellom medlemmene og foreningen. Likepersonene kurses to ganger i året. De er oppdatert på den generelle behandlingslinjen, rettigheter, regelverk, hjelpemidler og utstyr. Ved å kontakte våre likepersoner vil en alltid få kvalitetssikret svar.

Det ble rekruttert følgende fire nye likepersoner i 2018:

2 likepersoner i Oslo

1 likeperson i Vestfold

1 likeperson i Nordland

En likeperson flyttet og byttet derfor fylke.

Ved årsskiftet 2018/2019 manglet vi likeperson i følgende fylker; Aust-Agder, Finnmark og Hedmark. Det var også behov for nye likepersoner i Buskerud, Oppland og Vest-Agder, da dagens likepersoner her ønsker å avslutte vervet, men de har sagt seg villig til å stå i vervet til vi finner noen nye som kan ta over.

Foreningen arrangerte to likepersonskurs i 2018:

14. april, Thon Hotell Opera i Oslo

26.-28. oktober, PS:hotell i Oslo.

På likepersonskurset i oktober fikk likepersonene opplæring og veiledning i vervet. To av likepersonene med erfaring om Pierre Robert Sekvens holdt spennende foredrag om temaet for sentralstyret og de andre likepersonene. Likepersonene fikk også en repetisjon av reglene for driftstilskudd og registrering av aktivitet i eget skjema for årsrapportering. Likepersonene må hvert år levere årsrapport til likepersonskoordinator som viser aktiviteter utført per fylke. Videre tema for kursene har vært oppdatering av nettside, erfaringsutveksling om lokale treff, planlegging av Landsmøte/Familiesamling 2019 og det videre arbeidet med en oppdatert digital barselperm. Likepersonskoordinator i sentralstyret er jevnlig i kontakt med likepersonene i foreningen ved at det sendes ut nyhetsbrev og informasjon om styrets arbeid og fremdrift. Likepersonene arrangerte 3 lokale treff i løpet av året, der foreldre og barn gis mulighet til nettverksbygging og erfaringsutvekslinger. Likepersonene har også ansvaret for fylkesvise facebooksider, der de publiserer nyheter fra foreningen og annonserer lokale treff. Likepersoner holdt foredrag på fødeavdelinger, der de orienterte om hjelpemidler, behandlingslinjen og rettigheter. Disse foredragene kommer i stand på bakgrunn av at likepersonene får forespørsel fra sykehusene.

Dialog

Det har blitt ikke utgitt noen nummer av medlemsbladet Dialog i 2018. Vi bruker facebook siden og nettsiden til informasjon. Dette er en beslutning tatt av styret på bakgrunn av de ressursene vi har tilgjengelig til å produsere et medlemsblad på papir. Samt at kostnadene ved å utgi 2 nummer av Dialog var høye. Vi har innneværende periode sett på muligheten til å betale en ekstern person honorar for å utvikle en ny nettside for foreningen.

Internett

www.lgs.no

Vi har hatt gjentatte problemer med nettsiden og den har i perioder ligget nede. Det har tatt tid å få ekstern hjelp til å ordne dette problemet. Vi har derfor sett på alternativet om å ha nettsiden også som en del av tjenestene som Styreweb tilbyr. På bakgrunn av ressursmangel, samt ingen i styret med kompetanse på opprettelse av nettside, har vi sett etter ekstern kompetanse på dette.

Vi opplever at facebook siden vår gir oss god kommunikasjon med medlemmene våre. Videre får vi fortsatt endel henvendelser pr. mail til foreningen. Vi jobbet i innneværende periode med å ta i bruk "Gnist", en app gjennom styreweb som gir oss mulighet til å informere medlemmer om nyheter og arrangement.

Foreningens økonomi

Se eget budsjett og regnskap.

Annet

Stor takk til tillitsvalgte for den arbeidsinnsatsen som legges ned for å ivareta våre medlemmers interesser om et godt behandlingstilbud i Norge.

Langfjordboth, 16.03.2019

Sentralstyret i Leppe- ganespalteforeningen i Norge

Gabriella Jurisic Ottesen



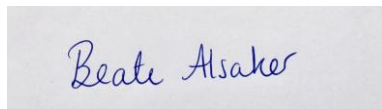
Leder

Nina Gilberg



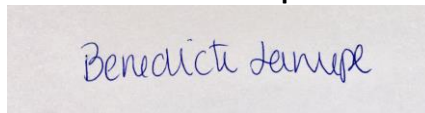
Styremedlem

Beate Alsaker



Styremedlem

Benedicte Lampe



Styremedlem

Nina Matre

Trakk seg fra styret januar 2019

Styremedlem