



VELKOMMEN

**Leppe- ganespalteforeningen i Norge inviterer til
Landsmøte 27. mai 2020 på Microsoft Teams**

Innhold

- Dagsorden landsmøte
- Årsmelding
- Årsregnskap
- Revisjonsberetning
- Forslag til handlingsplan
- Budsjett
- Valgkomiteens innstilling

DAGSORDEN LANDSMØTE 27. mai 2020
LEPPE- GANESPALTEFORENINGEN

- 1. Godkjenning av innkalling**
- 2. Godkjenning av dagsorden**
- 3. Konstituering:**
 - a. valg av møteleder
 - b. valg av to referenter
 - c. valg av to protokollunderskrivere
 - d. valg av to personer til tellekorps. Antall stemmeberettigede registreres
- 4. Godkjenning av årsmelding**
- 5. Godkjenning av regnskap med revisjonsberetning**
- 6. Vedtak om kontingent**
- 7. Saker fra sentralstyret**
- 8. Innkomne saker**
- 9. Handlingsplan**
- 10. Godkjenning av budsjett for inneværende år**

11.1 Valg

a. Sentralstyret består av:

- Leder
- Nestleder
- Økonomiansvarlig
- Sekretær
- Ett styremedlem
- Ett styremedlem

Sentralstyret velges for to år og konstituerer seg selv på første styremøte etter landsmøte.

b. Valgkomite som består av tre medlemmer som velges for en periode på to år

11.2 Revisor

Sentralstyret engasjerer en statsautorisert revisor med ansvar for revideringen av foreningens regnskap.



Årsmelding for Leppe-ganespalteforeningen 2019

Tillitsvalgte i 2019:

Sentralstyret:

Leder	Gabriella Jurisic Ottesen	Troms og Finnmark	2018 – 2020
Styremedlem	Torgunn Moe	Oslo	2019 – 2021
Styremedlem	Benedicte Lampe	Vestland	2019 – 2021
Styremedlem	Beate Alsaker	Rogaland	2018 – 2020
Styremedlem	Nina Gilberg	Innland	2018 – 2020
Styremedlem	Henriette Follestad	Vestland	2019 – 2021

Valgkomite:

Leder	Gunnhild Dale	2018 - 2020
Medlem	Nina Davidsen	2019 - 2021

Medlemmer

Pr. 31.12.2019 er det registrert 413 betalende medlemmer.

Vi har medlemsregistret vårt i Styreweb. 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. Styret jobber kontinuerlig med å

rekruttere nye medlemmer. Inneværende periode har vi hatt høyt fokus på dette, da medlemstallet i fjor var på beskjedne 316. Dette skjer ved å være synlig på arenaer der en kan verve nye medlemmer, slik som dagskurs, kongresser og ved lokaltreff. Vi publiserer jevnlig oppfordring om å bli medlem i foreningen på vår Facebook side, som også deles i de øvrige gruppene for leppe-kjeve-ganespalte på Facebook. Vi ser at dette har effekt og får alltid nye innmeldinger etter slike publiseringer. Likepersonene har også fokus på medlemsverving når de er i kontakt med folk i fylkene sine.

Landsmøte

Landsmøtet er foreningens øverste organ. Landsmøtet med familiesamling og ungdomssamling ble i 2019 avholdt 26. - 28. april på Thon Hotel Maritim i Stavanger. Vi hadde hyggelig besøk fra den danske læbe-ganespalteforeningen gjennom hele helgen, representert ved Jens Brønnum Fisker og Michael Wagner Olsen. Lørdagen startet med avvikling av Landsmøte med 25 stemmeberettigede til stede og godkjenning av årsmelding, regnskap, budsjett, handlingsplan og valg av sentralstyret for kommende år.

Familiesamling og ungdomssamling

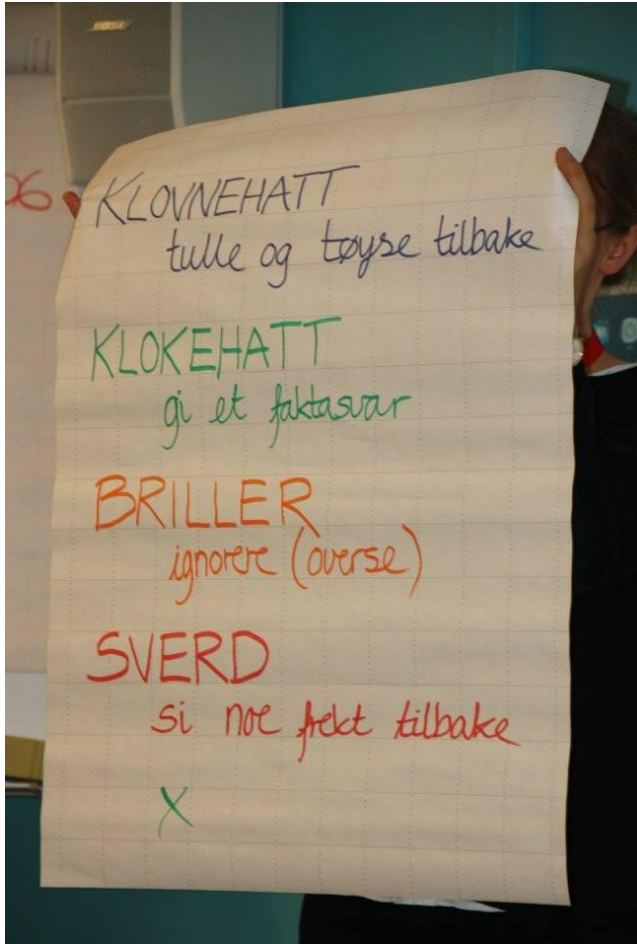
Familiesamlingen startet fredagskvelden med velkomst og tacobuffet. Deretter arrangerte vi quiz, noe som var veldig populært i alle aldersgrupper. Parallelt med landsmøte ble det arrangert ungdomssamling for ungdommene, og aktiviteter for barna. Barn og ungdom dro på Norsk oljemuseum og hadde innholdsrike timer, med lek og læring. På programmet stod det rebus, redningsstrømpe og mørkerom. Våre likepersoner hadde ansvaret for barnepass for de minste barna, slik at foreldre/foresatte kunne være med på landsmøte og foredrag. Likepersonene hadde tatt med mengder med leker og utstyr til aktiviteter. Etter lunsj på lørdag holdt 2 logopeder og 2 psykologer fra Statped Sør-Øst et mini «Bøllekurs/Barnekurs» for barn og ungdom. De presenterte kurset for alle (foreldre/foresatte, barn og ungdom) for deretter å ha workshop der alle barna ble delt i grupper. De fikk prøve seg på forskjellige oppgaver fra barnekurset. Barna ble kjent med andre barn som er født med spalte og fikk dele og bli kjent med andres livs- og behandlingshistorie gjennom at de lagde tidslinjer. De lekte rollespill og øvde på å svare på spørsmål og kommentarer knyttet til det å få oppmerksomhet omkring spalten. De snakket også om tanker og følelser og hva de kan gjøre hvis man grubler.

Lørdagskvelden dro ungdomsgruppen på bowling på Lucky Bowl og moret seg. Kvelden ble avsluttet med middagsbuffet og bingo, med stort engasjement.

Søndag fikk vi besøk fra Bergensteamet med kjeveortoped Paul Sæle ved Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest ved Fylkestannlegen i Hordaland og overlege ved plastikkirurgisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Åse Sivertsen. Paul Sæle holdt foredraget «Når, hvordan og hvorfor tannregulering på pasienter født med spalte? Litt løst og fast om tenner». Første del av foredraget var tilpasset slik at ungdommene kunne være med på dette før de tok av sted til «Freedom trampolinepark».

Åse Sivertsen holdt foredrag om Norsk Kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte. Hun er faglig leder for registret og orienterte om formål, hva som registreres og hvordan bruke disse dataene.

Familiesamlingen ble avsluttet etter lunsj, med takk for godt samvær gjennom helgen og på gjensyn neste år på Østlandet.



Bildet er hentet fra «Bøllekurset» og viser ulike strategier for hvordan håndtere spørsmål og oppmerksomhet omkring spalte.

Handlingsplan 2019 – 2020

<p>Organisasjonsutvikling</p> <ul style="list-style-type: none">• 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 års hjulet 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	<p>Medlemsservice</p> <ul style="list-style-type: none">• 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• Sende 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 Facebook grupper for medlemmene• Holde medlemmene oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via Dialog, Facebook, nyhetsbrev, nettsiden og foredrag)• Oppdatere Informasjon permen for LGS
<p>Behandlingstilbudet i Norge</p> <ul style="list-style-type: none">• 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.	<p>LGS –fondet</p> <ul style="list-style-type: none">• Spre informasjon om fondet i Dialog, nyhetsbrev, nettside og Facebook

Styremøter:

Det er avholdt 5 styremøter i denne perioden:

- 25. – 28. januar Stavanger
- 8. – 10. mars Bergen
- 8. - 09. juni Oslo
- 8. september Skype
- 1. – 3. november Oslo

Dialogmøte med behandlingsteamene:

Styret har hatt dialogmøter med begge teamene i 2019. Vi møtte Bergens-teamet i mars og Oslo-teamet i november. Dialogmøtene med teamene er en årelang og god tradisjon vi har hatt. Det gir oss mulighet til å holde kontakt og være oppdatert på hverandres aktiviteter.

I Bergen møttes vi 9. mars på Klosterhagen Hotell. Til stede var styret i foreningen og Åse Sivetsen, Hallvard Vindenes, Tone Klepsland, Paul Sæle, Helga Bøe, Nina Helen Pedersen og Kristina Sørensen. Logoped, kjeveortoped og plastikkirurger.

I Oslo møtte vi teamet 2. november på Scandic Hotell Oslo City. Til stede her var styret i foreningen, samt Mari Kalvø, Håvard Tveit, Nina Lindberg, Pernille Lindholm og Kjartan Arctander.

Representasjon/møtevirksomhet:

Foreningen, ved Gabriella Jurisic Ottesen har deltatt på møter i Faglig brukerråd for språk og tale, videokonferanse 23. mai og 28. november. Vi måtte melde forfall til videokonferanse 04.09.

Foreningen var også representert på Statpeds Nasjonal brukerkonferanse i Oslo 5. og 6. februar, både ekstern og intern dag.

Vi har vært representert, ved Gabriella Jurisic Ottesen, i Fagråd for Norsk Kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte, 28. mai i Bergen og 29. november i Oslo

Benedicte Lampe og Gabriella Jurisic Ottesen representerte foreningen på Den danske læbe-ganespalteforeningen sitt landsmøte i Vejle 27. - 29. september. En hyggelig og lærerik helg, der vi også benyttet anledningen til å diskutere videre samarbeid i årene fremover.

Vi ble tildelt stand på Helsepsykepleierkongressen 17. – 19. september i Bodø, og styremedlem Henriette Follestad og likeperson Kamilla Hatledal representerte foreningen med stand i to dager.

Leder i foreningen, Gabriella Jurisic Ottesen var i møte i Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling, avdeling for kvalitet og pasientsikkerhet, Oslo Universitetssykehus 13. februar. Til stede på møtet var også Kjartan Arctander, Pernille Lindholm, Sølvi Andersen og Randi Smedsrud. Møtet kom i stand etter utallige forsøk på å komme i kontakt gjennom mail og bakgrunnen for dette var en stor uro for situasjonen omkring oppfølging hos kjeveortoped ved OUS.

Vi hadde et oppfølgingsmøte 3. juni. Her var i tillegg til leder også Nina Gilberg representert fra foreningen, samt Sølvi Andersen, Kim Tønseth, Pernille Lindholm, Ingrid Øian Gjermundsen og Kjartan Arctander
Leder i foreningen var i møte med Helse sør-øst, spesialrådgiver Kirsti Tørbakken og Fagsjef Geir Bøhler avd. Medisin og helsefag, enhet somatikk og rehabilitering 3. juni, samt et telefonmøte 24. juni. Mer om dette under interessepolitiske saker.

Foreningen deltok på 7 dagskurs ved Oslo Universitetssykehus /Rikshospitalet og 4 ved Haukeland Universitetssykehus. Styremedlemmene Torgunn Karoline Moe og Henriette Follestad, ga en kort presentasjon om foreningens på disse kursene.

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. Spalteteamet i Bergen rapporterer om venteliste på sekundæroperasjoner leppe/nese korleksjon på 107 pasienter.

Oppfølging hos kjeveortoped ved OUS

Gjennom gjentatte e-poster til ledelsen ved Hode, hals og rekonstruktiv klinikk (HHA) ved Oslo Universitetssykehus i 2018, med mangelfull tilbakemelding, krevde foreningen ved inngangen til 2019 et møte med direktøren. Bakgrunnen for dette var en økende bekymring for oppfølgingen hos kjeveortoped for barn/ungdom født med lkg. Foreningen hadde da over tid fått gjentatte bekymringsmeldinger fra medlemmer og andre vedrørende en stor uro for situasjonen som var i ferd med å utvikle seg i spalteteamet ved Rikshospitalet, og da i forhold til ansettelse og kontinuitet av kjeveortopeder i teamet. Det har de senere årene vært et generasjonsskifte blant kjeveortopeden, der 3 kjeveortopeden har gått av med pensjonen. I tillegg til dette sa den gjenværende kjeveortopeden i full stilling opp med virkning fra 01.05.19.

Møte 13.02 OUS

Vi ble tilbudt møte med Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling, avd. For kvalitet og pasientsikkerhet, Sølvi Andersen 13.02. Med på dette møte var også avdelingsleder Kjartan Arctander, overlege Pernille Lindholm og seniorrådgiver Randi Smedsrud. På dette møtet ble det gjort klart at det er OUS sitt ansvar for utvikling og planlegging av nødvendig kompetanse hviler på lederlinjen i OUS. Det ble også kjent at Sylvi Andersen og direktøren ikke var kjent med alvoret i situasjonen før like før møtet vårt. Dette beklaget de. Avdelingslederen redegjorde for det arbeidet som hadde vært gjort med tanke på rekruttering gjennom 2017 - 2018 og som ville intensiveres i 2019. 2 stillinger hadde vært utlyst siden høsten 2017, med interesse, men lønnsvilkårene ble en begrensning for ansettelse. Videre orienterte de om at en tannlege i spesialisering til kjeveortoped var ansatt i 20 % stilling. De har drevet aktive rekrutteringstiltak og samtaler med tidligere ansatte for bistand i en overgangsfase i 2019. Videre var de i dialog med en erfaren kjeveortoped som kunne fungere som mentor i opplæring av nye kjeveortopeder. Det ble også orientert om på dette møtet at de hadde kontakt med to kjeveortopeder som kunne være aktuelle på deltid, knyttet tett opp mot mentor da disse ikke hadde erfaring med lkg-pasienter.

Det ble også opplyst om at det var gjort omorganiseringstiltak i seksjonen ved at ekstra tannpleier var ansatt for å avlaste med røntgenbilde taking og avstøpninger. Dette for at kjeveortopedien skal konsentrere seg om den mest kritiske delen av behandlingstilbudet, bentransplantasjon. For andre deler av behandlingen vil pasienter bli henvist til privatpraktiserende kjeveortopeder. Sølvi Andersen informerte om at adm. direktør og fagdirektør var orientert om saken og at det måtte tas nødvendige avklaringer med tanke på arbeids- og lønnsforhold. Videre måtte de se på hvordan sykehuset i samarbeid med Universitetet i Oslo, Odontologisk fakultet kan samarbeide for å sikre fremtidig behov for kjeveortopeder.

Leder i foreningen fremhevet alvorligheten i situasjonen for pasientene og at dette ikke var kjent for ledelsen var grunn til uro og spørsmål om kommunikasjon i linjen. At ledelsen har jobbet med rekruttering er bra, men når de ved gjentatte tilfeller ikke lyktes med dette, burde alarmklokkene ha startet å ringe. Situasjonen var på mange måter varslet, da oppnådd pensjonsalder betyr tilbaketrekning fra arbeidslivet. Hun orienterte også om at saken tas videre til Helse og omsorgsdepartementet. Nytt møte ble avtalt til våren.

Henvendelse Statssekretær Anne Grethe Erlandsen (AGE), Helse og omsorgsdepartementet:

Foreningen sendte mail 14.02:

«Leppe-ganespalteforeningen var på møte med ledelsen på OUS - RH i går og som det fremgår av vedlegget er situasjonen dramatisk. På møtet stilte fungerende direktør stab fag, pasientsikkerhet og samhandling Sølvi Andersen, avd. leder for plastikk og rekonstruktiv kirurgi Kjartan Arctander, avd. overlege Pernille Lindholm og koordinator Randi Smedsrud.

Den kjeveortopediske oppfølgingen for våre brukere er iferd med å kollapse og det må settes i gang strakstiltak. Ber om at Helse og omsorgsdepartementet ser på saken og gir tilbakemelding til oss i pasientforeningen».

Foreningen fikk svar fra AGE, som sendte henvendelsen vår til postmottaket.

Det ble purret etter svar 24.03:

«Det har nå gått over 1 måned siden vi sendte henvendelse til dere med orientering om den dramatiske situasjon på OUS, Rikshospitalet ved spalteteamet. Leppe-ganespalteforeningen får mange henvendelser fra foreldre/foresatte til barn og ungdom som skal begynne med eller er midt i et behandlingsløp hos kjeveortoped på Rikshospitalet. De uttrykker stor bekymring og usikkerhet for hva som skjer videre i forhold til deres barn. Dette har vi stor forståelse for og støtter deres bekymring for den finstemte behandlingslinjen.

Det er viktig å få en rask løsning på situasjonen, slik at det ikke oppstår ventelister, med påfølgende utfordringer for den enkelte og dens individuelle behandlingsplan. I tillegg kan det virke som det er nødvendig å se på rutineene ved rekruttering til teamet. Dagens situasjon har fått utvikle seg over tid, uten at ledelsen har tatt ansvar og igangsatt tiltak. Da vi møtte ledelsen i midten av februar, var de gjort oppmerksom på situasjon for henholdsvis en måned og 2 uker siden. Dette er svært bekymringsfullt, da vi i foreningen har prøvd å komme i dialog med ledelsen gjennom store deler av 2018. Når vi som pasientforening har vært kjent med at dette kunne utvikle seg galt, er det berettiget å spørre hvordan ledelsen ikke var klar over dette.

Foreningen har et stort behov for informasjon om hva som gjøres i forhold til denne situasjonen og imøteser en invitasjon til et møte med deg, så snart som overhodet mulig».

Vi fikk rask tilbakemelding, samme dag om at hun skulle sjekke hvor saken stod.

Ny purring 14.05:

«På vegne av Leppe-ganespalteforeningen og et økende antall urolige medlemmer hadde vi satt stor pris på å få orientering om hva som gjøres i denne saken. Vi får stadig henvendelser fra foreldre som er urolige for den fremtidige behandlingen av deres barn»

Dagen etter ble foreningen kontaktet av spesialrådgiver Kirsti Tørbakken ved avdeling for medisin og helsefag, enhet somatikk og rehabilitering, Helse Sør-Øst RHF som ønsket et møte med foreningen. Dette møtet ble satt til samme dag som oppfølgingsmøte med OUS.

Møte 03.06 Oppfølgingsmøte OUS

Fra foreningen møtte leder Gabriella Jurisic Ottesen og styremedlem Nina Gilberg. Fra OUS møtte Sølvi Andersen, Kim Tønseth, Pernille Lindholm, Ingrid Øian Gjermundsen og Randi Smedsrud.

Foreningen fikk orientering om iverksatte tiltak. Det er inngått avtale med tannlege under spesialisering til kjeveortoped om 2 års bindingstid i 50 % stilling etter endt utdanning i 2021. Det var i igangsatt opplæring av 2 tannpleiere i seksjonen for å kunne gjøre spesielle arbeidsoppgaver for avlastning for kjeveortoped. Erfaren kjeveortoped var tilbake fra permisjon. Arbeidet med å ansette ytterlige en kjeveortoped fortsatte. Oslo-teamet hadde tatt kontakt med Bergens-teamet med forespørsel om bistand dersom kapasitetsproblemer i forhold til bentransplantasjon (bentex). I forbindelse med reguleringsarbeidet før og etter bentex ville pasienter med dobbeltsidig spalte motta denne behandling på OUS. For pasienter med enkeltsidig spalte vil det i en overgangsfase bli aktuelt at dette gjøres hos privatpraktiserende kjeveortopeder. I forbindelse med dette ba foreningen om en avklaring om ansvaret for de forhøyede egenandelene våre bruker blir belastet med ved behandling hos privatpraktiserende kjeveortoped. Mange opplever at de private tar en atskillig høyere egenandel enn den HELFO dekker. Enkelte har meldt oss at de har blitt krevd for en egenandel på 20 000 - 25 000 tusen kr. For å sikre likeverdig behandling er det viktig å få en avklaring på hvem som skal dekke denne forhøyede egenandelen, da det er helt urimelig at den belastes pasienten selv.

Klinikkleder tok ansvar for å avklare dette med juridisk avdeling ved OUS raskt.

Klinikkleder, direktør Sølvi Andersen, Fag, pasientsikkerhet og samhandling og direktør Stab forskning, innovasjon og forskning følger opp samarbeidet med UiO vedrørende mulighetene for å få en ordning der OUS knytter til seg en kandidat under spesialisering til kjeveortoped.

Møte 03.06, Helse Sør-Øst, spesialrådgiver Kirsti Tørbakken og fagsjef Geir Bøhler, avd. Medisin og helsefag - enhet somatikk og rehabilitering

Leder Gabriella Jurisic Ottesen representerte foreningen på dette møte. Vi tok opp tråden fra møtet med OUS og snakket om både kort- og langtidsrekruttering. Helse Sør-Øst RHF ville innen kort tid ta kontakt med OUS og gi innspill på mulige tiltak, samt følge dette opp. Videre ble utfordringene for pasientene med forhøyet egenandel på behandling hos privatpraktiserende kjeveortoped diskutert. Dette kommer som en konsekvens av kapasitetsproblemene ved OUS. Foreningen ba om at det ble jobbet frem

en avklaring omkring dette, da spaltebehandling ligger inn under spesialisthelsetjenesten og er en gruppe pasienter som skal ha 100 % dekning. Vi avtalte et oppfølgingsmøte 24. juni.

Telefonmøte Helse Sør-Øst RHF med Kirsti Tørbakken, Geir Bøhler og Gabriella Jurisic Ottesen

Vi gjorde opp status fra forrige møte og både OUS og Helse Sør-Øst ser på utfordringene omkring forhøyet egenandel ved behandling hos privatpraktiserende kjeveortopedier. Men her er ingen avklaring.

Mona Fagerås stortingsrepresentant for SV, spørsmål Bent Høie følgende spørsmål 08.11:

«Er helseministeren kjent med bekymringen fra Leppe- og ganespalteforeningen i Norge knyttet til behandlingstilbudet ved Rikshospitalet, hvis så ikke er tilfelle vil ministeren undersøke om det medfører riktighet at barna tilknyttet dette behandlingstilbudet ikke får det behandlingstilbudet de er forespeilet, og hvilke tiltak vil ministeren sette i verk for å sikre at disse barna får det behandlingstilbudet de trenger?»

Helseminister Bent Høie svarer 18.11:

«Helse- og omsorgsdepartementet har det siste året hatt kontakt med Leppe- og ganespalteforeningen om behandlingstilbudet til barn med leppe- og ganespalte ved Oslo universitetssykehus HF(OUS). Spørsmål om behandlingstilbudet til barn med leppe- ganespalte har også blitt besvart i skriftlige spørsmål fra representanten Kaski i november 2018 og representanten Øvstegård i mars 2019.

Jeg ønsker at foreldrene skal være trygge på at behandlingstilbudet til barna er godt og følger planlagte prosedyrer. Departementet har derfor formidlet kontakt mellom Leppe- ganespalteforeningen og Helse Sør-Øst RHF. Helse Sør-Øst har deretter sørget for dialog mellom brukerorganisasjonen og den flerregionale behandlingstjenesten for leppe-, kjeve- ganespalte (LKG) ved Oslo universitetssykehus HF. Departementet er informert om at det er avholdt flere møter om saken hvor aktuelle tiltak har vært drøftet.

For å kunne besvare representanten Fagerås' spørsmål, har departementet innhentet informasjon fra Helse Sør-Øst.

Ifølge Helse Sør-Øst har bekymringen hovedsakelig vært knyttet til bemanningssituasjonen og behovet for rekruttering av kjeveortopedikirurger. Bemanningen har vært sårbar blant annet fordi to kjeveortopedikirurger i Odontologisk seksjon for LKG har gått av med alderspensjon og to andre har sluttet av andre årsaker.

Oslo universitetssykehus HF opplyser til Helse Sør-Øst RHF at situasjonen med sårbar bemanning har vært forsøkt unngått ved å starte rekrutteringsprosessen i god tid før de to kirurgene skulle gå av med pensjon. Rekrutteringsarbeidet har lenge vært utfordrende grunnet få tilgjengelige kjeveortopedier og et konkurrerende privat marked med bedre lønnsbetingelser. Oslo universitetssykehus HF opplyser at rekrutteringsarbeidet nå har gitt resultater og at opplæring av nye ressurser blir ivarettatt.

Helse Sør-Øst sier videre i brevet til departementet at Oslo universitetssykehus HF har, ved siden av innsatsen for å rekruttere nødvendig kompetanse, også funnet andre løsninger for å avhjelpe bemanningssituasjonen.

Helse Sør-Øst RHF er kjent med at det er gjort avtaler mellom Oslo universitetssykehus HF og Universitetet i Oslo om utdanning av nye kjeveortopedikirurger og bindingstid ved

helseforetaket. Dette er ventet å avhjelpe situasjonen på litt lengre sikt. Det har også vært dialog med Haukeland Universitetssjukehus HF om avlastning ved den flerregionale behandlingstjenesten for leppe, kjeve- ganespalte som er etablert der, som et tiltak på kortere sikt.

Helse Sør-Øst RHF opplyser også at Oslo universitetssykehus HF samarbeider med private kjeveortopeder for å få tilfredsstillende pasientflyt ved Flerregional behandlingstjeneste for leppe-kjeve- ganespalte.

Oslo universitetssykehus HF har i forbindelse med representanten Fagerås' spørsmål gitt oppdatert status for rekrutteringsarbeidet. Statusen viser at det fra 1.mai 2019 ble rekruttert en erfaren dansk kjeveortoped, og at det fra 1.1 2020 vil komme ytterligere to kjeveortopeder i 37 % stilling og 60 % stilling. I september 2020 vil det ansettes en kirurg i 50 % stilling. Behandlingstjenesten har også endret på arbeidsoppgaver, slik at en tannpleier har fått opplæring i å utføre spesialoppgaver, slik at tannpleieren kan avlaste kjeveortopedene.

Helse Sør-Øst sier at tilbakemeldingen fra Oslo universitetssykehus HF viser at kapasiteten for behandling av pasienter med leppe, kjeve- ganespalte er i ferd med å bedres.

Helse Sør-Øst RHF sier videre at de i samme redegjørelse fra Oslo universitetssykehus har fått opplyst at det 2. november 2019 fant sted et møte mellom Flerregional behandlingstjeneste for leppe-, kjeve- ganespalte og brukerforeningen og deres leder, hvor det ble orientert om situasjonen.

Helse Sør-Øst RHF sier avslutningsvis i brevet til departementet at de er tilfredse med å få opplyst fra OUS at leder i Leppe- og ganespalteforeningen på dette møtet ga tilbakemelding om at foreningen nå er fornøyd med situasjonen».

Det har ved utgangen av 2019 ikke kommet noen avklaring vedrørende hvem som har ansvaret for egenandelen som pasientene som får behandling hos privatpraktiserende kjeveortoped blir belastet med.

Logopedsituasjonen i kommunene

Situasjonen har vært en utfordring over tid og fremdriften er i hovedsak lagt til det arbeidet som blir gjort i faglig brukerråd 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 behandlingsslinjen. Dette skyldes at kommunene har få logopeder. Problematikken er tatt opp i faglig brukerråd for språk og tale ved Statped hvor foreningen er representert sammen med Norsk Interesseforening for stamme, Afasi forbundet og Dysleksiforbundet. Foreningene ønsker en felles strategi for å rette fokus på situasjonen som berører mange brukere. Det har ikke blitt jobbet så mye med dette i samarbeidsforumet inneværende år. Vi har imidlertid blitt enige i brukerrådet at vi vil prioritere dette fremover, og vil følge det opp i møtene i 2020.

Pasientreiser

Vi har gjennom flere år opplevd et økende antall medlemmer som melder om utfordringer med regelverket for refusjon og bestilling av reiser fra hele landet. Foreningen får tilbakemelding fra medlemmer som får tidkrevende reisevei for å følge de retningslinjene Pasientreiser har skissert for reise. Hvis mer hensiktsmessige fremkomstmidler skal benyttes, f.eks. fly isteden for lange bussturer, må pasienter betale høy egenandel. Foreningen har startet arbeidet med en henvendelse til Helse og Omsorgsdepartementet.

Småhjelpemidler

Foreningen har begynt å skaffe seg oversikt over hvilke mulige støtteordninger våre medlemmer kan ha rett på. Nav småhjelpemidler kan tilby støtte til rimelige hjelpemidler, for eksempel spesialflasker. Her ser vi at de som søker i varierende grad får innvilget støtte. Vi jobber for at dette skal bli enklere å få innvilget, og oppfordrer medlemmer til å søke om støtteordninger for å signalisere at behovet er aktuelt.

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 informasjon.

Det ble rekruttert følgende to likepersoner i 2019:

- 1 ny likeperson i Trøndelag
- 1 ny likeperson i Nordland

Ved årsskiftet 2019/2020 manglet vi likeperson i følgende fylker: Agder, Innlandet og Oslo. Det er også behov for nye likepersoner i Troms og Finnmark, og i Møre og Romsdal, da dagens likepersoner her ønsker å avslutte eller har avsluttet vervet sitt i 2020.

Foreningen arrangerte to likepersonskurs i 2019:

- 27.-28. april Thon Hotell Maritim
- 1.-3. november Scandic Oslo City

Likepersonskurset i april ble gjennomført i forbindelse med landsmøtet/familiesamling 2019. Her bidro også likepersonene med gjennomføring av aktiviteter.

På likepersonskurset i november fikk likepersonene opplæring og veiledning i vervet i tillegg til erfaringsutveksling. Likepersoner og styret fikk delta på spennende foredrag av Nina Lindberg, som skriver Ph.d. -avhandling om hvordan følge opp barn og familier født med lkg.

Likepersonene fikk også en repetisjon av reglene for driftstilskudd og registrering av aktivitet i eget skjema for års rapportering. Likepersonene må hvert år levere årsrapport til likepersonskoordinator som viser aktivitet per fylke. Videre tema for kursene har vært lokale treff, planlegging av familiesamling 2020 og å lage digitalt innhold.

Likepersonskoordinator i sentralstyret er i jevnlig kontakt med likepersonene i foreningen og oppdaterer om styrets arbeid.

Likepersonene arrangerte i 2019 totalt 7 lokale treff, der foreldre og barn gis mulighet til nettverksbygging og erfaringsutveksling. Likepersonene har også ansvar for fylkesvise Facebook sider der de publiserer nyheter fra foreningen og annonserer lokale treff.

Likepersoner yter medlemservice ved å dra på barselbesøk og telefonkontakt/chat. Likepersoner har også holdt foredrag på fødeavdelinger, der de orienterte om hjelpemidler, behandlingslinjen og rettigheter.

Internett

www.lgs.no

Foreningen har hatt gjentatte problemer med nettsiden de siste årene og denne har i perioder vært nede. Styret har derfor vært på jakt etter en mer brukervennlig og robust plattform. Nettsideløsningen som Styreweb leverer er valgt som den beste løsningen. Foreningen har allerede medlemsregister, regnskap, Gnist (app) og diverse andre tjenester i Styreweb, så det finnes mange fordeler med å ha nettside på samme sted. Arbeidet med å bygge opp den nye nettsiden kom godt i gang i 2019 og ny nettside vil bli lansert i 2020. I dette arbeidet ønsker foreningen å takke spesielt Martin Skjæveland for hans bidrag i å bygge opp den nye nettsiden. Foreningen bruker appen Gnist som gir oss muligheten til å informere medlemmer om nyheter og arrangement, i tillegg til at vi holder vår Facebook side oppdatert.

LGS fondet

I løpet av 2019 kom det inn 7700 kr til fondet gjennom gaver. Vi vil rette en stor takk til bidragsyterne.

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, 08.03.2020

Sentralstyret i Leppe- ganespalteforeningen i Norge

Gabriella Jurisic Ottesen




Leder

Nina Gilberg



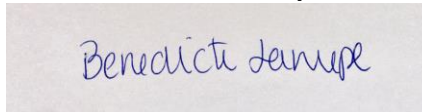
Styremedlem

Beate Alsaker



Styremedlem

Benedicte Lampe



Styremedlem

Torgunn Karoline Moe



Styremedlem

Henriette Follestad



Styremedlem



Årsregnskap 2019

Leppe/ganespalte Foreningen i Norge

**Resultatregnskap
Balanse
Noter**

Org.nr.: 984 033 427

Resultatregnskap

Leppe/ganespalte Foreningen i Norge

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2019	2018
Driftstilskudd	3	467 436	466 226
Landsmøteinntekter	4	47 959	3 000
Årskontingenter		188 800	149 940
Andre inntekter	8	8 900	107 121
Renteinntekter		4 447	3 500
Sum driftsinntekter		717 542	729 787
Likepersonskostnader	3	59 078	52 881
Landsmøtekostnader	4	259 187	136 115
Møteutgifter, styret m.v.		142 657	138 900
Styrehonorar		44 800	52 800
Lønnskostnader	5	0	35 840
Kontorrekvisita		201	1 766
Telefonutgifter og porto		12 034	9 237
Datakostnader		24 289	22 931
Regnskapshonorar		7 581	73 328
Revisjonshonorar	6	41 125	42 500
Diverse kostnader	7	42 930	32 007
Sum driftskostnader		633 882	598 303
Driftsresultat		83 660	131 484
Årsresultat		83 660	131 484
Overføringer			
Avsatt til annen egenkapital	2	83 660	131 484
Sum overføringer		83 660	131 484

Balanse

Leppe/ganespalte Foreningen i Norge

Eiendeler	Note	2019	2018
Omløpsmidler			
Fordringer			
Kundefordringer		1 366	925
Andre fordringer		0	450
Sum fordringer		<u>1 366</u>	<u>1 375</u>
Bankinnskudd	1	1 169 613	1 087 134
Sum omløpsmidler		<u>1 170 979</u>	<u>1 088 509</u>
Sum eiendeler		<u>1 170 979</u>	<u>1 088 509</u>
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
LGS-Fondet	1, 2	550 611	550 611
Annen egenkapital	2	620 368	536 708
Sum opptjent egenkapital		<u>1 170 979</u>	<u>1 087 319</u>
Sum egenkapital		<u>1 170 979</u>	<u>1 087 319</u>
Gjeld			
Skyldig offentlige avgifter		0	1 190
Sum kortsiktig gjeld		<u>0</u>	<u>1 190</u>
Sum gjeld		<u>0</u>	<u>1 190</u>
Sum egenkapital og gjeld		<u>1 170 979</u>	<u>1 088 509</u>

Langfjordbotn, den
Styret i Leppe/ganespalte Foreningen i Norge

Gabriella Jurisic Ottesen
styreleder/daglig leder

Benedicte Lampe
styremedlem

Beate Alsaker
styremedlem

Valborg Nina Laakso Gilberg
styremedlem

Henriette Follestad
styremedlem

Torgunn Karoline Moe
styremedlem

Regnskapsprinsipper og prinsippendringer

Leppe- Ganespalte Foreningen er en medlemsorganisasjon. Foreningen har ikke økonomisk formål. Regnskapet er spesifisert i henhold til krav fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet.

Note 1 Fondsmidler

Av bankinnskudd utgjør fondsmidler kr 550 611. Dette er midler i LGS-Fondet. Fondsmidlene er oppbevart på egen bankkonto. Tilførte fondsmidler fra årets drift er mottatte gaver og renteinntekter, redusert for kostnader.

Note 2 Egenkapital

	Egenkapital	Fondsmidler	Sum
Egenkapital pr. 01.01.2019	536 708	550 611	1 087 319
Benyttede fondsmidler			0
Årets resultat	83 660		83 660
Egenkapital pr. 31.12.2019	620 368	550 611	1 170 979

Note 3 Driftstilskudd fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

	2019	2018
Driftstilskudd	467 436	466 226
Sum driftstilskudd	467 436	466 226

Det blir utarbeidet eget tilskuddsregnskap for likepersonsarbeid til direktoratet. Kostnadene vedrører samlinger, adm. kostnader med mer.

I 2019 har kr 59 078 gått til likepersonskostnader.

Note 4 Landsmøteutgifter

Samlede landsmøtekostnader ble kr 259 187, mens inntektene utgjorde kr 47 959.

Note 5 Lønnskostnader

	2019	2018
Lønninger	0	35 840
Feriepenger	0	0
Lønnskostnader	0	35 840

Foreningen er ikke pliktig til å ha tjenestepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenestepensjon.

Det er utbetalt styrehonorar på kr. 44 800 i 2019.

Note 6 Revisjonshonorar

Det er kostnadsført kr 41 125 inkl. mva. i honorar til revisor, hvorav kr 35 500 gjelder ordinær revisjon, inkludert utarbeidelse av årsregnskap, og kr 5 625 gjelder bistand.

Note 7 Diverse kostnader

Diverse kostnader omfatter trykksaker, gebyrer, renter med mer.

Note 8 Merverdiavgiftskompensasjon

Foreningen er berettiget til merverdiavgiftskompensasjon. Kompensasjonsbeløpet bokføres som en inntekt i det året kompensasjonen mottas. Foreningen mottok i 2019 merverdiavgiftskompensasjon på kr 0.

Note 9 Hendelser etter balansedagen

Koronapandemien har ikke betydning for årsregnskapet for 2019. Hendelsen har imidlertid hatt negativ betydning for foreningen i form av kostnader til arrangement planlagt i vår som måtte avlyses, saken er for øyeblikket uavklart, men det er opprettet sak og søkt om støtte.

Grunnet foreningens ellers gode drift de senere år, og mulig støtte, anses situasjonen derimot ikke å være kritisk i forhold til fortsatt drift

Uavhengig revisors beretning

Til årsmøtet i Leppe/Ganespalte Foreningen I Norge

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet til Leppe/Ganespalte Foreningen I Norge.

<p>Årsregnskapet består av:</p> <ul style="list-style-type: none">• Balanse per 31. desember 2019• Resultatregnskap for 2019• Noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.	<p>Etter vår mening:</p> <p>Er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2019, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.</p>
---	---

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av foreningen slik det kreves i lov og forskrift, og har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Styret og daglig leders ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>



BDO AS

Tollef Halvorsen
registrert revisor
(elektronisk signert)

Forslag til handlingsplan 2020 – 2021

<p>Organisasjonsutvikling</p> <ul style="list-style-type: none">• 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• Gi tapt arbeidsfortjeneste og honorar til styremedlemmer/likepersoner som representerer foreningen i ulike sammenhenger.• Utbetale styrehonorar til styremedlemmer.• Årlig oppdatering av likepersonsveileder• Søke driftstilskudd fra Barne -ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir)• Søke momskompensasjon gjennom Lotteri og stiftelsestilsynet.• Forvalte foreningens økonomi på en forsvarlig måte og i henhold til handlingsplanen og budsjett.	<p>Medlemsservice</p> <ul style="list-style-type: none">• Følge opp pasientrettigheter (Pasientreiser, gjøre spesialutstyr til rettighet)• Arrangere ungdomssamling i forbindelse med familiesamlingen• Kartlegge interesse blant ungdommer for involvering (likeperson) og deltakelse i arrangement. Tilby deltakelse på ungdomssamling i Billund.• Arrangere familiesamling med landsmøte våren 2021• Delta på dagskurs på OUS Rikshospitalet og HUS• Likepersoner skal tilby 1-2 lokalt treff pr. år.• Likepersoner skal opprette og drifte fylkesvise facebookgrupper for medlemmene• Holde medlemmene og andre oppdatert på forskning og behandling i samarbeid med spalteteamene (via sosiale medier, nettsiden og foredrag)
<p>Behandlingstilbudet i Norge</p> <ul style="list-style-type: none">• Arbeide for at behandlingstilbudet skal ha høy prioritet hos beslutningstakere.• Holde fokus på et likeverdig tilbud i det flerregionale behandlingstilbudet, med fokus på kvalitet og kontinuitet.• Presentere foreninger med stand på kongresser med relevans for oss.• Delta i Faglig samarbeidsråd for språk og tale (Statped)• Delta i Fagrådet Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte• Delta i brukerråd Klinikk for hode, hals og rekonstruktiv kirurgi.• Delta i referansegruppe Ung Face IT• Invitere til dialogmøter med teamene annet hvert år.	<p>LGS –fondet</p> <ul style="list-style-type: none">• Spre informasjon om fondet i sosiale medier

Budsjett 2020-2022

Driftsinntekter	Budsjett		
	2020	2021	2022
Medlemskontingent	200 000	210 000	220 000
Driftstilskudd	400 000	420 000	450 000
Momskompensasjon	50 000	50 000	50 000
Refusjon brukerforum	10 000	10 000	10 000
Andre inntekter	8 000	8 000	8 000
Renteinntekter	4 500	4 500	4 500
Sum inntekter	672 500	702 500	742 500
Driftsutgifter			
Representasjon, interessepolitisk arbeid	50 000	50 000	50 000
Likepersonsutgifter	90 000	90 000	90 000
Lokaltreff	20 000	20 000	20 000
Landsmøteutgifter	150 000	200 000	200 000
Ungdomstreff	50 000	50 000	50 000
Sum	360 000	410 000	410 000
Styremøte/drift	150 000	150 000	150 000
Konsulentonorar	50 000	50 000	50 000
Styrehonorar/møtegodtgjørelse	50 000	50 000	50 000
Sum	250 000	250 000	250 000
Datasystemer	30 000	30 000	30 000
Revisjon	40 000	40 000	40 000
Kontorrekvisita	2 000	2 000	2 000
Porto	3 000	3 000	3 000
Reklame/trykksaker	5 000	5 000	5 000
Gaver	4 000	4 000	4 000
Diverse	7 500	7 500	7 500
Sum	91 500	91 500	91 500
Totale utgifter	701 500	751 500	751 500
Resultat	-29 000	-49 000	-9 000
Egenkapital 1.1.	536 708	507 708	458 708
Resultat	-29 000	-49 000	-9 000
Egenkapital 31.12.	507 708	458 708	449 708

LGS Fond

Inntekter		Budsjett		
		2020	2021	2022
Renter		4 000	4 000	4 000
Gaver		1 500	1 500	1 500
Sum		5 500	5 500	5 500
Utgifter				
Bruk av fond		0	0	0
Sum		0	0	0
Resultat		5 500	5 500	5 500
Fondsmidler 1.1.		550 611	556 111	561 611
Resultat		5 500	5 500	5 500
Fondsmidle 31.12.		556 111	561 611	567 111

Til Landsmøtet Leppe- ganespalteforeningen 2020

Valgkomiteens innstilling:

Leder	Gabriella Jurisic Ottesen	2020-2022	Troms og Finnmark	Oslo
Styremedlem	Nina Gilberg	2020-2022	Innlandet	Oslo
Styremedlem	Benedicte Lampe	2019-2021	Vestland	Bergen
Styremedlem	Henriette Follestad	2019-2021	Vestland	Bergen
Styremedlem	Torgunn Moe	2019-2021	Oslo	Oslo
Styremedlem	Odd Petter Elvenes	2020-2022	Troms og Finnmark	Oslo
Valgkomité	Nina Davidsen	2019-2021		
Valgkomité		2020-2022		
Valgkomité		2020-2022		

Valgkomité gir styret fullmakt til å velge de to siste kandidatene til valgkomité.

Nøtterøy, 11. april 2020.

Gunnhild Dale



Valgkomité

Nina Davidsen



Valgkomité