



DIALOG

Våren 2010

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Bestefar gav vekk 60 årsdag til LGS fondet



FORENINGENS STYRE

Leder

Bjørn Terje Andersen
Kvennvegen 8 B
2322 Ridabu
Tlf 62 52 15 61 Mobil 91 34 50 80
bjorn-terje.andersen@
hedmark.org eller post@lgs.no

Nestleder

Kari Kleve
Skrivervn. 2H
8010 Bodø
Tlf 75 55 81 95
kari.aspelund.kleve@nfk.no

Redaktør

Benedicte Lampe
Hallskaret 16
5117 Ulset
Tlf 55 18 34 55 Mobil 90 18 51 21
benedicte.lam@broadpark.no

Sekretær

Åge Natvik
Hauge
6887 Lærdal
Tlf 90 73 98 67
aagnatvi@online.no

Styremedlem

Gabriella J. Ottesen
Bognelvdalen
9545 Langfjordbotn
Tlf 99 04 78 10
gabottes@frisurf.no

Styremedlem

Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf 51480013 / 47 30 43 77
E-post: kari.aspelund.kleve@nfk.no

Vara medlem

Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf 35 54 52 81 / 48 14 01 90
k.bakken@isola.no

Vara medlem

Hilde Aske Dahl
Møllesvingen 14
2006 Løvenstad
Tlf 21 68 80 08
hilde@eriksen.biz

Foreningens adresse:

Leppe-/ganespalteforeningen,
Postboks 24
2322 RIDABU
http://www.lgs.no

Medlemskontingent 2010 er kr 250,-

DIALOG vår 2010

Lederen hilser	3
Billund	4 - 5
Nekrolog	6
Svelglapp	7
2 års kurs	8-9
Logoped	10
Presentasjon fylkeskontakter	11
Tusen takk Bjørn	11
"Albin og Luna og det mystiske speilet" – En barnebok om spalte	12
Fylkeskontaktsamling	13
Oppslagstavla	14
Adresser	15
Godungene	16

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe- ganespalteforeningen
Postboks 24 - 2322 Ridabu

Telefon 91 87 01 31

Leppe-/ganespalteforeningen ble konstituert på Bredtvet senter for logopedi i Oslo, 11. juni 1988. Foreningen er en ideell og upolitisk forening, som skal være en interesseforening for barn, ungdom og voksne med leppe-/gane- spalte. Enhver med interesse for foreningen kan være medlem.



Kjære leser

Jeg vil først henlede oppmerksomheten til et minneord vi har fått fra Anne Berit Andreassen ved Bredtvet kompetansesenter i forbindelse med at Venke Urdahl Flaa har gått bort. Mange av oss har hatt gleden av å møte Venke i sitt daglige virke ved Bredtvet kompetansesenter. Store deler av hennes yrkesaktive hverdag var knyttet til barn fødte med leppe-, kjeve- og ganespalte for å gi disse en støtte, trening og veiledning med stemmebruk, språk og tale som en basisfunksjon i vår kommunikasjon med omverden. Vi minnes henne med stor takknemlighet for henne innsats.

Landsmøtehelgen 2010 er nettopp avsluttet med nærmere 70 deltakere samlet på Gardermoen. Som jeg har vært inne på i tidligere "Dialog" har vi hatt et stort fokus på å få etablert en ungdomsgruppe. Filmprosjektet, med samlinger gjennom året, gir oss et meget

godt grunnlag for å få etablert en permanent ungdomsgruppe i foreningen. Noen av tilbakemeldingene fra ungdommene selv var at de ønsker seg flere samlinger gjennom året, at gruppa er åpen for at søsken som ikke er født med spalte også kan være med, møte ungdommer i den danske pasientforeningen, etablere egen hjemmeside for ungdom, bruke sosiale media for å opprettholde jevnlig kontakt i gruppa, og ha en person i styret som koordinerer arbeidet med ungdomsgruppa. . Disse innspill skal vi følge opp og jeg håper at vi så snart som mulig klarer å invitere til en ny samling – og vi ønsker at flere ungdommer kan melde seg på etter hvert.

Under landsmøtehelgen var det knyttet en stor spenning til premieren på filmen "Synlig, annerledes og sterk". Resultatet har blitt et meget bra. Deltakerne har vært ungdom født med spalte og

søsken av disse. De har gitt av seg selv, og deler med oss alle tanker og synspunkter om spalte. Vi skal nå arbeide med å få filmen ut slik at flere kan ta del av denne.

En liten reklame for en ny barnebok – løp og kjøp "Albin og Luna og det hemmelige speilet."

Ønsker alle en riktig god sommer!!

Bjørn Terje Andersen
Leder

Landsmøte og generalforsamling.

Billund 26.-27. September 2009

**Landsforeningen Læbe-
Ganespalte (LLG) i Danmark
arrangerte landsmøte og gen-
eralforsamling helgen 26.-27.
September 2009 i Billund.
LGS foreningen i Norge var
invitert.**

Landsmøtet startet lørdag kl. 14, med sandwich og deretter erfaringsutveksling i grupper. Ved påmelding ble alle deltakerne bedt om å krysse for hvilken gruppe de ønsket. Utvalget var stort: Mobbing, skolestart, taleproblemer, beintransplantasjon, voksengruppe, ungdomsgruppe, besteforeldregruppe, tannregulering/tannlegeskrekk, svelgelapp og høreproblemer. Gruppene bestod av ca 8 stk og en hadde ordstyreransvar. Ved påmelding måtte man også krysse for om man hadde kunnskap eller ønsket kunnskap om emnet.

Alle deltakerne bar navneskilt under møtet. De som var med for første gang fikk et merke på skiltet sitt, slik at det skulle være tydelig for de øvrige at de var nye. Dette for at de nye skulle bli tatt "vare på".

Neste punkt på programmet var foredrag av to talepedagoger fra Hellerup (København) og Århus, om utviklingen på det talepedagogiske området. Her fikk vi høre om instituttenes historie og utvikling. Vi fikk en kort innføring i hvordan ganen fungerer, talevansker ved ganespalte, tiltak og utvikling og hvordan logopedene samarbeider med de

lokale talepedagoger. Det var et glimrende, opplysende og nyttig foredrag. Vi fikk høre om EPG, elektropalatografi. Et dyrt, men veldig nyttig hjelpemiddel. Dette er en plate med elektroder for registrering av tungens trykk/plasering ved tale. Barnet kan deretter se på en skjerm hvordan han/hun bruker tungen. Vi fikk også høre opptak av barn gjort før og etter trening med talepedagog. Forskjellen i uttale var veldig tydelig.



På bildet ser vi audiologoped Antje Schöps fra Taleinstituttet i Hellerup (København) forelese. I bakgrunnen, Louise Leturgie, logoped fra Ganespalteavdelingen i Århus.



LLG deler ut en LLG-pris til en person/gruppe som har bemerket seg med sitt arbeid innen læbe-ganespalteområdet. Medlemmene kan foreslå kandidater til denne prisen. Det er styret som beslut-

ter hvem som skal få prisen ut fra forslagene. I år gikk prisen til Marianne Mortensen, barnepedagog på plastisk kirurgisk avdeling 3083 på Rikshospitalet i København, for sitt fremragende arbeid for barna som er innlagt på avdelingen. Alle primæroperasjoner, leppelukking og ganelukking foregår ved denne avdelingen i København. På bildet ser vi Flemming Grothen dele ut prisen.

Klokken 18.30 var det var det middag, med mye deilig mat.



Deretter underholdning både for store og små.

Vi ble underholdt av tryllekunstner Nicklas Berg. En energisk og dyktig underholder, som varierte mellom buktaling, trylling og show.

Søndag 27.09 startet generalforsamlingen kl 09.30. Dagsorden var slik vi kjenner den fra våre landsmøter: årsberetning, regnskap, budsjett, valg osv.

På bildet ser vi det nåværende styret i foreningen. Fra venstre John Kristensen -kasserer, Susanne Jepsen- medlem, Flemming Grothen- formann, Eva Skyggebjerg -nestleder, Pia Hvidsteen

Strukturreformen for sykehus ble startet i 2007. Foreningen opplever at det er vanskelig å få tilgang til informasjon og hvilke konsekvenser en omstrukturering/sammenslåing vil få for lkg pasienter. I Danmark er sykehusene/behandlingsapparatet organisert i 5 regioner. Alle primæroperasjoner blir gjort ved Rikshospitalet i København

ldre kontaktet av en spesialsundhetssykepleierske, med spesialfelt barn født med lkg. Denne gir informasjon og veiledning og en startpakke med flasker og informasjon fra LLG.

Videre har den danske foreningen gjennom mange år hatt et tilbud til ungdom, gjennom årlige ungdomsweekender.

Vil med dette få rette en takk til den danske foreningen for en flott weekend i Billund, med mange gode erfaringsutvekslinger og gjestfrihet. Det er viktig at vi kan hente inspirasjon og ideer fra hverandre i arbeidet for våre medlemmer.

Gabriella Jurisic Ottesen,
styremedlem Leppe-Ganespalteforeningen.



Munk- ungdomsrepresentant og Dorte Munk-suppleant.

Gjennom samtaler med medlemmene i styret og andre på landsmøtet fant vi mange likheter mellom Danmark og Norge.

De jobber blant annet med saker som omstruktureringer/sammenslåinger i behandlingsapparatet, ventelister på sekundæroperasjoner, foreldresparring og tilbud til ungdom.

(region hovedstad), mens kjeve og korrigeringsoperasjoner gjøres i de andre regionene.

Foreldresparring er et tilbud til nybakte foreldre om å bli satt i kontakt med andre foreldre, for erfaringsutveksling. Denne ordningen likner mye på noe av funksjon fylkeskontaktene har i vår forening.

I Danmark blir alle nybakte fore-

Nekrolog



Venke Urdahl Flaa

Født 15. juli 1943 og døde 18. februar 2010

Venke Urdahl Flaa var utdannet lærer og logoped og arbeidet de siste 18 årene ved Bredtvet kompetansesenter med barn født med leppe-, kjeve-, ganespalte (LKG). Hun gikk bort 18. februar etter lang tids sykeleie.

Venke hadde et stort hjerte for barna med LKG og deres foreldre, og hun hadde tilsvarende en stor plass i barna og foreldrenes hjerter. Hun var så god til å ivareta de små og foreldrene deres, noe de merket og satte pris på. Det er mange av dem som har spurt etter henne og hvordan det gikk de årene hun har vært syk.

Venke hadde i mange år ansvaret for barselbesøk og Dagskurs på Rikshospitalet, dvs. de første møtene med familien som hadde fått et barn med leppe-, kjeve-, ganespalte.

Hun ga av hele seg, og alle følte at hun virkelig brydde seg.

Dette var også tema for hennes hovedoppgave i spesialpedagogikk; "Alle ville trøste...". Hun utarbeidet også en brosjyre om amming og mating i forhold til barn med leppe-, kjeve-, ganespalte.

For de nærmeste kolleger var hun så mye mer enn en kollega. Hun delte villig av sin faglige kunnskap og sine erfaringer. Hun var kunnskapsrik, jordnær og klok. Hun fikk nye og yngre medarbeidere til å føle seg velkommen, og hadde også gode råd å gi om både faget og livet selv.

Venke var også så god til å skrive, hun hadde pennen i sin makt. Hun bidro til arbeidet i LKG-teamet hjemmefra i tiden hun var syk med å lever tekster til weben og skrivning av fagartikler

Vi tror det er en stund til vi fatter rekkevidden av at hun faktisk er gått bort. Hun har fått bety mye for så mange. Da må livet som er levd sies å ha vært rikt.

Anne Berit Andreassen (avdelingsleder) og kollegaene i LKG-teamet

Ein liten historie frå då Johannes tok svelglappoperasjon.

Det er desember 2008 og Johannes skal til Haukeland for å ta svelglappoperasjon (paryngs lapp).

*Me møter på sjukehuset om morgonen dagen før operasjonen. Johannes vert innskreven og han må ta blodprøvar samt undersøk-
jast av lege. Når Johannes er ferdig med dette får me gå til sjukehotellet der me skal sova fyrste natta.*



Operasjonsdagen starta med dusjing av Johannes. Johannes får Emla plaster på begge hendene. Emla plaster er lokalbedøving som gjer det lettare å få setja inn venflon. På barnekirurgisk avdeling får Johannes innlagt venflon, og gjennom denne får han premedisinering og vert gjort klar til operasjon. Johannes vert trilla inn på operasjon kl 09.30. For oss foreldre vart ventetida lang. Etter 2 timar får vi telefon frå oppvåkninga om at operasjonen hadde gått fint og at dei rekna med at resultatet var vellukka.

Timane på oppvåkninga var lange og seige, men Johannes fekk god oppfylgjing med smertestillande slik at han stort sett slappa av og sov (fyrste døgeret vart morfin nytta til smertelindring). Etter 5 timar fekk me koma attende på barnekirurgisk avdeling. Den fyrste natta fekk Johannes ikkje ete og drikke, men han fekk smertestillande kvar gang han viste teikn til smerte.

Dagen etter var Johannes i så god form at han klarte seg med paracet som smertelindring. Johannes fekk drikke og ete "bløt" mat, og formen vart raskt stigande. Etter 4 dagar på sjukehuset fekk me bu på sjukehotellet ei natt før me fekk reise heim.

Me som foreldre hadde grua oss svært til denne operasjonen, men i ettertid må me seie at opp-

levinga ikkje på langt nær var så skremmande som me hadde forventat.

Janne og Åge.



Sjarmører på kurs

- Toårskurs på Bredtvet kompetansesenter



Ca én fredag i måneden arrangerer team for leppekjeve-ganespalte "sjarmør-etappe" ved Bredtvet kompetansesenter. Da inviteres fem barn i 2-årsalderen til kurs.

Siden 2003 har vi arrangert toårskurs ved senteret. Kurset er barnets første rutineundersøkelse, og gjelder for de barna som er født med totalspalte (LKG) eller isolert ganespalte.

Til hvert kurs inviteres omtrent fem barn i toårsalderen. Kurset er todelt, med en times lunsjpause mellom delene. Den første delen består av individuell undersøkelse hos logoped, hvor språk og tale vurderes gjennom lek. Samtale og

veiledning til foreldrene blir også vektlagt.

Den andre delen av kurset består av en felles samling ledet av to logopeder og teamets psykolog. Noen foreldre har møtt hverandre tidligere på Dagskurs.

Vi ønsker at samlingen både skal oppleves som et sosialt samlingsspunkt, samtidig som vi ønsker å fokusere på forhold foreldrene er opptatt av og tar opp aktuelle tema til felles diskusjon. Det varierer hvilke emner som kommer opp fra gang til gang. På noen toårskurs snakkes det mye om opplevelser knyttet til fødsel, mens andre ganger er tanker rundt det å mestre for eksempel synlig/hørbar annerledeshet og sykehusopphold tema. Under

samlingen er det blitt tradisjon å servere kaffe, saft og boller.

Det skal sies at fagpersoner ofte må kjempe om foreldrenes oppmerksomhet under kursene. Og motstanderne er smårollinger som har lært seg å sjarmere voksne i senk. For det meste leker barna og koser seg, men de er ikke alltid like enige om hvem som har førsteretten til hvilke leker. Vi har likevel valgt å legge opp kurset på denne måten, da det er viktig for oss å ha en uformell atmosfære og å formidle til foreldrene at det er barna som står i fokus.

Når det er mulighet for det, arrangerer teamet egne toårskurs for adopterte barn med foreldre. Teamet opplever det som positivt,



da det gir oss mulighet til bedre å tilpasse kurset til denne gruppens ønsker og behov.

kan gi nødvendig veiledning og oppfølging i en tidlig utviklingsfase.

Marianne Moe på e-postadresse: marianne.moe@statped.no

I evalueringen får vi tilbakemeldinger fra foreldrene om at de synes det er positivt å få en individuell undersøkelse av sitt barn. I tillegg setter de pris på å treffe andre i lignende situasjon og å høre på hverandres erfaringer. På noen av kursene opplever vi at familier "finner hverandre" og kontakter knyttes.

Har du spørsmål til 2-årskurs, ta gjerne kontakt med logoped



Vi som arbeider med LKG på Bredtvet kompetansesenter ser at disse kursene kan være nyttige på flere måter. I tillegg til at foreldre og barn blir litt kjent på senteret, og med teamets rutiner og fagpersoner, får vi en oversikt over toåringens generelle utvikling, og



Logoped

Behandling hos logoped eller audiopedagog.

(reglene ble endret april 2008).

Barn i grunnskolen og voksne med særskilt behov for opp-læring har rett til et spesialpedagogisk tilbud fra kommunen. Fylkeskommunen har plikt til å tilby slik hjelp til ungdom i videregående skole.

NAV kan i enkelte tilfeller gi støtte til behandling for språk- og talevansker hos privatpraktiserende logoped/audiopedagog. I hvilke tilfeller er det aktuelt å søke støtte til logopedbehandling fra folketrygden?

- Hvis kommunen eller fylkeskommunen ikke kan gi deg et tilbud etter opplæringslova.
- Når du har rekvisisjon på behandling fra lege
- Når det foreligger uttalelse fra spesialist eller spesialavdeling i sykehus
- Behandlingen er ledd i behandling eller etterbehandling av sykdom eller skade
- Behandlingen er av vesentlig betydning for din funksjonsevne

Slik søkes det:

Henvising fra lege på blankett henvising til spesialist (NAV 05-04.21)

Henvisingen sendes til NAV Helsetjenesteforvaltning i regionen der du bor. Du må legge ved dokumentasjon som bekrefter at kommunen eller fylkeskommunen ikke kan gi deg tilbud.

Hvor mange logopedtimer gis det støtte til?

I utgangspunktet 25 behandlinger; det kan søkes om flere behandlinger vedlagt begrunnelse. Støtten gis etter faste satser; noen grupper kan få dekket utgiftene fullt ut.

• Lovhjemmel: Folketrygdloven § 5-10 med tilhørende rundskriv.

Dekning av reiseutgifter.

Undersøkelse og behandling ved Bredtvedt kompetansesenter og Statped Vest.

Regionalt helseforetak dekker ikke reiseutgifter ved logopedisk undersøkelse og behandling i kommunal/fylkeskommunal regi. Unntak gjelder inntil videre for blant andre barn med leppe-kjeve Ganespalte som henvises til behandling ved

Bredtvedt kompetansesenter og Statped Vest. For disse godtgjøres reiseutgiftene for pasienten og eventuelt ledsager. Når det dokumenteres at det er nødvendig av behandlingsmessige grunner, eller av hensyn til pasientens rehabilitering, at ledsager oppholder seg på behandlingsstedet, kan inntil videre nødvendige oppholdsutgifter for ledsager godtgjøres etter reglene i Pasientrettighetsloven § 2-6.

Dekning av reiseutgifter til logoped dekkes ellers bare dersom folketrygden også dekker logopedbehandling. Hvis ekstraskyss (drosje) er nødvendig på grunn av helsetilstanden, må det attesteres av aktuelt helsepersonell. Også logoped kan skrive rekvisisjon for bruk av drosje.

• Lovhjemmel: Hovednummer 73- Pasientrettighetsloven.

Presentasjon av nye fylkeskontakter



Hei!

Jeg heter Solfrid Holsdal og er ny fylkeskontakt for Sør-Trøndelag. Jeg er 28 år og bor i Trondheim med samboer Lars og Kristoffer på 1 ½ år.

Han ble født med enkeltsidig leppe-kjeve-ganespalte.

Å få et barn med spalte kan gi mange tanker og spørsmål, og jeg håper at våre erfaringer kan være nyttige for andre.



Hei

Jeg heter Linn Elisabeth, er 24 år, og bor i Oslo med min mann Andreas og vår sønn Leon.

Leon ble født i august 08, med venstresidig totalspalte.

Da vi var på dagskurs på Rikshospitalet kjente jeg hvor godt det var å snakke med andre foreldre som var i samme situasjon som oss.

Jeg valgte derfor å bli fylkeskontakt, slik at jeg kan stille opp for andre som gjerne vil ha noen å dele erfaringer med, spørre om råd eller bare snakke med.

Tusen takk for støtten!

Foreningen vil rette en stor takk til Bjørn Lampe for hans engasjement i å støtte LGS fondet.

Han ga vekk 60 års dagen sin, og ønsket seg, i stedet for gave, et bidrag til LGS fondet.

Bjørn sitt barnebarn, Sanne, er født med leppe/kjeve/gane-spalte,

han og bestemte seg tidlig for at dersom dagen skulle feires, ønsket han å gjøre dette til en fest hvor gjestene støttet LGS fondet i stedet for en gave til han selv.

Erfaringsmessig har han opplevd at det ikke alltid er lett å finne gave til "en som har alt".

Invitasjonen ble laget med et stort bilde av han selv sammen med Sanne,

hvor han fortalte om LGS foreningens fond og hans ønske for dagen.

Tilbakemeldingen han fikk på måten å gjøre dette på var utelukkende positive og samtlige gjester oppfylte hans bursdagsønske.

Håper denne historien kan være en inspirasjon til flere om at det finnes mange måter å gi sin støtte på!

Barnebok om spalte

"Albin og Luna og det mystiske Speilet" er skrevet av Kristin Billaud Feragen (spesialpsykolog) og Åse-Marie Bergfall (logoped), og illustrert av Anette Nøsterberget.

Som fagpersoner i møte med barn som er født med spalte og deres familier, har vi lenge savnet en barnebok om spalte. Når barnet kommer til en undersøkelse blir det gitt mye informasjon. Men ofte er det først og fremst de voksne som får denne informasjonen. Da er det fort gjort at det

blir brukt vanskelige ord og faguttrykk, som barnet kanskje ikke forstår, på tross av at det vi snakker om først og fremst angår dem og behandlingen av spalten de er født med. På den måten dukket idéen opp om en barnebok om spalte.

Tre år på rad søkte vi om eksterne midler for dette prosjektet, dessverre uten napp. Høsten 2009 sa imidlertid ledelsen ved Bredtvet kompetansesenter Ja til at vi kunne starte arbeidet med

boka på tross av manglende ekstern finansiering. Vi var deretter så heldige å komme i kontakt med kunstneren Anette Nøsterberget, som hele veien har vist

genuin interesse og forståelse for tematikken knyttet til spalte.

Barneboka er todelt. Første del er skjønnlitterær, og vi blir der kjent med Albin og Luna på sykehuset. Begge er født med spalte og skal opereres. Dette er felles for dem. De takler imidlertid det å være født med spalte høyst for-

skjellig. Mens Luna synes det er helt greit å være annerledes, misliker Albin sterkt å være født med spalte, og synes det er vanskelig å takle andres nysgjerrighet, i tillegg til at det er vanskelig for ham å snakke om det. Men på lekerommet finner barna et speil som kan snakke. Dette blir et viktig møte for barna, ikke minst for engstelige Albin, som kan gruble på vanskelige tema sammen med speilet. Bokas andre del er ment å være en slags fagbok for barnet, og



inneholder derfor mye generell informasjon om spalte. Vi tar for oss hva en spalte er, hvorfor den oppstår, og behandling av de ulike fagpersonene. Et viktig fokus i denne delen av boka er også hvordan det kan oppleves følelsesmessig å være født med spalte. Hvert tema inneholder i tillegg spørsmål til leseren som er knyttet til historien om Albin, Luna og Det Mystiske Speilet.

Albin og Luna og Det Mystiske Speilet er en barnebok som er ment å leses sammen med en voksen. Vi håper at boka kan være en støtte i samtale med barnet, enten det er hjemme, i barnehagen eller på skolen. Med utgangspunkt i ulike tema og spørsmål, kan voksne og barn sammen gruble på erfaringer, følelser og tanker knyttet til det å være født med spalte.

**Boka koster 150,- + porto
og kan kjøpes ved Bredtvet
kompetansesenter.
Tlf.: 22 90 28 00 eller
bks-nettbutikk@statped.no**

Fylkeskontaktsamling på Gardermoen 6-8 November 2009

Av Linda T. Johansen

Fylkeskontaktsamlingen i november var lagt til Oslo airport hotell, vi var total 11 stykker som møtte.

Vi starter disse samlingene med middag på fredagskvelden for de som rekker det, dette er en hyggelig start på en travel helg, vi får møtt nye fjes, og møtt igjen gamle kjente.

Etter en god frokost lørdag, startet vi kl.10.

I første delen av møtene er det satt av tid til presentasjon av de enkelte fylkeskontakter, nye fortellere litt om seg selv og denne gangen var det en del nye fjes, så det tok litt lengre tid enn vanlig.

På lørdagen hadde vi Heidi Frøberg som foredragsholder. Hun er helsesøster og levende engasjert i hvordan barn med spalte skal mottas av helsepersonell, og da spesielt helsesøstre.

Hun har skrevet en egen oppgave om temaet, som har blitt trykket i helsesøstrenes eget fagblad.

I denne oppgaven har hun lagt vekt på hvilke kunnskaper helsesøstre skal vektlegge i møter med barn født med leppe/ganespalte.

Helsesøstre er en faggruppe barna har mye kontakt med sine første leveår.



Vi hadde også en produktpresentasjon fra Alliance Healthcare Norge, som lager og selger Medela produktene.

Vi fikk sett og utdelt vareprøver på flasker, brystskjold og salver. Dette var det sykepleier Kari Mathisen, som tok seg av.

Vi fikk også sett de ulike brystpumpene de selger og fikk høre om nye produkter.

Et eksempel på dette er Cooling pads. Dette er et produkt som legges på såre brystvorter. Disse innkapsler bakterier, og forebygger dermed betennelser.

Produktene kan sjekkes nærmere på deres egen hjemmeside: www.medela.com

De fleste apotek skal ha et utvalg av produktene, hvis ikke, skal de kunne bestilles og levere i løpet av ganske kort tid.

Vi er alltid på jakt etter bidrag til dialog, og snakket en del om hvordan vi skal skaffe dette. Det kom mange gode forslag, og vi oppfordrer også våre medlemmer til å komme med tips.

Det er ikke bare faglig stoff vi gjen-

nomgår, og selvfølgelig har vi masse sosialt også.

Felles lunsjer, middager, og som regel en tur på hotellets bar/dancing på kvelden. Det er viktig å møtes på en annen arena enn kun faglig også, for en god prat, utveksling av erfaringer, tips og råd. Det er ikke hver dag, for det fleste av oss, hvor vi kan få snakket med noen som har opplevd det samme som oss selv.

Det er godt å få litt påfyll, og oppfølging på den jobben man har gjort, samt tips og råd på hvordan begynne hvis man er ny.

På søndagen har vi også en kort samling med lunsj, og deretter avslutter vi som regel

i to-tiden. Det er greit å kunne ta fatt på hjemreisen ikke så altfor seint, ettersom mange har flere timers reise foran seg.

Jeg vil takke alle for en fin helg, og oppfordrer medlemmer til å melde seg som fylkeskontakter der vi mangler dette.

Det er interessant, kjekt og lærerikt!



REDAKSJONEN
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRÅ
VÅRE
MEDLEMMER

Husk å melde
fra om adresse-
endringer, så
slipper dere å
bli strøket som
medlemmer.

Vi trenger nye fylkeskontakter i :

- ◆ Telemark
- ◆ Buskerud

Interessert ?

Gabriella J. Ottesen i styret
91 87 01 31
gabottes@frisurf.no

BESØK VÅR HJEMMESIDE:
www.lgs.no

Her finner dere masse lesestoff fra tidligere
dialog samt en del bilder.
Skriv gjerne en hilsen i gjesteboken eller
delta i en debatt i vårt nye forum.

Hei alle Adoptivforeldre!
Har dere spørsmål ang. barn med spalte?
Vi står til deres disposisjon og deler gjerne våre
erfaringer og opplevelser.

Ta gjerne kontakt med oss!

Hilsen Oddrun Skaanevik og Kjetil Bakken
Kontaktinformasjon finnes i oversikten over
fylkeskontakter.

FACEBOOK

Det er, etter tilbakemeldinger
fra ungdomsgruppen, blitt opprettet
en gruppe på Facebook som heter
"Leppe-ganespalte ungdomsgruppe".
Dette er en lukket gruppe for ungdom
født med LKG og ungdom med
søsken født med LKG.
Alt innhold som blir lagt ut der,
vil kun være synlig for gruppens
medlemmer. For å bli medlem av
gruppen må man søke om godkjenning.
Håper dette faller i god smak og at det
etterhvert vil bli en aktiv gruppe hvor
man kan knytte nye bekjentskaper.

VIL DU VÆRE MED OG
MØTE ANDRE FORELDRE
OG BARN I AKERSHUS?

SEND EN EPOST TIL
HILDE ASKE DAHL
(hilde@eriksen.biz),
FYLKES-
KONTAKT I
AKERSHUS

HILSEN HILDE

Likemenn/ Fylkeskontakter

Finnmark:

Oddrun Skånevik,
Lagerveien 10, 9610 Rypeflord.
Tlf 78 41 88 28
E-post: oddrb-s@online.no

Troms:

Solveig Valberg Lund
Kasfjord, 9402 Harstad
Tlf 99 0168 55
E-post: solveig_arne@hotmail.com

Nordland:

Tone Lystrup Gardsjord
Mjølandvn 55, 8622 Mo I Rana
Tlf 75 15 05 85
E-post: tlystrug@online.no

Nord-Trøndelag:

Silje Woie
Skogbrynet 7, 7633 Frosta
Tlf: 98 88 26 35
E-post: siljewoie@hotmail.com

Sør-Trøndelag:

Solfrid Holsdal
Rittmesterveien 22,
7026 Trondheim
Tlf: 41 51 74 49
E-post: solfrid_81@hotmail.com

Møre og Romsdal:

Linda Therese Johansen
Bjørkhaugen 21, 6012 Ålesund
Tlf 70144552 / 48272652
E-post: linda.therese.johansen@akersea.no

Sogn og Fjordane:

Janne Rinde
Hauge, 6887 Lærdal
Tlf 907 39 987
E-post: aagnatvi@online.no

Hordaland:

Susanne Marie Jørgensen
Damsgårdsveien 202,
5162 Laksevåg
Tlf 48 25 87 90
E-post: susannemariej@hotmail.com

Rogaland:

Gry Løkke
Traktebegerveien 20, 4032
Stavanger
Tlf 97 70 98 69
E-post: gry.lokke@lyse.net

Vest-Agder:

Ane Moseid-Vårhus
Musseronstien 4 B,
4635 Kristiansand
Tlf 90 07 83 29
E-post: anemoseidv@gmail.com

Aust-Agder:

Øyvør Lauvhaug
Gabriel Scotts vei 1, 4818 Færvik
Tlf 37 08 65 05 / 954 83 622
E-post: werner@70nord.net

Telemark:

Trenger ny!

Buskerud:

Trenger ny!

Oppland:

Elin Alseth
Åsroveien 6, 2837 Birstrand
Tlf 948 28 642
E-post: ealseth@hotmail.com

Vestfold:

Isabelle Dam Varild
Årøveien 59, 3233 Sandefjord
Tlf 93 68 44 96
E-post: isabelledam@hotmail.com

Østfold:

Hege Olsen Solberg
Høddadalen 2
1614 Fredrikstad
Tlf 69 39 12 99 / 95 72 11 37
E-post: torerlso@frisurf.no

Akershus:

Hilde Aske Dahl
Møllesvingen 14, 2006 Løvenstad
Tlf. 21 68 80 08 / 41 42 15 25
E-post: hilde@eriksen.biz

Oslo:

Linn Elisabeth S. P.Thorgrimsen
Rolf E Steenersens Allè 15,
0858 Oslo
Tlf: 92 84 72 89
E-post: linnebeth@gmail.com

Hedmark:

Jens Peder Haugli
Gerhard Munthesgate 5
2318 Hamar
Tlf 928 10 829 / 930 34 577
E-post: jensph@bluezone.no

Rikshospitalet:

Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost :Tlf 23
07 06 00

Spalteteamenes Nøkkelpersonell

Seksjonsoverlege: Michael Matzen
Overlege: Frank Steinbach
Overlege: Hans Erik Høgevold
Lege: Charles Filip

Kontaktsykepleiere

Nina Lindberg, Wenche Mongstad
Anne Margitt Semmingsen, Ingrid Johansen
Camilla Løchster, Kristin Jansen,
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00

Tannlegekontoret / Odontologisk seksjon

Spesialist i Kjeveortopedi: Elisabeth Rønning,
Pål Skaare, Els-Marie Andersson, Gunvor Semb
Spesialist i Proetikkk: Marianne Lofstad
Tlf 23 07 21 92

Plastiskkirurgisk avdeling

Haukeland Sykehus, 5021 BERGEN
Avd. overlege Hallvard Vindenes
Overlege Åse Sivertsen
Kontaktsykepleier
Tirs 12-14 Tlf 55 97 35 44

Senter for leppe-/ganespalte**i Bergen, Det odontologiske fakultet:**

Årstadveien 17, 5009 Bergen
Klinikkjef spesialist kjeveortopedi Paul K. Sæle
Spesialist kjeveortopedi Rolf S. Tindlund
Spesialist kjeveortopedi Eli Brinck
Tannlegesekretær Marit Hestness
Tlf 55 58 65 42

Statped Vest,**Avdeling for logopedi,**

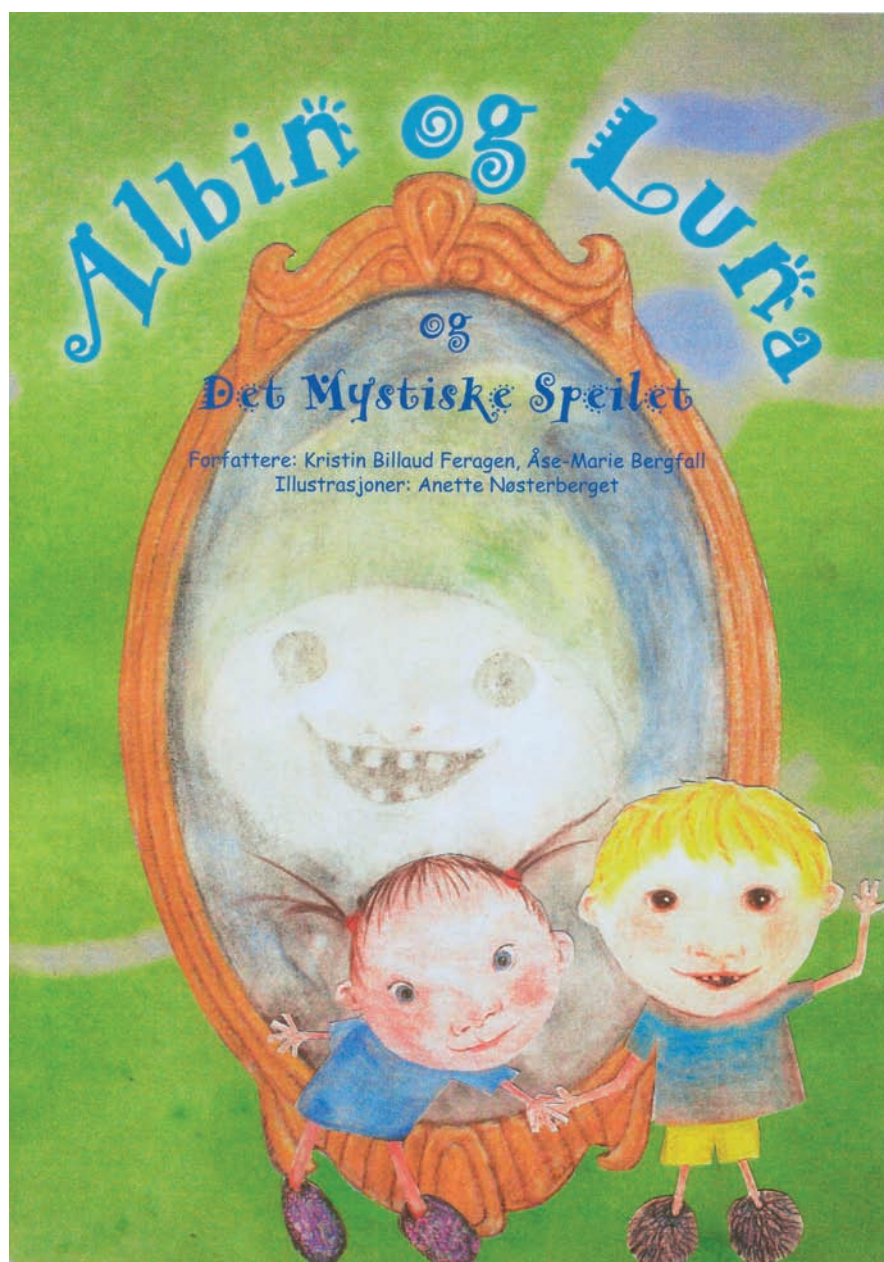
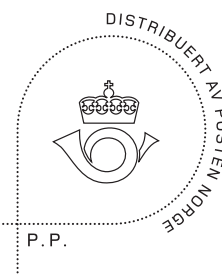
Postboks 6039, 5892 BERGEN Tlf. 55 92 34 00
Logoped Sigvor Reisæter
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad

Bredtvet Kompetansesenter**Ganespalteseksjonen:**

Postboks 13, 0901 Oslo Tlf 22 90 28 00
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Lillian Kjøl
Logoped Åse Marie Bergfall
Logoped Ragnhild Aukner
Logoped Tone Særvold
Logoped Marianne Moe
Logoped Jorun Skartveit Lemvik
Psykolog Kristin Billaud Feragen
Psykolog Stine Meløy

B

NORGE



Boka koster 150,- + porto
og kan kjøpes ved Bredtvet kompetansesenter.
Tlf.: 22 90 28 00 eller bks-nettbutikk@statped.no