



DIALOG

Våren 2009

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Spalteteam Bergen



FORENINGENS STYRE

Leder

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

Nestleder

Kari Kleve
Skrivervn. 2H
8010 Bodø
Tlf 75 55 81 95
kari.aspelund.kleve@hibo.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

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

Styremedlem

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

Vara medlem

Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf 51480013 / 47 30 43 77
E-post: etfosse@frisurf.no

Foreningens adresse:

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

Medlemskontingent 2009 er kr 250,-

DIALOG våren 2009

Lederen hilser	2
4 års klinikk	4 - 5
Spalteteam Bergen	6 - 7
Informasjon om pasienttransport	7
LKG registeret ved Åse Sivertsen	8
Informasjon om tannregulering – refusjon/økonomiske forhold	9-10
Er det mulig?	11-12
Presentasjon fylkeskont	13
Oppslagstavla	14
Adresser	15
Go' ungene	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 lesere

Årets Landsmøte står for tur og vi samles denne gangen i Skien 23. - 24. mai. Flere viktige saker står på dagsorden som oppfølging av Landsmøte på Hamar 2008.

Gjennom året har sentralstyret drøftet organisasjonsutvikling i Leppe- ganespalteforeningen med vekt på følgende:

- Hvordan skal foreningen videreutvikles og profesjonaliseres for å ivareta medlemmenes interesser og behov
- Hvordan involvere medlemmene i foreningens virke, beholde og rekruttere nye medlemmer
- Bidra til å videreutvikle behandlingstilbudet i 2 spalteteam
- Utvikling av LGS fondet

I en sak fra sentralstyret til Landsmøte er disse punktene drøftet med forslag til hvordan sentralstyret ønsker å jobbe med

disse sakene. Sentralstyret håper på tilslutning på disse punktene og jeg vil komme tilbake til dette etter vedtak fra Landsmøtet.

Årets familiesamling går også av stabelen samme helg. Nytt denne gangen er at vi også nå får gjennomført en egen ungdomssamling. Mellom 15-20 ungdommer har så langt sagt ja til å delta i et filmprosjekt "Synlig annerledes og sterk." spalteteamet på Bredtvet kompetansesenter og Fabelaktiv med spisskompetanse. Sammen med ungdomsgruppa, spalteteamet på Bredtvet kompetansesenter og produksjons-selskapet Fabelaktiv blir dette et spennende prosjekt med ny samling på høsten 2009.

Våre danske venner ønsker nærmere kontakt og dialog mellom våre foreninger. Leppe- ganespalteforeningen er invitert til å delta på Landsmøtet i den danske foreningen til høsten og vi legger opp til en deltakelse her.

Jeg vil også nevne at foreningen følger prosjektet "Kvalitetsregister for LKG" i regi av Helse Vest. Dette prosjekt omtales også i Dialog slik at dere kan lese hva som er hensikten med prosjekt.

Med ønske om god sommer til alle våre medlemmer og samarbeidspartnere.

Med hilsen
Bjørn Terje Andersen
leder

To gode venner på 4-års klinikk



I dag ble jeg vekka tidlig!

Masse styr og så ut i bilen for å kjøre til Oslo. Jeg hadde jo hørt om det, for mamma har forklart meg dette mange ganger. Mamma'n min er nøye slik, hun har snakka om dette i et helt år! Jeg skal gjøre noe som heter nasoendoskopi! Vet ikke helt hva det er, jeg! Noe med kamera i nesen for de skal se på ganen min. Jeg kan noe som mamma ikke kan, jeg. Slippe luft ut både i nesen og munnen! Jeg er hyper-nasal, og det er visst ikke helt bra. Åsså skal jeg møte Henrik, kompisen min. Han skal bare

på vanlig 4-årsklinikk, så han er heldig han!

Vi møtes i glassgata på Riksen for å finne ut hvor vi skal. Så må vi vente, og derfor leter vi etter lekerommet. Heldigvis finner vi det fort og der koser vi oss til de roper på Henrik. Tannlegen først, Henrik er stolt for han sitter i stolen helt alene. De speiler og pirker. Deretter tar de fram smilebøylene, tror jeg det heter. Alle tennene må jo med på bildene de tar. Både Henrik og jeg var så flinke at vi fikk premie.

Så venter vi på legen, det er så mange 4-åringer her i dag. Men han kommer og han kjenner jeg! Han heter Madsen og har operert meg og Henrik før! Nå ser han på oss for å finne ut om vi skal operere leppa en gang til! Henrik skal ikke det, og ikke jeg heller nå.

Nå må vi bare tisse før vi kjører til Bredtvet i full fart! Der kommer vi rett til lekerommet. Vi synes det er fint å finne byggmester Bob sine maskiner der, Henrik vet hva alle heter. Bare hør: Svimle, Skuff, Løfte, Rulle og Maks. Så kommer "snakkedama"



Da var alle slitne og sultne, så vi gikk på kafeen i kjelleren for å spise og leke med premiene våre. Etterpå kjørte pappaene bilene hjem og vi gutta vi sov! For det er litt slitsomt å være på 4-årsklinikk. Men innimellom var det morsomt og alle vi snakket med var koselige. Så derfor kommer vi nok igjen på neste kontroll! Og jeg skal jo på fellesklinikk med en gang det har blitt nyttår og alle rakettene er brukt opp! Da skal de bestemme hvordan de skal operere for at jeg også bare skal slippe ut luft gjennom munnen når jeg snakker.

Hilsen Jan Inge

som Henriks mamma sier. Det heter egentlig logoped. Vi måtte se på masse bilder og si hva ting heter. Da snakka vi i en mikrofon for de skulle gjemme på det vi sa. Så fikk vi leke på gulvet mens de voksne snakket litt. Vi hadde med både mamma og pappa! Henrik fikk til og med leke med skuta til kaptein Sabeltann på det kontoret han var og jeg fant en veldig kul mikrofon. Den tok jeg med inn til en ny doktor.

greide det. Henrik var hos den samme doktoren etterpå. Han måtte "støvsuge" i det ene øret sitt. Og det hadde han gjort før. Og så sa doktoren at Henrik at god bevegelse i ganen. Det betyr at han IKKE kan slippe ut luft i nesa, bare i munnen. Vi fikk premie en gang til! Jeg tok tre og Henrik tok to!

Det var en doktor med god greie på ører og neser og hals. Og da begynte det der med kamera. Det var ikke så veldig gøy, men jeg fikk det til. Først fikk jeg en bomullsdott med blått trylllevann opp i nesa. Det var for at jeg ikke skulle merke at de puttet kamera i nesen min. Det likte jeg ikke! Jeg måtte gråte litt. Men jeg prøvde å si lydene som Tone sa. Det var tititi, tatata, pipipi, papapa. Så var det plutselig over og det var fint. Selv om jeg gråt, fikk de den filmen de skulle ha og jeg har fått min egen film. Da kan jeg se på hvor fint jeg



Nye koster i Bergen



Hele spalteteamet i Bergen

Mye har skjedd i spalteteamet i Bergen vedrørende personell i de senere år.

På tannlegekontoret vårt ved kjeveortopedisk klinikk ved fakultet i Bergen gjør vi vårt beste for at våre pasienter skal føle seg godt i vare tatt og bli behandlet etter høyeste standard.

Dr. Rolf Tindlund har vært klinikksjef i en årrekke og har utført en formidabel jobb for pasientgruppen med leppe-kjeve-ganespalte i mer enn 30 år.

Han har vært en ressurs i forhold til myndigheter lokalt og sentralt og har et hvert fått et

nasjonalt og internasjonalt ry som en ledende foredragsholder på kongresser og møter i alle verdensdeler. Senest påsken 2008 var han i Thailand.

Hans kliniske virke ved klinikken i Bergen har alle pasienter som sogner til Bergen fått nytt godt av. Hans forskningsoppgaver har også satt standard for tidlig behandling av pasienter med spalte verden rundt. Tindlund har også engasjert seg i utviklingsland både i Etiopia og i nord Russland. I Addis Abeba i Etiopia har han vært med og bygge opp en klinikk som kun skal behandle barn med spalte.

Klinikken er nå oppe og går med fullt utrustet kontorer med norsk standard. Utstyret ha Tindlund samlet i Norge og sendt til Etiopia.

For sitt engasjement nasjonalt og internasjonalt fikk Tindlund høsten 2007 tildelt Kongens fortjenestemedalje i sølv.

Tindlund har nå gitt seg med sitt kliniske virke, men er fremdeles ansatt ved klinikken men kun i en forsker stilling.

Hans enorme arbeidskapasitet har vi kollegaer fått nytte godt av i en årrekke og er alltid positiv når problemstillinger trenger en second opinion.

På vegne av kollegaer vil jeg takk Tindlund for et fantastisk samarbeid og introduksjon i denne meget spesielle del av kjeveortopedi og tannbehandling.

Jeg er Paul K. Sæle og har nå overtatt som kliniksjeff i Bergen.

Jeg er 40 år gammel og er gift med Annette som også er tannlege. Vi har 4 barn sammen.

Jeg er tannlege fra 1991 og var ferdig med videreutdannelsen i kjeveortopedi i 1998. I 2000 begynte jeg og jobbe med barn med leppe-kjeve-ganespalte sammen med Tindlund.

Vi har hatt et flott samarbeid gjennom disse siste 8 år. Tannlege Helga Bøe har vært sammen med oss disse årene.

Hun har i perioden fått 2 barn selv og har prioritert barn og familie og måtte dessverre sommere 2007 si takk for seg for denne perioden. Hun er klar for nye oppgaver innen spaltebehandling når barna har vokst til.

Vi var meget heldig i Bergen som nå har fått kvalifisert hjelp av Eli Brinck.

Hun var ferdig med videreutdanning i kjeveortopedi våren 2007 og har kommet fint inn i arbeidet på klinikken i Bergen.

Marit Hestness er vår eminente sekretær som nå har jobbet ved klinikken i 10 år.

Hun har en utrolig ro og oversikt som hjelper oss i vårt daglige virke og er alltid klar med et smil til våre pasienter.

Det er Marit dere oftest møter i telefonen og som mange ganger står for administrasjonen av timer og koordinering med logopeder, øre-nese-hals og plastikkirugene på Haukeland Universitetssykehus.

Håper dere føler dere blir tatt godt hånd om av oss, og vi vil gjøre vårt beste i behandling av dere og deres håpefull.

På vegne av spalteklubben i Bergen

Paul K. Sæle

Informasjon om pasienttransport på nettet!

De fire regionale helseforetakene har gått sammen i et nasjonalt samarbeid om å lansere en felles nettside om pasienttransport.

Nettstedet tilbyr informasjon om pasienttransport i Norge til både pasienter og helsepersonell. Her finner man lover, retningslinjer og praktisk informasjon, i tillegg til regionale sider med informasjon om lokale kjørekontor og spesielle tilbud i de ulike regionene. Hvert av de fire regionale helseforetakene har ansvar for pasienttransport til sine innbyggere.

Pasienttransport.no tilfredsstiller kvalitetskravene som stilles til kommunale og statlige nettsteder. I tillegg er nettstedet kvalifisert til å benytte kvalitetsmerket for god kvalitet på web.

Adressen til nettsiden er: www.pasienttransport.no

Nasjonalt register for å kvalitetssikre Leppe- ganespalte behandlingen

På oppdrag fra Helse og Om-sorgsdepartementet ble det i 2006 som kjent opprettet en nordisk komite som gjorde en faglig vurdering av leppe-ganespalte behandlingen i Norge. Ett av punktene i rapportens konklusjon var at det bør opprettes et Nasjonalt kvalitetsregister for å styrke leppe- ganespalte behandlingen i Norge.

Helseforetakene Helse Sør-Øst og Helse Vest er blitt enige om at registeret skal legges til Helse Vest og ansvaret for utarbeidelse og drift er lagt til Helse Bergen ved Kirurgisk Klinik, Haukeland Universitetssykehus.

Den 3. desember 2008 ble etableringsmøtet for styringsgruppen avholdt i Bergen, og dagen etter ble det arrangert en seminar for begge behandlingsteamene. Leder for Leppe- ganespalte foreningen var invitert til begge dagene og møtte med stedfortreder Benedicte Lampe fra Hordaland.

På etableringsmøtet for styringsgruppen formulerte man viktige målsetninger for registeret:

1. Sikre pasientene best mulig behandling og oppfølging

2. Sikre entydig registrering og datainnsamling av LKG behandlingen

3. Registrere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt

4. Legge forhold til rette for å kunne sammenligne behandlingsopplegg og resultat med andre behandlingsteam

5. Tilrettelegge for forskning

6. Utarbeide årsrapporter

Registreringen vil bli basert på skriftlig samtykke fra foreldrene og på fornyet samtykke av barnet når det er fylt 16 år. Det må utarbeides god skriftlig informasjon om registeret.

Seminar dagen hadde et innholdsrikt program med blant annet orientering om det svenske LKG registeret. Personvernombudet ved Rikshospitalet holdt en god orientering om de omfattende kravene til personvern og de formelle godkjenningene fra Datatilsynet en slik registrering krever. Professor Lorentz Irgens, pensjonert leder ved Medisinsk Fødselsregister hadde en historisk fremstilling av nytteverdien systematisk innsamling av nasjonale data har hatt. Professor Ove Furnes presenterte erfaringer fra det veletablerte Nasjonale Leddproteseregisteret og kom med gode råd for et kvalitetsregister i etableringsfasen.

Styringsgruppen for utarbeidelsen av registeret er satt sammen av seks personer fra begge behandlingsteamene og fra Medisinsk Fødselsregister:

Michael Madzen, overlege Plastikkirurgisk avdeling Rikshospitalet

Inger Beate Tørdal, logoped Bredtvet kompetansesenter

Gunvor Semb, kjeveortoped Rikshospitalet og Bredtvet kompetansesenter

Hallvard Vindenes, overlege Plastikkirurgisk avdeling Haukeland Universitetssykehus

Rolv Terje Lie, professor Medisinsk Fødselsregister

Åse Sivertsen, overlege Plastikkirurgisk avdeling Haukeland Universitetssykehus.

Åse Sivertsen er prosjektleder og ansatt i halv stilling for dette arbeidet i 2009. En sekretær i deltidsstilling vil også etter hvert bli tilknyttet prosjektet.

Styret sendte i februar forespørsel til de seks faggruppene som er mest involvert i behandlingen (sykepleierne, logopedene, plastikkirurgene, ønh-legene, kjeveortopedene, psykologene), om å lage en oversikt over ønsker for egen registrering og hva de vil at de andre faggruppene skal registrere. Styret har bedt om tilbake melding til 9. mars, og det vil så presentere en samlet fremstilling av faggruppenes vurderinger for begge behandlingsteamene på NorCleft møtet på Geilo i april. Helse Vest-Ikt, som skal ha det it-tekniske ansvaret for registeret, er forberedt på å starte utformingen av et elektronisk skjema for registrering etter dette møtet. Planen er å ha klart et elektronisk skjema for utprøving etter sommeren 2009.

Leppe-ganespalte foreningen er den viktigste referansegruppene for styret, og lederen for foreningen vil bli rådspurt under utarbeidelsen og holdt oppdatert under hele prosessen.

Bergen, 6. mars 2009

Åse Sivertsen

Tannregulering ved LKG

Refusjon / økonomiske forhold

På oppfordring fra styret i LGS-foreningen og Dialog vil vi forsøke å forklare og forhåpentligvis oppklare spørsmål vedrørende kjeveortopedisk behandling/tannregulering og kostnader til behandlingen.

Folketrygden dekker deler av kostnadene til kjeveortopedisk behandling. Stønadsprosent (refusjonsprosent) varierer ut fra alvorlighet i bittavvik. Folketrygden har delt pasienter med behov for kjeveortopedisk behandling inn i grupper a, b og c. Barn født med leppe-kjeve-ganespalte, total eller delvis, er i gruppe a: "Svært stort behov".

Det er Helse- og omsorgsdepartementet som gjør endringer i regelverk og fastsetter offentlig honorartakst. Det er den offentlige honorartakst som brukes som utgangspunkt for prosentvis refusjon av utgifter til kjeveortopedisk behandling. Pasienter i gruppe a, som inkluderer pasienter med leppe-kjeve-ganespalte får 100% refusjon for kjeveortopedisk behandling etter offentlige honorartakster.

Rådgivere i NAV må forholde seg til et regelverk som er ganske entydig. Honorar utover offentlig takst (mellomlegg) dekkes ikke av folketrygden eller under egenandelstak II og belastes hver enkelt pasient direkte. Reiser dekkes

gjennom andre deler av regelverket.

Egenandelstak II kan benyttes til godkjente (offentlige) egenandeler ved undersøkelse og røntgenbilder før oppstart av kjeveortopedisk behandling. Egenandelstak II og frikort kan ikke benyttes for aktive kjeveortopedisk behandling.

Det har gjennom årene vært forskjellige ordninger for refusjon for kjeveortopedisk behandling. I 2004 ble det innført et nytt takstsystem, basert på stykkpriser for hver arbeidsoperasjon. Takstene justeres årlig. Økningen har år for år ligget under den generelle prisstigningen. Det er i dag ikke samsvar mellom den offentlige prissettingen av kjeveortopediske tjenester og den reelle kostnad.

Det er fri prisfastsettelse for tannhelsetjenester. Økte utgifter og nedgang i inntekt i følge offentlige honorartakster kompenseres ved et mellomlegg. Dette styres og bestemmes av den enkelte kjeveortoped. Enkelte kjeveortopeder tar ikke noe mellomlegg, mens andre tar et mellomlegg i størrelse som noen pasienter / foresatte kan reagere på. Mellomlegg vil ramme alle pasienter som gjennomgår kjeveortopedisk behandling, uavhengig av refusjonsgruppe.

På dagskurset informerer vi om at kjeveortopedisk behandling dekkes fullt ut etter offentlig takst. Det er neppe den informasjonen foresatte finner viktigst på dette stadiet, når kjeveortopedisk behandling ligger mange år frem i tid.

Vi informerer igjen når henvisning for kjeveortopedisk behandling lokalt er aktuelt. Vi har ingen oversikt over hvilke mellomlegg som tas, og kan ikke påvirke dette. Reise vil bli dekket til nærmeste kjevortoped.

Ved spalteamet i Oslo og senter for LKG i Bergen tar vi ikke mellomlegg for pasienter som blir behandlet.

Reise blir også dekket.

Pasienter som ikke har hatt kjevespalte (dvs. barn født med isolert leppespalte eller isolert ganespalte) blir ikke behandlet kjeveortopedisk i spalteamene. Kjeveortopedisk behandling vil ikke være annerledes enn behandling av pasienter uten spalte.

De som har hatt kjevespalte blir behandlet kjeveortopedisk i teamene frem til bentransplantasjonen er gjennomført.

Etter dette tidspunktet er praksis litt forskjellig i Oslo og Bergen.

I Oslo henvises pasienter med leppe-kjevespalte til behandling

Forts. side 10

Tannregulering ved LKG

Refusjon / økonomiske forhold

lokalt unntatt i noen få tilfeller med særlig spalterelaterte faglige forhold. De fleste pasienter med totalspalter får behandling i teamet, og hittil har alle fått tilbud om det. I de tilfellene der forholdene faglig ligger til rette for det, kan vi foreslå behandling lokalt. Dersom foresatte ellers har ønske om lokal behandling, finner vi en ordning. Kjeveortopedisk behandling i forbindelse med kjeveoperasjon etter avsluttet vekst henvises til lokal behandling i de aller fleste tilfeller.

I Bergen er det tradisjon for å henvise alle pasienter med

kjevespalte til lokal behandling etter bentrantasjonen. Da anses pasienten å være lik en "vanlig" kjeveortopedisk pasient. Unntak vil være pasienter som bor i nærområdet som da fortsetter sin behandling ved senteret i Bergen.

De fleste foresatte og pasienter ser lokal behandling som en god ordning. Gevinsten er å slippe lange, tidkrevende reiser regelmessig, ofte gjennom flere år, samt å unngå tap av skoletid / arbeidstid. Det vil også være lettere tilgang til "egen" kjeveortoped ved akuttbehandling.

Spalte-teamet i Oslo og senter for LKG i Bergen har knappe kjeveortopediske ressurser. Vi må bruke disse ressursene der vi har en faglig styrke fremfor andre kjeveortopeder.

*For kjeveortopedene i
spalteteamene i Oslo og Bergen
Elisabeth Rønning og Paul Sæle*



NYHET!

Er det mulig?

– en film om amming av barn født med leppe/ganespalte

**Nina Lindberg og
Elisabeth Tufte**

Bakgrunn

Er det mulig å amme barn som er født med leppe/ganespalte?, er ofte det første spørsmålet foreldre og helsepersonell stiller når mating er tema.

Det var også et av spørsmålene som var utgangspunktet for at vi startet et samarbeid i 2004. På den tiden var dokumentert kunnskap om amming ved leppe/ganespalte liten. Forskning og litteratur ga få svar og svært få hadde praktisk erfaring med å veilede mødre som ønsket å amme.

For å få erfaring valgte vi å følge mødre som ønsket å prøve ut amming. Oppfølgingen innebar kunnskapsformidling og praktisk veiledning. Veiledningen baserte seg på WHO's 10 trinn for vellykket amming, som er kunnskapsbaserte prinsipper som skal beskytte og fremme amming. Det er de samme trinnene som danner grunnlaget for at føde/barselavdelingene skal kunne oppnå betegnelsen Mor-barn-vennlig sykehus. Veiledningen gikk ut på å støtte opp om naturlige prosesser, legge til rette for en

god melkeproduksjon, prøve ut ammestillinger og gi barnet melk fra kopp før ammingen var avklart. Det å være tilgjengelig for mødrene og skape mest mulig ro rundt situasjonen var også viktig. Erfaringer og kunnskap som vi har ervervet gjennom dette arbeidet formidles i filmen.

Hva inneholder filmen?

I filmen møter vi 3 mødre som får til å amme sine nyfødte i forskjellig grad. Mødrene gir oss innblikk i sine erfaringer og opplevelse. Filmene inneholder også informasjon om spaltetyper og utfordringer knyttet til amming, morsmelk, vektkontroll og hvordan man praktisk kan gå frem for å prøve ut amming. Filmene er teksten på norsk og engelsk.

Hvorfor er det vanskelig å amme ved ganespalte?

Når et barn har spalte i ganen, med eller uten spalte i leppe og kjeve, er det åpent mellom munnhule og nesehule. Det fører til at det er vanskelig for barnet å danne vakuum, noe som er viktig ved amming og for å kunne suge ut melk fra en flaske. Amming

kan derfor bli vanskelig. I tillegg kan andre faktorer virke inn.

Er det mulig?

Vår erfaring er at barn som er født med kun leppespalte eller leppe/kjevespalte kan ammes på lik linje med barn uten spalte. Ved spalte i ganen er det vanskeligere. Vår erfaring er at man ikke på forhånd kan si om det går eller ikke. Man må rett og slett prøve seg frem. Under utprøvingen er det viktig å få konkrete råd om hvordan det best kan la seg gjøre. Mange tenker at det er lettere for barnet å die, jo mindre spalten er. Erfaringene våre viser imidlertid at omfanget av spalten har mindre betydning. Det kan tvert imot gå lettere når spalten er større.

Vår erfaring er at mange mødre kan få til å amme delvis selv om barnet har ganespalte. Man kan derimot ikke forvente å få til fullamming.

Er det slik at amming og utprøving av amming passer for alle?

Selv om morsmelk er best for barn og amming står sterk i vår kultur, ser vi at amming og

Forts. side 12

NYHET!

Er det mulig?

– en film om amming av barn født med leppe/ganespalte

pumping kan bety mye slit og strev. Vi tror det derfor er viktig å velge hvordan barnet skal mates ut fra en totalvurdering. For mange kan det innebære og velge vekk amming og heller satse på mating med myk flaske med utpumpet morsmelk eller morsmelkserstatning.

Hva kan filmen bidra med?

Filmen kan være et nyttig hjelpemiddel for å spre kunnskap

først og fremst om amming men også om mating av barn født med leppe/ganespalte.

Den kan derimot ikke erstatte muntlig og skriftlig informasjon og praktisk veiledning. Vi anbefaler derfor at den brukes i tillegg til annen informasjon og veiledning. Målgruppen er foreldre, helsepersonell på fødesteder og helsestasjoner og andre interesserte.

Filmprosjektet er støttet av Wilhelmsens Fond, Leppe/ganespalteforeningen, Nasjonalt

kompetansesenter for amming og Plastikkirurgisk avdeling, Rikshospitalet. Christian Nissen, Foto-videoavdelingen, RH og Frode Reinholt Jensen i Video Vital AS har filmet. Elisabeth Tufta og Nina Lindberg er ansvarlige for manus og regi. Video Vital AS er produsent.

Filmen koster kr 199,- og kan bestilles gjennom Video Vital AS: helse-info@videovital.no

NY FILM i salg nå!



Er det mulig?
gir råd vedrørende

- * Etablering av melkeproduksjonen
- * Pumping
- * Ammestillinger
- * Koppmating
- * Bruk av flaske

NB! DVD'en inneholder informasjon på både norsk og engelsk.

Er det mulig? er produsert av Video Vital for
Nasjonalt kompetansesenter for amming
og Seksjon for leppe-ganespalte, Plastikkirurgisk avd.,
Universitetssykehuset Rikshospitalet HF,
0027 Oslo, Norway.

Leppe-ganespalte er blant de hyppigst forekommende misdannelser hos nyfødte. Likevel kan helsepersonell ha liten eller begrenset erfaring fra egen praksis. Filmen kan brukes som et supplement ved siden av annen veiledning som gis på føde-barsel avdelingene og helsestasjonene. Den kan imidlertid ikke erstatte personlig veiledning. Filmen er ment som en praktisk informasjon til foreldre, fagfolk og andre interesserte.

I denne filmen møter vi tre mødre som deler sine ammeerfaringer med oss. Det ene barnet er født med leppespalte, de to andre barna med total leppe-ganespalte.

Bestillingskupong

Navn: Telefon:
Adr.: Postnr./sted:
Bestillingsnr./ordre:

Er det mulig? ...en film om amming av barn med leppe-kjeve-ganespalte

Antall DVD'er a kr. 199,- (kr. 159,20 eks. MVA) + porto:

(NB! Reduserte priser ved kvantumkjøp, se egen prislister)

Bestillingskupongen fakses til HELSE-INFO: 22 56 19 91
eller sendes til HELSE-INFO, Video Vital AS
Postboks 5058 Majorstua, 0301 Oslo

Kan også bestilles fra HELSE-INFO@videovital.no

Presentasjon fylkeskontakter

Hei!

Mitt navn er Susanne Marie Jørgensen. Jeg bor i Bergen og er fylkeskontakt i Hordaland. Jeg er samboer med Øystein Veidung og vi har to gutter, Leander 2,5 år og Milliam 1 år.

Milliam (født Januar 2008) er født med dobbelsidig leppespalte og høyre side total spalte. Han har til nå vært gjennom to operasjoner.

Håper å kunne hjelpe andre med spørsmål og tanker når en får et barn med spalte!

Ta kontakt på 48258790 eller susannemariej@hotmail.com



Jeg er 36 år og bor i Mo i Rana med samboer og to barn. Er selv født med enkeltsidig totalspalte, og det samme er min eldste datter som nå er 12 år. Samboeren min og jeg har en liten jente på snart 2 år, og venter en gutt i juni. Jeg er utdannet biolog, og jobber for tiden som yrkeshygieniker.

Hilsen Tone Gardsjord



Vi trenger nye fylkeskontakter i :

- ◆ Rogaland
- ◆ Sør-Trøndelag
- ◆ Buskerud
- ◆ Troms

Interessert ?

Ta kontakt med
Gabriella Jurisic Ottesen i styret!

BESØK VÅR INTERNETTSIDE:
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.

REDAKSJONEN
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRA
VÅRE
MEDLEMMER.

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

Likemenn/ Fylkeskontakter

Finnmark:

Oddrun Skånevik,
Lagerveien 10, 9610 Rypeflord.
Tlf 78 41 88 28
E-post: oddrun@fikas.no

Troms:

Ønsker ny!

Nordland:

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

Nord-Trøndelag:

Ønsker ny!

Sør-Trøndelag:

Ønsker ny!

Møre og Romsdal:

Linda Therese Johansen
Bjørkhaugen 21, 6012 Ålesund
Tlf 70144552 / 48272652
E-post : linda_therese@yahoo.no

Sogn og Fjordane:

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

Hordaland:

Susanne Marie Jørgensen
Damsgårdveien 202, 5162 Laksevåg.
Tlf: 48258790
E-post: susannemariej@hotmail.com

Rogaland:

Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B, 4340 Bryne
Tlf 51480013 / 47 30 43 77
E-post: etfosse@frisurf.no

Vest-Agder:

Ane Moseid-Vårhus,
Musseronstien 4 B,
4635 Kristiansand S.
Tlf: 90078329
E-post: anemoseidv@gmail.com

Aust-Agder:

Øyvør Lauvhaug
Gabriel Scotts vei 1, 4818 Færvik
Tlf 37 08 65 05
E-post: w.fred@c2i.net

Telemark:

Kjetil Bakken
Meensvn 328, 3719 Skien
Tlf 94 88 27 99
E-post: k.bakken@isola.no

Buskerud:

Ønsker ny!

Oppland:

Inger Lise Etnestad
Nerengbakken 13B, 2816 Gjøvik
Tlf 611 70 041
E-post : il-etnes@online.no

Vestfold:

Lise Bjørge
Semsveien 68, 3140 Borgheim
Tlf 33 38 52 42 / 920 93 494
E-post: lise.bjorge@c2i.net

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

Oslo:

Lise Lagerlind Høyland
Solskinnskroken 6B, 0375 Oslo
Tlf 22 14 74 76 / 934 03 042
E-post:
liselagerlindhoyland@gmail.com

Hedmark:

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

Spalteteamenes Nøkkelpersonell

Rikshospitalet:

Rikshospitalet:
Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost :
Tlf 23 07 06 00
Professor Frank Åbyholm
Seksjonsoverlege: Michael Matzen
Overlege: Frank Steinbach
Overlege: Hans Erik Høgevoid
Assistentlege: Charles Filip

Kontaktsykepleiere Nina Lindberg:

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

Tannlegeskantoret / Odontologisk seksjon

Klinikkjef: Elisabeth Rønning
Spesialist i Kjeveortopedi Pål Skaare
Spesialist i Oral protetik: Anders Rye
Tlf 23 07 21 92

Plastiskkirurgisk avdeling

Haukeland Sykehus, 5021 BERGEN
Avd. overlege Hallvard Vindenes
Overlege Åse Sivertsen
Kontaktsykepleier :Tlf 55 97 35 50

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:**

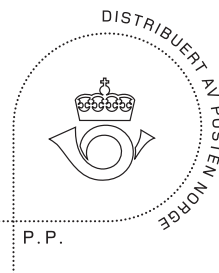
Postboks 6039, Postterminalen, 5892 BERGEN
Logoped Sigvør Reisæter
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Tlf. 55 92 34 00

Bredtvet Kompetansesenter**Ganespalteseksjonen:**

Postboks 13, Kalbakken, 0901 Oslo
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Lillian Kjøl
Logoped Venke Urdahl Flaa
Logoped Åse Marie Bergfall
Logoped Grethe Okstad
Logoped Ragnhild Aukner
Psykolog Kristin Billaud Feragen
Tlf 22 90 28 00

B

NORGE



*Send bilder
av*

Go'Unger

*så trykker
vi de her !*