



DIALOG

Vinter 2013

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Foreningens fylkeskontakter/likemenn



FORENINGENS STYRE

Leder

Bjørn Terje Andersen
Åker Allé 2B
2322 Ridabu
Tlf 62 52 15 61 Mobil 91 34 50 80
bjoern-terje.andersen@hedmark.org eller
leppeganespalteforeningen@gmail.com

Nestleder

Gabriella J. Ottesen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf 99 04 78 10
gabottes@frisurf.no

Sekretær

Åge Natvik
6887 Lærdal
Tlf 90 73 98 67
age.natvik@lardalsnett.no

Styremedlem

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

Styremedlem

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

Styremedlem

Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf 35 54 52 81 / 48 14 01 90
kj.bakken@gmail.com

Ungdomsrepresentant / varamedlem

Amalie Grindhaug
Malthusvegen 3
4274 Støl
Mobil: 98 68 12 34
Mail amalie_grindhaug@hotmail.com

Varamedlem

Marianne Rødset Nikolas
Munkebekken 164
1061 Oslo
Tlf 92 65 30 68
marianne.rodset@gmail.com

Foreningens adresse:

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

Medlemskontingent er kr: 300,-

DIALOG høst 2012

Lederen hilser	3
Presentasjoner	4
Arrangementer vår / sommer 2013	5
Oppfølging av gravide	6-7
Likemannssamlingen nov 2012	8
Fellesklinikk 6 åringer	9-10
Sammarbeid Bergen-Chennai	11-12
"Sånn er jeg og sånn er det"	13
Oppslagstavla	13
Adresser	15

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

Styret forbereder Landsmøtet 2013 med familiesamling. Denne gangen har vi lagt arrangementet til Jæren med besøk i Kongeparken helgen 1.-2. juni. Vi håper at mange medlemmer og familier møtes til en hyggelig helg med fag seminar, sosialt samvær og selve Landsmøte med de ordinære saker på dagsorden. Men styret vil legge fram forslag om justering av vedtekter mht forvaltning av fondet. Vedtektene i dag legger til grunn at fondet må nå en størrelse på 1 million før avkastningen kan anvendes i tråd med fondets formål. For å bidra til utvikling av kompetansen blant fylkeskontakter, styremedlemmer ønsker styret allerede nå å disponere fondet slik at kapitalen kommer foreningens medlemmer til gode. Jeg vil i denne lederen også nevne at foreningen er involvert i prosesser for å fastsette "Behandlingslinjen for barn født

med leppe- kjeve – ganespalte" som følge av oppslag i media forrige år. Den oppnevnte arbeidsgrupper der foreningen inngår skal i følge mandat:

- Bes om å utarbeide forslag til tidsfrister som definerer anbefalte forsvarlige tidsintervall for gjennomføring av operative inngrep på de ulike trinn i behandlingsforløpet.
- Definere fristene forløpene ut i fra en medisinsk faglig vurdering. I utarbeidelse av fristene skal arbeidet som tidligere er utført i IS-1629 legges til grunn.
- Forslag til fristene skal utarbeides uavhengig av evt. kapasitetsmangel eller organisatoriske forhold.
- Arbeidsgruppen skal foreslå tiltak som sikrer at de som er i forløpet blir fulgt opp tilfredsstillende fra Helseforetakene i forhold til den definerte fristen.

Som nevnt i forrige utgave av Dialog, må vi også se dette i sammenheng med etableringen av Norsk kvalitetsregister for behandling av barn født med LKG, og i dette vektlegge pasientbyrden som følge av spaltebehandlingen og nå en situasjon med økende ventelister. Vi kommer tilbake til dette når arbeidsgruppen har kommet fram akseptable forslag som lar seg gjennomføre. Jeg vil også benytte anledningen til å oppfordre alle foreldre med nyfødte barn med LKG å samtykke og dermed bidra til utvikling av kvalitetsregisteret for LKG. Våren 2013

PRESENTASJON AV NY FYLKESKONTAKT ROGALAND



Heisann! Mitt navn er Beate Fossheim, jeg er 29 år og bor på Skadberg i Sola kommune sammen med min samboer Roger og gutten vår Brage som nå er 2 år.

Brage kom til verden i november 2010. Da var han født med venstresidig totalspalte, noe vi fikk vite om allerede da vi var på første ultralyd i uke 19. Brage har foreløpig hatt to operasjoner; leppelukking og ganelukking. Jeg ser på det som en veldig fin erfaring å få være fylkeskontakt i foreningen. Spesielt positivt ser jeg på muligheten til å møte andre som er i samme situasjon som oss, utveksle erfaringer og ikke minst hjelpe til der jeg kan bidra med våre egne erfaringer.

Beate



Jeg heter Øydis Hide og startet i september 2012 som seniorrådgiver ved team for leppe-, kjeve-, ganespalte på Bredtvet.

Jeg er fonetiker og utdannet cand.philol ved NTNU med fagene fonetikk, lingvistikk og anvendt språkvitenskap. Min hovedoppgave omhandlet prosodisk utvikling i babling hos normalt utviklende norske barn.

Etter endt utdanning ved NTNU arbeidet jeg ved Nordisk språkteknologi, der jeg var med å utvikle tekst-til-tale for norsk.

Videre har jeg arbeidet som prosjektleder innenfor andrespråkstilegnelse ved universitetet i Antwerpen. Ved samme universitet har jeg også vært stipendiat og nettopp levert en doktoravhandling som omhandler taleutvikling hos barn med cochlear implantat.

Med min bakgrunn innenfor fonetikk og barnespråk er det spennende å starte arbeidet ved team for leppe-, kjeve-, ganespalte. Teamet har tatt veldig godt imot meg og jeg føler meg svært heldig som får møte så mange flotte barn og familier. Det er hyggelig å kunne glede seg til hver eneste arbeidsdag!

Mange av dere har jeg allerede møtt i løpet av høsten, og jeg ser frem til å møte flere av dere etter hvert.

Jeg kan treffes på e-post oydis.hide@statped.no og på telefon 22902856.



LEPPE - GANESPALTE FORENINGEN

inviterer til
Landsmøte med Familiesamling på Bryne
31. mai til 2. juni 2013



Overnatting og foredrag er på Jæren hotell på Bryne
og med besøk i Kongeparken på lørdagen.

Foredrag fra spalteteamene på lørdag formiddag:

- Det kirurgiske løpet og arv og miljø
ved Hallvard Vindenes
- Tannbehandlings løpet
ved Paul Sæle

For mer informasjon, se invitasjon sendt i posten eller www.lgs.no.

Ungdomssamling

Landsforeningen for
læbe-ganespalte (Danmark)
og Leppe-Ganespalteforeningen
(Norge) planlegger en ungdomssa-
mling i Billund 23.-25. august 2013.
Det vil bli ulike typer aktiviteter og
overnatting i hytter (Lalandia). Vi vil
prøve å samle 10+15 ungdommer i
aldersgruppen 13-17 år, det vil være
anledning for søsken å delta.
Følg med på www.lgs.no og
facebookgruppen "Leppe-
ganespalte ungdomsgruppe" for
mer informasjon og påmelding.



"Youth in Action" Programme

"Be prepared, be active", gruppeutveksling sommeren 2013

Av Gabriella Jurisic Ottesen

Leppe-Ganespalteforeningen har sammen med 6 andre ungdomsorganisasjoner fått økonomisk støtte fra Aktiv Ungdom til å arrangere en gruppeutveksling i Georgia, Tbilisi, 4-13 august 2013. Dette samarbeidet kom i stand da undertegnede deltok på et Contact Making Seminar (CMS) i nettopp Georgia i mars 2012. Samlingen vil finne sted i Rustavi, like utenfor Tbilisi, i campen til "Georgian youth for europe". Dette er en speiderorganisasjon med lang erfaring innen gruppeutvekslinger. Samlingen vil ha utendørsaktiviteter og sportsaktiviteter som hovedfokus, samt flerkulturelt fellesskap. Sammen har vi utarbeidet et spennende program.

Vi kan delta med 4 ungdommer i aldersgruppen 15-25 år. Totalt vil det være 28 ungdommer fra 7 forskjellige land og 8 ledere. Vi vil iløpet av kort tid komme med mer utfyllende informasjon og påmelding på vår hjemmeside og facebookgruppe. De øvrige organisasjonene som er med er:

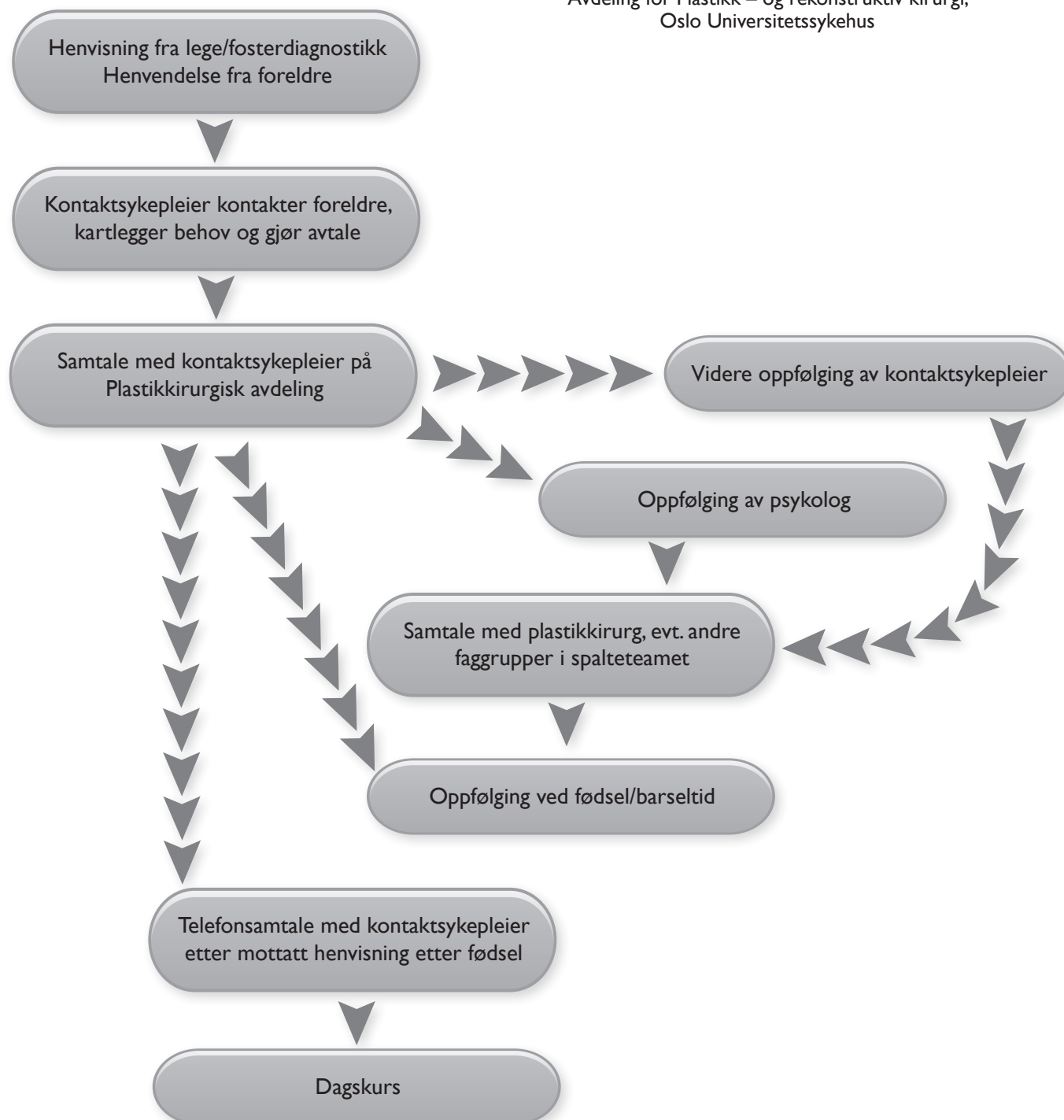
Georgia: Georgian youth for europe, www.gye.ge, **Belarus:** Centre for international support of public initiatives "The third sector", **Germany:** NaturKultur e.V, (finnes på facebook),

Armenia: Federation of youth clubs of Armenia, FYCA, www.fyca.net, **Moldova:** Societatea de planificare a familiei din moldova og **Slovenia:** Drustvo center za pomoc mladimt.

Vi gleder oss 😊

Oppfølging av GRAVIDE

Nina Lindberg, fagutviklingssykepleier,
Avdeling for Plastikk – og rekonstruktiv kirurgi,
Oslo Universitetssykehus



I kjølevannet av utviklingen innen fosterdiagnostikk ser vi en økning av henvendelser fra par som har fått påvist, at barnet i mors mage har spalte. Avdelingen har utarbeidet en retningslinje som skal bidra til at oppfølgingen blir satt i system, og at foreldrene blir ivaretatt. Den er utarbeidet på bakgrunn av praktisk erfaring, tilbakemeldinger fra foreldrene, diskusjon med kolleger i og utenfor landets grenser samt egen og andres forskning. Denne artikkel vil gi et lite innblikk i hva oppfølgingen inneholder og hvorfor.

Individuell oppfølging

Foreldre som får vite at barnet i mors mage har spalte, opplever det ulikt. For mange er det overveldende med alt det nye og ukjente man må forholde seg til. For andre er det tilsynelatende lettere. Selv om opplevelsene er ulike, er det noen reaksjoner som går igjen. Bekymringer, om hva spalten vil innebære for barnet, for foreldrene og familien, kommer ofte til uttrykk. Mange beskriver også en usikkerhet i forhold til om det kan være noe annet i veien med barnet. Glede og forventning over barnet som er på vei, er også fremtredende. Individuell oppfølging betyr at helsehjelpen skal passe hver enkelt og innebærer en erkjennelse om at foreldrene kan ha forskjellige behov.

Medvirkning

Begrepene pasientmedvirkning eller brukermedvirkning er sentrale i norske helselover. De handler om at brukere skal være delaktige i utformingen av helsehjelpen som gjelder en selv. Oppfatningen om at brukeren er ekspert på sitt eget liv ligger til grunn. Helsepersonell er på den andre siden eksperter på sitt fagområde og skal bidra med fagkompetanse.

I vår sammenheng innebærer det, at foreldre og kontaktsykepleier eller andre involverte, blir enige om hva oppfølgingen skal inneholde, innenfor gitte rammer. Det kan blant annet bety at noen foreldre har tett kontakt med spalteteamet gjennom resten av svangerskapet og etter fødsel, mens andre benytter spalteteamet i mindre grad.

Rask respons og tilgjengelighet

Rask respons innebærer at kontakt-

sykepleier oppretter kontakt med foreldrene kort tid etter henvendelsen. Studier viser at det har stor betydning for gravide å få kontakt med behandlingsteam eller fagfolk med kompetanse om leppe-ganespalte kort tid etter at diagnosen er stilt. Rask respons og tilgjengelige fagpersoner gir også signaler om et behandlingsapparat som fungerer. Det kan også bidra positivt når mye er usikkert.

Fokus på mestring

Fokus på mestring betyr at vi legger vekt på forhold som ser ut til å styrke foreldrene. Hva som gir styrke for den enkelte, er individuelt. Vi ser imidlertid at det å ha kunnskap har stor betydning. Kunnskap om diagnose, behandling og mating bidrar til at foreldrene får oversikt over situasjonen.

Foreldrene gir også uttrykk for at det er viktig å forberede seg til fødsel og barseltid, både praktisk og mentalt. I klinisk praksis ser vi blant annet at ventetiden benyttes til å tenke over hva som har betydning for foreldrene når det gjelder mating, amming og ernæring. I tillegg gir det tid til å få en oversikt over forhandlere av praktisk utstyr man kan trenge.

Foreldrenes reaksjoner knyttet til ultralydfunnet er også et tema i oppfølgingen. Refleksjon over egne reaksjoner kan bidra til større forståelse og innsikt. Etter foreldrenes ønske kan også psykolog i spalteteamet kontaktes for samtale og eventuell annen oppfølging.

Foreldrenes ulike erfaringer knyttet til internett og sosiale medier gjør at det er hensiktsmessig å samtale om det. Det kan bidra til å skape en bevissthet om hva som er best for den enkelte.

Målet med oppfølgingen

Målet er å bidra til at gravide eller foreldre som venter barn med spalte får kunnskapsbasert informasjon om leppe-ganespalte og behandlingstilbud, at de opplever støtte og føler seg ivaretatt av spalteteamet. Oppfølgingen skal være i tillegg til den ordinære svangerskapsomsorgen.

Referanser:

- Abigail et al. Parental Evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 2003; 112(2): 308-313.
- Kuttenberg, Ohmer, Polska (2010) *Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations*. *Int. J. Oral Maxillofac. Surg.*; 39: 214-220
- Lindberg N. Mating av barn født med leppe/ganespalte: Mødres erfaringer. Masteroppgave, Høgskolen i Akershus. 2010.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 1999. LOV-1999-07-02-63.
- Nusbaum R, Grubs RE, Losee JE, Weidman C, Ford MD, Marazita ML. A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in the prenatal or postnatal period. *J Genet Counsel* 2008; 17(4): 336-50.
- Martin V. Prenatal cleft lip and palate parent programme - phase 1. *British Journal of midwifery* 2004; 13(2): 90-95.
- Rey-Bellet, Hohlfeld. Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. *Swiss Medical Weekly* 2004; 134: 640-644

Likemannsmøte

2.-4. november 2012

Thon Hotel Opera, Oslo

Av Liv Karin Sørensen



Fredags kveld møttes 12 fylkeskontakter fra hele landet på hotellet til en bedre og hyggelig middag. Mange av oss fylkeskontakter er småbarnsmødre, og for min egen del så jeg frem til en liten "husmorferie" kombinert med meningsfylt foreningsarbeid og faglig påfyll. Det var fint både å treffes igjen og å møte de nye fylkeskontaktene som har tiltrådt siden sist. Ei fantastisk god løksuppe vakte stor begeistring! Selvfølgelig ordnet geskjeftige fylkeskontakter det slik at oppskrifta ble fremskaffet, og det hersket stor enighet om at den skulle distribueres i referatet! Lørdag ble innleda av Bjørn Terje som orienterte oss om nyhetssaken som har kommet fram i høst om de lange ventelistene på sekundæroperasjoner, og om LGS sitt planlagte videre arbeid for å komme fram til en løsning i samarbeid med myndighetene.

Deretter kom et punkt som jeg virkelig hadde sett fram til! Marianne Moe og Tina Kaasa, begge logopeder ved Bredtvedt, holdt et foredrag om Logopedens rolle i spalteteamet med hovedvekt på hva som kan gjøres når barnet ikke får den nødvendige logopedhjelpen. Veldig interessant og nyttig informasjon om logopedmangel og konsekvenser

ved logopedmangel. Som foreldre og fylkeskontakter ble vi gitt et nyttig verktøy for å kunne møte denne problemstillinga på en bedre måte.

Lørdags kveld kom det punktet på programmet som det hersket størst usikkerhet og spenning rundt: nemlig det såkalte "Gorillateater". Improvisert teater var for alle et lite opplyst emne og det hersket stor enighet om at vi måtte møte med et åpent sinn samt sunn skepsis! De fleste av oss ble i alle fall positivt overrasket og fikk virkelig brukt lattermusklene! Selv om de fleste av oss utrolig nok dro opp aldersgjennomsnittet blant publikum (les: er det kun studenter her?) så forekom det flere enkeltindivid som var eldre enn oss, bare for å ha det sagt!

Søndag holdt Kari Mathisen fra Medela en fin presentasjon av amnehjelpemidler. Veldig greit for fylkeskontakter å bli oppdatert på alle nyvinninger der og ikke minst teknikker for å øke melkeproduksjonen. Mest begeistring vakte imidlertid et hjelpemiddel for å frigjøre armene ved pumping (les: "sexy undertøy")!

Takk for ei kjempes fin helg!

Fellesklinikk for 6-åringer i bergensteamet

Av Vilde E. Sværi, Ingunn Valde, Eivind Vikhagen,
Håvard Tveit og Mariann Svarstad

Hver høst og vår blir alle som fyller 6 år samme halvår og som har en form for LKG spalte innkalt til 6-års fellesklinikk.

Haukeland Universitetssykehus sender innkalling. Undersøkelsene foregår på Odontologisk fakultet og på Haukeland. Barna skal både fotograferes, røntgenfotograferes, tas avtrykk av bitt, bli undersøkt av tannlege, plastikkirurg, logoped og Øre-Nese-Hals-lege. Med så mange ting på programmet på en og samme dag blir det en lang dag med noe venting for barn og foreldre. I oktober 2012 møtte 30, 6-åringer fordelt over to dager til fellesklinikk i Bergen. Studenter fra Logopedstudiet ved Universitetet i Bergen hadde praksis på LKG-feltet og fulgte 6-åringene rundt på de ulike postene. Her er studentenes egen beskrivelse av fellesklinikken:

Tannlege og kirurg undersøkelse

Tannlegen og plastikkirurgen er inne på samme rom. Barnet må sitte i en tannlegestol og tenner, kjeve, leppe, nese og gane blir undersøkt. Tannlegen ser om det er tenner som mangler eller om det er for mange tenner i munnen. Det kan også legges planer for eventuell regulering. Kjevens vekst undersøkes også. Kirurgen undersøker ganen for mulige fistler og ser om det trengs nye korrigeringer eller operasjoner. Leppen og nesen undersøkes også for å se om leppen er for stram og om nesetippen må heves. For noen barn kan dette oppleves litt ubehagelig, men det gjennomføres ganske raskt og det informeres om det som skjer underveis.

Røntgenbilde

Det blir gjort røntgen av barnets tenner og kjeve. Barnet skal stå, og røntgenmaskinen blir plassert rundt/inntil hodet til barnet. Ved røntgen av tenner må barnet bite i en plate. Da sitter barnet i en tannlegestol. Noen av barna ønsket å ha en forelder med seg inn i rommet. Dette gikk fint så lenge de ikke hadde mobiltelefon etc. på seg. Røntgen blir foretatt for å dokumentere hvordan barnet ser ut, slik at tannlege og kjeveortoped har et utgangspunkt for videre arbeid/utredning/anslag av prognoser etc., og også for å kunne sammenligne utvikling fra forrige kontroll.

De fleste barna taklet

røntgensituasjonen greit. De gjorde det de fikk beskjed om uten protester. Røntgen gikk fort og barna virket stolte etterpå. Ett barn fikk utført røntgenen ved å sitte på farens fang.

Tannavtrykk

På denne stasjonen tas det avtrykk av barnets kjeve kam og tannstilling. Dette utføres ved at barnet blir plassert i en tannlegestol, hvorpå en tannlege så måler og finner rett størrelse på en slags «skje» som skal plasseres i barnets munn. En skje for avtrykk av øvre tanngard, og en skje for avtrykk av nedre tanngard. Etter at rett størrelse er funnet, blir skjeene fylt med en plastelinaaktig gelé. Tannpleieren setter skjeen på riktig plass, og skal så sitte der til geleen tørker; ca. 30 sekunder.

Dette er nok en av de stasjonene barna kan oppleve som mest ubehagelig. Avtrykket vil normalt ikke medføre fysisk smerte, men noen vil oppleve brekninger, og generelt ubehag ved å ha geleen i munnen. Andre barn har lite eller ingen problemer med dette, og ubehag eller ikke ubehag så kommer de aller fleste barna seg greit gjennom avtrykket med god støtte fra foreldre og foresatte.

Øre, nese, hals undersøkelse

Øre-, nese-, hals-undersøkelsen blir foretatt på Haukeland Sykehus. Her skal barna først gjennom en hørselstest. Foreldrene og undertegnede var med barnet inn i rommet hvor testen skulle foregå. Barnet skulle ha på seg hodetelefoner, og ble bedt om å trykke på en kontroll hver gang de hørte en lyd. Testen varte i ca. 10 minutter, og mitt inntrykk er at barna syntes det var litt gøy og spennende.

Deretter fulgte en legeundersøkelse hvor legen så inn i munnen, svelget og ørene til barna. Legen foretok så en helhetlig vurdering av barnas hørsel, og forhørte seg samtidig om eventuelle vansker, hvilken plassering de hadde i klasserommet og slike ting. Undersøkelsen tok ikke lang tid, og barna mestret situasjonen fint, selv om det kunne være noe ubehagelig da det ble blåst luft inn i øret.

Logoped undersøkelsen

Det er to logopeder til stede som vurderer barnet. De undersøker



Logopedstudenter: Vilde E. Sværi, Ingunn Valde, Eivind Vikhagen, Håvard Tveit og Mariann Svarstad

barnets artikulasjon, herunder artikulasjonssted og artikulasjonsmåte, i tillegg til nasalitet, siden det kan forekomme avvik på disse områdene hos barn med spalter. Først blir det gjort opptak av spontantalen til barnet, hvor han/hun ble spurt om navnene på noen av klassekameratene og om å telle logopedens fingre. Deretter skal barnet benevne ulike bilder i en bok (fra Svante-N) for at logopeden skal kunne vurdere uttalen av ulike konsonanter initialt, medialt og finalt i ord. Den ene logopeden viste bildene og den andre skåret. Til slutt skulle barnet gjenta setninger hvor mållydene var plassert i ulike posisjoner i ordene. For å se om det forekom nasalt luftutslipp, ble barnet bedt om å blåse i et sugerør mens logopeden kjente i

enden av sugerøret at det kom luft og holdt et speil under nesen til barnet. Eventuelt nasalt luftutslipp ville vises som dugg på speilet. Barnet gjentok så lydsekvenser som pipipi, kikiki, sisisi og sssss med speilet under nesen. Plosivene /p/ og /k/ og frikativene /s/ er orale lyder og skal ikke ha nasalt luftutslipp. Det ble lyst med lommelykt inn i munnen på barnet for å undersøke den harde og bløte ganen, samt en eventuell fistel der. Mens logopeden så i munnen skulle barnet si a-a-a støtvis. Til slutt satte den ene logopeden seg sammen med barnet, som fikk tegne eller se i en bok, mens den andre logopeden snakket med forelder/foreldrene for å høre med dem om barnets tale utvikling siden sist de var på felleskontroll, hvordan de syntes

barnets tale var nå og hvordan det gikk sosialt med hensyn til skole og venner. I tillegg fikk foreldrene vite hvordan logopeden vurderte barnets tale ut fra dagens testing og om hun anså det som nødvendig med logopedisk behandling. Noen barn var litt forsiktige og stille i begynnelsen og sa ikke så mye når det skulle tas opptak av spontantalen, mens andre hadde mye å fortelle. Det virket som de var komfortable med å bli testet, både med å måtte si ulike ord og setninger og med å bli undersøkt i munnen. Barna likte godt å få tegne eller se i en bok sammen med logopeden.

Samarbeid Bergen-Chennai

Av Hallvard Vindenes, seksjonsoverlege HUS



Foto: Thor Andre Ellingsen.



Foto: Thor Andre Ellingsen.

På den 9 ende « Internasjonale Congress on Cleft Palate and Related Craniofacial Anomalies» i Gøteborg i 2001 hadde logoped Anders Holmefjord, kjeveortoped Rolf Tindlund og plastikkirurg Hallvard Vindens presentasjon av langtidsresultater fra Bergen.

Grunnlaget for arbeidet var gjennomført av plastikkirurg, avdelingsoverlege Gunnar E. Johnson med sine systematiske og standardiserte operasjonsprosedyrer hos barn som hadde gjennomgående enkeltsidig leppe-kjeve-ganespalte. Denne presentasjonen ble det lagt merke til. For det første var det uvanlig at 3 «seniorer» holdt en felles-presentasjon og for det andre at innholdet i presentasjonen ble funnet interessant for andre som arbeider med LKG behandling.

I forbindelse med at det skulle holdes årlig møte i den indiske sammenslutningen av fagpersoner som behandler barn med LKG ble vi derfor invitert til å komme til Chandigar i nordlige del av India og holde nye innlegg.

På den turen ble vi så invitert til Joytsna Murthy sin klinikk i Chennai og reiste da til det mest sørlige området av India.

Vi bodde på sykehotellet der, ble tatt svært godt i mot av Joytsna og hennes stab og holdt forskjellige innlegg på sykehuset der.

Det første som skjedde var at vi fikk med en kopi av hennes data program for å lage et mer moderne register for LKG behandling enn det vi allerede hadde.

Det andre som skjedde var at to logopeder fra Ethiopia som vi i Bergen hadde delansvar for fikk sin utdanning i Chennai. Senere ble Joytsna Murthy oppnevnt av den norske stat til å evaluere det norske LKG prosjektet i Addis Abeba.

Etter hvert ble det behov for tannlegeutdanning til spalteprosjektet i Ethiopia og 2 etiopiske studenter har nå fått fullført sin utdanning som tannleger i Chennai.

Joytsna Murthy er aktiv i internasjonale møter og de Scandnaviske landa har vært engasjert i forbindelse med avstemming om vertskaps by i 2017. Valget falt ut til fordel for Chennai og Joytsna Murthy er president for dette planlagte møtet.

Hun hadde en tur til Scandinavia høsten 2012 og ønsket samtidig å besøke Bergen.

På dette møtet ble det også etablert nye kontakter og muligheter for

samarbeid bla med hensyn til hørsel/ hørsel registrering og oppfølging av barn med ganespalter i forhold til hørselsfunksjon. Samtidig fikk vi nye impulser og informasjon om behandling av barn med mer spesielle forandringer i ansikt og munnhule. Dette kommer våre pasienter direkte til nytte med behandlingstiltak som gjennomføres. Denne korte presentasjonen viser litt om hvor viktig slike kontakter er både for at kunnskap skal spres og kunne nyttes av andre med tilsvarende behandlingsutfordringer.



Sånn er jeg, og sånn er det!

Lise Almquist Bjørge

I romjulen 2010 satt hele familien og så på julemorgen. Det var sesong 1 av „Sånn er Jeg og sånn er det“, og når episoden om 2 gutter fra Nøtterøy var ferdig så sa Lars: ”om de skal lage flere sånne filmer, vil jeg lage en om spalte, slik at alle skjønner hvorfor jeg har en strek på leppa”

...og 2 år senere, lillejulaften satt hele familien igjen samlet rundt tv for å se premieren på filmen til Lars. Drømmen om egen film var realisert!

Filmen er produsert av ekteparet Trond og Ilze Burkovska Jacobsen i selskapet BivrostFilm, og er en del av en

dokumentarserie om og for barn, om ekstra utfordringer i livet og om gleden i å mestre.

«Sånn er jeg, og sånn er det»-prisen 2012 ble i januar delt ut av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og NRK, til alle de ti deltakerne i TV-serien. Prisen var en påskjønnelse til barna for at de har delt sine historier med andre.

Til denne prisutdelingen var Lars og familien invitert til en stor fest i NRK Super sine lokaler, hvor både barneombudet holdt tale, og NRK Supers Margrete underholdt. Det ble

en flott opplevelse og avslutning på en halvannet år med filming.

Lars har blitt vant til å ha Ilze med mikrofon og Trond med kamera på slep både på skolen, på sykehus, i guttekolet og hjemme i hagen. Det har vært en spennende og morsom tid både for små og store i familien Bjørge.

Lars har fått masse gode tilbakemeldinger i etterkant; at han er et forbilde, modig, tøff og at det er kult å være litt annerledes, det gjør deg bare spesiell!



STYRET
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRA
VÅRE
MEDLEMMER.

LOKALLAG
Ønsker du kontakt
med andre i ditt fylke
for sosialt samvær, ta
kontakt med fylkes-
kontaktene i ditt fylke.
Fylkeskontaktene kan
være behjelpelig med å
sette i gang et lokallag
eller arrangere treff.

Vi trenger nye fylkeskontakter i :

**Buskerud, vest-Agder,
Aust-Agder og
Møre og Romsdal**

Interessert ?

Ta kontakt med
Gabriella J. Ottesen i styret
gabottes@frisurf.no

BESØK VÅR NYE HJEMMESIDE
www.lgs.no

Her finner dere informasjon om lkg, samt
oppdateringer fra styret.

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.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Postboks 24
2322 RIDABU

Har du fått nytt postnummer?
Eller endret adresse?

Husk å gi oss beskjed på vår
hjemmeside www.lgs.no.
Velg menyen Endring medlemsinfo
på venstre side og fyll ut skjema

SE HER ungdommer :)

Leppe-ganespalte-
foreningen har en egen
lukket gruppe på
facebook,
"leppe-ganespalte
ungdomsgruppe".
Her kan du
"treffe" andre
ungdommer
eller holde kon-
taktene med dem du
allerede kjenner.

Likemenn/ Fylkeskontakter

Finnmark:

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

Troms:

Liv-Karin Sørensen
Tofteveien 31 A
9017 Tromsø
Tlf: 99505983
E-post: lkn76@hotmail.com

Nordland:

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

Nord-Trøndelag:

Hege Leirvik
Prestekragevegen 13
7800 Namsos
Tlf: 95 44 41 22
E-post: hegemor_86@hotmail.com

Sør-Trøndelag:

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

Møre og Romsdal:

Trenger ny!

Sogn og Fjordane:

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

Hordaland:

Susanne Marie Jørgensen
Damsgårdsveien 202,
5162 Laksevåg
Tlf 92 65 56 53
E-post: susannemariej@hotmail.com

Rogaland:

Beate Fossheim
Eikestien 3,
4050 Sola,
Tlf: 90 25 05 65
E-post: beate.fossheim@gmail.com

Vest-Agder:

Trenger ny!

Aust-Agder:

Øyvør Lauvhaug
Gabriel Scotts vei 1, 4818 Færvik
Tlf 37 08 65 05 / 95 48 36 22
E-post: werner@70nord.net

Telemark:

Gunnhild Dale Haddeland
Sagafossvn 13B, 3675 Notodden
Tlf 48 04 49 19
E-post: gunnhida@online.no

Buskerud:

Trenger ny!

Oppland:

Elin Alseth
Åsroveien 6, 2837 Birstrand
Tlf 94 82 86 42
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 36
E-post: hegeolsensolberg@gmail.com

Akershus:

Hilde Aske Dahl
Møllesvingen 14, 1479 Kurland
Tlf: 21 68 80 08 / 41 42 15 25
E-post: hilde@eriksen.biz

Oslo:

Merete Hannigan
Lofthus terrasse 2B
0588 Oslo
Tlf 45 22 04 37
E-post: merete@hannigan.priv.no

Hedmark:

Mona Kristin Solberg
Nøtåsvegen 273
2415 Heradsbygd
Tlf: 95 08 04 84
E-post: hasolber@bbnett.no

Spalteteamenes Nøkkelpersonell

Rikshospitalet:

Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost : Tlf 23 07 06 00
Seksjonsoverlege: Michael Matzen
Overlege: Hans Erik Høgevold
Overlege:: Charles Filip

Kontaktsykepleiere

Nina Lindberg, Wenche Mongstad
Anne Margitt Semmingsen, Martha Lindvik
og Barbro Skogfelt.
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00

Tannlegkontoret / Odontologisk seksjon

Spesialist i Kjeveortopedi: Elisabeth Rønning,
Pål Skaare, Els-Marie Andersson, Gunvor Semb
Spesialist i Proetikk: 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 19, 5009 Bergen
Klinikkisjef spesialist kjeveortopedi Paul K. Sæle
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 Marit Berntsen Kvinnsland
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad
Koordinator Ann Toril Fossberg

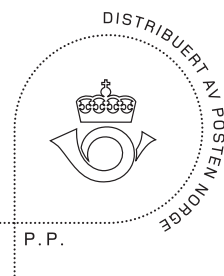
Statped Sørøst,**Ganespalteseksjonen:**

Postboks 13, 0901 Oslo Tlf 22 90 28 00
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Ragnhild Aukner
Logoped Tone Særvold
Logoped Jorunn Skartveit Lemvik
Logoped Marianne Moe
Logoped Tina Kaasa
Lingvist/fonetiker Øydis Hide
Psykolog Marte Brenne
Psykolog Ruth Hypher
Psykolog Kristin B Feragen Permisjon
Sekretær Jana Ackerman

Returadresse: Postboks 24, 2322 Ridabu

B

NORGE



Spalteteamet Statped Sørøst