



DIALOG

Vinter 2011

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Åbyholm mottok
Kongens
Fortjenestemedalje
i gull

**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 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
Brufjord
9161 Burfjord
Tlf 99 04 78 10
gabottes@frisurf.no

Styremedlem

Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf 51480013 / 47 30 43 77
E-post: etfosse@frisurf.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 2011 er kr. 300,-

DIALOG vinter 2011

Lederen hilser	3
Kongens Gull til Åbyholm	4-5
Referat fra Udomssamling 29-31 okt 2010	7-8
Landsmøte Danmark	9-10
LKG registeret V/ Åse Sivertsen	11-12
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 lesere

Forsiden viser 18 stolte ungdommer som nettopp har sett filmen for første gang. Litt forskjellige reaksjoner, litt rart å se seg selv på film og litt rart å høre sin egen stemme, MEN, en åpenhjertelig fortelling, uten sminke, forteller disse flotte ungdommene om sine tanker og følelser ved å være født med spalte eller ha søsken med spalte. Dette fanger oss og vi voksne er full av beundring for det ungdommene forteller oss.

Jeg låner Gunvor Sembs ord .."det er en veldig sterk film! Masse følelser vellet opp, mest av alt beundring for disse flotte ungdommene! Så modige, naturlige og ærlige de var! Hvor mye bedre det er å få kjennskap til spalter fra de som kjenner det på kroppen enn å høre fagfolk prate. Dette må gå rett hjem til andre ungdommer, til familier, til lærere, til alle. Jeg er også litt lei meg for at jeg ikke i alle disse arbeidsårene ikke har tenkt mer

på hvor viktig det har vært å få pasientenes egne opplevelser mer i fokus. Takket være dere er jobben begynt, og det skal bli veldig spennende å følge med på veien videre.."

Nå ser vi fram til videre satsing på å få etablert en større ungdomsgruppe, og neste samling er allerede i oktober på Gardermoen, og noen nye har meldt seg på. Videre jobber vi sammen med den danske foreningen om å arrangere en felles dansk/norsk ungdomssamling med støtte via programmet "Aktiv ungdom"

Landsmøtehelgen ble ellers gjennomført med faglige foredrag på lørdag. Selve Landmøte ble avholdt på søndag med ordinære landsmøte saker. Denne gangen hadde vi også besøk fra den danske leppe- ganespalteforeningen. Lengre ute i Dialog vil dere kunne lese betraktninger slik våre danske

venner opplevde Landsmøtehelgen. Og for ordens skyld har Gabriella og Kari representerte vår foreningen på Landsmøtet i den danske foreningen nå i september. Referat vil komme i neste Dialog.

Vi leser med interesse bidraget fra Bergensteamet om utvidelse av behandlingstilbudet ved StatPed Vest – Eikelund kompetansesenter, og foreningen støtter opp om dette.

Vi er nå godt i gang med planleggingen av neste Landsmøtehelg, med familie- og ungdomssamlingen. Tilbakemeldingen fra forrige samling i Skien var så positiv at vi drar tilbake til Skien Fritidspark helgen 10-12. juni. Ytterligere informasjon vil bli lagt ut på foreningens hjemmeside.

Bjørn Terje Andersen
Leder

Journalist Freddy Nilsen, Budstikka

Kongens gull til Åbyholm



FYLKESMANNEN: Ved en resepsjon på Rikshospitalet den 23. september 2009 overrakte fylkesmann Hans J. Røsjorde fortjenstmedaljen i gull til Åbyholm. (Foto: Foto og videotjenesten, Rikshospitalet)

Kongens fortjenstmedalje i gull ble stiftet av kong Haakon VII i 1908. Av statuttene fremgår at den i særlige tilfeller kan tildeles for "innsats for kunst, kultur og vitenskap, samt sosialt og humanitært arbeide av samfunnsmessig og landsomfattende betydning som er pågått over lengre tid".

- Når det her sies at det kun er i særlige tilfelle en slik æresbevisning kan gis, forstår vi også at der kreves en innsats betydelig utover det som normalt kan forventes av en ansvarlig person, uttalte fylkesmann Hans J. Røsjorde ved en høytidelighet 23. september 2009. Med grunnlag i dette meddelte han at Kong Harald

V hadde funnet Åbyholm verdig til å motta denne æresbevisningen. Bakgrunnen for tildelingen var å finne i Åbyholms virke til beste for barn født med leppe-kjev-ganespalte. Med sin bakgrunn både som cand.odont. og senere cand.med. har han skapt en vitenskabelig plattform mot det som skulle bli

hans fortjensfulle livsgjerning.

Standardsetter

- Du er av mange blitt karakterisert som standardsetter internasjonalt innen dine faglige spesialiteter. Særlig bør nevnes din pionérinnsats innen behandling av kjevespalte med beintransplantasjon. Dine kirurgiske ferdigheter beskrives som ekstraordinære. Du har også nedlagt et meget stort humanitært engasjement i den tredje verden. Kenya bør nevnes, samt Sri Lanka og Burkina Faso. Ditt engasjement i fattige land illustreres godt gjennom ditt fortsatte bidrag til utdannelse av plastikkirurger i Etiopia, understreket Røsjorde.

Frank E. Åbyholm har gjennom over 100 publikasjoner gjort den plastikkirurgiske vitenskap mye rikere. Den faglige utvikling han har bidratt med og hans posisjon som en svært dyktig profesjonsutøver og formidler av kunnskap har gjort at han har mottatt en rekke æresbevisninger.



HOS KONGEN: Ved en høytidelighet på slottet den 26. januar 2010 takket Åbyholm Kong Harald V for æresbevisningen.. (Foto: Scanpix)

Meriter til Åbyholm:



- Professor, overlege dr.med.
- Lege og tannlege
- Spesialist i Plastikkirurgi samt Generell Kirurgi
- Videnskapelige publikasjoner: > 100
- Avhandling: Cleft Lip and Palate in Norway (Thesis), 1981
- Avdelingssjef, Plastisk kirurgisk avd., Haukeland sykehus 1985-1990
- Avdelingssjef, Plastisk kirurgisk avd., Rikshospitalet 1990-2006
- Honorary member of the Hellenic Association of Plastic Surgeons, 1997
- Award of Fellowship ad Hominem of the Royal College of Surgeons of Edinburg, 1998
- Honorary Fellow Royal College of Surgeons, Trinity College, Dublin, 2000
- Honorary member of the Craniofacial Association in UK and Ireland, 2008
- H.M. Kongens fortjenstmedalje i gull, Norge, 2009

Internasjonale misjoner:

Chief Surgeon Thika District Hospital, Kenya, 1974-75
Sri Lanka, 1986 og 1987
Burkina Faso, 2000-2007

Den 5. Norcleftsamling på Geilo

Av Anne Grete H. Grieg

10.-12. november 2010 var rundt femti fagfolk frå Bergensteamet og Osloteamet samla til fagleg samarbeid om leppe-kjeve-ganespalte på Geilo. Som tidlegare år var både logopedar, kjeveortopedar, kirurgar, sykepleiarar og koordinatorar samla.

Norsk kvalitetregister for Leppe-kjeve-ganespalte har fått konsesjon frå Datatilsynet

Mykje av fokuset på møte var rundt arbeidet med registeret. Åse Sivertsen, overlege og plastikkirurg ved Haukeland Universitetssjukehus, leiar styringsgruppa for det nye registeret. "Dette inneber at vi har fått lov til å samla opplysningar om behandling og oppfølging når foreldra gjev samtykke til det. Hovudkravet frå Datatilsynet er at pasienten må samtykka, det vil sei at foreldra må samtykka på vegne av barn fram til dei er 16 år. Når dei er 16 år må dei sjølve samtykke. Det er også omfattande krav til IT-sikkerhet. Det er eit satsingsområde å byggje opp miljø for kvalitetsregistrering. Prosjektet har vore pilot for denne IT-løsningen og målsettinga er at IT-løsningen skal brukast i alle nasjonale kvalitetsregistre. Vi reknar med å starte opp frå 01.01.2011", seier Sivertsen.

To bøker og ein film

Ei barnebok, ei fagbok og ein film,- til glede og nytte for både barn og unge, foreldre og fagpersonar vart presentert.

Albin og Luna og det Mystiske Speilet er ei barnebok om leppe-kjeve-ganespalte av logoped Åse Mari Bergfall og psykolog Kristin B. Feragen. Boka er å finna på bibliotek og er ei fantastisk bok for både barn, foreldre og fagpersonar til bruk i for eksempel barnehagar, skuler og PPT. Sjølv om det er ei bok om LKG vil dei som møter mange forskjellige barn i barnehage og skule kjenne igjen mange av problemstillingane hjå andre barn.

Fagboka *Talevansker hos barn med leppe-kjeve-ganespalte. Informasjon og veiledning i undervisning og behandling* av logopedane Inger Beate Tørdal og Lillian Kjølner er den første fagboka på norsk om dette tema. Filmen "Synlig anderledes og sterk" er ein

flott film om ungdommar som uttalar seg om ulike sider ved det å veksa opp med spalte.

Mødres erfaringer med barn født med leppe-kjeve-ganespalte

Nina Lindberg er kontaktsjukepleiar til barn født med leppe-kjeve-ganespalte. Ho snakka om mating og behovet for informasjon om LKG og mating. På spørsmål om kvifor ho valgte å undersøke mødre sine erfaringar med mating i masteroppgåva si seir ho: "Eg ønska å undersøkje det fordi eg hadde møtt mange familiar som beskreib store utfordringar med mating. Samtidig beskreib andre at det gjekk som ein draum. Så eg var nysgjerrig og undra meg over kvifor tilsynelatane like forhold kunne verta opplevd forskjellig. Det stod lite om dette i tidlegare forskning. Eg ville at foreldra sine stemmer skulle koma fram og eg ønska sjølv ei djupare forståing."

Hensikta med den kvalitative studia var å undersøke korleis mødre til barn født med leppe-ganespalte erfarte matinga i barseltida. Ho ønska og å sjå på kva for nokre erfaringar mødre som fekk påvist spalte hjå barnet i svangerskapet hadde og kva som hadde betydning for at dei erfarte å mestra matinga. Mødrene beskrev eit behov for informasjon og oppfølging til matinga var godt i gang.

... førsteprioriteten for oss når vi kom hjem fra sykehuset var å få i henne mat... det var det første... ja... alt det andre måtte vi ta senere... det handler jo om å få i henne mat...

Sjølv om mødrene beskriv gode møter med helsepersonell viser dei og til at det manglar kompetanse om leppe-ganespalte og mating hjå helsepersonell på fødestadar og helsestasjonar. Det opptre relativt sjelden på dei mange helseinstitusjonane slik at helsepersonell ikkje får nok erfar-

ing og kunnskap til å gje informasjonen og veiledningen dei uttrykker behov for. Studien viser at mødrene erfarer amming, mating med spesialflaske og pumping på forskjellige måter. Dei viser til kva som er viktig for å mestre matinga i denne perioden. Artikkel om masteroppgåva kjem både i medisinsk tidsskrift og i Dialog.

Siste nytt innan forskning vart lagt fram Hørsel, tale og kjeveortopediske funn

Lite av dagens behandling er evidensbasert. Hildur Skuladottir snakka om hørsel, tale og kjeveortopediske funn. Sekretorisk otitt førekjem hjå dei fleste med kjeve-ganespalte. Det vil sei ei oppsamling av væske i mellomøyret der symptomet er at ein høyrer dårlig. Meir enn 90 % får dren behandling, ofte svært tidlig, sjølv om det er lite dokumenterbar langtidseffekt. Nye anbefalingar tilrårder ein meir restriktiv tilnærming med ein lengre observasjonsperiode.

Andre forelesninger:

Gunvor Semb snakka om TOPS og "20 års longitudinell oppfølging av 149 konsekutive pasienter født med enkeltsidig leppe-kjeve-ganespalte: ansiktsvekst og "burden of care". Nina Helen Pedersen snakka om "Nasometer; korleis bruke det og kvifor". Vidare snakka Rolf Tindlund om LKG primærkirurgi: er tre operasjonar nødvendige og Michael Matzen om "Multidisciplinary management of cleft lip and palate in Oslo, Norway: Long term follow-up study of 23 children age 16 with bilateral cleft lip and palate (BCLP)". Els Mari Andersson snakka om "Epidemiologi og behandling av barn født med isolert ganespalte-klassifikasjon av ganespalte", Ann Magritt Semmingsen om "Evaluering av dagskurs-spørreundersøkelsen frå 2007-2008" og Charles Filip snakka om "22q11 DS".

Ungdomsweekend på Quality Airport Hotel Gardermoen

29. – 31. oktober 2010 *Av Ragnhild Marie Fadum*



Fredag:

Vi kom til hotellet fredag kveld. Der traff vi på resten av folka, både nye og gamle venner. Det var veldig koselig å treffe igjen vennene og å treffe på de nye som kom på denne samlingen.

18 sultne ungdommer tuslet til spisebordet for å gjøre seg fete til kvelden. Vi spiste og koste oss mens vi snakket og drakk brus. Etter at alle hadde spist seg mette, var det fortsatt masse pizza igjen.

Kanskje vi ikke er så sultne som det ser ut som? Utover kvelden var det mye lek og moro. Hvem vet når vi fikk lagt oss!?

Lørdag:

Alle klarte å stå opp og spise frokost før samlingen klokka 10. Det var i dag på denne samlingen vi fikk ordentlig velkomst ved Gabriella. Vi fikk presentert oss for hverandre, så var det og faktisk huske navna da.

Amalie Grindhaug holdt et fint foredrag om hennes oppvekst med leppe-ganespalte. Det var et rørende og sterk foredrag hun hadde.

"Synlig, annerledes og sterk" filmen så vi på nytt og denne gangen har filmen fått inn flere bilder og filmer mens vi snakker. Det gjør filmen bedre og lettere å følge med på. Lørdag hadde vi også gruppearbeid. EN gruppe jobbet med å prøve å få til samling sammen med forenin-



gen i Danmark. En annen gruppe jobbet med facebook gruppa og å lage en egen ungdoms hjemmeside til LGS. Tredje og siste gruppe jobbet med å få til en ungdomsside i bladet "Dialog".

Vi måtte ta en pause fra arbeidet for å leke noen leker lederne hadde planlagt. Den mente vi hadde sittet litt for mye stille, og spist for mye soft is og popkorn. Det var duket for stafetter, ed både krabbing, bæring og trillebårkjøring m.m.

Og til stor glede for vinnerne måtte de ta 5 armhevninger.

Når vinnerne hadde tatt armhevningene var det rett tilbake til gruppene for å jobbe videre.

Før vi skulle spise middag fikk vi noen timers pause til å slappe av og være med hverandre.

Lørdagsmiddagen vår spiste vi på

MC Donalds. Dette var veldig koselig og sammenspleisende. Når vi kom tilbake til hotellet etter å ha spist var det klart for underholdning.

Først startet vi med stein, saks, papir turnering. Vinneren fikk gratis tilgang til kakao (de som ikke vet det så var det gratis fra før av). Så ble alle stille fordi nå skulle Leif Ole fremføre en fantastisk versjon av "Bæ, bæ, lille lam". Han fikk stående applaus for framføringa som ikke hadde mangel på innlevelse.

Etter dette lekte vi "hva kan jeg ha med meg i kofferten?" Folk brukte litt tid på å finne "fasiten" på leken.

Den ene gruppa hadde planlagt en lek for lederne. De skulle mate hverandre med yoghurt mens de hadde bind for øyna.

Denne leken ble ikke så grisete som gruppa hadde planlagt, siden kvinnene hadde matet unger før. "psykologen" tok overhånd resten av kvelden. Denne leken var en stor slager. Resten av kvelden gikk med på sosialt samvær.

Søndag:

Etter noen timers søvn og klokka forhåpentligvis stilt, spiste vi frokost.

Vi tok en oppsummering av helgen og det vi har gjort etter frokost inne på møterommet. Vi pakket ut av romma og var sosiale for siste stund, mens vi spiste softis, popkorn og drakk kakao.

Vi takker for en fantastisk fin og koselig helg, og gleder oss til neste gang.

Landsmøte i Danmark

Den danske LGS foreningen hadde landsmøte i slutten av 24-26 september 2010 på Kobæk strand. Fra Norge deltok Gabriella og Kari.. Vi ble fantastisk varmt mottatt fra det danske vertskapet.

Kobæk strand ligger på vestsiden av Sjælland og vi kunne skue den digre Store-bælts broen ikke langt unna.

Den danske foreningen holder sine landsmøter på faste plasser, på Sjælland annethvert år på Kobæk strand og annethvert år i Billund. På Jylland Alle landsmøter er med familiesamlinger og vi møtte flere delegater som hadde deltatt siden starten. Mange besteforeldre var det også å treffe. De synes det er helt naturlig å stille opp på møtene.. Danmark har jo en helt annen geografi og befolkningstretthet, men jeg kan forestille meg hvor mye enklere det må være å budsjettere fremover.

I Danmark har de en viktig forskjell i behandlingstilbudet sitt. Der får hver enkelt familie som har får barn med spalte besøk hjem av en spesialutdannet sunhedsplejerske. De har med seg en startpakke med utstyr og informer om det videre behandlingsopplegget. Dette gir en 1:1 veiledning som sikkert er meget verdifull.

Det de vel ikke videre sannsynlig at en slik modell vil passe i vårt langstrakte land, med bosetning ved dypeste fjord og på den ytterste øy. Dagskurs er jo tilbudet vi får her til lands og har en fin virkning med at man samtidig får treffe andre foreldre i samme situasjon.

Foredraget var ved pd.d Dorte Grosen fra Syddansk universitet hvor hun arbeider epodemiologi. Hun leter altså etter de primære ge-



Dorte Grosen



Leder Flemming Grothen

netiske årsaker til leppe-ganespalte. Hennes utgangspunkt var de kjente at 1/3 hadde leppespalte, 1/3 leppespalte med ganespalte og 1/3 med bare ganespalte. Hun leter etter gener som kan forklare dette. Men også miljøfaktorer, spesielt hos tvillinger som har delt livet i magen, men ikke er eneggete tvillinger. Som deler av sitt grunnlag for sin forskning fremhevet hun de gode, gamle danske helseregistrene som er blant de eldste i verden:

- 1870: ble det danske tvillingregister etablert og skal være det eldste og mest på pålitelige i verden.
 - 1936: Den danske leppe-ganespalte database etablert
 - 1968: Ble cpr-registeret opprettet (Dvs at ette er et personidentifiserbart register, den registret kan kjenne seg igjen ved personnummeret.) Et slik er på trappene her i landet.
- Dr. Grosen viste oss en facinerende film om fosterets utvikling fra eg-



En klovn avsluttet barneopplegget på lørdagskvelden og han var skikkelig morsom.

get som var en klump hadde delt seg i 4 celler og til der var 7-8 uker. Det vi trodde var ører, viste seg å være øyne som kom inn fra siden. Den må vi prøve å vist en gang på et norsk møte! Alle har vi jo hatt spalte, så tidlig i livet.

Landsmøte sakene er de standard saker som vi også har. Men det ble tid til en deilig frokost (dansk for

lunch) før vi fikk takket vårt danske vertskap for en nydelig helg.

Vi håper at det gode samarbeidet med den danske foreningen fortsetter og at dere kommer på vårt landsmøte til våren!

Klem fra Kari og Gabriella

Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte i gang fra 1. januar 2011

I oktober 2010 kom endelig Datatilsynets godkjenning av Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte. Behandlingsteamene har dermed fått tillatelse til en systematisert innsamling av informasjon om behandling og resultat - under forutsetning av at foreldre gir skriftlig samtykke til at dette kan gjøres. Registeret er utarbeidet med tanke på å kunne beskrive pasientgruppens behandlingstilbud, og oppdage svakheter og styrke i behandlingen.

Hva er et kvalitetsregister?

Et kvalitetsregister tar utgangspunkt i hver enkelt pasients behandlingsforløp for å dokumentere behandlingsresultat for pasientgruppen. Et kvalitetsregister skal måle resultat av tiltak og prosedyrer i pasientbehandlingen for å avdekke om tjenestene er trygge og virkningsfulle. Det er i første rekke et virkemiddel for fagmiljøet for å utvikle tjenestetilbudet og sikre god medisinsk behandling.

“Gode helseregistre - bedre helse”

I Norge er det i dag mange medisinske kvalitetsregistre, sannsynligvis langt over hundre totalt sett. Modernisering og samordning av helseregistre og medisinske kvalitetsregistre er for tiden et satsningsområde for sentrale styresmakter, og det er utarbeidet en nasjonal strategi- og handlingsplan (www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2009/strategi-

for-modernisering-og-samordning/horingsbrev.html?id=589303), “Gode helseregistre-bedre helse”. Formålet er å legge til rette for bedre utnyttelse, bedre kvalitet og sikrere håndtering av data i sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre. God kvalitet blir i denne sammenheng forbundet med at helsetjenestene

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- gir brukerne innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

Opprettet på oppdrag fra Helse og Omsorgsdepartementet

I 2007 gav Helse og Omsorgsdepartementet de to behandlingsteamene for leppe- kjeve- ganespalte i Norge oppdraget å opprette et medisinsk kvalitetsregister “for å styrke behan-

dlingstilbudet for pasientgruppen”. De regionale helseforetakene Helse Vest og Helse Sør-Øst ble enige om å legge driften av registeret til Helse Bergen HF, mens de to behandlingsteamene sammen har det faglig ansvaret. Professor Rolv Terje Lie ved Medisinsk Fødselsregisteret har vært leder for styringsgruppen og Michael Matzen (plastikkirurg), Hallvard Vindenes (plastikkirurg), Gunvor Semb (kjeveortoped), Inger Beate Tørdal (logoped) og Åse Sivertsen (plastikkirurg) medlemmer i styringsgruppen. Pasientforeningen er blitt holdt orientert om utviklingen og har vært i referansegruppen for styret. Behandlingsteamene har siden høsten 2009 hatt et tett samarbeid og faggruppene for sykepleie, logopedi, kjeveortopedi, plastikkirurgi, psykologi og øre- nese- hals er blitt enige om hvilke data som gir best registrering av behandling og resultat. Plastikkirurg og sykepleier vil samle data ved operasjonene, mens de andre



faggruppene registrerer ved poliklinisk oppfølging ved 4 år, 6 år, 10 år og 16 år. Det kan bli forandringer i dette når registrering har vært prøvd ut i praksis over en periode.

Samtykke fra foreldre og ved 16 år

På NorCleft 2010, møte for behandlingsteamene på Geilo 10.-12.november, ble man enige om oppstart av registeret fra 1.januar 2011. Foreldre til nyfødte vil få tilsendt informasjon om registeret sammen med invitasjonen til Dag-skurset. Ved bestemte polikliniske kontroller av fireåringer, seksåringer og tiåringer vil det bli sendt ut informasjon om registeret sammen med innkallingen til timen. Ingen registrering er lovlig før foreldre skriftlig har samtykket til at dette kan gjøres. Foreldre kan også når som helst, og uten å oppgi grunn, la barnet utgå fra registeret. Ved 16 år skal ungdommen selv bestemme, og han/hun må skriftlig samtykke dersom han/hun ønsker fortsatt å være med.

Det er viktig at registeret blir komplett og at frafallet blir minst mulig. Spaltetyperne er i utgangspunktet svært forskjellige, og det er viktig at man har mange pasienter å sammenligne. Det er viktig med mest mulig fullstendig registrering for at vi skal kunne stole på informasjonen fra registeret. Med størst mulig oppslutning og minst mulig frafall kan vi ved hjelp av registeret

lettere finne ut hva slags behandling som er optimal, og hva slags behandling som kanskje ikke fungerer så godt som den bør.

Ivaretagelse av personvernet

Datatilsynet har også gitt datatekniske spesifikasjoner til datalagring og -tilgang. Behandlerne har ikke tilgang til annen informasjon enn det som er samlet til registeret ved egen institusjon. Informasjon fra registeret til behandlingsteam og pasientgruppe vil være i anonymiserte, årlige rapporter. Leppe-ganespalteforeningen skal i driftsfasen være representert i registerets styre, og styret skal godkjenne årsrapportene og all utlevering av data til forskningsprosjekt. Alle forskningsprosjekt må også godkjennes av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og andre offentlige instanser som loven krever. Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte er unikt i internasjonal sammenheng. Sverige omarbeider for tiden et nasjonalt LKG-register som har fungert dårlig. Ellers kjenner vi ikke til andre land som har etablert denne rutinen.

Tilleggsoppgave for behandlingsteamene

De norske behandlingsteamene har lang tradisjon for standardisert dokumentasjon i pasientjournalene. Registeret bygger på denne systematiserte dokumentasjonen som er veletablert i teamene. Det

er viktig at registeret ikke skal stjele for mye tid i møtet med pasienten. Komplette registrering, at alle kommer med, fremfor tidkrevende detaljert dokumentasjons innsamling om den enkelte, har vært et viktig prinsipp under utarbeiding av registeret. Sekretariatet for registeret har lokalitet ved Haukeland Universitetssykehus og har ansatt en koordinator i 70 % stilling, Åsa Rommetveit Remme. Hun er sykepleier med spesialkompetanse og har tidligere bl.a. arbeidet som oversykepleier ved Plastikkirurgisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus. Åse Sivertsen, overlege ved samme avdeling, har vært prosjektleder i 20 % stilling.

Mer informasjon og kontakt

Mer informasjon om registeret vil du kunne lese på nettstedet: <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/kvalitetsregister-leppe-kjeve-ganespalte/Sider/omoss.aspx> (under utarbeidelse). Ta gjerne kontakt med sekretariatet for registeret på e-post adressen lkg-registeret@helse-bergen.no

Bergen, 03.02.11

Åse Sivertsen, prosjektleder

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte



Gi et medlemskap i gave

Har du tenkt på at du kan ha mange potensielle nye medlemmer blant venner og familie? Et medlemskap i foreningen er en flott gave.

Leppe-Ganespalteforeningen arbeider med å øke medlemstallet, bla ved at vi er tilstede på dagskursene som arrangeres på Haukeland og Rikshospitalet, der nybakte foreldre får informasjon om behandling/oppfølging.

Vi gir ungdom i foreningen et tilbud.

Fra høsten 2009 har vi en ansatt i 25 % stilling til å representere foreningen i samarbeidsråd/forum, spalteteamene og drift av foreningen.

Dette er nye tiltak for både å øke medlemstallet og medlems servicen.

Men du som allerede er medlem i foreningen kan også bidra. Reklamer for foreningen blant venner, til besteforeldre, tanter og onkler. Flere medlemmer vil også utløse mer tilskudd fra helsedirektoratet.

Som medlem gir du din støtte til foreningen gjennom medlemskontingenten. Du får Dialog 2 ganger i året. Slekt/venner får mulighet til å følge foreningens arbeid og får informasjon om behandlingsmetoder og forskning.

Gå inn på vår hjemmeside www.lgs.no og bruk linken Innmelding. I feltet for merknader skriver du hvem innbetalingsblankett skal sendes til.

REDAKSJONEN
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRA
VÅRE
MEDLEMMER.

Søtt av helgen
10-12 Juni 2011.

Det blir
familiesamling i
Sleien fritidspark

Vi trenger nye fylkeskontakter i :

Oslo, Troms, Hedmark,
Buskerud, Vest-Agder
og Nord-Trøndelag.

Interessert ?
Ta kontakt med
Gabriella J. Ottesen i styret

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.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Postboks 24
2322 RIDABU

Husk å melde fra om
adresseendringer, så slipper
dere å bli strøket som
medlemmer.

Bor du i Akershus og vil være med
å treffe andre i foreningen? Møt
opp på Hurdal skisenter lørdag
12. mars kl. 12. Der kan vi
skravle, ake og stå på slalom.
Vi møtes i barnebakken på
grillplassen. Dere tar med
egen mat og drikke,
grill ordner jeg. Send
en epost til meg
innen 5. mars, så
vet jeg hvor mange
vi blir.

Hilsen Hilde,
fylkeskontakt i Akershus.

Likemenn/ Fylkeskontakter

Finnmark:

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

Troms:**Trenger ny!****Nordland:**

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

Nord-Trøndelag:**Trenger ny!****Sør-Trøndelag:**

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

Møre og Romsdal:

Mari Vaag Sandvik
6698 Lesund
Tlf 91 84 58 81
E-post : vaagm@hotmail.com

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 92 65 56 53
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:**Trenger ny!****Aust-Agder:**

Øyvor 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 : torerlso@frisurf.no

Akershus:

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

Oslo:**Trenger ny!****Hedmark:****Trenger ny!**

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, 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 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 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,**

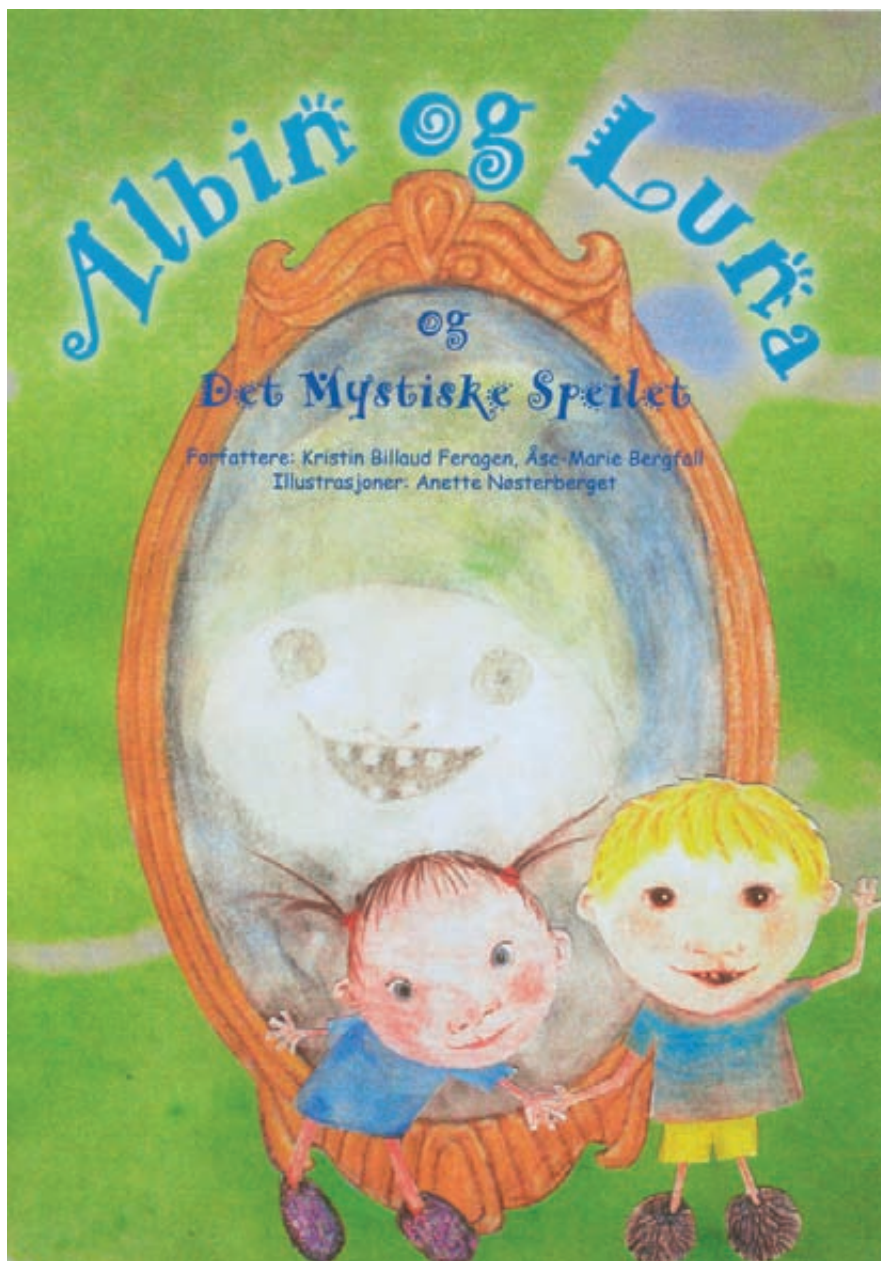
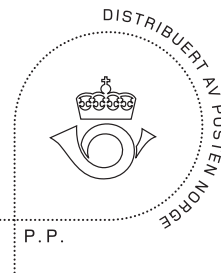
Postboks 6039, 5892 BERGEN Tlf. 55 92 34 00
Logoped Sigvor Reisæter
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad

Bredtvet Kompetansesenter**Ganespalteseksjonen:**

Postboks 13, 0901 Oslo Tlf 22 90 28 00
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Lillian Kjøll
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*