DIALOG

Våren 2015

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen

Tara og Gerd Bang

Foto: Else Hartman-Johnsen

FORENINGENS STYRE

Leder
Gabriella Jurisic Ottesen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 99 04 78 10
E-post: gabottes@frisurf.no eller leder@lgs.no

Nestleder
Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf: 51 48 00 13 / 47 30 43 77
E-post: nestleder@lgs.no, etfosse@frisurf.no

Kasserer

Sekretær
Susanne Marie Jørgensen
Øvre Sædalsveien 106
5099 Bergen
Tlf: 92655653
E-post: susannemariej@hotmail.com

Koordinator likemenn
Sigrun Rudland
Brubakken 3
7334 Storås
Tlf: 95 23 05 72
E-post: sigrun_rudland@hotmail.com

Vararepresentant
Maria Mosseng
Langhaugen 37
8370 Leknes
Tlf: 90751308
E-post: maria.mosseng@lofotenseafood.no

Foreningens adresse:
Leppe-ganespalteforeningen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
www.lgs.no

Medlemskontingent er kr. 350,–

Innhold DIALOG Våren 2015

Innhold/styret	side 2
Kjære leser	side 3
Presentasjoner Ønsker du å være med å gjøre en forskjell?	side 4
«Tøffe tak»	side 5–6
Filmpremiere «Under et klovnehjerte»	side 7
Normering av SVANTE-N for fireåringer	side 8–9
Nytt fra Oslo-teamet	side 10–11
Lgs informasjon til sykehuspersonell	side 12
Avskjed med Elisabeth Rønning	side 13
Oppslagstavla	side 14
Likepersoner/Spalteteamets nøkkelpersonel	side 15

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 91870131

e-post: post@lgs.no

Kjære leser

Et nytt nummer av medlemsbladet vårt har funnet veien til alle dere der ute. Håper dere finner noe av interesse i bladet vårt og kanskje blir fristet til å dele et bilde eller et innlegg til neste utgivelse i juni. Styret i foreningen hører gjerne fra dere, enten i form av et innlegg eller i form av en e-post til oss i styret om ting som opptar dere omkring lkg.

Styret har siden forrige nummer av Dialog i november hatt to styremøter og vi jobber fortsatt målrettet og langsiktig med ventelisteproblematikken. Vi har fått svar på de punktene vi tok opp med statssekretær i HOD Anne Grethe Erlandsen. Dette svarbrevet er gjengitt i sin helhet på vår hjemmeside www.lgs.no

Hun hadde siden vårt møte i august vært i kontakt med de regionale helseforetakene (RHF) og innhentet informasjon vedrørende de tre punktene vi tok opp med henne: ventelistene på sekundæroprasjoner, informasjon til de som venter og avviksregistreringen.

Helse Vest RHF har laget en behandlingsplan som vil fjerne ventelistene innen en periode på 18–24 måneder. Dette ser vi som et svært gledelig tiltak. Ut over dette var det lite konkrete tiltak vi kunne lese ut av svarbrevet. Det handler om informasjon til de som venter og avviksregistreringen. Nå sier de riktignok at når det gjelder avvikshåndteringen vil det bli tatt opp på neste felles møte mellom de to fagmiljøene og med Helsedirektoratet. Foreningen har i brev til klinikkdirektør kirurgisk klinikk bedt om en mer konkret beskrivelse av tiltak for å bedre situasjonen for de som venter på sekundæroprasjoner. Videre er vi veldig tydelig på at vi ønsker å bli invitert med som brukerrepresentanter.

Helse Sør-øst RHF hadde i sitt svar til Statsekretæren ingen konkrete tiltak i forhold til de punktene vi tok opp og på bakgrunn av dette rettet vi en henvendelse til klinikkleder for kirurgi og nevrofag ved OUS, Rikshospitalet og ba om en orientering om hvilke tiltak de tenker satt i gang. Klinikkleder inviterte foreningen til et møte i slutten av februar. På møtet informerte ledelsen om at de jobber kontinuerlig med konkrete tiltak for å bedre situasjonen, men at det er et problem med resursstilgangen. I dette nummeret kan dere lese nytt fra Oslo-teamet.

Foreningen ser at det er nødvendig å følge denne saken tett, blant annet med å fortsette å nøste i avviksregistreringen. Den eksiterer fortsatt ikke, men er listet opp som et tiltak i rapporten fra Helsedirektoratet. Vi har derfor rettet en henvendelse til Helsedirektoratet hvor vi foreslår at de sammen med RHF setter seg ned og ser på etableringen av et slikt system. Vi ønsker selvsagt å være med på laget som brukerrepresentanter.

En slik registrering vil gjøre ventelister og avvik på de anbefalte indikasjoner tydelig og vil være til hjelp i vårt interessepolitiske arbeid.

Vi vil også holde kontakten med statssekretæren I HOD.

6. mars kunne vi ønske velkommen til første publikumsvisning av dokumentarfilmen til Ingebjørg Torgersen (Film, teater & trær) på Rikshospitalet. Foreningen har vært søkerorganisasjon for Extrastiftelsen, hvor Ingebjørg har fått midler til å lage filmen. Vi er svært glad for å kunne samarbeide med Ingebjørg. Det kunstneriske uttrykket, såpeboblene, Gerd Bang (klovnen), Kristin Hestad (mamma) og Tara gir filmen en hærlig varme som jeg håper alle får mulighet til å se. Vi er så heldige å få Ingebjørg og filmen med oss til Bergen på familiesamlingen.

Jeg gleder med stort til å ønske velkommen til familiesamlingen i Bergen og ser frem til foredrag og underholdning. Vi har satt sammen et spennende program for barna, ungdommene og voksne. Familiesamlingen gir alle en mulighet for å møtes. Noen for første gang andre gleder seg over et godt gjensyn.

Familiesamlingen avsluttes med landsmøtet, foreningens øverste organ. Vi skal velge nye representanter til styret og ved dette landmøtet håper jeg at vi har kandidater til alle verv. Vi har i inneværende periode hatt et verv stående tomt, da vi ikke hadde kandidater ved forrige valg. På sikt er ikke dette heldig for foreningens arbeid, da vi er for få hender og hoder. Vi har faste oppgaver som skal ivaretas, og på samme tid skal vi tenke langsiktig både i forhold til de interessepolitiske sakene vi jobber med men også organisatorisk. Jeg håper mange av dere medlemmer ønsker å være med å gjøre en forskjell.

Ønsker alle en vakker vår

Gabriella Jurisic Ottesen
leder

Presentasjoner nye likepersoner

Mitt navn er Signe Leknes, jeg er 25 år fra Inderøy i Nord-Trøndelag. Min erfaring med spalte startet på en rutineultralyd i uke 18, der jordmor fortalte meg at jeg ventet en gutt med spalte. Der i fra ble det kontroller og tett oppfølging på St.Olavs. En lege sa til meg at jeg ikke måtte gå hjem å google "leppekjevegane spalte", i fare for å skremme meg selv unødig. Det første jeg gjorde når jeg kom hjem den kvelden, var å gjøre akkurat det jeg ikke skulle. Kvalm, svett og livredd gikk jeg til sengs å tenkte at dette var jammen ikke noe jeg taklet særlig bra! Alenemor, relativt ung og uerfaren. Frykten var stor. Men, den googlinga kunne jeg helt klart spart meg for. Noen måneder senere fødte jeg en relativt god klump med sine 4,5 kg, og en spalte som var mye større enn jeg hadde fryktet. Men, som alle andre barn var jo min sønn verdens vakreste for meg. Mine bekymringer ble til glede, stolthet og pågangsmot. Dette var jo ikke noe problem!

Min nå tre år gamle gutt har til nå vært gjennom to operasjoner på Rikshospitalet. Vi er mange erfaringer rikere, og ser frem til og kan være til støtte og hjelp for andre som blir kastet ut i samme situasjon.

Mitt navn er Randi Lauritsen, og er 35 år. Er vokst opp på en liten øy (Hugla) på Helgelandskysten. Men nå bor jeg og min samboer i huset vårt i Mo i Rana vi har guttene Trygve Amandus på 7 år og Sigurd Kornelius på 4 år. Yrket mitt er hjelpepleier og jeg jobber nattevakter på et sykehjem.

Har nå tatt på meg vervet som likemann i Nordland ,noe som jeg ser fram til.

Hadde hørt og viste lite om LKG spalte før jeg var på ultralyd da jeg skulle ha minstemann
Han er født med venstresidig totalspalte. Og er en livlig og herlig gutt.

Håper at mine erfaringer kan hjelpe andre
Og at jeg kan lære av andres erfaringer.

Mitt tlf nr er:41263410
Mailadresse : randi1979@msn.com

Ønsker du å være med å gjøre en forskjell??

Valgkomiteen ser etter engasjerte foreldre/foresatte. Ta kontakt med en av oss i valgkomiteen.

Som foreldre/foresatte med barn født med leppe-, kjeve- ganespalte kan du ved å engasjere deg i foreningen få inngående kunnskap om spaltebehandlingen i Norge. Du vil oppleve:

- Engasjerte styremedlemmer som jobber til det beste for foreningen og våre barn- ungdom.
- Blir bedre kjent med alle som jobber i spalteteamet i Oslo og Bergen
- Blir med å planlegge familiesamlinger, likemannsmøter og skape en aktivitet i foreningen
- Verne om våre rettigheter – støtte opp om våre spalteteam med høy internasjonal kompetanse

Vi som søker deg og håper du ønsker å sette av noen av fritiden til foreningsarbeid. Styremøter 3-4 ganger i året med sosialt samvær og arbeidsmøter.

Ta gjerne kontakt med leder Gabriella J. Ottesen mobil 990 47810 for ytterligere informasjon eller en av oss i valgkomiteen.

Benedicte Lampe
mobil 476 27300

Åge Natvik
mobil 479 97305

Bjørn Terje Andersen
mobil 91345080

TØFFE TAK

Av Anette Knapstad

Kva når ikkje alt går som planlagt? Korleis skal ein holda motet oppe? Kva er best for barnet? Dette er historien til Johannes 5 år som har venstresidig leppe-kjeve-gane spalte.

Johannes var 3,5 månad når han tok sin første operasjon, leppelukking. Operasjonen gjekk bra og resultatet blei heilt fantastisk.

Alt gjekk fint og det nærma seg 1 årsdag og dato for ganelukking. Johannes blei sjuk og han måtte stille seg i kø, 3 månedar tok det. Men så fekk dei endelig dato og alt var klart til ganelukking. Operasjonen gjekk bra og Johannes blei betre dag for dag. Han fekk reise heim etter nokon dagar. Etter nokon veker ser mor inn i munnen hans, her er noko feil. Ho ringer Haukeland Universitet Sjukehus og får time til kontroll. Hennas mistanke er rett, operasjonen er mislykka, det har sprukke opp igjen og Johannes må på ny stille seg i kø på ventelista.

Det tok lang tid denne gongen, men etter 14 månedar kom endelig brevet om ny dato til ganelukking. Johannes var no 2,5 år og snakka masse med det var stort sett kunn foreldra som forstod han. Operasjonsdagen vart veldig traumatisk for mor og barn denne gongen. Personalet klarte ikkje å få sette inn veneflonen i handa til Johannes, dei bommer på begge hender og Johannes blir meir og meir redd. Det ender med at han blir lagt i narkose med maske. Medan Johannes kjemper mot maska må mor og to pleiarar holde han og når han gir etter og sovnar blir han dratt ut av hendene til mor og lagt på operasjonsbordet medan mor blir ført ut av rommet. For mor blir det veldig tøft og ho får seg ein knekk, ho spring ut på parkeringsplassen og knekker fullstendig saman i eit hjørne medan tårene strømmer på. Ho kunne ikkje forstå kvifor ho ikkje i det minste kunne fått gitt guten sin ein god klem og kviskra «gla i deg» i øyra hans. Heldigvis for mor er far også med, dei pleier alltid å være der begge to når Johannes skal operera. Operasjonen går bra og Johannes får heim etter nokon dagar. Foreldra er veldig påpasselige denne gongen og Johannes får kunn mjuk mat. Men etter 2 veker ser mor eit lite opent snitt i ganen til Johannes og ringer igjen til Haukeland og får time til kontroll.

På kontroll bekreftar dei at det dessverre er sprukke opp igjen, men at det er så lite at ein kan håpa på at det vil gro igjen av seg sjølv og det blir satt opp ny kontroll for endelig avgjersle. Det sprikkar meir og meir opp i ganen og ny operasjon blir bestemt.

No begynner det for fullt med reaksjonar/innblanding av folk rundt familien. Familien får stadig høyra at dei må skifta sjukehus, dei er ikkje flinke nok på Haukeland og dei kan ikkje gjera jobben sin godt nok osv. Men denne familien lar seg ikkje påvirka og meiner at det beste for Johannes er å få vera og ta sine operasjonar på Haukeland. Det ligger nærme heimen, kirurgane kjenner Johannes og han kjenner dei og dialogen er god mellom partane. Så dei svarer alle rundt seg at det ikkje er aktuelt å bytte sjukehus, kirurgane kjenner guten og veit kva som er gjort og kva som ikkje gjekk, lat dei få gjera jobben sin for det er det dei er best på. Det kan væra mange grunner til at operasjonane blir mislykka og å spekulera i årsak har aldri vært eit tema.

31 januar 2013 blir den 3 ganelukkinga utført. Denne gongen går det så mykje betre sjølv om Johannes er veldig redd. Kosekaninen som alltid er med Johannes får sjukehusutstyr på seg og då går det som ein leik å få på Johannes utstyrer etterpå. Medan Johannes ser i premieboksen setter dei veneflonen på 1-2-3 og han sovnar på fanget til mor. Denne gongen får mor gitt han ein god klem og kviskra «gla i deg» før ho går ut av rommet.

Operasjonen går bra men utover kvelden stig feberen til Johannes og han blir veldig dårlig. Han får ikkje forlate postoperativ seksjon på 2 døgn og dagane består i blodprøvar frå armen morgon og kveld. Johannes blir hysterisk med ein gong han ser utstyret, han får rett og slett panikk kvar gong. Dei bommer stort sett og armane ser til slutt ikkje ut. Etter 4 dagar er veneflonen gått tett og ny må

settast inn. Då får mor nok og nektar dei å stikke i Johannes meir, han blir trilla ned på postoperativ seksjon og får ein lett narkose med maske slik at han ligg stille og ikkje kjenner og ser nålene og utstyret. Personalet der klarer å roe ned mor og Johannes får ny veneflon.

Dagen før Johannes skal heim står han å ser i dvdhylla til Barnekirurgisk avdeling då mor plutselig ser at han svelg og svelg, ho spør kva det er og han svarer at det vart så rart inni munnen. Inne på rommet igjen spør mor om å få sjå inn i munnen hans og han gaper opp, og der ser ho til sin store fortvilelse eit hull. Ho ringer på klokka medan tårene triller, ho kan ikkje forstå kor mykje den tapre guten hennar skal igjennom. Ein sjukepleiar kjem inn og seier at det mor ser er feil, men mor er sikker i sin sak og ber om å få snakke med ein av kirurgane. Dei kjem raskt og mor har dessverre sett rett, ganen er sprukke for tredje gong.

Den 4 ganelukkinga blei ein svelglapp operasjon i september 2013. Johannes er no 3,5 år og grua seg veldig og foreldra trøstar og motiverte så godt dei kunne. Han blei møtt i slusa av kjekke personale som klarte å få tilliten hans og han fekk velje om han ville ha veneflon eller maske, han valgte maske. Etter mange øvingar var det tid for alvor og når han tok på maska forsvann smilet hans fort når han kjende lufta inni den. Johannes fekk panikk å mor og fleire av personalet måtte holde armane og beina hans til han sovna. Når han sovna fekk mor også denne gongen gi han ein klem og kviskra «gla i deg» til han før ho gjekk ut av rommet. Operasjonen gjekk bra men foreldra fekk litt sjokk på postoperativ seksjon etterpå. Han blir plutselig veldig urolig og prøver å fjerne alle ledningar og klarte ikkje å snakke, mor tok han opp på fanget å trøsta så godt ho kunne då han plutselig begynte å spy opp slim, masse slim. Dette var vanlig fekk dei beskjed om, men det var skummelt å sjå på. Han fekk meir smertestillande og blei etter ei stund så bra at han fekk lov opp på rommet på Barnekirurgen. Til Johannes sin store glede fekk han rom med utsikt mot landingsplassen til Luftambulansen. Han låg stort sett i senga og orka svært lite medan det kom fleire og fleire inn på avdelinga. Han blei veldig urolig når han måtte dele rom med ukjente og det enda med at han fekk lov å reisa heim med open retur, han trengte ro og fred og det fekk han ikkje der.

På vegen heim til Voss er det innlagt fast stopp på Toys`r`us i Åsane for å kjøpe premie og denne gongen var ingen unntak. Dette er noko Johannes ser fram til og har stor glede av. Johannes kom heim og tok det heilt med ro i fleire veker og alt virka til å gå bra denne gongen.

Det blei 4 årskontroll på Stat ped vest i februar 2014, dei bekrefta ingen lekkasje, operasjonen er vellykka og Johannes kan begynne med logoped for alvor. I tillegg vart det kontroll på Haukeland som bekrefta det same, denne gongen var det vellykka. For ein fantastisk beskjed å få!!!

Johannes er blitt veldig redd for sjukehus, folk med kvite klede og munnbind. Det har blitt mange mareritt der han kan fortelja i detaljar alt som skjer før og etter narkosen dei ulike gongene, og foreldra kan ikkje anna en å trøste så godt dei kan. Foreldra og Johannes er veldig fornøyde med spalte teamet på Haukeland og synest dei fortenar ros og skryt. Teamet er dyktig og Johannes snakkar om Sylvester Jensen og Vindenes som nokon superheltar, noko dei er!

Historien til Johannes er eit bevis på at ein aldri må miste trua på kirurgane i spalteteamet, ein må finne mot, styrke og trua på at dette vil gå bra. Foreldra må vera sterke for borna si skuld, ting går dessverre ikkje alltid som ein ønsker.

Filmpremiere «Under et klovnehjerte»

Fredag 6. mars samlet vi 110 personer på Auditorium blått på Rikshospitalet i Oslo til første publikumsvisning av filmen. Med taler, gaver og premierebobler fikk vi markert premieren og gjort stas på Ingebjørg og hennes team. Også hovedpersonene i filmen ble hyllet, Kristin Hestad , Peri Mackintoch og Tara. Med varme og åpenhet delte de opplevelser, tanker og erfaringer omkring det å få et barn med spalte. Sammen med Ingebjørg sitt utrykk er dette langt mer enn en dokumentarfilm. Den rører deg i hjertet.
Neste visning er på familiesamlingen/ landsmøtet i Bergen i juni.

Eva Tone Fosse og
Gabriella Jurisic Ottesen

Normering av SVANTE-N for fireåringer

Av Synne Nørstegård Tråen og Julie Wilsgård Olsen

I fem måneder har vi testet fireåringers artikulasjon og nasalitet, slik at vi kan presentere normer for SVANTE-N. Funnene ønsker vi å sammenligne med barn som er født med leppe- kjeve- ganespalte. Forskningen er en del av vår masteroppgave som skal være ferdig våren 2015.

Vi er to studenter, Julie Wilsgård Olsen (23) og Synne Nørstegård Tråen (26), som tar master i logopedi ved Universitetet i Nordland. Studiet er samlingsbasert i Bodø og det var også her vi møttes høsten 2013. Vår faglige bakgrunn er nokså lik da begge har bachelor i pedagogikk med fordypning i spesialpedagogikk; Julie (23) studerte ved Universitetet i Tromsø og Synne (26) ved Høgskolen i Lillehammer. Sammen gjennomfører vi nå et masterprosjekt som skal være nyttig for spalteteamene ved Statped og andre som bruker testverktøyet SVANTE- N.

Gjennom studiet har vi hatt forelesninger om barn med leppe- kjeve- ganespalte fra to fagpersoner ved spalteteamet på Statped sørøst. De presenterte testverktøyet SVANTE-N for artikulasjons- og nasalitetsvansker. Da de ble spurt om mulige temaer for et masterprosjekt, opplyste de om at det per dags dato ikke foreligger noen normering av SVANTE-N for fireåringer. Slik ble vi nysgjerrige på SVANTE-N og fikk mer informasjon om hva som kreves for å utføre en slik normering. Siden prosjektstart i april 2014 har vi hatt jevnlig kontakt med disse fagpersonene. De hjalp oss i gang med prosjektet og har gitt oss opplæring i bruk av testen.

Testverktøyet er utviklet av svenske logopeder, SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst, og er oversatt og tilpasset norsk av spalteteamene ved Statped (SVANTE-N) i 2013. Slik den norske versjonen er i dag, brukes de svenske normene for 3-, 5-, 7- og 10 åringer. Spalteteamene bruker testen som del av den rutinemessige oppfølgingen, blant annet ved fireårskontrollene. For å kunne vurdere testresultatene for disse fireåringene, kreves det data som sier hva vi kan forvente av barn i tilsvarende alder som ikke har strukturelle eller funksjonelle avvik i munnhule og svelg. Et slikt sammenligningsgrunnlag skal være et hovedresultat av dette masterprosjektet.

Normering av en test definerer grunnlaget for typiske prestasjoner. Dette er nødvendig for at man skal kunne bestemme hvor avvikende en prestasjon må være, for å kunne kalles unormal. Hva som er normalt er en metodologisk utfordring fordi barn er så forskjellige i vekst og utvikling. En normering vil være essensiell for å kunne fastsette mål for ulike typer behandling og for å kunne måle effekten av behandlingen som iverksettes. Alderskriteriet har vært snevert, da vi har testet barn fra alderen 3:11 til 4:1 år. For at utvalget av fireåringer skal være representativt, bør det være så stort som mulig. Vi har praktiske begrensninger med hensyn til tid og økonomi. Geografiske utfordringer og antall informanter innenfor de snevre alderskriteriene har også påvirker størrelsen på utvalget. Vi har nådd målet om å samle testdata fra 40 barn. Utvalget er basert på fastsatte kriterier, men det er også påvirket av praktisk tilgjengelighet

og informantene vi har i våre nærområder. Derfor er utvalget hentet fra Buskerud, Troms og Nordland fylke. De viktigste kriteriene for normeringen er alder, barnets morsmål og at barnet ikke har språk- eller hørselsavvik. Kriteriene er med på å gjøre normeringen representativ for populasjonen og er avgjørende for normeringens troverdighet.

Ansatte på spalteteamet ved Statped sørøst har gitt oss veiledning med hensyn til etterarbeidet med skåringsprosedyrer samt metoden som brukes i masteroppgaven. I desember avsluttet vi datainnsamlingen og resten av vinteren går til behandling og analysering av innsamlede data. Vi ønsker å bruke normdata fra fireåringer til å sammenligne med fireårige barn med leppe- kjeve- ganeproblematikk. Resultatet leveres som masteroppgave i mai 2015.

Gjennom et felles engasjement for faget ble vi samarbeidspartnere med ønske om å utrette noe meningsfylt med masteroppgaven. Vi er begge interessert i språklydutvikling og ønsket å lære mer om utfordringer ved leppe-kjeve-ganespalte. Prosjektet gir økt nytteverdi i bruken av SVANTE-N, og vil komme denne målgruppen til gode. Dette er en stor inspirasjonskilde for oss gjennom prosjektets ulike faser. Så langt har det vært utfordrende, men også veldig interessant og lærerikt.

For å gjennomføre prosjektet har vi hatt behov for en del utstyr. Vi takker Statped sørøst for lån av lyd- og opptaksutstyr, samt gode råd og samtaler. En stor takk rettes også til LGS- fondet for støtte.

LGS fondet

Nå er LGS fondet tatt i bruk, fagkomiteen valgte i høst å støtte logopedstudentene Synne og Julie sitt masterprosjekt om Normering av SVANTE-N. Les mer i innlegget deres her i Dialog.

Søknadsfristene for å søke støtte fra fondet er 31. januar og 31. august.

Ønsker du å støtte fondet? Betal ditt bidrag til kontonr. 3333 20 71322.

Gaver til fondet som utgjør minst kr 500,- gir rett til fradrag i selvangivelsen det året gaven er gitt.

Les mer på www.lgs.no

SYNLIG ANNERLEDES • STERK

Leppe - Ganespalte Foreningen

Statusrapport angående LKG behandlingen ved Oslo universitetssykhus

Avdeling for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi ved OUS har sammen med Haukeland flerregional funksjon for barn med leppe-kjeve-ganespalte. Generelt fødes det i Norge 100-130 barn med LKG-spalte og 2/3 av pasientene behandles ved OUS. Behandlingen er tverrfaglig og avhengig av spaltens type. De fleste barna gjennomgår flere operasjoner. Avdelingen har et standardisert forløp som starter med dagskurs i løp av de første 3 månedene etter fødsel hvor man lager en individuell behandlingsplan for barnet.

De primære operasjonene for leppe-kjeve-ganespalten, dvs leppelukning, ganelukning og bentransplantasjon, utføres ved OUS etter planlagt protokoll. Hos mange av barna/ungdommene er det et behov eller ønske om sekundære operasjoner, som for eksempel korreksjon av leppen eller nesen. For disse operasjonene har OUS imidlertid opparbeidet en ventetid som kan være lang og i enkelte tilfeller også utover anbefalingene i veilederen som ble utgitt av Helsedirektoratet. Vi er klar over at den enkelte pasient og deres pårørende kan oppleve denne ventetiden som svært belastende.

Bakgrunnen for at enkelte pasienter har

ventet lenge, er en generell kapasitetsutfordring ved avdelingen og at andre pasienter som for eksempel skader og kreftlidelser også må håndteres med de ressursene avdelingen har. I media har det også vært omtalt at den økte aktiviteten for brystrekonstruksjon har ført til lavere aktivitet for LKG behandling. Dette er ikke tilfelle ved vår avdeling da denne aktiviteten har blitt utført i tillegg til de ressursene avdelingen hadde.

Fra 2015 har avdelingen fått tilgang til ytterligere to operasjonsstuer i uken. Vi ser også på andre løsninger som gjør at flere kan behandles. Pasientgruppen får høy prioritet internt og skal gjøre vårt ytterste for at ventetidene blir mindre.

Når det gjelder behandlingsteam holder det et høyt faglig nivå og samarbeider godt med Haukeland Universitetssykehus og andre internasjonale institusjoner. Teamet er sammensatt av personer som har deltatt over mange år. I løpet av 2014 gikk leder for tannbehandlingen, Elisabeth Rønning, av som pensjonist etter å ha utført et utmerket arbeid i en hel generasjon. Eli Brinck, med lang erfaring med LKG behandling, har overtatt og ivaretar det videre arbeidet. I fjor valgte dessverre en av LKG-kirurgene, Michael Matzen, å flytte tilbake til Danmark. Avdelingen har imidlertid vært heldig og skal ansatte en ny LKG-kirurg fra København med lang erfaring i LKG behandling. Inntil den nye kirurgen blir ansatt har avdelingen fått bistand av LKG-kirurg Hallvard Vindenes fra Haukeland Universitetssykehus.

Vi har fått tilbakemelding fra foreningen at det er ønskelig å ha en fast koordinator som svarer ut henvendelser fra pasienter og pårørende angående de forskjellige behandlinger som utføres og andre problemstillinger. Per dags dato har vi flere personer med lang erfaring som gjør dette, men vi skal se på om vi kan begrense antall personer man må forholde seg til og navngi disse slik at korrespondansen blir enklere.

Vi setter pris på god dialog med foreningen og ser frem til videre samarbeid hvor målet er førsteklasses behandling.

Kim Alexander Tønseth, MD, PhD
Avdelingssjef
Avdeling for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi
Oslo Universitetssykehus

LGS-informasjon til sykehuspersonell

Av Beate Fossheim

Rett før jul ringte barselhotellet ved Stavanger Universitetssykehus (SUS) meg som likeperson i Rogaland. De skulle avholde personalmøte på nyåret og ønsket i den sammenheng et 30 minutters innlegg om LGS-foreningen og hva de på sykehuset kan bidra med når et barn med spalte blir født. De hadde følt seg noe usikker på dette med spaltebarn siste tiden, men ville nå ta tak i dette og bli mer samstemte på området – kjempebra! Jeg sa selvsagt raskt ja til å stille på møtet og begynte å forberede meg, og dette er en kort oppsummering av hva vi gikk gjennom.

14. januar stilte jeg på SUS hvor jeg i forkant av personalmøtet hadde en time sammen med hun som vil fungere som min/vår hovedkontakt ved SUS barselhotellet fremover. Sammen sjekket vi tilstanden på flaskene de har tilgjengelig og jeg la merke til at de faktisk hadde mye nytt utstyr. Av erfaring kan åpningen på nye flasker/«tutter» være trange og vanskelige å få væske ut av, så derfor tipset jeg om å lage større huller på disse «tuttene» dersom noen sliter med matingen. Personalet ønsket også innspill til en eksisterende sjekkliste for spaltebarn som legene bruker i dag – noe vi holder på med nå.

Deretter presenterte jeg kort selve LGS-foreningen for resten av personalet, før vi gikk litt mer i dybden på hva sykehuset kan bidra med når et spaltebarn kommer til verden. Dette er noen av oppfordringene mine til personalet:

- la de nybakte foreldrene prøve forskjellige flasker
- informer om LGS-foreningen og den aktuelle likepersonen, samt nettsiden www.lgs.no
- la foreldrene ha LGS-barselpermen hos seg så lenge de er på sykehuset
- tips om refusjon av pumpe, de må vite hvor de finner mer info om dette

- prøv å si noe annet enn «De blir jo så fine»..
- det heter spalte og IKKE hareskår osv.

Jeg valgte å avslutte min presentasjon med en demonstrasjon av Habermannflasken, som jeg selv har erfaring med.

Det var ca 20 jordmødre og barnepleiere som stilte på personalmøtet. De satte stor pris på gjennomgangen og all informasjon, og når jeg var ferdig fikk jeg en fin bukett tulipaner som takk for hjelpen.

En stor takk til barselavdelingen på SUS som tok initiativ til dette.

Epos til Elisabeth på E

Elisabeth Rønning og Eli Brinck

Energiske Elisabeth
Elisabeth er elsket av ektemann og tre englebarn
Edle egenskaper: ekspert på ernæring og eksersis av ekstremitetene
Effektiv eplekakebaker, elggryte og eggedosislager,
Ektemann er ekstatisk for Elisabeths exit,
Endelig eksklusiv kone i eneboligen, endelig evig etegilde. Eldorado!
Evig etterklang i Eventyrhuset.

Effektive Elisabeth
Entusiastisk og engasjert i Eventyrhuset
Enorm erfaring, empatisk, elsker våre eee.. pasienter født med LKG
Elisabeth elsker ekstraarbeid og ervervet ekstrainntekter for Eventyrhuset
Hun er ei en enakter, og det ble evige ekstraomganger,
ei av egeninteresse, Elisabeths etikk er ekstremt edel.
Elektrisk effekt på embetsfolket i ekspertgruppene med sin ærlighet og endeløse energi.
Ei ettergivende ved eventuell etablering av elitekultur og enmannsvelde,
Elisabeth er elskelig ovenfor eksentriske eksemplar av etterlevende
som eksisterer eksil.

Eventyrhus, ei Elisabeth?
Elisabeth erklærte energisk: Exit og etterkommer!
Enighet i Eventyrhuset, endevendte sine erindringer.
Erstatning endelig effektuert, Eli evaluert og erobret!
Du eldes med ærverdighet, enda er eksteriøret effektfullt og elegant
du er elsket av oss etterlevende,
du er ekstraordinær og enestående.

Av Gunvor Semb

STYRET ØNSKER STOFF OG BILDER FRA VÅRE MEDLEMMER

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

Vi trenger nye likemenn i :

Finnmark, Troms, og Møre og Romsdal

Interessert ?
Ta kontakt med
sigrun_rudland@hotmail.com

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 og styret.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn

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 "tre-ffe" andre un-gdommer eller holde kontaktene med dem du allerede kjenner.

Likepersoner

Finnmark:
Trenger ny!
E-post: sigrun_rudland@hotmail.com

Troms:
Trenger ny!
E-post sigrun_rudland@hotmail.com

Nordland:
Randi Lauritsen
Øvergata 20, 8616 Mo i Rana
Tlf: 412 63 410
E-post: randi1979@msn.com

Kari Aspelund Kleve,
Skriverveien 2h, 8010 Bodø,
Tlf: 988 27 241,
E-post: karkle@ nfk.no,
Kariakleve@icloud.com

Nord-Trøndelag:
Signe Leknes
Røseggveien 91, 7732 Steinkjer
Tlf: 45208183
mail: sleknes@hotmail.com

Sør-Trøndelag:
Maren Ottem
Holmenkollveien 2B, 7550 Hommelvik
Mobil: 907 90 802
E-post: mar-ott@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
Øvre Sædalsveien 106
5099 Bergen
Tlf: 92 65 56 53
E-post: susannemariej@hotmail.com

Rogaland:
Beate Fossheim
Eikestien 3, 4050 Sola
Tlf: 99 25 05 65
E-post: beate.fossheim@gmail.com

Vest-Agder:
Erik Hodne
Svanedamsveien 56
4621 Kristiansand
Tlf: 915 98 630
E-post: erikhodne@hotmail.com

Aust-Agder:
Irene Dahlen Olsen
Aanon Biesvei 21
4815 Salterød
Tlf: 917 81 115
e-post: irene.dahlen.olsen
@arendal.kommune.no

Telemark:
Gunnhild Dale Haddeland
Eikeskarvn. 5
3681 Notodden
Tlf: 48 04 49 19
E-post: gunnhild@nenett.no

Buskerud:
Jorid Kippenes
Bjerchs gate 2, 3045 Drammen
Tlf: 412 30 945
E-post: maanejorid@gmail.com

Oppland:
Laila Sagen Bekkelund
Kongsvegen 53, 2636 Øyer
Tlf: 61 27 89 59/48 89 88 82
E-post: lailkv@online.no

Vestfold:
Line C Urgård
Åsgårdstrandsveien 550,
3179 Åsgårdstrand.
Tlf: 45 27 70 46
E-post: line_urgaard@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 terasse 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

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet:
Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost:
Tlf: 23 07 06 00
Overlege: Hans Erik Høgevold
Overlege:: Charles Filip
Kontaktsykepleiere
Nina Lindberg, Wenche Nyborg Mongstad
Anne Margitt Semmingsen, Ida Ringvold
og Barbro Skogfelt.
Tlf: 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00–14.00

Tannlegekontoret/Odontologisk seksjon
Eli L. Brinch, Pål Skaare, Els-Marie
Andersson, Gunvor Semb
Spesialist i protetikk: Marianne Lofstad
(permisjon)
Postadresse: OUS HF, Rikshospitalet,
Pb. 4950 Nydalen, 0424 OSLO.
Tlf: 23 07 21 92

Haukeland universitetssjukehus
Kontakttelefon for leppe-kjeve-ganespalte
Koordinator/sekretær Gitte Visnes
Kvardagar mellom kl. 09.00 –11.00 /
Telefon 55 97 62 86
Avdeling for plastikkirurgi og brannskade:
Seksjonssoverlege Hallvard Vindenes
Overlegar Åse Sivertsen og Hans Christian
Sylvester-Jensen
Barnekirurgisk post:
Kontaktsjukepleiarar Sissel Barlund Laastad
og Grethe Myking/telefon 55 97 35 25
Telefontid på tysdagar mellom kl. 12.00–
14.00 / Telefon 55 97 35 44
Utanom denne tid – ring 55 97 35 204

Statped vest, fagavdeling språk/tale, team for LKG,
Postboks 6039 Bedriftssenter, 5892
BERGEN
Besøksadresse:
Sandbrekkeveien 27, 5231 Paradis
Logoped Marit B. Kvinnsland
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad
Logoped Håvard Tveit
Koordinator/sekretær Rita Letrud
Det er ett felles telefonnummer til Statped,
både sørøst og vest: 02196

Statped sørøst, fagavdeling språk/tale
Ganespalteseksjonen,
Postboks 4416 Nydalen, 0403 Oslo
Besøksadresse:
Bredtvetveien 4, 0950 Oslo
Logoped Ragnhild Aukner
Logoped Jorunn Skartveit Lemvik
Logoped Marianne Moe
Logoped Tone Særvold
Logoped Tina Kaasa (permisjon)
Logoped Synnøve Vethe
Lingvist/fonetiker Øydis Hide
Psykolog Emma Johannesen
Sekretær i spalteteamet Jana Ackerman
Det er ett felles telefonnummer inn til
Statped: 02196

Tannhelsetjensten Kompetansesenter Vest, avd. Hordaland:
Besøksadr: Årstadveien 19,
Postadr:
Tannhelsetjenesten
Kompetansesenter vest-avd Hordaland
PB 2354 Hansaparken
5828 Bergen
Tlf 55 58 65 42/55 58 37 90
Spesialist kj.ort Paul K. Sæle
Spesialist kj.ort Helga Bøe
Sekretær Tone Strøm

Returadresse: Bognelvdalen 77, 9545 Langfjordbotn

B

NORGE

P.P.

DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE

SYNLIG ANNERLEDES • STERK

Leppe - Ganespalte Foreningen