DIALOG

Sommer 2013

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen

FORENINGENS STYRE

Leder
Gabriella Jurisic Ottesen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 99047810
E-post: gabottes@frisurf.no eller
leppeganespalteforeningen@gmail.com

Nestleder
Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf: 51480013/47304377
E-post: etfosse@frisurf.no

Kasserer
Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf: 35545281/48140190
E-post: kj.bakken@gmail.com

Sekretær
Åge Natvik
6887 Lærdal
Tlf: 90739867
e-post: age.natvik@lardalsnett.no

Koordinator likemenn
Sigrun Rudland
Brubakken 3
7334 Storås
Tlf: 95230572
E-post: sigrun_rudland@hotmail.com

Ungdomsrepresentant / varamedlem
Amalie Grindhaug
Malthusvegen 3
4274 Stol
Mobil: 98 68 12 34
Mail amalie_grindhaug@hotmail.com

Foreningens adresse:
Leppe-/ganespalteforeningen,
Meensveien 328
3719 Skien
http://www.lgs.no

Medlemskontingent er kr. 300,–

DIALOG Sommer 2013

Lederen hilser	3
Takk for oss	4
Rett til logopedhjelp	5-6
Pasientreiser	7
Familiesamlingen på Bryne	8-9
Referat landsmøtet	10-12
Presentasjon av ny fylkeskontakt	13
”Vil du bli fylkeskontakt?”	13
Oppslagstavla	14
Adresser	15

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf: 91870131

e-post: leppeganespalteforeningen@gmail.com

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

Det er med litt kribling i magen jeg nå overtar ledervervet etter Bjørn Terje. Det er vemodig at han forlater oss i styret, men etter 10 års innsats og 7 av disse som leder, ja da er det greit at han ønsker å gå av. Som jeg sa i takketalen til han på landsmøtet har han vært med å gjøre en forskjell. Han har turt å satse på gode ideer, egne og andres. Han er en teamarbeider, med tanker for fortiden, ståsted i nåtiden og blikket fremover. Han har vært drivkrafta bak den profesjonaliseringa foreninga har gjennomgått de siste årene. Så takk skal du ha, for din innsats for foreninga.

Stor takk til Benedicte også, for lang og god innsats som redaktør for medlemsbladet vårt. Du har i mange år brukt mye tid på å sette sammen et godt blad. Du har også vært en ressurs på rettighetssiden, da du leser trygderettighetene effektivt og korrekt. Takk skal du ha for din solide innsats for foreningen.

Og takk til Marianne Rødset Nikolas som vara i styret. Du har gitt oss konkrete og nyttig innspill. Takk for innsatsen til deg også.

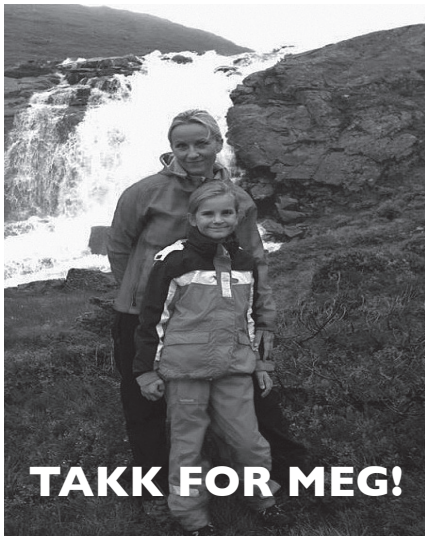
Nå skal vi sette sammen et nytt styre, med Sigrun Rudland med på laget. Velkommen skal du være. Vi skal også gjøre noen rokkeringer på rollene i styret. Bildet av det nye styret finner dere på baksiden av bladet. Vi er valgt av dere og skal ivareta medlemmenes interesser. Da er det viktig at vi hører fra dere. Kom med innspill, tilbakemeldinger på saker, nye ideer, spørsmål eller nær sagt hva det måtte være. BRUK FORENINGEN.

Vi skal i løpet av sommeren arrangere og være med på å arrangere to ungdomssamlinger, begge utenlands. Den første samlingen skjer i Tbilisi, Georgia, 4.-13. august og er en gruppeutveksling med økonomisk støtte fra Aktiv Ungdom. Den neste er et samarbeid mellom den norske og den danske foreningen, der ungdommene samles i Billund, Lalandia 23.-25. august, for aktiviteter og sosialt samvær. Vi håper på fyldige referat og mange bilder fra disse samlingene i neste nummer av Dialog. Styret ønsker å fortsette å prioritere ungdommer og gi de muligheter for å møtes og utveksle erfaringer. Sammen er en mindre alene og det er jo slett ikke dumt å ha det moro sammen heller. Oppfordrer ungdom, eller dere som har ungdommer i huset til å komme med innspill og ønsker. Videre skal vi følge opp viktige interessepolitiske saker. Dette er saker vi allerede er i gang med, logopedmangelen rundt i landet og ventelister på sekundæroperasjoner. Behandlingsløpet er langt og om du er i begynnelsen, midt i eller snart er ferdig, er det viktig at behandlingen kommer til rett tid. Å vente på noe en vil bli ferdig med skaper frustrasjon. Da er det viktig å finne de rette kanalene å ta ut denne frustrasjonen. Her vil jeg igjen oppfordre medlemmene til å bruke foreningen. Vi trenger innspill på hva våre medlemmer opplever som viktige saker.

Ønsker alle lesere av Dialog en riktig god, varm og begivenhetsrik sommer.

Gabriella Jurisic Ottesen
leder

Takk for en trivelig familiesamling og godt Landsmøte i Bryne! Takk til Gabriella, Eva Tone og Kjetil som la til rette for flott arrangementet!
Så er tiden innen for å gi stafettpinnen videre til ny leder og takke for meg. Jeg har de siste månedene oppsummert 10 års engasjement i Leppe- ganespalteforeningen. Først som fylkeskontakt i 2003,og mitt første Landsmøtet i Bodø i 2004, deretter som leder fra 2006, og nå mitt siste Landsmøte i Bryne i 2013.
Det har vært en stor glede å få lede foreningen gjennom disse årene. Jeg takker for den tillitten som Landsmøtene har gitt meg som leder i disse årene. Sammen med resten av styret har vi med et stort engasjement søkt å ivareta foreningens interesser slik at Leppe- ganespalteforeningen står stødig med integritet i møte med offentlig myndigheter, media og i dialog med spalteteamene.
For meg har tverrfaglig team og kritisk masse stått helt sentralt. Kun et team i Oslo og Bergen kan utføre en forsvarlig behandling av våre barn. Kun disse teamene må videreutvikles gjennom langsiktig kompetanseutvikling og forskningsarbeid knyttet til hele spaltebehandlingen. Dokumentasjon av alle barna som er til behandling vil gjennom studier bringe spaltebehandlingen videre. Derfor minnes jeg nyhetsoppslaget der spalteteamet introduserte transplantasjonen av bein fra hoftekammen inn i den åpne spalten i kjeven slik at elementene kunne smelte sammen som et paradigme skifte i spaltebehandlingen. Lange studier lå bak før denne form for behandling ble introdusert. Vi vet at begge spalteteamene nå søker nye metoder for å ta spaltebehandlingen videre. Jeg håper at de lykkes i dette arbeidet.
Dels er det med vemod å forlate en forening med så mange gode venner både i foreningen og i spalteteamene. Jeg ønsker de som har stått meg aller nærmest Hallvard, Michael, Gunvor, Paul, Kristin og Nina alt godt videre, men også en hilsen til alle dere andre - takk for et godt samarbeid gjennom mine år som leder i foreningen.
Men foreningen skal føres videre. Vi i styret har flere ganger drøftet behovet for rekruttering av nye styremedlemmer slik at kompetanse kan deles og overføres til nye styremedlemmer. Det er viktig å søke en god balanse av styremedlemmer med lang fartstid og nye som kommer inn. Til deg som medlem i foreningen. Gjennom et engasjement, enten som fylkeskontakt eller styremedlem, får du en unik mulighet til å få inngående kunnskap om spaltebehandlingen. Se det i lys av ditt barn som er født med spalte.
Til Gabriella, Eva-Tone, Kjetil, Benedicte og Åge takk for mange gode opplevelser og minner for livet.
Men, uten – min Bendik, ville jeg ikke fått muligheten å gi noe tilbake. Det har vært en sann glede!
Takk for meg!
Bjørn Terje



Så var tiden kommet for å trekke seg tilbake! 8 år har jammen gått fort!
Det er både vemodig og litt godt å kunne gi plassen videre til nye krefter. Jeg har satt utrolig pris på det gode samholdet vi har hatt, både i styret og med spalteteamene.
Det har vært 8 svært lærerike år for meg, og det absolutt viktigste jeg har lært er at vi må stå sammen, for sammen er vi sterke!
Ønsker det nye styret lykke til videre, så håper jeg vi sees på mange samlinger i årene som kommer:-)

God sommer til alle fra Benedicte og Sanne

RETT TIL LOGOPEDHJELP?

Av Marianne Moe, logoped i Spalteteamet i Oslo

I november 2012 var logopedkollega Tina Kaasa og jeg invitert til likemannssamling for å snakke om rett til logopedhjelp for barn født med leppekjeve-ganespalte (LKG). Av erfaring vet både fylkeskontaktene og vi i spalteteamene at mange foreldre strever med å få logopedisk oppfølging for sitt barn på hjemstedet. For at den viktige informasjonen om lover og rettigheter skal nå ut til så mange som mulig, ble vi spurt om å utarbeide dette bidraget til medlemsbladet.

Logopedene i spalteteamet har ansvar for oppfølging av barnas språk- og taleutvikling. Barn født med spalte har som regel normal språkutvikling, men kan ha en noe annerledes taleutvikling enn andre barn. En ganespalte kan gjøre det vanskelig å få til riktig uttale av utsatte språklyder, og stemmen står i fare for å få nasal klang. Derfor får alle barn født med en spalte i ganen tilbud om taleutredning av logoped i teamet, i form av rutineundersøkelser ved 2, 4, 6, 10 og 16 års alder. Ved hvert besøk hos logoped (ved henholdsvis Statped vest og Statped sørøst), blir barnets tale undersøkt med tanke på nasalitet og artikulasjon.

Logopedene i teamet utreder nasalitetsvansker i samarbeid med øre-nese-halslege og plastikkirurg. Dersom talen er vedvarende hypernasal, kan det bli behov for en tilleggsoperasjon (taleforbedrende kirurgi) for å bedre talen. I mange tilfeller er det aktuelt å anbefale logopedisk trening før man vurderer operasjon.

Artikulasjonsvanskene kommer ofte til uttrykk ved at barnet lager språklydene for langt bak i munnen. Det betyr at kan være vanskelig å få til riktig uttale av fremre språklyder som /s/,/t/,/d/,/n/. Dersom barnet strever med dette, vil vi i teamet anbefale oppfølging hos lokal logoped for å etablere uttale av fremre språklyder.

Vi anser 4-årsalderen for et gunstig tidspunkt for vurdering av barns talevansker med tanke på å skulle sette i gang tiltak. Tiltakene som settes i verk må baseres på grundige undersøkelser og utredninger, som det kan være vanskelig for mange barn å samarbeide om før fylte 4 år. Dessuten er det viktig å understreke at barn ofte ikke er modne for logopedisk trening, det vil si har mulighet til å gjøre seg nytte av treningen, før de har språkforståelse på 4-årsnivå.

RETTIGHETER HJEMLET I TO LOVVERK

Rett til logopedhjelp for barn født med LKG er hjemlet i både Opplæringsloven og Folketrygdloven. Det er lite samsvar mellom begrepsbruken i de to lovene, og ulik praksis i kommunene når det gjelder bruk av bestemmelsene. Dette kan bidra til forvirring, og det kan være vanskelig å vite hvilke muligheter man har for å nå frem med sine bekymringer, hvor man skal henvende seg og hvem som kan hjelpe.

Opplæringsloven

Alle barn i Norge har i henhold til norsk Opplæringslov (1998) rett til tilpasset opplæring . Lovens kapittel 4A og 5 slår fast at kommuner og fylkeskommuner har ansvar for å gi spesialundervisning, herunder logopediske tjenester, til alle aldersgrupper. Lovens § 5-1 og § 5-7 er ment å sikre barns ***rett*** til spesialpedagogisk hjelp. Elever som ikke har/ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen, har rett til spesialundervisning med tilførsel av ekstra ressurser. Det er elevens *reelle behov* for språk- og taleopplæring som er det avgjørende. Retten er helt *uavhengig* av årsaken til behovet, eventuell diagnose og type lærevanske.

Kunnskapsdepartementet nevner spesifikt at noen elever vil kunne ha behov for grunnleggende opplæring eller opptrening i språk- og taleferdigheter for å kunne gjøre seg forstått ved muntlige framstillinger, prøver og eksamener. Det er nærliggende å tenke at barn og unge som strever med uttale på grunn av en medfødt spalte tilhører denne kategorien. Opplæring i grunnleggende språk- og taleferdigheter (dvs logopedisk hjelp) kan dermed ses på som et avgjørende tiltak for at retten til tilpasset opplæring skal bli reell.

I Opplæringsloven omtales kun rett til spesialundervisning. Rett til logopedhjelp er ***ikke*** nevnt spesifikt. Her gir loven mulighet for tolkning, og mange kommuner synes å definere logopedi ut av spesialundervisningsbegrepet. I april 2012 uttalte imidlertid kunnskapsminister Kristin Halvorsen til Utdanningsnytt.no: «Har du rett til spesialundervisning, har du rett til logoped.»

Vurdering av behov for spesialpedagogisk hjelp skjer alltid i kommunen/fylkeskommunen, via Pedagogisk-Psykologiske tjeneste (PPT). PPT utreder barnet/ungdommen og innhenter opplysninger fra skole, barnehage eller annen instans. Dette danner grunnlaget for en sakkyndig vurdering av barnets behov for spesialpedagogisk hjelp. Vurderingen er utgangspunktet for et enkeltvedtak om spesialundervisning, med fokus på *innhold*, *omfang* og *organisering*. Vedtaket fattes og tiltak settes i verk på barnets arena, i barnehage eller skole.

Imidlertid har ikke alle kommuner logoped tilsatt, og noen har ikke tilgang

på logopedressurs i det hele tatt. Da hjelper det lite at alle barn som har rett til spesialundervisning på grunn av språk- og talevansker, har rett til logoped.

Folketrygdloven

I motsetning til i Opplæringsloven, nevnes rett til logopedhjelp spesifikt i Folketrygdlovgivningen (1997) med tilhørende rundskriv. Logopedi defineres her som helsehjelp, og logopedisk oppfølging omtales ikke som opplæring, men som *behandling*.

Lovens kapittel 5 handler om stønad ved helsetjenester, og § 5-1 omhandler stønad til dekking av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped . I lovens rundskriv, kapittel 1 - forskriftenes §1, står rett til refusjon av *logopedbehandling* og *leppe-kjeve-ganespalte* nevnt spesifikt. Det presiseres at det kun er der behovet for logopedisk hjelp skyldes sykdom, skade eller lyte *og* søkeren *ikke* har krav på logopedhjelp som spesialundervisning, at sakene skal sendes til NAVs HELFO (Helseøkonomiforvaltning) for vurdering. Det må foreligge et skriftlig avslag på logopedhjelp fra kommunen før søknad kan sendes NAV. I tillegg er det et vilkår at behandlingen er rekvirert av lege. Det gis i utgangspunktet stønad til opptil 25 behandlinger hos privatpraktiserende logoped. NAV har et rent økonomisk ansvar, det tas ikke ansvar for planlegging, utbygging og drift av logopedtjenester.

I Kunnskapsdepartementets egen rapport om vurdering av tilbudet til personer med språk- og talevansker, påpekes det at kommunene som bruker trygdeytelser for å finansiere en kommunal oppgave omgår sitt ansvar for å ivareta brukerens rettigheter etter Opplæringsloven .

HVA GJØR VI NÅR BARNET LIKEVEL IKKE FÅR DEN NØDVENDIGE HJELPEN?

Til tross for at barn født med LKG har rett til logopedhjelp hjemlet i to lovverk, opplever vi til stadighet at den nødvendige hjelpen ikke blir gitt. Det kan være ulike grunner til at dette. Det er nærliggende å tenke at det ikke er logoped tilgjengelig i det distriktet barnet bor, hverken privat eller kommunal. Vi erfarer at stadig flere stillinger som tidligere hadde betegnelsen logoped, enten blir inndratt eller omgjort til stilling med annen betegnelse; spesialpedagog, pedagogisk-psykologisk rådgiver ol. Av den grunn er det ikke sjelden logopedisk undervisning/behandling blir utført av ikke-kvalifisert personale som assistenter og ufaglærte, samt av lærere uten spesialkompetanse.

Dersom barnet ikke får den nødvendige hjelp og støtte, eller man som forelder ønsker å klage på den hjelpen som blir gitt, er det av avgjørende betydning at kommunen har fattet et *enkeltvedtak* på bakgrunn av en sakkyndig vurdering. Det er klagerett på alle vedtak om spesialundervisning. Vedtaket kan også være et avslag på tjenester. Med vedtaket i hånd, kan man påklage hjelpens innhold, omfang og/eller organisering. Dersom man ikke kommer frem med sin klage til kommunal sektor, er det fylkesmannen som er endelig klageinstans. Fylkesmannen skal være uavhengig av kommuneøkonomi og lokalpolitiske krefter, og andelen foreldre som får medhold i klager vedrørende spesialundervisning har vist seg å være økende de siste årene .

Vi vet imidlertid at mange kvier seg for å klage, og oppfordrer foreldre til å ta kontakt med sin fylkeskontakt eller med oss i spalteteamene ved behov for hjelp og støtte. Forhåpentlig kan vi sammen komme frem til gode løsninger for deg og barnet ditt.

ENDRING AV RUTINER HOS PASIENTREISER

Av Eva Tone Fosse

Fra 01.02.2013 bestemte Pasientreiser Helse Stavanger at fly ikke lenger er billigste reisemåte fra Stavanger til Bergen. Før denne datoen henvendte vi oss til Pasientreiser og så bestilte de og betalte fly til oss.

Nå er rutinen endret og vi må bestille og betale reisen selv. Pasientreiser har gitt informasjon om kostnaden som dekkes er tilsvarende det er kystbussen koster. Foreningen vet at pasienter har fått dekket reise med fly etter denne datoen, men de har da dokumentert at flyreise var det billigste alternativet i reiseregningen.

Endringen har ført til at foreningen har mottatt henvendelser fra medlemmer og fra behandlingsteamet i Bergen. Behandlingsteamet i Bergen har hatt mange henvendelser fra både pasienter og Pasientreiser i denne anledning.

Foreningen sendte først brev til Pasientreiser ANS (de vi sender reiseregningen til) der vi ba om et møte mellom Pasientreiser, behandlingsteamet og foreningen for å finne ut hvordan vi skal håndtere situasjonen på en best mulig måte for alle parter. Vi fikk raskt følgende svar tilbake «Pasientreiser ANS utfører flere fellesoppgaver for de lokale kontorene, men vi er ikke overordnet de lokale kontorene og har heller ikke vedtaksmyndighet. Det vil si at vi ikke kan pålegge de lokale kontorene å endre rutiner de har og vi kan heller ikke pålegge dem å fatte vedtak med et bestemt resultat eller å endre vedtak som de har fattet. For å få svar på din henvendelse må du ta kontakt med ditt lokale pasientreisekontor eller det pasientreisekontoret som har praksisen du mener er feil. Enkeltvedtak kan påklages til Fylkesmannen, som er klageorgan for pasientreiser, men rutinen du viser til er ikke et enkeltvedtak.»

Vi har nå sendt brevet til Pasientreiser Helse Stavanger og venter spent på svar.

FAMILE-SAMLINGEN PÅ BRYNE

Freia
MELKESJOKOLADE

REFERAT FRA LANDSMØTE BRYNE 2. JUNI 2013
LEPPE-/GANESPALTEFORENINGEN

1. Godkjenning av innkalling
Innkalling er godkjent

2. Godkjenning av dagsorden
Dagsorden er godkjent

3. Konstituering:

a. valg av møteleder:	Bjørn Terje Andersen
b. valg av to referenter:	Lise Bjørge og Sigrun Rudland
c. valg av to protokollunderskrivere:	Elin Alseth og Oddrun Skaanevik
d. valg av to personer til tellekorps:	Gunnhild Haddeland og Solfrid Holsdal
Antall stemmeberettigede registreres:	42 personer.

4. Godkjenning av årsmelding
Årsmelding er godkjent uten anmerkninger.

5. Godkjenning av regnskap med revisjonsberetning
Regnskap er godkjent med en anmerkning.

Det står underskudd på 43.990 i revisjonsberetningen. Årsregnskap viser overskudd på 43.900. Styret i LGS-foreningen har tatt kontakt med BDO as for å få rettet opp i revisjonsberetningen. Revidert revisjonsberetning ligger på www.lgs.no.

6. Vedtak om kontingent
Forslag om økning til kr 350 vedtas.

7. Saker fra sentralstyret:

- Se vedtekts forslag om å endre vedtektene styrets sammensetning fra 6 til 5 styremedlemmer, og fra 2 til 1 varamedlem.
  Dette ble godkjent.

- Det ble godkjent å åpne opp for å gi økonomisk støtte til personer knyttet til spalteteamene i Oslo og Bergen, samt medlemmene i Leppe- ganespalteforeningene, som søker faglig utvikling. Intensjonen er at det skal være kompetanseheving for medlemmene i Leppe- ganespalteforeningen.

- Styret trekker forslag om vedtektsendring på §3-1 pkt.4 og 5. Dette betyr at § 3-1 pkt.4 og 5: Fondets fagkomitè opprettes, og består av fire representanter fra fagmiljøene og en fra Leppe- ganespalte foreningen, slik som før.

- Fondets kapital skal disponeres i samsvar med fondets formål. Fondets kan benyttes med inntil 5% av fondets kapital pr.31.12 forutgående år.
  Dette ble vedtatt 40 mot to stemmer.

Vedtekter med vedtatte endringer blir lagt ut på www.lgs.no.

8. Innkomne saker

Det har ikke kommet inn noen saker.

9. Handlingsplan

Handlingsplanen godkjennes enstemmig.
Kommentarer: Det kom ingen kommentarer til handlingsplan.

10. Godkjenning av budsjett for inneværende år

Budsjett for 2013, 2014 og 2015 godkjennes uten anmerkninger.

11.1 Valg

a. Sentralstyret består av:

- leder
- nestleder
- økonomiansvarlig
- sekretær
- to styremedlemmer
- to varamedlemmer

Sentralstyret velges for to år og konstituerer seg selv på første styremøte etter landsmøte.

Sentralstyre består av følgende etter landsmøte 2013:

Gabriella J. Ottesen	2012-2014
Eva Tone Fosse	2012-2014
Åge Natvik	2012-2014
Kjetil Bakken	2013-2015
Sigrun Rudland	2013-2015

Varamedlemmer:

Amalie Grindhaug	2012-2014

b. Valgkomité som består av tre medlemmer som velges for en periode på to år.

Valgkomité består av følgende etter landsmøte 2011:

Hege Solberg	2012-2014
Bjørn Terje Andersen	2013-2015
Benedicte Lampe	2013-2015

11.2 Revisor

Sentralstyret engasjerer en statsautorisert revisor med ansvar for revideringen av foreningens regnskap.
Ingen forslag om ny revisor.

Bryne 2. juni 2013.

Referenter:

Lise Bjørge

Sigrun Rudland

Protokollunderskrivere:

Elin Alseth

Oddrun Skaanevik

PRESENTASJON AV NY FYLKESKONTAKT
AUST-AGDER

Linn Dahlen Olsen,Irene Dahlen Olsen og Janne Dahlen Olsen

Jeg heter Irene Dahlen Olsen,er 47 år og bor på Saltrød, i Arendal kommune.
Til daglig jobber jeg som avdelingsleder i enheten psykisk helse og rus i Arendal kommune.
Jeg er gift med Steinar, og vi har to jenter – Linn og Janne som begge er født med leppe /kjevespalte.
Jentene er 26 og 23 år og vi har to flotte svigersønner.
Begge jentene har hatt forskjellig antall operasjoner, og det første møtet med spaltetaemet hadde vi på det gamle militærsykehuset i werglandsveien ved slottet. Der var vi åtte mødre med hver sitt barn på et rom, så vi måtte bytte på å sove på kjøkken, lekerom og stue, for å få sove litt.
Men spalteteamet og de som jobbet der var jo kjempeflinke, og vi har fulgt med i utviklingen over 26 år.
Helt imponerende – operasjoner som i dag blir utført med lokalbedøvelse, var vi innlagt en uke for å få gjennomført når jentene var små.
Jeg var med å starte opp leppe/ganespalteforeningen, og når jentene var små hadde vi et aktivt lokallag i Arendal/grimstad og Lillesand.
I siste nummer av Dialog så jeg at Øyvor skulle slutte etter lang tid som fylkeskontakt, og tenkte at kanskje jeg kunne bidra med min erfaring. Jeg gleder meg til å ta fatt på oppgaven!

Hilsen Irene

VIL DU BLI FYLKESKONTAKT?

FORENINGEN TRENGER NY FYLKESKONTAKT I MØRE OG ROMSDAL, BUSKERUD OG VEST AGDER.

Som fylkeskontakt er man er Leppe-/ganespalteforeningens førstelinjetjeneste. Man er blant annet bindeledd mellom styret og medlemmer ute i det enkelte fylke.
Å være fylkeskontakt innebærer å være tilgjengelig for mennesker som trenger råd og veiledning eller bare noen å snakke med om det å ha spalte eller få barn med spalte. De man oftest har kontakt med er nybakte foreldre, som har fått barn med spalte. Det er jo mange tanker og en del utfordringer i dagene etter fødselen og i barseltiden, og som fylkeskontakt er man er en foreldre som "låner bort øret sitt" fordi man har vært i samme situasjon selv. Som fylkeskontakt er man oppdatert på flasker, pumper, amming og mating av barn med spalte og kan gi informasjon og veiledning om dette. Man har også kunnskap om behandlingstilbudet og trygderettigheter.

Som fylkeskontakt har man ansvar for å oppdatere informasjonspermene på sykehus/fødesteder i eget fylke – 2 ganger pr år.
2 ganger i året arrangerer LGS fylkeskontaktmøter (mai og november), og det er ønskelig at fylkeskontaktene stiller på disse møtene. Her blir man faglig oppdatert, samt at man møter andre fylkeskontakter og kan utveksle erfaringer.
Utgifter man har til reise, opphold, kopiering, porto o.l i forbindelse med vervet blir dekket av foreningen.

Ønsker du å være fylkeskontakt i ditt fylke, ta kontakt med Gabriella Jurisic Ottesen i styret, på tlf 990 47 810 eller på epost gabottes@frisurf.no.

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 fylkeskontakter i :

Buskerud,
Vest-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 og styret.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe- ganespalteforeningen
Meensveien 328
3719 Skien

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:
Irene Dahlen Olsen
Aanon Biesvei 21
4815 Salterød
Tlf: 91781115
e-post: irene.dahlen.olsen
@arendal.kommune.no

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 Biristrand
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 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

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

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 19, 5009 Bergen
Klinikksjef 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

P.P.

DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE

Det nye styret i foreningen.
Fv: Sigrun Rudland, Amalie Grindhaug, Gabriella Jurisic Ottesen, Kjetil Bakken og Eva Tone Fosse.
Åge Natvik var ikke tilstede da bildet ble tatt.