DIALOG

Sommeren 2006

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen

Fanny 2 år

DIALOG sommeren 2006

Innhold	2
Lederen hilser	3
Presentasjon av nye styremedlemmer og Fylkeskontakter	4-5
Ellen Marie takker for seg	5
Internasjonal samling Bergen	6
Referat fylkeskontakt møte	7-8
”Velkommen til Nederland”	9
Vår historie	10-11
Bergensteamet	12
Behandlingsoversikt Eikelund	13
11 år med Caroline	14
”Hvorfor har du en strek der ?”	15
Ny psykolog på Bredtvet / Daniel 2 år	16
Familiesamling Telemark lokallag	17
Oppslags tavla	18
Adresser Spalteteamene/ fylkeskontakter	19
Godungene	20

FORENINGENS STYRE

Leder
Bjørn Terje Andersen
Kvennvegen 8 B
2322 Ridabu
Tlf 62 52 15 61 / Mobil 91 34 50 80
bjoern-terje.andersen@
hedmark-f.kommune.no

Nestleder
Kari Kleve
Skrivervn. 2H
8010 Bodø
Tlf 75 55 81 95
kari.aspelund.kleve@hibo.no

Kasserer
Lise Lagerlind Høyland
Solskinnskroken 6B
0375 Oslo
Tlf 22 14 14 16 / Mobil 93 40 30 42
lise.lagerlind.hoyland@if.no

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

Styremedlem
Heidi Resch
Nesoddveien 381
1455 Nordre Frogn
Tlf 64 93 30 83 / Mobil 91 54 20 34
h-resch@online.no

Styremedlem
Lise Bjørge
Semsvei 68
3140 Borgheim
Tlf 33 38 52 42 / Mobil 92 09 34 94
lise.bjorge@c2i.net

Varamedlem
Anita Hansen Skogland
Førreåsen 18
5563 Førresfjorden
Tlf 52 77 56 59
anita-hs@online.no

Varamedlem
Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf 35 54 52 81 Mobil 48 14 01 90
kjba@]online.no

Foreningens adresse:
Leppe-/ganespalteforeningen,
Postboks 4099
5506 Haugesund
http://www.lgs.no

Medlemskontingent 2006 er kr. 250,-

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

Jeg vil først på vegne av det nye styret takke for tilliten som er vist oss for å lede foreningens daglige virksomhet. Innenfor de rammer som er gitt oss skal vi forsøke å yte vårt beste for å ivareta våre medlemmers behov og interesser.

Vi er i et generasjonsskifte der flere fylkeskontakter og sentrale personer i styret trer tilbake.
Vår tidligere leder Ellen Marie skal ha en stor takk for den betydelige innsatsen og arbeidet hun har lagt ned for foreningen.
Ellen Marie har sammen med øvrige styremedlemmer gitt foreningen anseelse. Vi blir lyttet til når vi har viktige saker på dagsorden, og det er etablert en meget god dialog mellom spalteteamene og foreningen. Takk Ellen Marie!! Jeg vil også rette en takk til Anne Lise og Anita for den innsats dere har lagt ned for foreningen. Anita blir med et år til som varamedlem og jeg håper du gir oss god erfaringsoverføring til det nye styret.

Rikshospitalet inviterte Leppe-ganespalteforeningen og DiGeorge foreningen til et informasjonsmøte den 9. juni. Her deltok også representanter fra Oslo- og Bergens teamet. Bakgrunnen for møtet var oppslag i VG og TV2. PåTV2 ble helseministeren intervjuet om behandlingstilbudet for våre pasientgrupper. Hennes uttaleser har skapt en uro. Vi registrerer også at lederen av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget også har tatt opp saken med helseministeren. Leppe-ganespalteforeningen vil sammen med DiGeorge foreningen be om et møte med helseministeren for å gi henne en orientering om hvordan vi som pasientforening vurderer behandlingstilbudet for barn født med lepp- kjeve/ganespalte og behandlingstilbudet for barn med DiGeorge syndromet.

I slutten av april ble årets landsmøte gjennomført i Bergen. Foreningen var også vertskap for en internasjonal konferanse. På konferansen holdt Hallvard Vindenes, Rolf Tindlund og Gunvor Sem interessante foredrag om behandling av spalter, forskning og utvikling på dette fagområdet. Vektlegging av kritisk masse og dokumentasjon over flere ti talls år danner grunnlag for en behandlingsform i Norge som også er anerkjent utenfor landets grenser. Det nye styret vil støtte opp om team modellen som er etablert med behandlingsteam i Oslo og Bergen.

Landsmøtet har godkjent nye vedtekter for foreningen og LGS fondet. I tillegg ble årsmelding, regnskap, budsjett og handlingsplan godkjent. Forslag til nytt styre ble også enstemmig vedtatt. Referat fra Landsmøtet vil bli lagt ut på foreningens hjemmeside.

En ny Dialog er sendt ut til medlemmene. Dialog og www.lgs.no er viktig å holde levende for å formidle informasjon om foreningens arbeid og kommunikasjon mellom medlemmene og styret. Dersom du har synspunkter ber vi deg ta kontakt med oss i styret.

Familiesamling og landsmøte i 2007 blir gjennomført helgen 12. – 13. mai. Vi har foreløpig ikke bestemt sted men jobber med et par alternativer.

Som dere ser har foreningen fått ny leder. Jeg er 52 år, gift med Anne Mette, og vi har to barn. Bendik 5 år med leppespalte og Nini som snart er 2 år. Vi bor på Hamar. Jeg arbeider i Hedmark fylkeskommune og er rådgiver for fylkesordføreren med regionalpolitikk koblet til EU og territoriell utvikling i Europa som spesialfelt.

På vegne av styret ønsker jeg alle en riktig god sommer.

Bjørn Terje Andersen
leder

Presentasjon av nye styremedlemmer LGS foreningen 2006-2007

Hei, jeg er Lise Almquist Bjørge, fylkeskontakt for Vestfold som i april 2006 også ble valgt inn i styret for LGS foreningen.
Jeg er 35 år og bor på Nøtterøy, sammen med mannen min Jan-Erik og barna våre Lars Magnus (2 ½ år) og Ole Jørgen (1 ½ år).
Lars Magnus har totalspalte på høyre side, og vi meldte oss inn i foreningen da han ble født. Jeg er utdannet førskolelærer og jobber vanligvis som styrer i barnehage, men har nå permisjon for å være hjemme sammen med barna. Jeg gleder meg til å ta fatt på oppgaven som fylkeskontakt og styremedlem - håper jeg kan være til hjelp og støtte. Ta gjerne kontakt!

Jeg heter Heidi Resch og har vært fylkeskontakt i Akershus siden mai i fjor.
Jeg er mamma til lille Fanny (født i aug - 04). Fanny ble født med total venstresidig leppe- kjeve og gane spalte.
Jeg gleder meg til å gjøre en innsats for foreningen vår,
nå som jeg er valgt inn i styret.

Jeg heter Lise Lagerlind Høyland og er mor til 2 hvor eldste mann Hans Christian på 7 år er født med dobbeltsidig totalspalte.
Jeg har vært fylkeskontakt for foreningen i Oslo i noen år og går nå inn i styret.
Til daglig jobber jeg i forsikring og er utdannet Diplom markedsøkonom.

Jeg heter Kjetil Bakken er 36 år gammel fra Skien i Telemark fylke. Jeg er gift med Trine og hat barn Joachim på 4 år. I LGS sammenheng er jeg vara representant i styre og fylkeskontakt for Telemark. Til daglig jobber jeg som Elektro ingeniør i Guard Systems Engineering AS. Joachim er adoptert fra Filippinene og kom til Norge for 3 år siden. Han er født med total enkelt sidig leppe gane spalte. Foruten LGS er vi en aktiv familie som er aktive med speider arbeid og er mye på turer i skogen og ved kysten.

Nye Fylkeskontakter

Hei!
Jeg heter Hege Olsen Solberg, og er fylkeskontakt for Østfold fylke.
Jeg er gift med Tor Erling og vi har tre gutter. Dag Frode på 12 år, Sven Olav på 10 år og Jan Inge på 2 år. Jan Inge ble født desember 2003 med leppe ganespalte.
Jeg er utdannet førskolelærer, og jobber for tiden i barnehage.

Kjære nybakte foreldre

Som fylkeskontakt i Leppe-/ganespalteforeningen (LGS) i Buskerud, Ønsker jeg å gratulere dere med det nye familiemedlemmet!

En kort presentasjon:
Mitt navn er Øivind Andreassen
Jeg er bosatt i Hønefoss, her bor jeg sammen med min kone Inger, Trym og Thea. I 2001 ble Thea født, og hun ble født med en leppespalte pluss en liten kjevespalte. Selv er jeg født med totalspalte på venstre side (leppe/kjeve/ganespalte).
Theas fødsel gjorde at vi meldte oss inn i LGS foreningen.
Hovedmålet med medlemskapet er for oss å treffe andre foreldre som også hadde fått barn med spalte, men også for å finne ut mest mulig om dagens behandling av spaltebarn, både kirurgiske inngrep og tannbehandling.

Rollen som fylkeskontakt:
Jeg har tatt over som fylkeskontakt fra høsten 05, og er fersk i rollen som fylkeskontakt. Men ser det som min hovedoppgave å representere foreldreperspektivet i kontakt med dere som har fått et barn med spalte. I tillegg prøver jeg å være oppdatert om vesentlige ting vedr. spaltebarn og kan dele det med dere i tillegg til de erfaringene jeg selv har.

Barselbesøk og telefonkontakt:
Foreldre er ei mangfoldig gruppe med ulike behov og reaksjonsmønstre. Dette gjelder også behovet for informasjon, og det å snakke med andre mennesker om det som opptar en.
Som fylkeskontakt ønsker jeg å være tilgjengelig for de foreldrene som ønsker å komme i kontakt med meg, dette være seg før eller etter fødselen.
Ønsker dere lykke til med deres nye lille verdensborger, - og husk det er bare å ta kontakt hvis dere ønsker det.

Vennlig hilsen
Øivind Andreassen
32 12 53 39 / 980 10 727

Takk for meg!

Sitter her med "blanda følelser" og skriver mitt siste innlegg i Dialog. En ganske lang epoke i mitt liv er nå over. Lite visste jeg da vi i oktober 1995 fikk Ole Johan, som er født med enkeltsidig totalspalte.
Jeg reiste på mitt første landsmøte i Haugesund, våren 1996. Året etter ble jeg valgt inn i styret i LGS – foreningen og der ble jeg værende helt til nå…
Det har vært mange og flotte år. De har vært preget av både tøffe og vanskelige tider, men mest husker jeg alt det kjekke. Jeg har truffet utrolig mange hyggelige folk i løpet av disse årene. Både på landsmøter og etter hvert familiesamlinger. Jeg trodde at de hjemme skulle juble når jeg endelig skulle slutte, men deres største bekymring var om vi ikke lenger skulle være med på familiesamlinger…. Også de sitter igjen med mange gode minner, og har fått nye venner.
Det som allikevel har betydd aller mest er de fantastiske personene jeg har samarbeidet med gjennom de ulike styreperioder. Ingen nevnt, ingen glemt, men selvfølgelig er det noen jeg har samarbeidet med noe lengre enn andre. Kommer til å savne dere, men håper at vi treffes igjen på landsmøter og lignende.
Vil også rekke en stor takk til de to spalteteamene i Oslo og Bergen. Det samarbeidet som vi har bygget opp i løpet av disse årene, håper jeg skal fortsette i lang tid. Det har vist seg mer enn en gang at sammen er vi sterke. Det er mange her jeg også ville ha takket spesielt, men jeg vet at alle gjør en fantastisk god jobb.

Til slutt vil jeg bare si tusen takk for meg. Ønsker det nye styret lykke til! Skal prøve å ikke engasjere meg…..

Internasjonalt møte i Bergen

Fredag 21. mars ankom vi den vakre byen Bergen, badet i sol. Denne helgen hadde den norske leppe-ganespalteforeningen invitert til internasjonalt møte her på Vestlandet, og vi var fulle av forventning da vi ankom SAS-hotellet. Hotellet ligger jo flott til, og etter hvert som de internasjonale delegatene ankom, fikk både hotell og by masse skryt.

Våre internasjonale gjester kom fra Tyskland, Nederland, Danmark og Irland. Av ulike årsaker ble antallet deltakerland litt redusert denne gangen, men til sammen ble vi likevel 10 stykker i den internasjonale gruppen. Noen hadde tatt et par ferie dager ekstra i forbindelse med Norgesturen, og da vi møttes til middag på hotellet fredags kveld, hadde de tyske damene våre allerede utforsket store deler av Bergen på egen hånd. Vi hadde en hyggelig middag i lag med det norske styret og flere fylkeskontakter, før vi tok tidlig kveld.
Etter god hotellfrokost var det klart for foredrag på engelsk i den internasjonale gruppen.
Tannlege Rolf Tindlund holdt et svært engasjerende foredrag om tannbehandlingen i Norge, og avslutningen hans var denne; "Alle barn er forskjellige, og spaltebarn er bare enda mer forskjellige."
Halvard Vindenes fra Haukeland snakket i sitt foredrag om den store mor-barn-undersøkelsen som er gjort på spaltebarn og deres mødre i Norge. For to av oss som selv deltok i undersøkelsen, var dette veldig interessant. Vi hadde kanskje håpet at han kunne presentere enda klarere resultater, men forskning tar som kjent tid!

Så ble det lunsjpause før vi igjen var klare for foredrag. Denne gangen slo vi sammen både den nasjonale og den internasjonale gruppen, og foredraget ble holdt på engelsk. Velkjente og dyktige Gunvor Semb fra Scan-Cleft var foredragsholder, og hennes entusiasme og glede over å jobbe med spaltebarn kunne røre ved ethvert morshjerte! Foredraget høstet velfortjent applaus!!
På kvelden samlet vi oss igjen for middag, og denne kvelden avsluttet den internasjonale gruppa med pub besøk. Utelivet i Bergen blomstret ekstra på grunn av det fine været, og utlendingene koste seg, til tross for at de var sjokkert over norske priser.

Søndagen hadde vi møte i gruppen, og der diskuterte vi blant annet grunnlaget for videre møter på internasjonalt nivå. Det er jo ingen tvil om at reisekostnadene blir høye for noen av pasientstøttegruppene, og til dette møtet fikk vi avbud fra tre land pga kostnader. Vi snakket om hvorvidt vi som arrangørland kunne bidra økonomisk med reisepenger, men som regel er jo arrangement og opphold for gjestene dyrt nok i seg selv for de som arrangerer. Dick fra Nederland stilte spørsmål om videre eksistensgrunnlag for gruppen, og heldigvis fant vi mange gode argument for at gruppen fortsatt burde eksistere!
Vi snakket om det arbeidet som gjøres mot Polen og Bulgaria, hvor vår "gruppeleder" Gareth fra England har en stor rolle, og ser at vi kan gjøre ting her. I Polen er spaltebehandlingen svært dårlig, og det finnes ikke teamwork på området – alle gjør det på sin måte.
Igjen tok vi opp temaet fra vårt møte i Belgia, med en liten statusrapport fra de andre landene et par ganger i året. Dette er tenkt oversatt i hvert land, og sendt ut som bilag i medlemsbladene. Vi håper at dette kan komme med i høstnummeret av Dialog. Vi har også en idé om å lage en privat blogg i gruppen, slik at vi kan kommunisere med hverandre på en lettvint og aktuell måte.
Til slutt takket undertegnede den internasjonale gruppen for samarbeidet gjennom 5 år, da jeg slutter i LKG-foreningen nå. Det har vært veldig spennende å jobbe med LKG på internasjonalt nivå, og jeg er glad for at styret har vedtatt i handlingsplanen for 2006, at dette er et prioritert område. Gjestene takket også for seg, og syntes de hadde hatt flotte dager i Bergen. Byen hadde vist seg fra sin beste side, og helhetsinntrykket etter helgen var bare positivt!

Brita Lauten Jakobsen

Referat Fylkeskontaktmøte/ Likemannsmøte 22. april 2006, Bergen

SAK 1: Nye fylkeskontakter, fylkeskontakter som slutter
Leppe-Ganespalte foreningen trenger nye fylkeskontakter i Troms, Nordland, Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Møre og Romsdal, Sogn og Fjordane og Hordaland. I Troms og Nordland fortsetter nåværende fylkeskontakter til foreningen har fått nye.
Nina Tolnes, AnneLise Holmvik, Elisabeth Hildrestrand, Eva H. Loftesnes, Anne B. Arefjord og Bjørn Terje Andersen/Anne Mette Mauseth ble takket av for lang og tro tjeneste.

SAK 2: Barselpermene. Gjennomgang og oppdatering.
Alle får tilsendt ny info-del til barselpermene. Det har vært jobbet med oppdateringer og en samlet mal med logo på alle sider, dato for siste oppdatering osv.

Gjennomgang av rekkefølgen:
- Velkomsthilsen fra fylkeskontaktene
- Informasjonsbrosjyre om leppe-/kjeve-/ganespalte(LKG)
- Presentasjon av Leppe/Ganespalteforeningen i Norge
- Brev fra foreningen til foreldre
- Informasjon om dagskurs
- Amming/mating
- Presentasjon av tåteflaske fra A.K.Grieg + de andre flaskene se c)
- Informasjon om dekning av utgifter til brystpumpe
- Ammebrosjyren
- Bestilling av flasker/smokker + adresser/telefonnummer
- Operasjoner
- Tannbehandling
- Logopedisk behandling/oppfølging
- Bilder av Edwin og Frida
- Innmeldingsbrosjyre
- Orientering om trygderettigheter
- DIALOG(medlemsbladet for Leppe-/ganespalteforeningen)
  Innspill på å sende ut kassett/egen ringperm for oppbevaring av blader

Revidert behandlingsplan for spalteteamet Bergen ble utlevert, Osloteamets behandlingsplan er trykt i siste Dialog. Det finnes tre ulike typer flasker, det er ønskelig at alle tre typene presenteres i permen.

SAK 3: Nytt fra fylkeskontaktene, styret, fylkeskontaktmøter
En del fylkeskontakter opplever at samarbeidet med fødeenhetene er vanskelig.

LGS fondet er nå godkjent for skattefradrag i Skatteetaten. Styret vil i neste periode formalisere informasjonsbrev og takkebrev. Fylkeskontakene oppfordres til å distribuere informasjonsbrev til mulige givere. Forslag

på møtet om at informasjonsbrev sendes til alle medlemmene.

Målet er 1 mill. For å sikre tilstrekkelig avkastning.

Neste fylkeskontaktmøte oktober/nov. Fylkeskontaktene Hege Solberg og Eva Tonfoss planlegger neste møte sammen med styrets representant. Forslag til tema: mobbing, orofacial reguleringsteknikk.

SAK 4: Orientering om prosjektet: sammenslåing av ulike behandlingstilbud på Rikshospitalet og Ullevål Universitetssykehus.

Lise Lagerlind Høyland orienterte.

- Unngå konkurranse
- Samarbeid på 10 områder
- Sammordning eller sammenslåing
- 1. juni frist for levering av rapport, så langt ser det ut for fusjon av plast.kir.avd. på sykehusene
- avklaring av hvilket sykehus er ikke en del av dette prosjektet
- flere scenario ble presentert og diksutert

SAK 5: Hvordan kan vi som forening nå fram til de foreldre som kan ha nytte og glede av å være medlem i LGS foreningen?

Kjetil Bakken delte tanker om dette. Drøftingen førte til at dette bør også være et tema på Likemannsmøte i okt./nov.

14. mai 2006, referent: Elisabeth H. Bakkelund, fylkeskontakt Troms.

"VELKOMMEN TIL NEDERLAND"

av Emily Perl Kingsley

Jeg blir ofte spurt om å forklare hvordan det er å ha et handikappet barn, for å prøve og hjelpe de som ikke har delt denne unike opplevelsen til å forstå hvordan det er, slik at de kan forestille seg hvordan det føles.
Slik er det:

Når du venter barn, er det som å planlegge en fantastisk ferietur - til Italia.
Du kjøper en stabel med guidebøker og legger store planer. Colosseum. Michelangelos David. Gondõlene i Venezia. Kanskje lærer du noen nyttige fraser på italiensk.
Alt er veldig spennende…

Etter måneder med ivrig forventning kommer endelig dagen.
Du pakker kofferten og drar av sted. Flere timer senere lander flyet.
Flyvertinnen tar mikrofonen og sier, "Velkommen til Nederland".

"Nederland?!?" sier du. "Hva er det du sier, Nederland? Jeg hadde bestilt tur til Italia!
Jeg skulle vært i Italia nå. Hele livet har jeg drømt om å reise til Italia."
Men det er en endring i flyets rute. De har landet i Nederland og der må du bli. Det viktige er at de ikke har tatt deg med til et forferdelig, skittent sted, fullt av nød og sykdom. Det er bare et annet sted. Så du må gå ut og kjøpe nye guidebøker. Og du må lære et helt nytt språk. Og du vil bli nødt til å møte en hel mengde nye mennesker som du ellers aldri ville ha møtt.

Det er bare et annerledes sted. Det er roligere enn i Italia, ikke så flott som Italia, men når du har vært der en stund og du får pusten igjen, ser du deg rundt…..og du begynner å legge merke til at Nederland har vindmøller og tulipaner, Nederland har til og med Rembrandt. Men alle du kjenner er travelt opptatt med å reise til og fra Italia…og alle skryter over hvor fabelaktig fint de har hatt det der. Og for resten av livet kommer du til å si: "Ja, det var dit jeg hadde tenkt meg også. Det var det jeg hadde planlagt."
Og smerten ved det vil aldri, aldri bli borte, fordi tapet av en drøm er et veldig, veldig tap.

Men…hvis du tilbringer livet med å sørge over at di ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte de helt spesielle og skjønne sidene…ved Nederland.

Oversatt av Lise T. Sagdahl 1995

Vår historie!

Vi hadde ventet lenge på at det skulle begynne å spire i magen min. Hele to år og vi begynte å bli noe utålmodige da testen endelig viste positivt. Vi klarte ikke helt å tro det og var veldig redde for at noe skulle gå galt, siden vi hadde opplevd det en gang før. Svangerskapet frem til første ultralyd var derfor preget av mye uro og bekymring.

Vi skulle på ordinær UL mandag 14.2.05 og var veldig spente. Endelig skulle vi få se den lille. Veldig tidlig fikk vi en følelse av at det var en liten jente, men vi visste ikke helt om vi ville vite det Jordmor spurte om vi hadde en følelse på hvilket kjønn det var og jeg sa at jeg trodde det var jente. Hun ville ikke bekrefte noe, men sa at hun trodde hun så en liten "kaffebønne". Fint kallenavn på jentetissen. Siden dette var første barnet vårt hadde vi aldri vært på UL før, men jeg hadde blitt fortalt at det tok ca. et kvarter. Da det nærmet seg en halv time og jordmor hadde romstert myyye på magen min begynte jeg å lure. Da jordmor tok tak i hånden min og sa at hun mistenkte "hareskår" visste vi ikke hva vi skulle tro og føle. Hvis tårene trillet da vi så henne første gang, trillet de i hvert fall nå. Hva var det hun snakket om??? Hun hentet en lege som kunne uttale seg bedre om mistanken, og de ble enige om å sende oss på Rikshospitalet for nærmere undersøkelse.

Vi gikk ut derfra med hodene våre fulle av tanker og uten å ha fått noe særlig informasjon, og det var vanskelig å holde tårene tilbake. Vi sa lite til hverandre og var vel mer eller mindre i sjokktilstand tror jeg. Heldigvis fikk vi time på RH samme uke, og torsdag 17.02.05 reiste vi innover.

Det var en koselig dame som tok oss i mot og utførte UL. Hun sa ikke mye, men var veldig nøye og vi skjønte at hun kikket etter det hun skulle og mer til. Da hun var ferdig og vi satte oss ned for å prate, bekreftet hun leppespalte. Hun ville ikke si så mye mer enn det, siden det var vanskelig å se om det eventuelt kunne være mer. Jeg knakk helt sammen og hørte nesten ikke noe av det hun videre sa. Pappaen forholdt seg imidlertid rolig og tok i mot all informasjon hun kom med. Vi fikk brosjyre fra foreningen og om hvor, hva og hvem vi kunne kontakte. Jeg gråt og gråt hele tiden og hadde store spørsmål. Hvorfor oss og vår prinsesse, hva har jeg gjort og hva vil dette si for fremtiden vår? Alle de typiske tingene man spør seg selv om i sånne situasjoner. I bilen på veien hjem leste jeg brosjyren høyt mens jeg gråt og ville bare hjem å legge meg under dynen og glemme alt sammen.

Vi fikk også tilbud om fostervannsprøve siden det i 1-2 % av tilfellene med spaltebarn også er kromosomfeil. Her måtte det tenkes og vurderes fort for de ville ta det allerede tirsdag uken etter. Uff, tøff avgjørelse å ta på kort tid. Vi diskuterte frem og tilbake og opp og ned i mente hele torsdag kveld og ble enige om å ta testen. Fint å slippe å bekymre oss resten av svangerskapet om det kanskje skulle være noe mer. Fostervannsprøven var fin så det var en lettelse. På RH hadde de også funnet ut at jeg manglet en

blodåre i navlestrengen slik at det var en liten fare for at barnet ville få lite næring på slutten. Det ble derfor UL på det lokale sykehuset ca. hver 14. dag de to siste månedene. Dette bekymret meg mer enn spalten under svangerskapet. Spalten kunne hun jo ikke dø av……

Tiden gikk og det var et svangerskap med mye opp og nedturer. Da jeg var ca. 7 mnd. på vei tok oppturene overhånd og jeg klarte å slippe løs gleden såpass at jeg kjøpte en søt liten kjole til prinsessen. Akkurat den handleturen var veldig deilig. Litt befriende på en måte. Tirsdag 19.07.05 var termindato og vi hadde mye å gjøre klart i huset før vi kunne ta i mot en baby. Badet var under oppussing, men ble ferdig tre uker før fødsel. Dagene rundt termin stresset vi som gale, men det hjalp ikke og fødselen lot vente på seg.

Vi var ikke spesielt utålmodige, men torsdag 21.07.05 bestemte jeg meg for at jeg skulle være lat og bare ligge på sofaen for å se om det hjalp.
Jaggu funket det ikke. På kvelden lurte vi på om vi ikke skulle se en film. Kose oss litt. Det tok fem minutter før jeg ombestemte meg og sa det var best vi gikk å la oss for det ville ikke bli mye søvn den natten.
Kl.11.35 fredag 22.07.05 meldte prinsessen sin ankomst.
Da det lille vidunderet mitt ble lagt på magen min, var det første jeg så etter, størrelsen på spalten. "Den var stor!" var det eneste jeg klarte å si til pappaen som sto tapper ved siden av. "Det gjør ingenting" var svaret. Det kom en liten tåre med både glede over at hun var ute i verden og en liten skuffelse over størrelsen på spalten. Må si at den følelsen alle beskriver at de har når de får barnet på magen, den opplevde ikke jeg. Jeg stolte vel ikke helt på fostervannsprøven og var redd for andre "feil". Jeg fikk enerom og la fort merke til at pleierne som tok vare på oss på barsel var litt opp i årene. Kanskje det var fordi de hadde mest erfaring med spaltebarn?
Jeg har både positive og negative opplevelser fra den tiden. Mangelen på informasjon og noen å snakke med er vel det vi savnet mest. Etter hvert fikk vi selv dreisen på matingen, og etter bare fire dager kunne vi reise hjem. Alt gikk over all forventning og det tok ikke lang tid før vi ikke så spalten en gang. Malin er vår største stolthet. Da vi var på dagskurs løsnet mange av bekymringene. Vi så at ikke alt trengte å bli så vanskelig som vi hadde trodd. Puh…endelig noe som gikk i riktig retning.
Torsdag 10.11.05 var dagen for

første operasjon. Gjett om vi gruet oss. Visste jo ikke hva vi gikk til. Onsdag 09.11.05 ble vi lagt inn og havnet på rom med en tøffing på 16 mnd. som skulle opereres for 3. gang. Der gikk det i 100 kan man si. Onsdagen ble Malin undersøkt og sett på mange ganger, og vi var slitne alle sammen da det endelig ble kveld. Da jeg (mamma) fulgte pappa til bilen den kvelden var det ganske vemodig. Husker at jeg aldri har følt meg så ensom i hele mitt liv som da jeg gikk opp glassgaten for å legge meg for kvelden. En helt ubeskrivelig følelse og tårene presset på for "ente gang".
Torsdagen kom og Malin ble badet og kledd for operasjonen. Kl. 08.00 ble vi hentet og vi bar Malin opp til operasjonen. Det var, som det sikkert er for alle foreldre, helt grusomt å gi henne fra seg. "Lille gullet" vårt 3 mnd og 3 uker gammel. Ventetiden gikk

egentlig fort. Tuslet litt rundt, tok noen telefoner og leste litt. Ca. 10.30 kunne vi komme på "oppvåkningen". Spent på gullet vårt og hvordan vi kom til å reagere, fortet vi oss opp. Der lå hun…. omtåket og lite fornøyd. Lydene var nye og mørkere enn før og ansiktet var på en måte mindre. Hun var liksom litt snurpet sammen, men minst like nydelig som før. Mors – og fars følelsen rant over sammen med tårene og smilene. Vi gikk for å spise litt mens hun sov seg ut av narkosen. Da vi kom opp ca. 13.00 og vi endelig fikk holde henne igjen, var alt helt herlig. Hun sov det meste av tiden og bare gråt når hun våknet. Det var en slitsom dag! Kan vel egentlig ikke huske å ha vært så sliten både fysisk og psykisk noen gang, men det fikk vi lønn for dagen etter. Det første Malin gjorde da hun våknet var å smile stort. Ikke så stort som før, men det var tydelig at det var godjenta vår.

I dag 22.01.06 er Malin 6 mnd. og den beste jenta i verden. Alt har gått bra så langt og bekymringene har sluppet taket. Vi tenker ikke så mye på fremtiden lenger. Det som kommer, kommer tidsnok og vi nyter nuet. Neste operasjon er til sommeren og vi er mer avslappet til den. Har jo erfart hvor flinke og snille alle på Rikshospitalet er.

Bergensteamets klinikk for 20-30 åringer

Bergensteamet er et tverrfaglig team. På Fellesklinikkene møter pasientene plastikkirurg, kjeveortoped, ØNH-lege og logoped.

I snart 30 år har Bergensteamet hatt en tverrfaglig behandlingsplan som er blitt fulgt med mindre justeringer i tråd med fagområdets utvikling.

Hver fellesklinikk blir etterfulgt av en felles gjennomgang hvor fagpersonene er til stede. Status for den enkelte pasient blir registrert, plan for videre oppfølging og behandling blir lagt. Skriftlig rapport til foreldre/pasient blir utarbeidet.

Fra 1999 har Bergensteamet gitt tilbud om kontroll for 20 – 30-åringer med leppe-kjeve-ganespalte som tidligere har vært behandlet ved Plastikkirurgisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus. Tilbudet blir gitt for å sikre best mulig behandling, og for å se om det er noe mer som kan gjøres for den enkelte.

Den 10. mars i år møtte 16 unge voksne til Fellesklinikk på Odontologisk fakultet. Samme dag var det også kontroll hos ØNH-lege på Haukeland Universitetssykehus.

Eivind Bjørke, Nordfjordeid og logoped Sigvor R. Reisæter

Alle som møtte gav uttrykk for at det var positivt å bli innkalt, ikke bare møtet med fagpersonene men også kontakten dem imellom. Praten gikk høylytt på venteværelset.

Tilbudet som blir gitt til 20 – 30-åringene kan og gi oss tilbakemeldinger på om vår behandlingsplan kan forbedres.

Logopedene
Sigvor R. Reisæter og Nina Helen Pedersen

Fra venstre: kjeveortoped Paul Sæle, lege Hans Christian Sylvester-Jensen, tannlegesekretær Marit Hestness, foran fra venstre: plastikkirurg Hallvard Vindenes, kjeveortoped Rolf Tindlund og Anne Mäkitalo, Ballangen.

Behandlingsplan for Leppe-Kjeve-Ganespalteteamet i Bergen

Alder	Spalte-type	Kjeveortopedi	Plastikkirurgi	Logopedi	Øre-Nese-Hals
Fødsel			Forbehandling? Kirurgen avgjør.		
1 mnd.	Alle	Foreldreseminar, hele teamet informerer			
3 mnd.	LK-LKG		Lukking av leppe og fremre gane. Dobbelsidig spalte opereres med 5 uker intervall eller i en operasjon.	Veiledning til foreldrene etter operasjon.	
12 mnd.	LKG-G		Lukking av bakre/bløte gane.	Videre veiledning til foreldrene. Om ønskelig får lokalt hjelpeapparat informasjon om barnet.	Vurderers før operasjonen. Evt. sette inn dren. Lokal ØNH-avd. informeres
2-3 år	LKG-G		Individuell kontroll ved behov.	Foreldre kontaktes pr telefon. evt. kontroll.	Anbefalt kontroll hver 4. mnd.
4 år	LKG-G	Kontroll	Kontroll. Ved dobbelsidige spalter: Evt. løsning av overleppe fra kjevekam og løfting av nesetipp.	Undersøkelse av barnets språkutvikling, artikulasjon og nasalitet.	Undersøkelse av ører, nese - hals. Hørselsmåling.
5 år	LKG-G		Individuell kontroll ved behov.	Individuell kontroll ved behov.	Evt. endoskopisk undersøkelse.
6 år	Alle April eller Oktober	1. FELLESKLINIKK-DAG: HELE TEAMET SER ALLE SPALTEPASIENTER 2. INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN UTARBEIDES 3. BREV TIL FORELDRENE			
6-7 år	LK-LKG-G	Kjeveortopedi i 6-7 års alder? (Bare hvis overkjeven er for liten). a. Transversal ekspansjon, b. Protraksjon, c. Stabilisering		Individuell kontroll ved behov.	
7-8 år	LK-LKG-G	Regulering av fortennene i 7-8 års alder?		Individuell kontroll ved behov.	Individuelle kontroller og undersøkelser, bla. endoskopisk undersøkelse av ganefunksjon.
10 år	LKG-G	Kontroll. Vurdering av bentransplantasjon.	Bentransplantasjon? Fistellukking?	Undersøkelse av barnets språkutvikling, artikulasjon og nasalitet.	Undersøkelse av ører, nese - hals. Hørselsmåling.
11-13 år	LK-LKG-G			Individuell kontroll ved behov.	
14 år	LK-LKG-G			Individuell kontroll ved behov.	Individuelle kontroller og undersøkelser, bla. endoskopisk undersøkelse av ganefunksjon. Evt. ørekirurgi.
15 år	Alle April eller Oktober	1. FELLESKLINIKK-DAG: HELE TEAMET SER ALLE SPALTEPASIENTER 2. INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN UTARBEIDES 3. BREV TIL SPALTEPASIENTER			
16-19 år	LK-LKG-G	Justeringer? I forbindelse med manglende tenner eller kjevekirurgi.	Avsluttende operasjoner av leppe og nese ved behov.	Individuell kontroller og behandling ved behov.	
20-30 år	LKG	1. FELLESKLINIKK-DAG: HELE TEAMET SER ALLE SPALTEPASIENTER 2. INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN UTARBEIDES 3. BREV TIL SPALTEPASIENTER			

11 år med Caroline – 11 år med spalten

I 11 år har Caroline levd med spalten. Nå forteller hun hvordan det har vært.

Det begynte med barnehagen.
I en barnehage tror alle barna at alt er normalt. Jeg kom inn i barnehagen da jeg var 9 måneder gammel. Der fikk jeg venner. Ingen av dem syntes jeg var unormal.

Så begynte skolen. Det begynte med spørsmål, men jeg kunne svare, så det gikk greit. På SFO begynte jeg å bli ertet. "Grisetryne, grisetryne!" ropte 5. klassegutter til meg. Da jeg kom hjem var jeg bestandig knust og måtte sitte lenge hos mamma og gråte. Storesøsteren min, Julie var alltid snill og hjalp meg, men guttene fortsatte. Pappa tok saken. Han ringte guttene (for jeg kunne navnene) og sa at de ertet meg. Etter det var det bare noen "Grisetryner" og en håndfull spørsmål, ikke noe særlig mer enn det.

I 2. klasse kom pappa til klassen og fortalte om spalten. Han viste lysbilder og forklarte hvordan jeg hadde fått spalten. Etterpå kom en gutt som heter Jonas, dunket meg i ryggen og sa: "Vi skal passe på deg, vi, Caroline." Jeg skal ikke nekte for at jeg rødmet da…

3. klasse gikk helt greit. Det var selvfølgelig noen første-klassinger som lurte og spurte, og jeg forklarte.
Jeg synes det er viktig å fortelle så andre folk forstår. De vet jo ikke hvorfor du ser sånn ut, så du må lære dem det. Det er viktig at de vet, for da slipper du å fortelle mer etterpå!

Nå går jeg i 6E og vi ble splittet opp fra A, B, C, D til E, F, G. Jeg havnet i E, og møtte mange nye jenter og gutter. Det har vært litt vanskelig. I 6. klasse begynner utseende å spille så stor rolle. Alle begynner å se seg om etter kjæreste, og det er ikke så greit for en med spalte. Jeg er den eneste på skolen med spalte og føler meg alene med problemet. Jeg har vært rasende på spalten og bedt meg selv om å våkne fra en fæl drøm. Jeg har fått stor interesse for sminke, så jeg kan forsøke å se litt penere ut, men jeg får ikke lov til å bruke så mye sminke ennå.

Nå kommer noen råd for takling og du bør se an situasjonen litt før du forteller.

RÅD FOR TAKLING:

1. Spør noen, <u>må</u> du svare
2. I svaret må du understreke at spalte kan hvem som helst ha.
3. Du må ikke bry deg om erting, bare snu deg rundt og si: "Kanskje du liker å erte? Du er ikke noe hyggelig når du sier sånn som det. Liker du å erte kan du like godt pelle deg vekk herifra. Jeg vil ikke ha noe erting! Bare si noe i den duren. Da pleier mobberen å holde opp.
4. Du bør dra til en psykolog. Psykologene kan hjelpe deg og gi deg flere råd.
5. Lurer noen på hva spalte er kan du si det og spørre om han/hun kan la være å erte deg for det.
6. Be forelderen din informere klasse eller barnehage om spalten din. Da vet de litt mer om deg, og du slipper å forklare selv.
7. Har du en eller flere søsken kan de hjelpe deg gjennom vanskene med spalten

Til slutt vil jeg si at stort sett så går det greit. Det er viktig at venner og andre kjente vet hva Leppe, kjeve og ganespalte er, og hvordan den har kommet dit.

Det er veldig lurt det med å fortelle om det i klasser og i barnehaver, for da får du det lettere å passe inn!

Nå vet du litt om hvordan en i 6. klasse har opplevd spalten og hvordan du muligens kommer til å oppleve det.

Hilsen Caroline fra Oslo

”Hvorfor har du en strek der?”

Bredtvet kompetansesenter
Statlig spesialpedagogisk støttesystem

Foreldre til barn som er født med en leppe-, kjeve- og/eller ganespalte opplever ofte at enten kjente eller ukjente er nysgjerrige på det som virker litt annerledes. Når barnet er stort nok, skal det selv håndtere denne nysgjerrigheten når det får spørsmål som: ”hva har skjedd med nesen eller leppen din?”, ”hvorfor har du en strek der?” eller ”hvorfor er stemmen din annerledes?”.

Mange foreldre lurer på hva eller hvor mye de skal si. Noen er redde for å gjøre barnet mer sårbart ved å snakke om det som er litt annerledes.

For mange barn er en slik nysgjerrighet stort sett uproblematisk. For noen, kan nysgjerrighet eller spørsmål bli en ekstra utfordring som i perioder synes det vanskelig å håndtere. Da kan det være viktig med gode mestringsstrategier. Hvilke strategier som er gode avhenger mye av hvem barnet er, hvordan det opplever seg selv og hvordan det opplever spørsmålene fra andre. Det som blir viktig er hvordan barnet oppfatter de andres spørsmål: opplever barnet at den andre er positivt nysgjerrig, og at de spør fordi de bryr seg, eller opplever barnet det som noe negativt, i grenseland mot erting?

La barna tilegne seg kunnskap om spalten

Generelt sett er det viktig at barnet – og andre rundt barnet - vet mest mulig om spalten.
At barnet vet at det er født med en spalte, at det vet hva det betyr og hvordan det kan forklare dette for andre. Det er også fint at barnet vet hva slags operasjoner eller behandling det har hatt, eller skal igjennom, og hvorfor. Det å sette seg ned med fotoalbumet er som regel en fin og konkret måte å samtale om spalten med barnet. På den måten kan også dere foreldre gi barnet et mer bevisst forhold til sin egen historie, og sette ord og bilder på minner barnet kanskje ikke bevisst husker.
Det er naturlig at informasjonen tilpasses barnets alder, interesse og forståelse. Da er det viktig at barnet får kommet med sine egne spørsmål og funderinger. Barn lurer ofte på helt andre ting enn det vi voksne tror de lurer eller tenker på.

Å kunne møte barnets følelser

Noen ganger går barnet og bærer på vanskelige eller vonde følelser som må få ta sin plass. Det kan være sorg, urettferdighetsfølelse, frykt, usikkerhet, sinne… Dette er følelser som kan være vonde å ta imot for foreldrene, og det er fristende å ville ta bort selve følelsen, i et ønske om å beskytte barnet. Men barnet trenger å kunne bearbeide også disse følelsene, og gjennom dette få et mer bevisst forhold til seg selv – og dermed også et mer bevisst forhold til sine omgivelser. Selvbevissthet er en god beskyttelse og vil styrke barnet.

Øve seg på å svare

Noen barn trenger litt ekstra hjelp for å beskytte seg mot andres nysgjerrighet. Det kan hende de er usikre på hva spalten egentlig er, og at de da føler utrygghet når andre spør. Det kan også hende at blikk eller spørsmål gjør vondt eller sårer, men at de synes det er vanskelig å si noe om dette.

Når det er vanskelig og vondt å få spørsmålene som kommer, er det vel ikke så rart om barnet blir ekspert på å prøve å unngå hele problemet. Det kan de for eksempel gjøre ved å prøve å gjøre seg lite synlig i miljøet de er en del av. Noen løper unna hver gang de blir spurt, unngår øyekontakt eller lærer seg hvem de skal unngå osv. Det betyr at unngåelse blir måten de mestrer vanskeligheten på. Det kan fungere på kort sikt, men ofte fører denne type løsning til at vanskelighetene vedvarer. Det kan også føre til nye problemer som for eksempel at barnet trekker seg unna sosial kontakt og blir ensom. Dersom et barn låser seg i et slikt unngåelsesmønster, trenger det ofte litt hjelp til å finne fram til andre mer aktive metoder. Det er viktig å finne ut av hva barnet synes er vanskelig med oppmerksomheten rundt spalten, og at barnet får hjelp til å finne egne forslag til hva det kan svare. Man er sjelden flink med noe man ikke har prøvd, og det kan være fint å øve seg litt på å møte spørsmål.

Når barnet er født med en leppe-, kjeve- og/eller ganespalte kan det i perioder innebære en ekstra utfordring både for dere foreldre, og for barnet selv. Et barn som vet hva, hvorfor og hvordan, som har et sted der både gode og vonde følelser kan luftes, og som i tillegg har et bevisst forhold til hvordan andres nysgjerrighet kan håndteres, vil stå sterkere i møtet med andre.

Kristin Billaud Feragen og Frøydis Tevik, spesialpsykologer,
Oslo LKG-team, Bredtvet kompetansesenter

Daniel 2 år – en spalte historie

Daniel Stensrud er en ordentlig bergensk "kjuagutt" tøff som få, med to perfekt utførte plastisk kirurgiske operasjoner i livet.

Han ble født den 12. september 2003 med dobbeltsidig leppe, gane og kjevespalte med en åpning så stor at en så ned i halsen på han selv med munnen igjen. Vi, Kari og Torkild, som foreldre var veldig godt forberedt allerede før fødselen på at vi ville få et spalte barn. Selv gjennom disse ytre unormaliteter klarte vi å se skjønnheten i gutten og så at han kom til å bli en fantastisk gutt når spalteteamet på Haukeland fikk gjort jobben sin.

Allerede noen uker gammel begynte vi med et forbehandlingsprosjekt. Dette innebar laging, montering og bytting av et bind som ble festet over overleppen for å presse spalten sammen, slik at leppelukkingen skulle bli lettere.
Vi fikk mye skryt for innsatsen fra Haukeland på dette området, og når operasjonen var vel over stått like over nyttår 2004, så vi det fantastiske resultatet. Leppen ble perfekt lukket.

Månedene og året nærmet seg september 2004. Arrene etter leppelukkingen er så og si vekke og vi gjør oss klar til ganelukkingen. Daniel ble innlagt dagen etter bursdagen sin og operert dagen etter.
Denne operasjonen var den verste for oss foreldre, men takket være god støtte fra Haukeland og gode forberedelser kom vi godt gjennom dette også.
Operasjonen var helt vellykket.

Nå er Daniel blitt to år og storebror til Rebekka som ble født 27. oktober 2005. Han er en helt utrolig herlig gutt, som snytt ut av faren sin nese. Veldig nysgjerrig (les plukkete) og skravla går hele dagen, selv om ord forrådet henger litt etter, sammenlignet med jevnaldrende barn.
Dette følges opp gjennom PP tjenesten.

Vi vil takke spalte-teamet ved Haukeland for all støtte og hjelp.

Hei!

Jeg heter Frøydis Tevik og har nettopp begynt å jobbe som spesialpsykolog i LKG-teamet ved Bredtved kompetansesenter.
Siden Kristin B. Feragen skal begynne med sitt doktorgradsproskjekt knyttet til teamet, skal jeg vikariere for henne de neste 3 årene.
Jeg er uteksaminert ved Universitetet i Oslo, men har tatt deler av studiet ved Sussex Universitet i England. Nå er jeg er snart ferdig spesialist i klinisk psykologi og har tidligere jobbet både på sykehus med alvorlig psykiske akutt kriser og ved poliklinikk med utredning og behandling av psykiske vansker hos unge og voksne. I tillegg har jeg drevet en del kurs i kommunikasjon, selvhevdelse og presentasjonsteknikk, samt kurs i mestring av angst og depresjon. Jeg har alltid vært opptatt av den viktige rollen nettverk og familie spiller for vår psykologiske utvikling og ser frem til å møte noen av dere på landsmøte 22.-23.april. Andre kommer jeg til å møte gjennom kurs og undersøkelser. Det gleder jeg meg til!

Hilsen Frøydis

Familiedag til skogs!

Søndag 5.februar inviterte Telemark lokallag hele familien til skogs.

Vi møtes på Jarseng, et flott utfarts sted i Skien. Vi var 4 familier som trosset snø og kuldegrader! Ungene var klare med akebrett og ski, vi voksne tok oss av sekker med kaffe og pølser! Vi hadde leid en speiderhuk som ligger litt inne i skogen for seg selv. Der er bålplassen ferdig og vi hadde tak over hodet for de som ønsket det. Bålet ble tent og kaffekjelen og kakaokjelen kom fort på plass. Ungene som var med rakk så vidt å spise pølse! Mye snø, ski og akebrett stod høyere i fokus denne formiddagen! Som vi pleier å gjøre på våre samlinger spiser og koser vi oss, og selvfølgelig har vi mye å prate om!
Vi ble utfordret av de 5 ungene som var med til akekonkurranse og den utfordringen kunne vi ikke la gå fra oss! Er ikke helt sikker på hvem som vant, men snø fra topp til tå, hadde vi alle sammen! Etter 4 flotte timer i skogen, med god mat, pakket vi sekkene våre og var klare for å dra hjem igjen.

Vi har nå en ny utfordring til medlemmer i Telemark til høsten: Overnatting i huken med gourmetmiddag, for store og små! Tar dere utfordringen?!

Familiesamlinger kan anbefales, det er et viktig sosialt treffsted hvor vi kan prate sammen om hvordan hverdagen oppleves og dele erfaringer.

Hilsen Kjetil Bakken, fylkeskontakt

Avskjedshilsen!

En epoke er over,… en lang og svært nyttig epoke i livet mitt er over. Da jeg takket av i styret i april dette år, hadde jeg vært med i syv år, bare avbrutt av en svangerskapspermisjon for fire år siden. Jeg har lært masse og jeg har fått veldig mange gode venner, samt truffet masse trivelige folk.

Da jeg fikk min datter for snart åtte år siden, var sjokket og skuffelsen nesten ikke til å leve med.
Men etter mitt første møte med fylkeskontakt Nina fra LKG-foreningen, skjønte jeg at jeg kunne leve med dette. Tusen takk, Nina!! Må tilføye at min Kristine i dag er verdens skjønneste, og at ho har tilgitt mammaen sin alle de dumme tankene!!!
Nina så også etter hvert at jeg engasjerte meg i LKG-foreningen, og fikk meg med i styret. Der har jeg hatt mange forskjellige oppgaver, og særlig kjekt har det vært å finne stoff til Dialog og selvfølgelig internasjonal jobbing.
I disse syv årene har grunnstammen i styret vært veldig stabil, Ellen Marie, Anita og meg har jobbet i lag alle disse årene, og vi har holdt skuta gående, selv om det har vært en og annen brottsjø.

Kaja og Kristine koser seg i påskesola

Heldigvis har vi hatt det gode humøret felles, og det har vært mang en god latter innimellom pakking av Dialog mm. Vi har også hatt med andre flotte styremedlemmer, som også har lang fartstid etter hvert!!

Jeg vil ønske alle dere som fortsetter jobben i styret, all mulig lykke til videre – dere gjør en VIKTIG jobb for mange!!! Tusen takk for fine år som styremedlem i LKG-foreningen!!

Brita L. Jakobsen

Vi har fått nye internettsider
Besøk oss på 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.
Takker Egil Skalltje for hjelp med våre websider.

Medlemmer i Rogaland!
Søndag 27. august kl. 12 blir det grill/bli kjent treff på Orrestranden i Klepp kommune.
Vi møtes ved Friluftshuset på Orre.
For veibeskrivelse se www.jarenfri.no
Ta med grillmat og det du trenger for en dag på stranden.

Hilsen Eva Tone Fosse
Fylkeskontakt i Rogaland
etfosse@frisurf.no

Vi trenger nye fylkeskontakter i :

- Troms
- Nordland
- Nord-Trøndelag
- Sør-Trøndelag
- Møre og Romsdal
- Hordaland
- Vest-Agder

Interessert ? Ta kontakt Lise Bjørge i Styret.

Husk:
Sett av helgen 12.-13. mai 2007 til familiesamling og landsmøte

REDAKSJONEN ØNSKER STOFF OG BILDER FRA VÅRE MEDLEMMER.

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

Likemenn/ Fylkeskontakter

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

Troms:
Elisabeth og Per Erling Bakkelund
Turistveien 61, 9020 Tromsdalen
Tlf 77 68 86 36
Elisabeth mobil: 970 47 163
Per Erling mobil: 907 72 198
E-post: elis-ba@online.no

Nordland:
Kari A. Kleve,
Skrivervn 2H, 8010 Bodø
Tlf 75 55 8195 / 988 27 241
E-post: kari.aspelund.kleve@hibo.no

Nord-Trøndelag:

Sør-Trøndelag:

Møre og Romsdal:

Sogn og Fjordane:
Janne Rinde
Hauge, 6887 Lærdar
Tlf 57 66 64 02 / 907 39 987
E-post: aagnatvi@online.no

Hordaland:

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

Vest-Agder:

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

Telemark:
Kjetil Bakken
Meensvn 328, 3719 Skien
Tlf 48 14 01 90
E-post: kjba@online.no

Buskerud:
Øivind Andreassen
Trulsenedvn 3, 3515 Hønefoss
Tlf.: 32 12 53 39
E-post: oivandre@start.no

Oppland:
Inger Lise Etnestad
Nerengbakken 13B, 2816 Gjøvik
Tlf 986 62 058
E-post : il-etnes@frisurf.no

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

Østfold:
Hege Olsen Solberg
Høddadalen 2
1614 Fredrikstad
Tlf 69 39 12 99 / 95 72 11 37
E-post : torerlso@frisurf.no

Akershus:
Heidi Resch
Nesoddveien 381,
1455 Nordre Frogn
Tlf 64 93 30 83 / 915 42 034
E-post : h-resch@online.no

Oslo:
Lise Lagerlind Høyland
Solskinnskroken 6B, 0375 Oslo
Tlf 22 14 74 76 / 934 03 042
E-post: lise.lagerlind.hoyland@if.no

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

Spalteteamenes Nøkkelpersonell

Rikshospitalet:
Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost :
Tlf 23 07 06 00
Professor Frank Åbyholm
Tlf.: 23 07 42 72
Overlege: Frank Steinbach
Seksjonsoverlege: Michael Matzen
Assistentlege: Charles Filip

Kontaktsykepleiere *Nina Lindberg:*
Anne Margitt Semmingsen, Ingfrid Johansen
Camilla Løchster, Kristin Jansen, Wenche Mongstad
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00
Tannlegekontoret / Odontologisk seksjon
Klinikksjef:Elisabeth Rønning
Spesialist i Kjeveortopedi Pål Skaare
Spesialist i Oral protetikk: Anders Rye
Tlf 23 07 21 92

Plastiskkirurgisk avdeling
Haukeland Sykehus, 5021 BERGEN
Avd. overlege Hallvard Vindenes
Plastkirurg Paul Gravem
Kontaktsykepleier Reidun Saga Blomhoff
Tlf 55 97 35 50

Senter for leppe-/ganespalte
i Bergen, Det odontologiske fakultet:
Årstadveien 17 , 5009 Bergen
Spesialtannlege Rolf S. Tindlund
Spesialtannlege Helga E. Bøe
Spesialtannlege Paul K. Sale
Sekretær Marit Hestness
Tlf 55 58 65 42

Senter for logopedi,
Eikelund kompetansesenter:
Postboks 6039,
Postterminalen, 5892 BERGEN
Logoped Anders Holmefjord
Logoped Sigvor Reisæter
Logoped Nina Helen Pedersen
Tlf 55 92 34 00

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

B
NORGE
P.P.
DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE

Go'ungene

Haakon hilser til Inger Marie og Athina som han traff på sykehuset og på Bredtvet

Hans Even Haugli og Bendik Mauseth fra Hamar

Lars Magnus Bjørge, 3 år, sender masse kos og klem til farmor og farfar i Øyer og mommor og bestefar på Nøtterøy.

Vilde Åsnes Kjøsnes 3 år