



DIALOG

Høst 2015

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Tegnet av Leon 7 år



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:

Kari Aspelund Kleve
Skriverveien 2h
8010 Bodø

Mobil 988 27 241
Kariakleve@icloud.com
karkle@nfk.no

Sekretær

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

Koordinator likepersoner:

Hilde Aske Dahl
Møllesvingen 14
1479 Kurland

Mobil 414 21 525
hilde@eriksen.biz

Vararepresentant:

Nina Matre
Ålfjordvegen 1685
5550 Sveio

Mobil 481 79 271
nina.matre@gmail.com

Foreningens adresse:

Leppe-ganespalteforeningen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
www.lgs.no

Medlemskontigent er kr. 350.
Fra 01.01.16 er medlemkontigenten kr. 450

Innhold DIALOG Høsten 2015

Innhold/styret	side 2
----------------	--------

Kjære leser	side 3
-------------	--------

Presentasjoner nye styremedlemmer/likepersoner	side 4
--	--------

Norclef	side 5
---------	--------

Romania-samarbeid, LKG teamet Oslo	side 6–7
------------------------------------	----------

Del 2: Normering av SVANTE-N for 4 åringer	side 8–9
--	----------

Familiesamling/landsmøte 2015	side 10–11
-------------------------------	------------

Voksen – med spalte	side 12
---------------------	---------

Oppdatering av medlemsinformasjon	side 12
-----------------------------------	---------

Statusoppdatering fra Bergensteamet	side 13
-------------------------------------	---------

Oppslagstavla	side 14
---------------	---------

Likepersoner/Spalteteamets nøkkelpersonell	side 15
--	---------

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 91870131

e-post: post@lgs.no



Kjære leser

Nytt nummer av medlemsbladet vårt er endelig ute. Jeg må nok starte med en ørliten beklagelse, nemlig at juninummeret uteble. Det kom rett og slett ikke noe medlemsblad i juni slik det skulle. Dette skyldes flere årsaker. Sentralstyret hadde hele 2014–2015 et styremedlem for lite, noe som etter hvert ble merkbart for sentralstyret. Vi hadde for få hender i arbeid. Våren 2015 var også en travel tid for oss i foreningen, med filmpremiere, filmvisning i Helse og omsorgskomiteen på Stortinget og planlegging og gjennomføring av landsmøte. Så om vi snur det slik, fordi vi var så opptatt med filmpremiere, landsmøte, familiesamling og viktig interessepolitiske saker fikk vi ikke tid til å lage Dialog – ja da høres det ikke så ille ut likevel.

Men la det likevel være en påminnelse om at vi trenger alle verv i sentralstyret besatt, da vi har arbeid nok.

På landsmøtet i Bergen takket vi Sigrun Rudland og Maria Mosseng av for strålende jobb for foreningen – men ennå engang TAKK for innsats og nyttige innspill i vårt arbeid for å ivareta interessene til barn – ungdom og voksne født med lkg.

Vi går inn i en ny periode med tre nye sentralstyremedlemmer, Kari A Kleve, Hilde Aske Dahl og Nina Matre. Varmt velkommen inn i styret og driften av foreningen. Dere finner en presentasjon av disse i bladet, samt bilde av hele sentralstyret.

Vi har hatt vårt første møte etter landsmøtet, med konstituering og bearbeidelse av inneværende periodes handlingsplan, slik den ble vedtatt på landsmøtet.

Det tegner seg allerede nå at det blir en spennende periode. Vi skal jobbe videre med ventelisteproblematikken og skal blant annet møte statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse og omsorgsdepartementet 15. oktober. Dette møtet er et oppfølgingsmøte fra møtet i august 2014. Møtet kom istand etter henvendelse til statsekretæren «Hvor lenge er lenge nok», publisert på vår hjemmeside www.lgs.no Her kan dere også lese tidligere oppslag vedrørende ventelisteproblematikken.

Vi skal tradisjon tro ha dialogmøter med begge teamene i løpet av høsten/nyåret, oktober i Oslo og januar i Bergen. Dette er en viktig tradisjon som sikrer god kontakt og informasjonsflyt mellom teamene og pasientforeningen.

Vi håper også på å få et dialogmøte med regionledelsen på Statped sørøst i løpet av høsten. Dette i forbindelse med en uro for omorganiseringen/samløkaliseringen i Oslo og at denne prosessen ikke skal gå ut over det allerede gode behandlingstilbudet vår gruppe får fra Statped sørøst. Vi ønsker å være med som brukerrepresentant.

Vi jobber kontinuerlig med å rekruttere medlemmer, blant annet ved at vi er

tilstede på dagskurs/informasjonsmøter ved begge behandlingsstedene. Men medlemtallet ser ikke ut til å øke, så her må vi tenke nytt eller kanskje helt annerledes. Kom gjerne med innspill til oss i sentralstyret.

Jevnt tilsig av nye medlemmer er viktig for å holde foreningen i gang, vi får driftsstøtte blant annet etter antall, dere gir oss innspill på hva vi skal jobbe med, dere er rekrutteringsbasen for nye likepersoner og styremedlemmer. Medlemmene ER foreningen.

Siste helgen i oktober ønsker vi alle likepersonene i foreningen velkommen til den årlige helgen med faglig påfyll, oppdateringer omkring utstyr og behandling og mulighet til å knytte kontakt med de øvrige likepersonene rundt omkring i Norge.

Videre skal vi også være representert i både faglig samarbeidsråd hos Statped og som styremedlem i Norsk Kvalitetsregister for LKG i Norge. Viktige forum for oss å være representert i, da det gir oss mulighet til brukervedvirkning.

Nøl ikke med å ta kontakt med oss i sentralstyret, vi jobber for medlemmene og trenger deres innspill.

Gabriella Jurisic Ottesen
leder

Presentasjoner

Cathrine Nylén Slåttekjær

Jeg er 40 år, bor på vakre Tromøy. Mama til fire, en jente og tre gutter. Nest yngste gutten, Sigurd er født med skult leppespalte. Yngstemann, Emil er født med venstresidig leppe/kjeve/gane spalte. Jobber for tiden på strannasenteret i Tvedestrand.



Jeg heter Kari A. Kleve og er fra Nordland og er ny i styret. Jeg er historiker og arbeider med gamle dokumenter på arkiv. Jeg har to barn, min datter født i 2000 med dobbel LKG.

Vi har behandlingssted på Riksen.

Jeg gleder meg til å ta fatt på nye oppgaver i foreningen og gjøre en innsats for vår pasientgruppe.

Jeg har sittet i styret i foreningen tidligere, og har savnet den nære kunnskapen om hva som skjer i forhold til spalte og behandling.



Jeg heter Hilde Aske Dahl og har vært likeperson i Akershus siden 2006. Jeg bor i Lørenskog med familien på fire. Vår eldste ble født med spalte i 2004 og jeg har siden da vært opptatt av og engasjert meg i foreningens arbeid. Jeg gleder meg til å ta fatt på styrearbeidet, der min rolle vil være likepersonskoordinator. Ta gjerne kontakt dersom du ønsker å være likeperson i Finnmark, Troms eller Møre og Romsdal.

Mvh. Hilde Aske Dahl



Mitt navn er Nina og jeg ble i år valgt inn som vararepresentant i LGS styret. Eg bur i Sveio i Hordaland med min mann og tre barn. Vi fikk beskjed på ultralyd at me skulle få et barn med leppespalte, og sannsynligvis kjeve og ganespalte. Dattera vår Kari som nå er 7 år blei født med totalspalte. Hun har lukka leppa, ganen, og om ca to år skal hun utføre beintransplantasjon til kjeven. Kari tilhører spalteteamet i Bergen. Vi har hatt gode opplevelser på Haukeland under behandlingene, og på Statped Vest. Spalte teamet er flinke og opptrer slik at Kari føler seg bra, og vi voksne blir trygge på det som skal skje. Det er godt.

Det å ta fatt på arbeidet som vararepresentant i styret i LGS foreninga er noe jeg ser fram til. Her kan jeg få lærdom som vil være nyttige å ta med meg i oppfølging av

dattera vår, og jeg kan støtte andre foreldre i same situasjon. Foreningen jobber med mange viktige saker, og jeg mener det er veldig bra at vi har en så aktiv og flink pasient forening. Jeg liker å engasjere meg, og liker å være med å bidra.

Mine første oppgaver som vararepresentant er bla å være gjest på Landsmøte til den danske leppespalte foreningen nå i september. Til våren skal jeg være med å lage Familiesamling med Landsmøte for alle dere medlemmer, det gleder jeg meg til. Håpa jeg ser deg/dere på Familiesamling til våren.



NorCleft 2015

22.-24. april var behandlingsteamene i Bergen og Oslo samlet til NorCleft-møte på Geilo for 7. gang.

Av Grethe Myking, sykepleier på Barnekirurgen på Haukeland sykehus i Bergen og Nina Lindberg, sykepleier ved Avdeling for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi på Rikshospitalet i Oslo

NorCleft er en møteplass for fagpersoner som er involvert i leppe-kjeve-ganespaltebehandlingen i Norge. Møtet arrangeres hvert halvannet år og er en viktig arena for kunnskapsdeling og faglige diskusjoner. Denne gang var 50 deltakere fra de ulike fagdisiplinene representert. Ansvaret for arrangementet går på rundgang blant faggruppene og sykepleierne hadde stafettpinnen denne gang.

Fagpersoner fra begge team har av ulike årsaker reist over fjellet det siste året og har dermed fått erfaringer med å jobbe i begge team. Disse nyttige erfaringene var utgangspunktet for en del av programmet.

«Rutiner i øst og vest – hva kan vi lære

av hverandre?» var tittelen på første bolk på programmet. Det ble gitt en oversikt over oppfølgingen, kontrollene og undersøkelsene som blir gjennomført i begge team. Vi så nærmere på psykologens rolle, prenatal oppfølging og undersøkelsene når barna er 4 år, 10 år og 16 år. Videre ble logopedenes erfaringer knyttet til 4 og 10 års undersøkelsen presentert.

I bolken med «Frie foredrag» ble «Tann og okklusjonsavvik hos 6 år gamle barn med leppe-kjeve-ganespalte» og «Tverrfaglig oppfølging ved Pierre Robin sekvens – et case» presentert. Videre fikk vi høre om studieprotokollen til «Oppfølgingen av foreldre med nyfødte barn med leppe-kjeve-ganespalte» og «Pasientsikkerhet ved lipoinjeksjon». Deretter ble «Bruk av CBCT (Cone beam computer tomography) for evaluering av beintransplantasjon» presentert etterfulgt av foredraget «Erfaringer fra spaltehospital i India».

Kvalitetsregisteret for leppe, kjeve-ganespalte har en naturlig plass på møtene. Denne gang ble noen resultater, forbedringsområder og oppdatering av ny versjon gjennomgått og diskutert.

Etter ønske fra flere, ble det satt av tid til å arbeide i faggrupper. Hver faggruppe hadde på forhånd laget en plan for hva de ville jobbe med. Etter at gruppearbeidet var ferdig samlet vi oss igjen for en oppsummering i plenum.

Vi fikk også gleden av å møte regissør og produsent Ingebjørg Torgersen og se filmen «Under ett klovnehjerte».

I tillegg til det faglige og kulturelle programmet fikk vi god anledning til uformelle samtaler under middagene og i pausene. De er viktige for å bevare det åpne og gode fagmiljøet som vi er så heldige å ha i Norge.

Neste NorCleft skal være i november 2016.



Behandlingsteamene i Oslo og Bergen.

Fotograf: Thor Andre Ellingsen

ROMANIA-samarbeid, LKG-teamet i Oslo



De fem logopedene tilstede på konferansen i Bucuresti, fra v. Jorunn Skartveit Lemvik (Oslo), Maria Kaz (Bulgaria), Ana-Maria (Romania), Ragnhild Aukner (Oslo) og Ionela Ghizdavu (Romania).

Våren 2013 ble Oslo-teamet for behandling av leppe-kjeve-ganespalte (LKG) kontaktet av barnekirurg Radu Spataru fra Bucuresti, Romania. Han og flere samarbeidspartnere jobber for å bygge opp et

spalteteam i Bucuresti. Teamet i Romania ønsket råd, veiledning og samarbeid med Oslo-teamet, spesielt angående våre arbeidsmåter og samarbeid innad i vårt team.



Ildeklærte fra Romania på besøk på Statped sørøst i Bredtvetveien 4. Fra venstre barnekirurg Radu Spataru, tannlege Cosmin Nisipasu, logoped Ionela Ghizdavu, kjeveortoped Lidia Boboc og øre-nese-hals-lege Andrei Borangiu. Bak: Spaltekirurg Michael Madsen, Oslo.



eea
grants

Development of multidisciplinary innovative strategies for the care of the Romanian individual with cleft lip and/or palate

Radu Spataru søkte, i samarbeid med spaltekirurg Charles Filip ved Rikshospitalet (RH) og kjeveortoped Gunvor Semb (Statped sørøst og RH) finansiering fra European Economic Area (EEA),



Radu inviterte til middag hjemme hos sin familie vår siste kveld i Bucuresti, og her takker spaltekirurg Charles Filip (Oslo) for mat, samarbeid og gjestfrihet. Bak ser vi bl.a. kjeveortoped Gunvor Semb.

i august 2013. Prosjektet fikk navnet: «Development of multidisciplinary innovative strategies for the care of Romanian individuals with cleft lip and/or palate». Søknaden ble innvilget i september 2013.

Barnekirurg Radu Spataru var på første Norgesbesøk på Rikshospitalet og Statped sørøst 4.–6. november 2013. Flere fra det fremtidige LKG-teamet i Romania var på Norgesbesøk 11.–14. mai 2014.

I september 2014 møttes de to spalteamene (Oslo og Bucuresti) til en

konferanse i Bucuresti, hvor alle delegatene fra Norge var «Invited speakers» og snakket om sin rolle og sitt arbeid i spalteamet. Delegater fra flere land deltok på konferansen, og vi ble kjent med logopeder, kjeveortopeder, kirurger og sykepleiere fra Bulgaria, Polen, Ukraina og Serbia foruten Romania. De fleste av disse kunne fortelle om helt andre forhold rundt behandling av barn født med spalte enn det vi er vant til her i landet. De mangler ofte både økonomisk støtte, tverrfaglig teamsamarbeid og sentralisering.

Oslo-teamet deltok med 2 plastikkkirurger, 3 kjeveortopeder og sykepleier fra Rikshospitalet, sammen med 2 logopeder fra Statped sørøst, avdeling språk/tale.

Prosjektet er nå avsluttet, men mange kontakter er knyttet, så vi ser ikke bort fra at nye ideer til samarbeid kan dukke opp.

For spalteamet i Oslo
Ragnhild Aukner
Logoped



Kjeveortopedene Pål Skaare, Lidia Boboc og Gunvor Semb på middag hos Radu Spataru.

Del 2: Normering av SVANTE-N for fireåringer

Synne Nørstegård Tråen og Julie Wilsgård Olsen

Siden forrige innlegg i «Dialog» har vi ferdigstilt resultater og masterprosjektet i sin helhet. Arbeidet med masteroppgaven har vært både spennende og tidkrevende. Det er med stolthet vi ser tilbake på den lange arbeidsprosessen og det ferdige produktet. Med dette innlegget vil vi oppsummere hovedfunn fra undersøkelsen og reflektere rundt praktisk nytteverdi.

Formålet med prosjektet har vært å undersøke hvordan norske fireåringer uten strukturelle og/eller funksjonelle avvik i munnhule og svelg presterer på SVANTE-Ns testvariabler, hvilket innebærer artikulasjon og nasalitet. Fireåringer er interessante å normere fordi de er i en viktig utviklingsfase med hensyn til språket. Barn født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG) får også rutinemessig oppfølging ved bruk av SVANTE-N når de er rundt fire år. Selv om undersøkelsen ikke er statistisk generaliserbar, viser normgruppen aldersadekvate utviklingstrekk i samsvar med

litteratur og tidligere undersøkelser av norske fireåringer, som blant annet Fintoft, Bollingmo, Feilberg, Gjettum, & Mjaavatn (1983) og Simonsen (1997). Foreliggende undersøkelse har derfor nytteverdi i tilknytning til bruk av testverktøyet SVANTE-N.

Foreliggende undersøkelse viser at fireåringene er lett forståelige, har god velofarynksfunksjon og ingen nasalitetsavvikler. At noen barn er forkjølet forårsaker lett hyponasalitet hos enkelte. Forekomster av trykkreduert artikulasjon hadde andre årsaker enn nedsatt velo-

farynksfunksjon. Taleavvik foran velofarynks anses å være utviklingsrelaterte og domineres av avvik relatert til frikativer. Fireåringene som gruppe oppnår ikke fullstendig tilegnelse av alle vokssystemets fonemer (språklyder), men har de fleste fonemer etablert. Elleve (av totalt 40) barn fra normgruppen hadde fullstendig tilegnelse av alle vokssystemets fonemer (Olsen & Tråen, 2015).

Det finnes mønster knyttet til de avvik undersøkelsen finner i språklydutviklingen hos norske fireåringer, i den forstand at resultatene viser at språklydene som er vanskeligst å artikulere (uttale/produsere) rent motorisk, etableres til slutt. Erstatningslydene var språklyder som var enklere å artikulere og lignet de erstatende fonemene, med hensyn til artikulasjonssted og/eller artikulasjonsmåte.

Resultatene viser få operative fonologiske prosesser og de som forekom var konsonantprosesser knyttet til manglende etablerte fonem, som frikativer (/s/, /kj/, skj/) og approksimanten /r/ (Olsen & Tråen, 2015). Foruten klusterreduksjon var ikke stavelsesprosesser vanlig hos fireåringene. Signifikanstester på kjønnsforskjeller og forskjeller mellom barna fra de tre fylkene fant ingen signifikans på SVANTE-Ns variabler.

Undersøkelsen fant universelle gruppetendenser samt individuelle forskjeller. Hvert barn viser et unikt utviklingsforløp. På bakgrunn av dette er grensene for det vi definerer som normalvariasjon ofte vide. Variasjonen er imidlertid beg-



renset og befinner seg innenfor noe som ser ut til å være universelle grenser for fonetisk og fonologisk naturlighet. Barn gjør ofte store sprang i språkutviklingen rundt fireårsalderen. Resultatene tyder på at barna som har de fleste lyder på plass klarer å skåre opp mot 100 % på SVANTE-N. De barna som ikke hadde alle lyder etablert, strevde gjerne med flere lyder, som ga merkbart høyere utslag i testskåren. Dette trenger imidlertid ikke bety at barnet vil få vedvarende talevansker.

Desto mer vi vet om regelmessigheter og individuelle forskjeller i barns utviklingsforløp, desto lettere vil det være å oppdage et barn som strever. Slik kan en sørge for at barn får den hjelpen som trengs, så tidlig som mulig. Oppmerksomhet rundt etablering av språklyder er viktig da dette er fundamentet som senere språkutvikling bygger videre på. Hva som anses som normale språklige avvik tidlig i utviklingen, hva som er unormalt, og i noen tilfeller også risikotegn, må baseres på kunnskap om normal utvikling og normale utviklingsavvik.

Klinikere ved spalteteamene og andre som anvender SVANTE-N, vil nå ha et bredere grunnlag for å vurdere testskårer til hvordan hver enkelt fireåring presterer i SVANTE-N. Dette vil igjen ha betydning for utarbeidelse av eventuelle behandlingstiltak. Testnormene kan også benyttes for å sammenligne artikulasjon og nasalitet før og etter behandling. God og riktig oppfølging i hjemmemiljøet krever grundig kartlegging av aldersadekvate prestasjoner slik at forventningene til LKG-barns prestasjonene blir fornuftige.

Klinikere som anvender SVANTE-N har nå noe håndfast å referere til som omhandler dette konkrete testverktøyet når en skal kunne fastslå hvorvidt skåringene er aldersadekvate. Å identifisere artikulasjons- og nasalitetsavvik før avvikene utvikles til vedvarende kompenserende strategier er viktig fordi strategiene som har rukket å etableres er mer utfordrende å avlære (Tørdal & Kjøl, 2010).

Normeringer av SVANTE-N vil også være interessant å bruke som sammenligningsgrunnlag mot større grupper barn med LKG for å avdekke tendenser til likheter og ulikheter i utviklingstrekk. På denne måten kan det også innhentes kunnskap om hvordan spaltetypiske prosesser skiller seg fra aldersadekvate prosesser. Barn født med og uten spalte har mange like utviklingstrekk og språklige prosesser, men kan være av ulik hyppighet og varighet. I 2009 ble det gjennomført et første nasjonalt kartleggingsprosjekt i Norge av et årskull fireårige barn, født med spalte i ganen (Statped, 2011). Når resultatene fra dette kartleggingsprosjektet publiseres i sin helhet vil de være interessante å sammenligne mot foreliggende normeringsprosjekt.

For spesielt interesserte og personer som anvender SVANTE-N vil masteroppgaven være elektronisk tilgjengelig på hjemmesidene til Universitetet i Nordland.

Litteraturhenvisning

Fintoft, K., Bollingmo, M., Feilberg, J., Gjettem, B., & Mjaavatn, P. E. (1983). *4 år: En undersøkelse av normalspråket hos norske 4-åringer*. Trondheim: Universitet i Trondheim –

Norges Lærerhøgskole.

Olsen, J.W. & Tråen, S.N. (2015). *Talen hos norske fireåringer – en normering av testverktøyet SVANTE-N for artikulasjons- og nasalitetsvansker* (Mastergradsavhandling). Bodø: Universitetet i Nordland.

Simonsen, H.G. (1997). Norske barns fonologi: universelle trekk og individuell variasjon. I R. Söderbergh (red.): *Från joller till läsning och skrivning*. Malmö: Gleerups.

Statped (2011, 16.11). *Artikulasjon og nasalitet hos 4-åringer født med leppe-kjeve-ganespalte* (LKG). Hentet fra <http://www.statped.no/Tema/Sprak/Leppe-kjeve-ganespalte/Forskning/Artikulasjon-og-nasalitet-hos-4-aringer-fodt-med-leppe-kjeve-ganespalte-LKG/>

Tørdal, I. B. & Kjøl, L. (2010). *Talevansker hos barn med leppe-kjeve-ganespalte: innføring og veiledning i undervisning og behandling*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter.

Familiesamling med Landsmøte



5-7. juni arrangerte foreningen Familiesamling med Landsmøte i Bergen. Vi bodde på Thon hotell Bergen Airport, det var et fint hotell med god mat og flotte møtelokaler.

Fredagen var det innsjekk og registrering, før alle samlet seg til felles middag. Etter middagene hadde ungdommene eget

opplegg, de hadde bli kjent aktiviteter for å myke opp stemningen. De minste barna var på barnepass der to kjekke damer aktiviserte barna med film, lek, spill etc. De voksne ble ønsket velkommen av LGS styret før de fikk høre et veldig interessant foredrag av kjeveotoped spesialist Helga Bøe fra Tannhelsetjenesten Kompetansesenter vest. Kvelden ble avsluttet med visning av dokumentarfilmen



luttet med visning av dokumentarfilmen "Under et klovnehjerte" av Ingebjørg Torgersen med støtte fra Extrastiftelsen. Dette var en veldig flott film der en får møte sykehus klovnen, og følge henne fra hun får vite at hun skal få et barn med leppe kjeve gane spalte og hvordan tiden etter fødsel blir. Å se denne filmen var en fin avslutning før vi samlet oss til sosialt samvær på hotellet utover kvelden.

Lørdagen hadde Likepersonene møte før vi alle samlet oss og reiste til Vivite senteret. Her ble vi godt tatt imot. Etter et par timer med vitenskap og morro hadde vi felles lunsj på Vivite senteret. På ettermiddagen var vi tilbake på hotellet. Der var det egne aktiviteter for ungdommene og de mindre barna. Ungdommene





hadda matlaging sammen med en innleid kikk. Bergensteamet holdt foredrag for de voksne der de holdt en presentasjon av langtidsoppfølging, fra 0-23 år. Dette foredraget skal legges fram på Europeisk Craniofacial kongress i Gøteborg juni 2015. Etterpå presenterte logopedene på Statped Vest "Nytt fra logopedene: Arbeid i ulike prosjekter, både nasjonalt og internasjonalt. Det var to flotte foredrag denne kvelden. Vi avsluttet en bra dag med god middag i restauranten på hotellet og sosialt samvær.

Søndagen fikk de minste barna reise på Leos lekeland og ungdommen fikk dra på bowling mens de voksne hadde landsmøte. Det var en trivelig helg i Bergen der nye og gamle medlemmer fikk treffes. Vi fikk masse ny lærdom av flinke foredragsholdere. Samtidig fikk vi treffe andre barn, ungdommer og voksne i samme situasjon og dele erfaringer.

Nina & Susanne



Voksen – med spalte

- Herdis V. Rødskar –

Da jeg i sommer sa ja til å skrive et stykke om det å være voksen og ha spalte, så satte det mange tankeprosesser i sving hos meg. For hva vil det egentlig si å være voksen, og født med dobbeltsidig leppe-kjeve-ganespalte? Det finnes jo ingen litteratur, undersøkelser eller forskningsresultater som kan fortelle meg noe om hvordan det er å være voksen og ha spalte. Ergo har jeg kun min egen, særdeles subjektive opplevelse av hvordan det er.

Da jeg på 90-tallet satt i landsstyret som ungdomskontakt, opplevde jeg å møte ungdommer som ikke hadde lyst å fokusere på akkurat denne problematikken. De følte seg slett ikke annerledes nok til at det var noe de ønsket å bruke så mye tid på. I foreningssammenheng var, og er det kanskje fremdeles, foreldrene som engasjerer seg, for å sikre sine barn den best tenkelige oppfølgingen. Og dette er både viktig og nødvendig. (Som f.eks. da UNN i Tromsø bestemte seg for å opprette eget spalteteam, da de mente de hadde den nødvendige kompetansen.)

Jeg vet selv at jeg var lettet og glad da jeg forlot Odontologisk Institutt i Årstadveien i Bergen. Min siste avtale med en eller flere av Spalteteamets medlemmer var forbi. En periode av livet mitt med mange operasjoner, tannbehandlinger og konsultasjoner var over. Frihet!

Verden lå åpen med et hav av muligheter, og neste *brobyggerprosjekt* måtte da ligge minst 20 år fram i tid!

Vel. Det ble kanskje ikke akkurat sånn jeg tenkte. Øre-nese-hals-problematikken har fulgt meg hele veien, med halsbetennelser, forkjølelser, influensaer, og

alle smittsomme sykdommer jeg møtte i førskolelærerjobben min. Tilslutt fikk jeg høre av en privatpraktiserende lege at jeg «... slett ikke bør jobbe i barnehage siden du har spalte, for det gjør at du er mer mottakelig for smittsomme sykdommer.»

Det visste ikke jeg. Jeg vet fremdeles ikke om det er slik at mine stadige forkjølelser og luftveisinfeksjoner faktisk er knyttet direkte til spalten. Hadde jeg visst at jeg var spesielt utsatt for luftveisinfeksjoner og smitte hadde jeg aldri utdannet meg til barnehagelærer!

Jeg ble aldri fulgt opp av logoped for å få profesjonell oppfølging til talevanskene. Lyden 'r' lærte jeg meg på egen hånd, godt hjulpet av en klassevenninne og lillesøsteren hennes! De jobbet utrettelig med å få «Samefilaget» til å bli «Samvirkelaget». De ga tilslutt opp, men jeg trente og trente og tilslutt satt den. Plassert på fortennene oppe, som visstnok er helt feil. Det lærte jeg i vår hos logopeden til guttungen. Jeg øver på å flytte den bakover... I dag kan man velge å lære skarpe 'r', om man ikke får til rulle 'r'. Det hadde vært kult for en Bergensentusiast som meg!

Ettersom årene gikk ble jeg mor til to barn, fikk noen tilleggs-helseproblemer og endte opp som uføretrygdet. I mange år før jeg fikk diagnostisert Sjøgrens Syndrom, slet jeg med munntørrethet og hadde utallige tannlegebesøk for tetting av hull. At jeg ikke er så glad i tannleger med sprøyter og sånt gjorde at jeg ventet i det lengste, noe som jo bare gjorde ting verre. Nå er jeg hos tannlegen to, tre ganger i året, og det er ei stund



siden det har vært karies. Men tennene smuldrer jo opp og gamle fyllinger løsner.

Nå i september fikk jeg endelig komme til Kjeveortopeden i Bergen med kompetanse på spalteproblematikk! Det er på høy tid å skifte ut broen i overkjeven, og jeg har nektet å la det skje andre steder enn i Bergen, der broen ble satt inn i utgangspunktet.

Mye er forandret siden jeg gikk ut dørene der for siste gang i 1989. Nytt bygg, nytt personale. Lyse trivelige lokaler og masse moderne utstyr. Og selv om Rolf Tindlund fremdeles er kongen over alle kjeveortopeder, så er sannelig etterfølgeren Paul K Sæle ikke så verst han heller! Kjevekirurgen på HUS har jeg heller ikke møtt tidligere, men jeg fikk et svært godt inntrykk av både avdelingen og personalet. Så nå er jeg endelig i kompetente hender. Og bruskitte-arbeidet starter 6. november!

Jeg fikk også vite at det i dag er vanlig å fortelle pasientene at selv om den formelle oppfølgingen er avsluttet, så vil de alltid kunne ta kontakt. Og dersom legen/tannlegen ikke vil henvise, kan man ta direkte kontakt. Så flott! Det ville jeg uansett gjort, men da uten forventninger om faktisk å bli hørt.

Tidene har absolutt forandret seg, og bra er det.

Oppdatering av medlemsinformasjon

På grunn av endringer i tilskuddsordningen til foreningen må vi ha oppdatert



informasjon om ditt medlemskap. Det nye er at vi trenger fødselsåret til deg som er registrert som medlem. Hvis du som medlem er foresatte til en som har spalte ønsker vi i tillegg at du registrerer fødselsåret til spaltebarnet. For å registrere endringen kan du gå inn på nettsiden vår www.lgs.no og gå inn på Medlemskap menyen på venstre side og velge Endre

medlemsinfo. Ellers kan du sende en epost til sekretar@lgs.no.

Foreningen for driftsstøtte på grunnlag av antall betalte medlemskap for foregående år. Vi oppfordrer derfor flest mulig familier til å ha flere medlemskap i foreningen. Jo flere medlemmer vi er desto sterkere er vi!



Statusrapport angående LKG behandlingen ved Haukeland universitetssykehus



Avdeling for plastikkirurgi og brannskader Haukeland Universitetssykehus har sammen med OUS flerregional funksjon for barn med leppe-kjeve-ganespalte. Generelt fødes det i Norge 100-130 barn med LKG-spalte og ca 1/3 av pasientene behandles ved Haukeland Universitetssykehus. Behandlingen er tverrfaglig og avhengig av spaltens type. De fleste barna gjennomgår flere operasjoner. Avdelingen har et standardisert forløp som starter med informasjonsmøte i løpet av de første 3 månedene etter fødsel. Der vil foreldrene få informasjon fra de forskjellige spesialistene i teamet, og det blir laget en individuell behandlingsplan for hvert enkelt barn.

De primære operasjonene for leppe-kjeve-ganespalten, dvs leppelukning, ganelukning og bentransplantasjon, utføres ved Haukeland Universitetssykehus etter planlagt protokoll. Barna som skal opereres med leppelukning, legges inn på barneklippen. De øvrige barna ligger på barnekirurgisk avdeling. Hos mange av barna/ungdommene er det et behov for eller ønske om sekundære operasjoner, for eksempel korreksjon av leppen og nesen. Det kan være både av funksjonelle og estetiske grunner. Når det gjelder disse operasjonene har dessverre Haukeland en ventetid som kan være lang, og i flere 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 med skader og kreftlidelser også må håndteres med de ressursene avdelingen har. Vi synes denne situasjonen er beklagelig, og spesielt tungt er det for de pasientene som ikke får den behandlingen de har krav på innen rimelig tid. Det er stort fokus på denne problemstillingen, både innad i sykehuset og fra sentrale myndigheter. Vi har oppfylt kravet om udanning av kirurger, og vi er i dag 3 kirurger som utfører nese-leppe-korreksjonene. Nå er også økte ressurser i form av operasjonsstuer på plass, og vi ser det slik at vi har en løsning på dette problemet.

Vi arbeider også aktivt med å få på plass bedre kommunikasjonslinjer mellom pasientene og teamet.

Alle med leppe-kjeve-ganespalte skal behandles til riktig tid.

Når det gjelder behandlingsteamet holder det et høyt faglig nivå og samarbeider godt med OUS og andre internasjonale

institusjoner. Vi har felles forskningsprosjekt med et team i Utrecht, Nederland, der vi ser på muligheten for å kunne fylle spalten i benet med kusenstig ben, fremfor å hente ben fra hoftekammen.

Leppe-kjeve-ganespalteteamet i Bergen er sammensatt av personer som har deltatt over mange år. Tannbehandlingen ivaretas av kjeveortopedene Paul Sæle og Helga Bøe som begge har lang erfaring med spalteproblematikken. På kirurgsiden er teamleder Professor Hallvard Vindenes som er den med absolutt lengst erfaring innen spaltekirurgi. Dr. Åse Sivertsen har drevet med spaltekirurgi i mange år, og hun har også tatt doktorgrad innen spalteproblematikken. I tillegg har man på kirurgsiden Hans Christian Sylvester-Jensen og Håvard Seland som primært er medansvarlig for nese-leppe-korreksjonene.

Vi ser det som svært viktig at vi bygger opp bred og ny kompetanse, derfor har vi og knyttet til oss LIS-lege Hildur Skuladottir som nå tar doktorgrad på hørselsproblematikk hos de som har ganespalte.

Vi har erfarte logopedier i teamet, Nina Helen Pedersen, Jorid Tangstad, Therese Rasmussen, Marit Kvinnsland og Håvard Tveit.

Vi har fått tilbakemelding fra foreningen at det er ønskelig å ha en fast koordinator som svarer på henvendelser fra pasienter og pårørende angående de forskjellige behandlinger som utføres, samt andre problemstillinger. Det er en ordning som vi absolutt ser verdien av, og derfor har vi opprettet en koordinatorfunksjon som er tildelt Gitte Visnes. Hun er å treffe på telefon 55970941

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

Hans Chr Sylvester-Jensen MD DDS
Avdelingssjef

Avdeling for plastikkirurgi og brannskader
Haukeland Universitetssykehus



STYRET
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRÅ
VÅRE
MEDLEMMER.

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

Vi trenger nye likepersoner i:

**Finnmark, Troms,
og Møre og Romsdal**

Interessert?

Ta kontakt med
hilde.eriksen@online.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
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: hilde@eriksen.biz

Troms:

Trenger ny!

E-post: hilde@eriksen.biz

Nordland:

Randi Lauritsen

Øvergata 20, 8616 Mo i Rana

Tlf: 412 63 410

E-post: randi1979@msn.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!

E-post: hilde@eriksen.biz

Sogn og Fjordane:

Janne Natvik

Hauge, 6887 Lærdal

Tlf: 907 39 987

E-post: jarind@online.no

Hordaland:

Benedicte Lampe

Hallskaret 16

5117 Ulset

Mobil: 901 85 121

E-post: benedicte.lam@gmail.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:

Cathrine Nylén Slåttekjær,

Tjennaveien 25, 4818 Færvik.

Tlf: 917 88 006

E-post: cathrinenylen@gmail.com

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 terrasse 2B, 0588 Oslo

Tlf: 45 22 04 37

E-post: merete@hannigan.priv.no

Hedmark:

Mona Kristin Solberg

Nøtåsvegen 273, 2415 Heradsbygd

Tlf: 95 08 04 84

E-post: hasolber@bbnett.no

Spalteteamenes nøkkelpersonell

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet:

Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO

Sentralbord: 23 07 00 00

Plastikk- kirurgisk sengepost:

Tlf: 23 07 06 00

Overlege: Hans Erik Høgevoid

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:

Kontaktsykepleiere: Hedvig Reisæter Tveit

og Grethe Myking. Sissel Barlund Laastad

(permisjon).

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

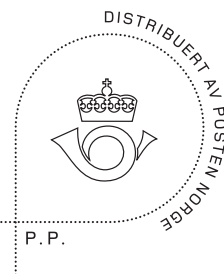
Spesialist kj.ort Helga Bøe

Sekretær Tone Strøm

Returadresse: Bognelvdalen 77, 9545 Langfjordbotn

B

NORGE



P.P.

