



DIALOG

Høst 2012

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Bergensteamet og styret på Solstrand



FORENINGENS STYRE

Leder

Bjørn Terje Andersen
Åker Allé 2B
2322 Ridabu
Tlf 62 52 15 61 Mobil 91 34 50 80
bjoern-terje.andersen@hedmark.org eller
leppeganespalteforeningen@gmail.com

Nestleder

Gabriella J. Ottesen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf 99 04 78 10
gabottes@frisurf.no

Sekretær

Åge Natvik
6887 Lærdal
Tlf 90 73 98 67
age.natvik@lardalsnett.no

Styremedlem

Benedicte Lampe
Hallsåret 16
5117 Ulset
Tlf 55 18 34 55 Mobil 90 18 51 21
benedicte.lam@broadpark.no

Styremedlem

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

Styremedlem

Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf 35 54 52 81 / 48 14 01 90
kj.bakken@gmail.com

Ungdomsrepresentant / varamedlem

Amalie Grindhaug
Malthusvegen 3
4274 Stol
Mail amalie_grindhaug@hotmail.com

Varamedlem

Marianne Rødset Nikolas
Munkebekken 164
1061 Oslo
Tlf 92653068
marianne.rodset@gmail.com

Foreningens adresse:

Leppe-/ganespalteforeningen,
Postboks 24
2322 RIDABU
<http://www.lgs.no>

Medlemskontingent er kr. 300,-

DIALOG høst 2012

Lederen hilser	3
Presentasjoner	4
Dikt	5
"Å leve med leppe-ganespalte"	6
Flyttmelding fra Bergen	7
Lgs foreningen trenger en fylkeskontakt.....	8
Landsmøtet i Danmark	9-11
Samarbeidsrådet for språk og talevansker	12
Aktuelt om LKG, seminar, bøker og film	13
Oppslagstavla	14
Adresser	15

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe- ganespalteforeningen
Postboks 24 - 2322 Ridabu

Telefon 91 87 01 31

Leppe-/ganespalteforeningen ble konstituert på Bredtvet senter for logopedi i Oslo, 11. juni 1988. Foreningen er en ideell og upolitisk forening, som skal være en interesseforening for barn, ungdom og voksne med leppe-/gane- spalte. Enhver med interesse for foreningen kan være medlem.



Kjære leser

Denne høsten har ventetider for behandling på Haukeland Universitetssykehus og Rikshospitalet stått i fokus etter oppslag på NRK mandag 3. september. Helg 1.-2. september var styret samlet til møte med Bergen-teamet. Vi fikk da god anledning til å drøfte og forberede oss til oppslaget på NRK. Foreningen fikk flere henvendelser fra NRK i forkant av oppslaget med forslag på personer som kunne uttale seg om ventelister fra pasientene /ungdommene. Amalie Grindhaug ble kontaktet og satt ord på de følelser og frustrasjoner dette medfører og at flere lar være å foreta sekundær-operasjoner ol. Dersom dette vedvarer vil dette til sjuende og sist gå utover hele behandlings-protokollen og kvalitetssikringen av spaltebehandling. Dette er meget alvorlig. Var det en avledningsmanøver at foreningen sammen morgen som nyheten ble publisert fikk telefon fra statssekretæren i Helse- og omsorgsdepartementet? Foreningen

ble forsikret at helse-myndighetene ser med stort alvor på denne situasjonen med lange ventelister. Helsedepartementet vil gi oppdrag til Helsedirektoratet om å opprette en arbeidsgruppe for å sikre behandlingen for våre barn og ungdommer. Foreningen vil bli invitert til å delta i dette arbeidet. MEN SÅ LANGT HAR VI IKKE HØRT NOE MER FRA HVERKEN DEPARTEMENT ELLER DIREKTORAT!!!

Oppslaget har naturligvis medført flere reaksjoner fra berørte familier og ungdommer. Flere har kontakt oss direkte for å gi uttrykk for sin bekymring og mange har også sendt mailer og kommentert dette på sosiale medier. Vi registrerer at ulike pasientgrupper settes opp i mot hverandre i mangel på kapasitet ved Haukeland Universitetssjukehus og Rikshospitalet. Det som bekymrer meg aller mest er alle ungdommene som her har gått og ventet i lang tid for å få avsluttet sin behandling slik behandlingsprotokollen tilsier. Når statsbudsjettet for 2013 legges fram med 100- tall millioner støtte til en annen pasientgruppers behandling og prioritering er det lov å bli provosert når vi vet at dette går ut over våre ungdommer.

Hva kan vi gjøre for å ivareta våre interesser? Får vi noe svar ved å skrive brev til myndighetene? Eller må vi gjøre som andre foreningen benytte seg av profesjonelle lobbyister som

kjenner kanaler og nettverk for å formidle våre behov/sak? Saken om ventelister er alt for alvorlig for alle berørte. Foreningen har en solid økonomi. Jeg vil drøfte inngående med styret om hvilke tiltak vi skal iverksette innenfor akseptabel bruk av foreningens midler for å fremme våre synspunkter i den aktuelle sak. På samme møte med Bergen-teamet ble vi også orientert om den pågående omorganiseringen av StatPed gjennom en regionalisering til 4 regioner. StatPed Vest har for så vidt vært gjennom en omorganisering. Utfordringen kan synes å bli større for StatPed – Bredtvet kompetansesenter og sammenslåinger på Østlandet. Gjennom deltakelse i Samarbeidsrådet for språk og talevansker får vi førstehåndsinformasjon om denne prosessen.

Foreningen var nå i høst representert ved den danske Læbe- ganespalteforeningens Landsmøtet. Her ble det beklaget at vi ikke fikk gjennomført planlagt ungdomssamling sammen med våre og danske ungdommer. Den danske og den norske foreningen ønsker imidlertid et tettere samarbeid, og dette følges opp.

Bjørn Terje Andersen
Leder



Ny fylkeskontakt i Oslo

-det er meg. Jeg heter Merete Hannigan, 1970-modell, er gift med Tom, og vi har fire barn sammen: Carolyn 14, Anders 12, Marcus 7 og Benjamin født desember 2010. Til daglig arbeider jeg i ledelsen ved en stor barneskole i Oslo.



Benjamin er blant annet født med leppe-, kjeve- og ganespalte. Vi fikk vite ved ultralyd i uke 22 at vår lille ville bli født med spalter og leste som gale alt vi fant på nettet om dette. Vi fortalte om det til naboer, venner, familie og kollegaer.

Overraskende mange hadde familie eller kjente som hadde en eller form for spalte. Vi fikk ingen informasjon på sykehuset, men god oppfølging etter fødselen. Storebror Anders holdt foredrag for klassen sin om LKG etter at Benjamin var født. Da han var med på denne klassens juleavslutning bare 8-9 dager gammel, var det koselig å høre at alle femteklassingene syntes Benjamin var verdens søteste!

Hvorfor ble jeg fylkeskontakt? Syntes det var ille at Oslo ikke hadde noen, og Fylkeskontakter er viktige! Kanskje vi kan svare på noen spørsmål eller dele erfaringer dersom noen lurer :).

Dersom noen lurer på noe, er det bare å ta kontakt, enten ved e-post eller telefon.



Ny fylkeskontakt i Nord-Trøndelag

Mitt navn er Hege Leirvik og er 25 år. Jeg er bosatt i Namsos, og er fylkeskontakt i Nord-Trøndelag.

I September 2008 fikk jeg mitt første barn. Han heter Leon og er født med venstresidig leppe-kjeve-gane spalte. Spalten ble oppdaget på ordinær ultralyd på mitt lokale sykehus, og jeg ble da henvist til St. Olavs hospital, Nasjonalt senter for forstermedisin for videre oppfølging.

Nå er Leon blitt 4 år, og har vært gjennom 3 operasjoner, leppelukking og to ganelukkinger.

Han har også blitt storebror til Linus, som ble født på Leon sin 3- års dag :)



Ny psykolog på Bredtvet

Mitt navn er Ruth Elizabeth Hypher, jeg er psykolog og startet i et treårsvikariat for Kristin Billaud Feragen mandag 3. september. Før Bredtvet var jeg ansatt ved Sunnaas sykehus, som er et rehabiliteringssykehus utenfor Oslo. Der har jeg jobbet med både barn, unge og voksne med ulike funksjonshemninger, enten medfødte eller etter en skade. Jeg har hatt et særskilt ansvar for barn og familier, og har hatt både grupper og enkeltoppfølginger. På Sunnaas har jeg vært aktiv med i et prosjekt som undersøker resiliens hos personer som har fått en skade, det vil si hvilke faktorer, både personlig, sosialt og samfunnsmessig, som bidrar til at en person opplever å mestre sin nye situasjon og går videre i livet uten at livskvaliteten endres i vesentlig grad. Tidligere har jeg også jobbet med unge voksne ved DPS, som er det offentlige behandlingstilbudet innenfor spesialisthelsetjenesten i psykisk helse.

Jeg ser frem til å komme i gang på Bredtvet kompetansesenter og treffe alle dere flotte barn og unge! Jeg kommer nok til å treffe en del av dere allerede på dagskurs, ellers på kontroller og barnegrupper fremover. Ta gjerne kontakt med meg hvis dere har spørsmål, enten på telefon eller mail. Min adresse er ruth.hypher@statped.no, telefon 22902828

KOMMANDØR SEMB

Av Svein Wilhelm Andersen

*Gunvor Semb, hvilken dame!
Hva hun har i hodet
Vi kan bare ane*

*Kunnskap og evne til
Forske på LKG spalte
Behandlingen bedres vil
et viktig ansvar forvalte*

*Hennes innsats er viden kjent
har satt standard mange steder
Hun blir ofte i utlandet nevnt
får faglig ros og heder*

*Hun jobber både i England og her
et kompaniskap som gleder 2 land
I Manchester basen er
med i teamet er hennes mann*

*Nå utnevnt til Kommandør
av Den Kongelige Norske St.Olavs Orden
Vi gratulerer og gjør honnør
Ja slutter oss til horden*

*Denne pris er vel fortjent
passer nå, og ikke for sent!*



«Å leve med leppe-ganespalte»

Ny undersøkelse ved Universitet i Bergen i samarbeid med Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus

Det overordnede målet for spalte-teamene er at barn som blir behandlet for leppe- ganespalte skal fungere godt i samfunnet både under oppveksten og i voksen alder og at de skal få de samme mulighetene som alle andre barn. I forskningsprosjektet «Å leve med leppe-ganespalte» vil vi undersøke hvordan dette faktisk er i det norske samfunnet.

I slutten av august og begynnelsen av september ble det derfor sendt ut en forespørsel til alle personer over 18 år, som har vært behandlet av spalte-teamene i Norge siden 1967. Totalt fikk 3000 personer informasjon og invitasjon til deltagelse i denne viktige studien. Vi vil kun bruke registerdata, og ingen vil måtte gjøre noe mer enn å si om de er villige til å delta.

I den planlagte forskningsstudien ønsker vi å sammenligne disse 3000 med alle andre som ble født i Norge i tidsrommet 1967 til 1992 (omtrent 1,5 millioner barn). Vi vil følge dem gjennom barndom og ungdom med registerdata som omfatter skolegang (grunnskole, videregående-, høyskole), mottak av trygdetjenester og sosialhjelp, opplysninger om dødsfall, yrkeskarriere og etablering av egen familie. Registerdataene dekker årene helt fram til 2010 og da vil alle deltagerne være 18 år eller mer.

Eksempel på spørsmål vi ønsker å besvare i denne forskningsstudien er:

- om forekomsten av sykdommer er den samme som i den øvrige befolkning
- om gutter og jenter som er født med spalte bruker utdanningssystemet like godt
- om arbeid og yrke svarer til de kvalifikasjonene som utdanningen gir
- om det er forskjeller i muligheter for et godt liv avhengig av hvor i landet man bor

Forskningsstudien skal bruke data fra noen av de nasjonale registrene i Norge (Medisinsk Fødselsregister, registre under Forløpsdatabasen trygd, Utdanningsdirektoratet og Skattedirektoratet) og vil beskrive forhold for hele befolkningen som er født i Norge fra 1967-1992 generelt og for barn født med leppe- eller ganespalte spesielt.

Deltagelse i studien innebærer ikke ekstra undersøkelser, og det er ingen spørreskjema som skal fylles ut. For forskningsgruppen vil det ikke være mulig å identifisere person, idet navn, fødselsdato og fødselsnummer blir slettet. Statistisk sentralbyrå skal være behjelpelig med å koble enkelte opplysninger fra den medisinske journal og data fra nasjonale registre til hvert fødselsnummer.

Vi har etter utsending av forespørselen fått noen negative tilbakemeldinger på at de som ikke vil delta blir bedt om å sende oss tilbakemelding med fødselsnummer per brev innen 4 uker. Regional Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (<http://helseforskning.etikkom.no>) har godkjent at innhenting av samtykke blir gjort på den måten. Årsaken til at vi ber om en tilbakemelding pr brev er at Datatilsynet ikke godkjenner at fødselsnummer sendes med e-post. Vi ønsker å gjøre dette så enkelt som mulig og svarer gjerne på spørsmål på e-post.

Bergen, 14.9.12

Åse Sivertsen, prosjektleder
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen

ase.sivertsen@isf.uib.no

Nye lokaler Odontologen i Bergen.



Flyttemelding!

Nytt tannlegekontor for Leppe-kjeve-ganespalte teamet i Bergen.

Etter langt om lenge står nå den nye tannlegeskolen i Bergen endelig klar og vi gleder oss til å ønske alle hjertelig velkommen i nytt kontor i nytt bygg. Vi har ikke flyttet langt. Det nye bygget ruver stolt ved siden av den gamle tannlegeskolen (Odontologen) der vi har holdt til siden 1960-tallet. Den nye adressen er Årstadveien 19. Dere vil finne oss i første etasje på kjeveortopedisk avdeling, i samme etasje som hovedinngangen, bare i andre enden av huset. I ekspedisjonen innenfor hovedinngangen skal pasientene registrere seg ved ankomst og vil bli forklart hvor de skal gå.

Vi beklager selvfølgelig at det har vært vanskelig å få tak i oss i juli og august, det skal nå igjen være mulig å nå oss på telefonnummer 55586542. I skrivende stund er det fortsatt noen rutiner og funksjoner som ikke er helt på plass, men det vil gradvis bli bedre.

Benytter samtidig anledningen til å si at vi har endret 15 års-klinikken til 16 år for at vi skal bli lik med Oslo-teamet. 6 års-klinikk forsetter vi med som før. Innkalling for neste 6 og 16 års-klinikk 22. og 23. oktober 2012 er på vei.

Mvh

Klinikksjef spesialist kjeveortopedi Paul Kåre Sæle

Spesialist kjeveortopedi Eli Brinck

Tannlegesekretær Marit Hestness

LGS foreningen trenger en fylkeskontakt i hvert fylke!

Vår vidunderlige og sjarmerende Jan Inge, går nå i 4. klasse.

Han er født med leppe , ganespalte.

Det er Jan Inge som er min drivkraft
og grunnen til at jeg er fylkeskontakt :)



Alle vet at 4. klassinger jobber iherdig med matematikk og tekststykker:
Derfor har Jan Inge og jeg laget et regnestykke:

Vi har 19 fylker i Norge.

Hvert fylke skal ha en fylkeskontakt.

Vi har fylkeskontakt i 16 fylker.

Hvor mange fylker mangler fylkeskontakt?

$$\begin{array}{r} 19 \\ -16 \\ \hline \end{array}$$

3 Det mangler fylkeskontakt i 3 fylker!

BUSKERUD, VEST AGDER OG ROGALAND.

Bor du i et av disse fylkene så grip muligheten nå – bli fylkeskontakt :)

Vårt motto er; Gi litt og du får uendelig mye tilbake!

Hilsen Hege og Jan Inge

Landsmøte i Landsforeningen Læbe-Ganespalte (LLG) i Danmark. *Av Eva Tone Fosse*

Gabriella Jurisic Ottesen og Eva Tone Fosse representerte LGS på den danske foreningen sitt landsmøte i Danmark. LLG har familiesamling hvert år på sitt landsmøte. I år ble det arrangert i flotte omgivelser på Kobæk Strand konferencesenter utenfor Korsør 29.-30. september. Det var 100 deltakere på landsmøtet med store og små. Lørdag og søndag var det småbarnsgruppe for de minste, barnegruppe for de mellom 4-9 og ungdomsklubb for de over 10. Barne og ungdomsgruppen dro til svømmehallen og badet store deler av lørdagen. Ellers var det biljard, bordtennis, film og spill på hotellet.

Vi voksne startet dagen med å bli ønsket velkommen av formannen Flemming Grothen. Etterpå var vi i grupper på 6-7 personer med emner som høreproblemer, kosmetiske operasjoner, svelglapp, beintransplantasjon, tannregulering/tannlegeskrekk, ganelukking, skolestart, mobbing, taleproblemer. Her hadde deltakerne selv valgt gruppe, mens Gabriella og jeg ble plassert i hver vår gruppe. Vi presenterte oss for hverandre i gruppen og delte erfaringer om emnet. Jeg var i gruppen som gjaldt tannregulering/tannlegeskrekk. Her kom det blant annet fram at mange i Danmark bruker en ganebøyle i munnen som brukes for å utvide overkjeven- denne justeres hver uke og noen av ungdommene har smerter i munnen på grunn av dette. Vi diskuterte og delte erfaringer også på andre områder som opptok gruppen.

Betty Marie Booysen, nevropsykolog ved Læbe-Ganespalte Centret i Hellerud, holdt et foredrag om det å leve med spalte fra det nyfødte barn til tenåringsalderen. Betty kom inn på det at personer med et annerledes utseende ofte mister anonymiteten og



muligheten til å bevege seg anonymt rundt. Man er utstilt uten å ville det, og man kommer ufrivillig i fokus. Når noen ser annerledes ut er det for alle naturlig å enten se vekk eller se litt lenger på den som ser annerledes ut. Det betyr at hvis man ser annerledes ut må man lære seg å leve med dette, man må lage/lære strategier for å takle dette.

Betty stilte også spørsmålet: betyr en mindre spalte det samme som mindre psykisk belastning?

Nei, det kan man ikke si. Her og flere ganger senere henviste Betty til psykologen Kristin Ferangen, Bredtvedt kompetansesenter, sin forskning "Synlig annerledes sterk", som vi kjenner godt til.

Betty fortalte også om en skjønn, skoleflink jente på 19 år som sliter med spalten. Jenta blir konstant minnet på spalten og tenker umiddelbart at folk ikke liker henne. Hun liker ikke å komme på Læbe-Ganespalte Centret, for hun synes ikke hun hører til der.

Betty kom inn på begrepet selektiv fokus – noen fokuserer på spalten sin så mye at spalten blir stor og personen blir liten. I sånne tilfeller må man prøve å endre fokus sånn at personen blir «stor» og spalten bare en liten del av personen.

I forhold til skolestart lurte mange foreldre på om det er lurt at de eller læreren forteller de andre i klassen om spalten. Her var Betty klar i sitt råd: den beste måten er at barnet begynner på skolen på lik linje med de andre, og hvis en medelev spør hvorfor du ser annerledes ut svarer barnet selv hva grunnen er. Hvis det er problemer med mobbing på grunn av spalten kan det være lurt at foreldre eller læreren snakker om spalten og informerer medelevene.

Det er ofte overganger som kan være vanskelige som skolestart, tenårene og start på videregående skole. Det er individuelt hvordan vi takler ulike situasjoner- tanker, kropp, følelser og atferd henger sammen. Der vi har våre tank-



er har vi også våre følelser, og det påvirker hvordan vi oppfører oss. Vi kan da få kroppslige (fysiske) reaksjoner som stress (for eksempel hjertebank). Når vi kan handle mestrer vi :). Når vi ikke kan handle mestrer vi ikke.

I Danmark er det psykolog i begge teamene i Hellerup og Århus, men de har ikke fulle stillinger. Psykologene kan ha korte behandlingsopplegg og kan henvise videre til andre. Det er ofte logopedene (eller talepedagogene som det heter her) som henviser til psykologene. Etter foredraget ble det åpnet for spørsmål og deltakerne var veldig ivrige i denne delen.

Styret gikk gjennom en spørreundersøkelse som de hadde hatt angående landsmøtene- det var kommet inn 27 svar.

Utdeling av årets LLG pris, på 10.000 danske kroner, var neste punkt på dagsorden- det var kommet inn 4 forslag. Bestyrelsen valgte den som hadde mest stemmer. Det var Steffen Meyer som vant prisen- han var tidligere tannlege ved teamet i Hellerup. Karakteristikken av Steffen var fantastisk, smilende, smittende, bøyer og ståltråd... Dette kom fra en takknemlig pasient i 20 årene som ville ha tatt farvel med sin tannlege i alle år. Ved klinikken som prisvinneren kom fra står det nå 400 barn og ungdommer i kø for å få tannregulering. Steffen kunne ikke hente prisen selv på grunn av kurs i utlandet, men han hadde skrevet takkebrev til foreningen som Flemming leste opp. Steffen sa blant annet noe om grunnen til at han sluttet i jobben – vi kveles av besparelser, raseringer og byråkratisering. Hans oppfordring til foreningen var å lage LARM!

Vi avsluttet dagen med felles middag og underholdning i ren 17. mai stil. To lag konkurrerte i sekkeløp, potet på skje stafett, taudraing og bowling med flasker. Stemningen var god og resultatet ble 2-2. Dermed endte alle barnene opp med gevinsten som var en fløtebolle. Snopeposen fikk sukkernivået i ungene til nye høyder en sen lørdagskveld :).

Søndag var det generalforsamling. Ivan

Munk, far til tvillingene Pia og Dorte i bestyrelsen, ble valgt til dirigent. Formandens beretning var neste punkt på dagsorden, og alle i bestyrelsen fortalte om hver sin del om året som var gått. Det er 906 husstandsmedlemmer i LLG. En sak bestyrelsen hadde jobbet med var diskriminerende tv-reklame for OK Benzin. Energiselskapet hadde en kampanje der de støttet lokale idrettsforeninger. Reklamen gikk ut på at en basketklubb ikke hadde basketkurv å kaste i. De kastet ballen i ansiktet på den enkelte spiller, med det resultat at nesen ble flat og talen ble snøvlete. Bestyrelsen henvendte seg til energiselskapet og reklamen ble ikke brukt mer. De mottok beklagelse fra administrerende direktør i selskapet der de uttalte at de ikke hadde tenkt på at reklamen kunne være støtende for personer med leppe-ganespalte.

I avisen Politiken var det et oppslag om abort, der det kom fram at en person med leppe- ganespalte hadde fått innvilget senabort. TV2 Danmark hadde intervjuet Flemming om saken, men innslaget ble ikke brukt. Styret har fått bekreftelse på at abort ikke gis i Danmark på grunnlag av kun leppe-ganespalte.

En annen stor sak i Danmark er at det som nevnt er 400 i kø for tannbehandling. Bestyrelsen hadde hatt møter med Rikshospitalets ledelse og hadde deltatt i helseregionrådets spørretime flere ganger. Siste gang fikk de beskjed om at de skulle få svar i midten av september, noe de ikke har fått. Men ved å se på budsjettet ser det ut til at det kommer tilskudd på 2 millioner de neste 4 år for å rette på situasjonen.

Dorte fortalte generalforsamlingen om ungdomstreffet som skulle vært i Skien i juli, men som ble avlyst på grunn av at det bare meldte seg på 4 danske ungdommer. Det var 9-10 norske ungdommer som meldte seg på. Men et av kravene til aktiv ungdom er at det skal være like mange deltakere fra hvert land. Dorte beklaget avlysningen. Hun takket for samarbeidet og alt arbeidet den norske foreningen hadde lagt ned i dette prosjektet. Hun takket også for vår deltakelse på landsmøtet, og bekreftet at de stiller på vår familiesamling til neste år.

Regnskap og budsjett ble deretter gjennomgått og godkjent.

Et medlem hadde søkt generalforsamlingen om midler til å delta på «12th International Congress on Cleft Lip/Palate and Related Craniofacial Anomalies» i Orlando i mai 2013. Saken ble ivrig diskutert i salen og styret. Det endte med avstemming og resultatet ble at søknaden ikke ble innvilget. I diskusjonen kom et medlem med forslag om at den danske foreningen bør invitere til samarbeid mellom de europeiske pasientforeningene på neste landsmøte.

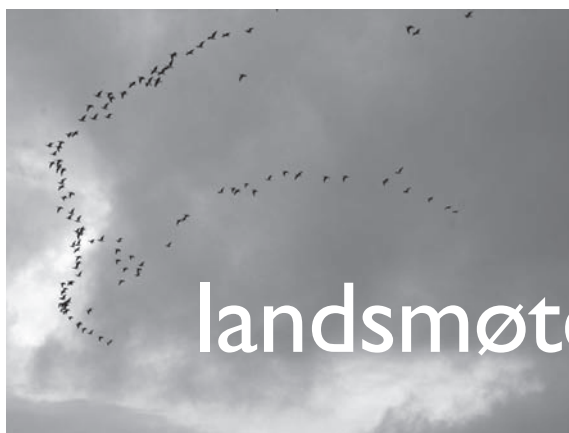
Den danske foreningen fyller 40 år neste år, og dette vil de feire på landsmøtet.

Etter en pause var det valg til bestyrelsen. Flemming, Eva og Dorte var på valg. Louise som var suppleant(varamedlem) var også på valg. Flemming og Dorte tok gjenvalg, mens Michael Busk og Benedicte Bundgaard fra salen sa seg villige til å gå inn i styret. Michael gikk ut av styret for 5 år siden og hadde da sittet i 17 år i LLG styret. Benedicte har ganespalte selv og to av hennes tre barn har spalte. Hun er utdannet intensivsykepleier og tar av og til noen vakter på oppvåkningen på Haukeland sykehus. Revisoren ble gjenvalgt før det var tid for eventuelt. Deltakerne var igjen veldig aktive og det ble mye diskusjoner om hvordan få ungdomsarbeidet bedre i gang.

Tilslutt var det gaveoverrekkelse til dirigent og de som gikk ut av bestyrelsen. Flemming holdt tale for nestformannen Eva: Du kom som en bombe inn i styret, hvem skal nå bestemme når vi skal ha pause eller reise hjem? Han avsluttet med å takke for denne gang for du kommer naturligvis tilbake. Eva hadde vært med i styret i 7 år og holdt en flott og rørende takketale der hun omtalte den enkelte i styret og ga dem passende avskjedsgaver.

Før Gabriella og jeg ble kjørt til togstasjonen av Michael og Annelene, fikk vi med oss siste punkt på programmet som var frokost eller lunsj som vi sier i Norge. Vi hadde et veldig bra og nyttig opphold hos den danske foreningen, og ser fram til videre samarbeid.

landsmøte i danmark





SAMARBEIDSRÅDET FOR SPRÅK OG TALEVANSKER

Av Gabriella Jurisic Ottesen

Leppe-Ganespalteforeningen i Norge er representert i **Samarbeidsrådet for språk- og talevansker**. På møtet i samarbeidsrådet 25.09.12 ble mye av tiden brukt til å diskutere omorganiseringen av Statped og "Målbildet" som er sendt ut til høring. Bakgrunnen er altså den at fra 1. januar 2013 blir Statped en nasjonal etat inndelt i fire regioner (nord, midt, vest og sørøst), og med hovedkontor i Oslo. Omorganiseringen skal sikre brukere over hele landet likeverdig tilgang til Statpeds tjenester. Nye systemer og mål skal konkretiseres og formes, og dette ser vi i "Målbildet" for nye Statped. Målbildet skal beskrive hvilke oppgaver Statped skal utføre, hvordan oppgavefordeling skal være og hvilke prioriteringer som skal gjøres. "Målbildet" finner dere i sin helhet på <http://www.statped.no/Kompetansesentre/Hovedkontor/Malbilde-for-nye-Statped/>

Under kan dere lese samarbeidsrådet sin høringsuttalelse:

Høringsuttalelse fra Samarbeidsrådet for språk- og talevansker.

Utkast til målbilde – en beskrivelse av omstilling av Statped 2012-2106
Samarbeidsrådet for språk- og talevansker er satt sammen av representanter for:

- Afasiforbundet i Norge
- Dysleksiforbundet i Norge
- Leppe-ganespalteforeningen
- Foreldreforeningen for barn med språkvansker
- Norsk interesseforening for stamme
- Norsk landsforening for laryngektomerte
- PPT/OT kommune/fylkeskommune

Samarbeidsrådet er et rådgivende organ for kompetansesentrene som

arbeider innen språk- og talevanskeområdet (Bredtvet kompetansesenter, Statped Vest, Møller kompetansesenter, Statped Nord og Lesesenteret (UiS)).

Samarbeidsrådet for språk- og talevansker er ikke formelt invitert som høringsinstans, men vi håper likevel at en uttalelse fra dette organet vil bli tatt i mot.

Vi ser svært positivt på at brukermedvirkning er et sentralt tema i utkastet til målbilde, men beklager samtidig at vårt brukerorgan innen språk- og talevansker ikke er blitt involvert i høringsprosessen. Vi er kjent med at en eller to av foreningene innen brukerorganet i Samarbeidsrådet likevel vil oversende sine synspunkter på målbildet. Et av målene i 2016 er at «brukerorganisasjoner deltar og opplever involvering og påvirkning». Vi ser fram til en operasjonalisering av dette målet slik at det kan sies at målet er nådd i 2016.

Brukernes behov for tjenester både fra kommuner/fylkeskommuner og Statped står også sentralt. Dette er positivt, samtidig som brukerorganisasjonene er bekymret for at kompetansen og tilbudene i kommuner og fylkeskommuner er for dårlig, og at brukerne faktisk ikke får den hjelpen de har krav på. Dette gjelder i stor grad menneske med språk- og talevansker, da det er stor mangel på logopeder lokalt.

Samarbeidsavtaler med kommunene er positivt, og vi presiserer at disse må utarbeides etter en *nøyte kartlegging* av hvilken kompetanse som finnes i kommunene og fylkeskommunen. Dermed kan Statped bidra med kompetanseheving og bistand ut fra et *reelt behov*, slik at kommunene settes i best mulig

stand til å hjelpe sine innbyggere med språk- og talevansker. Kommunene og fylkeskommunene må også forplikte seg på å bygge opp kompetanse til å ivareta og gi tilbud til mennesker med spesialpedagogiske behov.

Det bør være brukermedvirkning i hver region, brukermedvirkning både lokalt og sentralt. Brukermedvirkning må skje både i forhold til enkeltbrukere og på det organisatoriske nivå.

Vi ser fram til utarbeidelse av handlingsplaner for å operasjonalisere målene for 2016. Det er en forutsetning at måloppnåelsen måles underveis ut fra utarbeidede planer for måloppnåelse fram mot 2016.

Å betrakte brukerne av Statpeds tjenester som samfunnsdeltakere og mottakere av ulike tjenester og at brukernes behov skal være utgangspunkt for utvikling av tjeneste, er et nyttig og positivt perspektiv. Dette fordrer et tett og godt organisert samarbeid med brukerorganisasjonene og vi ser fram til utviklingen av et slikt samarbeid.

Vi støtter for øvrig de målene som er satt opp i utkastet i kapittel 8 og 9. Vi foreslår at det siste punktet under 9.1 lyder som følger: «Statped er deltaker og pådriver i *nasjonalt* og internasjonalt arbeid på det spesialpedagogiske feltet». Det foregår mye viktig fagutvikling også gjennom nasjonalt samarbeid både innad i Statped og med UH-sektoren og spesialisthelsetjenesten nasjonalt.

Vennlig hilsen
Are Albrigtsen

Leder av samarbeidsrådet
for språk- og talevansker

SEMINAR PÅ HAUKELAND UNIVERSITETS- SYKEHUS

Av Gabriella Jurisic Ottesen

Torsdag 3. oktober inviterte spalteamet ved Haukeland Universitetssykehus til Seminar. Anledningen var besøk fra Sri Ramachandra Medical College & Research Institute Porur, Chennai, India.

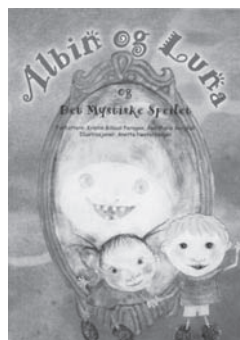
Professor Hallvard Vindenes ved HUS og Dr. philos. Spes. Kjeveortopedi Rolf Tindberg ved Odontologisk fakultet UIB har over flere år hatt kontakt med Professor Jyotsna Murthy. Med seg til dette seminaret hadde hun med seg Associate Professor Syad Syad Altaf Hussain. Sammen holdt de foredrag om operasjonsteknikker både på primær og sekundæroparasjoner; operasjoner av fistel og Pierre Robin syndrome. Senior Scientist ved FHI (folkehelseinstituttet) UIB Astanand Jugessur foreleste om genetiske studier utført på norske data. Og til sist fortalte overlege Åse Sivertsen ved HUS om "Kvalitetsregistret for leppe-ganespalte i Norge".

Sammen med ca 35 fremmøtte overvar en representant fra Leppe-Ganespalteforeningen seminaret. Der var behandlere fra begge spalteteamene, samt en del studenter innenfor kjeveortopedien.

Forelesningene gikk på engelsk og kan helt klart betegnes som fagrelatert. Men selv om et foreningsmedlem ikke fikk med seg riktig alt var det svært interessant å være tilstede. Godt å se at spalteteamene deler erfaringer over landegrensene og gjør nytte av hverandres erfaringer.

Vi kommer tilbake med referat fra seminaret i neste nummer av Dialog.

Bøker og filmer om LKG



"Albin og Luna"

Boka koster 150,- + porto
og kan kjøpes ved
Bredtvet kompetansesenter.
Tlf.: 22 90 28 00 eller
bks-nettbutikk@statped.no



"Talevansker"

Boka koster 150,- + porto
og kan kjøpes ved
Bredtvet kompetansesenter.
Tlf.: 22 90 28 00 eller
bks-nettbutikk@statped.no



"Er det mulig?"

...en film om amming av barn med leppe-kjeve-ganespalte. I denne filmen møter vi tre mødre som deler sine erfaringer med oss. Det ene barnet er født med leppespalte, de to andre barna med total leppe-ganespalte. Produsert i 2008. Spilletiden er 23 min. DVD, norsk og engelsk. Pris kr. 199,-
www.videovital.no

"Synlig annerledes og sterk"

En film av foreningens ungdommer. Å bli født med leppe-, kjeve- eller ganespalte kan utfordre selvbildet. Leppe-ganespalteforeningens ungdomsgruppe har i filmen delt sine tanker og synspunkter om det å se annerledes ut. Filmen kom i stand ved hjelp av Kristin Feragen, spesialpsykolog ved Bredtvet kompetansesenter. Hun har sett på ulikhetene i barns opplevelse av sin annerledeshet, i sin doktorgrad "Psychosocial adjustment in children and adolescents with cleft lip and/or palate: Exploring risk and protective factors". I et samfunn med stor vekt på utseendet kan det være belastende å være synlig annerledes. Barn med leppe-, kjeve- og/eller ganespalte (LKG) kan se annerledes ut, eller snakke ulikt andre barn. Temaet i avhandlingen er risiko- og beskyttelsesfaktorer som kan påvirke selvbildet hos barn og ungdom som er født med LKG. Barnets egen opplevelse av sitt utseende er det som har betydning for psykisk helse, ikke om spalten er synlig for utenforstående eller ikke, viser undersøkelsen. Helt i tråd med Feragens kliniske erfaring. Et spennende funn var at tenåringsgutter med LKG viste seg å være mer tilfreds med sine nære vennskap, følte seg mer sosialt akseptert og rapporterte færre depressive symptomer enn andre norske gutter på samme alder. Dette kan vitne om spesifikke beskyttelsesfaktorer. Funnene sender et optimistisk budskap til foreldre og fagfolk om betydningen av å påvirke barnets opplevelse av seg selv positivt, mener Feragen. Forskningen kan overføres til andre grupper som er synlig annerledes, som for eksempel ved en hudsykdom, eller etter en brannskade eller en trafikkulykke. Se ungdommens egne erfaringer i filmen "Synlig, annerledes og sterk" - en film av og med noen som vet litt om leppe-ganespalte" filmen koster 170,- + oppkrav og kan kjøpes av foreningen ved og sende en e-post til: leppeganespalteforeningen@gmail.com

"Psychosocial adjustment in children and adolescents with a cleft: Exploring risk and protective factors"

Av Kristin Billaud Feragen.

Bestilles gjennom www.amazon.com

STYRET
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRA
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 fylkeskontakter i :

**Buskerud, vest-Agder,
Rogaland**

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.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Postboks 24
2322 RIDABU

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:

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

Sogn og Fjordane:

Janne Natvik
Hauge, 6887 Lærdal
Tlf 907 39 987
E-post: aagnatvi@online.no

Hordaland:

Susanne Marie Jørgensen
Damsgårdsveien 202,
5162 Laksevåg
Tlf 92 65 56 53
E-post: susannemariej@hotmail.com

Rogaland:

Trenger ny!

Vest-Agder:

Trenger ny!

Aust-Agder:

Øyvør Lauvhaug
Gabriel Scotts vei 1, 4818 Færvik
Tlf 37 08 65 05 / 95 48 36 22
E-post: werner@70nord.net

Telemark:

Gunnhild Dale Haddeland
Sagafossvn 13B, 3675 Notodden
Tlf 48 04 49 19
E-post: gunnhida@online.no

Buskerud:

Trenger ny!

Oppland:

Elin Alseth
Åsroveien 6, 2837 Birstrand
Tlf 94 82 86 42
E-post : ealseth@hotmail.com

Vestfold:

Isabelle Dam Varild
Årøveien 59, 3233 Sandefjord
Tlf 93 68 44 96
E-post: isabelledam@hotmail.com

Østfold:

Hege Olsen Solberg
Høddadalen 2
1614 Fredrikstad
Tlf 69 39 12 99 / 95 72 11 36
E-post : torerlso@frisurf.no

Akershus:

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

Oslo:

Merete Hannigan
Lofthus terrasse 2B
0588 Oslo
Tlf 45 22 04 37
E-post: mereta@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 Skogfeldt.
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 Proetik: 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
Klinikkjef 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 Kvinnslund
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad
Koordinator Ann Toril Fossberg

Bredtvet Kompetansesenter**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



Bestyrelsen i Landsforeningen Læbe-ganespalte i Danmark. Fra venstre: Flemming Grothen, Pia Hvidsteen Munk, John Kristensen, Benedicte Bundgaard, Michael Busk og Dorte Munk.