



DIALOG

Høsten 2008

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Landsmøte Hamar 2008

**FORENINGENS STYRE****Leder**

Bjørn Terje Andersen
 Kvinnvegen 8 B
 2322 Ridabu
 Tlf 62 52 15 61 Mobil 91 34 50 80
 bjoern-terje.andersen@
 hedmark.org eller post@lgs.no

Nestleder

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

Redaktør

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

Sekretær

Åge Natvik
 Hauge
 6887 Lærdal
 Tlf 90 73 98 67
 aagnatvi@online.no

Styremedlem

Kjetil Bakken
 Meensveien 328
 3719 Skien
 Tlf 35 54 52 81 / 48 14 01 90
 k.bakken@isola.no

Styremedlem

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

Vara medlem

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

Foreningens adresse:

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

Medlemskontingent 2008 er kr 250,-

DIALOG høst/vinter 2008/2009

Lederen hilser	2
Presentasjon av styret	4
Visitt fra spalteteamet i Nijmegen	5-6
Karolines bentransplantasjon	7-10
Info om LKG pasienter med dren/ventilasjonsrør	11-12
Fylkeskontak LGS?	13
Referat fylkeskontakt møte	14
Årsmøte Hamar 2008	15-16
Livslang læring	17
Oppslagstavla	18
Adresser/Spalteteam	19
Go' ungene	20

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

Under årskonferansen og landsmøtet på Hamar markerte vi at foreningen i år har 20 års jubileum. Mange av medlemmene gjennom disse årene har lagt ned betydelig frivillig innsats enten i form av verv i styret, som likemenn i fylkene eller på en annen måte gjort en innsats for foreningen. Vi må vel kunne si at vi har fått etablert en vel fungerende pasientforening, men la ikke dette bli en sovepute. Flere utfordringer må løses og vi i styret har tatt på oss oppgaven for å bidra til å utvikle foreningen videre. Vi har også fått etablert et konstruktivt samspill med behandlingsteamene, og teamene stiller opp for oss når vi har behov for dialog eller når vi gjennomfører årskonferanser for å dele sin kunnskap med oss. En stor takk til alle!

Hva er så utfordringene?

I min oppsummering på hjemmesiden fra årets landsmøte peker jeg på følgende forhold:

1) Medlemservice – hvordan involvere medlemmene i foreningens virke, beholde og rekruttere nye medlemmer til forening slik at medlemstallet kan øke og dermed styrke foreningens økonomiske fundament.

2) Utvikling av LGS fondet – hvordan nå fram til bidragsyttere som gjør at fondet vokser til vedtatte ambisjonsnivå?

3) Organisasjonsutvikling – hvordan skal foreningen videreutvikles og profesjonaliseres for å ivareta medlemmenes interesser og behov, og kommunikasjon i forhold til våre interessenter og omgivelser?

4) Behandlingstilbudet i Norge – hvilke vurderinger legger foreningens til grunn for å opprettholde og videreutvikle behandlingstilbudet i Norge i to sentraliserte behandlingsteam i Oslo og Bergen?

Styret har startet en prosess som tar tak i disse utfordringene. Fylkeskontaktene vil også bli in-

volvert i denne diskusjonen. Jeg vil også sette pris på om dere som medlemmer også sender oss noen synspunkter og innspill. Styrets vurderinger vil bli presentert på hjemmesiden i gjennom året og konklusjonene vil vi forsøke å legge fram på neste Landsmøte.

Etter konstituering av styret i juni har Nils Petter Hauge bedt om å bli fritatt fra verv i styret. Dette er imøtekommet. Kjetil Bakken går inn som styremedlem fram til landsmøtet i 2009. Kassererfunksjonen vil bli ivaretatt av undertegende sammen med Kjetil Bakken.

Neste år er det igjen tid for familiesamling og landsmøte. Helgen er satt av til 22.-24. mai 2009. Vi kommer tilbake til stedet før jul.

Ha en riktig god høst!!

*Med hilsen
Bjørn Terje Andersen
leder*



Presentasjon av styret i LGS foreningen

Hei alle sammen!

Jeg heter Eva Tone Fosse og er varamedlem i foreningens styre. Jeg er også fylkeskontakt i Rogaland. Jeg er gift med Jon og vi har to barn, Runar på 6 1/2 og Eirin på 5 år. Runar ble født med dobbelsidig leppe- og kjevespalte. Vi bor på Bryne. Jeg er elektro/data ingeniør og yrkesfaglærer innenfor elektrofag. Nå jobber jeg på Gand videregående skole i Sandnes. Jeg ønsker å gjøre en innsats for foreningen både i styret og som fylkeskontakt. Ta gjerne kontakt på telefon 47 30 43 77 eller e-post etfosse@frisurf.no.



Heisann!

Mitt navn er Gabriella Jurisic Ottesen. Jeg bor i Langfjordbotn (Alta Kommune) sammen med min mann Jan Ove Holmen. Vi har fire barn, Petter 12 år, Pernille 11 år, Erik 9 år og Egil 7 1/2 år. Petter er født med høyresidig leppekjeve-ganespalte. Jeg er utdannet can.mag/sosiologi og har jobbet som lærer i flere år, men er p.t hjemmeværende. Jeg ble valgt inn i styret på årsmøtet i mai og har fått oppgaven som koordinator for fylkeskontaktene. En spennende oppgave jeg ser fram til.



Hei!

Mitt navn er Åge Natvik og jeg er 44 år. Jeg bor i Lærdal i Sogn, der jeg jobber som ambulansespersonell. Jeg er samboer og har 4 barn. Det yngste barnet er en gutt på 4 år som er født med gjennomgående total spalte.



Til Rikshospitalet for å hente kunnskap



Det er internasjonal konsensus om viktigheten av godt teamsamarbeide innen behandlingen av LKG. De kirurgiske spalteteam fra Oslo og Nijmegen - samt Rikshospitalets barnemaskot, musen Rasmus – klar til operasjon.

Rikshospitalet har gode erfaringer med å operere tidlig på barn med leppekjeve-ganespalte (LKG). Kirurger, kjeveortopeder og logopeder fra Nijmegen i Nederland kom på todagens visitt for å utveksle kunnskap og erfaringer rundt behandling av barn med LKG.

Tekst og foto: Gina Scholz

Til sammen er det 15 spalteteam som behandler denne pasientgruppen i Nederland hvor det fødes ca. 310 nye pasienter med spalte i året. Nijmegen er det største spaltesenteret i landet med ca. 50 nye pasienter i året. Deres behandlingsprotokoll er annerledes enn i Oslo, blant annet lukker de ikke spalten i

den harde gane før barnet er åtte år. I teorien skal sen lukking gi bedre vekst av overkjeven, men kan ha negativ innvirkning på tale- og språkutvikling. - Spalteteamet i Nijmegen er fornøyd med sine resultater, men sammenlignet med andre spalteteam har ikke pasientene bedre vekst enn for eksempel barn som er behandlet i Oslo, forteller Seksjonsoverlege Michael Matzen, Seksjon for leppe-/ganespalte ved Plastikkirurgisk avdeling. Teamet fra Nijmegen vurderer å endre sin behandlingsprotokoll, og derfor ønsket de et besøk hos spalteteamet i Oslo.

Opererer tidligere i Norge

- Ved Rikshospitalet er hele spalten lukket når barnet er ett

år, med veldig gode resultater for barnet både med tanke på utseende, tale- og videre utvikling, forteller Matzen. – Ved å gjøre dette så tidlig sparer vi også barnet for mye ubehag, fortsetter han.

Med ca. 90 nye pasienter om året, hører Oslo til blant de største sentre innen LKG i Europa. – Vi har hele tiden publisert resultater fra vår avdeling, og resultatene er veldokumentert i internasjonal sammenheng. Mange utenlandske avdelinger har gjennom årene besøkt avdelingen, og vi har et nært samarbeid med mange sentra i utlandet, opplyser overlege Matzen.

Forts. neste side



Forts. fra foregående side

Et tett program

De to dagene gjestene var i Oslo ble det gjennomført et tett program med i alt tre symposier på Rikshospitalet og Bredtvet kompetansesenter, samt fem operasjoner på Rikshospitalet. Hos kjeveortopedene på Odontologisk seksjon ved Plastikkirurgisk avdeling fikk Nijmegen teamet utførlig demonstrasjon av behandlingsresultatene på vanskelige pasienttilfeller:

- Uten et velfungerende Oslo spalteteam og et godt samarbeid med operasjons- og anestesivdelingen hadde vi ikke kunnet gjennomføre et slikt program, avslutter Matzen.



De to dagene hadde gjestene et tett program. Blant annet deltok de under en operasjon av en tre måneder gammel baby med en gjennomgående spalte i leppe og gane.

*Publisert i Dialog med tillatelse av:
Gina Scholz, informasjonsrådgiver,
Rikshospitalet HF*

RIKSHOSPITALET HAR FÅTT NY NETTSIDE!

*I DEN ANLEDNING HAR SEKSJON FOR LEPPE-/
GANESPALTE BIDRATT MED INNSPILL.*

<http://www.rikshospitalet.no/portall/page/portall/no/forsiden>

SØK: Leppe-kjeve-ganespalte

Karolines bentransplantasjon.

En solskinnshistorie!

Karoline hadde gledet seg lenge. Hun så frem til å overnatte på sykehuset og var spent på hvordan det ville være å kjøre rullestol, og hvilken farge den ville ha? Hun hadde også forventninger om presanger og den oppmerksomhet operasjonen ville føre med seg. Heldigvis var hun ikke redd. Hennes etter hvert rikholdige erfaring med helsevesenet har ikke satt slike spor hos henne. Hun er ganske fortrolig med hva som skal skje med henne. Det er også like før hun fyller 8 år.

Vi hadde visst siden 6-årskon-trollen at Karoline kunne vente

en tidlig bentransplantasjon og i flere måneder hadde hun hatt en tannregulering (Quad Helix) på innsiden av tennene mot ganen, for å vide ut tannbuen og kjevespalten før lukking med ben. Denne ståltråden har blitt utvidet ved kontrollene hos tannlege Elisabeth på odontologisk seksjon hver 6 uke. En del barn med totalspalte har denne behandlingen noen måneder før og etter bentransplantasjonen.

Innleggelsesdagen er kjedelig med masse venting, for det er mange travle folk som skal se og snakke med pasienten som skal opereres dagen etter. Sykepleier,

anestesilege, vakthavende kirurg, kirurgen som skal operere, tannlegen, fotografering og banale ting som å få seng og rom.

Vi har benyttet anledningen når vi har vært til kontroll hos tannlegen, til å titte innom på sengeposten slik at Karoline allerede er litt kjent med forholdene og lekene på lekerommet.

Karoline var heldig ved å bli satt opp først på programmet til kirurg Michael neste dag. Normalt må de større barna vente til de mindre barna er operert.

Forts. side 8



En solskinnshistorie!

Forts. fra side 7



Hovedgrunnen til dette er at de mindre barna har større ubehag ved fasten. Men denne dagen manglet det nemlig noen medisinske opplysninger for det mindre barnet og dennes operasjon ble utsatt.

Karoline fikk dornicum (fliresaft) og kunne sitte i sengen å se på film på DVD med etter hvert sløve øyne mens vi ventet. Pappa ble med opp til operasjonsstuen og hos anestesipersonalet fikk hun en liten bamse; rotta Rasmus før hun fikk veneflon og sovemedisin. I forbindelse med bentransplantasjonen skulle de også fjerne en melketann. Så gikk det noen tid og vi fikk beskjed om at Karoline var trillet

inn på oppvåkningen og vi ble fulgt dit. Her lå hun og sov med en ørliten hevelse i kinnet og rotta Rasmus i armkroken og slanger festet til veneflon i den ene hånden og den ene foten. Hun fikk saltvann og antibiotika i foten og i hånden var en smertepumpe med morfin koblet til. Smertepumpen sender regelmessig smertestillende medisin inn i årene. Den er arrangert slik at pasienten også selv kan trykke på en knapp og sette inn "ekstradoser" når det er nødvendig. Likevel er den programmert slik at man ikke kan sette overdose. Da hun våknet til var hun fornøyd og lite smertepåvirket, men mente de

hadde glemt å ta ut noe i munnen hennes som kjentes skjev og rar.

Mamma hadde på forhånd ringt avdelingen og uttrykt bekymring for hvordan smertelindringen kunne håndteres. Piller i stumpen var nemlig IKKE et alternativ i dette tilfellet. Smertepumpen brukes nå ved de aller fleste bentransplantasjoner for spaltepasienter. Noen pasienter kan bli kvalme av den og da finner andre alternativer. Vår pasient har heldigvis aldri blitt kvalm av narkosen eller andre medisiner og vi er smertepumpen evig takknemlig!

En annen nyhet er måten benhøstingen foretas på. Benet



hentes som kjent fra hoften, dette er en stor benflate som ligger godt tilgjengelig på kroppen. Tidligere laget man en slags luke i benet og gravde ut spongiøst

ben med en ørliten skje. Nå borrar man seg inn og kan dreie ut pølser med benmasse. Denne metoden, som ennå ikke er standard på Rikshospitalet, skal

gi like godt resultat i tettingen av spalten, samt gi enklere og mindre smertefull tilheling av såret på hoften.

Forts. side 10



En solskinnshistorie!

Forts. fra side 9

Dette viste seg å holde stikk. Det ble aldri et smertemareritt med våkenetter og endeløs fortvilelse. Tvert imot, vi hadde informert familie og venner med å vente til etter et par dager med besøk. Det var dumt, allerede samme kveld som hun var operert var hun i fin form. Hun hadde fått mikshake og vært på do. Rullestolen var dessuten svart og kjedelig, og i tillegg altfor stor da den var beregnet for voksne. Nå kjedet hun seg!

Karoline hadde på forhånd en drøm om at hun skulle ligge på rom med helst en jevnaldrende jente som helst hadde hatt samme operasjon. Så skulle de ligge ved siden av hverandre og leke og se på TV mens de var syke. Men vi hadde rommet alene mesteparten av tiden. Favorittkusine Maren kom dagen etter og de lekte lenge og koste seg, helt til Maren ble syk og fikk feber.

Det var heldigvis ikke vannkoppene som vi fryktet en liten stund, men nok til at Maren ville hjem til mammaen sin. Det kom mange andre gode venner og familie på besøk med fine presanger til pasienten og til adspredelse for foreldrene.

Da formkurven til Karoline var så god, ble det skyndet på tannlegekontoret slik at de fikk tatt nødvendige røntgenbilder og gitt viktig informasjon om tannstell i tiden fremover, i tilfelle vi skulle være så heldige å få reise hjem allerede i løpet av helgen. Tann søster Elin fikk tatt røntgenbildene sine og ga fine premier til pasienten, kusine Maren og for å ta hjem til storebror Kristian. (Små tannkremtuber som er fine på reise!)

Under tannlegebesøket ventet Maren utenfor og Karoline hadde liten tid til å høre hva tannlegen hadde å si. Hun forklarte derimot tannlegen om hvor fryktelig ekkel og sterk smak det var på tannskyllemiddelet Corsodyl og at det sved i munnen. De burde sannelig finne opp et middel som smakte godt for barna! Tannlege Pål er en tålmodig mann og han fikk til slutt fortalt om hvor viktig det var for at det nye benet skulle gro fast sammen med det gamle kjevebenet, at munnskyllingen med Corsodyl ble gjort ordentlig morgen og kveld. Blodårene i kroppen arbeider på spreng for å "reparere" såret, også nye blodårer dannes rundt der det nye benet er satt inn og dette er nødvendig. Dårlig renhold kan gjøre at det oppstår infeksjon rundt det nye benet og det er ikke bra for helingen.

Et godt tips fra tannlegen var å dele opp dosen hun skulle skylle med og gjøre det i to omganger. Vi teller til 30 hver gang og dette gikk bedre gang for gang. Etter noen dager hadde såret lukket seg godt og tannskyllingen går som en annen "øvelse". Ellers fortsetter pasienten med antibiotika, etterhvert fikk hun den i en sprøyte som hun sprøyter selv inn i munnen, den smaker jordbær og er ikke noe å grue seg for. Smertepumpen ble slått av og ble bare i bruk når hun trykket på knappen. Vi merket ganske umiddelbart at hun ble i litt dårligere humør, men så stabiliserte dette også seg. Karoline er etter hvert blitt en så erfaren pasient at hun selv kan foreslå strategier; da veneffonen i foten skulle tas ut, ba hun om at de gjorde det om natten når

hun sov. Det var fordi hun synes det er ekkelt og gjør litt vondt. Nattevakten tok ut veneffonen og hun våknet bare litt. Etter operasjonen er det bare flytende mat operasjonsdagen, etter det er det finmost mat i en uke. Milkshake er tilgjengelig døgnet rundt. Uken etter er det finmost mat med biter siden er det vanlig kost, men ikke knekkebrød, hele gulerøtter og lignende. Dette er vanlig kost for Karoline som på grunn av tannreguleringen ikke har spist veldig hard mat på lenge, uten at hun har savnet det.

Vi fikk reise den helgen! Ved utskrivningen fikk vi "sykemelding" (opplæringspenger) for den tiden Karoline hadde vært innlagt på Rikshospitalet. Da hun hadde vært innlagt såpass kort tid og regelverket har sine bestemmelser, ble det et par dager med "sykt barn" før vi fikk pleiepenger for en av foreldrene (kan deles mellom foreldrene) i noen dager til før hun begynte på skolen igjen.

Det var kjempestas for storebror Kristian at vi kom hjem så mye tidligere enn vi hadde trodd. Vi hadde savnet ham allesammen. Det er heller ikke bare lett å være storebror når alt dreier seg om Karoline og operasjonen. Skyer på denne himmelen? Det må være at øredobbene til Karoline måtte tas ut før operasjonen. Da disse skulle på plass igjen syntes hun at det gjorde forferdelig vondt. Hun trenger heldigvis ikke å ha hull i ørene med øredobber i, og vi la dem til side. Karoline opplevde likevel dette som leit.

Karolines mamma og pappa

Informasjon til LKG pasienter som har fått innlagt dren/ventilasjonsrør i øret.

DREN/VENTILASJONSØR:

På grunn av undertrykk i øret og/eller infeksjon danner det seg væske i mellom øret. Dette kan gi nedsatt hørsel. Hensikten med operasjonen er å fjerne væske og normalisere trykket i mellomøret slik at hørselen blir bedre.

ETTER OPERASJONEN:

1. Hold barnet mest mulig i ro operasjonsdagen.
2. Det er ikke vanlig å få smerter etter en slik operasjon. Bruk av smertestillende midler er greit, vanlig resptfri paracet ved behov.
3. Det kan renne litt blodtilblandet væske ut av øret operasjonsdagen. Dette er ikke farlig, og helt vanlig.
4. Ventilasjonsrøret sitter som regel fra 6-12 mnd, og faller ut av seg selv.
5. Ikke bade i svømmebasseng de første dagene etter operasjonen. Man bør unngå å dykke eller komme dypt under vannoverflaten. Å bade i svømmebasseng i syden medfører en høy infeksjonsfare, men å bade i saltvann i sjøen går bra. Ikke pill i øret.

6. Kontroll av ventilasjonsrør skal alltid skje. Som regel 3 mnd. etter innleggelse, med hørselsprøve, og deretter hvert halvår hos ØNH lege/ avd. lokalt. Indikasjon for evt. senere ventilasjonsrørs-innleggelser hos disse pasientene skal følge de vanlige nasjonale retningslinjene for dette.

INFEKSJON:

Det kan ved få tilfeller oppstå infeksjon etter en slik operasjon. Ved vedvarende høy feber, puss (tyktflytende illeluktende væske fra øret), ta kontakt med sykepleier på ØPO-sengeposten på Rikshospitalet.

OPPFØLGING AV HØRSEL:

Hos pasienter med LKG vil ca. halvparten av pasientene ha episoder med redusert hørsel. Hyppigst i alderen mellom 3-6 år. Etter 6 års alderen begynner som oftest øretrompeten å fungere bedre. Fordi mellomøreproblemer er sett med økt hyppighet hos pasienter med LKG er det nødvendig at hørselen kontrolleres regelmessig. Indikasjonen for evt. senere dreninnleggelser følger de vanlige nasjonale retningslinjene for dette.

Det er derfor viktig at alle pasientene har kontakt med lokal ØNH-spesialist.

Informasjon om inngrepet vil gå som kopi til den lokale ØNH-legen som pårørende oppgir adressen til. Dersom dette er ukjent formidles opplysningen til fastlegen som bes om å videreformidle disse til lokal ØNH-lege.

Vennlig hilsen
Barneenheten
ØPO-klinikken



Logistikk ØNH vurdering/ behandling av LKG pasienter ved RIKSHOSPITALET

BAKGRUNN

Hos pasienter med LKG vil ca. halvparten av pasientene ha episoder med redusert hørsel. Hyppigst i alderen mellom 3-6 år. Fordi mellomøreproblemer og ned-satt hørsel er sett med økt hyppighet hos pasienter med LKG er det nødvendig at hørselen kontrolleres regelmessig.

Alle LKG pasienter med ganespalte skal vurderes mtp. mellomørestatus og innleggelse av ventilasjonsrør/dren i forbindelse med den narkosen de skal gjennomgå ved Rikshospitalet. Terskelen for dreninnleggelse er lagt pragmatisk noe lavere enn for normale barn, da vi ved funn av sekretorisk mellomørestatus, legger inn ventilasjonsrør under aktuell narkose uavhengig av forutgående observasjonstid. Oppfølgingen av ventilasjonsrør bør fortrinnsvis skje lokalt av ØNH lege. Indikasjon for evt. reinnleggelse av ventilasjonsrør senere skal følge vanlige nasjonale retningslinjer for dette.

- 1 Pasienten innskrives dagen før operasjon på plastikkirurgisk avdeling, og får samme dag en forhåndsbestilt tilsynstime på ØNH poliklinikken til dagvakt for undersøkelse og vurdering mtp dreninnleggelse. Notatet må skrives inn i Doculive samme dag. (Merkes haster.)
- 2 Såfremt tilsynet tilsier det, tilkalles på operasjonsdagen ØNH-lege for otomikroskopi/drensinnleggelse etter at LKG operasjonen er utført. Otomikroskop og utstyr står klart på stue 10.
- 3 ØNH-operatør informerer foreldrene på post eller postop. om operasjonen og videre oppfølging. Kopi av epikrisen skal gå til lokal ØNH lege dersom pasienten opplyser om dennes adresse. Hvis ukjent går epikrisen til fastlegen med anmodning om å videreformidle denne til aktuell lokal ØNH-lege. Rutinen som pasientene får i skriftform fra ØPO barneavdeling sier første dremsoppfølging etter 3 mnd. hos lokal ØNH lege med hørselsprøve om mulig, og deretter ca. hver 6. mnd. til drenet selvseponeres.

Fylkeskontakt i foreningen – noe for deg?

Vi som lurer er Lise Lagerlind Høyland og Hege Solberg, fylkeskontakter i henholdsvis Oslo og Østfold fylke. Vi har vært fylkeskontakter noen år og trives godt med oppgaven!

Vi håper med dette innlegget å friste noen i fylkene: NORD TRØNDELAG, HORDALAND OG VEST AGDER, og vi håper å motivere noen i disse fylkene til å ta utfordringen. OPPLAND trenger fylkeskontakt om et år dvs. sommeren 2009.

Har du tenkt: "jeg har lyst til å gjøre litt arbeid for LG foreningen", da har du sjansen nå om du bor i et av disse fylkene!

Arbeidet som fylkeskontakter er lærerikt, morsomt og ikke krevende.

HVA GJØR EN FYLKES KONTAKT?

- deltar på fylkeskontaktmøte 2 ganger pr år (vår og høst)
- oppdaterer permene på barselavdelingene på sykehus i ditt fylke
- snakker med nybakte spalteforeldre om noen ønsker det
- svare på henvendelser om spalter, og vise dem videre til rett fagperson i spalteteamet evt. styret

HVEM KAN BLI FYLKESKONTAKT?

- du som er medlem i foreningen
- har et barn med spalte
- har engasjement og lyst til å gjøre en liten innsats

HVA FÅR DU IGJEN FOR Å ENGASJERE DEG?

- nyttig informasjon og kunnskap om spalter og behandling
- et nettverk blant spalteforeldre/fylkeskontakter
- foreningen dekker opphold og reiseutgifter til fylkeskontaktmøtene

Har du spørsmål, eller synes dette høres spennende ut?

TA KONTAKT MED EN AV OSS.

Lise: Mail: liselagerlindhoyland@gmail.com
tlf: 93 40 30 42
Hege: Mail: torerlso@frisurf.no
tlf: 95 72 11 36





Referat fra Fylkeskontakt møte

Hamar 24. mai 2008

Til stede var det 10 fylkeskontakter:

Bjørn Terje Andersen ga oss følgende informasjon fra styret:

- det er årlig møter mellom LGS foreningen og spalte teamene
- lange ventelister på sekundære operasjoner? hva må gjøres?
- det er et økende antall adopterte spaltebarn, de må registreres og oppfølges på samme måte som norske barn
- nasjonalt kvalitetssikrings-register i helse Bergen
- ny forskning: video fluoroskopi; får å bedre undersøkelser av spalter
- individets hensyn må bedres

Vi gikk gjennom den nye folderen for hvordan vi som fylkeskontakter møter henvendelser.

Sammendrag av årsrapporter fra fylkeskontakter 14 av 16 fylkeskontakter viser at kontakten med sykehusene stort sett er bra og at oppdateringen av barselpermen går som den skal. De fleste fylkeskontaktene har hatt flere henvendelser det siste året spredd fra nybakte foreldre, sykehus, medlemmer, skoler/barnehager/helsestasjoner, men en fylkeskontakt har ikke hatt noen henvendelser. To av fylkeskontaktene har vært på barselbesøk på sykehus.

Eva Tone Fosse har laget visittkort som hun har lagt i barselpermen for at nybakte foreldre kan ta med seg. Hun sender ut malen til de andre fylkeskontaktene.

Lise Lagerlind Høyland hadde et innlegg med tanker om hvordan vi kan nå ut til helsestasjonen og helsesøstrene, ved å gå veien via helsesøsterutdanningen. Vi diskuterte følgende punkter

- legge inn linker i kommunale sider på nettet
- finne måter å nå helsesøsterstudentene på høyskolene
- artikler i medlemsbladet for helsesøstre?
- innlegg på nettsteder som lese/følges av helsesøstre og studenter
- finne ut hva helsesøstrene lærer om spalter i sin utdanning
- hvordan engasjere helsesøstre?
- hva med at fylkeskontakter kommer på temadager og opplyser om foreningen?

- det handler om å ivareta spaltebarna i sitt nærmiljø

Det ble enighet om at åtte fylkeskontakter fikk ansvar får å nå ut til de åtte høyskolene som utdanner helsesøstre Høgskolen i Akershus, www.hiak.no - Hilde Ask Eriksen
Høgskolen i Diakonova i Oslo, www.diaconova.no - Lise Lagerlind Høyland
Høgskolen i Telemark, www.hit.no - Kjetil Bakken
Universitetet i Stavanger, www.uis.no - Eva Tone Fosse
Høgskolen i Bergen, www.hib.no - Hege Olsen Solberg?
Høgskolen i Ålesund, www.hials.no - Linda Therese Johansen
Høgskolen i Sør-Trøndelag, www.hist.no - Sigrun Rudland
Høgskolen i Tromsø, www.hitos.no - Laila Sagmo

Eksempel på første mail kan være: Jeg er fylkeskontakt i Leppe-/ganespalteforeningen i "fylket" og er i den sammenheng interessert i å finne ut hva helsesøstre lærer om barn med leppekjeve- og ganespalte i sin utdanning. Helsesøstre er blant de første som møter foreldre til barn med spalter, og vi synes derfor at det er viktig at dere har god og oppdatert informasjon om pasientgruppen. Det er mange helsestasjoner i fylket og vi i foreningen prøver også å finne ut hvordan vi på en enkel måte kan nå helsesøstre her. Vet du om en enkel måte dette kan gjøres på? Vennligst ta kontakt med meg på mail eller telefon. Vennlig hilsen "fylkeskontakt".

Vi mangler fylkeskontakter i Nordland, Nord-Trøndelag, Hordaland og Vest-Agder. Eva Tone Fosse hadde et innlegg angående hvordan rekruttere nye fylkeskontakter.

Vi diskuterte følgende:

- ringerunde til medlemmer i fylket
 - lage et innlegg i Dialog om hvordan det er å være fylkeskontakt.
 - de som har vært fylkeskontakt forsøker ofte å finne en ny siden de kjenner mange i eget fylke, men dette kan ikke være noe krav.
- Lise Lagerlind Høyland og Hege Solberg lager et innlegg til Dialog om hvordan det er å være fylkeskontakt.

Nina Lindberg, sykepleier og amme-

hjelp ved Rikshospitalet informerte om hvordan vi som fylkeskontakter bør møte nybakte mødre som ønsker å amme spaltebarn:

- hvordan snakke med foreldrene ang. mating av babyen?
- Det er viktig å lytte, finne ut hva er det foreldrene egentlig ønsker?
- amming, pumping og koppemating er fullt mulig samtidig
 - opplyse om at man kan amme spaltebarn, men det er ikke enkelt, og det krever mye av mor; helsesøstre må bli opplyst om hvordan støtte mødre som vil amme spaltebarn.
 - foreldre trenger kunnskap, og barsel/helsestasjon burde være stedet for kunnskapen, ellers blir foreldre oppfordret til å kontakte ammehjelpen på Rikshospitalet.
 - Hun har ledet et studie hvor 11 mødre var involvert, den viste at etter operasjon, var det ingen av de som full-ammet, man både pumpet og ammet.
- Nina hadde også laget kopier til oss med gode råd om emnet.

Vi ble enige om at neste møte skal være første helgen i november: Rica Hotell, Gardermoen er aktuelt. Hege Olsen Solberg er med å planlegger møtet.

Aktuelle emner til møtet er:

- hvordan arbeider fylkeskontakter i andre nordiske land
- hvordan ivareta ungdommer på en bedre måte
- oppfølging av helsesøstre/helsesøsterutdanning; jobbe med det vi har funnet ut siden forrige møte
- invitere med kjeveortoped, for eksempel fra Bergen, lang tid siden vi har hatt noe om tenner
- pasientrettigheter/lovgivning/informasjon som skaper et realistisk bilde
- ikke rosenrød film. Kan vi ha noe om pasientrettigheter i tillegg til trygderettigheter i barselpermen?

Referent:

Linda Therese Johansen,
fylkeskontakt Møre & Romsdal
Eva Tone Fosse,
fylkeskontakt Rogaland

Årskonferanse og Landsmøte på Hamar

Årskonferansen og landsmøte ble avholdt på Hamar i helgen 24.-25. mai.

På lørdag hadde styret lagt opp til et program der vi fikk meget interessante foredrag av Åse Sivertsen, Michael Matzen, Kristin B. Feragen, Paul Sæle og Nina Lindberg.

Disse representantene fra behandlingsteamene i Oslo og Bergen ga oss en innsikt i det kontinuerlige arbeidet som pågår innenfor ulike disipliner ved det å være født med spalte, om mulige årsaker; transplantasjoner, kjeveortopedi, amming og mating av barn med spalte og om å leve med spalte.

Til dette arrangementet hadde foreningen også invitert til 20 års jubileum med gjester fra behandlingsteamene i Oslo og Bergen.



Landsmøtet behandlet de ordinære sakene som legges fram i tråd med vedtektene. Styremedlemmer som hadde frasagt seg gjenvalg ble takket av og nye ønsket velkommen.

Etter konstituerende styremøte 14.-15. juni er sammensetningen av det styret slik:

Leder	Bjørn Terje Andersen
Nestleder:	Kari A. Kleve
Kasserer:	Nils Petter Hauge
Styremedlem	Benedicte Lampe
Styremedlem	Gabriella Ottesen
Styremedlem	Åge Natvik
Varamedlem	Kjetil Bakken
Varamedlem	Eva Tone Fosse

Forslag til handlingsplanen for 2008-2009 ble godkjent av Landsmøte. Ut fra de punkter som inngår i handlingsplanen er det 3 hovedområder som står sentralt i de kommende årene:

- 1) Medlemsservice – hvordan involvere medlemmene i foreningens virke, beholde og rekruttere nye medlemmer til forening slik at medlemstallet kan øke og dermed styrke foreningens økonomiske fundament. Utvikling av LGS fondet.



Forts. side 16

Årskonferanse og Landsmøte på Hamar

Forts. fra side 15



2) Organisasjonsutvikling – hvordan skal foreningen videreutvikles og profesjonaliseres for å ivarett medlemmenes interesser og behov, og kommunikasjon i forhold til våre interessenter og omgivelser:

3) Behandlingstilbudet i Norge – hvilke vurderinger legger foreningens til grunn for å opprettholde og videreutvikle behandlingstilbudet i Norge i to sentraliserte behandlingsteam i Oslo og Bergen.

Vi vil komme tilbake til disse punktene gjennom årets løp.

Med hilsen

*Bjørn Terje Andersen
Leder
Leppe- ganespalteforeningen*

Livslang læring

Jeg møtte Frank Åbyholm på Rikshospitalet. Han er plastisk kirurg, og har jobbet til sammen 27 år på Rikshospitalet samt 5 år i Bergen. Da han tok sin utdanning var det vanskelig å komme inn på noen skoler her i Norge. Derfor studerte han først 3 år i Tyskland før han fikk plass i Oslo der han tok resten av utdanningen sin. Frank og hans familie har måtte flytte hele 15 ganger. Da Frank først begynte i jobben hadde han en arbeidsuke på 70-80 timer, men nå har han mer vanlige arbeidstider.

– Jeg har jobbet mye rundt forbi. Her i Oslo, litt i Bergen, Sverige, Kenya, SriLanka. Jeg reiser også hvert år til Burkina Faso som er et av verdens fattigste land. Her opererer vi barn med spaltes og andre misdannelser. Der nede har de jo et meget dårlig helse-system.

Frank har studert i til sammen 19 år. I tillegg til å være spesialist i plastisk kirurgi er han også tannlege. Dette gir han godt grunnlag for å operere barn med spalte. Tenner, kjeve og spalte henger mye sammen.

– Men selv om jeg har studert lenge blir man aldri ferdig utlært. Jeg må gå på kurs og konferanser for å holde meg oppdatert, alt utvikler og forandrer seg. Det er derfor vi kaller det livslang læring.

Da Frank begynte som kirurg var han over hode ikke redd for blod. Hans erfaring er at leger som er redde for blod takler det mye bedre når de er med på operasjonen enn om de bare står og ser på.

– Det har noe med det å være med på det selv. Da har du ikke så mye annet i hode enn fokus på operasjonen. Når du studerer får du se mange operasjoner, venner du deg også til det.

Jeg fortalte Frank at jeg hadde lyst å bli kirurg. Jeg spurte hvilke kvaliteter eller evner man burde ha. Da ga han med dette beundringsverdige svaret:

– Alle tror at spesielle ferdigheter, har så mye å si. Om du ikke er spesielt fingernem for eksempel, behøver ikke å bety så mye. Kvaliteter som at du bryr deg om mennesker, er motivert, positiv og arbeidsom er viktigere! Alt det andre kan læres. Så hvis du vil bli kirurg kan du helt sikkert klare det

bare du setter deg det som mål og jobber målrettet mot det!

Frank du er en stor inspirasjon og et flott forbilde!

Av Therese Omdahl



Vi trenger nye fylkeskontakter i :

- ◆ Troms
- ◆ Nord-Trøndelag
- ◆ Hordaland
- ◆ Vest Agder

Interessert ?

Ta kontakt med
Gabriella Jurisic Ottesen i styret!

BESØK VÅR HJEMMESIDE:
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.

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 Baleken
Kontaktinformasjon finnes i oversikten over fylkeskontakter.

REDAKSJONEN
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRA
VÅRE
MEDLEMMER.

Husk å melde fra om adresse-
endringer, 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:

Ønsker ny!

Nordland:

Tone Lystrup Gardsjord
Mjølandvn 55, 8622 Mo I Rana
Tlf 75 15 05 85
E-post: tlystrug@online.no

Nord-Trøndelag:

Ønsker ny!

Sør-Trøndelag:

Sigrun Rudland,
Brubakken 3, 7334 Storås
Tlf. 72 49 82 58 / 95 23 05 72
E-post: sigrun_rudland@hotmail.com

Møre og Romsdal:

Linda Therese Johansen
Bjørkhaugen 21, 6012 Ålesund
Tlf 70144552 / 48272652
E-post : linda_therese@yahoo.no

Sogn og Fjordane:

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

Hordaland:

Ønsker ny!

Rogaland:

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

Vest-Agder:

Ønsker ny!

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 94 88 27 99
E-post: k.bakken@isola.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 611 70 041
E-post : il-etnes@online.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:

Hilde Aske Eriksen
Møllesvingen 14, 2006 Løvenstad
Tlf. 21 68 80 08 / 41 42 15 25
E-post: hilde@eriksen.biz

Oslo:

Lise Lagerlind Høyland
Solskinnskroken 6B, 0375 Oslo
Tlf 22 14 74 76 / 934 03 042
E-post:
liselagerlindhoyland@gmail.com

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
Seksjonsoverlege: Michael Matzen
Overlege: Frank Steinbach
Overlege: Hans Erik Høgevoid
Assistentlege: Charles Filip

Kontaktsykepleiere Nina Lindberg:

Anne Margitt Semmingsen, Ingrid Johansen
Camilla Løchster, Kristin Jansen,
Wenche Mongstad
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00

Tannlegkontoret / Odontologisk seksjon

Kliniksjeff: 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
Overlege Åse Sivertsen
Kontaktsykepleier :Tlf 55 97 35 50

Senter for leppe-/ganespalte i Bergen, Det odontologiske fakultet:

Årstadveien 17 , 5009 Bergen
Kliniksjeff spesialist kjeveortopedi Paul K. Sæle
Spesialist kjeveortopedi Rolf S. Tindlund
Spesialist kjeveortopedi Eli Brinck
Tannlegesekretær Marit Hestness
Tlf 55 58 65 42

Statped Vest,

Avdeling for logopedi,

Postboks 6039, Postterminalen, 5892 BERGEN
Logoped Sigvor Reisæter
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Tlf. 55 92 34 00

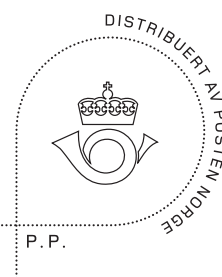
Bredtvet Kompetansesenter

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



Go'Ungene



*Eirin, 5 år og Runar, 6 1/2 år
hilser til alle vi traff på
familiesamlingen i Sandnes.
Vi vil også hilse til familien
Riskjell på Klepp.*



Dette er go'ungen Johannes.