



DIALOG

Høst 2016

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Gabriella, Erik, Marit, Markus og Torunn
«Wake up – take action» Mavrovo, Makedonia april 2016



FORENINGENS STYRE

Leder

Gabriella Jurisic Ottesen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 99 04 78 10
E-post: gabottes.alfa.frisurf.no eller
leder.alfa.lgs.no

Nestleder

Hilde Aske Dahl
Sandbekkfare 29
1479 Kurland

Mobil 414 21 525
nestleder.alfa.lgs.no

Kasserer

Astrid Solum
Ugleveien 3C
3475 Sætre

Tlf: 952 14 006
E-post: kasserer.alfa.lgs.no

Sekretær

Benedicte Lampe
Hallskaret 16
5117 Ulset

Tlf: 901 85 121
E-post: sekretar.alfa.lgs.no

Vararepresentant

Anette Gjelstad
Sagastogovegen 68
2950 Skammestein
Tlf: 950 89 374
E-post: varamedlem.alfa.lgs.no

Foreningens adresse:

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

Medlemskontingent er kr 450.

Innhold DIALOG Høsten 2016

Styrets kontaktinformasjon	side 2
----------------------------	--------

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

Presentasjon av nye styremedlemmer og likepersoner	side 4–5
---	----------

Møte med statsekretæren	side 6
-------------------------	--------

Wake up take action, Aktiv Ungdom Erasmus+	side 7–8
---	----------

Blir sterkere på bøllekurs	side 9
----------------------------	--------

Sanne 13 år	side 10–11
-------------	------------

Utvidet rett til omsorgspenger, NAV	side 12
-------------------------------------	---------

Likepersonsamling	side 13
-------------------	---------

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

Nøkkelpersonell/Likepersoner	side 15
------------------------------	---------

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 91870131

e-post: post@lgs.no

Kjære leser

«Vi har kanskje ikke alt sammen,
men sammen har vi alt»
– Ukjent

Siden sist har en vår og en sommer passert. Foreningen har avviklet landsmøte og familiesamling på Gjøvik. Vi har et nytt styre som har fått roller og oppgaver. Sammen med meg i styret har jeg nestleder Hilde Aske Dahl, sekretær Benedicte Lampe, kasserer Astrid Marie Solum og vara Anette Gjelstad. Kari A. Kleve og Gry Johansen har trukket seg fra sine styreverv og styret ønsker å rette en takk for innsatsen til dere begge.

På landsmøtet måtte vi også se Susanne Veidung, Nina Matre og Eva Tone Fosse forlate styret. Alle sammen har dere vært med på å gjøre en forskjell og en ekstra takk til Eva Tone for frivillig arbeid for foreningen i 10 år.

Årshjulet ruller sin gang gjennom året og godt er det. Vi har startet arbeid med å se gjennom rutiner for regnskap, fakturering, registrering osv. Styret har allerede hatt to styremøter og likepersonene har hatt sin kurshelg på Gardermoen. Foreningen hadde stand på Helsesøsterkongressen på Lillehammer i september hvor vi delte ut omlag 100 brosjyrer til nysgjerrige helsesøstre fra hele landet. Foreningen var også representert på landsmøtet til den danske Læbeganespalteforeningen i slutten av september. Et svært hyggelig gjensyn med våre danske venner og nyttige erfaringsutvekslinger mellom brukerorganisasjoner.

Styret jobber kontinuerlig med interessepolitiske saker. Hilde Aske Dahl og undertegnede hadde det tredje og siste møte med Statssekretær Anne Grethe Erlandsen i mars. Foreningen har over

lengre tid jobbet for å unngå at barn og unge som er født med spalte skal måtte vente unødig lenge når det er behov for avsluttende sekundæroperasjon. Alle som står på venteliste har nå fått brev der det orienteres om forventet tidspunkt (dato eller uke) for operasjon. Vi er glade for å se at arbeidet har gitt resultater og at dette skal være en del av oppfølgingen fra teamene – å få informasjon om forventet operasjonstidspunkt. Dette har mye å si for de som går og venter på behandling og betyr forutsigbarhet i tilværelsen. Foreningen vil «holde et øye» med saken. Samt holde dialog med Helse- og Omsorgsdepartementet og helseforetakene for å se at protokollen følges og at det er flyt i behandlingslinjen.

Videre har vi jobbet med en sak omkring utvidet rett til omsorgsdager for foreldre til barn født med lkg. Mange har behov for ekstra stønadsdager gjennom det langvarige behandlingsløpet. Vi har imidlertid fått tilbakemelding fra foreldre som opplever å få avslag på dette, på tross av behov for ekstra dager når barnet må følges opp i forbindelse med hyppige behandlinger.

Nå har vi fått en avklaring fra Arbeids- og omsorgsdepartementet vedrørende plassering av leppe-kjeve-ganespalte som tilstand under forskriftene til folketrygdloven §9–6 2.ledd. Les mer om dette i bladet.

Foreningen har også fokus på rekruttering av kirurger til spalteteamene, for å sikre kontinuitet i behandlingen. Det tar

omlag 5–10 år å bli en god spaltekirurg, og vi opplever at kirurgene er dedikerte, idealistiske mennesker som er genuint interessert i å jobbe for best mulig behandling. Det er viktig at spalteteamene får anledning til å planlegge videre langsiktig løp for behandlingen av vår pasientgruppe, nettopp fordi det krever så mange år å utdanne kirurger som er gode på behandling av spalter.

Våre likepersoner har startet et nytt tilbud til medlemmer og andre – lokal treff. Med dette ønsker vi å legge til rette for treffpunkter for foreldre og barn rundt omkring i landet, for nye bekjentskap og erfaringsutvekslinger. Ønsker du å delta på et slikt lokalt treff ta kontakt med likepersonen i ditt fylke. Oversikten finner du i bladet eller på www.lgs.no. På baksiden av bladet finner dere en foreløpig invitasjon til vårens landsmøte og familiesamling på Hurdalsjøen hotell og konferansesenter. Vi planlegger aktiviteter, foredrag og landsmøte. Håper å se mange medlemmer der

Jeg vil avslutte med å minne oss alle på at sammen står vi så mye sterkere enn hver for oss. Når vi samler oss om felles sak blir vi hørt. Et godt argument for å verve nye medlemmer til foreningen, noe dere alle kan bidra med.

Ønsker dere alle en fin vinter, ei fabelaktig jul og et knakende godt nytt år.

*Gabriella Jurisic Ottesen
leder*

Presentasjoner



Ingrid Best

Jeg er en dame på 33 år, bosatt i Drammen. Mor til to, hvor eldstemann er født med venstresidig totalspalte. Jeg er lærer i grunnskolen, med matematikk som hovedfag. Gleder meg veldig over rollen som likeperson!

Med vennlig hilsen
Ingrid Best



Nina Gilberg

Jeg er likeperson for Oppland. Jeg er 50 år og kommer fra ei lita bygd som heter Vingrom ca. 10 km sør for Lillehammer.

Familien består av mann og 3 barn, hvor minstemann Vebjørn på 13 år, ble født med totalspalte høyre side. Dette ble oppdaget på ultralyd i uke 19. Han har vært igjennom leppelukking, ganelukking, bentransplantasjon samt en leppekorreksjon for 1 ½ år siden.

Jeg er glad for å få lov til å være fylkeskontakt, og vil gjerne være med å hjelpe andre i samme situasjon når det gjelder egne erfaringer og utfordringer.



Benedicte Lampe

Jeg er 39 år og bor i Bergen med min samboer Øystein, min eldste datter Charlotte på 20 år og yngstemann Sanne på 13 som også er født med enkel total spalte.

Jeg har vært aktiv i foreningen i 11 år, hvorav 8 år som styremedlem, to år som representant i valg komiteen, og det siste året som likeperson for Hordaland.

Ved familiesamlingen i vår ble jeg valgt inn i styret igjen, og er nå klar for å ta fatt på denne oppgaven nok en gang. Dette gleder jeg meg masse til :-)

**Astrid Solum**

Ny kasserer i styret det er meg, Astrid Solum. Har vært medlem i LGS siden 2007. Jeg er 45 år, gift med Tommy, bor på Sætre i Hurum og vi har en flott gutt som heter Adrian på 9 år. Han er født med dobbeltsidig leppespalte, hakk i kjeven, og det ble oppdaget skjult ganespalte da han var 5 år. Adrian sin hovedutfordring har hele tiden vært hørselen. Til daglig jobber jeg som nestleder på NAV Hurum, og stortrives med det. Av hobbyer og interesser har jeg et stort spenn som går fra gokart-kjøring til interiør.

Det at jeg nå har fått mulighet til å sitte i styret som kasserer blir både spennende og lærerikt. Ser frem til å ta fatt på et viktig arbeid, og gleder meg til å kunne bidra med mine erfaringer, og ikke minst kunne være med å påvirke til våre barns beste sammen med de andre dyktige og kunnskapsrike menneskene som sitter i LGS-styret.

**Anette Gjelstad (48 år)**

Jeg bor i Valdres hvor jeg og mannen min driver en gård med melkeproduksjon på geit. I tillegg til gården jobber jeg som ergoterapeut i Øystre Slidre kommune. Vi har tre adoptivbarn fra Kina og minstemann har dobbeltsidig LKG. Jeg er opptatt av at barn og ungdom med LKG skal få den beste behandlingen og oppfølgingen gjennom LKG teamet, ØNH utfordringer og i kommunen med logoped/spes.undervisning. Det blir spennende å være med i styret og få delta i det viktige arbeidet som gjøres der.



Møte med Statssekretær Anne Grethe Erlandsen, Helse og omsorgsdepartementet, april 2016

Av Hilde Aske Dahl

Foreningen har over lengre tid jobbet for å unngå at barn og unge som er født med spalte skal måtte vente unødig lenge når det er behov for operasjon etter at de første "standard"-operasjonene er gjennomført (leppe og gane-lukking). Vi har fått tilbakemelding om at en del av våre medlemmer har stått i kø uten noen form for informasjon om hvor lenge de må vente. Dette har hovedsakelig handlet om barn som har måttet vente på svelglapp-operasjon og unge voksne som har hatt behov for å korrigere f.eks. nesen.

Dette arbeidet har vært en prosess som har gått over lengre tid. Foreningen har sendt tre brev og vært i to møter med Helse- og Omsorgsdepartementet, representert ved statssekretær Anne Grethe Erlandsen. Gabriella J. Ottesen og Hilde Aske Dahl var i april i et tredje og

foreløpig siste møte med Erlandsen, som møtte oss sammen med spesialrådgiver Odd Bakken. Foreningen viste filmen «Under et klovnehjerte», som handler om Taras første leveår, og vi hadde med oss filmens regissør Ingebjørg Torgersen. Det ble på dette møtet slått fast at oppfølgingen av de som står på venteliste nå skal være fast rutine, og at spalteteamene har fått en presisering om at de skal gi en tidsfrist for operasjon innen et år til de som står på venteliste. Det vil si at alle som sto på venteliste ved Rikshospitalet og Haukeland nå skal ha fått beskjed om forventet operasjon i året som kommer.

I etterkant av dette møtet sendte foreningen en henvendelse til de regionale helseforetakene der vi etterspurte hvordan de planla å følge opp en slik prosedyre. Spalteteamet i Bergen har bekreftet at de jobber på spreng for å

holde ventelistene nede, og har allerede rukket å gjennomføre mange operasjoner. Vi har også fått signaler om at spalteamet på Rikshospitalet følger dette opp på en god måte. Dette er gode nyheter for foreningens pasientgruppe! Samtidig er ikke dette en sak vi slipper helt ennå, for vi ser at det er viktig at foreningen fokuserer på dette og følger nøye med på videre utvikling. Dette skal jo nå være en standard prosedyre, men vi i foreningen vil passe på at dette blir en innarbeidet standard prosedyre slik at ikke ventetiden sklir ut igjen. Behandlingstiden for vår pasientgruppe strekker seg over mange år, og da er det uakseptabelt at våre barn/unge voksne skal måtte vente unødvendig lenge når det er behov for (avsluttende) operasjon.



Wake up take action, Aktiv Ungdom Erasmus+

Av Marit Sofie Turi

4. april 2016 reiste fire norske ungdommer, sammen med en gruppeleder, til Makedonia for å representere Norge i det internasjonale prosjektet «Wake Up – Take Action». Der var det snakk om de store utfordringene dagens samfunn må jobbe med, som er hvordan oppnå bærekraftig energikilder som kan gjenbrukes og hvordan leve mer grønt på både lokalt, nasjonalt og internasjonalt nivå. Leppe-ganespalteforeningen samarbeidet med makedonske Go Green, og fikk økonomisk støtte fra Aktiv Ungdom og Erasmus+ for prosjektet. Til sammen var det over 40 ungdommer som deltok fra 7 europeiske land; Norge, Tyskland, England, Spania, Kroatia, Makedonia og Hellas.

Vi hadde en lang reise, hele veien fra Norge til Makedonia. Makedonia er et lite land, faktisk nabolandet til Hellas om du ikke visste det fra før av. Men den

lange reisen var verdt det, vi møtte fantastiske folk fra alle kanter, og lærte utrolig mye nytt. Selv om det var ikke-formelle læringsmetoder, så fikk vi permisjon fra skolen meget lett fordi prosjektet dekket flere fag, blant annet samfunnsfag og engelsk. Det var blant annet workshops, skolebesøk og kulturelle presentasjoner.

Det hele begynte med å lære om global oppvarming og klimaforandringer. Hvordan, hvor, hvor mye og ikke minst hvor ille det er. Etter at vi hadde skjönt hvor alvorlig hele greia egentlig er, så var det mye enklere å engasjere seg i å lære hvordan å leve det grønt og hvordan bruke naturens energikilder. Det er sykt ille i verden, vi må gjøre noe før det er for sent! Vi fra Norge kan ha vanskeligheter å forstå det; vi sorterer søppel og har gjenbrukbare energikilder fra alle kanter. På en måte er det så enkelt. Workshoppene gikk ut i å lære noe nytt, og lære bort hva





vi gjør i landet vårt for å opprettholde naturen og unngå for mye forurensing. I Norge har vi det ganske fint; vi panter, og vi tjener av å gjøre det! Det er faktisk noe som ikke er så vanlig som en skulle tro. I tillegg er vi meget flinke i å bruke naturen som energikilde. Men det er ikke slikt i andre land, langt ifra. Fordi vi klarte å innse det, har prosjektet vært vellykket.

Vi har fått venner for livet fra andre land, noe som er utrolig kult! Vi fikk trent på å snakke engelsk og bruke fagord. Kulturelle presentasjonene, som var stort sett hver kveld, var også meget interessante. Presentasjonene og samtalene vi hadde med de andre ungdommene fremhevet de kulturelle forskjellene. Det her er noe du ikke lærer eller opplever på skolen, og slike internasjonale prosjekter gir deg gyldne muligheter å leve, for en liten stund, med all slags folk; vi delte rom med dem.

Både før og etter prosjektet, satte vi oss ned og skrev en brev til selveste Vidar Helgesen, Norges klima- og miljøminister. Vi skrev om det vi gjorde, det vi hadde lært og nye ideer for å gjøre Norge til et enda bedre land på grønt vis. Vi vil konkludere at prosjektet var meget



suksessfullt, og at vi er klare til å lære bort andre om hvor alvorlig global oppvarming er, og hva vi, fremtidens ledere, kan gjøre.



**Fakta**

I Norge blir det født om lag 120 barn i året med en form for spalte. Barn med leppe-kjeve-ganespalte og familiene deres får oppfølging fra fødselen av spesialiserte tverrfaglige team som finnes i Oslo og Bergen. Teamene består av logopeder, plastikkirurger, kjeveortopeder, psykologer og øre-nese-halslege.

Blir sterkere på bøllekurs i Statped

Av Gerd Vidje

Barna trener på å stå frem som de er. De leker og spiller teater med temaer som er alvorlige for dem – spalten, utseendet og talen. Dette er bøllekurs i Statpeds regi hvor målet er å styrke selvfølelsen.

– Emma Johannessen (bildet), psykolog-spesialist i Statped i leppe-kjeve-gane-spalteteamet i Sørøst, drar litt på ordet bølge. – Vi kalte det bøllekurs tidligere, nå sier vi barnegruppe, men innholdet er det samme, sier hun.

To ganger i året samler Statped en del ti- til tolvåringer med leppe-kjeve-gane-spalte, i korthet kalt spalte. Gjennom to dager jobber barna med å utforske temaet relatert til å ha en spalte.

– Hos de fleste er spalten synlig, men vi har også med barn som er hørbart annerledes. Disse barna er valgt ut ved ti-årskonrollen som alle barn med spalte møter til. Noen trenger å bearbeide annerledesheten sin. Samtidig får de noen verktøy til å møte omverdenen med.

Møter barna der de er

Johannessen og spalteteamet i Statped møter barna der de er. Første dagen tegner barna en tidslinje over livet sitt, gode ting og skumle ting som har hendt dem. Den bruker teamet videre i samtalen med barna, både individuelt og i gruppe.

– Mange får oppmerksomhet på det å være annerledes. Noen synes det er vanskelig å svare, når andre barn spør hva spalten er, hvorfor de er snakker ut av nesa eller andre ting ved spalten. Noen føler seg utilpass av å bli spurt, andre føler at de ikke vet nok til å svare, sier hun.

Gjennom lek og teater øver barna på å møte nysgjerrighet og skille mellom naturlig og godhjertet nysgjerrighet og det å få utspekulerte spørsmål og slemme kommentarer. – Det handler

om å håndtere vonde tanker, styrke selvfølelsen og lære å håndtere utfordrende sosialt samspill på forskjellige måter. Barna lærer noen øvelser i meditasjon og enkle strategier som å ignorere spørsmål, gjøre noe morsomt ut av det eller være slem tilbake. Vi legger også vekt på at barna i gruppa skal bli litt kjent og lære av hverandres erfaringer, forteller Johannessen.

Under oppholdet er det også en sekvens med foreldre. – De fleste foreldre er redde for hva som vil skje i tenåringstiden, hvis utseendet kommer sterkere i fokus. Vi gir foreldrene noen redskaper de kan bruke for å styrke selvfølelsen til barna sine – selv om forskningen ikke viser at disse barna har det vanskeligere enn andre barn.



Sanne 13 år

Hei! Mitt navn er Sanne, og jeg er født med total enkeltsidig leppe-kjeve- ganespalte. Jeg er 13 år gammel, og går på ungdomskolen.

Jeg har vært gjennom ganske mye på grunn av at jeg er født med spalte. Jeg har hatt 6 operasjoner, men alle har gått som de skulle :-)

Den første operasjonen hadde jeg når jeg var 4 måneder gammel. Da lukket jeg leppen. Dette husker jeg ikke noe av egentlig, men har sett masse bilder, og mamma har fortalt meg at alt gikk bra, og at jeg ikke hadde veldig masse vondt.

Den andre operasjonen jeg hadde, var når jeg var 1 år. Da lukket jeg ganen. Da feiret jeg ett-årsdagen min på sykehuset. Jeg husker ikke dette så godt heller, men har blitt fortalt at jeg gråt masse, og sov nesten ikke på nettene. Tror jeg savnet smukken min masse..

Noen år senere lukket jeg en liten fistel i ganen, dette var fordi talen ble litt rar på grunn av den lille åpningen, og av og til fikk jeg mat opp i nesen... Det var litt ekkelt.

Jeg måtte også ha en svelglapp operasjon. Dette var fordi talen min var veldig nasal, og ved å gjøre denne operasjonen skulle dette bli mye bedre. Jeg husker at etter denne operasjonen kom farfaren min på besøk på sykehuset og ga meg en gave. Det var en liten katter-



pus-bamse som fikk navnet Gråhvit, og denne bamsen har jeg fortsatt og er alltid med meg hvis jeg skal bort :-)

En stund etter operasjonen var jeg hos logopeden på Statped vest, og hun tok masse rare tester, og var superfornøyd med resultatet, og mente at talen min var perfekt og jeg var ikke noe nasal lengre :-)

Siden jeg hadde hull i kjeven, så måtte jeg ha tannregulering før jeg kunne flytte bein til kjeven, så når jeg gikk i 1. klasse hadde jeg streng. Dette syntes jeg var litt gøy, for ingen har vanligvis regulering i 1. klasse :-)



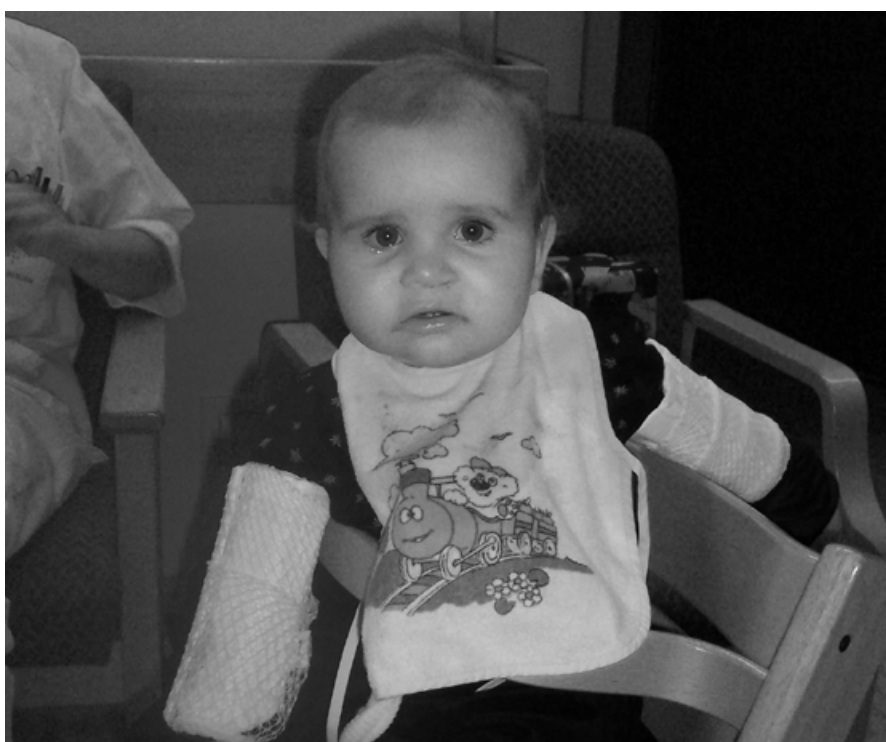


Når jeg var 8 år tok legene ut bein fra hoften min og flyttet det opp til kjeven. Denne operasjonen var dessverre ikke vellykket, og beinet falt ut igjen.. :-)

Så ett år etter, når jeg var 9 år, måtte jeg ta denne operasjonen på nytt.

Da husker jeg at jeg lå alene på rommet mitt, for mamma var i kiosken, og plutselig måtte jeg veldig på do. Jeg prøvde å ringe etter en sykepleier som kunne hjelpe meg opp av sengen, men det kom ingen sykepleier. Så jeg måtte prøve å klare meg på egenhånd.. Jeg kom meg opp av sengen, og klarte så vidt å gå til å begynne med, men så gikk det heldigvis bedre og jeg klarte meg helt på egen hånd!

Etter jeg var ferdig gikk jeg ut i gangen og møtte hun ene sykepleieren som passet på meg, og hun ble kjempe overrasket av at jeg klarte å gå selv. Jeg satt



meg ned på en liten stol, og ventet på at mamma skulle komme opp av butikken. Da hun kom opp fortalte jeg det til henne, hun ble litt stolt, men jeg tror pappa var litt redd for at jeg skulle falle.

Jeg har alltid trivdes godt når jeg har vært på sykehuset, og alle som jobber der er veldig snille og omsorgsfulle.

Så etter alle disse operasjonene syns jeg at jeg har fått ett veldig bra resultat, og jeg er veldig glad for at jeg fikk de legene jeg hadde, og fikk de operasjonene jeg trengte.

Da jeg begynte på ungdomskolen, gruet jeg meg litt... For jeg trodde kanskje at det var mange som ikke viste hva spalte var, eller at jeg kom til å få mange spørsmål og det ville jeg ikke... Men da jeg først begynte på skolen var det kjempe gøy, og jeg trives veldig masse! Jeg mener at det er INGEN grunn å grue seg til å begynne i ny klasse/på ny skole, om du har spalte eller ikke. Det kan kanskje virke veldig skummelt, men det er ikke skummelt når du har blitt vant til skolen og klassen din!



Helsesøsterkongressen på Lillehammer september 2016

Foreningen var representert ved Nina Gilberg (likeperson i Oppland) og Gabriella Jurisic Ottesen (leder) på Hel-

sesøsterkongressen på Lillehammer. Vi hadde rigget oss til med stand og delte ut brosjyrer og informerte til nysgjær-

rige helsesøstre. Vi hadde også med oss eksemplarer av spesialflasker og bøker omkring temaet.

Utvidet rett til omsorgsdager

Av Hilde Aske Dahl

Foreningen har over tid jobbet for rettigheten til øket antall stønadsdager med omsorgspenger. Dette gjorde vi fordi mange av våre medlemmer har gitt tilbakemelding om at de har fått avslag fra NAV på søknad om slik rett. Som foreldre til barn med spalte har mange av dere sikkert erfart at dere har behov for ekstra stønadsdager til å følge opp barnas behandling. Det kan gå med mye tid til f.eks. konsultasjoner, operasjoner, kjeveortoped osv., og det er derfor svært viktig at dere som foresatte skal slippe å bekymre dere for om stønadsdagene er brukt opp. Foreningen har hørt om medlemmer som har måttet bruke av

feriedagene sine for å følge opp behandlingen, og slik skal det ikke være. Saker vedr utvidet rett til omsorgspenger har siden 2013 blitt behandlet ved to forvaltningsenheter. Arbeids og sosialdepartementet opplyser gjennom vår kommunikasjon med de at det har vært avdekket noe ulik praksis ved de to enhetene ved vurdering av om lkg kan regnes som en alvorlig medfødt misdannelse. For å sikre lik praksis har direktoratet vurdert om lkg kan falle inn under forskriftenes punkt 26 «Alvorlig medfødt misdannelse» eller punkt 27 «Andre betydelige kroniske sykdommer og funksjonshemminger». Gjennom flere

brevvekslinger med departementet fikk vi i juni endelig positiv svar fra Arbeids og sosialdepartementet, der direktoratet har kommet frem til at lkg er en tilstand som kan falle inn under begge punktene i forskriften, forutsatt at det vurderes å foreligge en markant høyere risiko for fravær. Direktoratet har gitt presiseringer i tråd med dette til de enheter som behandler disse søknadene.

Det skal nå derfor være enkelt å søke om denne rettigheten via fastlegen. Ta gjerne kontakt med oss i foreningen dersom dere likevel skulle erfare noe annet!

Likepersoner og lokaltreff

Av Hilde Aske Dahl

En likeperson er en forelder som har barn med spalte, og som bidrar til kvalifisert informasjon vedrørende spalte, behandling og oppfølging. Foreningen tilstreber å ha en likeperson i hvert fylke. Ta gjerne kontakt med likepersonen i ditt fylke dersom du lurer på noe. Hver høst gjennomfører foreningen likepersonskurs, der vi blir kurset i forskjellige tema. Lørdag 29. og søndag 30. oktober møttes likepersonene til et slikt kurs på Quality hotell og konferansesenter på Gardermoen.

I løpet av kurshelgen fikk vi informasjon fra styret om hvilke saker som jobbes med og vi lærte om den nye flasken til Dr. Brown. Vi delte erfaringer fra lokaltreff som skal arrangeres hver høst. Vi gikk gjennom barselpermen som til nå har ligget på sykehus rundt omkring i landet, og besluttet at vi heller skal lage en digital utgave som kan lastes ned på mobile enheter istedenfor. Vi startet også på arbeidet med å lage en informasjons-side som skal ligge på den relativt nye Facebook-siden til foreningen. Vi begynte også planleggingen av familiesamlingen som skal finne sted i Hurdal våren 2017, der likepersonene også bidrar. I tillegg skal likepersonene ta kontakt med de medlemmene i «sitt» fylke som foreningen mangler e-post til. Vi ber om at de av medlemmene som har flyttet eller som meldte seg inn for en stund siden, går inn på lgs.no og oppdaterer sin medlemsinformasjon. Det vil gjøre det mye lettere for oss å komme i kontakt med alle medlemmene våre slik at vi får gitt informasjon på en enkel måte.

En likeperson blir altså kurset av foreningen, og får dekket reise og opphold i den forbindelse. Ved siden av den faglige oppdateringen, trives likepersonene våre med å være en gjeng med dedikerte foreldre som finner mye glede sammen og i erfaringsdeling med hverandre.

Vi trenger flere likepersoner som er interessert i å arrangere lokaltreff hver høst, som kan stille på familiesamling på våren og likepersonskurs på høsten, og som kan være en støtte for foreldre som venter eller har fått et barn med spalte. Vi søker nå etter likepersoner i disse



fylkene: Aust-Agder, Sogn og Fjordane, Møre og Romsdal, Troms, Finnmark, Nord-Trøndelag, Vestfold, Nordland

og Akershus. Ta gjerne kontakt på nestleder@lgs.no dersom dette er noe du kunne tenke deg!

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, Møre og
Romsdal, Nord-Trøndelag,
Hordaland, Vestfold og Akershus**

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-ga-
nespalte ungdoms-
gruppe».

Her kan du «tre-
ffe» andre un-
gdommer eller
holde kontaktene
med dem du allerede
kjenner.

Likepersoner

Finnmark:

Trenger ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

Troms:

Trenger ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

Nordland:

Randi Lauritsen

Øvergata 20, 8616 Mo i Rana

Tlf: 412 63 410

E-post: randi1979@msn.com

Nord-Trøndelag:

Trenger ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

Sør-Trøndelag:

Maren Ottem

Holmenkollveien 2B, 7550 Hommelvik
Mobil: 907 90 802

E-post: mar-ott@hotmail.com

Møre og Romsdal:

Trenger ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

Sogn og Fjordane:

Trenger ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

Hordaland:

Ønsker ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

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:

Ingrid Christine Best

3024 Drammen

tlf: 404 93 136

E-post: best.ingrid@gmail.com

Oppland:

Nina Gilberg

Lillehammer

tlf 911 98 991

E-post: gilbergnina@gmail.com

Vestfold:

Trenger ny!

Er du interessert ta kontakt med leder Gabriella Jurisic Ottesen
leder@lgs.no

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

**Statped Vest, fagavdeling språk/tale,
team for LKG**

Postboks 6039, Postterminalen, 5892 Bergen

Logoped:

Therese Rasmussen, 55923579

Håvard Tveit 55923513

Marit B. Kvinnsland 55923435

Nina Helen Pedersen 55923421

Jorid Tangstad 55923561

Koordinator: Rita Letrud : 55923550

Telefon til sentralbord Statped er: 02196

Telefonnummer Statped: 02196

Besøksadresse: Sandbrekkvegen 27, 5231
Paradis

**Tannlegekontoret / Odontologisk seksjon for
LKG, OUS HF RIKSHOSPITALET**

Seksjonsleder: Eli L. Brinck (Elisabeth Rønning er
blitt travel pensjonist)

Spesialist i kjeveortopedi Pål Skaare

Spesialist i kjeveortopedi Gunvor Semb

Spesialist i kjeveortopedi Els-Marie Andersson

Spesialist i oral protetikk: Marianne Lofstad

Tlf. 23 07 21 92

Postadresse:

Odontologisk seksjon for LKG OUS HF

Rikshospitalet Pb. 4950 Nydalen 0424 Oslo

Statped sørøst, fagavdeling språk/tale

Ganespalteseksjonen:

Postadresse: Postboks. 113, 3081 Holmestrand

Besøksadresse: Bredtvetveien 4, 0950 Oslo

Logoped Ragnhild Aukner

Logoped Jorunn Skartveit Lemvik

Logoped Tone Særvold

Logoped Tina Kaasa

Fonetiker Øydis Hide

Logoped Randi Lovise Kjerstad

Logoped Anne Katherine Hvistendahl

Logoped Marianne Moe (permisjon)

Psykolog Emma Johannesen

Sekretær i spalteteamet Jana Ackerman

Det er ett felles telefonnummer inn til **Statped:**
02196

Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet

Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO

Sentralbord: 23 07 00 00

Pasientkoordinator, Avdeling for plastikk- og
rekonstruktiv kirurgi: 23 07 42 75

Kirurger:

Funksjonsansvarlig overlege Pemille

Lindholm Overlege Hans Erik

Høgevold Overlege Charles Filip

Kontaktsykepleiere: Barbro Skogfelt Ann Magritt

Semningsen, Wenche Nyborg Mongstad Ida

Ringvold

Linn-Beate Ask, Nina Lindberg

Kontakttelefon: 23 07 06 05 onsdager

kl. 12.00–14.00

Kirurgisk avdeling for barn (KAB 2): 23 07 06 05

**Tannhelsetjenesten Kompetansesenter Vest
avd. Hordaland**

Besøksadresse Årstadveien 19, 5009 Bergen

Postadresse: 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 paul.saele@hfk.no

Spesialist kj.ort. Helga Bøe

helga.elisabeth.boe@hfk.no

Tannhelsesekretær Tone Strøm

tone-marita.strom@hfk.no

Haukeland Universitetsjukehus

Jonas Liesvei 65, 5021 Bergen

Sentralbord: 05300

Kontakttelefon for leppe-kjeve-ganespalte

Hverdager mellom kl. 09.00–11.00

Koordinator Gitte Visnes tlf. 55 97 62 86

Avdeling for plastiskkirurgi og brannskade

Avdelingssjef/Overlege Hans Christian

Sylvester Jensen

Seksjonsoverlege Hallvard Vindenes

Overlege Åse Sivertsen

Barnekirurgisk post

Tlf. 55 97 35 25

Kontaktsykepleiere:

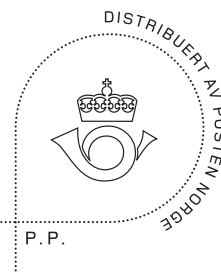
Sissel Barlund Laastad (permisjon),

Grethe Myking og Hedvig Reisæter Tveit.

Tlf. 55 97 35 44/ 55 97 35 24

B

NORGE



VELKOMMEN

**Leppe- ganespalteforeningen inviterer til
landsmøte med familiesamling på
Hurdalsjøen Hotell og Konferansesenter**

22. til 23. april 2017

Program:

**Lørdag: Foredrag, landsmøte og aktiviteter
for barn og ungdom**

**Søndag: Foredrag og aktiviteter for barn og
ungdom**

**Detaljer kommer på www.lgs.no
og på mail til foreningens medlemmer**