

Våren 2008

# Spalten

Med läsvärt för dig som är  
förälder till barn med LKG,  
själv har LKG eller känner  
någon som har LKG



Föreningarna för Läpp-, Käk och Gomspalt

**LKG**

# Läpp – Käk Gomspalt

## Vad är LKG?

Läpp-käk-gomspalt är en av de vanligaste medfödda missbildningarna. Läpp-käkgomspalt kan vara mer eller mindre uttalad och omfatta allt från ett litet hack i överläppen eller i gomspenen till en total spalt då hela området är kluvet.

## Hur vanligt är LKG?

Varje år föds omkring 200 barn i Sverige med någon form av LKG. Det innebär att ungefär 1/500-1/600 barn föds med LKG. Andra missbildningar kan förekomma samtidigt.

## Vad är orsaken?

Under andra till tredje graviditetsmånaderna utvecklas fostrets ansikte. Näsa, läppar och käkar bildas genom att olika utskott växer från sidorna och in mot medellinjen. Om sammanväxningen är ofullständig uppstår en spalt. Varför detta sker är okänt. Man vet att ärftliga faktorer påverkar, men inte på vilket sätt.

## Amning

Problem kan uppstå tidigt när barnet har gomspalt. Barnet kan då nästan aldrig ammas. Många mammor har förgäves kämpat på och trott att de gjort något fel när det i själva verket varit spalten som var orsaken till matningsproblemen. Det är då bättre att redan från början ställa in sig på att man får pumpa ur bröstet och ge barnet mjölken med hjälp av en mjuk nappflaska. Självfallet ska barnet även för den skull få känna närhet till mamman och läggas till bröstet.

## Historik och framtid

LKG-spalt har funnits lika länge som människan funnits till. Redan på 100-talet efter Kristus finns berättelser om hur man i Kina försökt operera en läppspalt. Allt medan åren gått har metoderna förfinats och idag ger den fina resultat. Trots detta fortgår mycket forskning inom läpp-käk-gomspaltområdet. Man forskar rörande orsakerna till LKG-spalt, där genetisk forskning har en framträdande roll. Man utvärderar också de olika behandlingsmetoder som används idag. Trots att man behandlat LKG-spalt under lång tid vet man ännu inte exakt hur man skall göra för att få bästa resultat. Med de projekt som vi har i våra centra såväl inom som utom landet kommer vi gemensamt att kunna driva utvecklingen vidare till allt bättre resultat.

## Ordföranden har ordet

Då har det gått drygt ett år sedan förra numret av spalten kom. Denna gång är det vi i Väst som har knåpat ihop ett späckat nytt nummer, tillsammans med medlemmarnas bidrag, av medlems-tidningen.



Hoppas att du får en trevlig lässtund.

Under året som gått har det varit en riksträff. Träffen var förlaggd på Lidingö utanför Stockholm.

Vi var ett litet gäng som var där en solig men kall höstdag. I ett par dagar fick vi information av diverse föreläsare och bytte idéer med varandra. Mer om detta kan du läsa på sidan 4.

I Väst har vi planer på att få ut ett informationsblad till olika instanser inom sjukvården, såsom BVC, BB-avdelningar. Vi har börjat med förlossningar under 2007, tyvärr har respon- sen inte blivit vad vi hoppats på men vi kommer att ta nya tag.

Några träffar är i början på planeringsstadiet.

Föreningen i Väst har fått en inbjudan av Odd Fellow-stiftelsen till sommarvistelse i Bohus- län för alla landets medlemmar. Mer om detta härliga erbjudande finns att läsa på sidan 10.

Är det något ni funderar över, har tips och idéer - tveka inte, kontakta någon av oss. Tele- fonnummer och adresser hittar du som vanligt i slutet av tidningen.

Väst tackar för allt insänt material ni medlemmar har bidragit med.

*Peter Simonsson*

Peter Simonsson

Ordförande

LKG-föreningen i Västra Sverige

# Rapport från riksträffen

20-21 oktober 2007

En fantastiskt vacker oktoberlördag anlände drygt 30-talet föräldrar och barn till Skogshem långt ute på Lidingö för att där spendera ett par dagar tillsammans. På programmet stod föreläsningar, diskussioner och att helt enkelt träffas, umgås och utbyta erfarenheter.

En lunchbuffé serverades innan konferensen drog igång med snabbpresentation av LKG-föreningarna och deltagare. Vi följde upp detta med en promenad i det vackra vädret, samtidigt som vi då fick tillfälle att bekanta oss med varandra och tala om förväntningar inför fortsättningen. Väl tillbaka fångades dessa upp på blädderblocksblad som sedan följdes upp löpande under konferensen.



Exempel på förväntningar bland deltagarna:

- Stifta nya bekantskaper
- Genetik
- Hur funkar det på andra LKG-centra?
- Diskutera sjukhusens bristande information och kunskaper
- Hur tacklar man skämt om LKG?

Först ut bland gästföreläsare var Magnus Becker, LKG-läkare från Malmö. Hans anförande handlade om en historisk beskrivning av förekomsten av LKG och behandlingsmetoder. Någon anmärkningsvärd förändring har inte skett i antal barn som föds med någon form av LKG. Det rör sig om ett par promille – ca 1,8 barn per 1000 födda – vilket betyder 180-200 nya LKG-barn varje år.

Det bedrivs en del forskning inom LKG-området men resurserna är knappa, då man inte får några forskningspengar från staten.

Behandlingsmässigt har man prövat sig fram och använt lite olika metoder runt om i landet, men man närmar sig varandra mer och mer. Man ser mer och mer tecken på att metoderna inte verkar vara lika avgörande för slutresultatet som spalten i sig själv. Uppföljning av metoder är nödvändigt men det kräver forskningsmedel och kvalitetsuppföljning.

Ola Larson, LKG-överläkare i Stockholmsteamet redovisade Scandcleft-projektet. I detta kommer man att tillämpa olika gomspaltoperationsmetoder inom olika LKG-team. Tre team ingår i tre olika grupperingar där inte bara svenska team ingår utan även team från övriga nordiska länder och Storbritannien. De tre grupperna består av ca 150 patienter i vardera gruppen och utvärdering startas år 2011.

Ola berörde även ärftlighetsforskning, folsyrans betydelse som skydd mot LKG och kunde också konstatera att det inte finns någon tilläggsmissbildning som har starkt samband med LKG. Hjärtfel är en vanligare missbildning än spalt och det är därför inte konstigt om man skulle råka ha både spalt och hjärtfel.



Magnus Becker (th) hade med sig en lyssnande läkarkollega (tv). De flankerar Ola Larson (mitten tv) och Erik Neovius (mitten th).

En rapport från senaste Swedcleftmötet, som hölls i Göteborg helgen före riksträffen, hanns också med. Från att från början ha varit en liten skara inom LKG-vården som träffats kontinuerligt var det nu inte mindre än 97 personer som deltog. Dessa kom från landet sex olika LKG-team. Vid mötet bestämde man sig för gemensamma behandlingsrutiner för dubbelsidiga totala läpp-käk-gomspalter. Endast Malmö tillämpar en avvikande modell.

Ett positivt möte har hållits med verksamhetschefen för Psykologkliniken på Karolinska, Huddinge. Ett annat glädjeämne är att man i dagarna tilldelats lokaler för att kunna samla hela kliniken för rekonstruktiv plastikkirurgi på ett och samma ställe, en fråga som liksom psykologfrågan ventilerats med LKG-föreningen i Stockholm.

Sist i raden av LKG-kirurger var Erik Neovius, som hade fokus på bentransplantat. Det är ju aktuellt när man ska fylla spalterna i käken. Bentransplantat kan ske genom sk sprongiöst ben som tas från skalp, höft eller revben, men till 98% är det höft som gäller. Andra metoder är benersättningsmedel och implantat. Man vill göra en studie om benersättningsmedel men detta kräver särskilt tillstånd, så en ansökan är inlämnad.

Den avancerade tekniken för käkjusteringar fick också en del utrymme. Erik visade med bilder de avancerade tekniska lösningarna för att göra dessa framskjutningar av över- eller underkäke. Vanligtvis sker justeringar i en takt av en millimeter per dag följt av två månaders läkning.

Oj, vilket intresse det var för denna första eftermiddags huvudprogrampunkt! Det blev inte mindre än en och en halv timme utöver utsatt programtid. De fantastiska läkarna hade inget emot detta och naturligtvis inte den intresserade skaran deltagare heller. Mest fantastiska var nog ändå barnen som stod ut hela tiden, trots att de började bli rejält hungriga. Men det var inte maten som fick stryka på foten, utan det som var tänkt som egen tid. Maten fick avnjutas i olika tempo. En del hade småttingar som behövde komma i säng, andra hade barn kring yngre skolåldern och en del hade inga barn alls att ta hänsyn till. De kunde dessutom umgås lite extra efter maten också.

Söndag morgon gästade logopeden Jill Nyberg oss. Jill har själv LKG, så man kan lugnt påstå att hon vet vad hon talar om och känner frågorna. Jill fokuserade på orofaciala problem: Andning, snarkning, ät- och sväljsvårigheter, dregling, utslätad mimik, bettpåverkan, talpåverkan.

Den logopediska behandlingen handlar om förspråklig lekterapi, artikulatorisk behandling och oralmotorisk behandling. För kort gom ger nasalt ljud och kan innebära att man behöver en talförbättrande operation.



Logoped Jill Nyberg föreläser.

Viktiga faktorer för att skapa bra förutsättningar är;

Att vara en bra talmodell för barnet

Tidig stimulans

Använda fantasin

Daglig lek och träning

Råd och tips från logoped

Bra kontakt med förskolan

Skollagen (gäller även för förskolebarn!)



En diskussion om LKG-föreningarnas framtid och verksamhet inleddes med en beskrivning av nuläget, möjliga vägval för framtiden och funderingar/erfarenheter kring verksamhetens innehåll. Under en förlängd fikapaus fick deltagarna utveckla sina tankar i mindre grupper och lista vad föreningarna kan göra och vad man bör prioritera i sina insatser. Väl tillbaka fångades detta upp på blädderblocksblad. Dessa återkopplade vi till mot slutet av träffen.

Innan dess hade övertandläkare Marie Pegelow en redovisning av sin genetikforskning. Hon beskrev inledningsvis arvsmassan och dess beståndsdelar. En viktig del i forskningen är att försöka hitta gener som verkar ha samband med LKG. Det man hittat är IRF6-genen som om den är dominant ger van der Woude-syndrom (1 på 70000). I upp emot 50% av fallen har man friska föräldrar. Ungefär vart sjätte barn med LKG har tilläggshandikapp (syndrom). Det betyder å andra sidan att de allra flesta inte har det!

Risken att få barn med LKG är tämligen liten, så låg som 0,2%, men har man fått ett barn med LKG ökar risken att få ännu ett barn med LKG till 4%. Sålunda fortfarande tämligen lite risk. Läppspalt utvecklas under graviditetsvecka 4-7 och gomspalt vecka 8-12.

Vad hade deltagarna då för idéer om föreningsorganisation?

Frågan om organisation diskuterades i grupper med utgångspunkt från om det behövs en riksorganisation. Två av tre grupper ansåg att det behövs en regional organisation, men var inte alldeles bestämda om huruvida dessa behöver vara självständiga eller vara en underavdelning. En knytning till respektive LKG-team är bra, eftersom det underlättar i kontakter

kring både vård och påverkansmöjligheter. En grupp ansåg att en riksstyrelse med regionala kontaktpersoner kunde räcka. Regionala kontaktpersonen skulle kunna ordna medlemsmötet.

I grupper diskuterades förstås även verksamhetsinnehållet. Vi kunde lista en hel del idéer och önskemål. Dessa fick sedan värderas av deltagarna. Så här blev resultatet:

- \* Riksträff varje år (men roterar i landet) – 10 p
- \* Hemsidan – 7 p
- \* Agera och driva viktiga frågor – påverka vården – 6 p
- \* Vi ska vara mer aktiva – Ringa till nyföddas föräldrar efter medgivande – 6 p
- \* Puscha mer på BB (info) – 5 p
- \* Spalten och infoblad – 4 p
- \* Sociala aktiviteter – 2p
- \* Större utskick till institutioner – 2 p
- \* Medlemsmöten regionalt – 1 p
- \* "Skvaller" – informationsutbyte
- \* Kontaktyta
- \* Samla digitala infooriginal på hemsidan
- \* Öppet medlemsregister bland medlemmar för att underlätta kontakter. Svårt men kanske görligt genom t ex inloggning på nätet, förfrågan för godkännande av publicering, använda sig av gästboken
- \* Föreläsningar

Vissa listade önskemål hänger ihop, så löser man en fråga, får ofta även en annan sin lösning!

När konferensen avslutades kunde också konstateras att deltagarna fått diskutera och höra föreläsningar om sådant som man hade hoppats. De samlade förväntningarna som listades inledningsvis kunde prickas av punkt för punkt. Deltagarna gav sig mycket nöjda tillbaka till sina olika landsändar från Borlänge i norr till Malmö i söder, Göteborg i väst till Nynäshamn i öst.

/Berndt Cahn

# Lite information från Väst

## År 2007 för LKG väst

Året började med julgransplundring i Göteborg. Vi var drygt tjugo personer, hälften vuxna och hälften barn. Stämningen var på topp med dans runt granen, fika samt fiskedamm för de yngre.

Under våren hade vi styrelsemöte i Lerum. Dessutom ett årsmöte förlagt till Göteborg.

I september var det medlemsträff hos Peter och Carina i Uddevalla med korv & bröd samt bondgårdsbesök. Tyvärr var uppslutningen lite dålig.

Antalet betalande medlemmar under året 2007 var ca 50 stycken.



## Årsmöte... Boka redan nu! ...

... blir den 2 mars kl 14,00 mer information kommer .

Inför 2008 behöver vi fler styrelsemedlemmar, i skrivande stund har vi vakanser.

Är ni intresserade får ni jättegärna höra av er till oss.

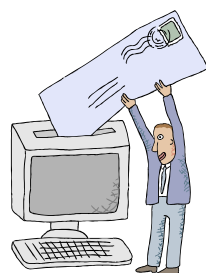
Peter & Carina (Ordförande och Sekreterare) tel 0522-350 34

Lars & Ingela (Kassör och Styrelseledamot) tel 031-776 01 95

## E-post adress??

För att spara på porto och kuvert försöker vi skicka ut information, t.ex. påminnelser inför möten etc, till er som har e-postadress och vill därför gärna ha in så många som möjligt i vårt medlemsregister.

Skicka din e-postadress till [sekreterare@lkg-vast.se](mailto:sekreterare@lkg-vast.se)



# Sommarvistelse i Bohuslän

Föreningen i Väst har det stora nöjet att kunna bjuda in alla landets medlemsfamiljer till ett par dagars sommarvistelse i Bohuslän.

Detta kan vi göra Tack vare Odd Fellow-stiftelsen. Vistelsen kommer att vara starkt subventionerad. Kostnaden ni får stå för är resan till och från platsen, samt att ta med sängkläder och handdukar.

Det finns begränsat antal platser under veckorna 31, 32 och 33. Om det finns fler familjer än platser kommer platserna att lottas ut.

I skrivande stund har vi tillsammans med ansvariga i stiftelsen börjat planera upplägget.

Under veckorna kommer olika personer att vara med, antingen som föreläsare eller bara vara där så vi kan ställa frågor.

Tanken är att det blir 4-6 familjer i 3-4 dagar som kommer vara på plats samtidigt. Detta beror på att det inte är en sån stor anläggning som kan ta emot fler gäster per gång.

Nu vill vi ha anmälan av dig – så att vi kan fortsätta planera. Möjligheter till diverse lekar, bad, bollspel etc finns på anläggningen.

Riv ut sidan bredvid, fyll i och skicka till oss. Glöm inte frimärke.

Eller maila alla uppgifter till [ordforande@lkg-vast.se](mailto:ordforande@lkg-vast.se).

Undrar du om något?

Ring Peter 0522-350 34 0732-43 33 03

**Anmälan senast 30 april!**



*Självklart! Anmäler vi oss till sommarvistelsen!*

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

Postnr, Ort: \_\_\_\_\_

Telefonnr. / Mobil: \_\_\_\_\_

E-post: \_\_\_\_\_

Önskad vecka, alt 1     31     32     33

Önskad vecka, alt 2     31     32     33

Specialkost:  Nej

Ja, \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Önskemål, idéer ang vistelsen?:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Glöm inte  
frimärke !

LKG-föreningen i Västra Sverige

c/o Carina Johansson

Rörkärr 104

451 94 UDDEVALLA

## Ny skrift om hur det är att få barn med LKG?

*Just nu pågår förundersökning om förutsättningarna för att ta fram en skrift om hur det är att få barn med LKG. Meningen är att skriften ska kunna spridas över hela landet. Initiativtagare är Sanda Hadziavdic.*

*- Jag har tänkt mig att materialet skall innehålla anhörigas egna berättelser. Hur de blev bemötta, funderingar och synpunkter på detta. Det kan också vara äldre syskon, mor- och farföräldrar osv. Jag vill ha det enkelt skrivet språkligt så att alla förstår, säger Sanda.*

*Bilder på före och efter operation ska finnas med. Att få med andra religioners och samhällens ståndpunkt på missbildningar för att förtydliga att kvinnorna inte är ansvariga, känns viktigt för att därigenom undvika den exkludering ur familjegemenskapen som de drabbade ofta möter.*

*Kanske ska vi också ha med synpunkter från BB-personal och personer som arbetar inom LKG-vården.*

*Synpunkter på innehållet?*

*Ring gärna och tala med Sanda Hadziavdic, 031-151815, 0708-423235*



Då det föds ett barn med LKG varannan dag i Sverige, är det befintliga informationsmaterialet som ges till föräldrar och anhöriga i samband med barns födsel både förlegat och inaktuellt.

Ofta möter man förvirrad sjukvårdspersonal som inte vet mycket om LKG, personal som inte riktigt vet hur de ska hantera situationen. Kanske beror det på erfarenhet eller hur föräldrarna själva reagerar. Även om man bortser från detta är förmedlingen av befintlig information under all kritik. Som ett exempel kan nämnas att trots att det finns kontaktpersoner inom LKG-föreningarna som skall agera stöd kontaktas dessa aldrig eller sällan. Det åligger avdelningscheferna att implementera denna kontakt i det standard förfarande som tillämpas vid den aktuella sjukvårdsinstansen.

Jag har även noterat att olika regler för vårdbidrag gäller inom Försäkringskassan beroende på kommun. Detta är naturligtvis oacceptabelt. De kriterier som krävs för stöd skall vara enhetliga och grundade på generell basis utan hänsyn till folkbokförings adress.

En annan grupp som tyvärr ofta faller utanför är invandrare. Befintligt material är översatt till ett fåtal språk. De är hänvisade till läkarbesök som går snabbt, en tolk som kanske inte

har språkliga kunskaper inom medicin och där översättningen blir knapphändig. På denna kvart skall man absorbera all information, memorera, förstå och ställa följdfrågor.

Behov efter nytt aktuellt material grundad på oss föräldrar och anhöriga skall därför tas fram under våren/sommaren. I mån av möjlighet även översättas.. Detta skall ske i samarbete mellan LKG-Stockholm, LKG-Väst och LKG-Norr.

Huvudsyftet är att underlätta för nyblivna föräldrar, skola vårdpersonal och andra sjukvårdsanställda som logoped, odontologer, psykologer och läkare.

Det är av ytterst vikt att alla berörda parter blir uppdaterade. Vi behöver en fungerande vård som stöttar och förmedlar information. En gemensam insats föreningar och medlemmar emellan som vill komma till tals eller har synpunkter. Vi skall som en stark grupp få komma till tals och ha inblick i planering av vård och eftervård.

Detta material skall spridas genom landstingen till sjukhus, bvc, vårdavdelningar, privatpersoner och vårdpersonal.

Intervjuer med föräldrar/anhöriga/vänner kommer att äga rum. De familjer som är intresserade av att berätta sin version, har synpunkter på innehållet eller vill ta upp andra ämnen är välkomna att kontakta ordförande för respektive förening.

*Sanda Hadziavdic*

080113



## **Aktuellt från Stockholmsföreningen**

### **ÅRSMÖTE**

**Söndag 16 mars 2008**

Reservera denna eftermiddag för vårt årsmöte. Mer information om tid och plats framgår av årsmötesutskicket.

#### **E-postadress?**

Vi har möjlighet att skicka ut information, t.ex. påminnelser inför möten etc, till er som har e-postadress och vill därför gärna ha in så många som möjligt i vårt medlemsregister. Vi kan dessutom göra mindre utskick enbart som e-post och därmed spara porto.



Skicka din e-postadress till [annajohansson\\_24@hotmail.com](mailto:annajohansson_24@hotmail.com)

## Aktuellt från Norra Regionen



Hej!

Jag valdes maj-07 som ny ordförande för Läpp-, Käk och Gomspalt för Norra regionen.

Mitt namn är Gun-Marie Olofsson, 48 år bor i en by utanför Umeå och är gift. Min man och jag har adopterat en pojke från Kina som har höger sidig läpp, käk och gomspalt.

Han är korrigerat i läppen ( Kina ) samt mjuka och hårda gommen som gjordes här i Umeå på Norrlands Universitets Sjukhus.

Via koordinator Anna-Lena på sjukhuset, fick jag då kontakt med Föreningen här uppe i norr.

Det har varit roligt, att få vara med denna korta tid och hoppas att på att få fler nya medlemmar

till föreningen.

*Gun-Marie Olofsson*



Fjällsippa

(Lapplands landskapsblomma)



Fjällräv (Lapplands landskapsdjur)

Vill du läsa mer om Svenska landskapssymboler? Besök följande adress...

[http://sv.wikipedia.org/wiki/Svenska\\_landskapssymboler](http://sv.wikipedia.org/wiki/Svenska_landskapssymboler)

## Läst i Stockholmsföreningens hemsidas gästbok

Jag är en tjej på 16 år som har en enkelsidig spalt. Jag har genomgått flera operationer, varav minst en var mer komplicerad. När jag var liten var mitt utseende inget hinder eller något jag brydde mig om men när jag kom upp i 13-14 års åldern kom man in i puberteten och man började bry sig mer och mer om sitt utseende. Jag började få dåligt självförtroende vilket jag har nu med fast det har blivit mycket bättre sen dess. Mobbarna börja äga rum och kommentera ens näsa o de hittade på en massa lögner som att man var lesbisk fast man verkligen inte ens var det, bara p.g.a att man såg lite annorlunda ut.

Innan folk började kommentera mig så var jag en väldigt positiv o framåt tjej med bra självförtroende o var den som snackade mest. Efter att mobbarna börjat, blev jag mer tillbakadragen o blyg som jag egentligen inte ville vara. Jag ville ha många vänner som jag hade när jag var liten men visste inte hur eftersom jag visste att de inte ville vara med en sån som ser ut som mig. Kanske gick jag på en väldigt dålig skola, (denna skola utnämndes till den som den mobbaste) o då kanske det inte är så bra att se ut som mig. Jag har gråtit många gånger o varit förtvivlad, vart hos kuratorn m.m. Men sen sa min mamma ett ord jag aldrig glömmer:

"Sitt inte här o ugglas, skaffa dig ett liv!" Det var något jag gjorde något åt. Det var väldigt svårt men jag började prata mer o kämpa varje dag o försöka få folk att inte se min näsa utan mig Emma som är en gullig tjej!

Allt eftersom tiden gick fick jag mer vänner o fick bättre självförtroende, jag hittade en underbar kille som såg mig o inte min näsa. Jag började få bättre självförtroende. Nu mår ja rätt bra men visst händer att man tänker på sin näsa o önskar att man inte ser ut så, men då säger alltid mamma: "Det finns sånna som har det värre" o det brukar hjälpa väldigt mycket. Ändå önskar man då o då att man inte såg ut så, fast nu för tiden är jag nästan mer tacksam, eftersom ja ha blivit starkare som person o vart mkt på sjukhus, så jag bli inte lika ofta rädd som kanske många andra som inte är så vana.

Vi som har LKG är precis som alla andra de e bara det att vi ser lite annorlunda ut. Mamma brukar även säga: "Gud har gett dig denna gåva eftersom han vet att du klarar av denna." Men jag är nog inte så pass stark att jag skulle klara av det hela livet, de tror ja inte, men om 2 år så ska ja operera min näsa. Min näsa förändras o andra kanske ser mig på ett annat sätt o vågar gå fram till mig o det känns bättre. Även jag själv kommer må mkt bättre. Jag är glad att vi har kommit så långt inom sjukvården att denna möjlighet finns.

Du som har barn med LKG eller om du själv har det, var stark! Jag skulle gärna vilja träffa någon som mig.

Ha det underbart, puss, Emma

Texten är något redigerad. Vill du ha kontakt med Emma så hittar du hennes mailadress under inlägg nr 52, men hennes inlägg i gästboken finns som nr 50. Heja Emma och alla andra LKG-kämpar!

# Förteckning över kontaktpersoner

## Västra Sverige inkl. Värmland

Cecilia Gren  
Vädursg. 12  
661 33 SÄFFLE  
0533-123 43

Annelie Sager  
S:t Persgatan 10  
532 35 SKARA  
0511-200 52

Anna Gunnervaldh  
Karl Dahlins Väg 30 B  
541 54 SKÖVDE  
0500-48 01 08

Peter Simonsson &  
Carina Johansson  
Rörkärr 104  
451 94 Uddevalla  
0522-350 34  
E-post: ordforande@lkg-vast.se

Maria Wideberg  
Liveröd 21  
450 84 BULLAREN  
0525-401 06

Anna-Karin & Erland Nilsson  
Atlasg. 36  
661 33 SÄFFLE  
0533-415 25

Jill Linde  
Blåbärsv. 7  
448 37 FLODA  
0302-313 56

Sandra Carlsson  
Solståndsgatan 4  
415 09 Göteborg  
031-48 42 53

Sanda Hadziavdic  
Lillhagsvägen 92  
422 43 HISINGS BACKA  
031-15 18 15

Karin Jämting  
Runslingan 193  
423 47 Torslanda  
031-14 62 41

Frida Björn & Patrik Ekstrand  
Skonertg. 23  
426 74 VÄSTRA FRÖLUNDA  
031-20 77 29

Ingela & Lars Arvidsson  
Tumlehedsvägen 104  
423 43 Torslanda  
031-776 01 95

Mari Andersson & Fredrik Axell  
Viskavägen 7  
451 07 Göteborg  
031-25 83 69

## Linköpingregionen

Edberg, Monica &  
Frank Mellangården,  
Svarttorp 560 28 LEKERYD  
Tel. 036-81368 Mobil. 070-766 33 58  
Arbetet 036-329 700  
E-post: ----

Larsson, Christina Lövingsborg,  
Gula Villan 585 97 LINKÖPING  
Tel. 013-212 919  
E-post: lovingsborg@yahoo.se

Wikner, Ellinor  
Sjölundavägen 19  
590 55 STUREFORS Tel: 013-40203  
E-post: ellinor.wikner@lio.se

## **Malmöregionen**

Frank Bohr, Maria & Frank,  
Nils Remmarlov 10  
241 92 ESLÖV Tel. 0413-127 75  
E-post: remmarlov@swipnet.se

Gehander, Sebastian & Rahmberg, Camilla  
Agnesfridsvägen 103  
212 37 MALMÖ  
Tel. 040-218 827 Mobil. 073-500 26 65  
E-post: sebastian.gehander@comhem.se

Gustavsson, Camilla Regins väg 3  
291 75 FÄRLÖV  
Tel. 044-718 81  
E-post: camilla.gustavsson@utb.kristianstad.se

Högborg, Ingela & Lindquist,  
Henrik Skördegatan 6  
216 21 MALMÖ  
Tel. 040-135 408  
E-post: ingela.hogborg@telia.com

## **Stockholmsregionen**

Ahlström, Monica  
Bofinkstigen 17  
144 42 RÖNNINGE  
Tel. 08-532 550 41  
E-post: monica-ahlstrom@telia.com

Avenäs, Kerstin  
Hakeskyttvägen 19  
125 30 ÄLVSJÖ  
Tel. 08-727 69 38 Mobil. 070-651 07 53  
E-post: kerstin.avenas@telia.com

Dsilna, Ann  
Fyrspanngatan 161 165 64  
HÄSSELBY  
Tel. 08-38 69 60 Mobil. 070-159 95 18  
Arb Karolinska sjukhuset: 08-517 721 41  
E-post: ann.dsilna@ki.se

Graf, Helene  
Stora Gatan 76  
193 30 SIGTUNA  
Tel. 08-737 03 35 Mobil. 073-623 49 19  
E-post: helene\_graf@hotmail.com

Gustafsson, Anna  
Pepparvägen 26  
123 56 FARSTA  
Tel. 08-866 532  
E-post: annajohansson\_24@hotmail.com

Holmberg, Helena  
Svavelsättersvägen 11  
153 38 JÄRNA  
Tel. 08-715 06 53  
E-post: bjrn.hurtig@telia.com

Munoz Rojas, Alfredo (spansktalande)  
G:a Huddingevägen 420 B 6  
25 42 ÄLVSJÖ  
Tel. 08-568 482 36 (efter kl. 20)  
E-post: ---

## **Uppsala-Örebroregionen**

Andersson, Catherine  
Skolgatan 2  
784 35 BORLÄNGE  
Tel. 0243-192 44 Mobil. 070-551 98 65  
E-post: catherine2@telia.com

Helonheimo, Tarja  
Källebergsvägen 34A, 3tr  
735 37 SURAHAMMAR  
Tel. 0220-375 04  
E-post: pertsah@telia.com

Karlsson, Helen  
Hällkistgatan 1  
723 53 VÄSTERÅS  
Tel. 021-840 365 Mobil. 070-722 44 74  
E-post: mari-helen.karlsson@telia.com

Olofsson, Ingegerd & Anders  
Yttre Lötsvängen 53  
691 35 KARLSKOGA  
Tel. 0586-31920 Mobil. 070-416 19 71  
E-post: andersolofsson@home.se

Stigsson, Karin  
Ed 113  
742 91 ÖSTHAMMAR  
Tel. 0173-10491  
E-post: karin.stigsson@telia.com

### Dalarna:

Bergman, Birgit & Lasse  
Trotzgatan 124  
791 72 FALUN  
Tel. 023-19596  
E-post: ----

Catherine Andersson,  
Skolgatan 2,  
784 35 Borlänge  
Tel 0243-19244, 070-5519865  
e-post: catherine2@telia.com

### Östergötland:

Jennie Hagman,  
Hannäs, Adolfsberg,  
597 96 Åtvidaberg  
Tel 0120-40128 (b), 0120-40083 (a), 0730-  
630475  
e-post: ---

### Umeåregionen

Gustafsson, Annica  
Granstigen 4  
930 70 MALÅ T  
el. 0953-215 39  
E-post: anni-  
ca.gustafsson@nilaskolan.mala.se

Holmgren, Jane  
Vallbacken 6  
853 53 SUNDSVALL  
Tel.060-174 665 Mobil. 070-387 34 35  
E-post: sikabo@ebox.tninet

Hägg, Elsa & Kent  
Ängsvägen 10  
820 75 HARMÅNGER  
Tel. 0652-30433  
E-post: hagg.k@telia.com

Lidén, Anette  
Isbanegatan 11  
911 33 VÄNNÄS  
Tel. 0935-13019  
E-post: anette.liden@educ.vannas.se

Strömberg S, Yvonne  
Rösvägen 33  
981 43 KIRUNA  
Tel. 0980-15804  
E-post: yvonne.saynajakangas-  
stromberg@nbl.se

Söderlund, Agneta  
Vävstugevägen 12  
862 41 NJURUNDA  
Tel. 060-192 404 Mobil. 070-616 24 04  
E-post: agne-  
ta.soderlund@skola.sundsvall.se

Westlin, Eva  
Vattuvägen 8  
882 40 LÅNGSELE  
Tel. 0620-21546  
E-post: ---

## LKG-föreningarna

LKG-föreningarna är en nationell intresseorganisation för personer med läpp-, käk-, gomspalt, föräldrar till barn med LKG, andra anhöriga samt övriga intresserade.

Föreningarna försöker följa upp utvecklingen inom LKG-vård och behandling genom att anordna tematräffar för medlemmarna. Information kommer också medlemmarna till del genom föreningarnas tidning "Spalten".

LKG-föreningarna strävar efter att det skall finnas en kontaktförälder på varje BB-avdelning. En kontaktförälders främsta uppgift är att informera och stödja nyblivna föräldrar till barn med LKG utifrån sina egna erfarenheter.

Aktuella namn på kontaktföräldrar och kontaktperson till LKG-föreningarna kan finnas på BB-avdelningarna och skall finnas på vårdavdelningen på Plastikkirurgiska kliniken.

### ***Föreningen för läpp- käk och gomspalt i Stockholm***

c/o Berndt Cahn, Nybodaringen 105, 117 62 Stockholm  
Telefon: 08-464 75 05  
styrelsen@lkg-stockholm.se    www.lkg-stockholm.se

Plusgiro 72 72 23-0                      Medlemsavgift 125 kr/år och familj

### ***Föreningen för läpp- käk och gomspalt i Västra Sverige***

c/o Carina Johansson, Rörekärr 104, 451 94 Uddevalla  
Telefon: 0522-350 34  
sekreterare@lkg-vast.se            www.lkg-vast.se

Bankgiro 5861-9917                      Medlemsavgift 100 kr/år och familj

### ***Föreningen för läpp- käk och gomspalt i Norra regionen***

c/o Gun-Marie Olofsson, Röd tjärn 30, 911 93 VÄNNÄS  
Telefon: 0522-350 34 mobil: 070-2338613

Plusgiro 67 281-6                      Medlemsavgift 100 kr/år och familj

Medlemmar i de delar av landet som inte har någon regionförening administreras av Stockholmsföreningen. För telefonnummer och adresser till kontaktombud m fl, se adresslistan i slutet av tidningen.

---

### **Spalten – medlemskrift för LKG-föreningarna i Sverige**

Detta nummer är producerat av LKG-föreningen i Västra Sverige.  
För insända bidrag ansvarar författaren själv för innehållet.

