



Nyhetsbrev nr 1 – 2026

FAMILIESAMLING/LANDSMØTE SKIEN FRITIDSPARK

Foreningen arrangerte familiesamling/landsmøte i Skien fritidspark 29.-31.05.26.

Med stort og smått var vi 50 stk som hadde en aktiv og trivelig helg sammen.

Vi startet helgen med bingo på fredagskvelden til stor begeistring for store og små.



Aktivitetene foregikk i fritidsparken og barn og ungdom fikk boltre seg med klatring, tennis, curling og badeland.

Vi hadde også foredrag med Nina Nergis Suleiman fra Oslo teamet samt Karianne Wahlstrøm. Nina pratet om forskning på smertelindring etter ganelukking og neseoperasjoner hos unge voksne. Karianne holdt inspirasjonsforedraget "Robust og glad i møte med livet".



Foto: Nina Nergis Suleiman og Gabriella Jurisic Ottesen.



Foto: Karianne Wahlstrøm.

Henriette Follestad, likeperson i Vestland holdt et innlegg om det å være likeperson i foreningen.



På landsmøtet behandlet vi ordinære landsmøtesaker.



Vi var også så heldig å ha besøk av den danske pasientforeningen ved Manuela Kapela og Nanna Skyggebjerg.

LGS-pris 2026

På familiesamlingen ble Pernille Lindholm tildelt LGS-prisen for 2026 som en anerkjennelse for hennes enestående innsats for personer født med lkg. Pernille kom inn som plastikkirurg og ble senere leder for spalteteamet ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. I sitt lederskap ser hun hele mennesket og har en pasientfokustert tilnærming.

Hun kombinerer faglig dyktighet med ekte engasjement og empati. I innspill fra våre medlemmer er det trukket frem hennes betydning under pandemien. Hun var en pådriver til å initiere, opprettholde og tilpasse behandling både for norske pasienter og barn fra andre land, med begrenset tilgang til kirurgi. Dette vitner om hennes dedikasjon og evne til å tenke kreativt for pasientens beste. Også Pernille innsats i kvalitetsregistret for leppe-kjeve-ganespalte trekkes frem som betydningsfull.

Pernille gjør en forskjell for pasientene og deres familier. Takk Pernille. Prisen er på 10 000 kr.



Foto: Elen Sonja Klouman



WEBINAR

08.04.2026 hadde vi digital idemyldring for voksne med spalte. Her fikk vi innspill på ønsker om aktiviteter, aktuelle temaer og vi hadde en erfaringsutveksling.

Vi planlegger et nytt webinar 22. September og påmelding blir sendt ut til medlemmene.

LIKEPERSONSAMLING I BERGEN 20.-22.03.26



Vi hadde likepersonssamling på Thon Hotel Rosenkrantz i Bergen. Her fikk vi planlagt deler av familiesamlingen i Skien Fritidspark. Vi fikk oppdatert oss på likepersonerveilederen og etiske retningslinjer. Vi jobbet også med planlegging av lokale aktiviteter og innspill til ny brosjyre, profilering og rekruttering. Vi fikk også tid til litt underholdning på klubbkveld hos Standup Bergen.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR LEPPE- KJEVE- GANESPALTE

Vi oppfordrer dere til å gå på nettsiden til kvalitetsregisteret <https://www.helse-bergen.no/norsk-kvalitetsregister-for-leppe-kjeve-ganespalte> og lese årsrapporten fra 2025.



Norsk kvalitetsregister for
LEPPE- KJEVE - GANESPALTE

Gnist app

Vi oppfordre medlemmene våre til å laste ned Gnist app for å få bedre oversikt over medlemskapet ditt og fremtidige arrangementer. Her kan du blant annet oppdatere kontaklinformasjonen din.

Lenke til Play Store

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.meapp&hl=no>

Lenke til Apple

<https://apps.apple.com/no/app/gnist/id107694079>

NESTE ÅRS FAMILIESAMLING

Familiesamling og landsmøte vil avholdes på Voss vandrerhjem helgen 04.-06. Juni 2027.

Vi vil fylle helgen med aktiviteter og foredrag. Dette vil være en fin anledning til å være sammen og bli kjent med andre med LKG.