



Effektrapport Operation Smile Sverige, verksamhetsåret 2015/2016

Organisationsnummer: 802426-4734

Juridisk form: Stiftelse

Inledning

Medan Operation Smile Sverige grundades år 2010 går vår moderorganisation, Operation Smile International, nu in på sitt 35:e år. Det ger oss anledning att reflektera över de hundratusentals liv som vi har varit med och förändrat tack vare de kostnadsfria operationer för läpp-, käk- och gomspalt som vi erbjuder barn och vuxna i utvecklingsländer. Vi drivs av vetskapen om att dessa operationer ofta är just livsförändrande; inte bara för patienten själv, utan även för familj, släkt och ibland för en hel by. Det handlar om att gå från ett liv i utanförskap, till ett liv med återvunnen värdighet och med nya, mer rättvisa förutsättningar för att skaffa sig en utbildning, arbete och en egen familj.

En person med värdighet och självförtroende kan själv ta tag i sitt liv, styra det i önskad riktning och planera för framtiden – och i bästa fall förverkliga sina drömmar. Operation Smile har den stora förmånen att gång på gång få bevittna sådana förvandlingar, där livet blivit så mycket enklare att leva och nya drömmar väckts, eftersom vi återser några av våra patienter en tid efter själva ingreppet. När stigmat är borta och man inte längre lever isolerat, i ett tillstånd av hopplöshet, har livet så mycket mer att erbjuda, exempelvis i form av lekkamrater eller annan bygemenskap. Med nya kontaktytor öppnar sig nya möjligheter; på det personliga, på det känslomässiga och även på det ekonomiska planet; ingetdera hade varit möjligt utan den livsförändrande operationen.

Resultatet av vårt arbete bidrar till att ytterligare stärka och tydliggöra vår vision om att erbjuda högkvalitativ vård till så många patienter som möjligt. Fortfarande saknar miljarder människor tillgång till säker och effektiv kirurgi, vilket vi anser vara både tragiskt och djupt orättvist. Allt vi gör inom ramarna för vår verksamhet syftar till att bli kvitt dessa orättvisor.

När vi blickar tillbaka på året som gått kan vi konstatera att vi har åstadkommit mycket. Samtidigt återstår hårt slit och mycket arbete. Allt för många familjer världen över saknar tillgång till säker kirurgi. Vi anser att alla barn förtjänar bästa tänkbara omhändertagande. Den kärlek och det stöd vi får från människor runt omkring oss, våra givare och samarbetspartners, ger oss kraft att fortsätta kämpa för att hjälpa ännu fler barn världen över.

Här kan du se en kort film där vi berättar mer om varför vi vill fortsätta kämpa för att tillhandahålla säker kirurgi för alla: www.operationsmile.org/vision

Vad vill Operation Smile uppnå?

Var tredje minut föds ett barn med läpp-, käk-, eller gomspalt (LKG) någonstans i världen, cirka 1 barn per 500-750 födda, eller ungefär 200 000 nya fall varje år. Sedan starten i USA 1982 har vi opererat drygt 240 000 patienter.

Vision

Operation Smiles vision är att inga människor ska kränkas eller tvingas leva undangömda på grund av en behandlingsbar ansiktsdeformitet, framför allt läpp-, käk- eller gomspalt. Vi vill erbjuda säker kirurgi och högkvalitativ vård till så många patienter som möjligt världen över.

Opererar läpp-käk-gomspalt och utbildar sjukvårdspersonal

Tack vare våra medicinska volontärer som ger av sin tid och sin kunskap kan vi hjälpa resurssvaga länder att minska antalet människor som i dag lever med en obehandlad läpp-käk-gomspalt. Vi vill också se till att länderna, genom att vi löpande utbildar sjukvårdspersonal, på sikt själva kan ta hand om de barn som varje år föds med LKG.

Ge tillgång till säker kirurgisk vård

Men Operation Smiles långsiktiga mål är också att möjliggöra att människor överhuvudtaget får tillgång till kirurgisk vård, som dessutom är säker och ges i god tid. I dag beräknas cirka två miljarder människor, eller en fjärdedel av jordens befolkning, sakna tillgång till kirurgisk vård överhuvudtaget.¹

Avsaknaden av kirurgisk vård beräknas orsaka cirka en fjärdedel av alla dödsfall och invaliditetsfall som inträffar i världen, vilket är fler än antalet människor som dör i HIV/AIDS, tuberkulos och malaria sammantaget.²

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Operation Smile?

Operation Smile Sverige ingår i den globala medicinska hjälporganisationen Operation Smile med verksamhet i ett stort antal länder. Huvudkontoret ligger i Virginia Beach, USA.

Programarbete i resurssvaga länder

Vårt programarbete sker i resurssvaga länder, där antingen brist på utbildad personal eller brist på resurser gör att människor tvingas leva utan behandling av sin LKG. Det handlar främst om länder i låg- och medelinkomstländer i Asien, Afrika och Latinamerika. Under verksamhetsåret 2015/2016 har medicinska volontärer från inte mindre än 54 länder varit ute på totalt 166 uppdrag, på olika 90 platser, i 28 länder.

Resursländer samlar in finansiella medel och rekryterar volontärer

Antalet resursländer inom Operation Smile är elva, och Sverige är ett av dem. Övriga resursländer är: Australien, Förenade Arabemiraten, Irland, Italien, Japan, Kanada,

¹ Lancet 2010: 376:1055-1061

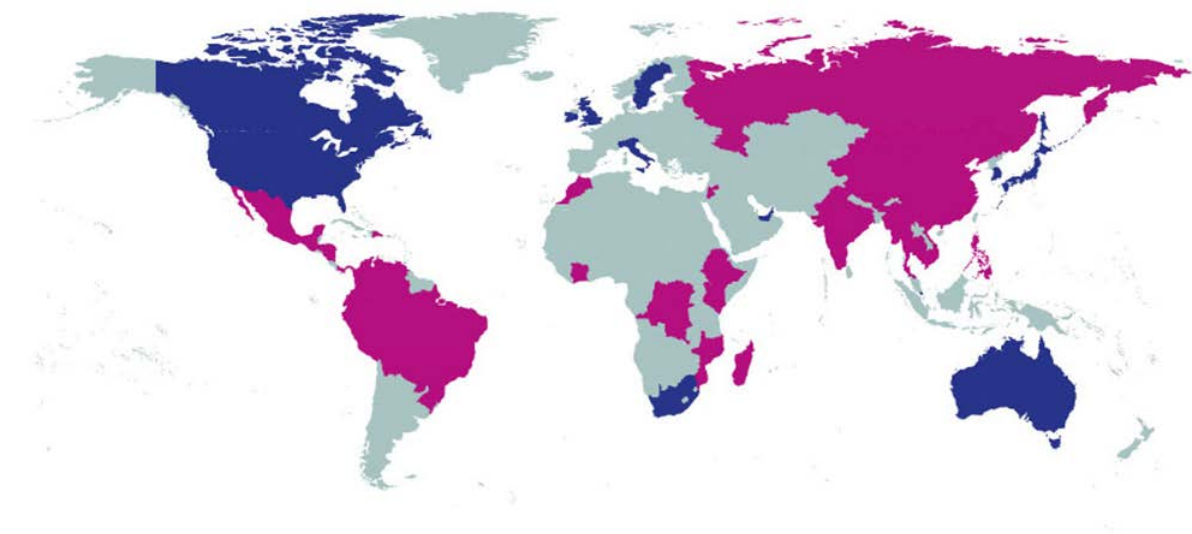
² Lancet 2008: 372:139-144

Schweiz, Sydkorea, Storbritannien och USA. Resursländerna arbetar framför allt med insamling av finansiella medel och med volontärrekrytering.

Samarbetar med lokala organisationer, myndigheter och sjukhus

Vi samarbetar ofta med andra organisationer framför allt vad gäller patientrekrytering. Dåliga kommunikationer och dålig infrastruktur kan göra att det är svårt att nå ut till patienter på landsbygden, och att de har svårt att komma till de sjukhus där vi arbetar. Många lokala organisationer har väl fungerande strukturer för att hitta dessa patienter och även se till att de får hjälp att komma till sjukhuset i tid. Under många uppdrag är det även lokala hjälporganisationer som ordnar boende och mat till alla de patienter som kommit resande och behöver tak över huvudet.

Vi samarbetar dessutom alltid med de statliga och lokala hälsomyndigheterna i varje land samt med de sjukhus vi arbetar på i form av långsiktiga avtal eller så kallade MoU:s (Memorandums of Understanding).



Verksamhetsåret 2015/2016 hade vi verksamhet i mer än 40 länder, dels i våra resursländer (Australien, Förenade Arabemiraten, Irland, Italien, Japan, Kanada, Schweiz, Sydkorea, Storbritannien, Sverige och USA), som jobbar med insamling av finansiella medel och rekrytering av volontärer, dels i våra programländer i Afrika, Asien och Latinamerika, där vi utför operationer. Vi driver dessutom 29 permanenta, året runt-öppna, kliniker i 19 länder, varav 6 kliniker öppnade i år.

Vilka strategier använder Operation Smile för att uppnå sina mål?

Vi har tre strategier för hur vi ska arbeta i olika länder beroende på hur behoven ser ut:

1. *Mål: Operera alla som i dag lever med obehandlad LKG och andra ansiktsdeformiteter och som väntar på behandling; det vill säga korta den "kö" som finns i landet.*

Syfte: I vissa länder behöver vi hjälpa värdlandet att få en bättre balans mellan "gamla" respektive "nya" patienter. Om vi ser till att kön av befintliga patienter försvinner kan värdlandet, med sina ofta mycket begränsade resurser, fokusera på de nya patienter som föds varje år.

Metod: Tillsammans med myndigheterna i landet genomför vi studier av utbredningen av framför allt LKG. Vi inför nationella register för att kunna schemalägga operationer för varje patient och vi genomför storskaliga operationsuppdrag på flera sjukhus/orter samtidigt för att så snabbt och effektivt som möjligt råda bot på den långa kö av patienter som finns i landet.

2. *Mål: Utöka den kirurgiska kapaciteten i landet.*

Syfte: I vissa länder hjälper vi allra bäst genom att se till att utöka antalet utbildade personer som kan genomföra operationerna själva när vi inte är på plats.

Metod: Vi genomför regelbundet operationsuppdrag cirka två gånger per år där vi samtidigt utbildar befintlig personal från värdlandet. Vi bygger hållbara relationer och upprättar stabila samarbetsavtal med landets hälsomyndigheter och lokala sjukhus. Vi genomför också rena utbildningsuppdrag där vi fokuserar på utbildning av personal från värdlandet.

3. *Mål: Kontinuerlig och effektiv programverksamhet.*

Syfte: I vissa länder försöker vi hålla nivån av antalet patienter i schack för att undvika bildandet av nya köer med människor som tvingas leva utan behandling.

Metod: Genom att i oförminskad takt genomföra regelbundna operationsuppdrag i landet och sprida kunskap om våra riktlinjer för hur man genomför standardiserade och säkra operationer på ett effektivt sätt.

Ett ordinarie medicinskt uppdrag pågår i genomsnitt i tio dagar, under vilket vi genomför cirka 100-150 kostnadsfria operationer på framför allt barn som lider av läpp-, käk-, eller gomspalt, men även andra allvarliga ansiktsmissbildningar. Vi genomför också läppspaltoperationer på vuxna, ibland även på till åren komna personer, som kanske har kommit till ett medicinskt uppdrag med ett barnbarn, men där det slutar med att också de själva får en operation.

Löpande utbildning av lokal sjukvårdspersonal

Under varje uppdrag jobbar vi samtidigt med att, parallellt som vi opererar, utbilda lokal sjukvårdspersonal. Därtill ordnar vi varje år specifika utbildningsuppdrag, "rotations", där fokus ligger på utbildning av lokal medicinsk personal. Antalet operationer blir under ett sådant uppdrag färre än normalt, just med anledning av att utbildning pågår.

Bidrar till högre standard bland sjukvårdspersonalen

I samband med våra ordinarie uppdrag genomför vi även andra kompetenshöjande åtgärder och utbildar exempelvis lokal medicinsk personal i hjärt-lungräddning, HLR. Syftet är att bidra till att höja överlevnaden bland patienter i allmänhet, då många dödsfall de facto skulle kunna undvikas. Sedan år 2003 har Operation Smile utbildat mer än 25 000 sjukvårdare i låg- och medelinkomstländer i hjärt-lungräddning. Att ha godkända och färska kunskaper i HLR kan vara helt livsavgörande och utbildningen innebär att vi bidrar till en högre standard bland sjukvårdspersonalen i utvecklingsländer. Att i ett tidigt skede utöva HLR på en person med hjärtstopp ökar kraftigt chansen för överlevnad.

En undersökning bland våra HLR-elever visar:

84 % säger sig ha varit med och räddat liv under det första året efter utbildningen.

96 % säger att utbildningen gjort att de kan hantera en krissituation på ett nytt sätt.

84 % säger att kursinnehållet lett till förändringar av policyer och tillvägagångssätt i hemlandet.

Permanent kliniker med lokal personal

Operation Smile driver dessutom flera permanenta kliniker, som bemannas av lokal personal, där vi erbjuder vård året runt samtidigt som vi arbetar med kompetenshöjning bland befintlig personal i alla yrkesgrupper (men framför allt kirurger och narkosläkare) som sedan fortsätter arbetet med att utbilda lokal sjukvårdspersonal när Operation Smile inte är på plats. De permanenta klinikerna är nu 29 till antalet och finns i 19 länder. Under verksamhetsåret 2015/2016 öppnades sex nya kliniker: Managua, Nicaragua; Quito, Ecuador; Pampang, Filippinerna; Bangalore, Indien; Srinagar, Indien och Mumbai, Indien. Utöver operationer erbjuder klinikerna exempelvis tandvård, nutritionsvård och logopedi.

Hög säkerhet och väl utvärderade metoder

Operation Smile arbetar efter Världshälsoorganisationens (WHO:s) riktlinjer "Safe Surgery Saves Lives"³, som syftar till säkra operationer genom en hög nivå av specialisering och dokumenterad erfarenhet. Operation Smile har också arbetat fram ett eget regelverk, "Global Standards of Care"⁴, för att säkerställa att alla patienter som

³ <http://www.who.int/patientsafety/safesurgery/en/>
http://www.who.int/patientsafety/safesurgery/tools_resources/9789241598552/en/

⁴

<https://operationsmile.org/sites/default/files/Operation%20Smile%20Global%20Standards%20of%20Care.pdf>

vårdas av Operation Smile världen över får samma högkvalitativa vård och att alla volontärer, oavsett nationalitet, använder samma väl utvärderade metoder och arbetssätt.

Vilken kapacitet och vilket kunnande har Operation Smile för att uppnå sina mål?

Vi har ett nätverk av cirka 5 000 medicinska och icke-medicinska volontärer från mer än 80 länder som tillsammans bildar effektiva team som arbetar efter en noga framarbetad och beprövad modell.

Lokala volontärer en värdefull resurs

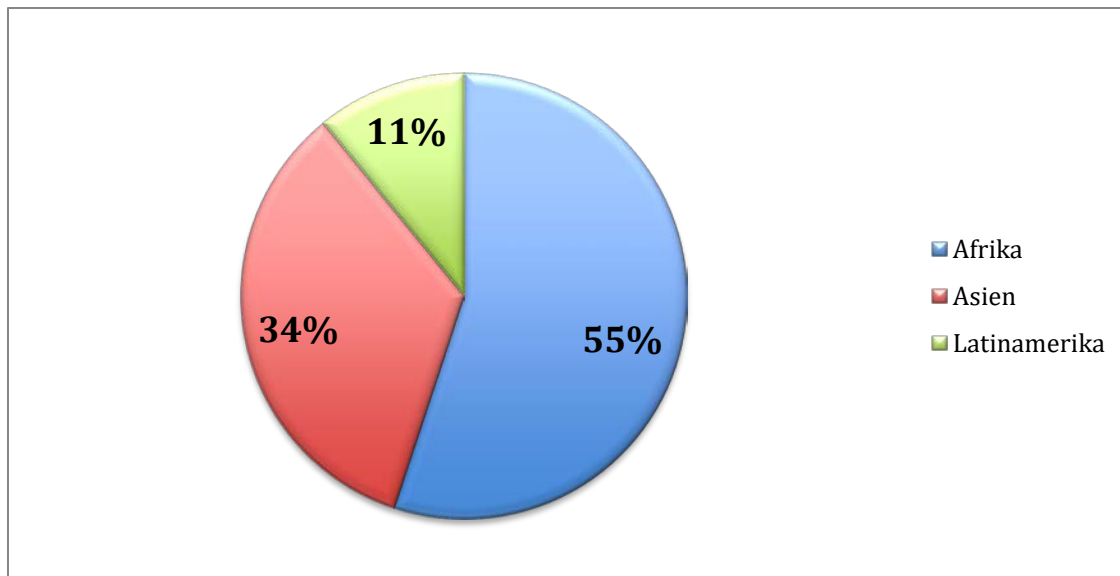
Under det senaste verksamhetsåret (2015/2016) deltog 3 462 medicinska volontärer från totalt 54 länder på ett eller flera uppdrag. Tillsammans lade de ner nästan 400 000 timmar på sitt volontärarbete för Operation Smile. Inte mindre än 81 procent av volontärplatserna fylldes av medicinska volontärer från låg- och medelinkomstländer, många gånger från den ort eller region där uppdraget hölls. För Operation Smile är de en värdefull resurs och till stor hjälp, då inga andra kan bistå oss med lika mycket kunskap om lokala förhållanden när det gäller att förstå exempelvis sjukvårdssystem, eller olika utmaningar som vi möter under våra uppdrag. Våra medicinska team formar och tillhandahåller praktiska utbildningar för att fortbilda tusentals av dessa lokala medicinska volontärer. Det leder till att de inte bara kan ge bättre vård när de återvänt till sina respektive arbetsplatser, utan att de även kan dela med sig vidare av sin nyvunna kunskap till kollegor.

Noggrann ackrediteringsprocess för volontärer

Vårt enorma nätverk av volontärer springer inte bara ur många olika länder utan även ur många olika yrkesgrupper: plastikkirurger, narkosläkare, barnläkare, intensivvårdsläkare, sjuksköterskor, tandläkare, logopeder, lekterapeuter och mediciningenjör fyller alla sin funktion under uppdragen. Det är tack vare våra volontärer som vi kan genomföra våra uppdrag så effektivt som vi gör. Alla våra volontärer går igenom en noggrann ackrediteringsprocess innan de får åka ut på uppdrag. De flesta är till vardags yrkesverksamma på universitetssjukhus eller regionala sjukhus och har ofta lång erfarenhet inom sitt yrke. I Sverige och Norden har vi cirka 200 ackrediterade volontärer.

Våra nordiska volontärer är uppskattade

Den nordiska medicinska kompetensen fortsätter att vara mycket uppskattad och efterfrågad på Operation Smiles internationella uppdrag. Under året har Operation Smile Sverige skickat 107 nordiska volontärer som, i och med att några volontärer har åkt ut mer än en gång, har bemannat 138 positioner på medicinska uppdrag fördelat på följande geografiska områden:



En av våra volontärer, **Andrea Berg**, sjuksköterska från Kalmar, berättar varför hon vill vara volontär:

- Uppdragen berikar! Vi har det så bra i Sverige och jag har möjlighet att dela med mig lite av det "braiga". Det är ganska enkla saker vi gör, men som gör en enorm skillnad; inte bara för barnet, utan för hela familjen och kanske till och med för stora delar av byn, säger Andrea, och tillägger att det är häftigt hur uppgifterna även har fått henne att tänka på nya sätt, eftersom ingenting är självklart så som det är här hemma.

Andrea, som har varit volontär sedan 2011, reste under året iväg på sitt femtonde uppdrag. I sin roll har hon förmånen att få träffa alla patienter både före och efter operationen.



-Det är jättehäftigt att träffa barnen på uppvaket. Särskilt de barn som är så stora att de själva förstår att något har hänt.

Medicinsk referensgrupp

För att ta till vara på volontärernas kompetens och erfarenheter har Operation Smile Sverige inrättat en medicinsk referensgrupp vars uppgift är att verka för förbättringar av verksamheten samt vara rådgivande i medicinska frågor. Den medicinska referensgruppen består av nio av Operation Smile Sveriges volontärer, och representerar för närvarande sju olika volontärprofessioner.

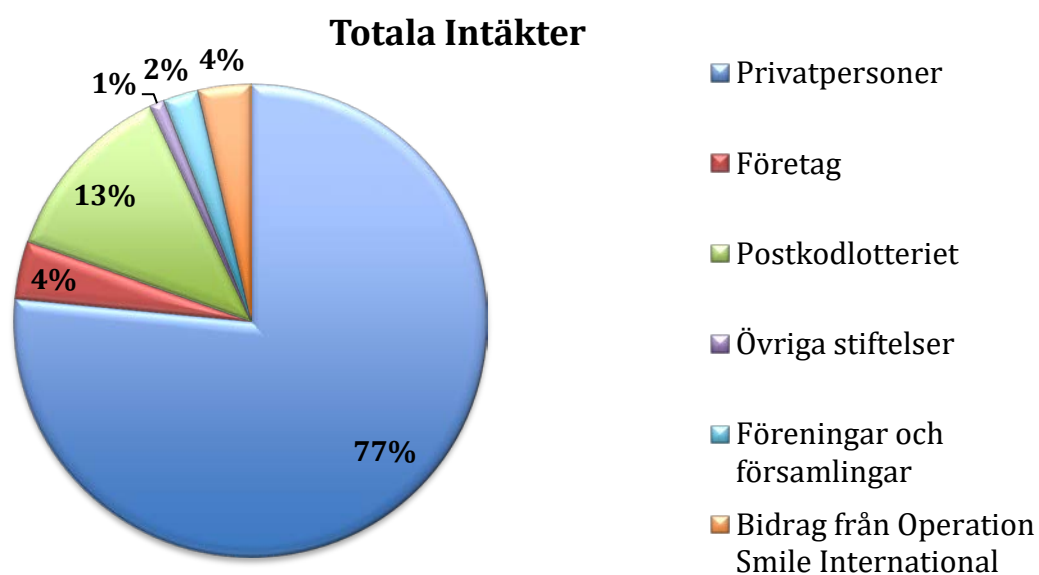
Avdelning för research och forskning

På Operation Smile Sveriges kansli i Stockholm jobbar i dag en stab på tio personer (9,4 tjänster) med insamling, kommunikation och programplanering.

Vårt huvudkontor i USA har cirka 145 anställda, som arbetar med planering, utveckling, insamling och kommunikation. Programavdelningen har en stab av koordinatörer som enbart arbetar med att planera uppdrag, tillsammans med lokalanställd personal i våra programländer. Här finns också en avdelning som planerar våra utbildningsprojekt samt en avdelning som arbetar med research och forskning för att utvärdera dels resultatet av våra operationer, dels hur vi bäst kan arbeta i fält för att verkligen nå ut till de personer som behöver vår hjälp. På huvudkontoret finns också vårt lager av mediciner och utrustning som vi, inför de flesta uppdrag, skeppar över i en container för att se till att operationerna går att genomföra med samma standard som på våra sjukhus här i Sverige, eller i till exempel USA.

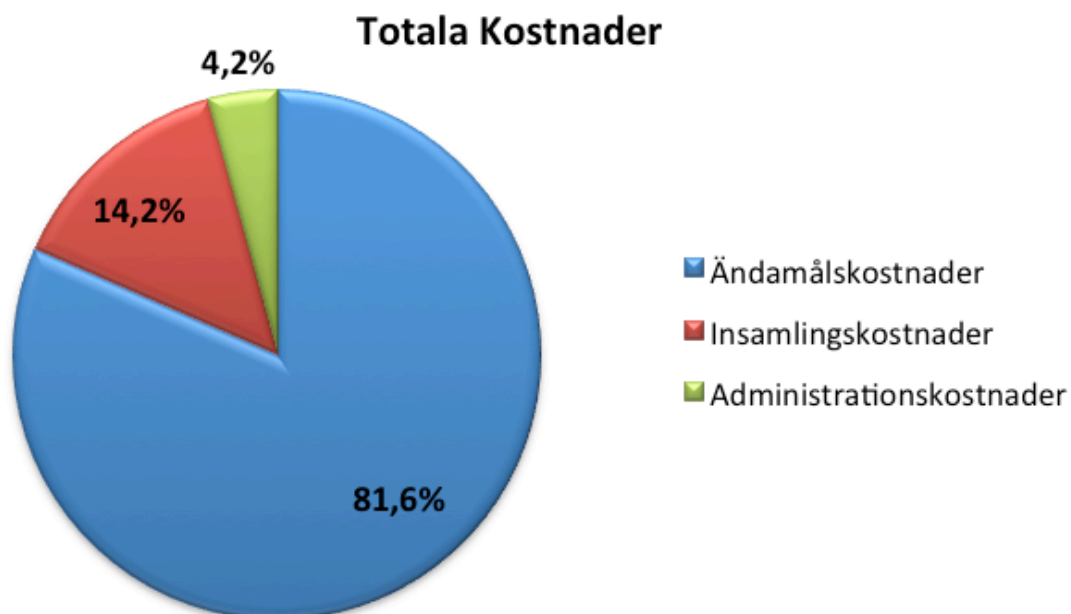
Privatpersoner vår största intäktskälla

I Sverige kommer våra finansiella medel framför allt från privatpersoner som skänker enstaka eller regelbundna gåvor. Hela 77 procent kommer från privatpersoner. Operation Smile får inga statliga bidrag, däremot får vi donationer från företag samt från stiftelser, föreningar och församlingar. Vår största enskilda givare är Svenska PostkodLotteriet, till vilka vi är stolta årliga förmånstagare.



Under verksamhetsåret 2015/2016 samlade Operation Smile Sverige totalt in 59,7 miljoner kronor, en ökning med 26 procent jämfört med föregående år (47,4 Mkr). Av de totala kostnaderna under verksamhetsåret, 57,1 miljoner kronor, användes 46,6 miljoner (81,6%) kronor till ändamålet, 8,1 miljoner kronor (14,2 %), till insamling och 2,4 miljoner kronor (4,2 %) till administration. Det finansiella resultatet uppgår till 2,6

miljoner kronor. Resultatet kommer att användas för att finansiera programverksamhet under början av nästkommande verksamhetsår då det egna kapitalet redan är på en tillfredsställande nivå.



Patientrekryteringen en stor utmaning

Under våra medicinska uppdrag, när patienterna väl är på plats, har vi bra resurser för att ta hand om dem på bästa tänkbara sätt. En av våra stora utmaningar är dock i skedet inför att uppdraget startar; nämligen själva patientrekryteringen. Att nå ut med information om vår verksamhet till alla de patienter som bor på landsbygden, många gånger avskurna från omvärlden då tillgång till TV, radio och mobiltelefon saknas, är många gånger svårt. Och även om vi lyckas nå fram till några av dessa människor, är det inte alltid möjligt för dem att sedan faktiskt ta sig till den stad där vi håller vårt medicinska uppdrag. Det kan bero på att pengar till bussbiljett saknas, att man har svårt att ta ledigt från arbete, eller svårt att lämna hemmet i flera dagar, då det kan finnas syskon som behöver omvårdnad. Utöver vårt nätverk av volontärer samarbetar vi därför med frivilliga ur lokalbefolkningen; det handlar då ofta om organisationer, studenter eller bara privatpersoner som vill hjälpa.

Don Alex – en hjälte på Honduras

Ett fint exempel från Honduras har under året som gått inspirerat oss till att börja arbeta med patientrekrytering på ett nytt sätt: Efter att Operation Smile opererade sonens läpp- och gomspalt och bestämde sig Alex Guerrero, mer känd under det hedrande namnet Don Alex, att ta som sin uppgift att söka upp andra människor med LKG för att hjälpa dem att komma i kontakt med Operation Smile och få en operation. Don Alex driver en enveten jakt på familjer med LKG-barn och hjälper dem dessutom genom att skjutsa dem till det sjukhus där vi utför hälskontroller och operationer. Han – och numer flera med honom – har redan levererat ett stort antal

patienter till oss och eftersom han har kommit att bli en så viktig del av vårt arbete i Honduras har vi både gjort en film och skrivit om honom för att sprida hans metod och budskap på flera plattformar.

Se filmen om varför Don Alex lägger så många timmar på att hjälpa till med patientrekrytering:



<http://www.operationsmile.org/blog/commitment-don-alexs-story>

Eller läs om det här: <http://www.operationsmile.se/berattelser/fran-faltet/fran-faltet?fieldId=13>

Hur vet vi att Operation Smile gör framsteg?

Framför allt vet vi att varje operation vi genomför i nästan alla fall är ett direkt framsteg för patienten och dennes familj. En obehandlad läpp-käk-gomspalt, eller annan ansiktsdeformitet, innebär ofta ett lidande både fysiskt och psykiskt. Barn som inte opereras i tid har svårt att äta och kan drabbas av undernäring som i sin tur leder till sjukdomar, eller i värsta fall till döden. De som överlever har svårt att lära sig tala och göra sig förstådda, vilket leder till ett utanförskap som drabbar hela familjen. Många blir så svårt mobbade att de väljer att inte gå i skolan, vilket i sin tur leder till att de kan få svårt med försörjningen när de blir äldre. En operation i tid gör att dessa barn kan leva ett helt normalt liv vilket förbättrar hela familjens sociala situation.

Årlig kongress presenterar forskning

Våra operationer journalförs alltid och resultaten och metoderna utvärderas kontinuerligt. Varje år ordnar Operation Smiles huvudkontor en stor internationell kongress, NEXT Global Summit, med fokus på LKG där hundratals av våra volontärer deltar och där resultaten av den forskning som bedrivits under året redovisas.

Vi vet att vår verksamhet ger effekt eftersom vi löpande följer upp flera av våra patienter och möter dem igen. Vi arbetar regelbundet med uppföljning av våra patienter genom att vi kallar dem till efterkontroll efter 6 månader respektive efter 1 år för att se till att såren läkt som de ska. I de 19 länder där vi har fasta kliniker kan patienterna dessutom fortsätta sin behandling med till exempel tandvård och logopedi. Därtill behöver många patienter komma tillbaka till ett nytt medicinskt uppdrag för att få ytterligare en operation om de till exempel lider av både läpp- och gomspalt (kombo-operationer är reellt ovanliga), vilket gör att vi träffar många patienter under ytterligare ett år av efterkontroller – och därmed hinner få en ganska god bild av hur livet förändrats för patienten och för hela familjen.

Utbildningsinsatser har avgörande betydelse

För att komma till rätta med problemen med läpp-käk-gomspalt på lång sikt har utbildningsinsatserna en avgörande betydelse. På varje uppdrag försöker vi utbilda lokalt anställda läkare och sjuksköterskor som lär sig arbeta utifrån samma riktlinjer som Operation Smile och med samma höga säkerhetstänk.

Operation Smile har under året fortsatt sina tidigare påbörjade utbildningsinsatser i flera länder, däribland Etiopien och Madagaskar, för att utbilda allmänkirurger i plastikkirurgi i syfte att öka tillgängligheten för patienter utanför huvudstäderna.

Vad har Operation Smile åstadkommit så här långt?

Under verksamhetsåret 2015/2016 genomförde Operation Smile 166 medicinska uppdrag på 90 platser i 28 länder. Vi utökade antalet orter på vilka vi utför uppdrag med 16 stycken: Dafang, Longhua och Meng'zi i Kina; Monte Plata i Dominikanska republiken; Jama i Ecuador; Ho i Ghana; Puebla i Mexiko; Driouch-Nador i Marocko; Morong, Siargao, Södra Cotabato och Subic Bay i Filippinerna; Rostov-na-Donu och Vladikavkaz i Ryssland; Rwinkwavu i Rwanda och Mae Hong Sorn i Thailand.

Tusentals operationer och pengar som gynnar lokalsamhället

Sammanlagt har 12 000 patienter fått en eller flera operationer; totalt 14 600 kirurgiska ingrepp. Därtill har närmare 21 000 dentala ingrepp gjorts. Totalt skickades 3 462 medicinska volontärer ut på uppdrag, varav 107 från Operation Smile Sverige, där flera därtill åkte ut mer än en gång under året. Många av volontärerna som ingår i uppdragen kommer från låg-och medelinkomstländer, ofta från programlandet självt eller från regionen. Operation Smile driver i dag 29 kliniker i 19 länder, som under året har tagit emot och behandlat 64 000 patienter. En stor del (94%) av de kostnader det medför att driva kliniken stannar inom, och gynnar, lokalsamhället.

Avgörande skillnad för barnet – och för samhället

Siffrorna säger en del om hur långt vi har kommit i våra mål när det gäller den direkta effekten av vårt arbete. Varje operation innebär en enorm förändring för patienten, både fysiskt och psykiskt. Det innebär därmed en avgörande skillnad även för patientens anhöriga och till och med för samhället de lever i. När ett barn får hjälp genom en operation får omgivningen se att en operation är möjlig. Många tror annars att det som drabbat barnet är ödet eller Guds vilja och helt enkelt inte går att göra någonting åt. Fördomar och vidskepelse bland grannar och släkt är mycket vanligt och när barnen kommer hem från sjukhuset med en hel läpp eller gom, ger det hopp till så många fler än patienten själv. Det gör också att andra vågar söka hjälp hos oss, vilket annars inte är självklart.

Återvänder till skolan och mobbningen upphör

Barnens sociala situation förändras snabbt efter en operation. De uppföljningar vi har med våra patienter visar att de flesta barn återvänder till skolan efter en operation och att stigmatiseringen och mobbningen upphör. En normal skolgång ökar chanserna för barnen att lära sig läsa och skriva – och vad det innebär för självkänslan och för framtidstron kan vi ju alla tänka oss.

Länder där Operation Smile Sverige finansierat verksamhet under året

Tack vare våra svenska givare har Operation Smile Sverige under året bland annat kunnat finansiera verksamhet i följande länder:

Land	Stad	Typ av projekt
Bolivia	Santa Cruz	Medicinskt uppdrag
Brasilien	Flera städer	Medicinskt uppdrag
Colombia	Flera städer	Klinik
Dominikanska republiken	Santo Domingo	Medicinskt uppdrag
Demokratiska republiken Kongo	Kinshasa	Medicinskt uppdrag
Filippinerna	Flera städer	Medicinskt uppdrag
Ghana	Ho	Medicinskt uppdrag
Guatemala	Guatemala city	Medicinskt uppdrag
Honduras	Comayagua	Medicinskt uppdrag
Kina	Flera städer	Medicinskt uppdrag
Madagaskar	Tamatave	Medicinskt uppdrag
Malawi	Lilongwe	Medicinskt uppdrag
Marocko	Flera städer	Medicinskt uppdrag
Mexico	Flera städer	Medicinskt uppdrag
Nicaragua	Flera städer	Klinik
Paraguay	Asunción	Medicinskt uppdrag
Peru	Lima	Medicinskt uppdrag
USA	Virginia Beach	Utbildning för kirurger
Venezuela	Flera städer	Medicinskt uppdrag
Vietnam	Hue	Medicinskt uppdrag

Resurser blir kvar på orten

Tack vare att våra medicinska uppdrag hålls på många platser runt om i världen stannar stora summor kvar i de samhällen där vi opererar och där vi driver våra permanenta kliniker. Av de finansiella resurser som krävs för ett medicinskt uppdrag blir cirka 33 procent kvar inom lokalsamhället.

Uppföljningar på hemmaplan

Så ofta vi kan följer vi upp några av våra patienter genom att åka hem till dem en tid efter operationen. Även om majoriteten av de som får en operation är barn opererar vi också en del vuxna och även enstaka äldre personer. Våra volontärer vittnar ofta om att det är något speciellt med att få hjälpa någon som har levt ett helt liv med en läppspalt och fått hela sitt liv präglad av den.

Enok i Rwanda – tre år senare

Under året som gick besökte vi **Enok** i Rwanda, tre år efter hans operation. Han hade levt ett ensamt liv innan han 25 år gammal opererades för sin läppspalt på ett av Operation Smiles medicinska uppdrag. Hela sitt liv hade han gått omvägar för att slippa möta sina plågoandar och därmed undgå glåporden som slängdes efter honom. Han tillbringade sitt liv helt isolerad vad gällde den sociala biten. Enok hade ändå haft turen att få en anställning. Han fick dock inte sitta tillsammans med sina kollegor, utan i ett eget rum längst in i byggnaden. När vi mötte Enok nu är det en helt ny ung man vi ser – och inte bara till utseendet. Vi möter en man som har återfått sin värdighet och som nu arbetar sida vid sida med sina kollegor och som stannar och småpratar med vänner och grannar på vägen hem. Den nye Enok är en man som ser möjligheter i livet.



Vi visar ofta siffror över våra resultat, över antal medicinska uppdrag och antal operationer, med den här typen av möten är det som allra tydligast visar effekten av vårt arbete och som gör det så lätt att förstå varför vi ägnar oss åt detta.

Läs mer om Enok: <http://www.operationsmile.se/berattelser/fran-faltet/fran-faltet?fieldId=17>

Jane Roses liv tog en ny vändning



En annan av dem som fått en operation, och vars liv fick en nystart efter ingreppet, är Jane Rose, en flicka vi mötte på Filippinerna år 2014. Jane Rose kallades aldrig vid sitt rätta namn när de andra barnen ropade på henne; i stället ropade de "Bungi, Bungi", som betyder "läppspalten". Utan en operation hade Jane Roses chanser till ett hälsosamt och fullgott liv varit mycket små. I värsta fall hade hon kanske inte ens överlevt, eftersom många av de barn som föds med någon form av LKG inte når vuxen ålder. Och de som överlever lever oftast under mycket svåra förhållanden, med en låg inkomst om ens någon alls, och utan möjlighet att bilda familj. För ett barn som får en operation ökar chanserna däremot att få både egen familj och ett arbete.

Se filmen om Jane Rose: <https://www.youtube.com/watch?v=FkRkEMla3Ns>

Tidigare filmer om Jane Rose: <https://www.youtube.com/watch?v=Equ-doZfclA> (del 1/2)

https://www.youtube.com/watch?v=EzYdE3HZ_Ow (del 2/2)

Chisomo i Malawi

När Chisomo bara var två veckor gammal, tog Christina och Viktor med sin son till stadens sjukhus, i hopp om att Operation Smile skulle kunna hjälpa deras nyfödde. Men den lille pojken var svårt undernärdd; född med både läpp- och gomspalt hade han fått en dålig start i livet i och med att föräldrarna inte lyckats få i honom den näring som en liten baby så väl behöver. Läkarna hade inget annat val än att neka Chisomo en operation, dels för att han var undernärdd, dels för att han inte hade åldern inne – två faktorer som omöjliggör en säker operation.

Föräldrarna fick träffa logopedier och sjuksköterskor som informerade dem om hur viktigt det var att få i pojken mat, för att han skulle lägga på hullet och bli stark nog för att få en operation längre fram. Om ett år skulle Operation Smile komma tillbaka. De fick en speciell klämflaska med sig hem, eftersom Chisomo inte kunde suga på grund av sin



spalt. För Viktor och Christina växte hoppet i takt med att sonen ökade i vikt.

Ett år senare kom ögonblicket de väntat på alltsedan dagen då sonen föddes; Chisomo blev utvald för att få en operation!

Viktor och Christina känner stor tacksamhet inte bara för den livsförändrande operation som

pojken fått, utan också för hjälpen de fick när Chisomo var två veckor gammal, och som var helt avgörande för att de skulle nå sitt mål – att ge Chisomo en nystart i livet!

Läs mer om Chisomo: www.operationsmile.se/berattelser/fran-faltet/fran-faltet?fieldId=24



Loraine i Filippinerna

Samtidigt som Loraine har mycket gemensamt med många av övriga sökande patienter som samlats på sjukhuset i Cebu, Filippinerna, är Loraines familj unik i det att inte bara hon, utan även hennes pappa, sex av hans systrar och även flera av deras barn fötts med olika former av spalter; läpp- och/eller gomspalt. Den ovanligt höga koncentrationen av spalt-fall i en och samma familj väckte nyfikenheten hos ett av Operation Smiles forskningsteam, som sedan flera år driver en internationell familjestudie (IFS).

I ett medicinskt forskningssamarbete mellan Operation Smile och deras samarbetspartner, University of Southern California och Children's Hospital i Los

Angeles (CHLA) analyserar IFS genetiska data från salivprover som på frivillig basis lämnats av patienter, deras familjer och från kontrollgrupper. Material i form av enkäter, med frågor om livsmiljö har och livsstil, riktade till patienternas föräldrar har samtidigt samlats in. Forskningsstudien syftar till att öka förståelsen för vad som orsakar läpp-käk-gomspalt. Det högst ställda målet är att leda i bevis vad som ligger bakom missbildningen och därmed kunna förhindra nya fall.

Studien, som inleddes år 2009, har genomförts i nio olika länder – Demokratiska republiken Kongo, Honduras, Madagaskar, Mexiko, Marocko, Nicaragua, Peru, Filippinerna och Vietnam – och har involverat de allra fattigaste i dessa länder. Hittills har mer än 9 600 individer från totalt 4 000 familjer lämnat prover. Bara under 2016 samlades drygt 3 200 prover från 1 400 familjer in. Upp till dags dato är projektet det projekt som, globalt sett, samlat in flest genetiska prover inom forskningsområdet LKG.



På det sjukhus i Cebu som Operation lånat för att vara under sitt medicinska uppdrag i Cebu sommaren 2016, genomförs först av allt hälsokontroller av alla sökande. Hundratals patienter väntar på sin tur. En av dem är 7-åriga Loraine, som tidigare fått operationer för såväl läpp- som gomspalt här hos Operation Smile. Nu är hon tillbaka för att få en ny operation för en fistel i gommen.

Innan uppdraget i Cebu drog igång besökte forskningsteamet från IFS även Loraine och hennes familj hemma hos dem i Botigues, en liten ö nordväst om Cebu, för att på plats samla in data från familjen. Större delen av släkten hade slutit upp för att bidra med salivprover till studien. Just för att så många i släkten lider av någon form av spalt sätter teamet stora

förhoppningar till att komma närmare gåtans lösning.

–Ju större familj, desto lättare för oss att lyckas ta reda på de bakomliggande orsakerna, förklarar Christine Stafford, researchkoordinator på CHLA.

Se filmen om Loraine, Ett år efter operationen:

<https://www.youtube.com/watch?v=hZzRZOkPg9o&t=13s> (6 min)

<https://www.youtube.com/watch?v=sOb4OPlimjI> (1,30 min)

Se filmen om hur forskningsteamet jobbar och hur det såg ut när Christine Stafford mötte Loraines familj: <http://www.operationsmile.se/index.php?cID=351>

I januari 2016 följde tidningen Expressen med Operation Smile på ett medicinskt uppdrag i Ghana. De publicerade sedan en rad artiklar samt en film där vi får möta några av de barn, vuxna och äldre som fick hjälp under veckan. Läs artiklarna och se filmen här: <http://www.expressen.se/geo/hon-ar-sa-fin-precis-som-jag-dromde-att-hon-skulle-bli/>

Internationella forskningsprojekt

En rad internationella forskningsprojekt om LKG har tidigare gjorts, som visar på positiva effekter av en operation. En studie genomförd i Etiopien på 356 patienter som genomgått en läppspaltsoperation minst sex månader tidigare, visar att antalet barn som gick i skolan efter en LKG-operation ökade från 46 procent till 79 procent och att flera av de äldre patienterna nu hade kunnat gifta sig. När det gällde anställningsbarhet noterades dock ingen skillnad. Slutsatsen blev att de indirekta effekterna av en operation bedömdes som framgångsrika för en majoritet av patienterna.⁵ Liknande resultat har visats i en studie från Indien⁶, och från Sri Lanka⁷. Dessa studier har, liksom våra egna, visat att den sociala stigmatiseringen också minskar efter en operation, inte bara för barnet utan för hela familjen. Bland annat visar studierna att patienternas chans att kunna gifta sig ökar, något som är enormt viktigt för försörjning och välmående.

⁵ (Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, Kebede Y, Medhin YD, Hiwot FA, Cifeta TH, Ali IM, McGurk M: The impact of a single surgical intervention for patients with a cleft lip living in rural Ethiopia, 2014)

⁶ (White, Beddoe & Vanderburg: Perceptions, Expectations, and Reactions to Cleft Lip and Palate Surgery in Native Populations: A Pilot Study in Rural India, 2005)

⁷ (Michael Mars, D A Sell & Alex Habel: Management of Cleft Lip and Palate in the Developing World, 2008)