

# Operation Smile

## Effektrapport Operation Smile Sverige, 2018

**Organisationsnummer: 802426-4734**

**Juridisk form: Stiftelse**

### Inledning

Sedan Operation Smile Sverige grundades år 2010, med verksamhetsstart 2011, har verksamheten utvecklats på ett smått otroligt sätt; antalet givare ökar stadigt liksom de insamlade medlen. Tillsammans med vår moderorganisation, Operation Smile Inc, med 36 år på nacken, och övriga insamlingsenheter – som liksom vi samlar in medel och rekryterar volontärer – har vi genom åren fått ynnesten att vara med om att förändra hundratusentals liv. Detta tack vare de kostnadsfria operationer för läpp-, käk- och gomspalt som vi erbjuder barn och vuxna i låg- och medelinkomstländer. Vi drivs av vetskapen om att dessa operationer oftast är just livsförändrande; inte bara för patienten själv, utan även för familj, släkt och ibland faktiskt 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 i vardagen; att få vänner, skaffa sig en utbildning, arbete och en egen familj. Gång på gång ser vi med egna ögon att vårt arbete ger effekt!

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 många 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 önskan 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](http://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 600 födda, eller ungefär 200 000 nya fall varje år. Många av dem föds in i ett samhälle som inte kan erbjuda dem medicinsk eller kirurgisk vård, och de riskerar att inte få någon hjälp om inte en organisation som Operation Smile erbjuder detta. Sedan starten i USA 1982 har vi genomfört närmare 290 000 operationer.

### *Vision & Uppdrag*

Operation Smiles vision är en framtid där alla människor har tillgång till säker kirurgi som förbättrar hälsa och livskvalitet.

Med vår expertis inom behandling av läpp-käk-gomspalt skapar vi lösningar för säker kirurgi där behoven är som störst.

### *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 lever med en obehandlad läpp-käk-gomspalt. I tre länder: Thailand, Panama och nu senast Honduras (2017), har vi bidragit till att kapa köerna så att i princip alla de patienter som nu behöver en operation i dessa länder alla är nyfödda.

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 vid rätt tidpunkt. I dag beräknas cirka två miljarder människor, en fjärdedel av jordens befolkning, helt sakna tillgång till kirurgisk vård.<sup>1</sup>

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.<sup>2</sup>

## **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, Virginia, 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 2017/2018 har våra medicinska volontärer varit ute på totalt 156 uppdrag, på 80 olika platser, i 29 länder.

---

<sup>1</sup> Lancet 2010: 376:1055-1061

<sup>2</sup> Lancet 2008: 372:139-144

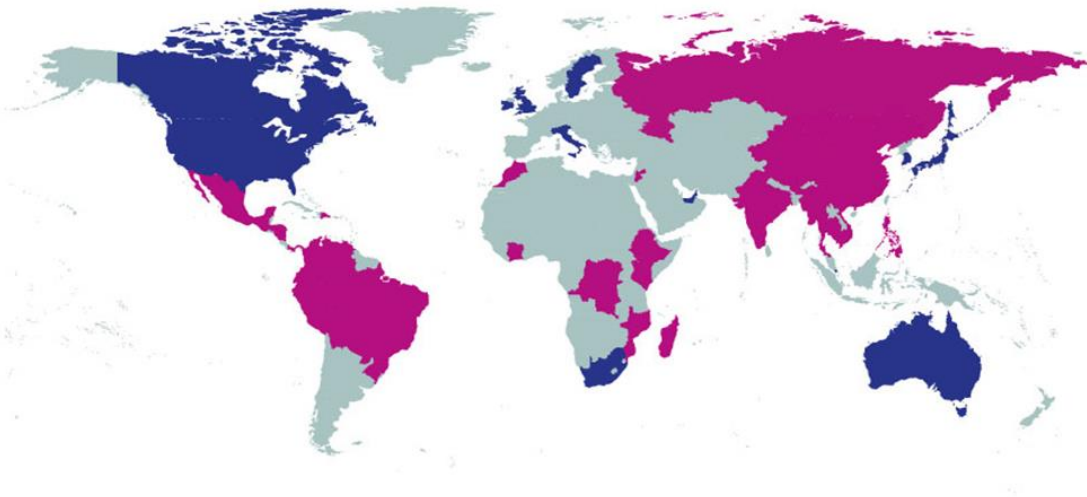
### *Resursländer samlar in finansiella medel och rekryterar volontärer*

Antalet resursländer inom Operation Smile är elva, och Sverige är ett av dem. Övriga resursländer är: Australien, Förenade Arabemiraten, Irland, Italien, Japan, Kanada, 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 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 2017/2018 hade vi verksamhet i 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 34 permanenta, året runt-öppna, kliniker i 19 länder.

## **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 ansiktsbehandlingar 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, ofta 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. I vissa länder genomför vi 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 av andra allvarliga ansiktsmissbildningar. Vi genomför också läppspaltsoperationer 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, vidareutbilda lokal sjukvårdspersonal. Därtill ordnar vi varje år specifika utbildningsuppdrag, "rotations", där fokus ligger på vidareutbildning 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 färskas 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 att 84 procent säger sig ha varit med och räddat liv under det första året efter utbildningen. 96 procent säger att utbildningen gjort att de kan hantera en krissituation på ett nytt sätt och 84 procent säger att kursinnehållet lett till förändringar av policyer och tillvägagångssätt i hemlandet.

### *Permanenta 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 34 till antalet och finns i 19 länder. Utöver operationer erbjuder klinikerna exempelvis tandvård, nutritionsvård, logopedi och psykologhjälp. Totalt under verksamhetsåret registrerade dessa kliniker 103 000 patientkonsultationer.

### *Hög säkerhet och väl utvärderade metoder*

Operation Smile arbetar efter Världshälsoorganisationens (WHO:s) riktlinjer "Safe Surgery Saves Lives"<sup>3</sup>, 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"<sup>4</sup>, för att säkerställa att alla patienter som vårdas av Operation Smile världen över får samma högkvalitativa vård och att alla volontärer, oavsett nationalitet, använder samma väl utvärderade metoder och arbetssätt.

---

<sup>3</sup> <http://www.who.int/patientsafety/safesurgery/en/>  
[http://www.who.int/patientsafety/safesurgery/tools\\_resources/9789241598552/en/](http://www.who.int/patientsafety/safesurgery/tools_resources/9789241598552/en/)

<sup>4</sup>

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

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

Vi har ett nätverk av cirka 6 000 medicinska och icke-medicinska volontärer från cirka 60 länder som tillsammans bildar effektiva team som arbetar efter en noga framarbetad och beprövad modell.

### *Lokala volontärer en värdefull resurs*

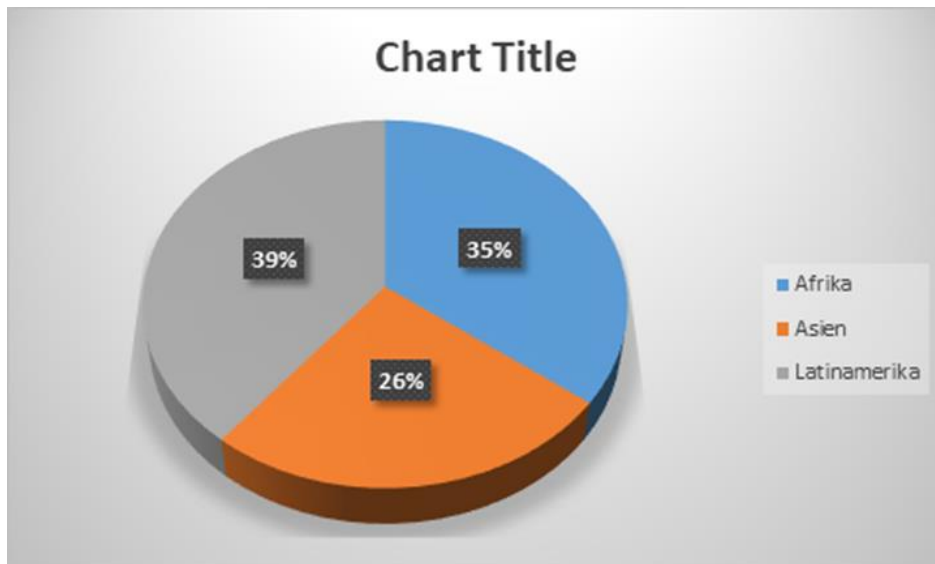
Under det senaste verksamhetsåret (2017/2018) deltog 1 440 medicinska volontärer på ett eller flera uppdrag. Inte mindre än 82 procent av volontärplatserna fylldes av medicinska volontärer från låg- och medelinkomstländer, många gånger från den ort eller region där uppdraget hölls. För Operation Smile 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 ett stort antal 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, däribland: plastikkirurger, narkosläkare, barnläkare, intensivvårdsläkare, sjuksköterskor, tandläkare, logoped, 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 Norden har vi för närvarande 215 ackrediterade volontärer.

### *Våra nordiska volontärer är uppskattade*

Den nordiska medicinska kompetensen är mycket uppskattad och efterfrågad på Operation Smiles internationella uppdrag. Under det senaste verksamhetsåret har Operation Smile Sverige skickat 116 nordiska volontärer som, i och med att några volontärer har åkt ut mer än en gång, har bemannat 222 positioner på medicinska uppdrag fördelat på följande geografiska områden:



Våra nordiska volontärer har under verksamhetsåret varit på medicinska uppdrag i följande länder:

**Afrika:** Abu Dahbi, Malawi, Madagaskar, Rwanda, Etiopien, Ghana, Egypten, Marocko

**Asien:** Indien, Filippinerna, Mongoliet, Kina

**Latinamerika:** Dominikanska republiken, Mexiko, Bolivia, Nicaragua, Honduras, Brasilien, Paraguay, Peru, Guatemala

Andel läkare: 43% Andel sjuksköterskor: 55% Andel övriga professioner: 2%

### **”Ett fantastiskt sätt att få en sannare bild av hur världen ser ut”**

**Monica Barr Agholme**, till vardags tandläkare och utbildare på Tandläkarhögskolan i Stockholm, har just kommit hem efter ett medicinskt uppdrag i Tamatave, Madagaskar. Det var Monicas andra uppdrag för Operation Smile; tidigare har hon varit i Vietnam.

- Det var väldigt spännande och gav mycket eftertanke, för det är ett väldigt fattigt land, mycket fattigare än Vietnam. På 24 miljoner invånare finns bara 800 tandläkare, att jämföra med våra 7 500 i Sverige. Jag upplevde att de som vi hjälpte var väldigt tacksamma för att vi var där; det fanns en stor ödmjukhet och vänlighet bland patienterna. Sedan var volontärerna ett superbra gäng. Vi kom från 18 olika länder och det var jättehäftigt. Allt är verkligen otroligt välorganiserat hos Operation Smile.

På uppdraget opererades många läppspalter och det var dessutom ett utbildningsuppdrag, med två plastikkirurger som gick bredvid för att läras upp.

- Vi tandläkare är med och gör en bedömning av samtliga som söker vård, vilket var 350 personer i Tamatave. Under operationsdagarna är vårt uppdrag att i första hand dra ut de tänder som är i dåligt skick och de som stör möjligheten att operera i området där



läppspalten är. Varje morgon tittar man i operationsschemat och ser om det står ett "D"



på någon. Det betyder i så fall att tandläkaren ska dra ut en eller flera tänder så snart patienten har sövts inför själva plastikoperationen. På vissa vuxna patienter görs hela ingreppet dock under lokalbedövning.

Utöver att dra ut tänder tillverkar tandläkarna obturatorer, ett slags gomplatta som täcker den öppning upp mot näsan som finns i gommen på grund av gomspalten. Tack vare en obturator kan patientens tal och förmåga att äta i någon mån förbättras.

- Det är ett bra hjälpmedel dels för dem som får en läppoperation, men som måste vänta på en gomoperation till nästa uppdrag, dels för dem som bedöms vara för gamla för att få en gomoperation alls, men som då i alla fall kan åka hem med detta hjälpmedel.

Var det någon patient som du kom lite extra nära, som du kan berätta om?

- Det var en tunn och lågmäld kvinna i 40-årsåldern som kom tillsammans med sin syster. Hon hade en dubbel läppspalt och två framtänder som stod rakt ut. Hon fick en operation och i samband med den drog jag ut två av hennes framtänder. Efteråt skulle jag visa henne resultatet och hade ingen spegel till hands, så i stället tog jag en bild med min mobil. Då tog hon mobilen och pussade på den! I övrigt vet jag inte så mycket om henne, mer än att hon inte hade någon egen familj.



Hur tänker du om att åka ut på fler uppdrag?

- Jag skulle gärna åka iväg igen snart! Att vara volontär är ett fantastiskt sätt att få en sannare bild av hur världen ser ut. En insikt jag fick på Madagaskar var att alla måste klara sig på egen hand. Trots att landet har rikligt med naturresurser får invånarna ingen hjälp – ingen bryr sig om dem – och bara struntsummor går till den allmänna sjukvården. För mig är det här ett sätt att hjälpa människor till en bättre tillvaro. //

### *Medicinsk referensgrupp*

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

### *Kanslipersonal samt avdelning för research och forskning*

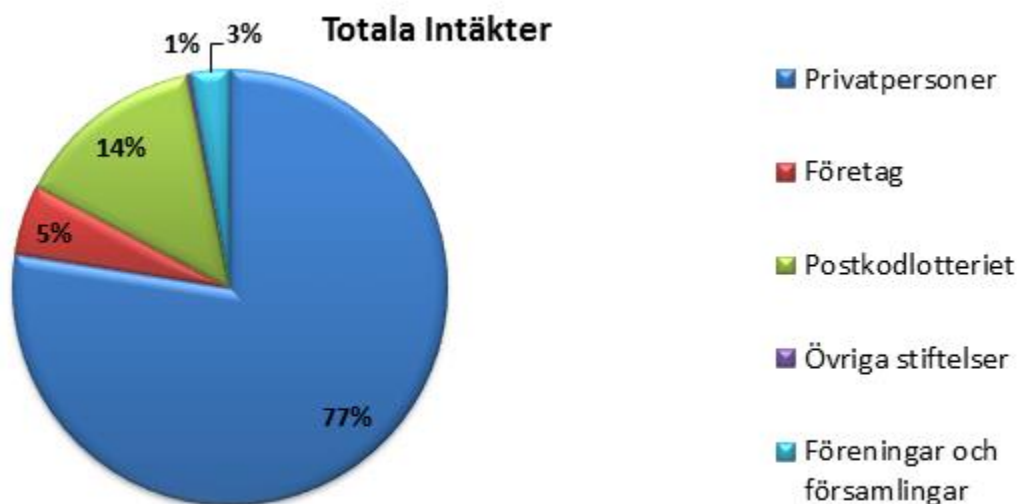
På Operation Smile Sveriges kansli i Stockholm jobbar i dag en stab på 19 personer (18,5 tjänster) med insamling, kommunikation och programplanering.



Vårt huvudkontor i USA har 143 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.

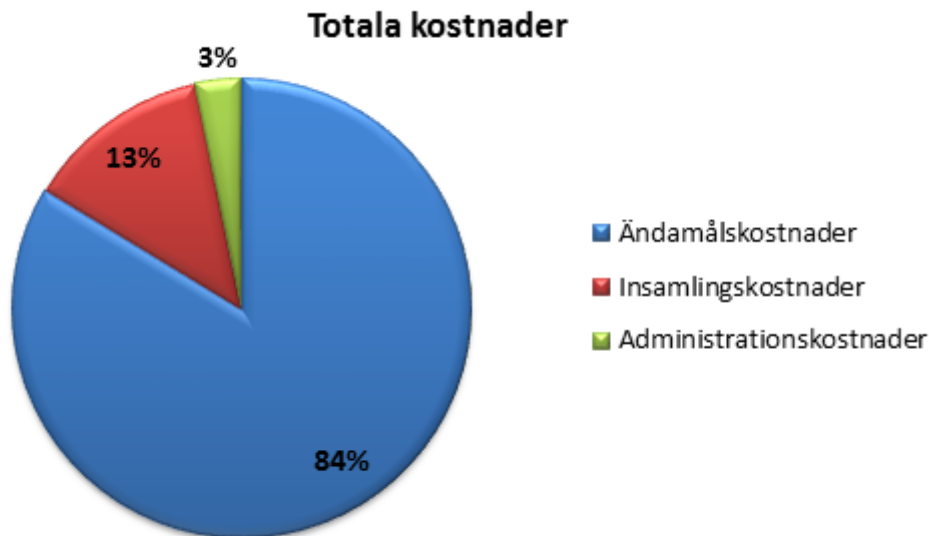
### *Privatpersoner vår största intäktskälla*

I Sverige kommer våra finansiella medel framför allt från privatpersoner som skänker enstaka eller regelbundna gåvor, cirka 80 procent. 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 2017/2018 uppgick de totala intäkterna till 105 miljoner kronor, en ökning med 32 procent jämfört med föregående år (79,7 Mkr). Största delen av ökningen består av en fortsatt positiv utveckling av gåvor från allmänheten. 88 miljoner kronor (84%) användes för ändamålet, 13,7 miljoner kronor (13%), användes till insamling och 3,4 miljoner kronor (3%), användes till administration.

Det innebär att Operation Smile Sverige har kunnat öka finansieringen av ändamålsverksamheten med 36 procent jämfört med föregående år.



### *Svenska Postkodlotteriet gör nytta på Madagaskar*

Svenska Postkodlotteriet har i ett flerårigt projekt varit med och finansierat en stor utbildningssatsning i staden Antsirabe på Madagaskar, i syfte att – genom att bygga kirurgisk kompetens – förbättra tillgången till sjukvård för regionens invånare. Madagaskar, ett av världens absolut fattigaste länder, saknar nästan helt plastikkirurger. Operation Smile fyller här en stor lucka; inte bara för att vi hjälper många av de människor som behöver en läpp-, käk- eller gomspaltsoperation, utan också för att vi i och med utbildningsprogrammet bidrar till att lyfta den allmänna nivån på kirurgin i landet.

Vårt mål är att vi genom våra utbildningsuppdrag, såväl som genom våra ordinarie medicinska uppdrag, ska bygga en kompetens bland de lokala vårdgivarna. Förutom att satsningen räddar liv på operationsborden ökar den samtidigt möjligheten för landet att på sikt själva ta hand om och behandla sina patienter. De madagasker som i dag lever med en obehandlad spalt, och de som föds längre fram, ska inte behöva vara beroende av att en hjälporganisation hittar dit. Denna specifika utbildningssatsning avslutas under 2018, även om Operation Smiles övriga program- och utbildningsverksamhet i landet naturligtvis fortsätter.

### *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 långt ute på landsbygden, många gånger avskurna från omvärlden då tillgång till TV, radio och ibland även 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 olika lokalbefolkningar; det handlar då ofta om organisationer, studenter eller bara privatpersoner som vill hjälpa.

### *Don Alex & Don Rudis*

Ett fint exempel från Honduras har under senare år inspirerat oss till att börja arbeta med patientrekrytering på ett nytt sätt: Efter att Operation Smile opererat sonens läpp-, käk- och gomspalt 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. Don Alex driver en enveten jakt på familjer med LKG-barn och skjutsar dem dessutom till det sjukhus där vi utför hälsokontroller och operationer. Han – och numer flera med honom – har redan levererat ett stort antal patienter 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>

**En annan patientrekryterare, som anslutit till Don Alex hjältedådiga skara, är Don Rudis, även han en honduransk far till ett barn som fått en operation via Operation Smile.** De människor som Rudis söker upp är personer som aldrig haft en chans att få en operation som små, eftersom familjerna varken haft råd eller möjlighet att ta sig till ett sjukhus. Vägarna här kan vara förrådiska och emellanåt ofarbara på grund av jordskred och översvämningar. I några fall har föräldrarna kanske aldrig ens vetat att deras barns spalt kan åtgärdas med en operation.

Föräldragruppens insats synkroniserades med en kampanj för att hitta patienter som Operation Smile Honduras genomförde tillsammans med Honduras nationella elbolag. Det var just en kontrollant från IG som några månader tidigare hade sett till att Rudis fick kontakt med Operation Smile. Av de cirka 1 000 fall av obehandlad spalt som man räknade med fanns i Honduras när denna satsning inleddes, identifierade IG:s kontrollanter inte mindre än 600 personer redan under det följande året. Honduras kom 2017 att bli det tredje landet bland Operation Smiles programländer där vi varit en starkt bidragande orsak till att köerna helt har kunnat kapas och att de som nu väntar på hjälp i princip bara är nyfödda. Tidigare länder där Operation Smile varit med och kapat köerna är Thailand och Panama.

Läs mer om Don Rudis: <https://www.operationsmile.se/berattelser/fran-faltet/fran-faltet?fieldId=52>

## **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 ansiktsmissbildning, 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 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?**

Sedan starten 1982 har Operation Smile genomfört nästan 290 000 operationer. Under verksamhetsåret 2017/2018 genomförde Operation Smile 156 medicinska uppdrag på 80 olika platser i 29 länder.

### *Tusentals operationer och pengar som gynnar lokalsamhället*

Sammanlagt har drygt 12 000 patienter fått en eller flera operationer under året; totalt gjordes 14 710 kirurgiska ingrepp. Därtill har över 9 000 dentala ingrepp utförts. Totalt skickades 1 440 medicinska volontärer ut på uppdrag, varav 116 från Operation Smile Sverige, där flera därtill åkte ut mer än en gång under året och sammantaget bemannade 222 positioner. Många av volontärerna som medverkar på uppdragen kommer från låg- och medelinkomstländer, ofta från det aktuella programlandet eller från regionen.

Operation Smile driver i dag 34 permanenta kliniker i 19 länder, som under året har registrerat närmare 103 000 patientärenden av varierat slag; allt ifrån plastikkirurgi till näringslära, logopedbesök och workshops för föräldrar. 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 gör en avgörande skillnad även för patientens anhöriga och till och med för deras lokalsamhälle. När ett barn får hjälp genom kirurgi ser omgivningen att en operation är möjlig. Många tror annars att det som drabbat barnet är ödet, en förbannelse, 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 är långt ifrån 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.

#### *Finansiering av verksamhet*

Tack vare de svenska givarna har Operation Smile Sverige under året kunnat finansiera både medicinska uppdrag och verksamhet på kliniker.

*I följande länder har medicinska uppdrag under verksamhetsåret 2017/18 finansierats med medel som samlats in av Operation Smile Sverige:*

<b>Land</b>
Colombia
Etiopien
Filippinerna
Ghana
Honduras
Indien
Madagaskar
Malawi

Moçambique
Myanmar
Ryssland
Venezuela

*I följande länder har permanenta kliniker finansierats med medel från Sverige:*

- Colombia
- Madagaskar
- Nicaragua

*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 – fem år senare*

En av de patienter vi har följt upp vid flera tillfällen är **Enok** i Rwanda. I år, 2018, fem år efter hans operation, har vi producerat en kortfilm om hans väg mot ett nytt liv; en rekonstruktion som på ett hjärtskärande - men också hjärtevärmande - sätt beskriver hans uppväxt. Efter att ha levt ett isolerat och ensamt liv i 25 år är Enok i dag en lycklig ung man som har vänner och som vågar prata med tjejer. Han säger själv att han är en ny människa; den nye Enok är en man som ser möjligheter i livet.



Läs mer om Enok och se filmen här:

<https://www.operationsmile.se/berattelser/fran-faltet/fran-faltet?fieldId=79>

Vi visar ofta siffror över antal medicinska uppdrag och antal operationer samt över våra resultat, men 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.

*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 i Filippinerna, första gången 2014. Jane Rose kallades aldrig vid sitt rätta namn när de andra barnen ropade på henne; i stället ropade de "Bungi, Bungi" ("läppspalten").

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

### *Internationella forskningsprojekt*

Operation Smile bedriver i viss utsträckning även forskning, ofta ihop med olika samarbetspartners. En pågående medicinsk studie är IFS, vår internationella familjestudie, som syftar till att öka förståelsen för vad som orsakar läpp-käk-gomspalt. Studien påbörjades 2009. Det högst ställda målet är att leda i bevis vad som ligger bakom missbildningen LKG och därmed kunna förhindra nya fall.

I detta samarbete, där Operation Smiles partners är 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 samlas samtidigt in.

Studien genomförs i tio länder – Demokratiska republiken Kongo, Guatemala, Honduras, Madagaskar, Mexiko, Marocko, Nicaragua, Peru, Filippinerna och Vietnam – och involverar de allra fattigaste i dessa länder. Hittills har 16 000 individer från totalt 7 000 familjer lämnat prover. Bara under verksamhetsåret 2017/18 samlades 2 999 prover från 1 372 familjer in. Upp till dags dato är projektet det projekt som, globalt sett, samlat in flest genetiska prover inom forskningsområdet LKG.

IFS riktar extra fokus på vissa familjer, däribland en familj på Botigues, en liten ö nordväst om staden Cebu, i Filippinerna. Här bor Loraine med sin familj. Samtidigt som Loraine, som föddes med LKG, har mycket gemensamt med många övriga patienter, är hennes familj unik i det att inte bara hon, utan även hennes pappa, sex av hans systrar och flera av deras barn fötts med olika former av spalter. Den ovanligt höga koncentrationen av spalt-fall i en och samma familj väckte nyfikenheten hos IFS.



Forskningsteamet från IFS har gjort hembesök hos Loraine, för att på plats samla in data från familjen. Större delen av släkten slöt 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>

Läs mer om IFS forskningsprojekt: <https://www.operationsmile.se/berattelser/fran-faltet/fran-faltet?fieldId=67>

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 läppspaltoperation 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.<sup>5</sup> Liknande resultat har visats i en studie från Indien<sup>6</sup>, och från Sri Lanka<sup>7</sup>. 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.

---

<sup>5</sup> (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)

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

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