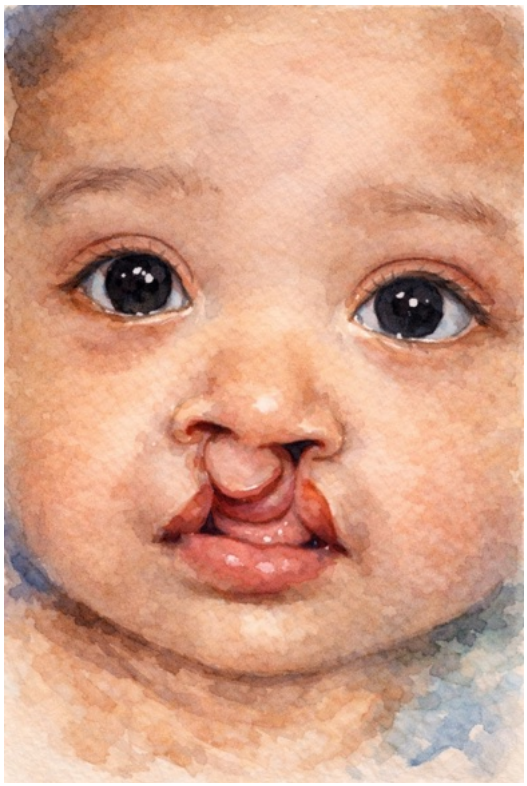
LKG REGISTRET

Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport avseende data och aktiviteter 2025

Förord

Det nationella LKG (läpp-käk-gomspalt) -registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Anslutningsgraden är 100 % och samtliga barn och ungdomar födda med LKG i Sverige 2009 och senare erbjuds deltagande i registret. 2023 nådde LKG-registret certifieringsnivå 1, vilket är den högsta nivån för svenska kvalitetsregister. Registrerade data används i förbättringsprojekt och forskning, för att utveckla och förbättra LKG-vården regionalt och nationellt.

LKG-registret bidrar kontinuerligt till samarbete mellan Sveriges sex LKG-centra och standardisering av dokumentation, åtgärder, behandlingsutvärdering och förbättringsarbete. LKG-registret ger vårdgivare överblick avseende bakgrundsdata, behandling och behandlingsresultat för olika patientgrupper. Enskilda behandlingscentra kan följa sina resultat över tid i relation till övriga centras resultat och LKG-registret kan påvisa förändrade vårdresultat. Det är extra viktigt vid organisationsförändringar och byte av behandlingsmetoder.

I relation till att patientgruppen är liten och de verksamma specialisterna inom området är få är forskningsaktiviteten hög. Tre vetenskapliga artiklar baserade på LKG-registret publicerades 2025 och flera studier baserade på LKG-registret presenterades på nationella och internationella kongresser.

2025 var täckningsgraden och rapporteringsgraden för kirurgi, joller/tidigt tal och tänder/bett och tal upp till 10 års ålder över 90 %. Huvudfokus i årsrapporten ligger på jämförelser av resultat mellan centra och över tid. Jämförelser mellan spalttyper visas för 16-åringar födda 2009. Vissa skillnader kan ses mellan resultat för olika centra. För barn födda 2017 till 2020 sågs i en del fall försämrade behandlingsresultat avseende talet på gruppnivå jämfört med barn födda tidigare tidsperioder. Många av barnen födda 2017 till 2020 genomgick kirurgisk behandling under Covid 19-pandemin. Vid flera LKG-centra försenades kirurgin under pandemin, vilket misstänks ha gett sämre behandlingsresultat på gruppnivå. Detta belyser vikten av att huvudmännen för LKG-vården tillgodoser de resurser som behövs för att LKG-vård ska bedrivas enligt evidens. Genomlysning av resultaten görs vid respektive behandlingscentrum.

Resultat från årets användarenkät visade att 86,7 % av de vårdgivare som har behörighet till LKG-registret använder årsrapporterna för att få överblick över resultat och 37,8 % använder Vården i siffror i samma syfte.

Vi tackar medverkande barn, ungdomar, familjer och medarbetare runt om i landet! Er medverkan är en förutsättning för utvecklingen av LKG-registret och den svenska LKG-vården.

Malmö 2026–09-09

Magnus Becker	Kristina Klintö	Louise Lendt	Malin Schaar Johansson
Registerhållare	Bitr. registerhållare	Projektassistent	Projektassistent

Innehållsförteckning

Sammanfattning av de viktigaste resultaten och slutsatser 1

Bakgrund 2
Vad är LKG-registret? 2
Styrgruppen för LKG-registret 3
Certifieringsnivå 4
Klassifikation av spalttyper 6
Vårdprogrammet för LKG 7

Datakvalitet 8
Anslutningsgrad och täckningsgrad 8
Validering av data 9
Rapporteringsgrad avseende kirurgidata 9
Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett 11
Rapporteringsgrad avseende data för joller/tidigt tal 14
Rapporteringsgrad avseende data för tal 15
Sammanfattning, anslutningsgrad, täckningsgrad och rapporteringsgrad 17

Beskrivning av data och variabler som redovisas 18
Data som presenteras i årsrapporten 18
Mått på omhändertagande av nyfödda 18
Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse 18
Mått för kirurgi 19
Antal spaltrelaterade operationstillfällen 19
Sekundär gomkirurgi 19
Mått för tänder och bett 19
Normal framtandsrelation 20
Värde 1 till 3 på Atack index hos barn födda med unilateral LKG 20
Värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG 20
Tillräcklig bennivå i spalten 20
Mått för joller/tidigt tal 20
Förekomst av främre orala klusiler 20
Mått för tal 21
Åldersadekvat uttal 21
Frånvaro av icke-orala talavvikelser 21
Tillräcklig gomfunktion 22
Patientrapporterade utfallsmått (PROM) 22
Föräldrarapporterad förståelighet 22
Patientrapporterade upplevelsemått (PREM) 23
Kvalitetsindikatorer för LKG-registret i Vården i siffror 23

Resultatredovisning 24
Deltagare i LKG-registret 24
Sammanfattning, deltagare i LKG-registret 27
Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse 28
Sammanfattning, första kontakt med LKG-teamet 29
Resultat för barn med enbart kluven gom 30
Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder 30
Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder 32
Tänder/bett vid 5 års ålder 34

Tänder/bett vid 10 års ålder ... *35*
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder ... *36*
Tal vid 5 års ålder ... *37*
Tal vid 10 års ålder ... *40*
Sammanfattning, barn födda med enbart kluven gom ... 44
Resultat för barn med bilateral LKG ... 45
Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder ... *45*
Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder ... *47*
Tänder/bett vid 5 års ålder ... *49*
Tänder/bett vid 10 års ålder ... *50*
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder ... *51*
Tal vid 5 års ålder ... *52*
Tal vid 10 års ålder ... *55*
Sammanfattning, barn födda med bilateral LKG ... 59
Resultat för barn med unilateral LKG ... 60
Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder ... *60*
Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder ... *62*
Tänder/bett vid 5 års ålder ... *64*
Tänder/bett vid 10 års ålder ... *66*
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder ... *68*
Tal vid 5 års ålder ... *69*
Tal vid 10 års ålder ... *72*
Sammanfattning, barn födda med unilateral LKG ... 76
Resultat för ungdomar vid 16 års ålder ... 77
Kirurgisk behandling upp till 16 års ålder ... *77*
Tänder/bett vid 16 års ålder ... *78*
Tal vid 16 års ålder ... *78*
Tolkning av resultat ... 80
Patientrapporterade utvärderingsmått: PREM ... 81
Deltagare fördelat på LKG-centrum ... *81*
Deltagare fördelat på åldersgrupper ... *81*
Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder ... *82*
Svar från barn och ungdomar vid uppföljning vid 10, 13, 16 och 19 års ålder ... *83*
Sammanfattning, patientrapporterade utvärderingsmått ... 84
Användning och utveckling ... 85
Resultat från användarenkäten 2025 ... 85
Deltagare ... *85*
LKG-registrets användarvänlighet ... *86*
Användning av statistik från LKG-registret ... *87*
Förslag till förbättringar ... *88*
Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården? ... 88
Online-återkoppling till verksamheter stödjer förbättringsarbete ... 89
LKG-registrets hemsida ... 89
Kommunikationsinsatser ... 89
Samverkan med NPO ... 90
Internationellt samarbete ... 90
Forskning baserad på LKG-registret ... 90
Planer för kommande år ... 91
Publikationer och konferensbidrag ... 92
Publikationer ... *92*
Konferensbidrag ... *93*

Sammanfattning av de viktigaste resultaten och slutsatser

LKG-behandling är långsiktig och slutresultatet kan ses först när individerna är färdigvuxna, i senare delen av tonåren. Barn med LKG är en liten och heterogen grupp. Spalten är olika omfattande hos olika barn och andra bakgrundsfaktorer hos barnen än spalten kan påverka behandlingsresultaten, vilket bör beaktas vid tolkning av resultaten. Andra faktorer som kan påverka resultaten är variationer i bedömningar av tal och ansiktstillväxt, och förändringar i behandling under observationstiden.

Runt 2010 registrerades över 200 nya barn per år i LKG-registret, med utlandsfödda barn inkluderade. Sedan 2020 har antalet per år minskat, och 2025 registrerades 102 nya barn.

Det är inte fullt klarlagt vilka operationsmetoder som ger bäst resultat vid LKG, och i Sverige finns variationer i behandlingen. Resultat för tänder/bett och tal vid 5 och 10 års ålder verkar vara relativt likvärdiga för barn behandlade med slutning av gommen i ett respektive två steg. Barn med mindre omfattande spalter genomgår som grupp färre spaltrelaterade operationer och får bättre behandlingsresultat än barn med mer omfattande spalter.

Indikationer på något sämre resultat avseende talet ses för barn födda 2017–2020, varav många fick gommen sluten under Covid-19-pandemin. Pandemin ledde i vissa fall till att gomslutningen blev försenad, vilket kan ha inverkat negativt på talresultaten. Detta belyser vikten av att huvudmännen för LKG-vården tillgodoser de resurser som behövs för att LKG-vård ska bedrivas enligt evidens. Framöver kommer varje centrum undersöka sina resultat för att ta reda på orsaker till försämringen och för att om det är aktuellt och möjligt åtgärda eventuella brister i vården.

Bakgrund

Vad är LKG-registret?

Läpp- käk- och/eller gomspalt (LKG) är ett samlingsnamn för olika typer av spalt. LKG är den vanligaste medfödda missbildningen i ansiktet. Under femte till tolfte graviditetsveckan växer ansiktets olika delar samman. Om sammanväxning inte sker föds barnet med en spalt.

LKG-registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skilde sig mellan olika centra och behandlingsresultaten behövde jämföras för att möjliggöra förbättringar av vården. År 2009 klassificerades LKG-registret som ett Nationellt Kvalitetsregister. Fram till 2016 drevs registret till stor del på ideell basis med små möjligheter att utvärdera data, och täckningsgraden var bristfällig. År 2016 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 3 och erhöll nationellt ekonomiskt stöd, vilket gav förutsättningar att utveckla registret och analysera registrerade data. 2018 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 2 och 2023 till certifieringsnivå 1. För barn födda från 2009 och framåt sker kontinuerlig registrering. Registrerade data används i förbättringsprojekt och forskning, regionalt och nationellt, för att utveckla och förbättra LKG-vården.

Syftet med LKG-registret är:

- Att genom uppföljning av tänder/bett, tal och ansiktstillväxt utvärdera resultatet av behandlingsmetoderna
- Att säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar med LKG i Sverige
- Att utöka samarbetet mellan Sveriges LKG-centra
- Att förbättra behandlingsmetoderna vid LKG

Alla barn och ungdomar i Sverige med LKG födda 2009 och senare erbjuds deltagande i LKG-registret. Det slutgiltiga resultatet av behandlingen kan utvärderas först när barnen har vuxit klart, och de följs därför från spädbarnstiden upp till vuxen ålder. Bakgrundsdata som spalttyp, ärftlighet och tillkommande syndrom och/eller missbildningar registreras då barnet är nyfött. Data om kirurgisk behandling registreras kontinuerligt. Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av joller/tidigt tal. Dessutom registreras behandlingsresultat avseende ansiktstillväxt, tänder/bett och tal vid 5, 10, 16 och 19 års ålder.

Region Skåne är CPUA (centralt personuppgiftsansvarig) -myndighet. LKG-registret har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd), som bistår när det gäller frågor om statistik, IT, drift och datasäkerhet och stöttar i utvecklingen av rapporteringsfunktioner**.**

Mer information om LKG-registret finns på vår hemsida: https://lkg-registret.se

Mer information om nationella kvalitetsregister finns på: https://kunskapsstyrningvard.se/

Mer information om RC Syd finns på: http://rcsyd.se/

LKG-registrets kvalitetsindikatorer publiceras årligen på Vården i siffror: https://vardenisiffror.se

Styrgruppen för LKG-registret

Utvecklingen av LKG-registret bedrivs i huvudsak av en tvärprofessionell styrgrupp, med två representanter från varje LKG-centrum och två patientrepresentanter. 2025 hade styrgruppen fyra arbetsmöten.

Representanter i styrgruppen 2025:

Magnus Becker, docent, specialistläkare i plastikkirurgi och registerhållare, Malmö
Camilla Brolin, patientrepresentant, Stockholm
Jenny Cajander, doktorand och specialistläkare i plastikkirurgi, Umeå
Modesty Haberl, patientrepresentant, Göteborg
Malin Hakelius, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Uppsala-Örebro
Fatemeh Jabbari, odontologie doktor och specialisttandläkare i ortodonti, Stockholm
Kristina Klintö, docent, specialistlogoped inom LKG och velofarynxdysfunktion och biträdande registerhållare, Malmö
Emma Lindmark, specialistsjuksköterska för barn- och ungdom, Uppsala-Örebro
Åsa Okhiria, medicine doktor och logoped, Stockholm
Sara Rizell, docent och specialisttandläkare i ortodonti, Göteborg
Gudrun Stålhand, doktorand och specialisttandläkare i ortodonti, Linköping
Johnna Sahlsten Schölin, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Göteborg
Simon Sundell, specialisttandläkare i ortodonti, Umeå
Johan Zötterman, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Linköping

Delar av LKG-registrets styrgrupp. Från vänster: Johnna Sahlsten Schölin (Göteborg), Modesty Haberl (patientrepresentant), Jenny Cajander (Umeå), Simon Sundell (Umeå), Fatemeh Jabbari (Stockholm), Sara Rizell (Göteborg), Kristina Klintö (Malmö), Malin Hakelius (Uppsala-Örebro), Emma Lindmark (Uppsala-Örebro), Åsa Okhiria (Stockholm) och Magnus Becker (Malmö)

Certifieringsnivå

LKG-registret uppfyller kriterierna för certifieringsnivå 1, väletablerad nivå, vilket är den högsta nivån i certifieringssystemet enligt följande kriterier:

Klinisk användbarhet

Grundnivå:	Berört NPO (Nationellt programområde) har verifierat behovet av ett kvalitetsregister och indikatorer för uppföljning har fastställts i samråd med NPO.
Etablerad nivå:	Registret innehåller och redovisar indikatorer som identifierats av NPO som nationellt relevanta, för verksamhetsutveckling och för nationell uppföljning.
Väletablerad nivå:	Registret bidrar med indikatorer via exempelvis Vården i siffror. Process- och resultatindikatorer redovisas och har hög relevans för uppföljning av området.

Kvalitetsarbete och förbättringar för vården

Grundnivå:	Data samlas in i samråd med berörda aktörer för att säkra relevans och användbarhet för verksamheterna.
Etablerad nivå:	Data finns tillgänglig för förbättringsarbete.
Väletablerad nivå:	Data från registret används i förbättringar i vård och behandling. Data från registret fungerar som aktivt stöd i förbättringsarbetet.

Anslutningsgrad

Grundnivå:	Kvalitetsregistret och berörda aktörer har identifierat och definierat registrets anslutningsgrad och målnivå.
Etablerad nivå:	Kvalitetsregistret har uppfyllt minst hälften av den definierade målnivån.
Väletablerad nivå:	Målnivån uppnådd årligen.

Täckningsgrad

Grundnivå:	Kvalitetsregistret har med berörda aktörer identifierat och definierat registrets täckningsgrad samt målnivå.
Etablerad nivå:	Kvalitetsregistret har uppfyllt minst hälften av den definierade målnivån.
Väletablerad nivå:	Målnivån uppnådd årligen.

Datakvalitet

Grundnivå:	Det finns en plan för systematiskt arbete med kvalitetssäkring.
Etablerad nivå:	Kvalitetssäkringsarbetet följer plan och implementeras i dagligt arbete. Kvalitetsregistret har gjort en bortfallsanalys de senaste fem åren.
Väletablerad nivå:	Det finns en plan för ett systematiskt valideringsarbete. Datavalidering och bortfallsanalys genomförd senaste fem åren.

Tillgänglighet

Grundnivå:	Kontakt med aktör med nationellt metadataverktyg. Uppdaterad och standardiserad variabellista finns publicerad på registrets webbplats.
Etablerad nivå:	Anslutning till nationellt metadataverktyg är påbörjad.
Väletablerad nivå:	Anslutning till nationellt metadataverktyg är slutförd och rutin finns för att informationen i variabellistan hålls aktuell.

Patientföreträdare

Grundnivå:	Etablerat samarbete med patientföreträdare där det är relevant, eller annan form av strukturerad inhämtning av patientperspektiv. Patientföreträdare ingår i styrgruppen.

Etablerad nivå:	Anpassad information om registrets resultat som är enkel att hitta och förstå för målgruppen finns på svenska.
Väletablerad nivå:	Anpassad information om resultat som är lätt att hitta och förstå för målgruppen finns på svenska och uppdateras kontinuerligt.

Forskning (sekundärt syfte)

Grundnivå:	Registret har en dokumenterad lättillgänglig process för forskningsförfrågningar.
Etablerad nivå:	Insamlade data finns tillgängliga för forskning.
Väletablerad nivå:	Insamlade data finns tillgängliga för forskning.

Klassifikation av spalttyper

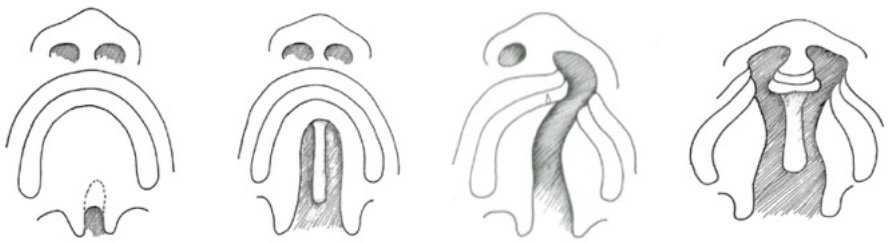
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen eller läppen-käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bett är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken kan vara enkelsidiga (unilaterala) eller dubbelsidiga (bilaterala). Spalter som involverar enbart den hårda och mjuka gommen eller enbart mjuka gommen kan förekomma i olika utsträckning. Submukös gomspalt innebär spalt i muskelvävnad med övertäckande intakt slemhinna. Den behandlas bara om spalten ger upphov till talbesvär och barn med denna spalttyp registreras därför inte i LKG-registret.

I ungefär 30 % av fallen med LKG förekommer spalten som en del i ett syndrom och/eller tillsammans med andra missbildningar[1]. Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och intellektuell funktionsnedsättning är vanligare vid enbart gomspalt, och kan i vissa fall inverka negativt på behandlingsresultaten.

I Sverige klassificeras de olika spalttyperna enligt ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - Tenth Revision), som är en allmänt accepterad standard för klassificering av sjukdomar, utgiven av Världshälsoorganisationen (WHO). Spaltdiagnoserna som registreras i LKG-registret är:

Q35.3	Kluven mjuk gom
Q35.5	Kluven hård och mjuk gom
Q36.0	Bilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke
Q36.9	Unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke
Q37.4	Kluven hård och mjuk gom med bilateralt kluven läpp och käke (Bilateral LKG)
Q37.5	Kluven hård och mjuk gom med unilateralt kluven läpp och käke (Unilateral LKG)

I årsrapporten slås resultat ihop för barn med kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom till gruppen enbart kluven gom. Barn med så kallade ”atypiska spalter” kan ha två spaltdiagnoser. Den som bedöms ha störst inverkan på funktion och utveckling registreras då som primärdiagnos. I årsrapporten grupperas barnen efter primärdiagnosen.



Figur 1. Exempel på spalttyper vid LKG. Från vänster visas kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG. Illustration av Liisi Raud Westberg.

[1] Calzolari E, Pierini A, Astolfi G, Bianchi F, Neville AJ, Rivieri F. Associated anomalies in multi-malformed infants with cleft lip and palate: An epidemiologic study of nearly 6 million births in 23 EUROCAT registries. *Am J Med Genet A*. 2007;143a(6):528-37.

Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan LKG påverka flera olika strukturer och funktioner i olika grad. Ätandet, örats funktion, hörseln, ljudandet, talet, utvecklingen av ansiktstillväxten, tänderna, bettet och utseendet kan påverkas. Spalten sluts genom operation för att ge så goda förutsättningar för normal utveckling som möjligt. Många barn behöver även tandreglering och ibland behövs ytterligare operationer. Om det finns en spalt i gommen kan talträning hos logoped behövas. Nedan är en övergripande beskrivning av det nationella vårdprogrammet.

Barnen behandlas vid något av Sveriges sex LKG-centra (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg, Linköping, Malmö), av ett team bestående av flera olika professioner: plastikkirurg, ortodontist/käkortoped (specialist i tandreglering), logoped, öron-näsa-hals-läkare (audiolog/foniater), käkkirurg och omvårdnadspersonal. Psykolog, kurator, genetiker, barnläkare, audionom och röntgenspecialist kan också ingå i teamet.

Föräldrar till barn där en spalt upptäckts vid ultraljudsundersökning är välkomna till teamet för besök och information redan innan barnet föds. Efter födseln genomgår barn som har en spalt som involverar läppen eller läppen-käken vid behov behandling med tejp, näskrok eller nasoalveolar molding. Det görs för att forma läppen, näsan och käken, så att ansiktets delar kommer i ett bättre läge före första operationen. Gomplatta kan i vissa fall underlätta andning och matning. I samband med första besöket brukar familjerna träffa representanter för de olika yrkesgrupper som ingår i teamet för en första kontakt och information. Föräldrarna kan också få hjälp med att komma i gång med matningen. Även barn som inte genomgår behandling före första operationen kan vara i behov av tidig kontakt med teamet och är då välkomna.

Det finns olika metoder och tekniker för kirurgisk behandling av LKG, och olika metoder används både internationellt och nationellt. Behandlingen skiljer sig därför något mellan olika centra. Behandlingsprogrammet ser också olika ut beroende på spaltens omfattning och den anpassas även i hög grad individuellt efter patientens behov. LKG-registret har stor betydelse då det ger möjlighet att studera utfallet av olika behandlingsmetoder.

Vid genomgående spalter krävs operation av både läpp-näsa, käke och gom. Vid spalt enbart i gommen krävs i allmänhet endast en eller två operationer för att sluta spalten, beroende på valet av operationsmetod. De metoder som används i Sverige ger i de flesta fall ett bra slutresultat.

Läpp-näsplastiken utförs vid samtliga svenska LKG-centra vid tre till sex månaders ålder. Den primära gomoperationen utförs vid två av sex centra i ett steg: i Linköping vid 15 månaders ålder och i Malmö mellan 9 och 12 månaders ålder. Vid övriga centra (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg) opereras mjuka gommen vid fyra till sex månaders ålder, och hårda gommen vid cirka två års ålder, med undantag för att spalt i enbart gommen opereras i ett steg i Umeå. Vid samtliga centra opereras spalten i käken vid 8 till 12 års ålder. Inför operationen av käken brukar barnen genomgå tandreglering, och tandreglering kan även behövas efter operationen. I vissa fall kan även andra sekundära operationer bli aktuella, som talförbättrande operation, fistelslutning (om en fistel har uppstått efter operationen och orsakar besvär) eller operationer för att förbättra bettet eller utseendet.

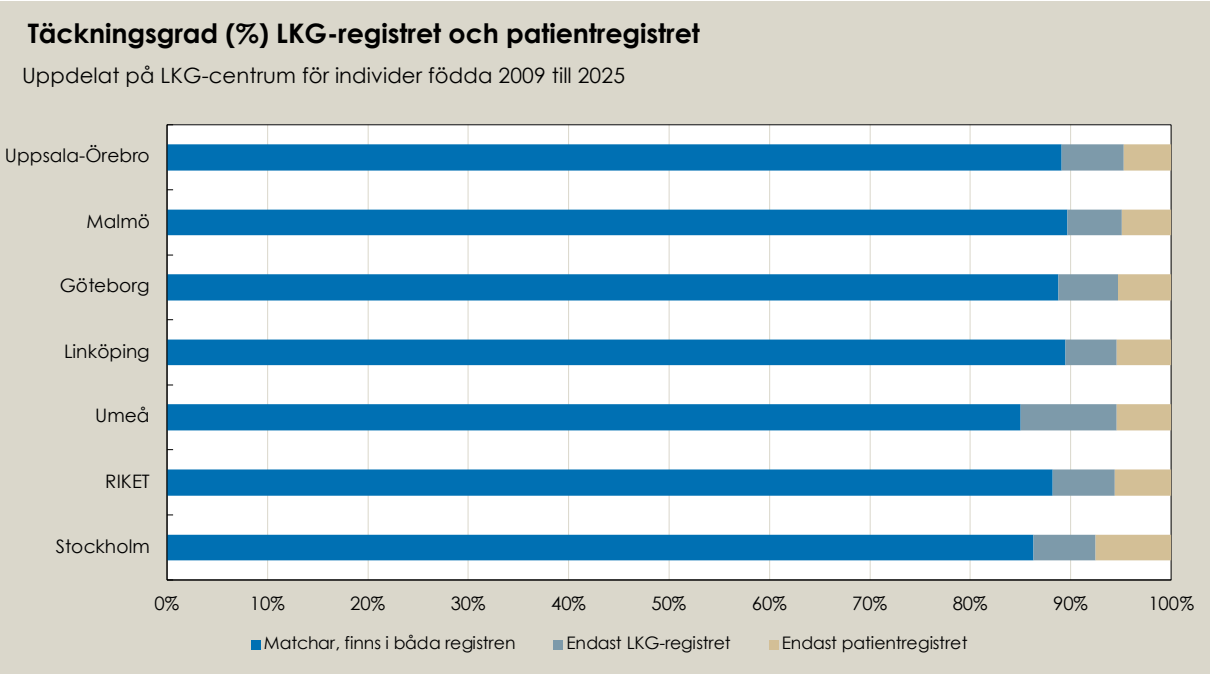
Uppföljning sker kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år och oftast fram till 19 års ålder. Vid uppföljningarna träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, diskussion och planering av den fortsatta behandlingen. De barn som är i behov av regelbunden talbehandling, uppföljning av öron/hörsel eller tandreglering kan oftast erbjudas detta på hemorten. Vårdgivarna på hemorten kan då handledas av LKG-teamet.

Datakvalitet

För att LKG-registret ska vara tillförlitligt måste uppgifterna som registreras vara så korrekta och kompletta som möjligt. Täckningsgraden för registrerade barn/ungdomar och rapporteringsgraden avseende åtgärder och uppföljning bör vara så hög som möjligt. De variabler som registreras ska ha hög validitet (dvs de ska mäta det de avser att mäta) och reliabilitet (dvs de ska vara tillförlitliga).

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgraden för LKG-registret är 100 %, dvs samtliga sex LKG-centra i Sverige är anslutna.



Figur 2. Täckningsgrad i LKG-registret för individer födda 2009–2025 vid kontroll mot centrala patientregistret.

Med täckningsgrad avses hur stor del av barnen/ungdomarna med LKG i Sverige som är registrerade i LKG-registret. Vid kontroll mot det centrala patientregistret var den genomsnittliga täckningsgraden i LKG-registret för individer födda 2009-2025 94,4 % (Figur 2). Täckningsgraden låg vid samtliga centra över målet på 90 %.

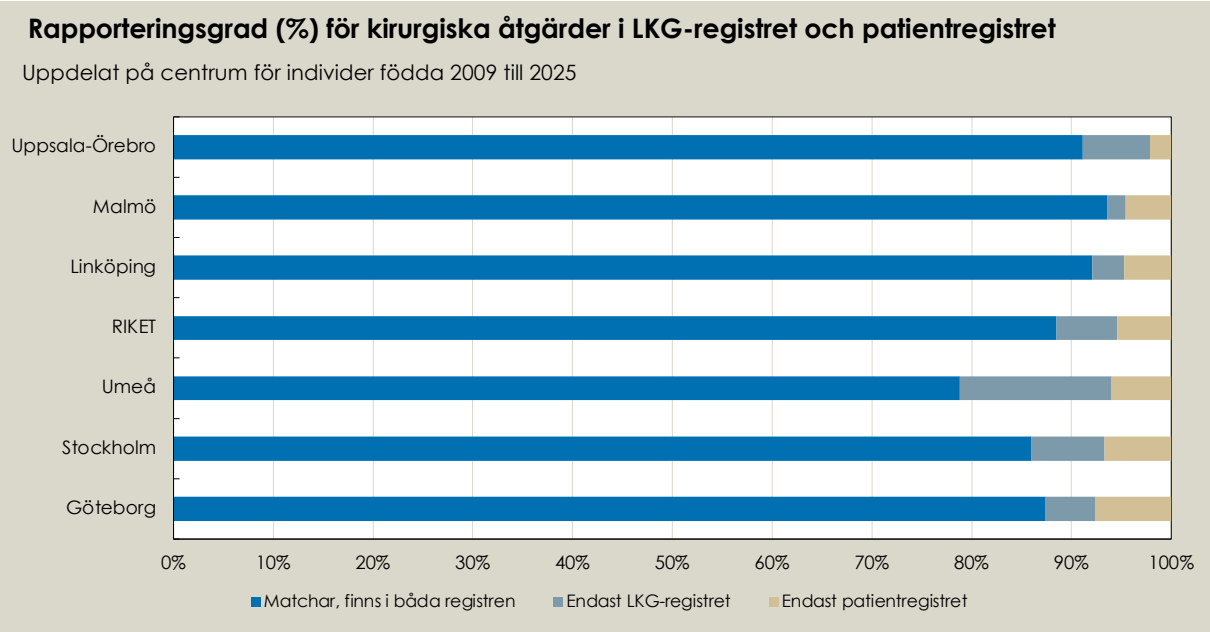
Validering av data

Arbete med validering och säkring av datakvalitet pågår på flera nivåer:

- De flesta bedömningsmetoder och variabler som används för behandlingsutvärdering är vetenskapligt utvärderade avseende reliabilitet och validitet, och detta arbete fortlöper kontinuerligt.
- Lathundar för registrering i olika formulär revideras vid behov och distribueras till registeranvändarna.
- Vid årliga möten diskuteras de ingående variablerna i LKG-registret, och de som registrerar i LKG-registret kalibrerar sig mot varandra för att säkerställa likvärdig diagnosticering, bedömning och registrering.
- Spärrfunktioner finns för att undvika vissa typer av felregistrering. Dessa vidareutvecklas kontinuerligt.
- Vid varje LKG-centrum utses årligen en person för varje formulär, som enligt instruktioner i ett PM går igenom och granskar data och korrigerar felaktigt inmatade data, före sammanställningen av årsrapporten. Bland annat korrigeras saknade registreringar, avvikande resultat, åtgärder och diagnoser.
- Bortfallsanalys genomförs årligen.

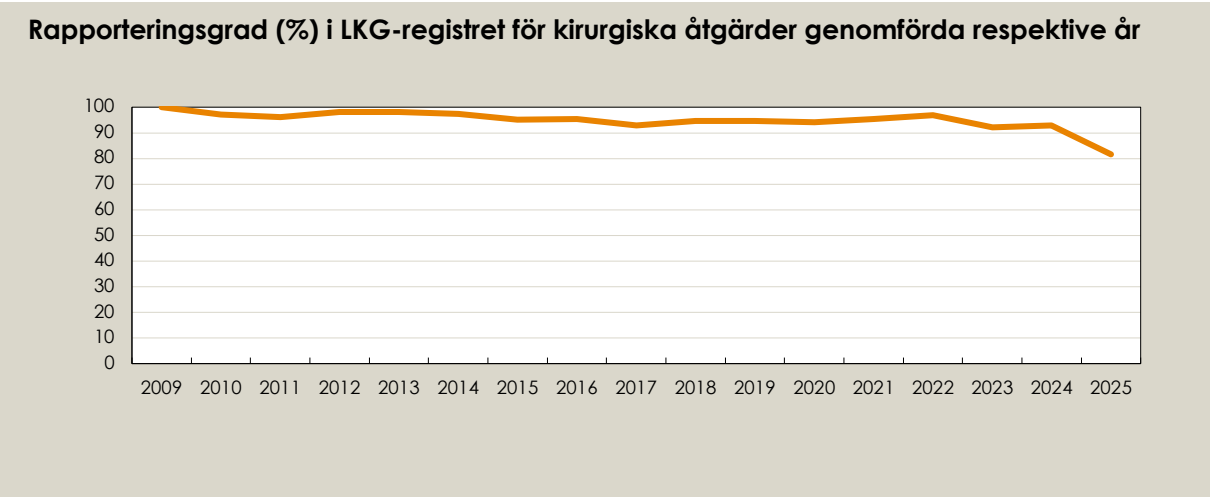
Rapporteringsgrad avseende kirurgidata

Med rapporteringsgrad avseende kirurgidata avses hur stor del av de genomförda spaltrelaterade kirurgiska åtgärderna som har registrerats i LKG-registret.



Figur 3. Rapporteringsgrad avseende kirurgiska åtgärder i LKG-registret för individer födda 2009–2025, vid kontroll mot centrala patientregistret.

Vid kontroll av rapporteringsgraden för kirurgiska åtgärder utförda under perioden 2009 till 2025 i LKG-registret jämfört med centrala patientregistret, för individer födda 2009–2025, låg riksgenomsnittet på 94,6 %. Samtliga centra låg över målet på 90 % (Figur 3).

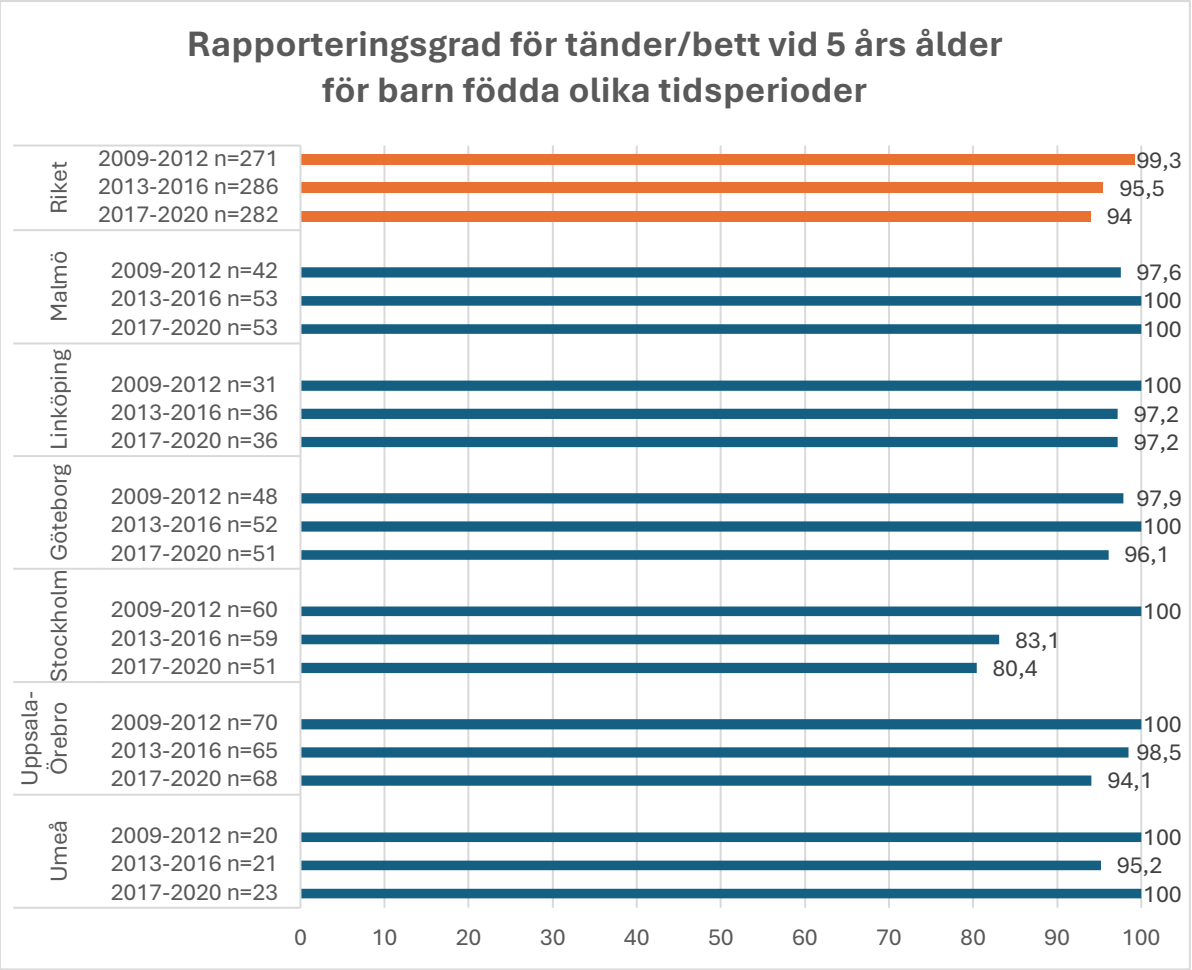


Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad i LKG-registret för individer födda 2009–2025 avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år, vid kontroll mot centrala patientregistret.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år varierade mellan 92,1 och 100 % under perioden 2009 till 2024 (Figur 4). Under 2025 minskade den till 81,6 %. Detta berodde på underrapportering i Göteborg, Stockholm och Umeå. Vid övriga centra var rapporteringsgraden över 90 % även under 2025. Felsökning och komplettering av registerdata ska genomföras i Göteborg, Stockholm och Umeå.

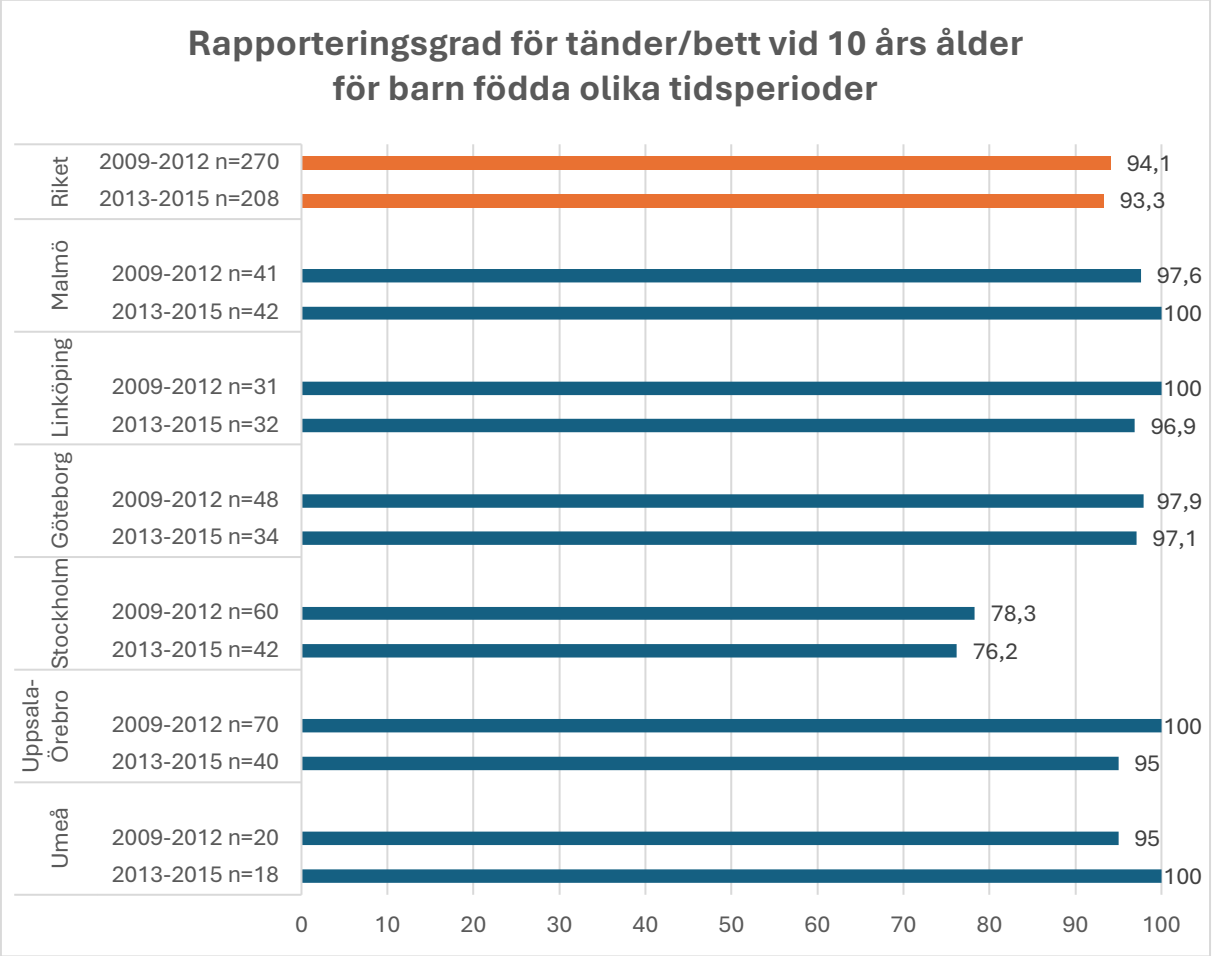
Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett

Resultat för utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med registrerade tillkommande missbildningar och syndrom jämförs inte mellan centra i föreliggande rapport. Dessa grupper exkluderades därför vid redovisningen av rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett. Vid 16 års ålder undersöktes bennivån i spalten och då inkluderades individer med tillkommande missbildningar och syndrom, eftersom dessa inte bedöms inverka på resultaten.



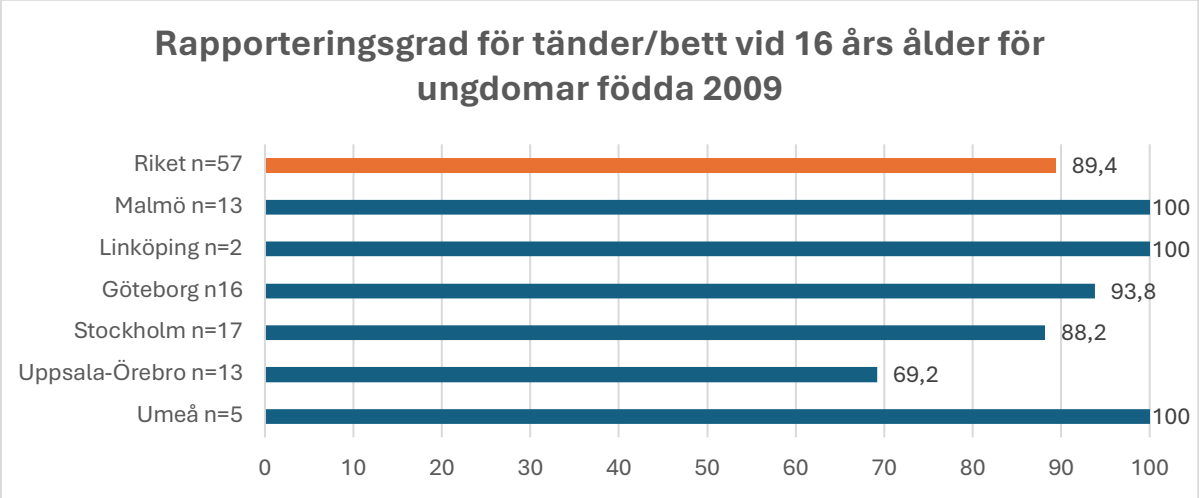
Figur 5. Rapporteringsgrad (%) avseende tänder/bett vid 5 års ålder för barn födda olika tidperioder med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden varierade mellan 94 och 99,3 % för barn födda olika tidsperioder (Figur 5). Stockholm låg under målnivån på 90 % för barn födda 2013 till 2020. I övrigt låg samtliga centra över målnivån på 90 %.



Figur 6. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 10 års ålder för barn födda olika tidsperioder med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. n=antal barn.

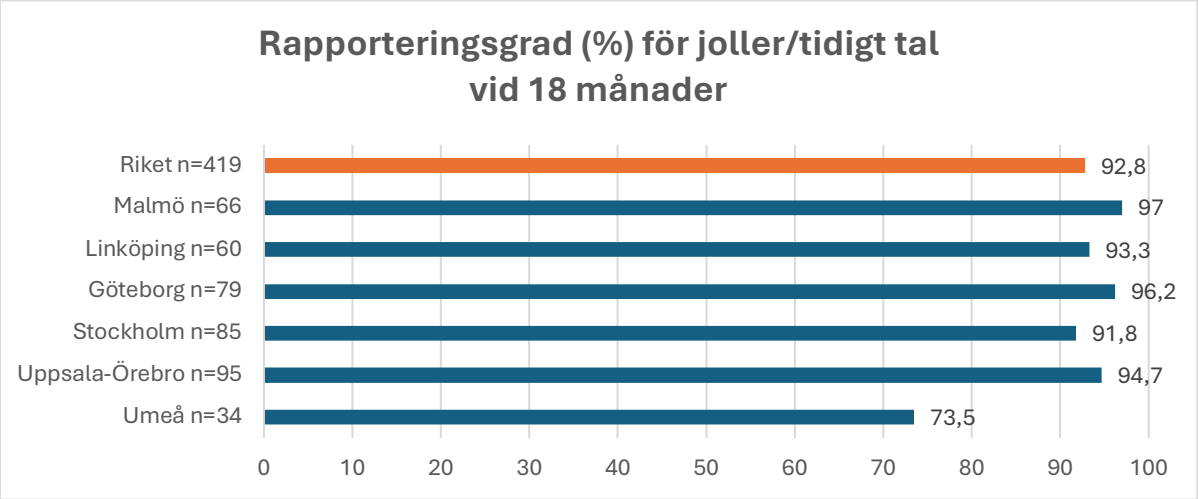
Den genomsnittliga rapporteringsgraden var runt 94 % för barn födda båda tidsperioderna (Figur 6). Stockholm hade en rapporteringsgrad under målnivån på 90 % för båda tidsperioderna. I övrigt var rapporteringsgraden över 90 % för samtliga centra för barn födda båda tidsperioderna.



Figur 7. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 16 års ålder för ungdomar med unilateral eller bilateral läpp-käkspalt och unilateral eller bilateral LKG födda 2009. n=antalet ungdomar.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för tänder/bett vid 16 års ålder för ungdomar födda 2009 var 89,4 % (Figur 7). Stockholm och Uppsala-Örebro hade en rapporteringsgrad under 90 % och övriga centra över 90 %.

Rapporteringsgrad avseende data för joller/tidigt tal

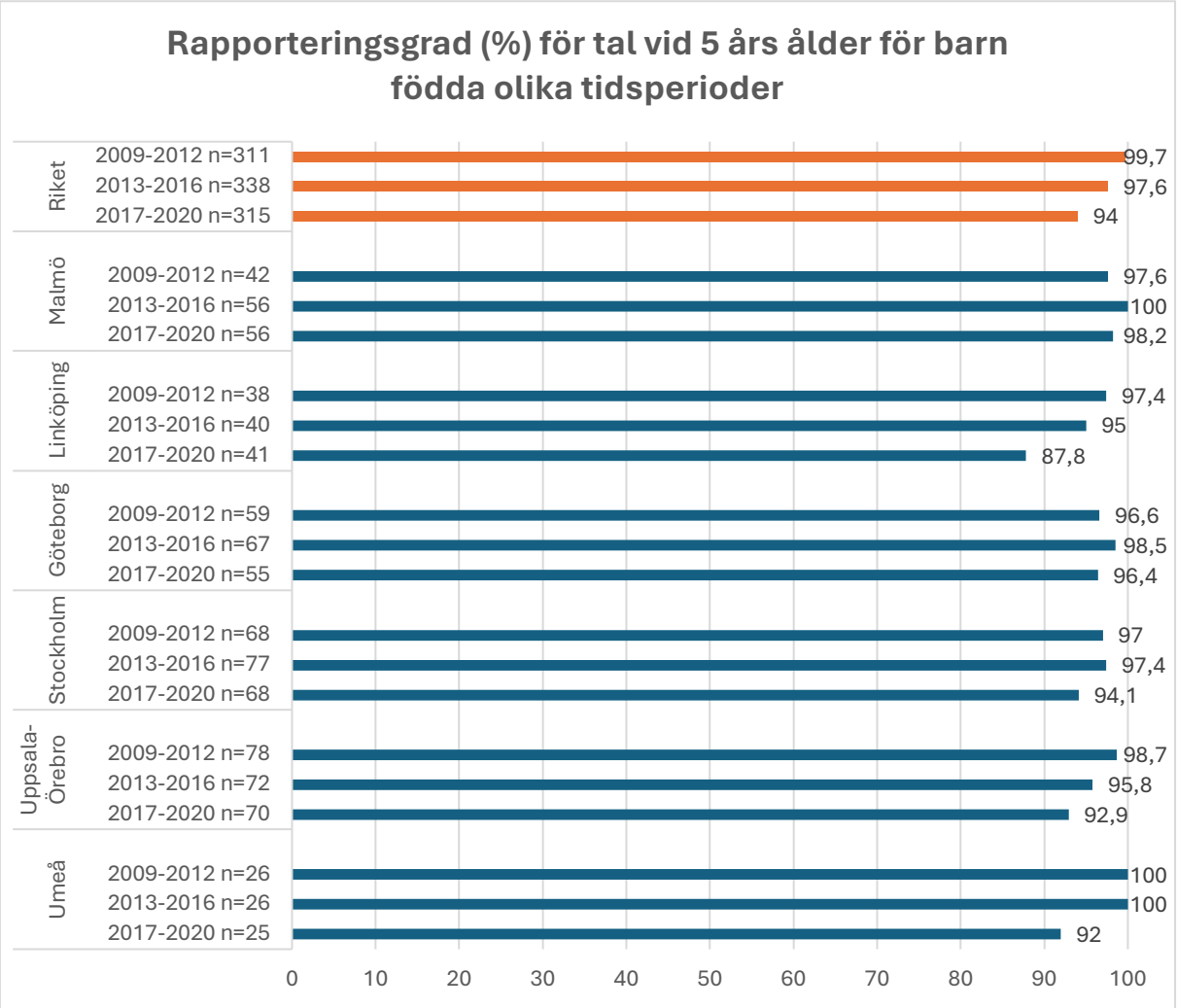


Figur 8. Rapporteringsgrad för joller/tidigt tal för barn födda 2019–2023 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG utan tilläggsproblem. n=antalet barn.

I Figur 8 visas rapporteringsgrad för joller/tidigt tal för barn födda med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i årsrapporten (utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med registrerade tillkommande missbildningar och syndrom) exkluderades. Den genomsnittliga rapporteringsgraden var 92,8 %. För Umeå var rapporteringsgraden 73,5 %. För övriga centra var den över målnivån 90 %.

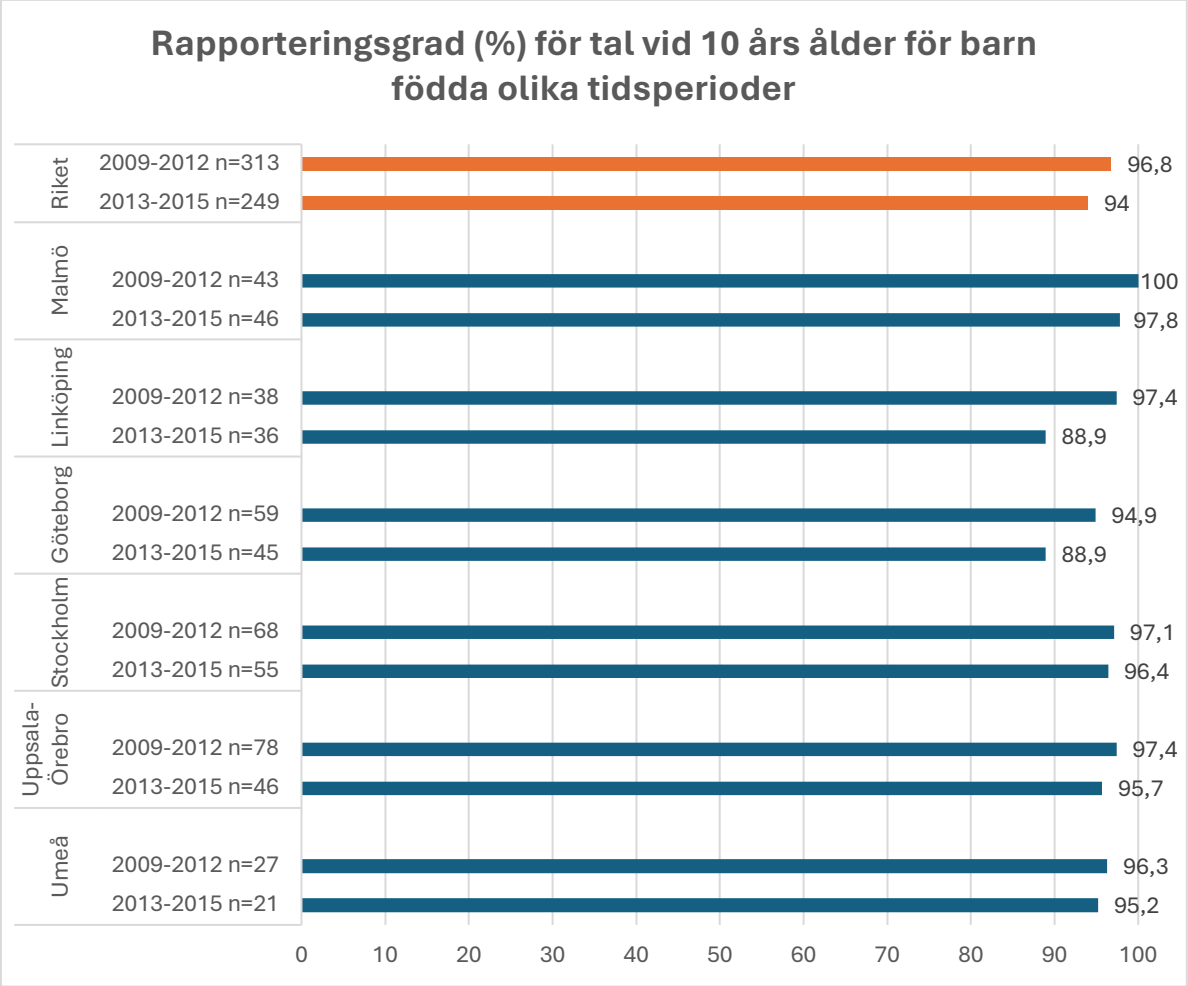
Rapporteringsgrad avseende data för tal

De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuella funktionsnedsättningar) exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad avseende data för tal.



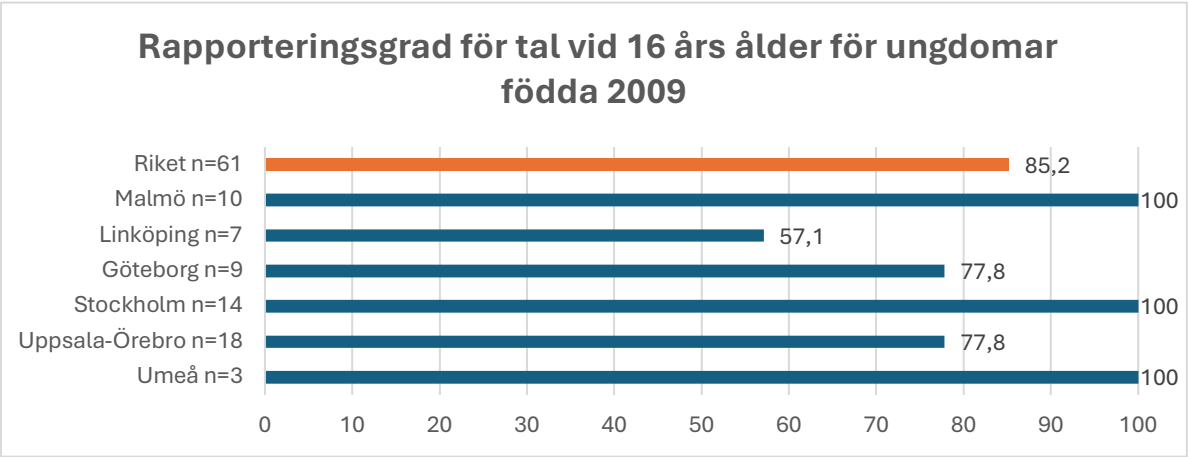
Figur 9. Rapporteringsgrad för tal vid 5 års ålder för barn födda olika tidsperioder med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för tal vid 5 års ålder var över målnivån på 90 % för samtliga tidsperioder (Figur 9). Linköping hade en rapporteringsgrad på 87,8 % för barn födda 2017–2020. I övrigt hade samtliga centra en rapporteringsgrad på över 90 % för barn födda samtliga perioder.



Figur 10. Rapporteringsgrad avseende tal vid 10 års ålder för barn födda olika tidsperioder med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för tal vid 10 års ålder var över målnivån 90 % för båda tidsperioderna (Figur 10). Linköping och Göteborg låg strax under 90 % för barn födda 2013–2015. I övrigt var rapporteringsgraden över 90 % för samtliga centra och tidsperioder.



Figur 11. Rapporteringsgrad avseende tal vid 16 års ålder för ungdomar med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG födda 2009. n=antalet ungdomar.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för tal vid 16 års ålder för ungdomar födda 2009 var 85,2 % (Figur 11). Umeå, Stockholm och Malmö hade en rapporteringsgrad på 100 %. Övriga centra hade en rapporteringsgrad under målnivån 90 %.

Sammanfattning, anslutningsgrad, täckningsgrad och rapporteringsgrad

- Anslutningsgraden är 100 %.
- 2025 var täckningsgraden i genomsnitt 94 % och vid samtliga centra över 90 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för kirurgi för barn födda 2009 till 2025 var 95 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tänder/bett för 5-åringar födda 2009–2020 och 10-åringar födda 2009–2015 var över 90 %. För 16-åringar födda 2009 var den 89 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder för barn födda 2019–2023 var 93 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tal för 5-åringar födda 2009–2020 och 10-åringar födda 2009–2015 var över 90 %. För 16-åringar födda 2009 var den 85 %.

Beskrivning av data och variabler som redovisas

Data som presenteras i årsrapporten

Antalet deltagare i registret födda 2009–2025 presenteras fördelat på primärdiagnos och kön. Statistik över andel utlandsfödda barn och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuell funktionsnedsättning presenteras för varje LKG-centrum . För samtliga barn födda i Sverige 2020–2025 presenteras jämförelser mellan LKG-centra avseende andel barn som hade sin första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.

Huvudsakligt fokus i föreliggande årsrapport ligger på jämförelser mellan LKG-centra över tid för diagnoser som omfattar spalt i gommen (kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG). Barn med tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuell funktionsnedsättning har exkluderats. I presentationen av bennivå i spalten vid 16 års ålder ingår individer med unilateral läpp-käkspalt, bilateral läpp-käkspalt, unilateral LKG och bilateral LKG. Här har individer med tillkommande diagnoser inkluderats, då det inte bedöms inverka på bennivån i spalten.

Spaltens omfattning kan inverka på valet av behandling och behandlingsresultat. Därför redovisas resultat för olika primärdiagnoser separat. Resultat för barn med kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, eftersom gruppen med kluven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken mellan dessa två grupper inte alltid är säker.

På grund av små grupper är det inte möjligt att göra årsvisa jämförelser mellan centra, utan resultaten måste slås ihop för flera årskullar. Vid 16 års ålder är antalet individer med registreringar ännu för få för att redovisas uppdelat på centra. Dessa resultat redovisas i stället uppdelat på spalttyp. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte vid jämförelse mellan centra, för att minska risken för identifiering.

Jämförelser mellan centra avseende kirurgidata och behandlingsresultat redovisas för barn födda 2009–2020. För barn födda 2009–2015 redovisas också föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder.

Mått på omhändertagande av nyfödda

Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse

Målet att familjer till barn som föds med LKG ska få en etablerad första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse har tagits fram tillsammans med LKG-registrets patientrepresentanter. Det är viktigt att familjerna tidigt får kontakt med LKG-teamet så att de kan få korrekt information och stöd, bland annat kring matning. Som första kontakt räknas fysiska besök och telefonsamtal mellan vårdnadshavare och LKG-teamet. Barn som har flyttat mellan centra räknas i detta mått in i resultaten vid det centrum där de föddes.

Mått för kirurgi

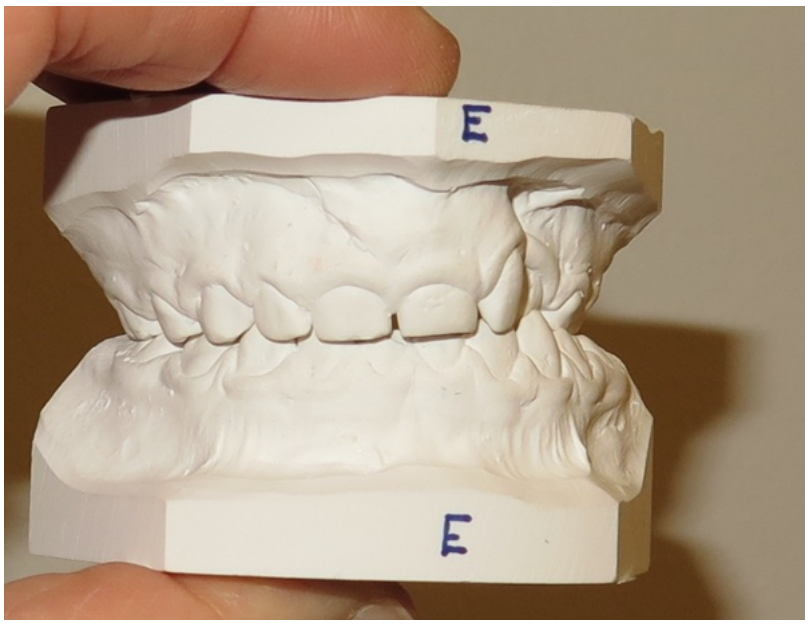
Antal spaltrelaterade operationstillfällen

I detta mått räknas antalet operationstillfällen då kirurgi relaterad till spalten har genomförts. Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan centra. Slutgiltigt resultat ses då barnen är färdigbehandlade och färdigvuxna, och får då ställas i relation till genomgången behandling.

Sekundär gomkirurgi

Om läkningen efter kirurgi inte är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet. En fistel i gommen kan i vissa fall ge besvär genom att mat och dryck läcker upp till näshålan eller att talet påverkas negativt. Om en fistel ger upphov till besvär försöker man ofta sluta den kirurgiskt. Om barnet har stora besvär av sitt tal på grund av nedsatt velofarynxfunktion, dvs förmågan att med hjälp av mjuka gommen (velum) och väggarna i svalget (farynx) sluta passagen mellan mun- och näshåla längst bak i svalget, kan sekundär kirurgi utföras i talförbättrande syfte. Vid velofarynxlambåplastik lyfts en vävnadsflik upp från bakre svalgväggen och sys in i mjuka gommen. På så sätt skapas en förbindelse mellan bakre svalgväggen och gommen, som svalgets sidoväggar kan arbeta mot för att uppnå den tillstängning av velofarynx som är nödvändig för ett välfungerande tal. Gommen kan också förlängas med lambåer från kinderna. I en del fall görs en omoperation av gommen i syfte att skapa en hel gom och god velofarynxfunktion. Även andra typer av sekundär kirurgi förekommer i talförbättrande syfte. Hur tidigt sekundär gomkirurgi genomförs beror på vilken grad och typ av svårigheter barnet har, barnets situation i övrigt och i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. Som sekundär gomkirurgi inkluderades i redovisningen alla operationstillfällen där slutning av hårda plus mjuka gommen, mjuka gommen eller hårda gommen hade genomförts mer än en gång, om detta inte var i enlighet med respektive centrums beskrivna vårdprogram.

Mått för tänder och bett



Figur 12. Exempel på gipsmodell som gjuts efter barnets avtryck.

Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och modeller av tänderna (Figur 12) som gjuts från avtryck eller 3D-skanning.

Normal framtandsrelation

Måttet Normal framtandsrelation baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score,[2] som beskriver hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Här är ett värde som överstiger 0 det optimala förhållandet. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölktandsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett. Normal framtandsrelation definieras vid 5 års ålder som ≥ -2 och vid 10 års ålder som ≥ 0, på en skala från −6 till +2.

Värde 1 till 3 på Atack index hos barn födda med unilateral LKG

Atack index[3] är ett mått på överkäkens relation till underkäken vid 5 års ålder vid unilateral LKG. Skalan är 1 till 5, där 1 är det optimala förhållandet. Vid ett värde på 1 till 3 är överkäkens relation till underkäken normal eller lätt avvikande och förhållandevis lätt att behandla. Vid ett värde på 4 till 5 är avvikelsen mer svårbehandlad.

Värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG

För barn med unilateral LKG redovisas vid 10 års ålder GOSLON yardstick index,[4] vilket ett mått på överkäkens relation till underkäken. För GOSLON yardstick index är skalan 1 till 5, och här är 2 det optimala förhållandet. Vid ett värde på 1 till 3 är överkäkens relation till underkäken normal eller lätt avvikande och förhållandevis lätt att behandla. Vid ett värde på 4 till 5 är avvikelsen mer svårbehandlad.

Tillräcklig bennivå i spalten

För individer som har genomgått bentransplantation till käken registreras vid 16 års ålder bennivån i spalten enligt Bergland index,[5] som ingen benbrygga, <3/4, ≥3/4 eller normal i förhållande till rotlängden anteriort om spalten. Tillräcklig bennivå i spalten definieras som ≥3/4 eller normal.

Mått för joller/tidigt tal

Förekomst av främre orala klusiler

Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av joller/tidigt tal. Vid besöket hos LKG-centrets logoped spelas barnen in under lek med förälder och målet är 100 barnyttrande (inkluderar joller och ljudande). Barn med spalt som omfattar gommen som har etablerat de främre orala klusilerna t och d har visat sig ha högre andel korrekta konsonanter i sitt tal vid 3 års ålder.[6,7] De barn

[2] Gray D, Mossey PA. Evaluation of a modified Huddart/Bodenham scoring system for assessment of maxillary arch constriction in unilateral cleft lip and palate subjects. *Eur J Orthod.* 2005;27:507-5011.

[3] Atack N, Hathorn I, Mars M, Sandy J. Study models of 5 year old children as predictors of surgical outcome in unilateral cleft lip and palate. *Eur J Orthod.* 1997;19:165-170.

[4] Mars M, Plint DA, Houston WJB, Bergland O, Semb G. The Goslon Yardstick: A new system of assessing dental arch relationships in children with unilateral clefts of the lip and palate. *Cleft Palate J.* 1987;24:314-322.

[5] Bergland O, Semb G, Abyholm FE. Elimination of the residual alveolar cleft by secondary bone grafting and subsequent orthodontic treatment. *Cleft Palate J*. 1986;23:175–205.

[6] Lohmander A, Persson C. A longitudinal study of speech production in Swedish children with cleft palate and two-stage palatal repair. *Cleft Palate Craniofac J*. 2008;45:32-41.

[7] Klintö K, Salameh E-K, Olsson M, Flynn T, Svensson H, Lohmander A. Phonology in Swedish-speaking 3-year-olds and the relationship with consonant production at 18 months. *Int J Lang Commun Disord*. 2014;49:240-54.

som inte har uppnått kriterier för förväntad artikulatorisk utveckling, dvs inte har förekomst av främre orala klusiler, och/eller kommunikativ utveckling vid 18 månaders ålder remitteras från LKG-teamet till hemortslogoped för fortsatta insatser. Registreringen av joller/tidigt tal i LKG-registret påbörjades 2019-01-01. Före 2021 räknades även p och b som främre orala klusiler, därför redovisas måttet för barn födda 2019 och senare.

Mått för tal

Talet dokumenteras med standardiserade inspelningar, och bedöms och registreras baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst.[8] Barnen/ungdomarna benämner bilder i SVANTE och repeterar meningar. De talar också fritt kring en bild eller återberättar en saga alternativt läser och återberättar en text.

Åldersadekvat uttal

Andel korrekta konsonanter är ett mått för aktiva talavvikelser (byte av artikulationsställe och/eller artikulationssätt), som bedöms baserat på de 59 målkonsonanterna i SVANTE.[8] Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god för andel korrekta konsonanter.[9] [10] [11] Måttet har rekommenderats internationellt för talutvärdering vid LKG.[12] Kvalitetsindikatorn *Åldersadekvat uttal* definieras vid 5 års ålder som minst 86 % korrekta konsonanter, vid 10 års ålder som minst 92,3 % korrekta konsonanter och vid 16 års ålder som minst 94,4 % korrekta konsonanter, vilket motsvarar −2 standardavvikelser från medelvärdet enligt normdata för 5-, 10- och 16-åringar utan spalt.[13] Tillförlitligheten för *Åldersadekvat uttal* vid 5[9] och 10[10] års ålder har bedömts som god.

Frånvaro av icke-orala talavvikelser

Förekomst av icke-orala talavvikelser bedöms baserat på de 59 målkonsonanterna i SVANTE.[8] Vid icke-orala talavvikelser artikuleras konsonanter som normalt produceras i munhålan i stället bakom munhålan. Ett exempel på detta är glottal artikulation. Artikulationen förläggs då till stämbandsnivå. Ett annat exempel är när orala konsonanter produceras nasalt, genom näsan. För att ha felmarginal tillåts barnen att ha upp till 5 % icke-orala talavvikelser utan att det räknas som att de har icke-orala talavvikelser. Tillförlitligheten för kvalitetsindikatorn *Frånvaro av icke-orala talavvikelser* har bedömts som god. [9] [11]

---

[8] Lohmander A, Brunnegård K, Klintö K, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE Svenskt artikulations- och nasalitetstest – Manual. Version 3.2.1. 2024. https://pumalogopedi.se/ckeditor/ckfinder/userfiles/files/SVANTE/SVANTE_Manual_2024_version%203_2_1.pdf

[9] Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate Craniofac J*. 2020;57:715-722.

[10] Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent correct consonants and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. *Logoped Phoniatr Vocol*. 2024;49:27-33.

[11] Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. *Cleft Palate Craniofac J*; Online ahead of print.

[12] Allori AC, Kelley T, Meara JG, Albert A, Bonanthaya K, Chapman K, Cunningham M, Daskalagiannakis J, de Gier H, Heggie AA,. . . Wong KW. A standard set of outcome measures for the comprehensive appraisal of cleft care. *Cleft Palate Craniofac J*. 2017;54:540-554.

[13] Lohmander A, Lundeborg I, Persson C. SVANTE - The Swedish Articulation and Nasality Test - Normative data and a minimum standard set for cross-linguistic comparison. *Clin Linguist Phon*. 2017;31:137-154.

Tillräcklig gomfunktion

Velofarynxfunktion är ett mått på hur bedömaren uppfattar tillstängningen av velofarynx under tal. Utifrån övergripande bedömning av nasal resonans, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattas velofarynxfunktionen på en tregradig skala (0 = tillräcklig, 1 = marginellt otillräcklig och 2 = otillräcklig).[14] Otillräcklig velofarynxfunktion går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär talförbättrande kirurgi erbjuds detta. Kvalitetsindikatorn *Tillräcklig gomfunktion* inkluderar barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion och har bedömts ha god tillförlitlighet[15] [16].

Patientrapporterade utfallsmått (PROM)

Patientrapporterade utfallsmått (patient reported outcome measures, PROM) används för att patienter själva ska kunna uttrycka sina åsikter, upplevelser och önskemål i kontakt med vården. För barn och ungdomar med LKG finns CLEFT-Q,[17] ett PROM som undersöker hur personen ser på sitt utseende, tal och sin psykosociala hälsa. CLEFT-Q används sedan några år tillbaka i Stockholm för att samla in patientrapporterade utfall, och har under 2026 även införts i Malmös. När majoriteten av centra samlar in dessa data kan rapportering av CLEFT-Q till LKG-registret påbörjas, och patienternas upplevelser bli en del i utvärderingen av behandlingsresultaten.

Föräldrarapporterad förståelighet

Intelligibility in Context Scale (ICS),[18] [19] är ett PROM för föräldrarapporterad förståelighet. Vårdnadshavarna svarar på sju frågor där de skattar hur väl barnet blir förstått i olika situationer på en skala från 1 till 5, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. ICS registreras sedan 2016 i LKG-registret vid 5 och 10 års ålder. Vid 10 års ålder redovisas, i samband med talresultaten, resultat för kvalitetsindikatorn *Fullt förståeligt tal*, vilket motsvarar maximal poäng på ICS-skalan.

---

[14] Lohmander A, Brunnegård K, Klintö K, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE Svenskt artikulations- och nasalitetstest – Manual. Version 3.2.1. 2024. https://pumalogopedi.se/ckeditor/ckfinder/userfiles/files/SVANTE/SVANTE_Manual_2024_version%203_2_1.pdf

[15] Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate Craniofac J*. 2020, 57(6):715-722.

[16] Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. *Cleft Palate Craniofac J*; Online ahead of print.

[17] Klassen AF, Riff KWW, Longmire NM, Albert A, Allen GC, Aydin MA, Baker SB, Cano SJ, Chan AJ, Courtemanche DJ, Dreise MM, Goldstein JA, Goodacre TEE, Harman KE, Munill M, Mahoney AO, Palomares Aguilera M, Peterson P, Pusic AL, Slator R, Stiernman M, Tsangaris E, Tholpady SS, Vargas F, Forrest CR. Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. *CMAJ*, 2018;190 E455-E462.

[18] Mc Leod S, Crowe K, Shahaeian A. Intelligibility in Context Scale: Normative and validation data for English-speaking pre-schoolers. *LSHSS.* 2015; 46:266-276.

[19] Lagerberg T B, Anrep-Nordin E, Emanuelsson H, Strömbergsson S. Parent rating of intelligibility: A discussion of the construct validity of the Intelligibility in Context Scale (ICS) and normative data of the Swedish version of the ICS. *Int J Lang Commun Disord*. 2021; 56:873-886.

Patientrapporterade upplevelsemått (PREM)

PREM (patient reported experience measures) används för att utvärdera hur patienter upplever den givna vården. Vid uppföljningsbesök vid Sveriges LKG-centra användes i oktober 2020, november 2021, november-december 2022, hösten 2023 och våren 2025 en översatt version av Experience of Service Questionnaire (ESQ) (https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/experience-of-service-questionnaire/). Då deltagarantalet är litet vid uppdelning efter åldersgrupp och år, redovisas sammanslagna resultat för samtliga centra. Resultat för föräldrar till barn i åldern 3 till 7 år redovisas för sig, och resultat för barn och ungdomar i åldern 10 till 19 år för sig.

Kvalitetsindikatorer för LKG-registret i Vården i siffror

LKG-registret publicerar årligen resultat för mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet i Vården i siffror (https://vardenisiffror.se/). Kvalitetsindikatorer för behandlingsresultat vid 5 års ålder redovisas för barn med unilateral LKG, då det är den största diagnosgruppen som behandlas av/följs upp av samtliga professioner som registrerar i LKG-registret (plastikkirurg, ortodontist och logoped). I redovisningen ingår barn med syndrom, tillkommande missbildningar och intellektuell funktionsnedsättning. Utlandsfödda barn och barn som har flyttat från det primära behandlingscentret utesluts, eftersom de inte har följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan födseln. Kvalitetsindikatorerna som publiceras i Vården i siffror är:

1. *Normal framtandsrelation vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.

2. *Åldersadekvat uttal vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.

3. *Frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.

4. *Tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.

5. *Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse:* Redovisas för barn med samtliga diagnoser.

6. *Täckningsgrad:* Beräknas som antalet individer registrerade i LKG-registret i förhållande till totala antalet individer med LKG i centrala patientregistret och LKG-registret. Redovisas för barn med samtliga diagnoser.

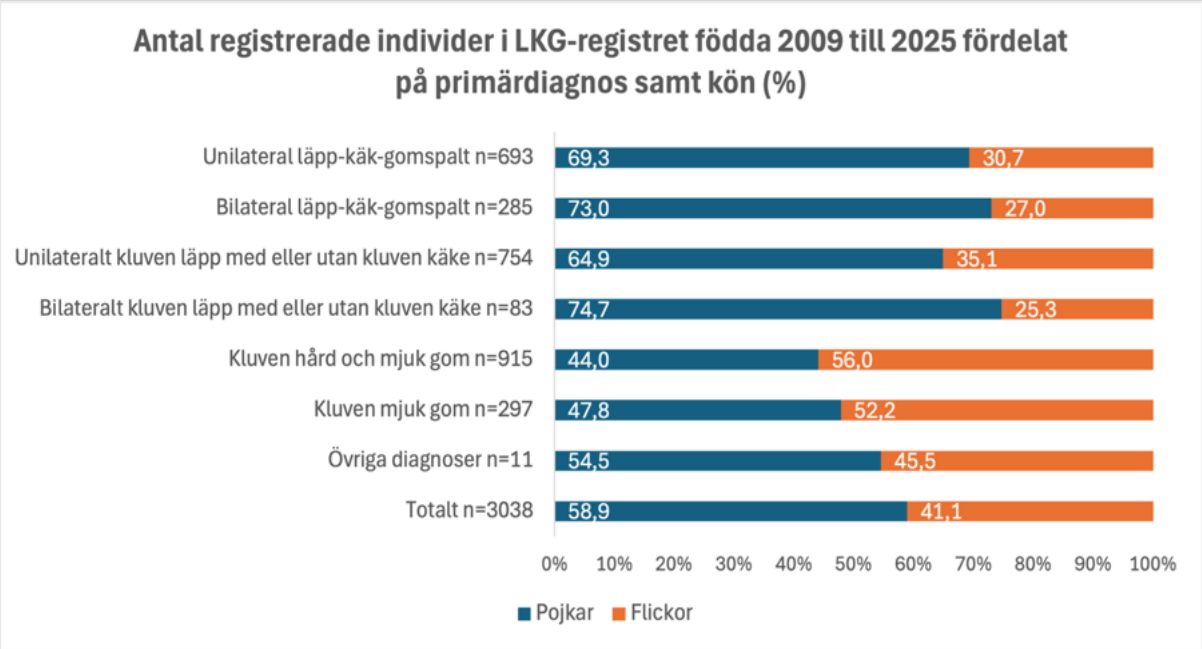
7. *Rapporteringsgrad för kirurgiska åtgärder:* Beräknas som antalet kirurgiska åtgärder registrerade i LKG-registret i förhållande till totala antalet kirurgiska åtgärder i centrala patientregistret och LKG-registret. Redovisas för barn med samtliga diagnoser.

8. *Rapporteringsgrad för tänder/bett vid 5 års ålder:* Beräknas som antalet barn som har kallats till uppföljning vid 5 år +/− 6 månader i förhållande till antalet barn registrerade i LKG-registret. Redovisas för barn med kluven hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG.

9. *Rapporteringsgrad för tal vid 5 års ålder:* Beräknas som antalet barn som har kallats till uppföljning vid 5 år +/− 6 månader i förhållande till antalet barn registrerade i LKG-registret. Redovisas för barn med kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG.

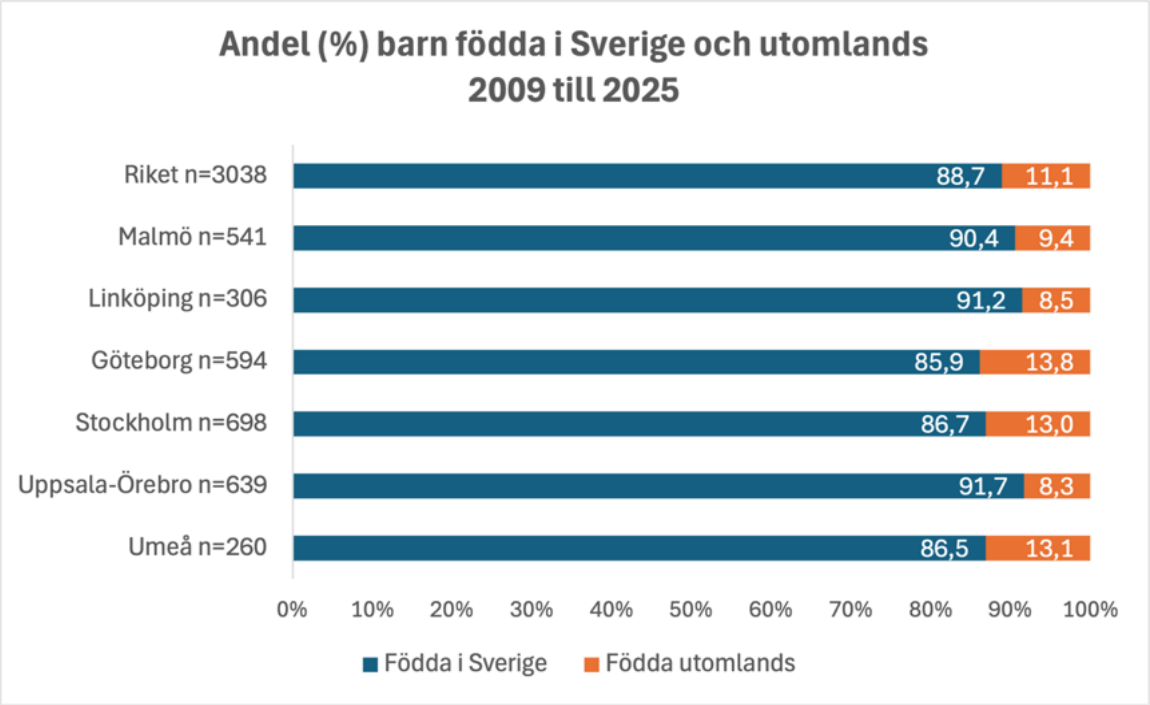
Resultatredovisning

Deltagare i LKG-registret



Figur 13. Antal registrerade personer i LKG-registret födda 2009–2025 inklusive könsfördelning, fördelat på primärdiagnos. n = antal barn.

I LKG-registret fanns 2026-02-18 totalt 5083 personer registrerade som var födda mellan 1999-01-01 och 2025-12-31. Av dessa var 3038 födda mellan 2009-01-01 och 2025-12-31 (Figur 13). Den vanligaste primärdiagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, kluven mjuk gom, bilateral LKG och bilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke.

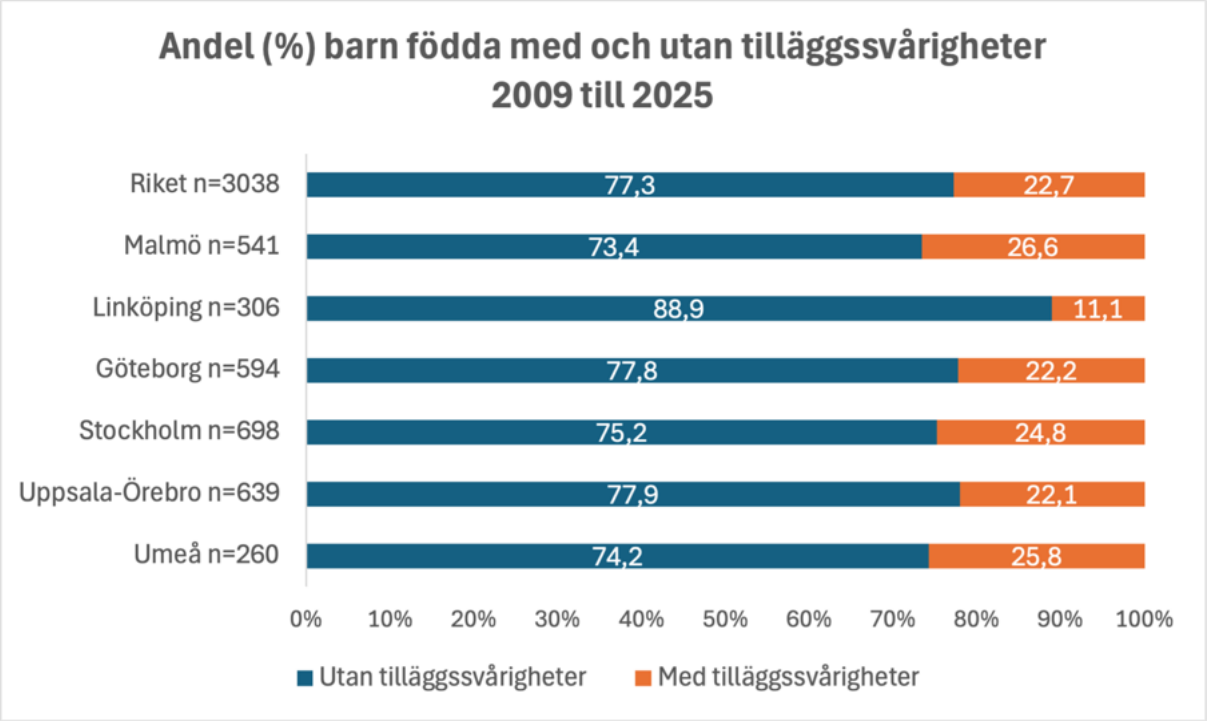


Figur 14. Andel barn i LKG-registret födda i Sverige och utomlands 2009–2025. n = antal barn.

Av barnen födda 2009–2025 var 88,7 % födda i Sverige och 11,1% födda utomlands (Figur 14). Av 337 barn födda utomlands hade 140 unilateral LKG, 68 bilateral LKG, 48 unilateralt kluven läpp med/utan kluven käke, 73 enbart kluven gom, och 6 bilateralt kluven läpp med/utan kluven käke och två annan spalt. 185 av dem var adopterade. Utlandsfödda barn har ofta blivit helt eller delvis opererade innan de kommer till Sverige. Då de inte följs av det svenska vårdprogrammet sedan de är nyfödda kommer ofta delar av behandlingen i gång senare, vilket kan inverka på resultaten[20] [21]. Därför behöver utlandsfödda barns resultat redovisas separat.

[20] Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Foreign-born five-year-old children with cleft palate had poorer speech outcomes than their native-born peers, *Acta Paediatr.* 2024; 113:2628-2623.

[21] Lendt L, Becker M, Andersson K, Klintö K. Longitudinal speech outcomes in foreign-born and native-born children in Sweden with cleft palate, and influence of palatal surgery timing. *Cleft Palate Craniofac J*. 2026; Online ahead of print.



Figur 15. Andel barn i LKG-registret födda 2009–2025 med och utan registrerade tilläggssvårigheter i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. n = antal barn.

Av samtliga barn födda 2009–2025 registrerade i LKG-registret hade 22,7 % registrerade syndrom, tillkommande missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning (Figur 15), vilket är en lägre andel än de cirka 30 % som tidigare har rapporterats i en stor europeisk studie.[22] Andelen barn med tilläggssvårigheter varierade mellan LKG-centra och var lägst i Linköping (11,1 %) och högst i Malmö (26,6 %). Andelen med registrerade tilläggssvårigheter påverkas till viss del av rutiner för samarbete med till exempel genetiker samt rutiner för uppdatering av registerdata efter senare ställda diagnoser. En del barn får tilläggsdiagnoser först när de är lite äldre. I Malmö genomfördes under 2023 en forskningsstudie som belyste underrapporteringen av registrerade tilläggssvårigheter i LKG-registret jämfört med journaldata.[23] Tilläggssvårigheter kan i vissa fall inverka på både talet[24] [25] och bettet.

Antalet individer registrerade i LKG-registret har minskat över tid. I Tabell 1 visas antalet nyregistrerade individer per födelseår och centrum, från 2009 till 2025. Runt 2010 registrerades över 200 nya barn per år. Sedan 2020 har antalet minskat, och 2025 registrerades 102 nya barn.

[22] Calzolari E, Pierini A, Astolfi G, Bianchi F, Neville AJ, Rivieri F. Associated anomalies in multi-malformed infants with cleft lip and palate: An epidemiologic study of nearly 6 million births in 23 EUROCAT registries. *Am J Med Genet A. 2007*;143a(6):528-37.

[23] Aspelin E, Cornefjord M, Klintö K, Becker M. Additional diagnoses in children with cleft lip and palate up to five years of age. *J Plast Surg Hand Surg.* 2023; 57:476-482.

[24] Malmenholt A, Persson, C, Klintö K. Comparisons of longitudinal speech outcomes in children born with cleft palate ± cleft lip with and without additional conditions at 5 and 10 years -a registry study. *BMC Pediatr*. 2026; 26:327.

[25] Klintö K, Schaar Johansson M, Brunnegård K, Becker M. Speech outcomes in 5-year-olds born with cleft palate with and without Robin sequence – A registry study. *Cleft Palate Craniofac J*. 2025; Online ahead of print.

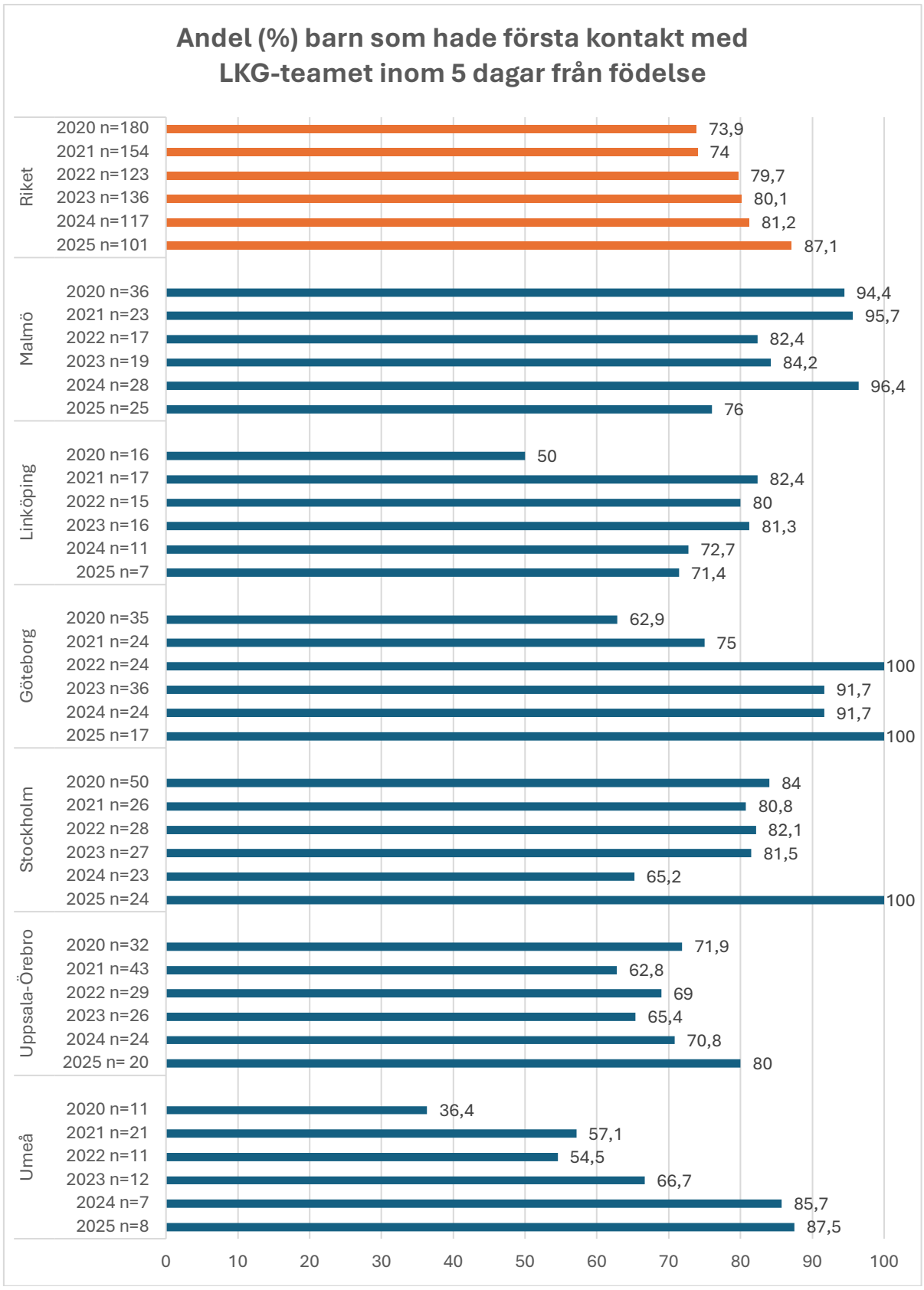
Tabell 1. Antal nya individer födda 2009 och framåt registrerade per centrum och år.

Födelseår	Malmö	Linköping	Göteborg	Stockholm	Uppsala-Örebro	Umeå	Riket
2009	36	19	53	56	56	19	239
2010	43	27	42	62	43	26	243
2011	41	22	39	54	43	30	229
2012	35	27	37	41	48	14	202
2013	38	20	29	39	29	15	170
2014	40	21	42	45	42	9	199
2015	42	21	43	51	39	20	216
2016	32	8	49	48	52	16	205
2017	29	19	35	40	22	18	163
2018	27	20	24	41	36	9	157
2019	26	18	37	34	52	14	181
2020	38	16	35	54	32	11	186
2021	23	17	28	27	43	21	159
2022	19	15	24	30	31	11	130
2023	19	18	35	28	27	12	139
2024	28	11	24	24	24	7	118
2025	25	7	18	24	20	8	102
Totalt	541	306	594	698	639	260	3038

Sammanfattning, deltagare i LKG-registret

- Totalt var 3038 barn födda mellan 2009-01-01 och 2025-12-31 registrerade i LKG-registret.
- Den vanligaste primärdiagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, kluven mjuk gom, bilateral LKG och bilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke.
- I hela Sverige var 89 % av barnen födda i Sverige och 11 % födda utomlands.
- I hela Sverige hade 23 % av barnen registrerade tilläggssvårigheter i form av missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning.
- Sedan 2020 har antalet nyregistrerade barn per år minskat. 2025 registrerades 102 nya barn i LKG-registret.

Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse



Figur 16. Andel (%) barn födda i Sverige med samtliga primärdiagnoser 2020–2025 som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.

Som första kontakt räknades fysiska besök och telefonsamtal mellan vårdnadshavare och LKG-teamet. Sedan föregående årsrapport har validering av tidigare registrerade uppgifter genomförts i Göteborg, vilket har lett till att en högre andel barn än tidigare födda 2020–2024 hade första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar. En något högre andel barn födda 2025 hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse (87,1 %) jämfört med barn födda föregående tidsperioder (73,9–81,2 %) (Figur 16).

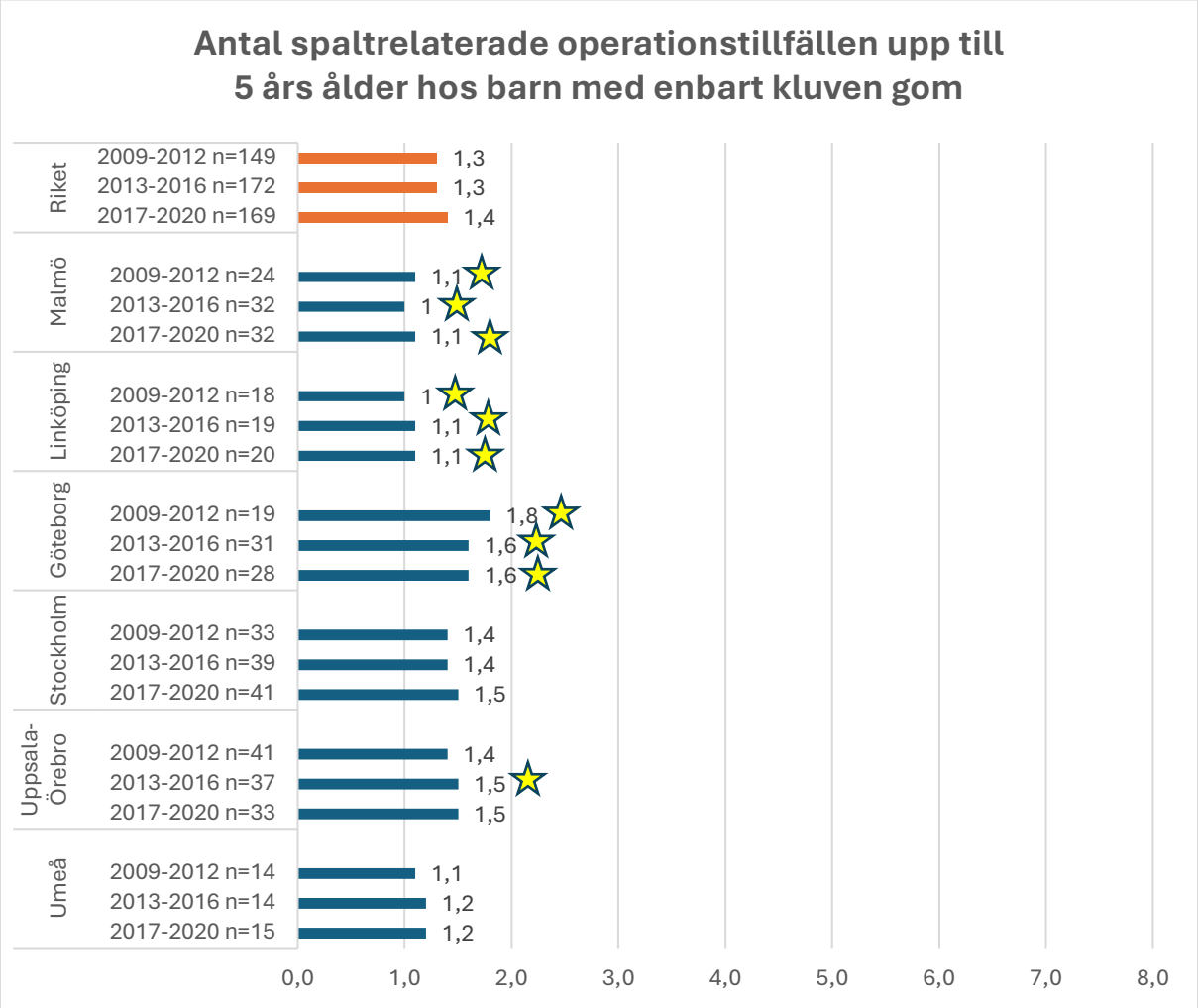
Sammanfattning, första kontakt med LKG-teamet

- I hela Sverige hade en något högre andel barn födda 2025 kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse (87 %) jämfört med barn födda föregående tidsperioder (74–81 %).

Resultat för barn med enbart kluven gom

Barn med registrerade syndrom, andra missbildningar och intellektuella funktionsnedsättningar uteslöts, och även barn födda utomlands eller som hade flyttat från det primära behandlingscentret.

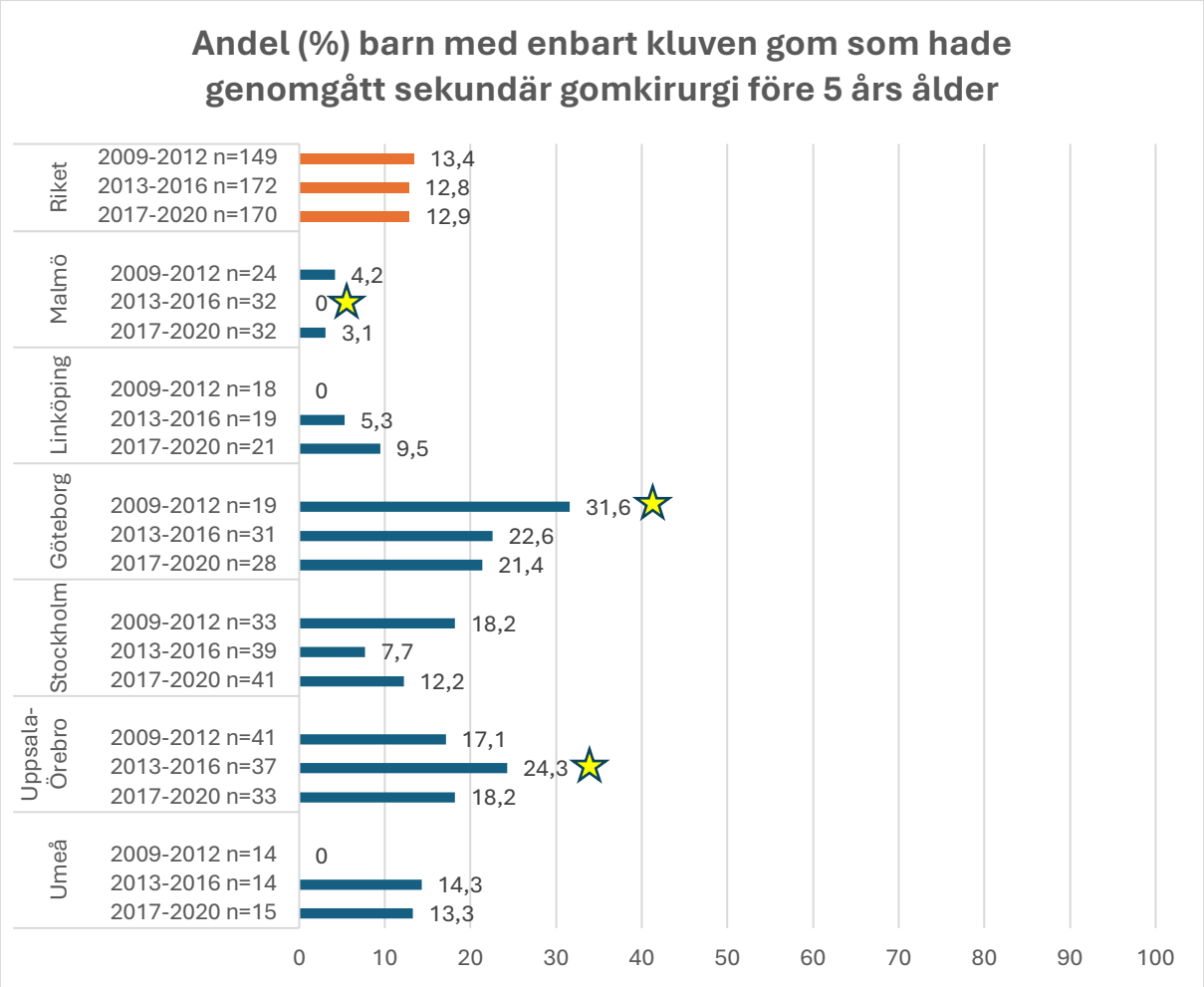
Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 17. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med enbart kluven gom var 1,4 för barn födda 2017–2020 och 1,3 för barn födda övriga tidsperioder (Figur 17). Inga signifikanta skillnader sågs mellan tidsperioder. Göteborg hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda samtliga tidsperioder (2009–2012 p = <0,001; 2013–2016 p = 0,002; 2017–2020 p = 0,004) jämfört med övriga centra. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2013–2016 (p=0,012) jämfört med övriga centra. Linköping hade signifikant lägre antal operationstillfällen för barn födda samtliga tidsperioder (2009-2012 p = 0,013; 2013–2016 p = 0,016; 2017–2020 p = 0,025) jämfört med övriga centra, och det hade även Malmö (2009–2012 p = 0,019; 2013–2016 p = <0,001; 2017–2020 p = 0,003). I övrigt sågs inga signifikanta

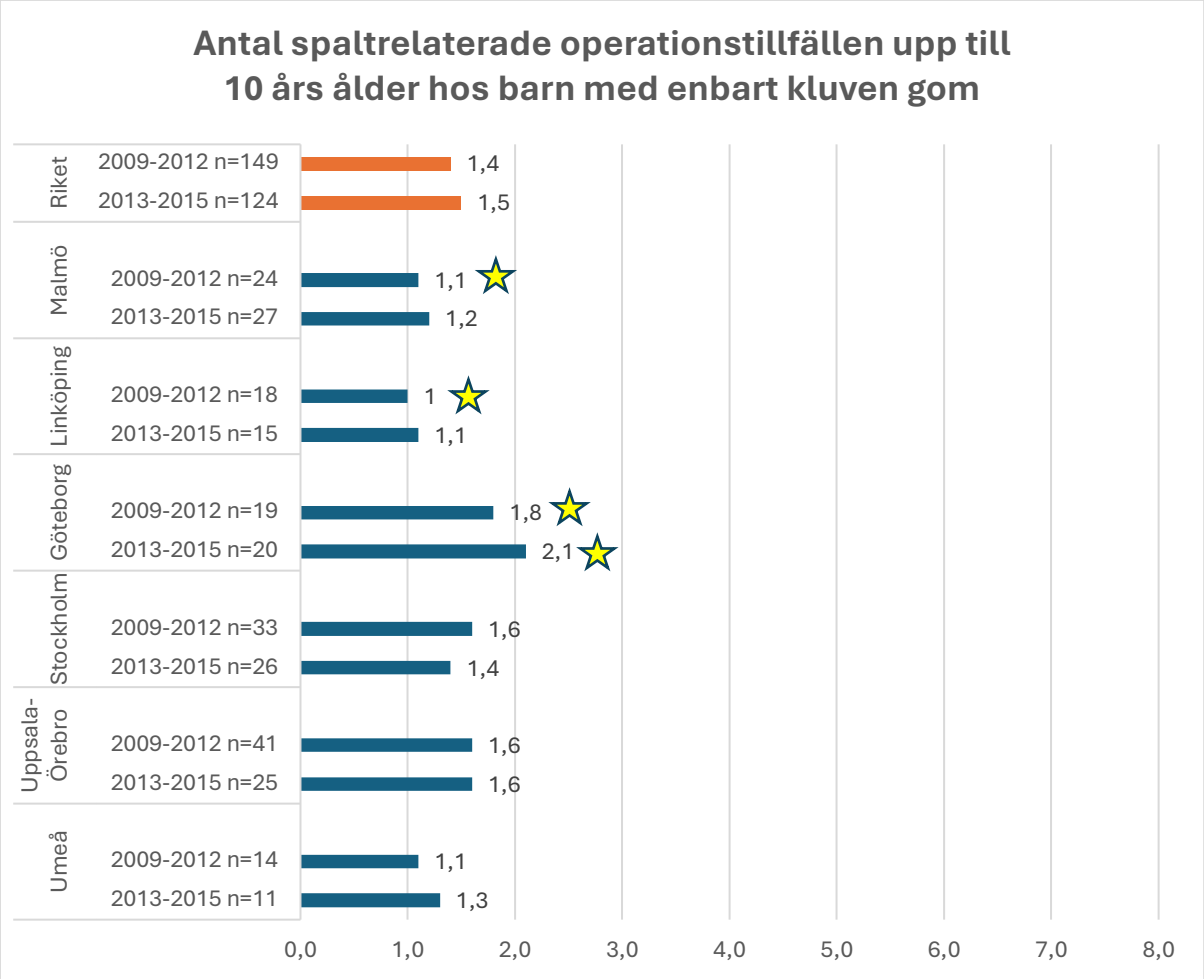
skillnader. I Linköping och Malmö genomförs i regel primär gomslutning i ett steg, medan övriga centra i varierande grad genomför tvåstegsslutning.



Figur 18. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

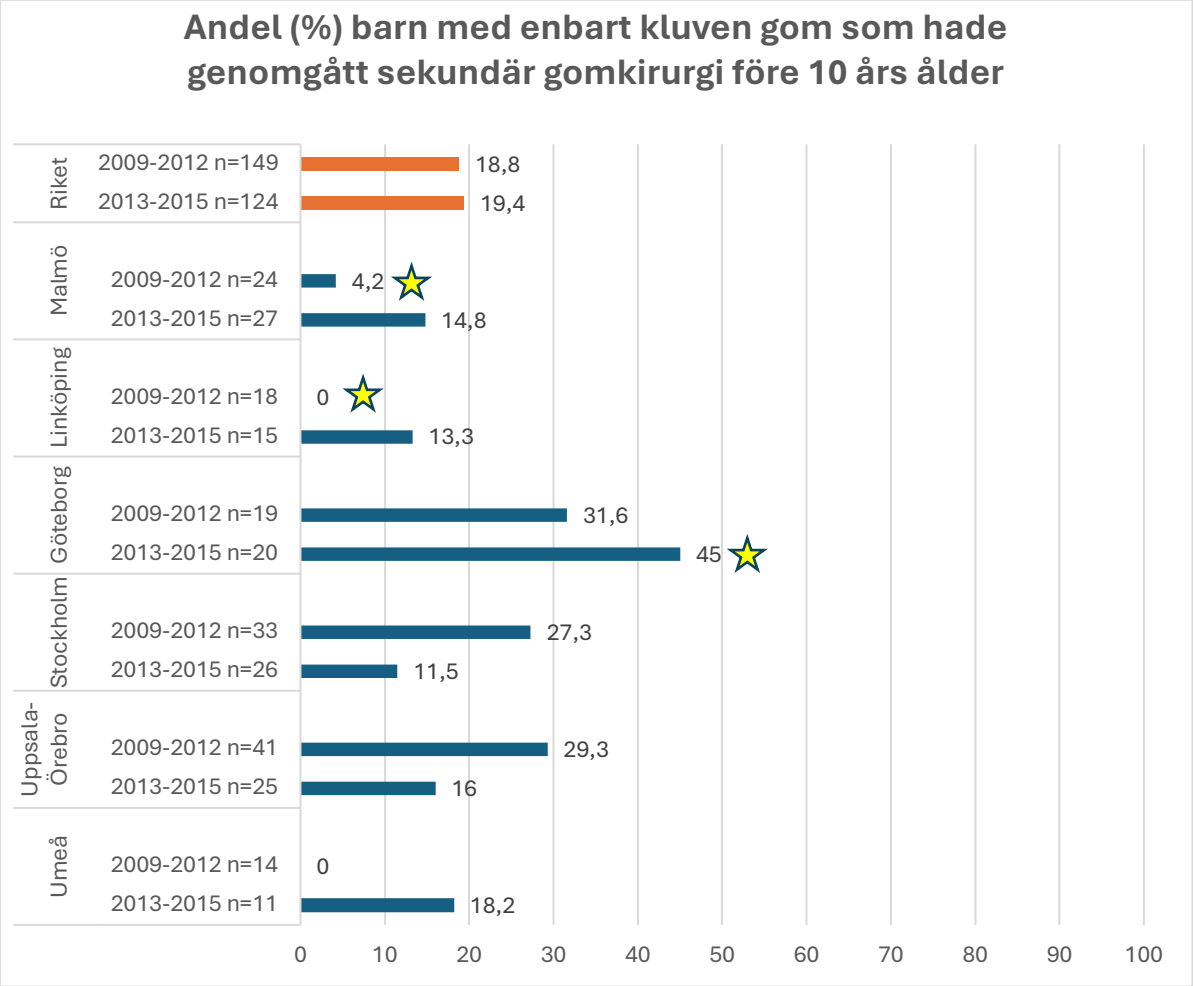
För barn födda med enbart kluven gom i hela Sverige var andelen som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder runt 13 % för barn födda 2009 till 2020 (Figur 18). Inga signifikanta skillnader sågs mellan tidsperioder. Göteborg hade signifikant högre andel barn födda 2009–2012 (p = 0,024) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. För barn födda 2013–2016 hade Uppsala-Örebro en signifikant högre andel barn (p = 0,030) och Malmö hade en signifikant lägre andel barn (p = 0,015) som hade genomgått sekundär gomkirurgi. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.

Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 19. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

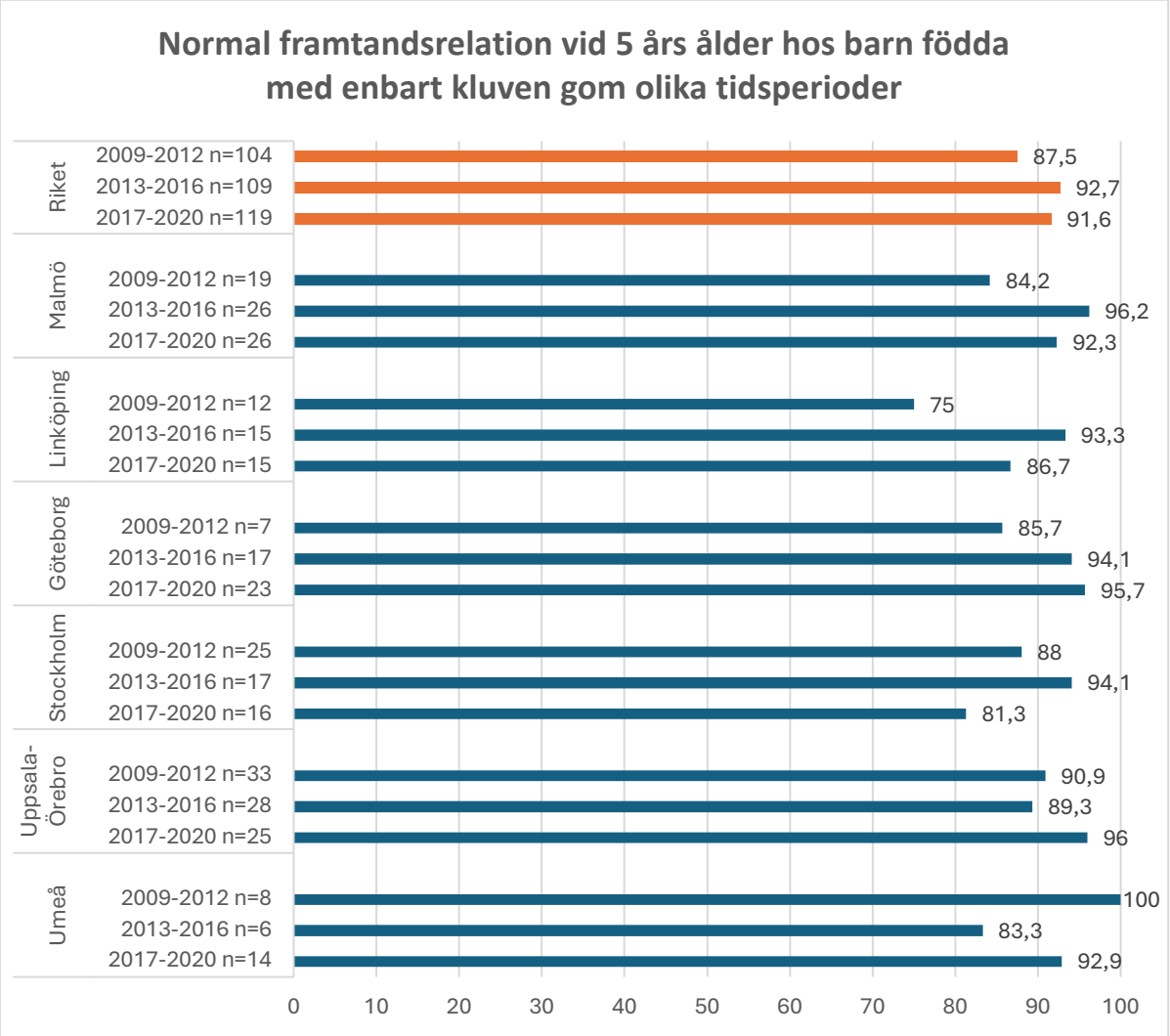
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med enbart kluven gom var 1,4–1,5 för barn födda 2009–2015 (Figur 19). Förändringen var inte signifikant. Göteborg hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda båda tidsperioderna (p = <0,001) jämfört med övriga centra. Linköping (p = 0,004) och Malmö (p = 0,004) hade signifikant lägre antal operationstillfällen för barn födda 2009–2012 jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 20. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Av barnen födda med enbart kluven gom 2013–2015 hade en något högre andel (19,4 %) genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder jämfört med barnen födda 2009–2012 (18,8 %) (Figur 20). Förändringen var inte signifikant. Göteborg hade signifikant högre andel barn födda 2003–2015 (p = 0,004) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. För barn födda 2009–2012 hade Malmö (p = 0,048) och Linköping (p = 0,025) en signifikant lägre andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader.

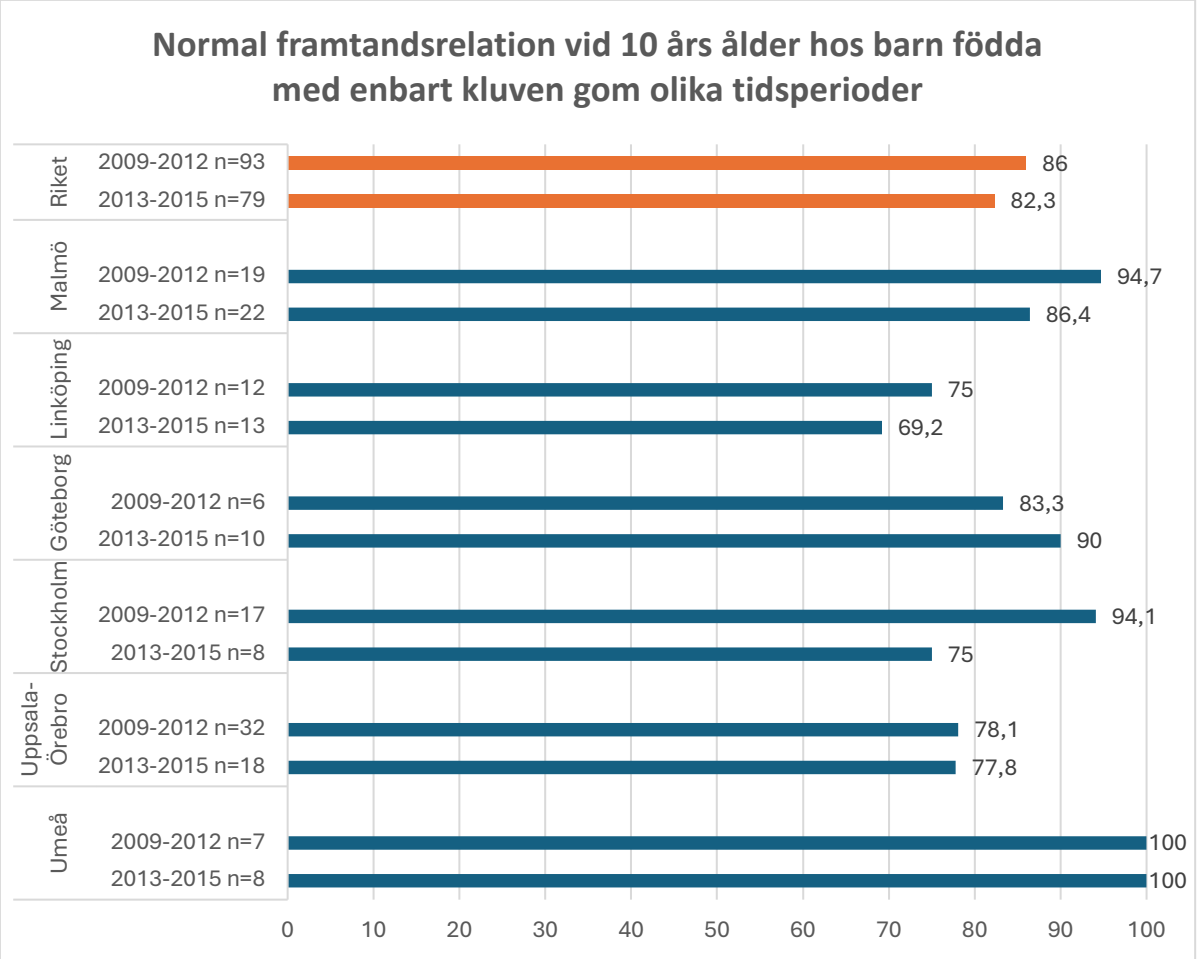
Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 21. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom (med undantag för barn med kluven mjuk gom som inte följdes upp) olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela Sverige varierade andelen barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder från 87,5 % till 92,7 %, och för barn födda 2017–2020 var den 91,6 %. (Figur 21). Inga signifikanta skillnader sågs när enskilda centra jämfördes med övriga centra, eller för hela Sverige mellan barn födda olika tidsperioder.

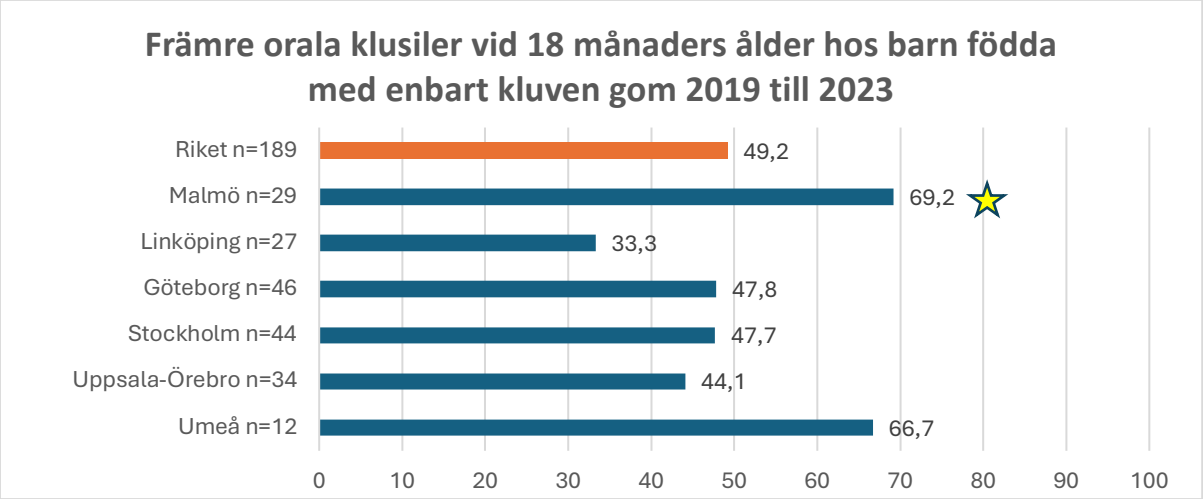
Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 22. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom (med undantag för barn med kluven mjuk gom som inte följdes upp) olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med enbart kluven gom som hade normal framtandsrelation vid 10 års ålder minskade från 86 % för barn födda 2009–2012 till 82,3 % för barn födda 2013–2015 (Figur 22). Inga signifikanta skillnader sågs när enskilda centra jämfördes med övriga centra, eller för hela Sverige mellan barn födda olika tidsperioder.

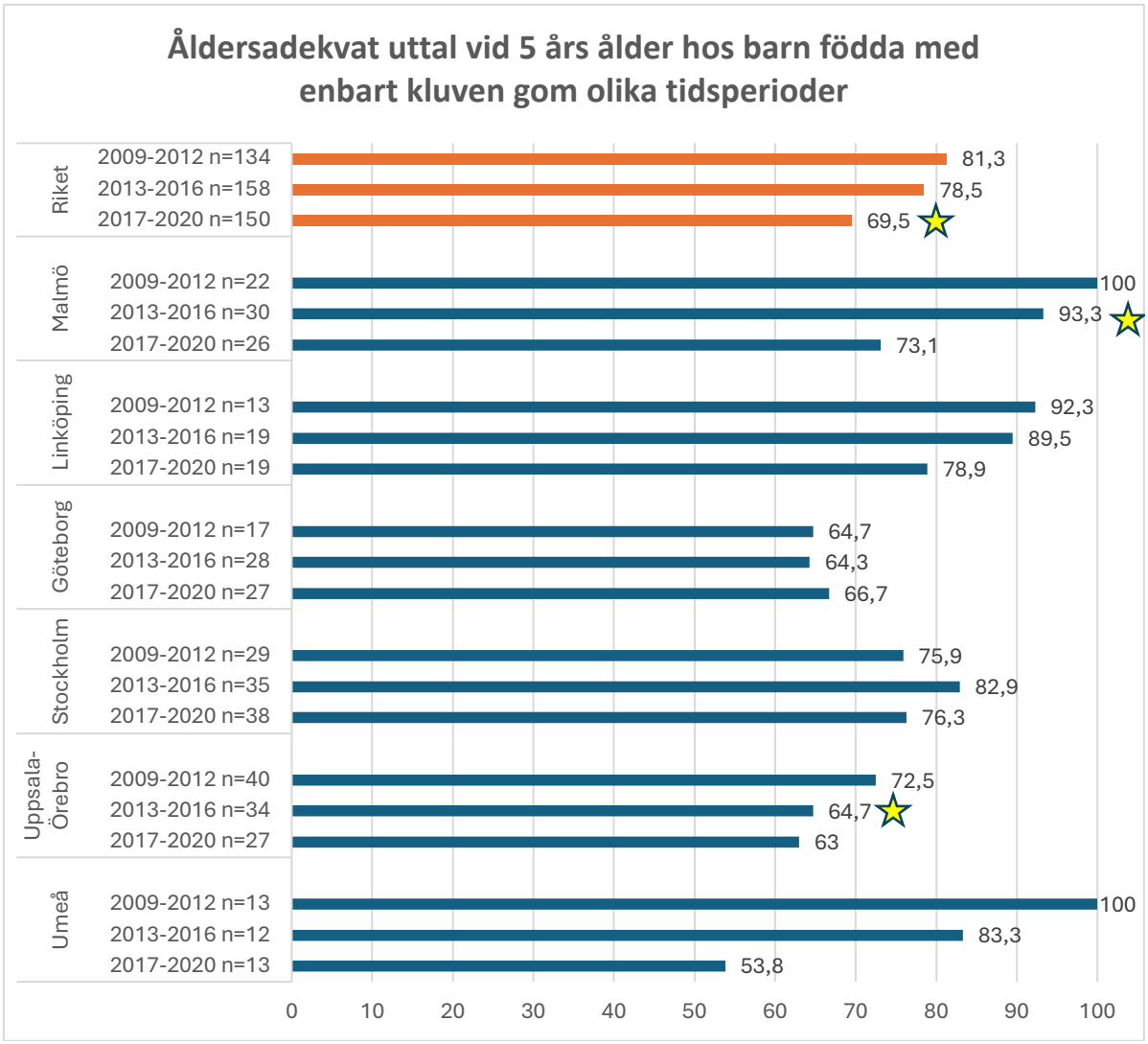
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 23. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom 2019–2023 med förekomst av främre orala klusiler (t och d). n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

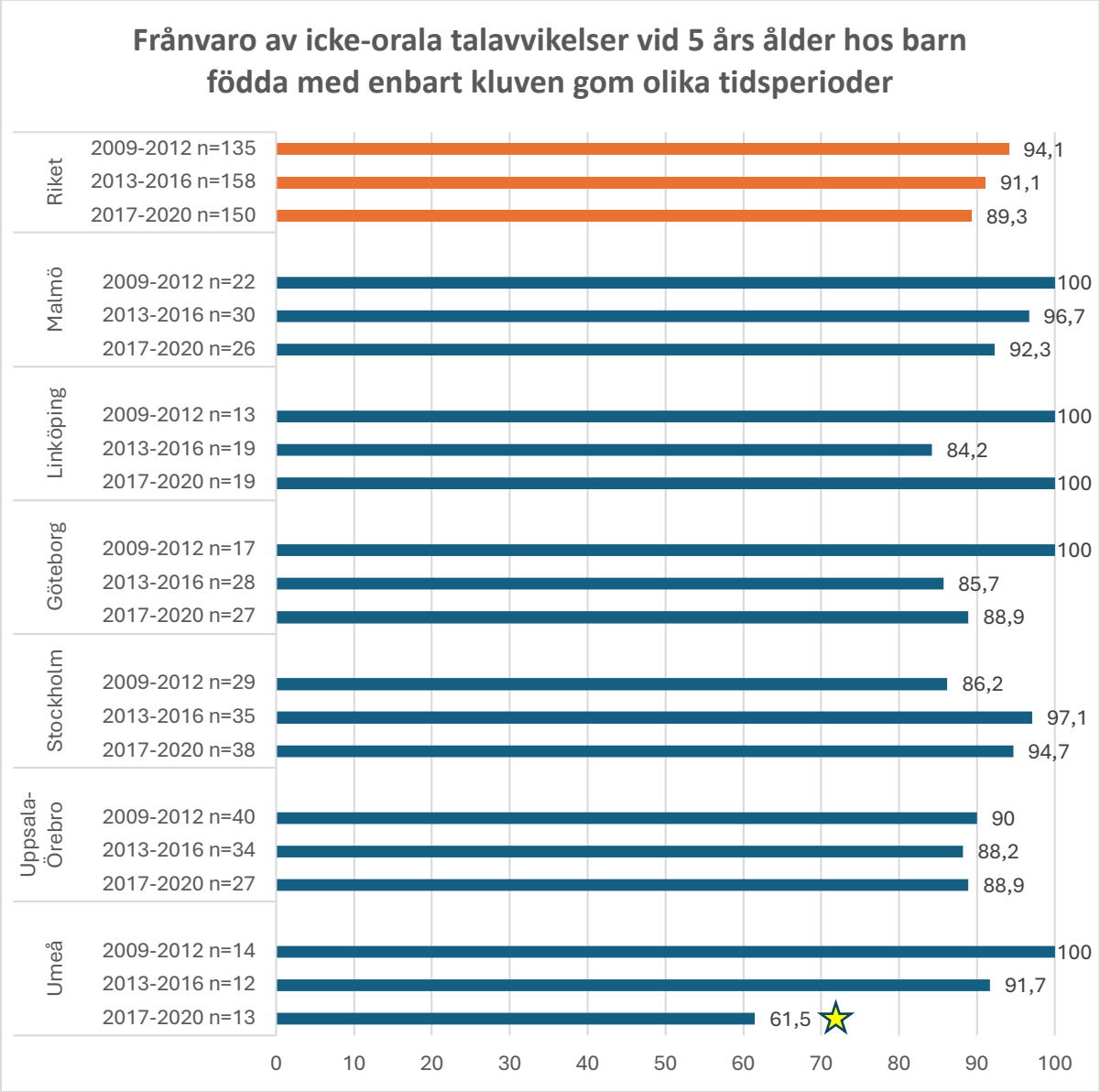
I hela Sverige var andelen barn födda med enbart kluven gom 2019–2023 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 49,2 % (Figur 23). I Malmö var andelen signifikant högre (p = 0,035) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader.

Tal vid 5 års ålder



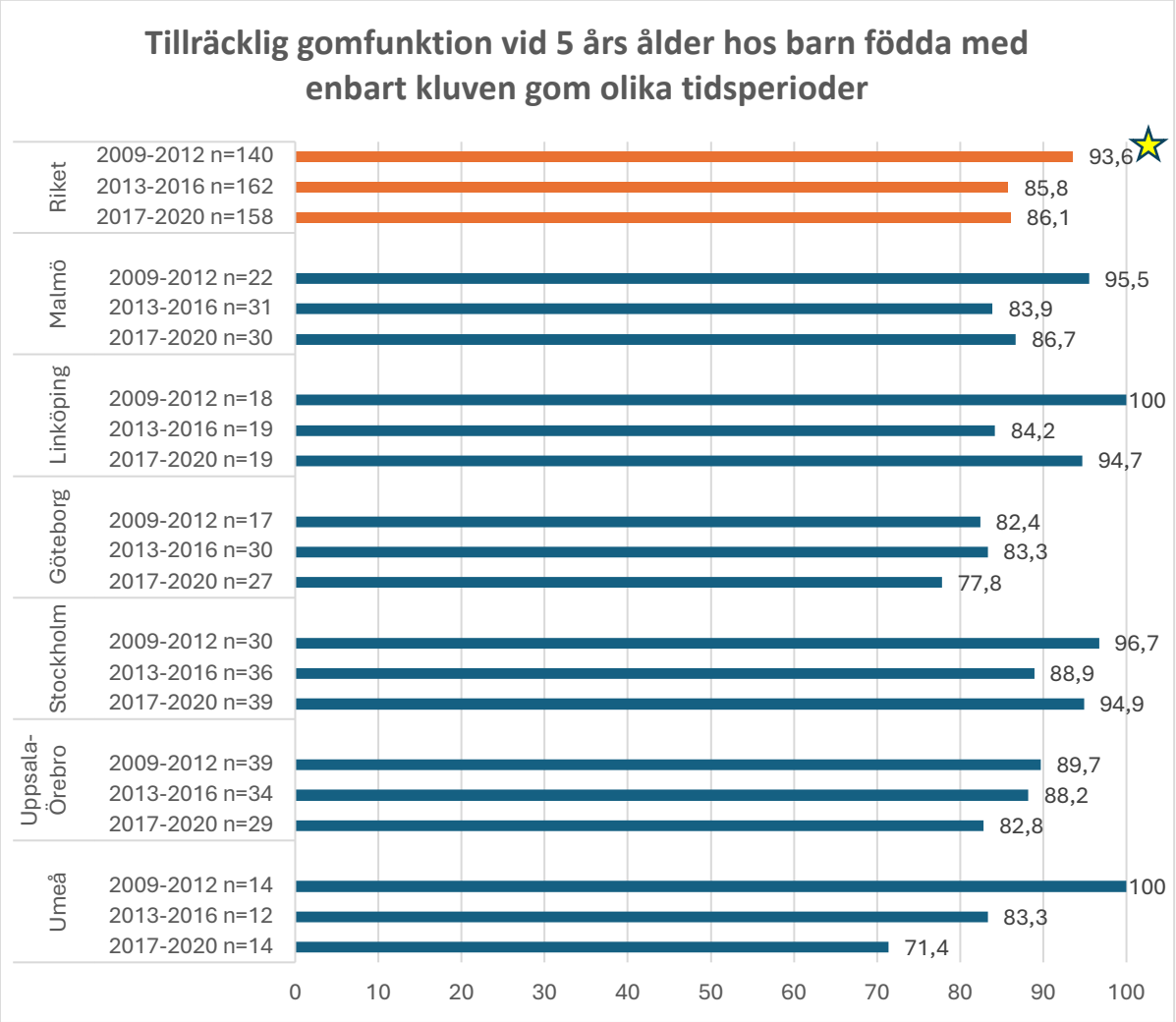
Figur 24. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan en tidsperiod och övriga tidsperioder eller ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen barn med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder minskade från 81,3 % för barn 2009–2012 och 78,5 % för barn födda 2013–2016, till 69,5 % för barn födda 2017–2020 (Figur 24). Av barn födda 2017–2020 hade en signifikant lägre andel (p = 0,025) åldersadekvat uttal jämfört med barn födda övriga tidsperioder. För barn födda 2013–2016 hade Uppsala-Örebro en signifikant lägre andel (p = 0,035) än övriga centra, och Malmö hade en signifikant högre andel (p = 0,027). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



Figur 25. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

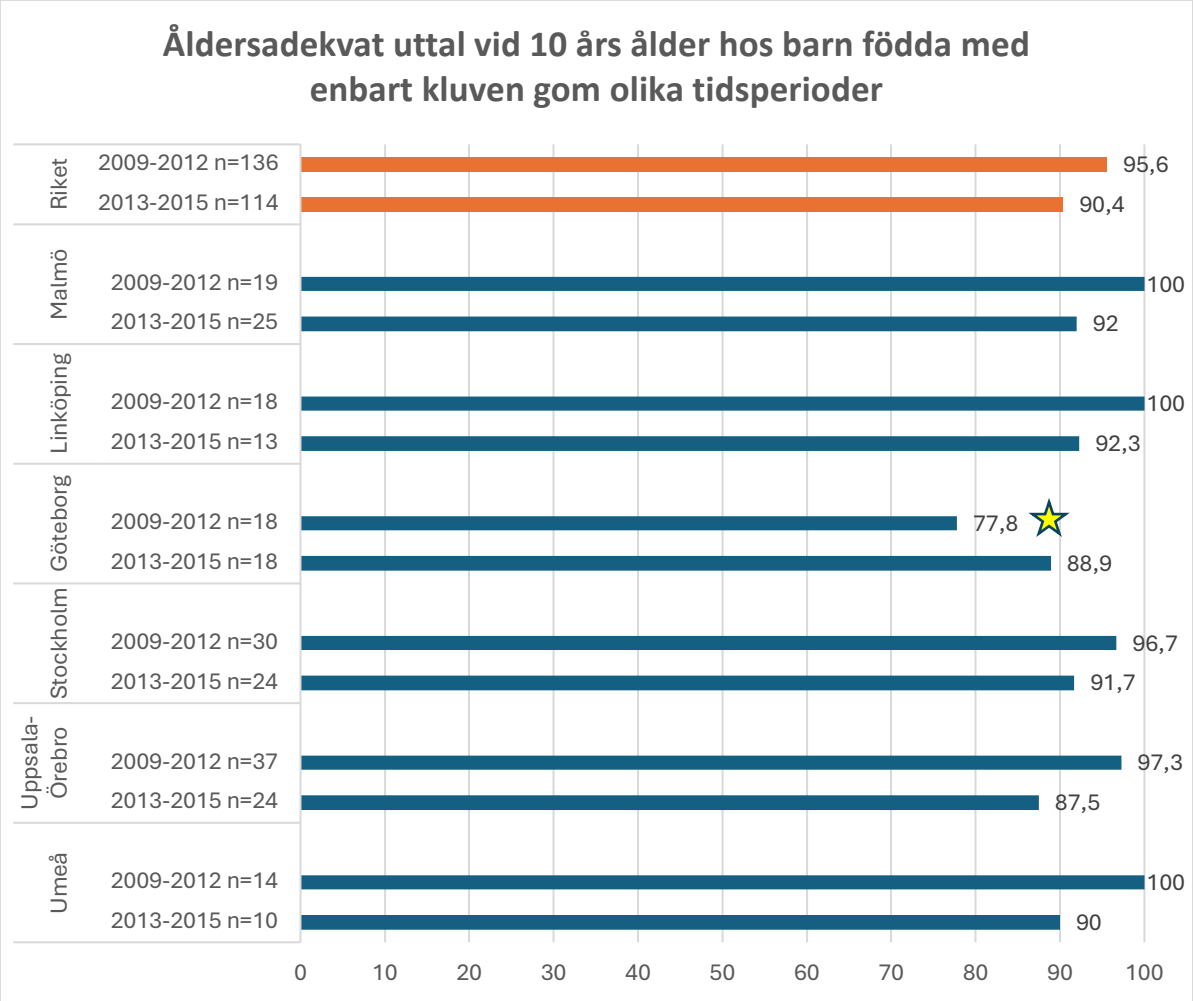
Andelen barn födda med enbart kluven gom med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder minskade, från 94,1 % för barn födda 2009–2012 till 89,3 % för barn födda 2017–2020 (Figur 25). Förändringen var inte signifikant. För barn födda 2017–2020 hade Umeå 61,5 % med frånvaro av icke-orala talavvikelser, vilket var en signifikant lägre andel än övriga centra (p = 0,006). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra eller tidsperioder.



Figur 26. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan en specifik tidsperiod och övriga tidsperioder var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

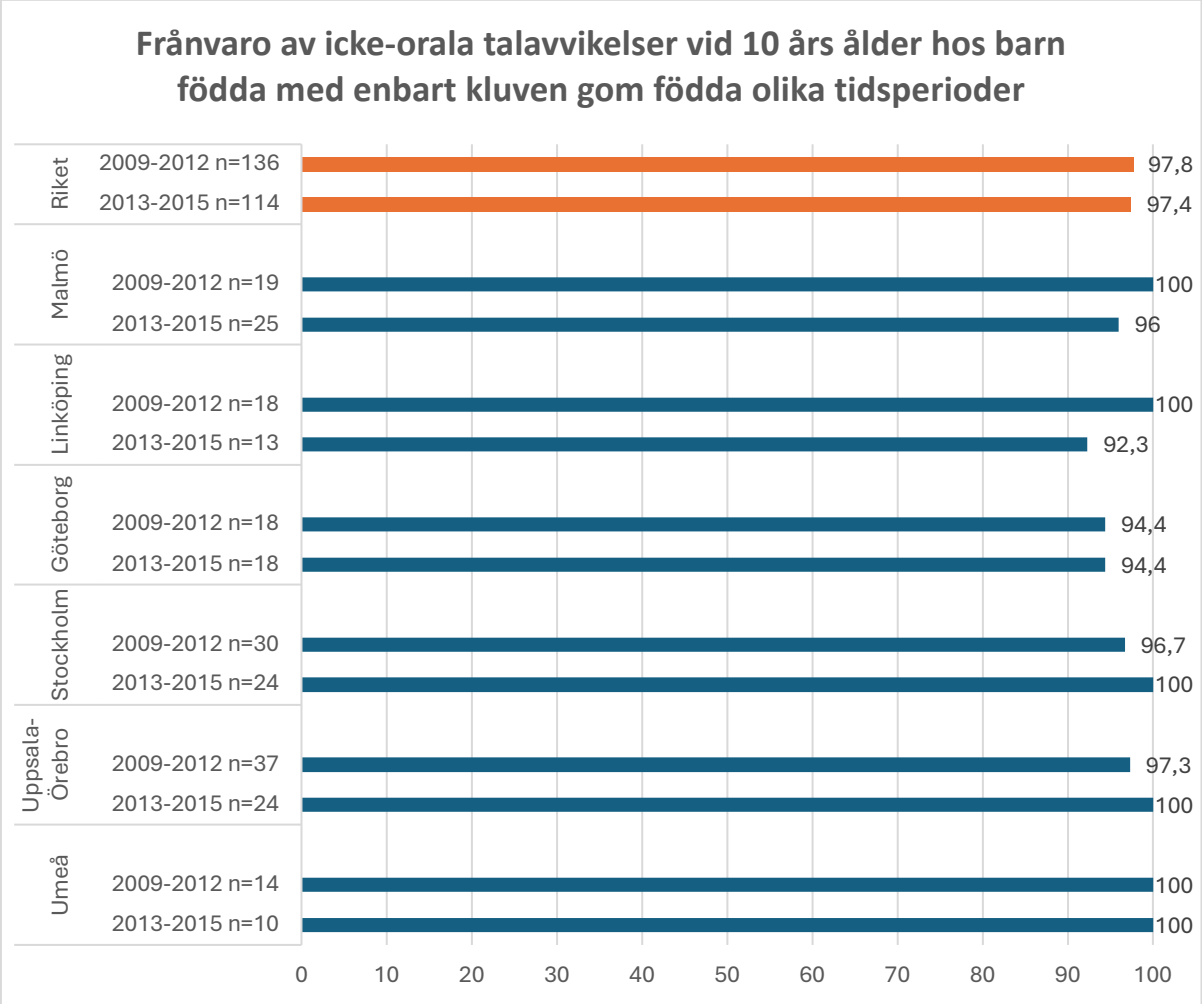
I hela Sverige var andelen med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder 93,6 % för barn födda 2009–2012. Andelen var signifikant lägre (p = 0,018) för barn födda senare tidsperioder (runt 86 %) (Figur 26). Inga signifikanta skillnader sågs när enskilda centra jämfördes mot övriga centra.

Tal vid 10 års ålder



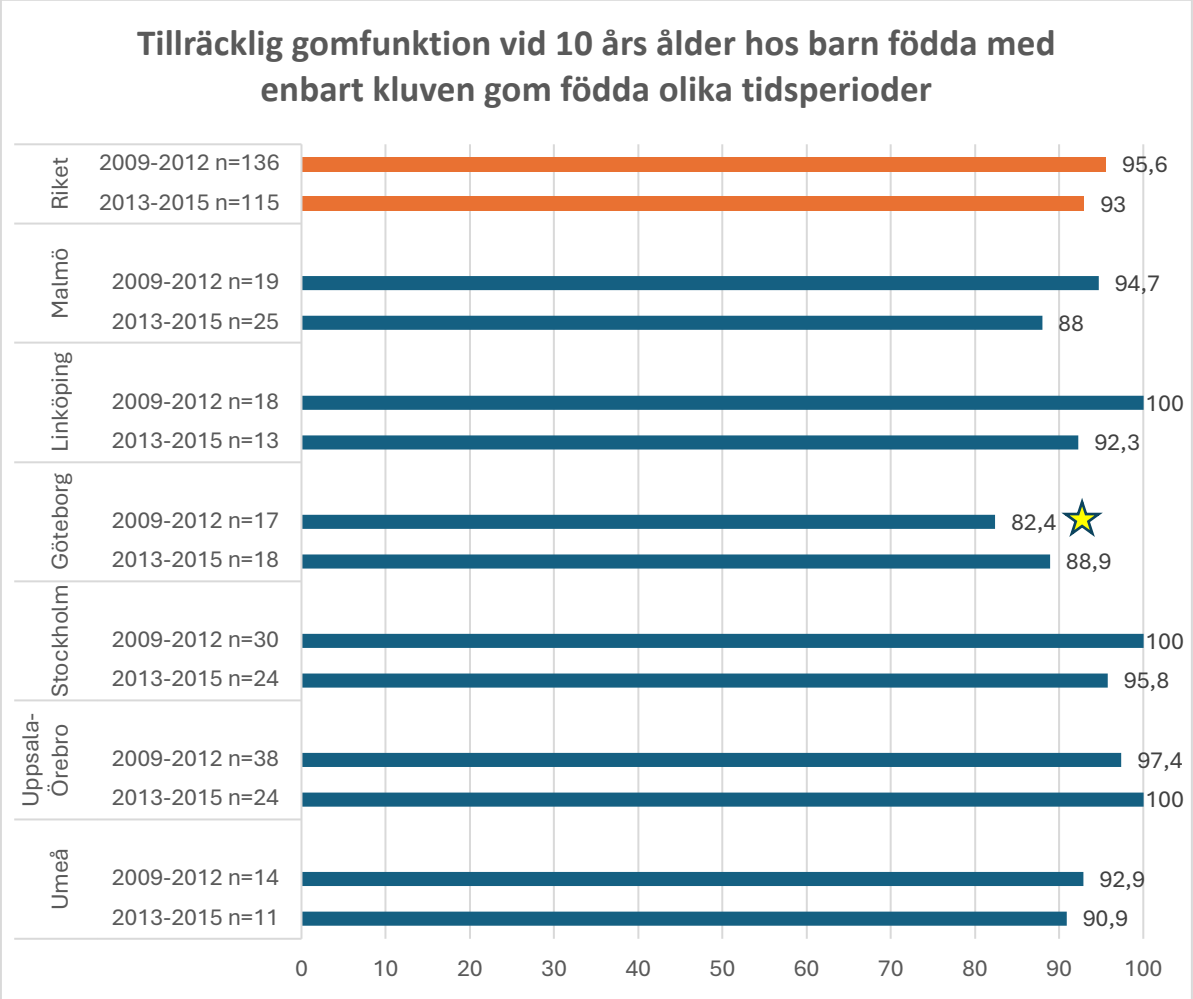
Figur 27. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder minskade från 95,6 % för barn födda 2009–2012 till 90,4 % för barn födda 2013–2015 (Figur 27). Förändringen var inte statistiskt signifikant. För barn födda 2009–2012 hade Göteborg en signifikant lägre andel (p = 0,003) med åldersadekvat uttal jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader.



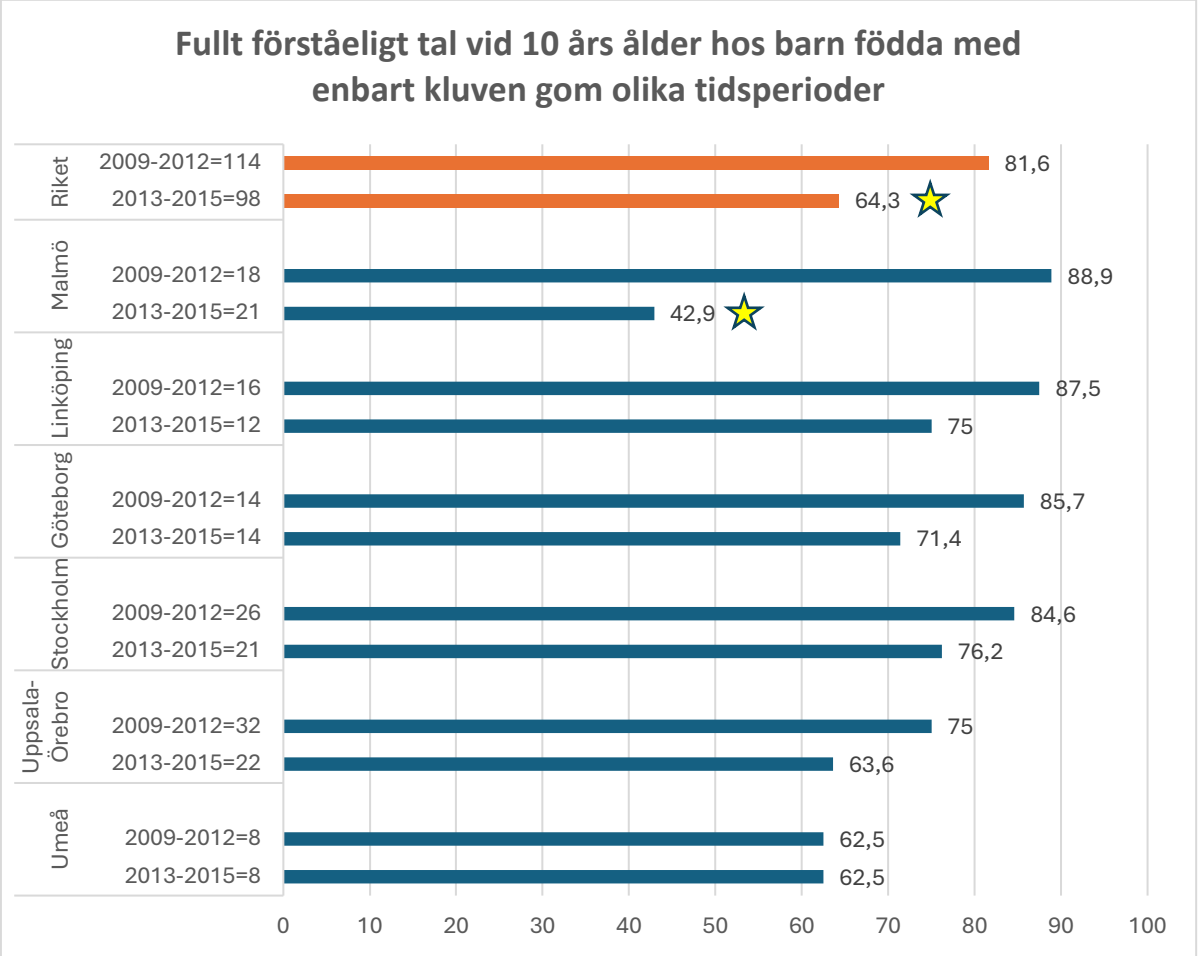
Figur 28. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med enbart kluven gom med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder var likvärdig för barn födda 2009–2012 och 2013–2015: 97,4 respektive 97,8 % (Figur 28). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs mellan centra eller tidperioder.



Figur 29. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder var 95,6 % för barn födda 2009–2012 och 93 % för barn födda 2013–2015 (Figur 29). För barn födda 2009–2012 hade Göteborg en signifikant lägre andel (p = 0,026) med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra eller tidsperioder.



Figur 30. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan en tidsperiod och övriga tidsperioder eller ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen födda barn med enbart kluven gom med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, enligt skattning av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale, minskade signifikant (p = 0,005) från 81,6 % för barn födda 2009–2012 till 64,3 % för barn födda 2013–2015 (Figur 30). Resultaten får tolkas med försiktighet, då rapporteringsgraden är något lägre än för andra talvariabler. Andelen med fullt förståeligt tal minskade vid samtliga centra utom i Umeå, där den var likvärdig för barn födda båda tidsperioderna. För barn födda 2013–2015 hade Malmö 42,9 % med fullt förståeligt tal, vilket var en signifikant lägre andel (p = 0,038) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra eller tidperioder.

Sammanfattning, barn födda med enbart kluven gom

18 månaders ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 49 %. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda 2019-2023.**

5 års ålder

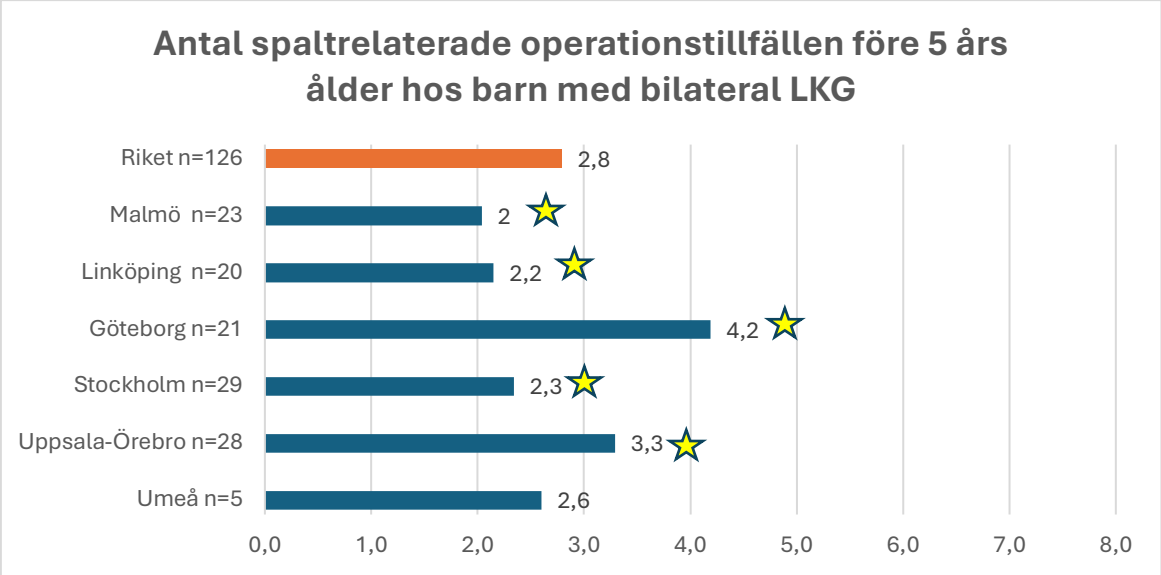
- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 1,3-1,4. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda samtliga tidsperioder.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 13 %. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda 2019-2012 och 2013-2016.**
- Normal framtandsrelation: 88-93 %.
- Åldersadekvat uttal: 70-81 %. **Signifikant minskning för barn födda 2017-2020 jämfört med barn födda 2009-2016.**
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 89-94 %. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda 2017-2020.**
- Tillräcklig gomfunktion: 86-94 %. **Signifikant minskning för barn födda 2013-2020, jämfört med 2009-2012.**

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 1,4-1,5. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda båda tidsperioderna.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 19 %. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda båda tidsperioderna.**
- Normal framtandsrelation: 82-86 %.
- Åldersadekvat uttal: 90-96 %. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda 2009-2012.**
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 97-98 %
- Tillräcklig gomfunktion: 93-96 %. **Signifikant skillnad mellan centra för barn födda 2009-2012.**
- Fullt förståeligt tal: 64-82 %. **Signifikant minskning mellan tidsperioderna. Signifikant skillnad mellan centra för barn födda 2013-2015.**

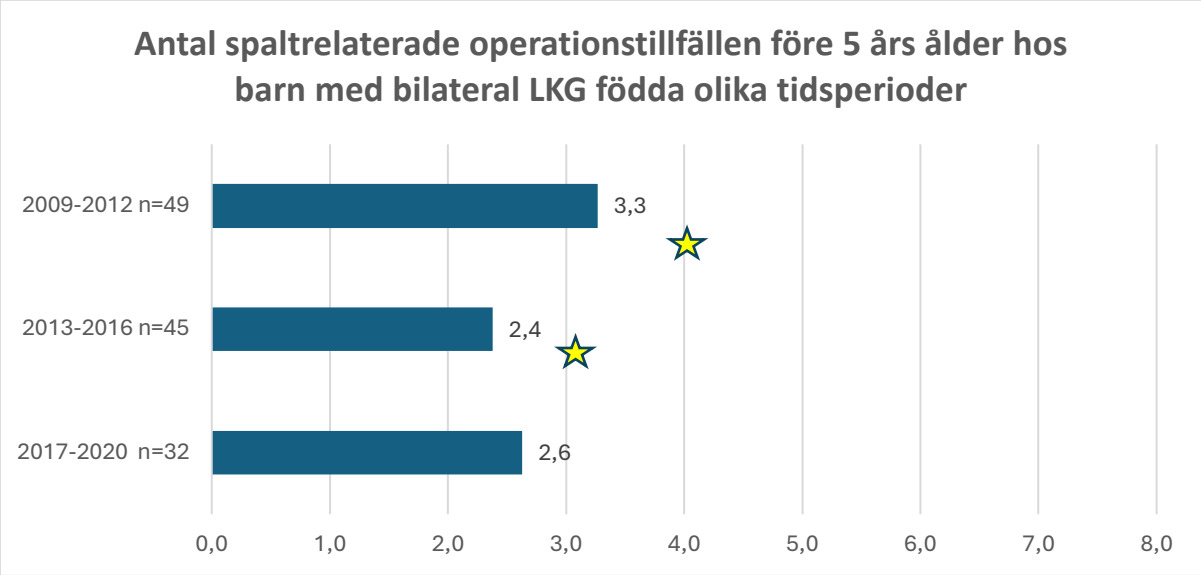
Resultat för barn med bilateral LKG

Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



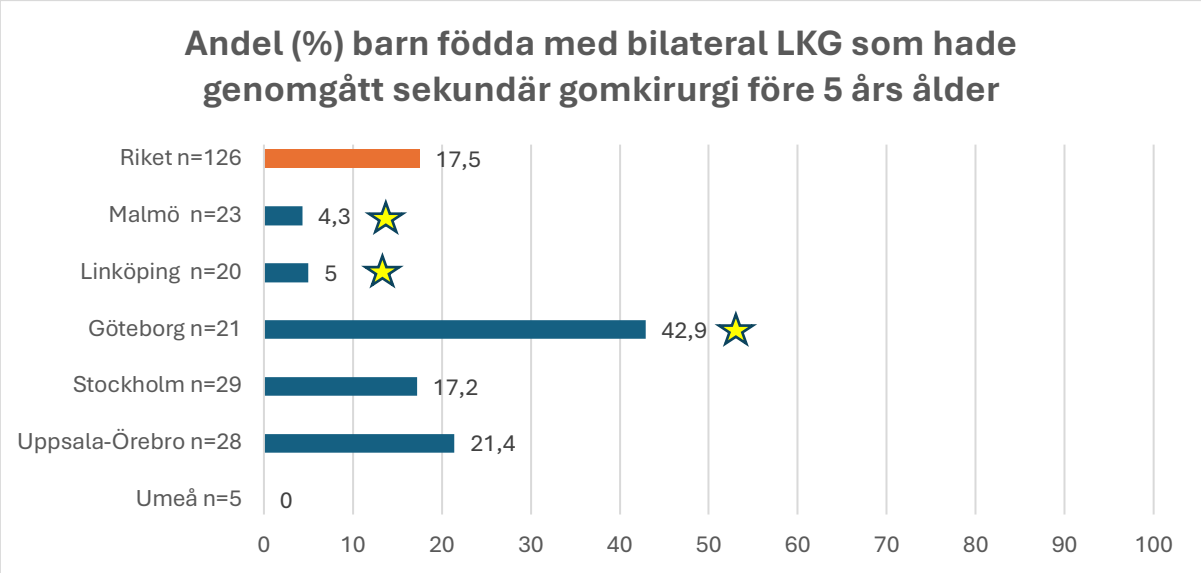
Figur 31. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG födda 2009–2020. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med bilateral LKG i hela Sverige var 2,8 för barn födda 2009–2020 (Figur 31). Antalet operationstillfällen var signifikant högre i Göteborg och Uppsala-Örebro (p = <0,001) och signifikant lägre i Malmö (<0,001), Linköping (p=0,002) och Stockholm (p = 0,008) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



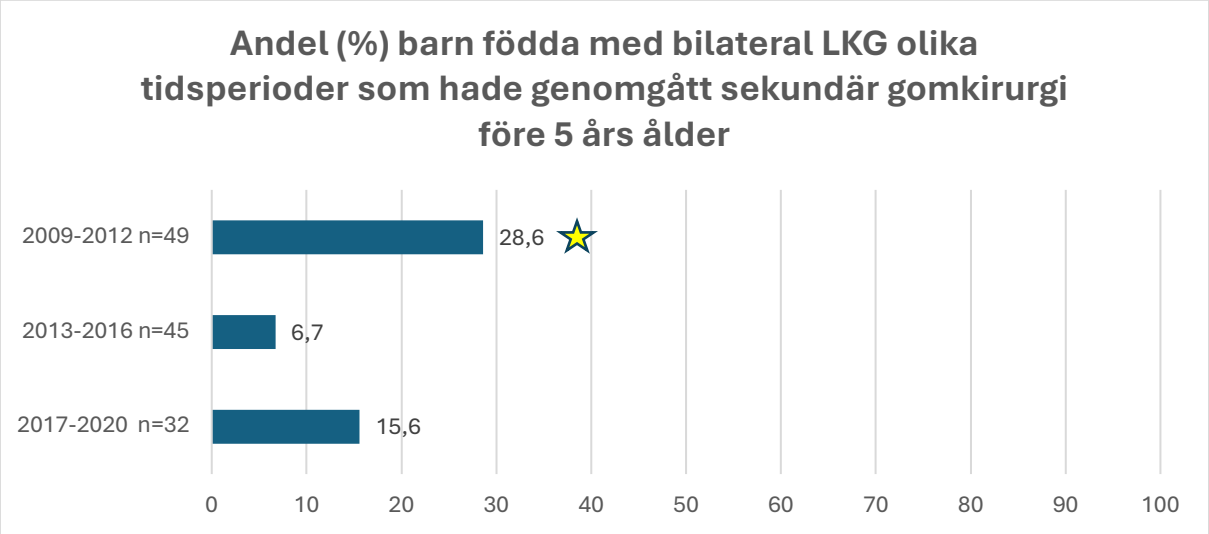
Figur 32. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG i hela Sverige olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan en tidsperiod och övriga tidsperioder var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder i hela Sverige minskade från 3,3 för barn födda 2009–2012 till 2,4 för barn födda 2013–2016 och 2,6 för barn födda 2017–2020 (Figur 32). Antal spaltrelaterade operationstillfällen var signifikant högre för barn födda 2009–2012 (p = <0,001) och signifikant lägre för barn födda 2013–2016 (p = 0,001) jämfört med barn födda övriga tidsperioder.



Figur 33. Andel (%) barn födda med bilateral LKG födda 2009–2020 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

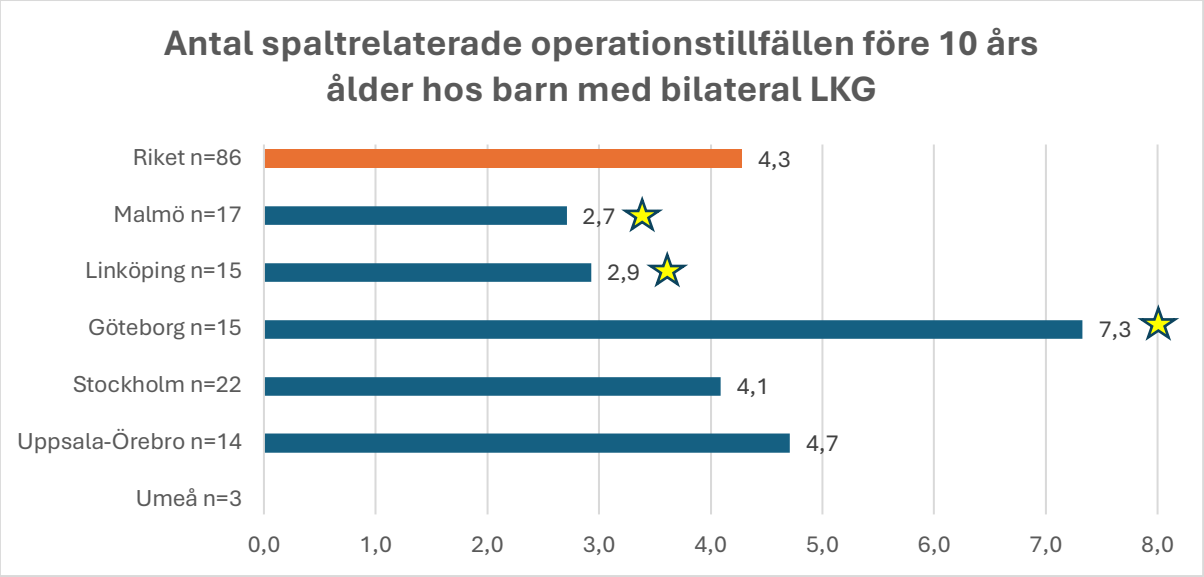
Andelen barn födda med bilateral LKG i Sverige 2009–2020 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder var 17,5 (Figur 33). Andelen var signifikant högre i Göteborg (p = 0,002), och signifikant lägre i Malmö (p = 0,013) och Linköping (p = 0,015).



Figur 34. Andel (%) barn födda i Sverige med bilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan en tidsperiod och övriga tidsperioder var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen barn med bilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder minskade från 28,6 % för barn födda 2009–2012 till 6,7 % för barn födda 2013–2016 och 15,6 % för barn födda 2017–2020. En signifikant högre andel barn födda 2009–2012 (p = 0,006) hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med barn födda övriga tidsperioder.

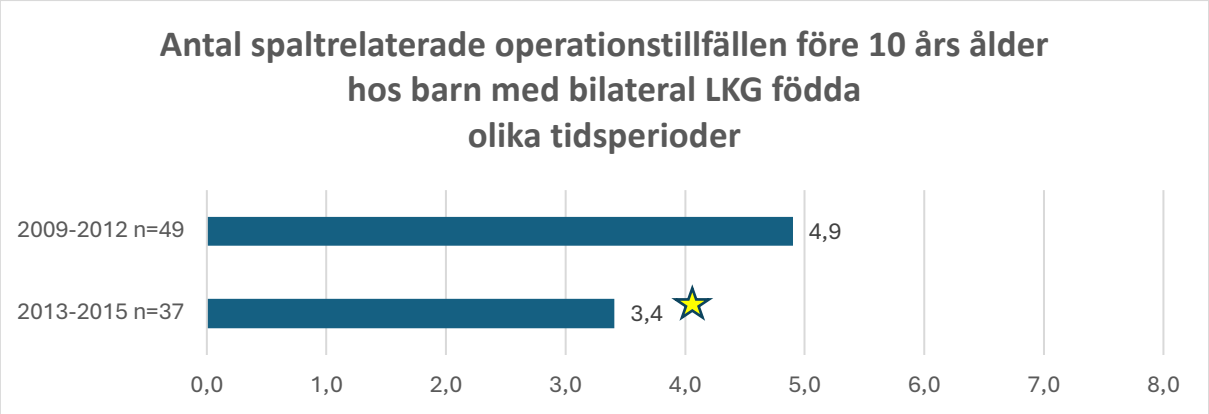
Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 35. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009–2015. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

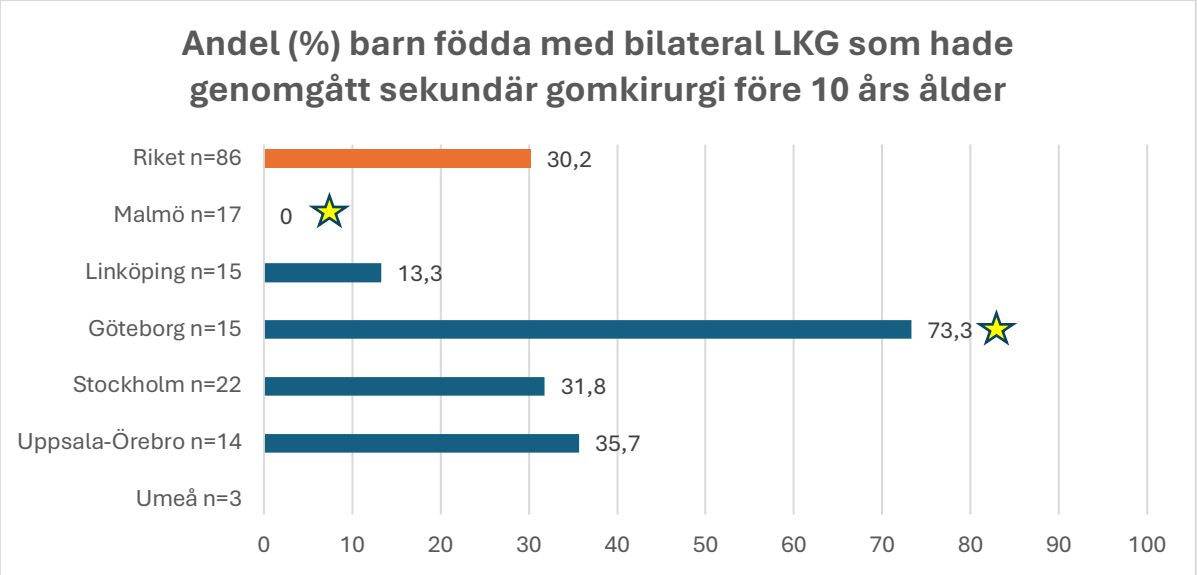
Det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med bilateral LKG i hela Sverige var 4,3 för barn födda 2009–2015 (Figur 35). Antalet operationstillfällen var signifikant högre i

Göteborg (p = <0,001) och signifikant lägre i Malmö (p = <0,001) och Linköping (p = 0,003) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



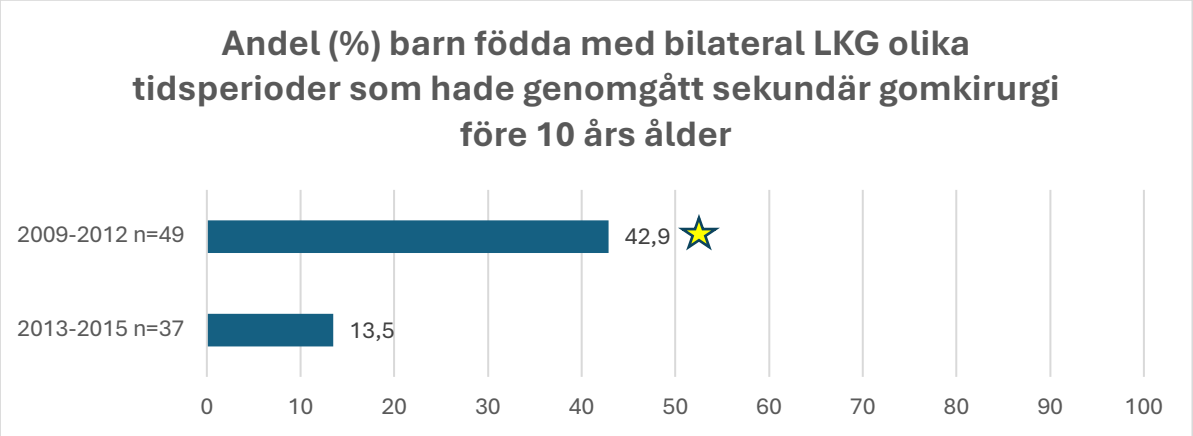
Figur 36. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG i Sverige olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan tidsperioderna var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med bilateral LKG födda i Sverige minskade från 4,9 för barn födda 2009–2012 till 3,4 för barn födda 2013–2015 (Figur 36). Förändringen var statistiskt signifikant (p = <0,001).



Figur 37. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2015 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

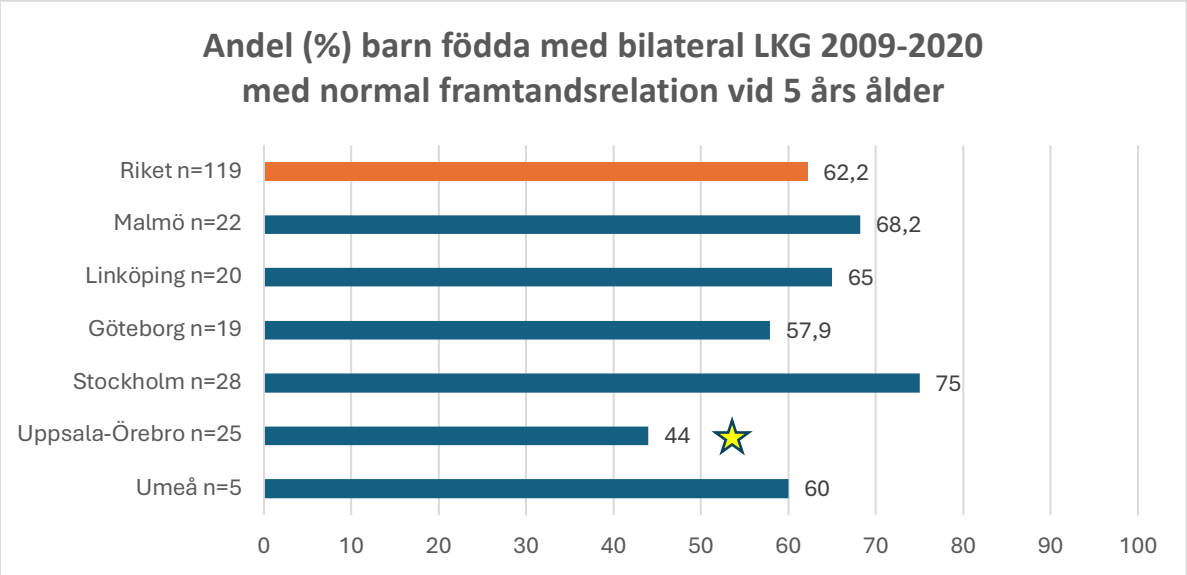
Andelen barn födda med bilateral LKG i Sverige 2009–2015 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder var 30,2 (Figur 37). Andelen var signifikant högre i Göteborg (p = 0,001) och signifikant lägre i Malmö (p = 0,002) jämfört med övriga centra.



Figur 38. Andel (%) barn födda i Sverige med bilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan tidsperioderna var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

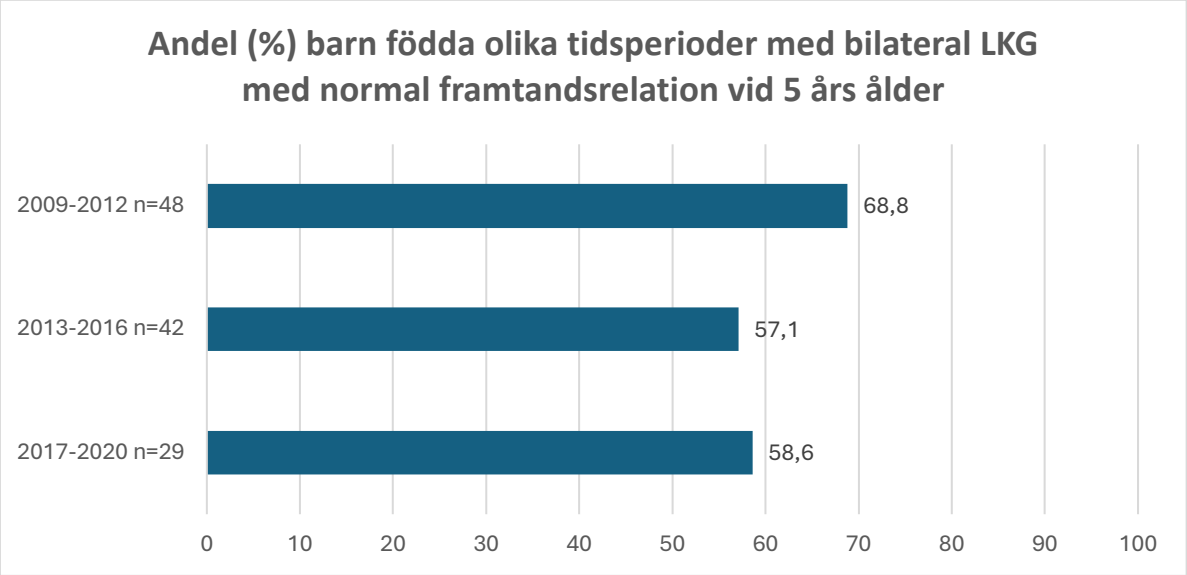
I hela Sverige minskade andelen barn födda med bilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi från 42,9 % för barn födda 2009–2012 till 13,5 % för barn födda 2013–2015 (Figur 38). Förändringen var statistiskt signifikant (p = 0,001).

Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 39. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2020 med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

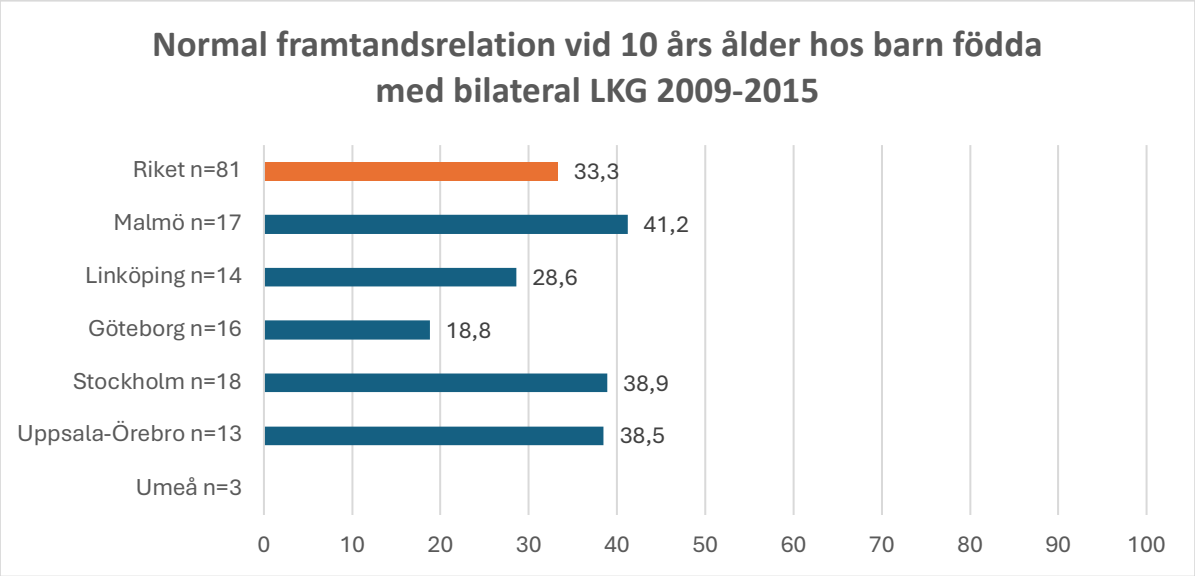
Genomsnittlig andel barn med bilateral LKG födda 2009–2020 med normal framtandsrelation vid 5 års ålder var 62,2 % (Figur 39). Uppsala-Örebro hade en signifikant lägre andel (p = 0,040) med normal framtandsrelation jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 40. Andel (%) barn födda i Sverige olika tidsperioder med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

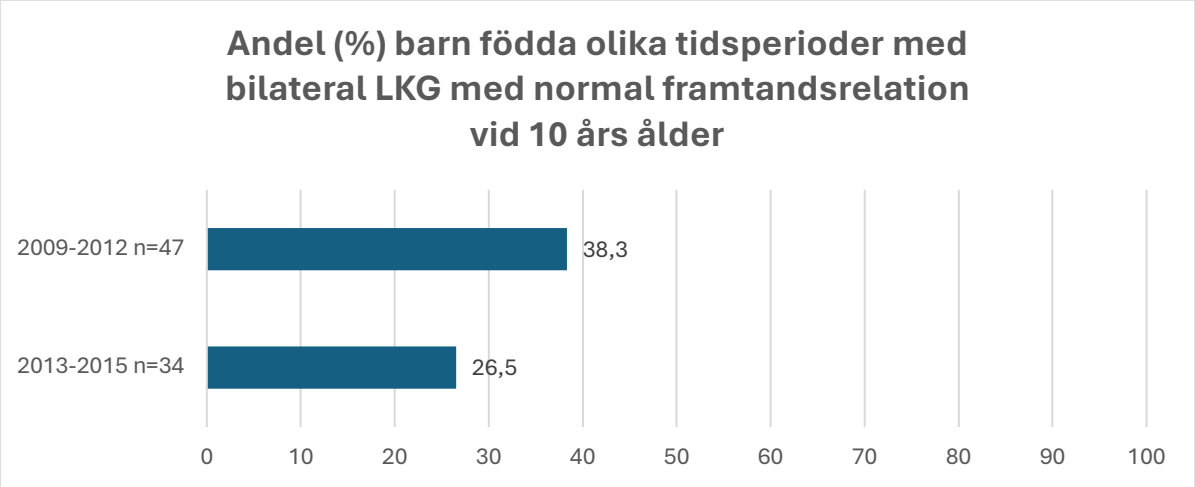
Den genomsnittliga andelen barn födda 2009–2012 med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder var högre (68,8 %) än för senare tidsperioder (57, 1 och 58,6 %), men skillnaden var inte signifikant (Figur 40).

Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 41. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2015 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

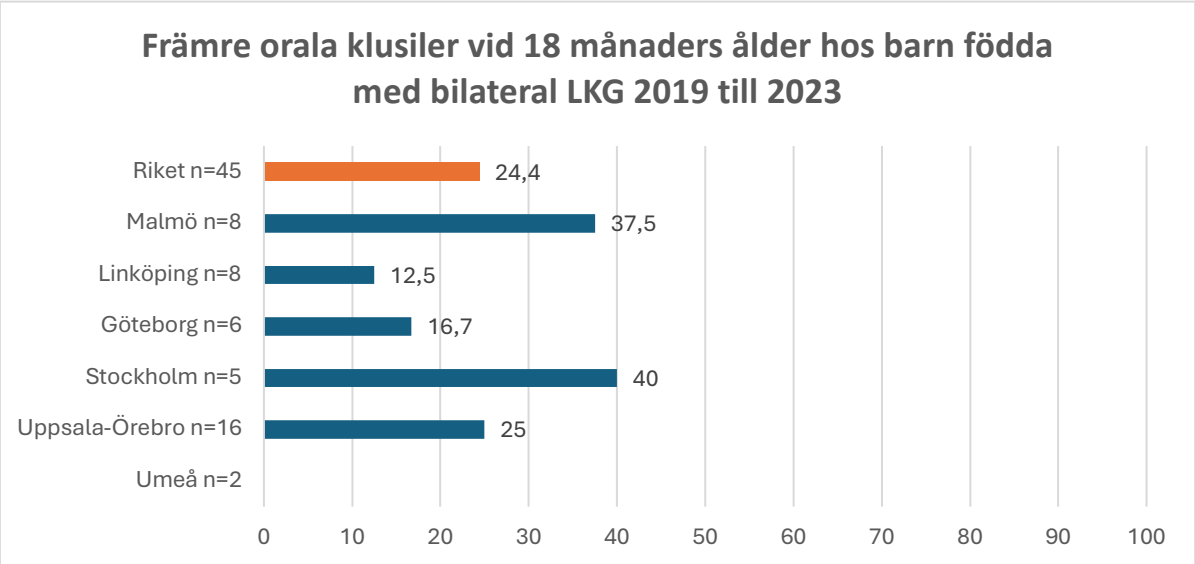
Av barnen födda med bilateral LKG 2009–2015 hade 33,3 % normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 41). Inga signifikanta skillnader sågs mellan centra.



Figur 42. Andel (%) barn födda i Sverige olika tidsperioder med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

Den genomsnittliga andelen med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 10 års ålder minskade från 38,3 % för barn födda 2009–2012 till 26,5 % för barn födda 2013–2015, men minskningen var inte signifikant (Figur 42).

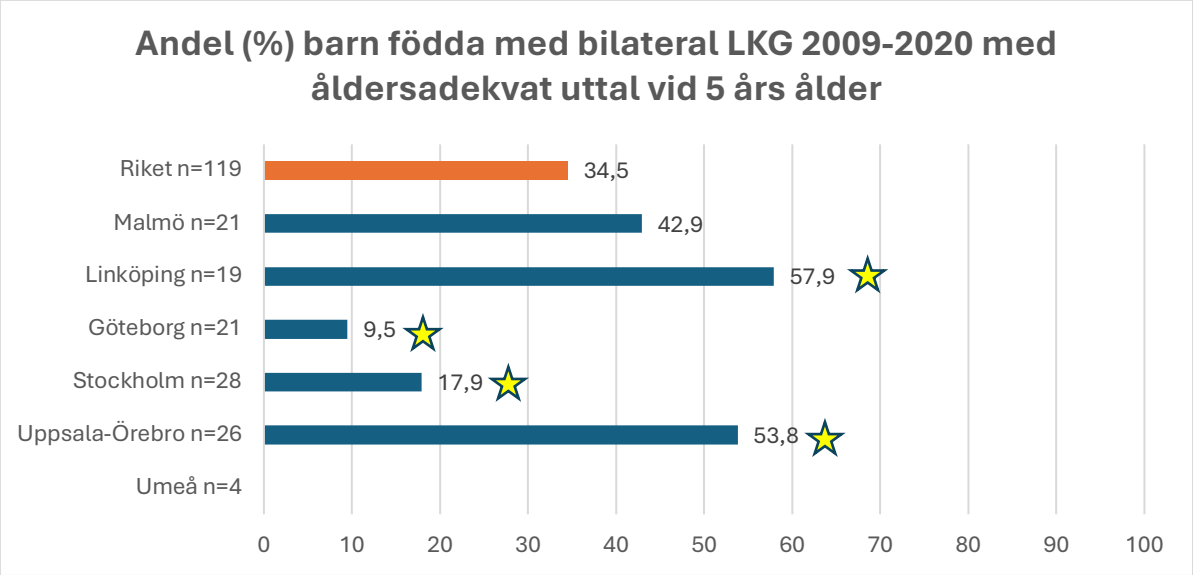
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 43. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2019–2023 med förekomst av främre orala klusiler (t och d). n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

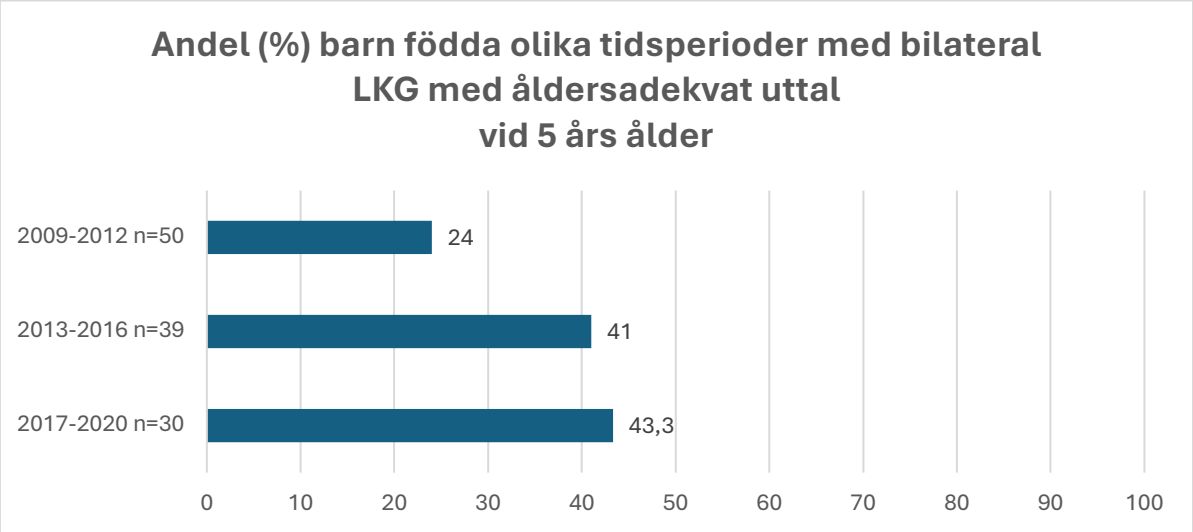
I hela Sverige var andelen barn födda med bilateral LKG 2019–2023 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 24,4 % (Figur 43). Inga signifikanta skillnader sågs vid jämförelse mellan centra.

Tal vid 5 års ålder



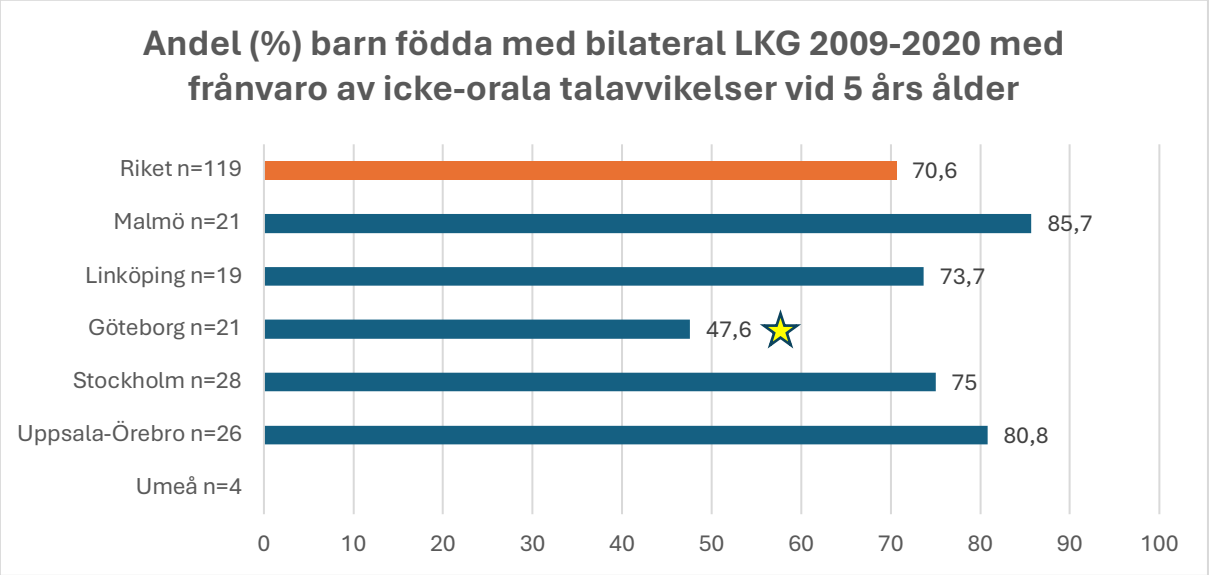
Figur 44. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2020 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder var 34,5 % för barn födda 2009–2020 (Figur 44). Göteborg (p = 0,010) och Stockholm (p = 0,041) hade en signifikant lägre andel med åldersadekvat uttal jämfört med övriga centra, och Linköping (p = 0,033) och Uppsala-Örebro (p = 0,034) hade en signifikant högre andel. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



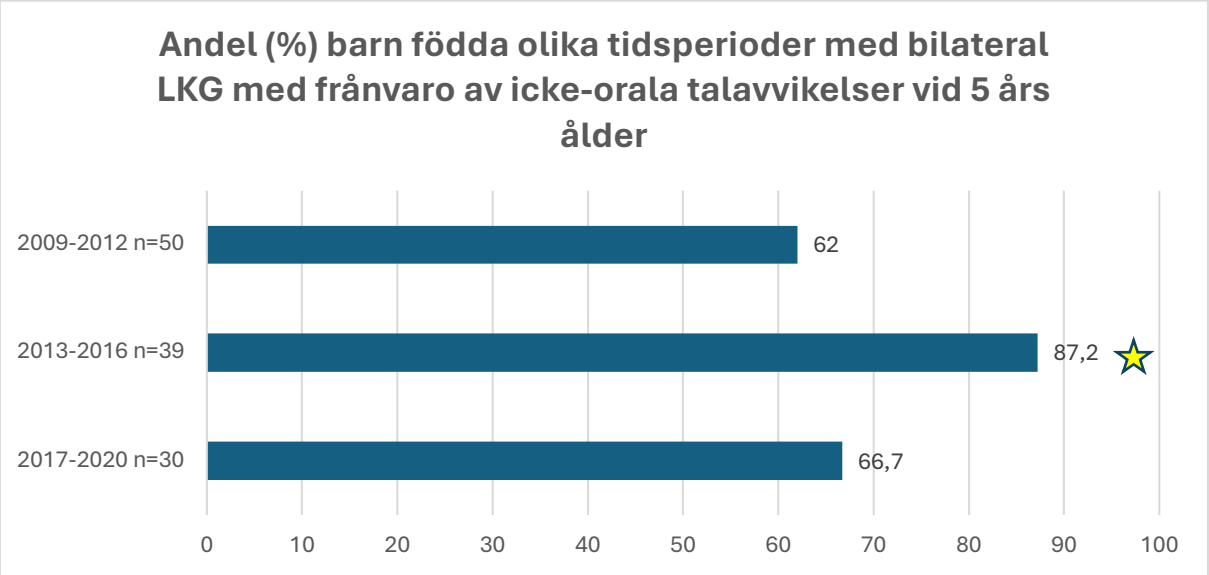
Figur 45. Andel (%) barn födda i Sverige olika tidsperioder med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn.

Den genomsnittliga andelen barn födda med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder ökade från 24 % för barn födda 2009–2012 till 43,3 % för barn födda 2017–2020 (Figur 45). Ökningen var inte statistiskt signifikant.



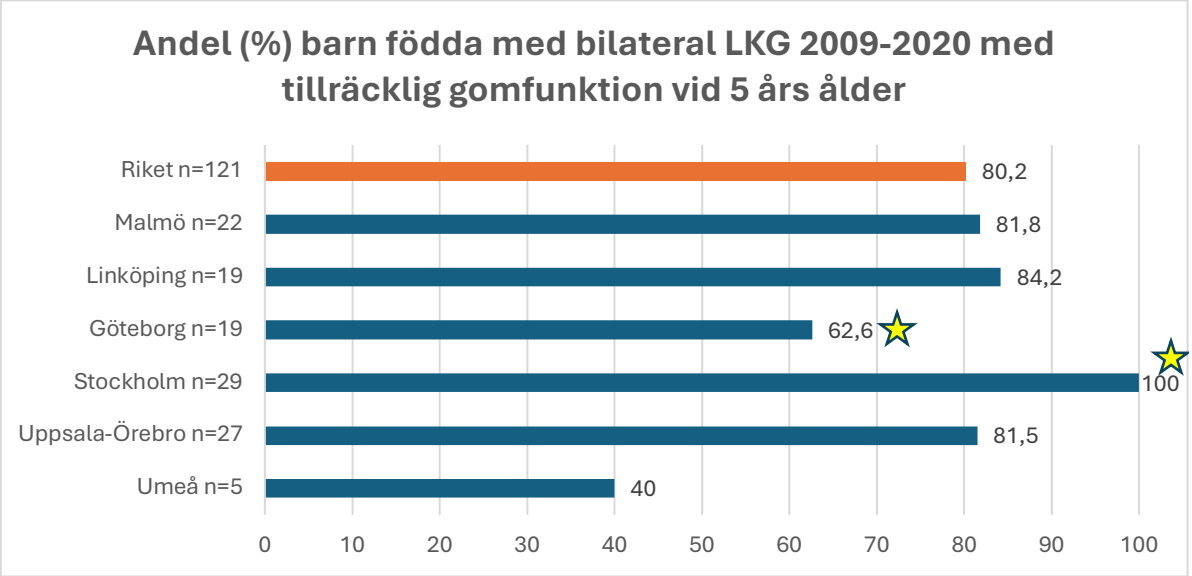
Figur 46. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2022 med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen barn med bilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder var 70,6 % för barn födda 2009–2020 (Figur 46)**.** Göteborg hade en signifikant lägre andel (p = 0,015) med frånvaro av icke-orala talavvikelser jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.



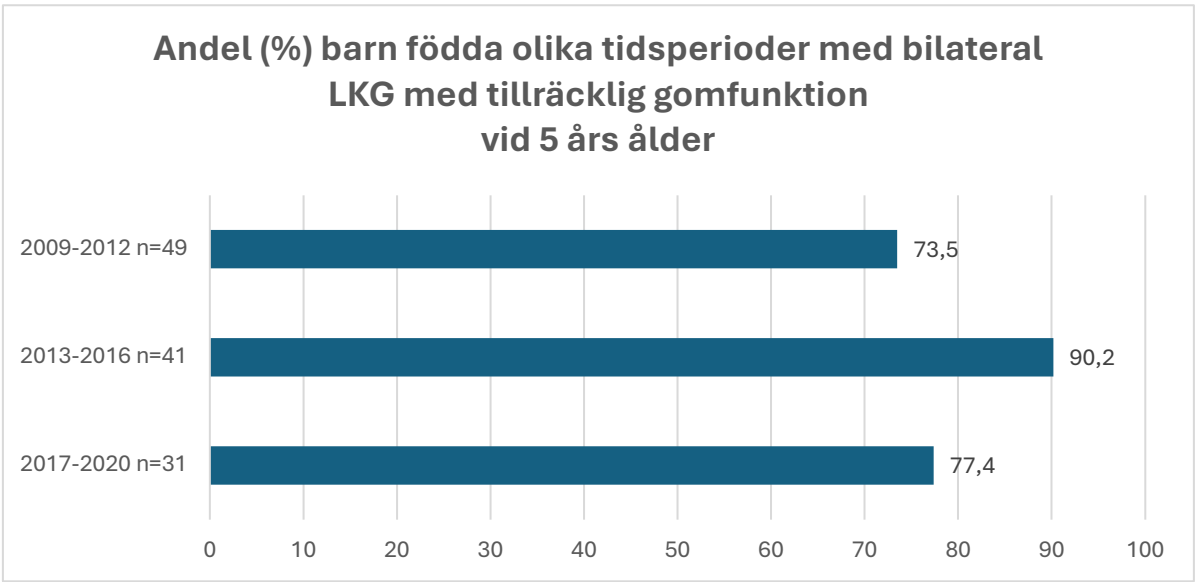
Figur 47. Andel (%) barn födda i Sverige olika tidsperioder med bilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan tidsperioderna var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Den genomsnittliga andelen barn födda med bilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder ökade från 62 % för barn födda 2009–2012 till 87,2 % för barn födda 2013–2016 (Figur 47). Därefter minskade andelen till 66,7 % för barn födda 2017–2020. Andelen barn födda 2013–2016 med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder var signifikant högre (p = 0,009) jämfört med övriga tidsperioder.



Figur 48. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2020 med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

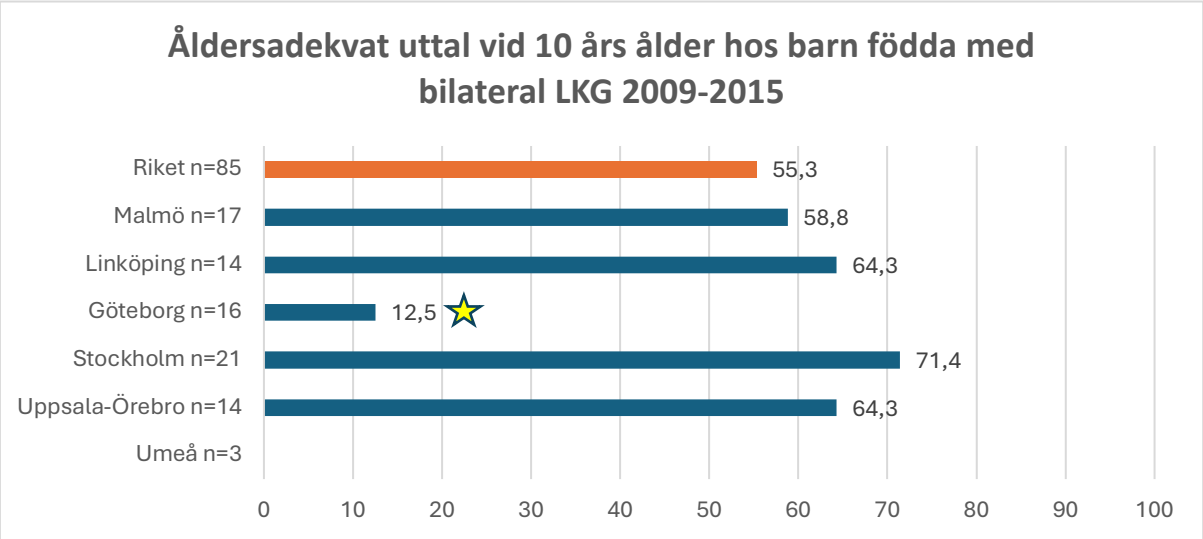
Andelen med bilateral LKG födda 2009–2020 med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder var 80,2 % (Figur 48). Göteborg hade en signifikant lägre (p = 0,003) andel barn med tillräcklig gomfunktion, och Stockholm hade en signifikant högre (p = 0,001) andel. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 49. Andel (%) barn födda i Sverige olika tidsperioder med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn.

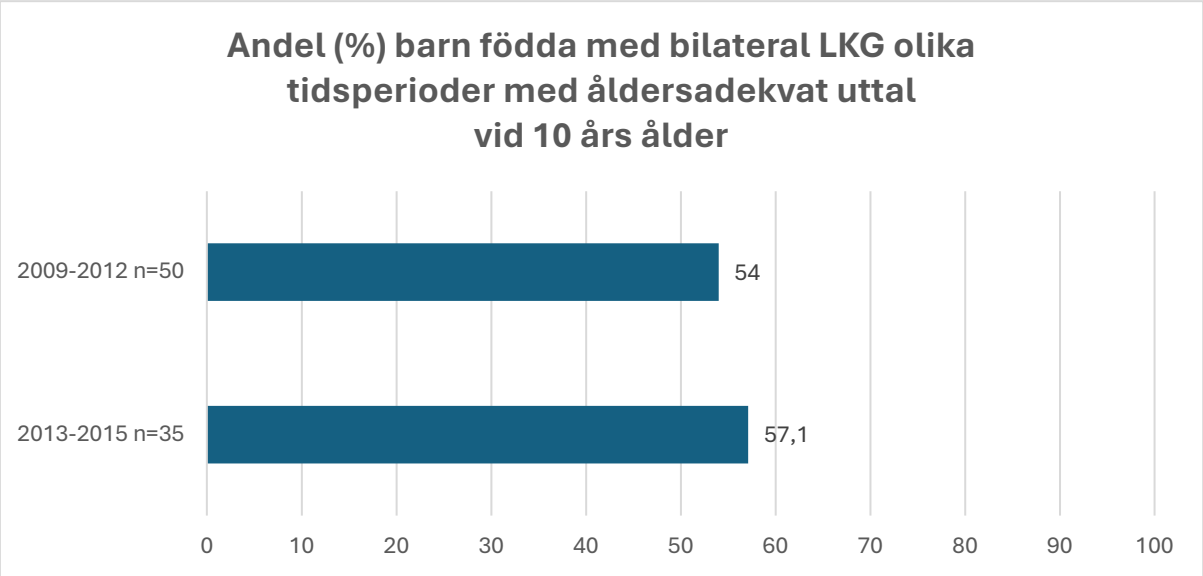
Den genomsnittliga andelen barn födda med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder ökade från 73,5 % för barn födda 2009–2012 till 90,2 % för barn födda 2013–2016 (Figur 49). Därefter minskade andelen till 77,4 % för barn födda 2017–2020. Inga signifikanta skillnader sågs mellan tidsperioder.

Tal vid 10 års ålder



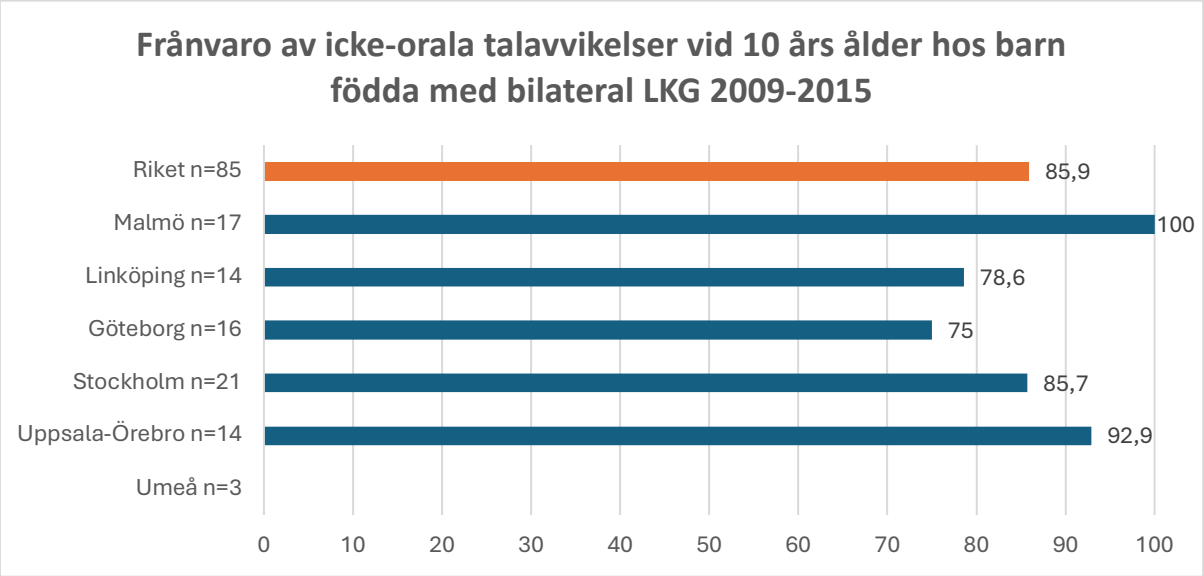
Figur 50. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2015 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009–2015 hade 55,3 % åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 50). Göteborg hade en signifikant lägre (p = 0,001) andel med åldersadekvat uttal jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



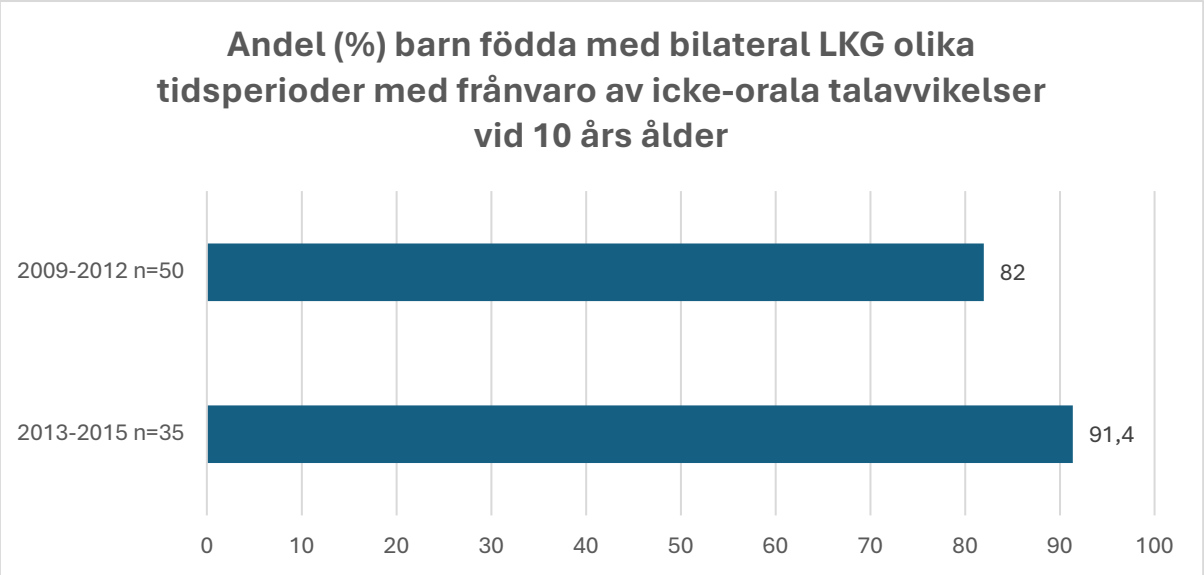
Figur 51. Andel (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen barn födda 2013–2015 med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder var marginellt högre (57,1 %) jämfört med barn födda 2009–2012 (54 %) (Figur 51). Skillnaden var inte statistiskt signifikant.



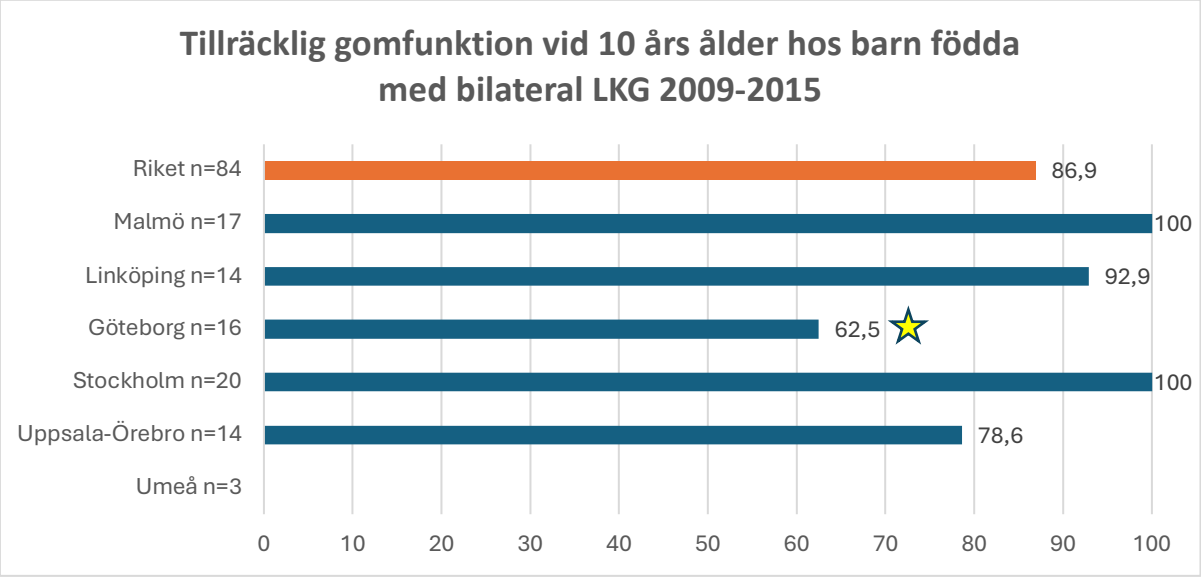
Figur 52. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2015 med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009–2015 hade 85,9 % frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder (Figur 52). Inga signifikanta skillnader sågs mellan centra.



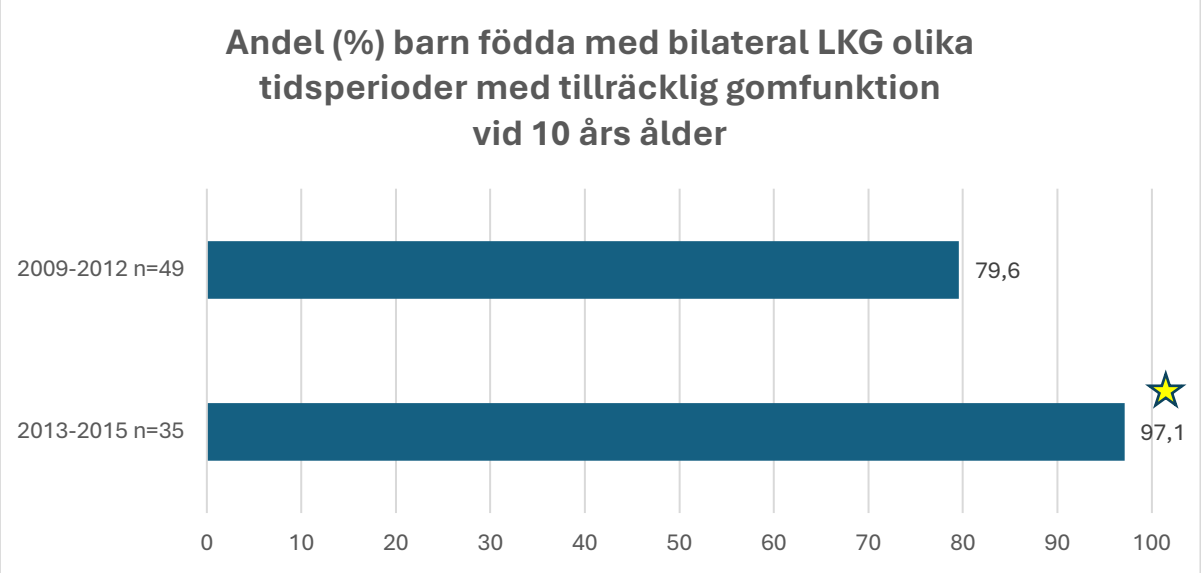
Figur 53. Andel (%) barn födda med bilateral LKG i Sverige olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen barn födda 2013–2015 med bilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder var högre (91,4 %) än för barn födda 2009–2012 (82 %) (Figur 53). Skillnaden var inte statistiskt signifikant.



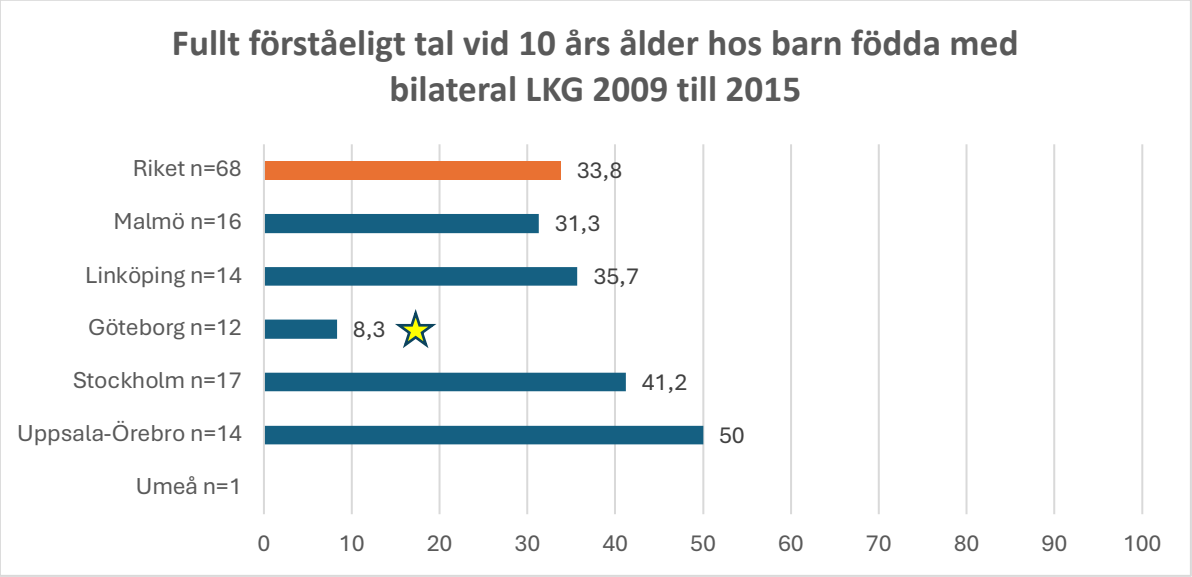
Figur 54. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2015 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009–2015 hade 86,9 % tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 54). Göteborg hade en signifikant lägre (p = 0,005) andel med tillräcklig gomfunktion än övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



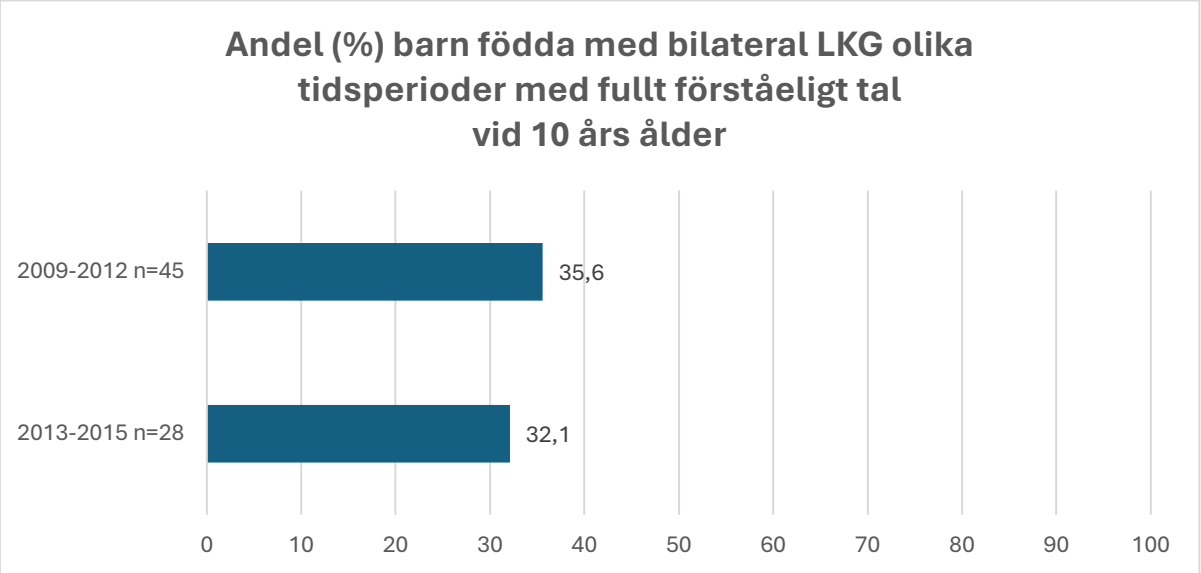
Figur 55. Andel (%) barn födda i Sverige olika tidsperioder med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan tidsperioderna var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Andelen barn födda 2013–2015 med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder var högre (97,1 %) än för barn födda 2009–2012 (79,6 %) (Figur 55). Förändringen var statistiskt signifikant (p = 0,022).



Figur 56. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2015 med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009–2015 hade 33,8 % fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, vid skattning av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale (Figur 56). Resultaten får tolkas med försiktighet, då rapporteringsgraden var något lägre än för andra talvariabler. Göteborg hade en signifikant lägre andel (p = 0,048) med fullt förståeligt tal än övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 57. Andel (%) barn födda med bilateral LKG i Sverige olika tidsperioder med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale. n = antal barn.

Andelen barn födda 2013–2015 med bilateral LKG med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder var marginellt lägre (32,1 %) än för barn födda 2009–2012 (35,6 %) (Figur 57). Skillnaden var inte statistiskt signifikant.

Sammanfattning, barn födda med bilateral LKG

18 månaders ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 24 %

5 års ålder

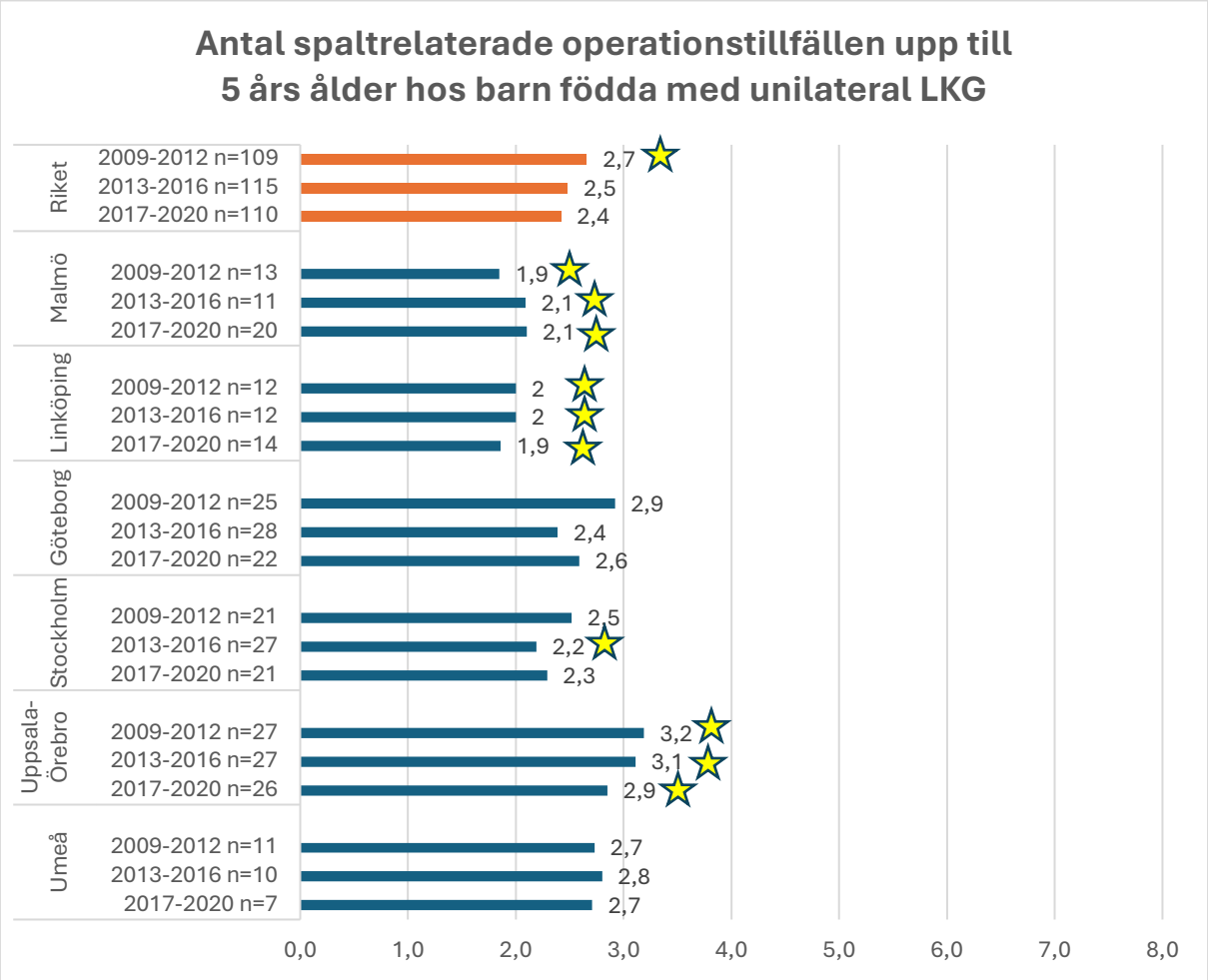
- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 2,4-3,3. **Signifikant skillnad mellan centra och signifikant minskning över tid.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 7-29 %. **Signifikant skillnad mellan centra och signifikant minskning över tid.**
- Normal framtandsrelation: 57-69 %. **Signifikant skillnad mellan centra.**
- Åldersadekvat uttal: 24-43 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 62-87 %. **Signifikant skillnad mellan centra. Signifikant bättre resultat för barn födda 2013-2016 jämfört med övriga tidsperioder.**
- Tillräcklig gomfunktion: 74-90 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 3,4-4,9. **Signifikanta skillnader mellan centra och signifikant minskning över tid.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 14-43 %. **Signifikanta skillnader mellan centra och signifikant minskning över tid.**
- Normal framtandsrelation: 27-38 %
- Åldersadekvat uttal: 54-57 %. **Signifikant skillnad mellan centra.**
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 82-91 %
- Tillräcklig gomfunktion: 80-97 %. **Signifikant skillnad mellan centra signifikant ökning över tid.**
- Fullt förståeligt tal: 32-36 %. **Signifikant skillnad mellan centra.**

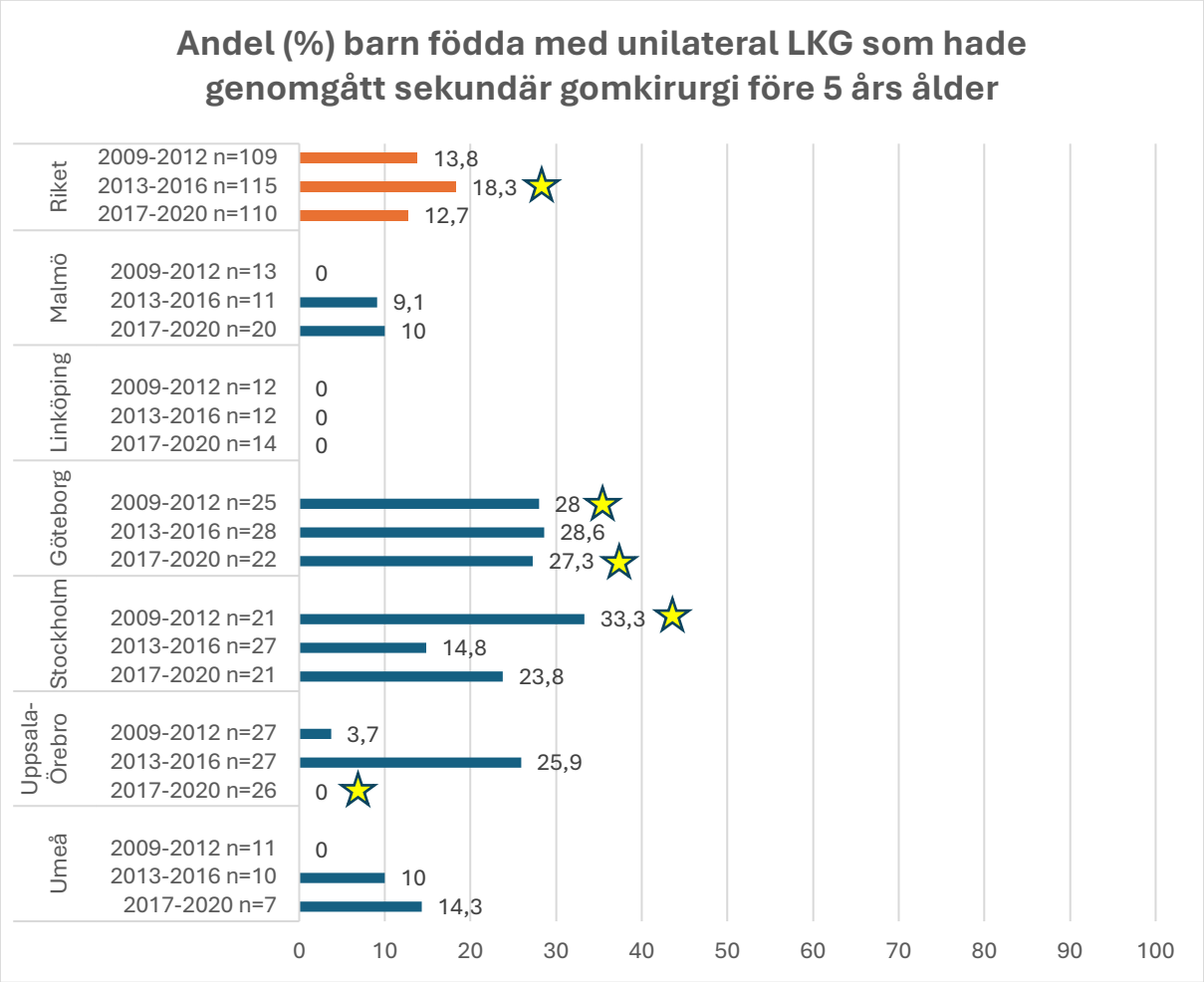
Resultat för barn med unilateral LKG

Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 58. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

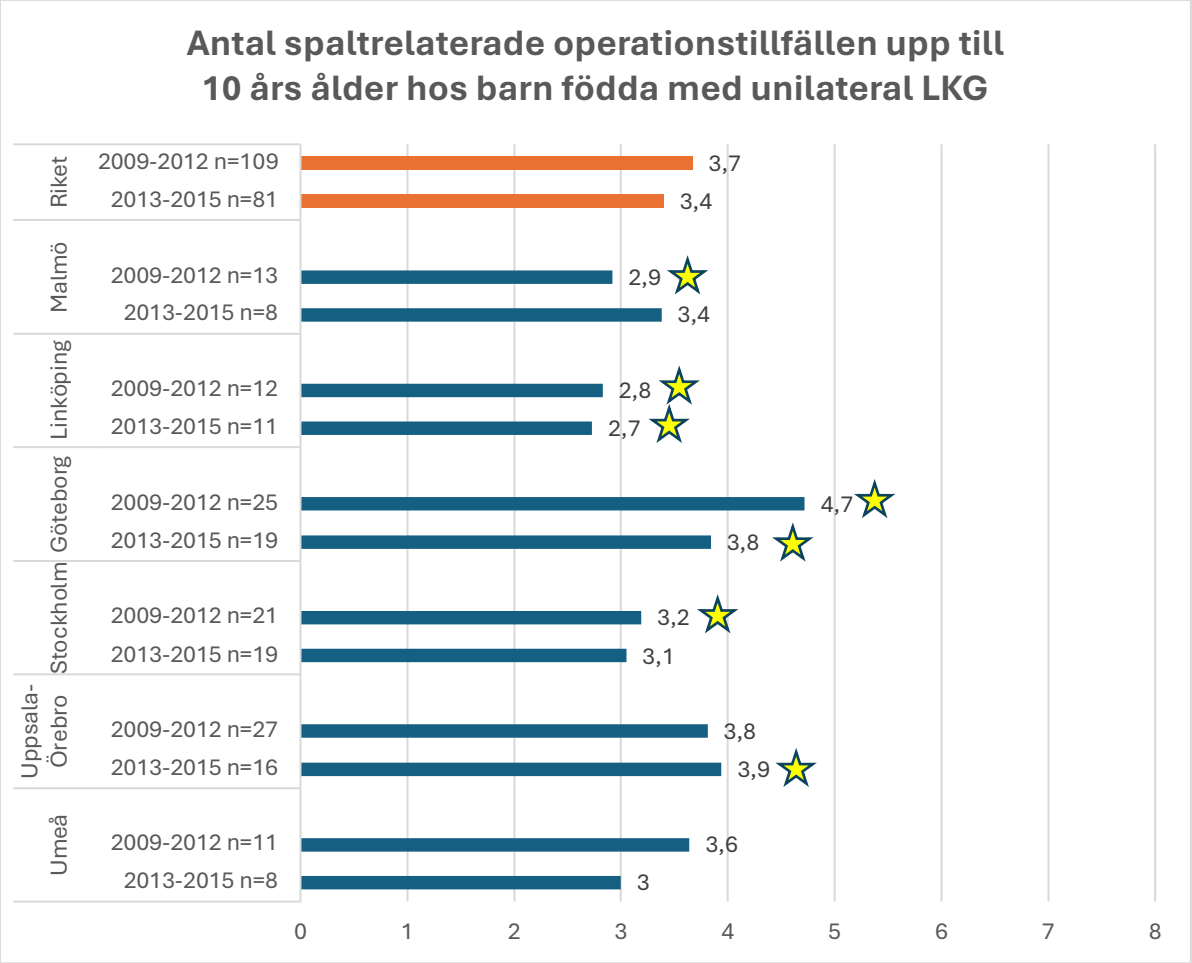
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med unilateral LKG minskade från 2,7 för barn födda 2009–2012 till 2,4 för barn födda 2017–2020 (Figur 58). Antalet operationstillfällen var signifikant högre (p = 0,024) för barn födda 2009–2012 jämfört med barn födda övriga tidsperioder. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda samtliga tidsperioder (p = <0,001). Malmö (2009–2012 p = <0,001; 2013–2016 p = 0,042; 2017–2020 p = 0,004) och Linköping (2009–2012 p = <0,001; 2013–2016 p = 0,007; 2017–2020 p = <0,001) hade signifikant lägre antal för barn födda samtliga tidsperioder. Stockholm hade signifikant lägre (p = 0,007) antal operationstillfällen för barn födda 2013–2016. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



Figur 59. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

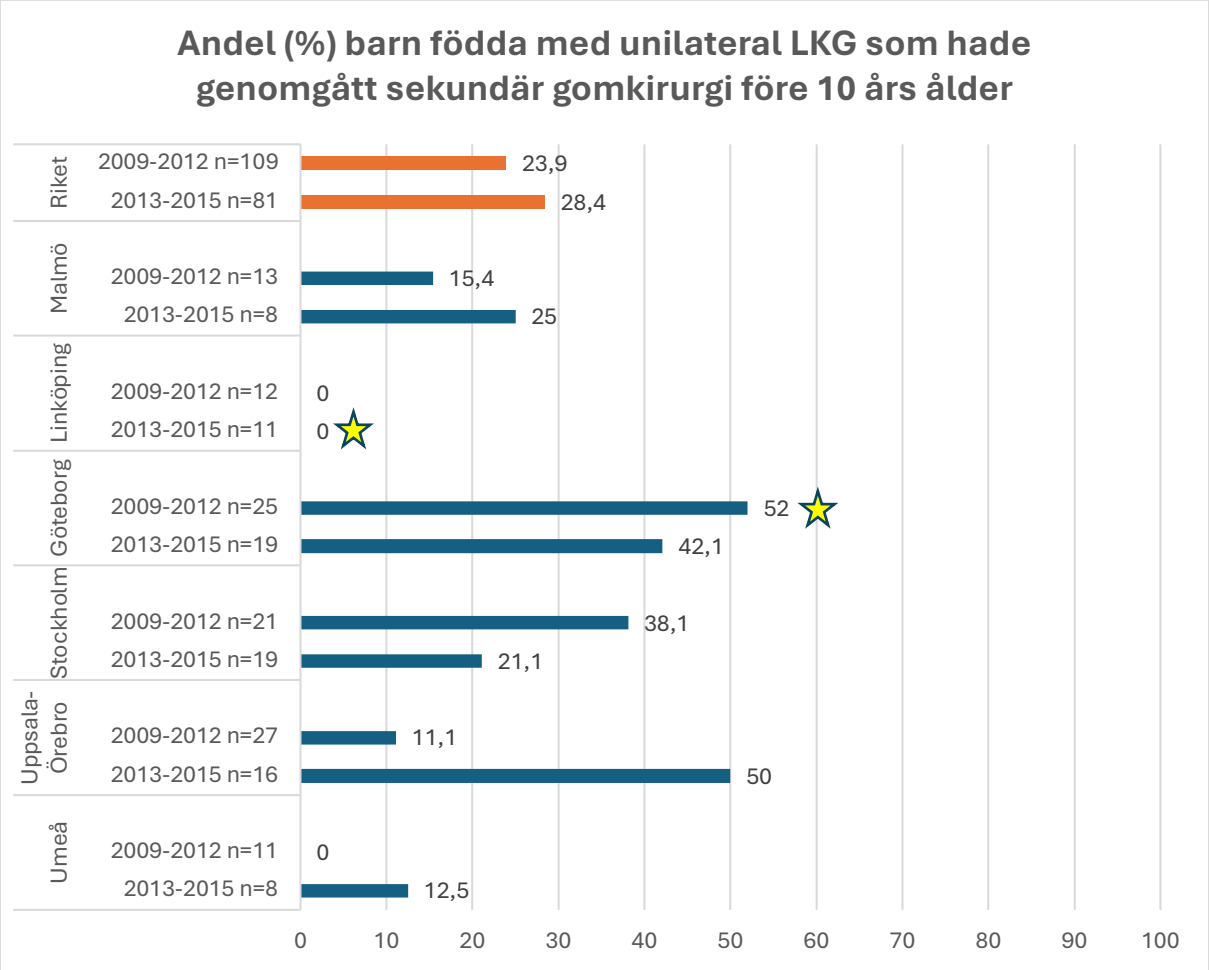
För barn födda med unilateral LKG 2017–2020 var andelen som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder lägre (12,7 %) än för barn födda övriga tidsperioder (2009-2012 13,8 %; 2013-2016 18,3 %) (Figur 59). För barn födda 2013–2016 var den signifikant högre (p = 0,041) jämfört med barn födda övriga tidsperioder. Göteborg hade en signifikant högre andel barn födda 2009–2012 (p = 0,041) och 2017–2020 (p = 0,003) jämfört med övriga centra. Stockholm hade en signifikant högre andel för barn födda 2009–2012 (p= 0,009). Uppsala-Örebro hade en signifikant lägre andel barn (p = 0,038) födda 2017–2020 som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.

Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 60. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Mann Whitney U Test.

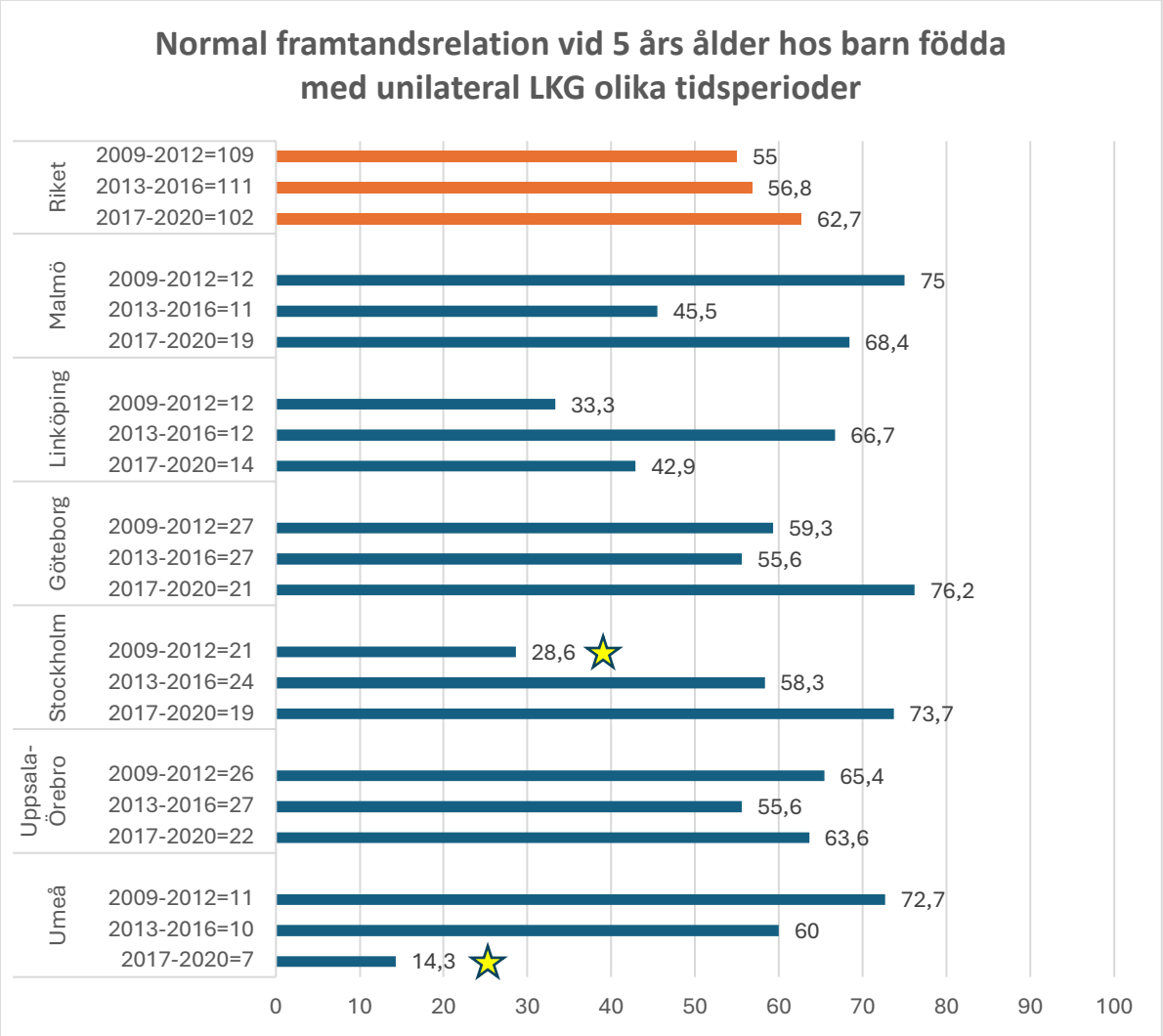
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med unilateral LKG minskade från 3,7 för barn födda 2009–2012 till 3,4 för barn födda 2013–2015 (Figur 60). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade ett signifikant högre antal spaltrelaterade operationstillfällen hos barn födda båda tidsperioderna (2009–2012 p = <0,001; 2013–2015 p = 0,035). Uppsala-Örebro hade ett signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2013–2015 (p = 0,004). Linköping hade ett signifikant lägre antal för barn födda båda tidsperioderna (2009–2012 p = 0,003; 2013–2015 p = 0,008). Malmö (p = 0,009) och Stockholm (p = 0,016) hade signifikant lägre antal för barn födda 2009–2012. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



Figur 61. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

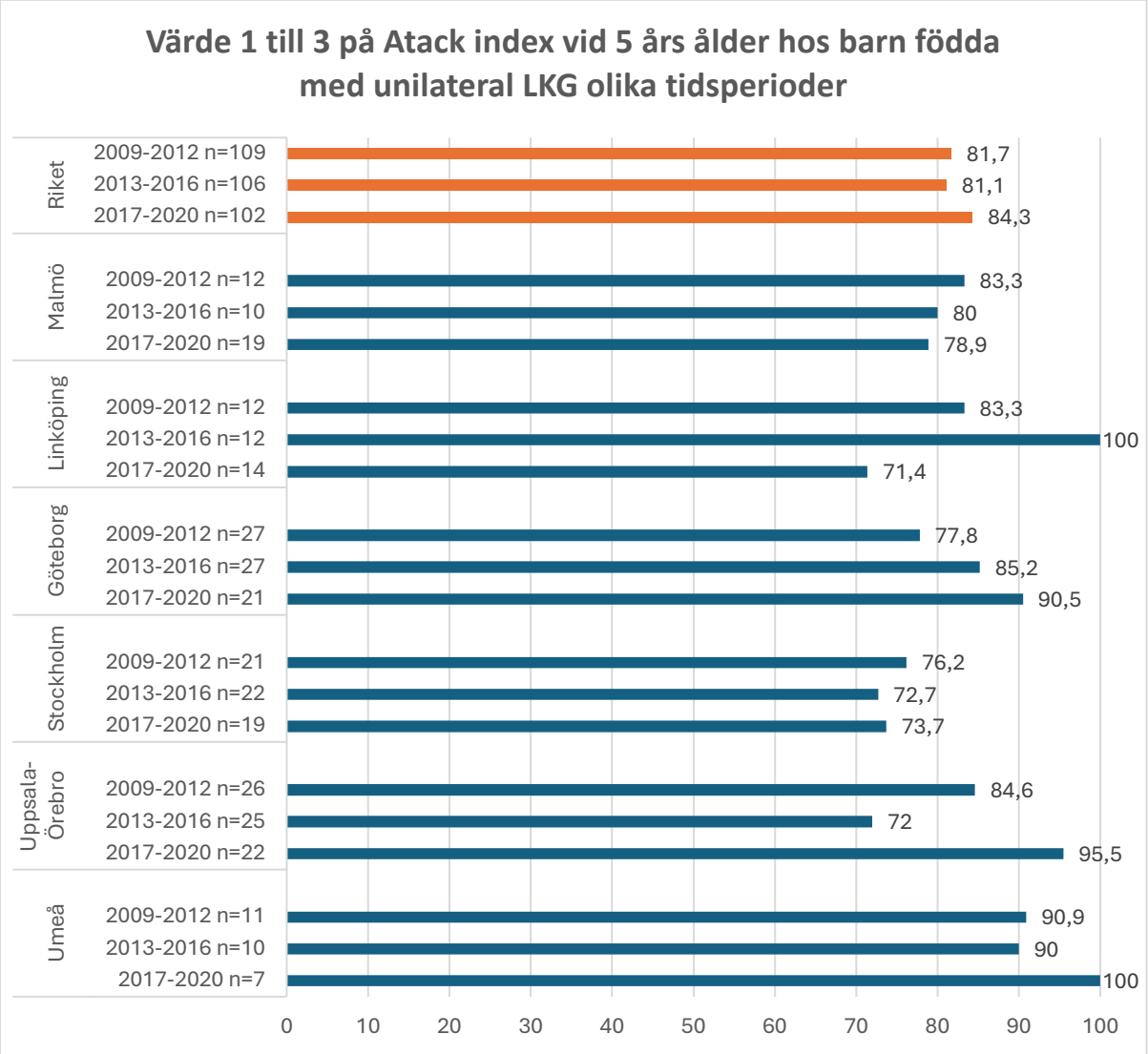
Andelen med unilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder ökade marginellt från 23,9 % för barn födda 2009–2012 till 28,4 % för barn födda 2013–2015 (Figur 61). Förändringen var inte statistiskt signifikant. För barn födda 2009–2012 hade Göteborg hade en signifikant högre andel (p = 0,001) som hade genomgått sekundär gomkirurgi. Linköping hade en signifikant lägre andel (p = 0,029) barn födda 2013–2015 som hade genomgått sekundär gomkirurgi. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.

Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 62. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

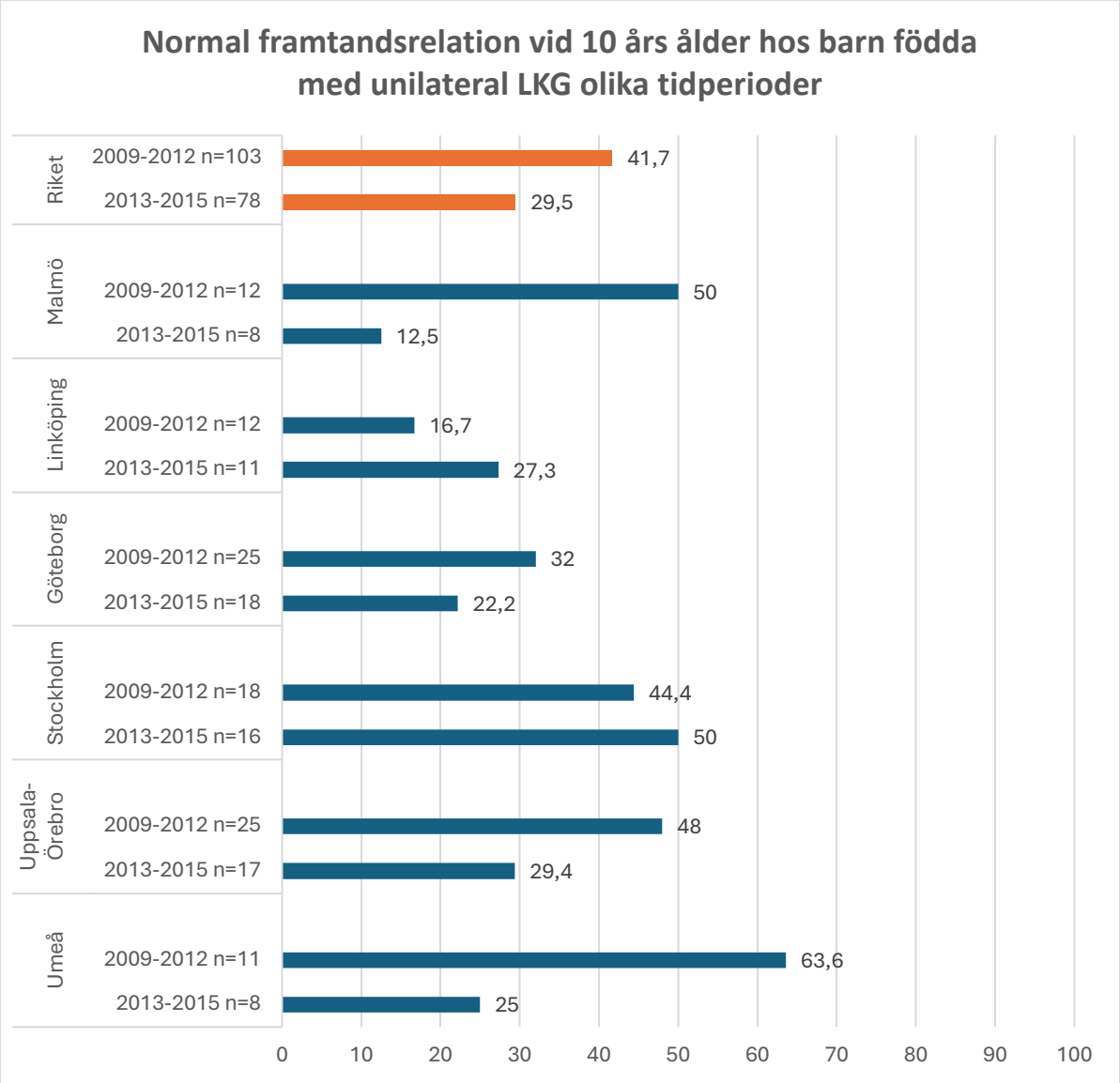
Andelen med unilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder ökade från 55 % för barn födda 2009–2012 till 62,7 % för barn födda 2017–2020 (Figur 62). Inga signifikanta skillnader sågs mellan olika tidsperioder. Stockholm hade en signifikant lägre andel (p = 0,008) barn med normal framtandsrelation för barn födda 2009–2012, och Umeå hade en signifikant lägre andel (p = 0,010) barn födda 2017–2020. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 63. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med värde 1 till 3 på Atack index vid 5 års ålder. n = antal barn.

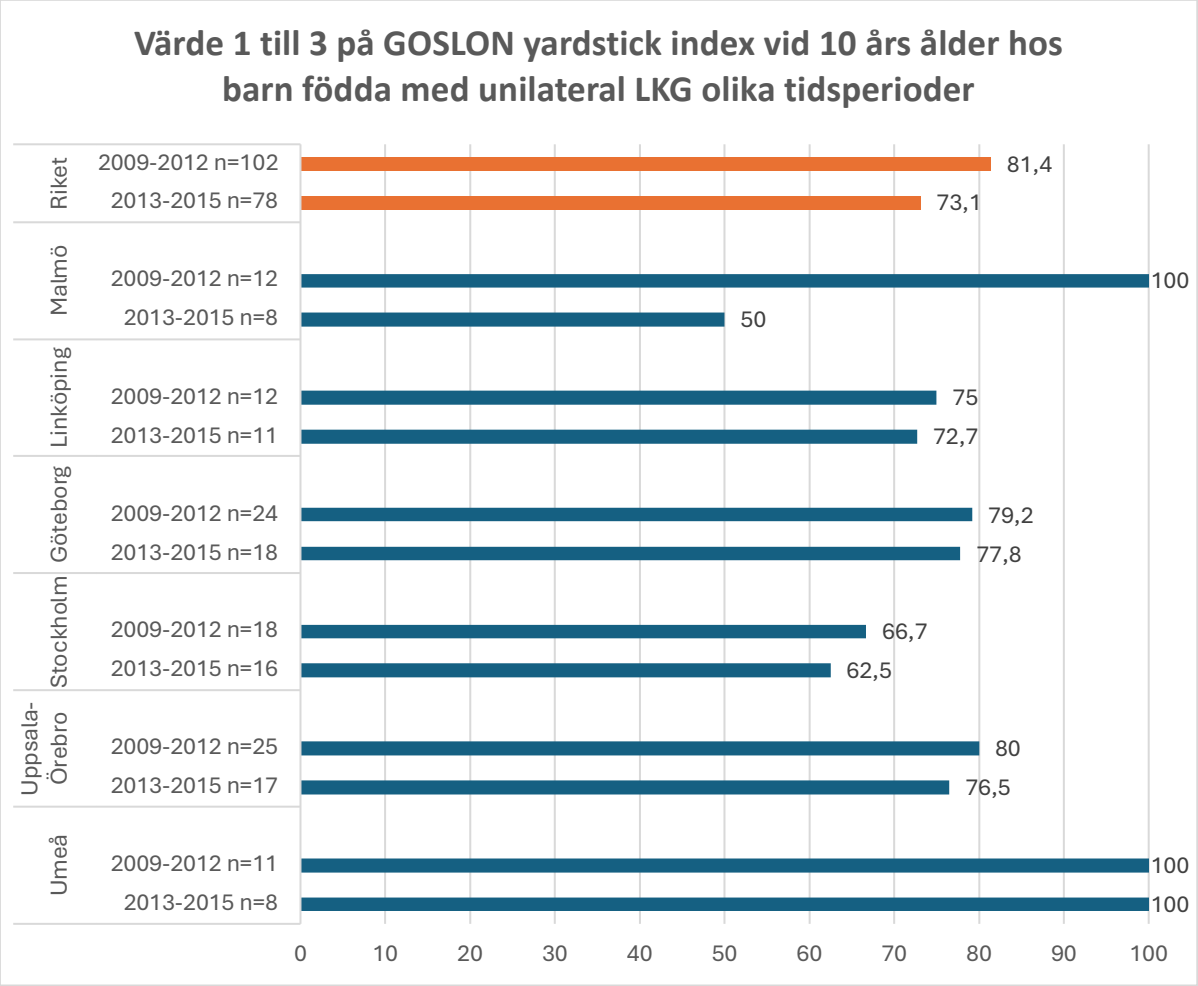
Andelen med unilateral LKG med värde 1 till 3 på Atack index vid 5 års ålder var 84,3 % för barn födda 2017–2020, vilket var en något högre andel än tidigare perioder (Figur 63). Inga signifikanta skillnader sågs mellan centra eller tidsperioder.

Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 64. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

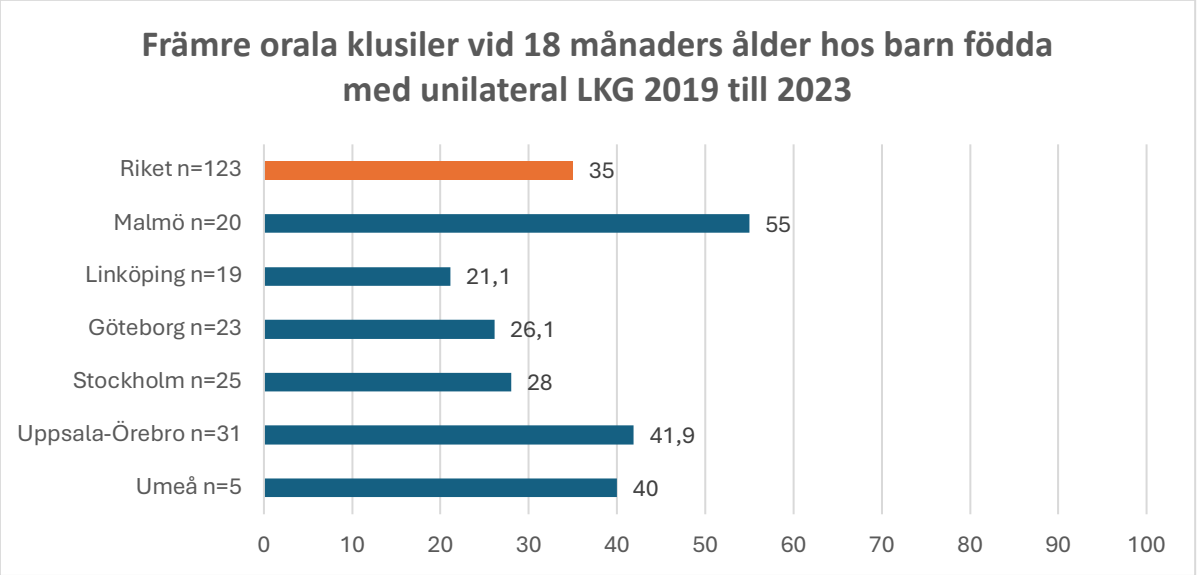
Andelen med unilateral LKG med normal framtandsrelation vid 10 års ålder minskade från 41,7 % för barn födda 2009–2012 till 29,5 % för barn födda 2013–2015 (Figur 64). Inga signifikanta skillnader sågs mellan centra eller tidsperioder.



Figur 65. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med unilateral LKG med ett värde på 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder minskade från 81,4 % för barn födda 2009–2012 till 73,1 % för barn födda 2013–2015 (Figur 65). Skillnaden var inte statistiskt signifikant. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs mellan centra.

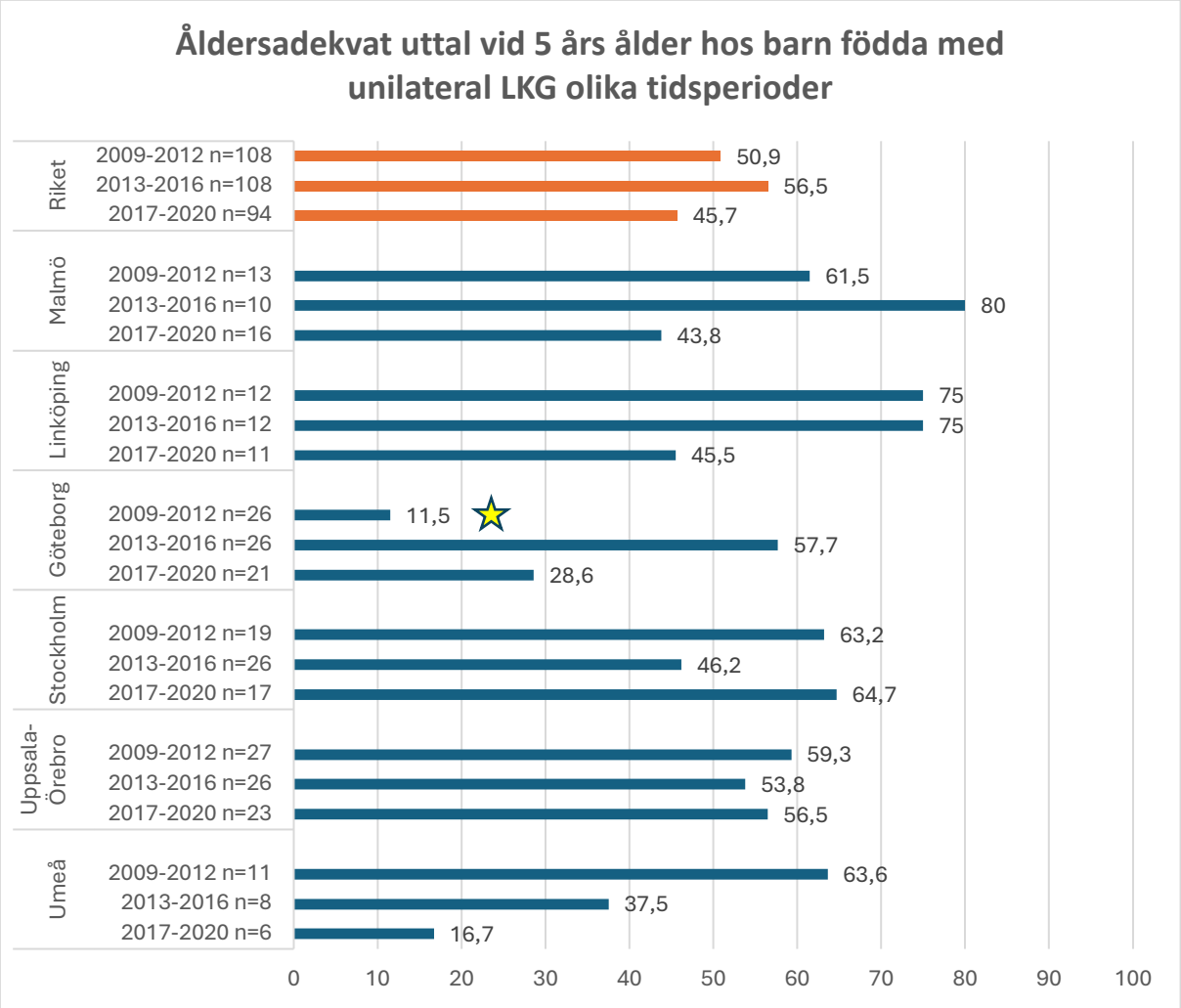
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 66. Andel (%) barn födda med unilateral LKG 2019–2023 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder. n = antal barn.

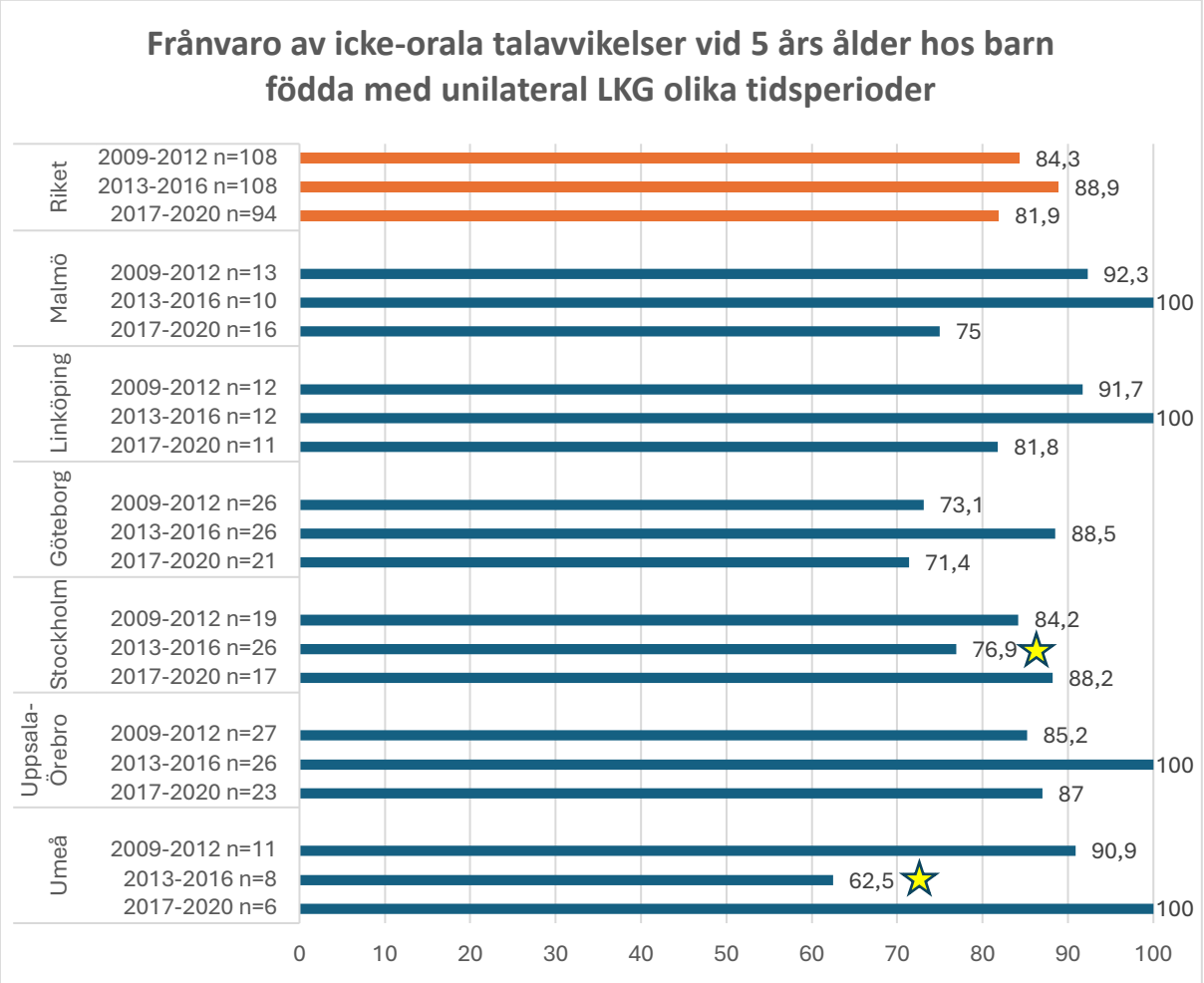
I hela Sverige var andelen barn födda med unilateral LKG med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 35 % (Figur 66). Inga signifikanta skillnader sågs mellan centra.

Tal vid 5 års ålder



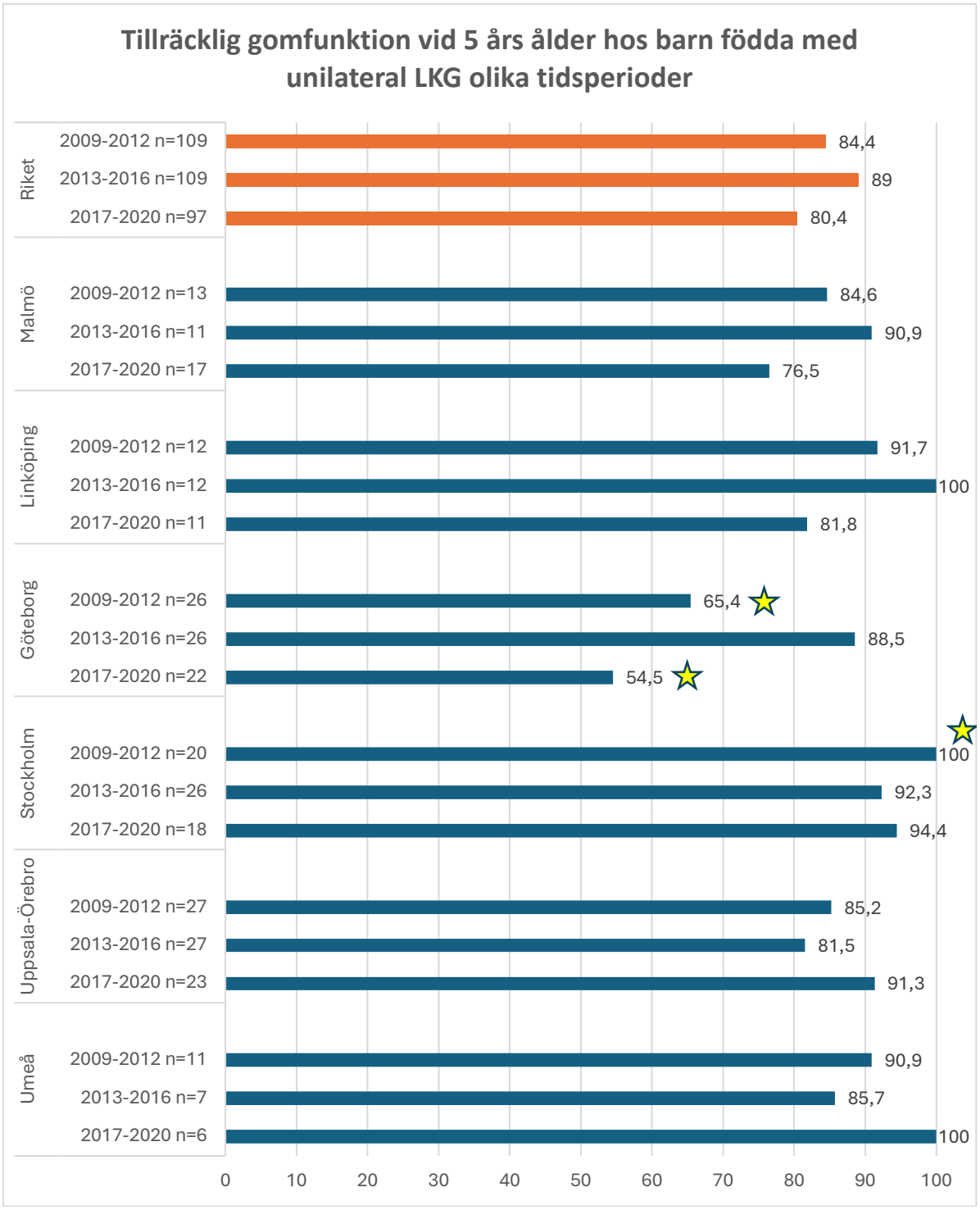
Figur 67. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela Sverige ökade andelen med unilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder från 50,9 % för barn födda 2009–2012 till 56,5 % för barn födda 2013–2016 (Figur 67). För barn födda 2017–2020 minskade den till 45,7 %, men inga signifikanta skillnader sågs mellan tidsperioder. Många barn födda 2018–2020 fick gommen sluten under Covid-19-pandemin. Pandemin ledde i vissa fall till att gomslutningen blev försenad, vilket kan ha inverkat negativt på talresultaten. För barn födda 2009–2012 hade Göteborg en signifikant lägre (p = 0,001) andel med åldersadekvat uttal jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



Figur 68. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

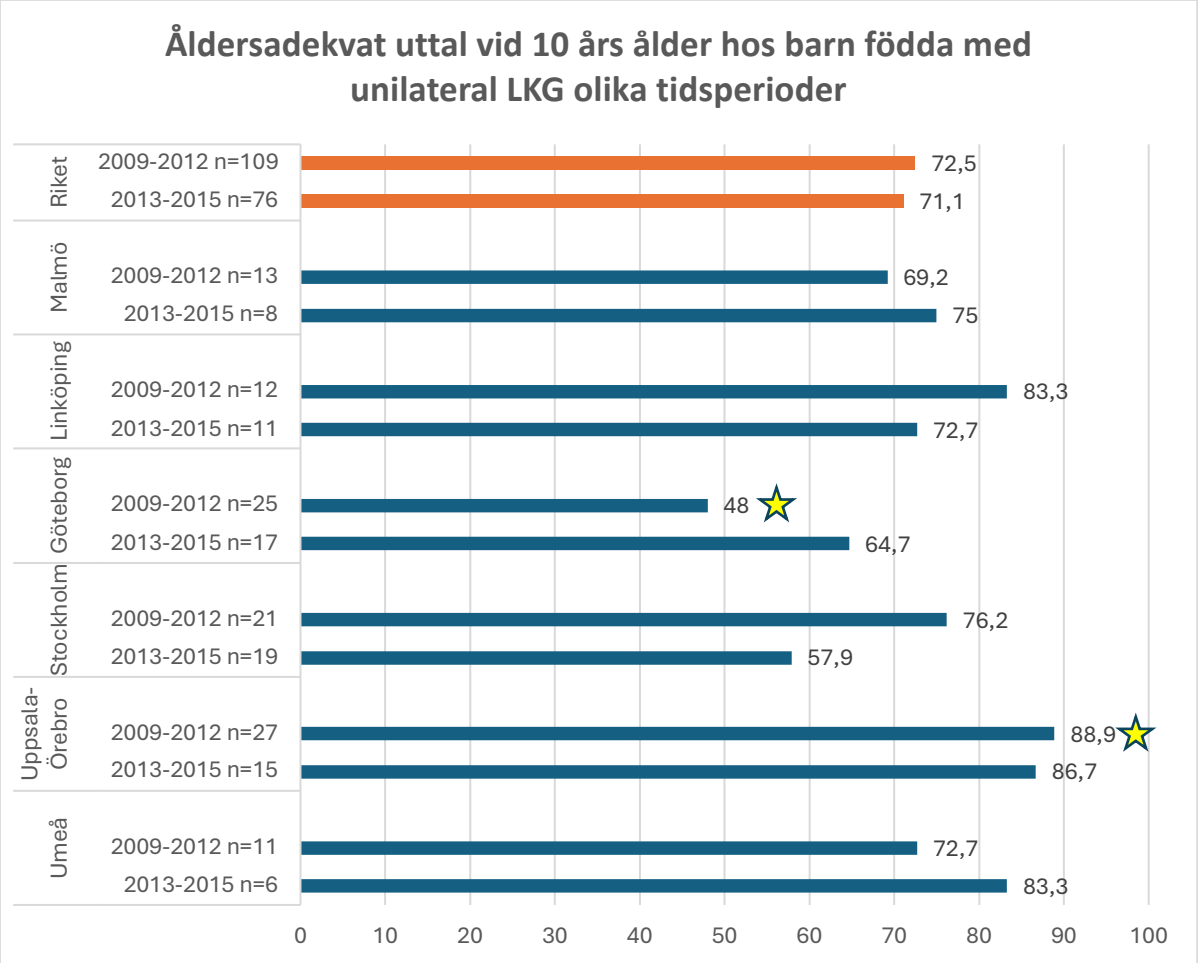
I hela Sverige ökade andelen med unilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder från 84,3 % för barn födda 2009–2012 till 88,9 % för barn födda 2013–2016 (Figur 68). För barn födda 2017–2020 minskade den till 81,9 % %. Skillnaderna mellan tidsperioder var inte statistiskt signifikanta. För barn födda 2013–2016 hade Stockholm (p = 0,036) och Umeå (p = 0,043) en signifikant lägre andel med frånvaro av icke-orala talavvikelser. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader.



Figur 69. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

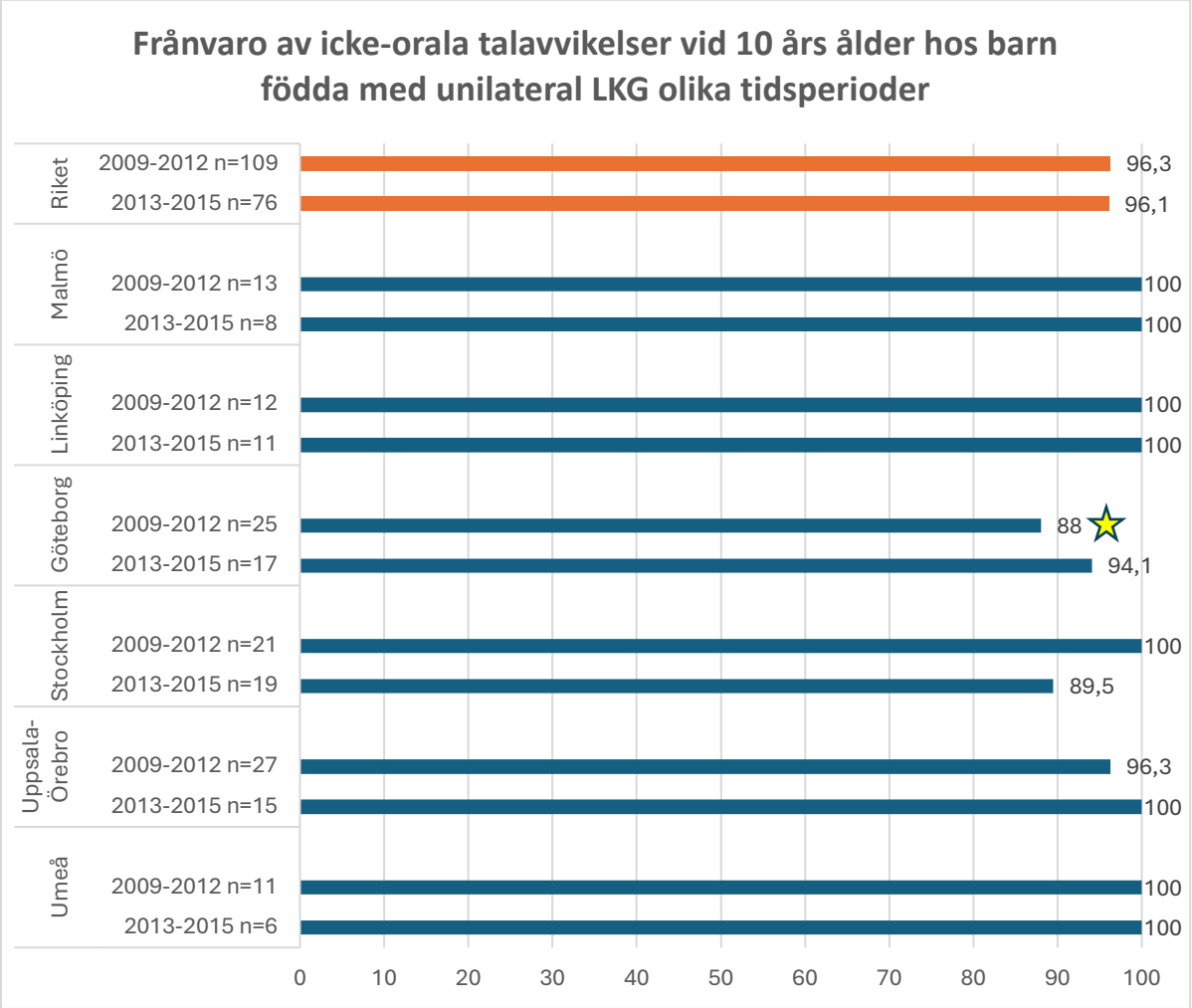
I hela Sverige ökade andelen med unilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder från 84,4 % för barn födda 2009–2012 till 89 % för barn födda 2013–2016 (Figur 69). För barn födda 2017–2020 minskade den till 80,4 %. Inga signifikanta skillnader sågs mellan tidsperioder. För barn födda 2009–2012 (p = 0,005) och 2017–2020 (p = 0,001) hade Göteborg en signifikant lägre andel med tillräcklig gomfunktion än övriga centra. Stockholm hade en signifikant högre (p = 0,038) andel med tillräcklig gomfunktion födda 2009–2012 än övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

Tal vid 10 års ålder



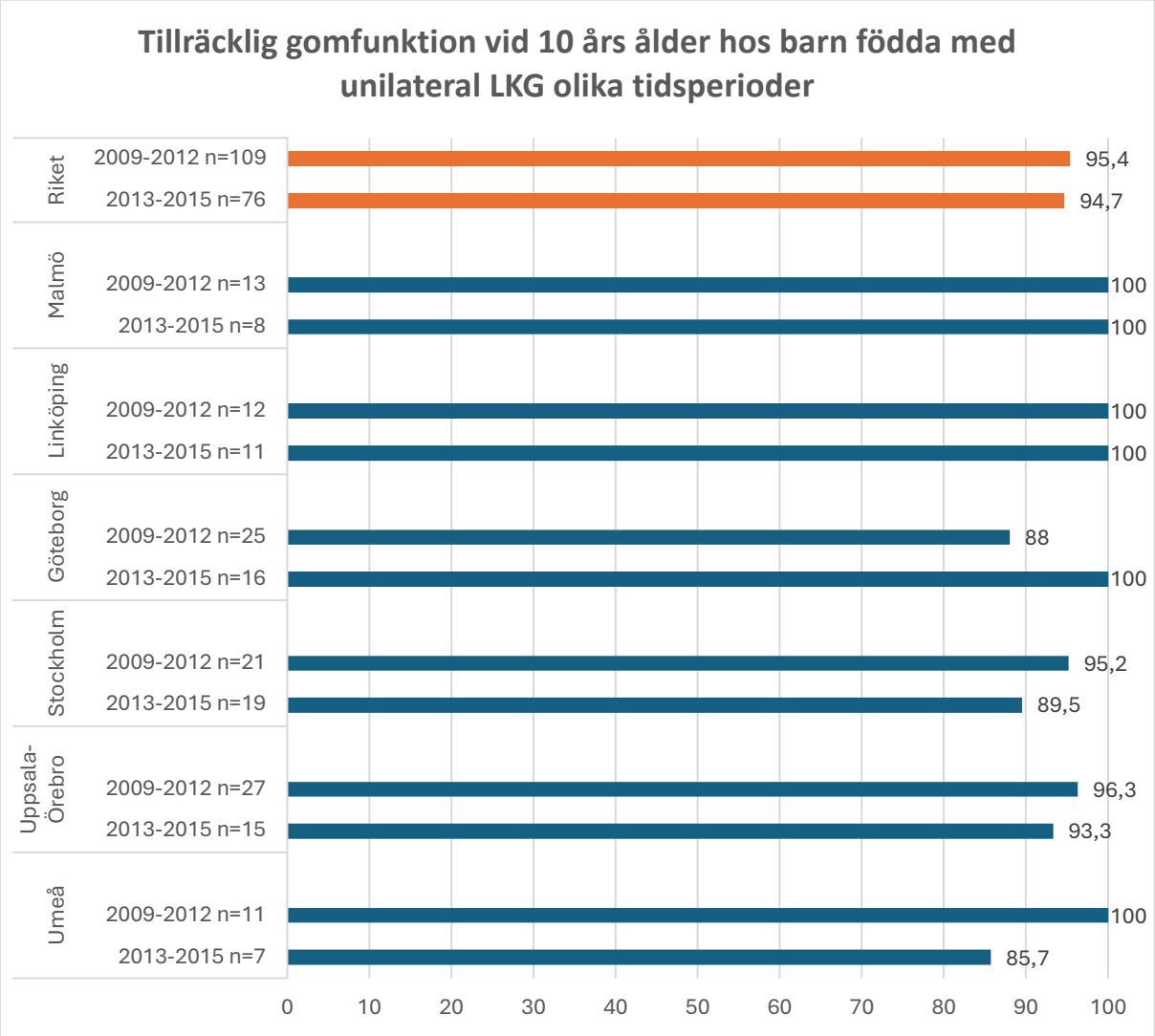
Figur 70. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela Sverige minskade andelen med unilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder marginellt, från 72,5 % för barn födda 2009–2012 till 71,1 % för barn födda 2013–2015 (Figur 70). Skillnaden var inte statistiskt signifikant. För barn födda 2009–2012 hade Göteborg en signifikant lägre (p = 0,004) andel barn med åldersadekvat uttal, och Uppsala-Örebro hade en signifikant högre (p = 0,028) andel. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



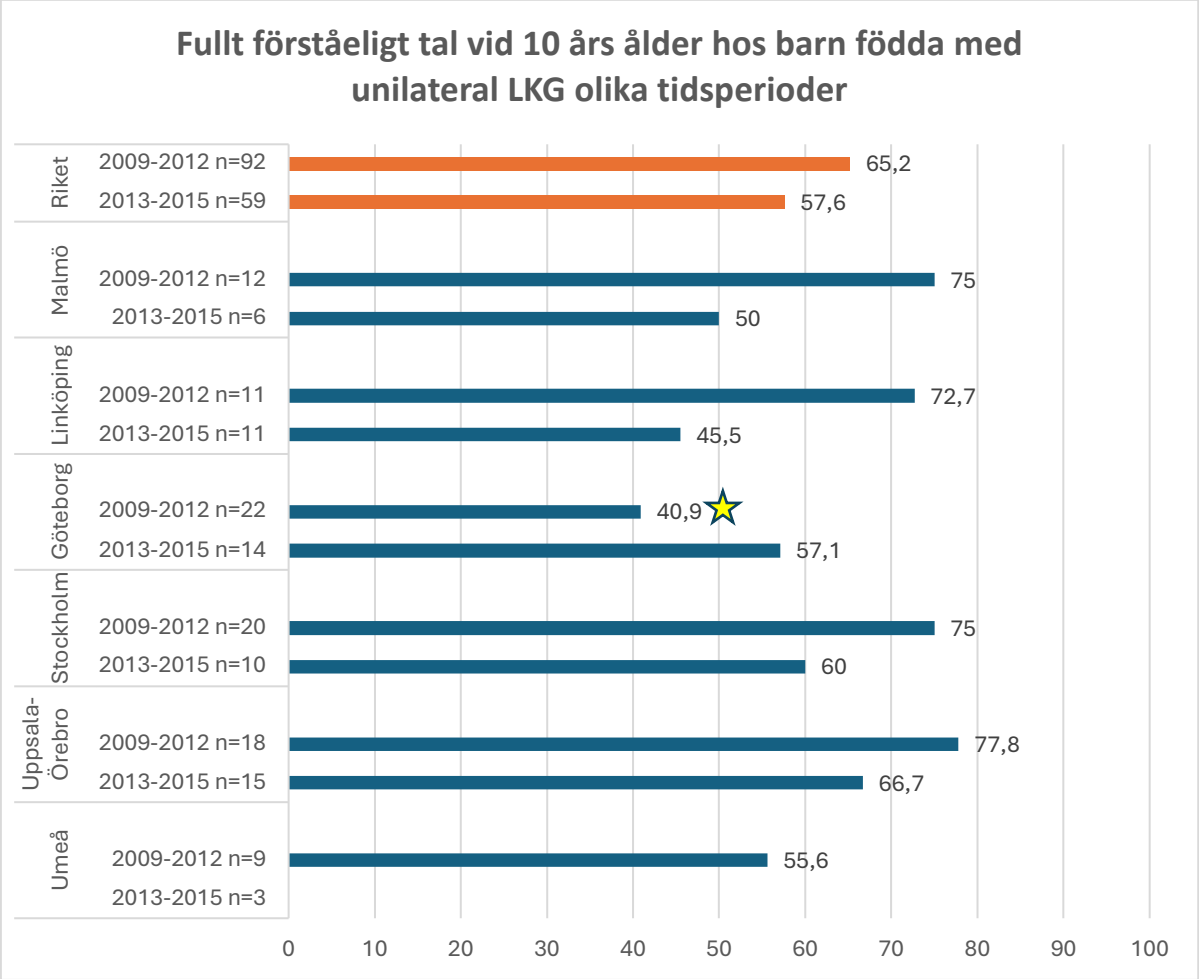
Figur 71. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela Sverige var andelen med unilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder strax över 96 % för barn födda 2009–2015 (Figur 71). Ingen statistiskt signifikant skillnad sågs mellan tidsperioder. För barn födda 2009–2012 hade Göteborg en signifikant lägre (p = 0,037) andel barn med frånvaro av icke-orala talavvikelser än övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



Figur 72. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela Sverige minskade andelen med unilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder marginellt, från 95,4 % för barn födda 2009–2012 till 94,7 % för barn födda 2013–2015 (Figur 72). Inga signifikanta skillnader sågs mellan tidsperioder eller centra.



Figur 73. Andel (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant (p = <0,05) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela Sverige minskade andelen med unilateral LKG med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, vid skattning av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale, från 65,2 % för barn födda 2009–2012 till 57,6 % för barn födda 2013–2015 (Figur 73). Skillnaden var inte statistiskt signifikant. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden var lägre än för övriga talvariabler. För barn födda 2009–2012 hade Göteborg en signifikant lägre (p = 0,010) andel barn med fullt förståeligt tal än övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

Sammanfattning, barn födda med unilateral LKG

18 månaders ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 35 %

5 års ålder

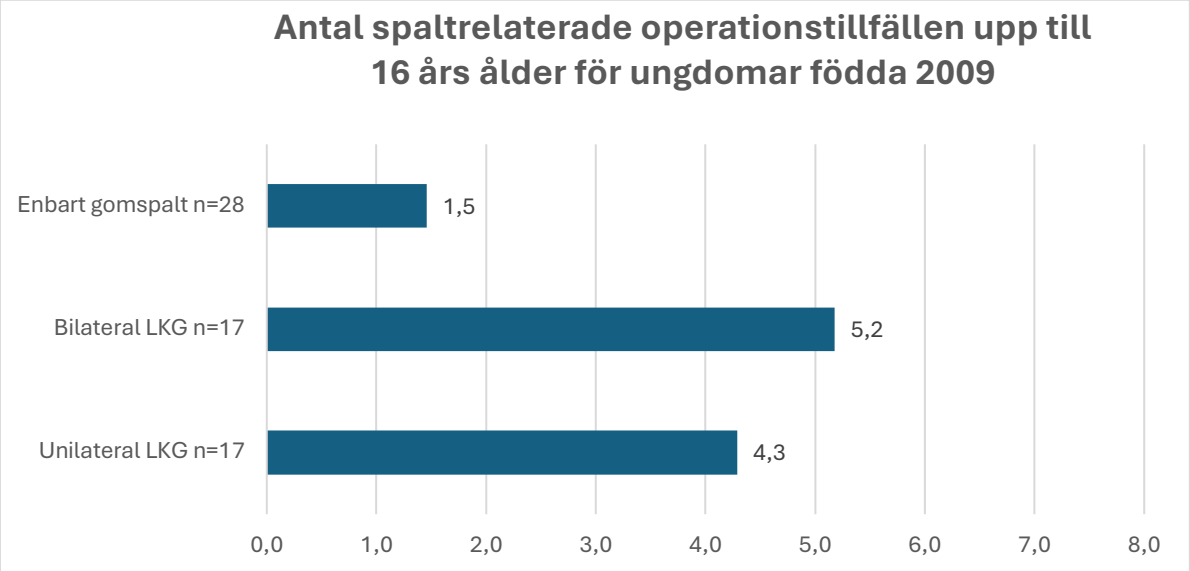
- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 2,4-2,7. **Signifikanta skillnader över tid och mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 13-18 %. **Signifikanta skillnader över tid och mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 55-63 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**
- 1-3 på Atack index: 81-84 %
- Åldersadekvat uttal: 46-57 %. **Signifikant skillnad mellan centra.**
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 82-89 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**
- Tillräcklig gomfunktion: 80-89 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 3,4-3,7. **Signifikanta skillander mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 24-28 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 30-42 %
- 1 till 3 på GOSLON yardstick index: 73-81 %
- Åldersadekvat uttal: 71-73 %. **Signifikanta skillnader mellan centra.**
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 96 %. **Signifikant skillnad mellan centra.**
- Tillräcklig gomfunktion: 95 %.
- Fullt förståeligt tal: 58-65 %. **Signifikant skillnad mellan centra.**

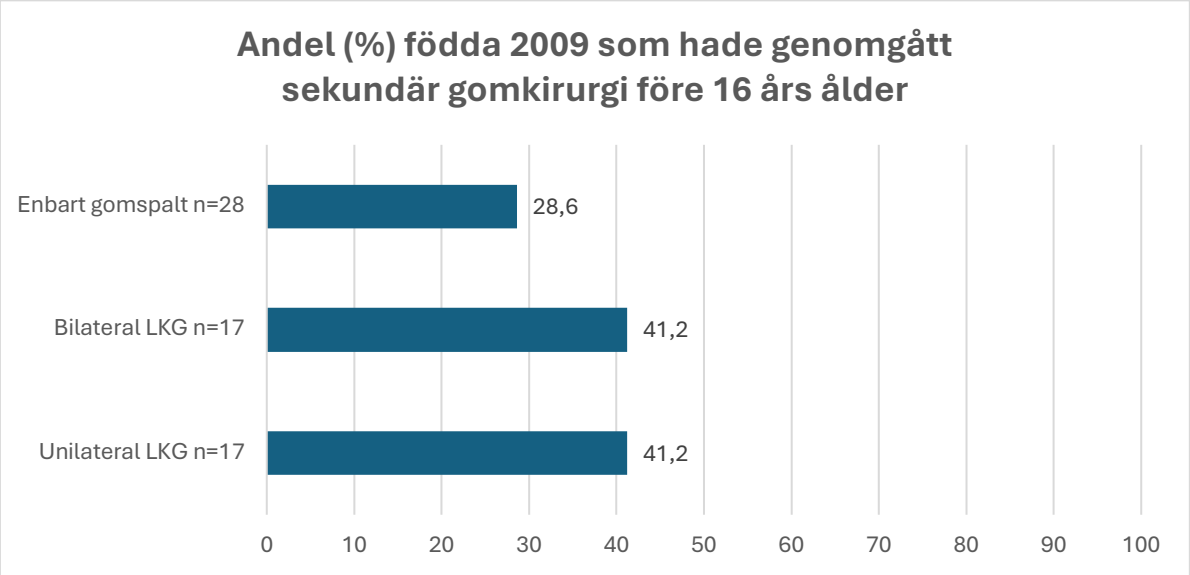
Resultat för ungdomar vid 16 års ålder

Kirurgisk behandling upp till 16 års ålder



Figur 74. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 16 års ålder hos ungdomar med olika spalttyper födda 2009. n = antal ungdomar.

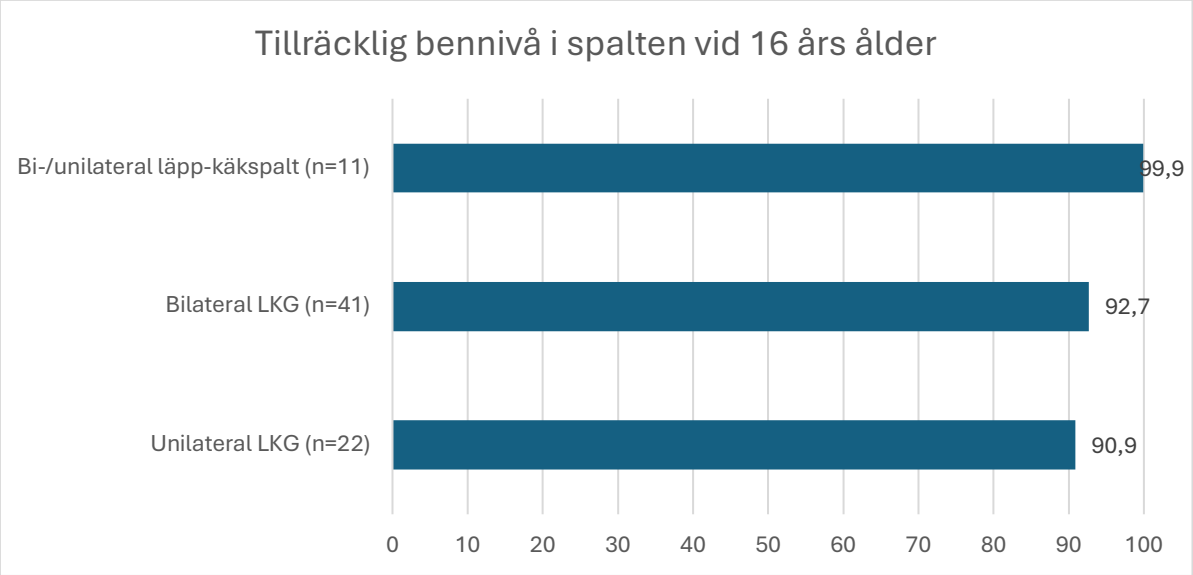
För ungdomar födda 2009 var genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 16 års ålder 1,5 för de med enbart gomspalt, 5,2 för de med bilateral LKG och 4,3 för de med unilateral LKG (Figur 74).



Figur 75. Andel (%) ungdomar födda med olika spalttyper som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 16 års ålder. n = antalet ungdomar.

Av 16-åringarna hade 28,6 % av de med enbart gomspalt och 41,2 % av de med unilateral LKG och bilateral LKG genomgått sekundär gomkirurgi (Figur 75).

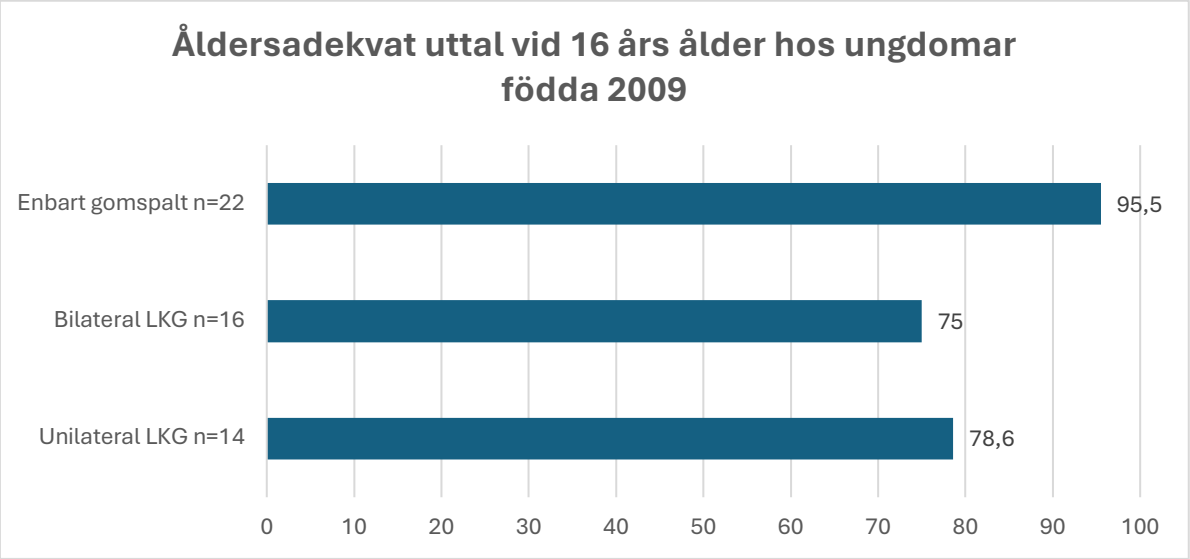
Tänder/bett vid 16 års ålder



Figur 76. Andel (%) av käkspalter vid olika spalttyper som hade tillräcklig bennivå vid 16 års ålder. n = antalet käkspalter.

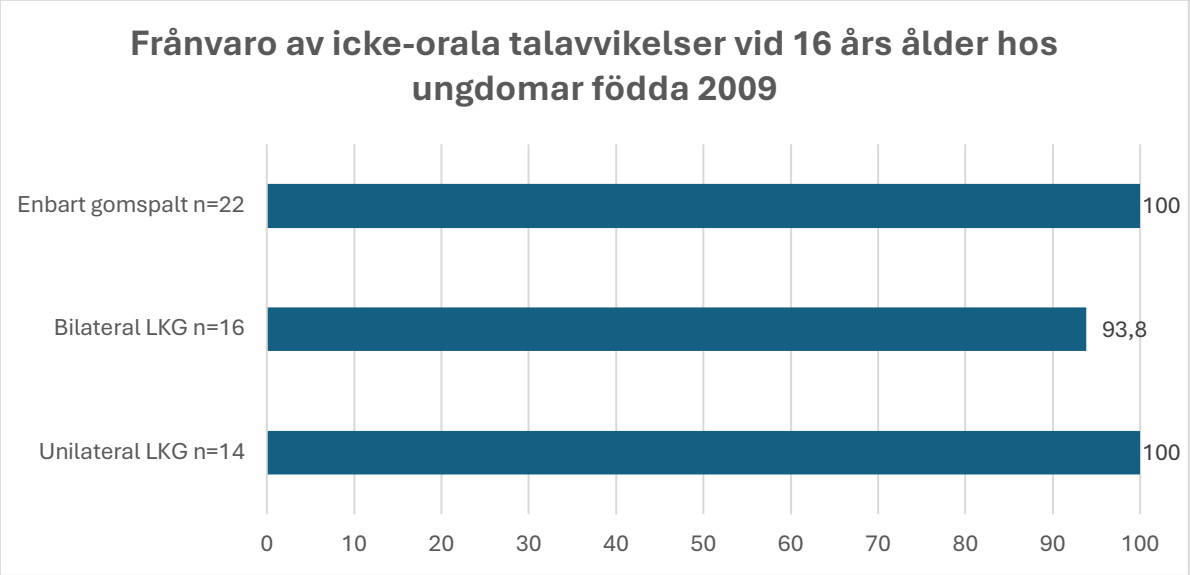
Vid 16 års ålder hade 99,9 % av käkspalterna vid bi- eller unilateral läpp-käkspalt tillräcklig bennivå (Figur 76). Andelen var något lägre då spalten även involverade gommen (bilateral LKG 92,7 %; unilateral LKG 90,9 %).

Tal vid 16 års ålder



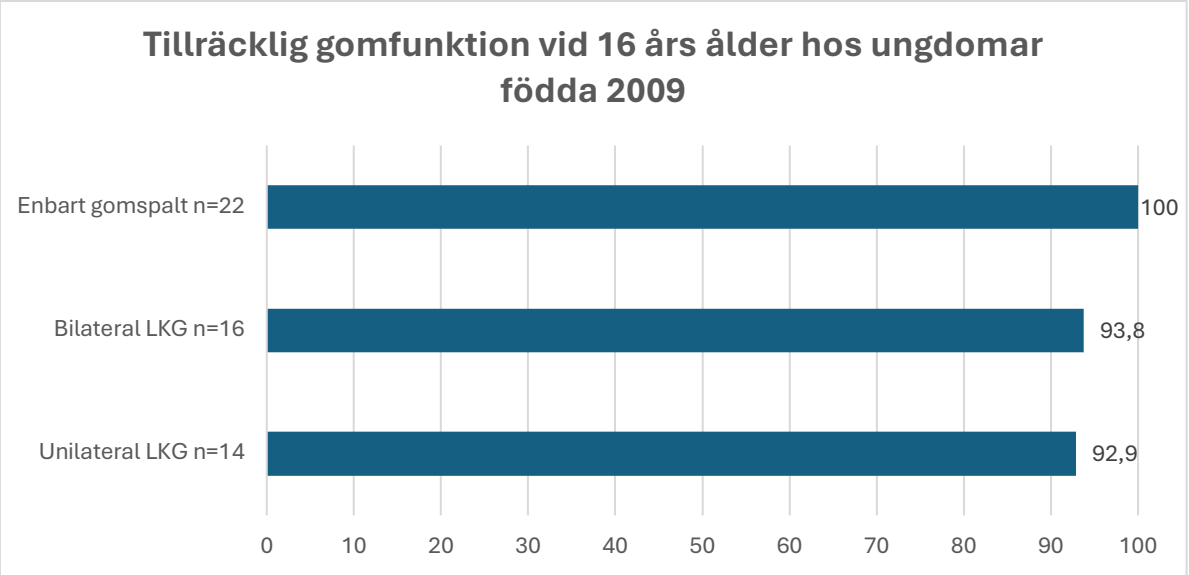
Figur 77. Andel (%) 16-åringar med olika spalttyper med åldersadekvat uttal. n = antal ungdomar.

Hos 16-åringar födda 2009 var andelen med åldersadekvat uttal högre hos dem med enbart gomspalt (95,5 %) än dem hos dem med bilateral (75 %) och unilateral (78,6 %) LKG (Figur 77). Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att rapporteringsgraden för tal vid 16 års ålder var lägre (85,2 %) än för tal vid övriga åldrar (>90 %).



Figur 78. Andel (%) 16-åringar med olika spalttyper med frånvaro av icke-orala talavvikelser. n = antal ungdomar.

Hos 16-åringar födda 2009 var andelen med frånvaro av icke-orala talavvikelser 100 % för grupperna med enbart gomspalt och unilateral LKG (Figur 78). 15 individer av 16 med bilateral LKG hade frånvaro av icke-orala talavvikelser, vilket motsvarade 93,8 %.



Figur 79. Andel (%) 16-åringar med olika spalttyper med tillräcklig gomfunktion. n = antal ungdomar.

Hos 16-åringar födda 2009 med enbart gomspalt var andelen med tillräcklig gomfunktion 100 % (Figur 79). I grupperna med bilateral LKG och unilateral LKG hade 15 individer av 16 respektive 13 av 14 tillräcklig gomfunktion, vilket motsvarade 93,8 % respektive 92,9 %.

Tolkning av resultat

LKG-registret ger möjlighet att utvärdera behandlingsresultat för större grupper barn är vad som annars är möjligt, men grupperna är trots detta i många fall små. Vid tolkning av resultaten bör det beaktas, eftersom avvikande resultat hos enstaka individer i små grupper kan få stor påverkan på resultaten på gruppnivå. Därför ska resultaten tolkas med försiktighet. Antalet barn som föds med LKG, och framför allt unilateral och bilateral LKG har minskat de senaste åren. Kriteriet för att behandlingsresultat ska kunna redovisas är att grupperna består av fem barn eller fler, och detta uppfylls inte för vissa spalttyper och tidsperioder trots att resultaten för flera årskullar slås samman.

LKG-behandling är långsiktig och slutgiltigt behandlingsresultat, framför allt vad gäller tänder/bett, kan ses först när individerna är färdigvuxna och får då ställas i relation till genomgången behandling. Dessutom kan andra faktorer än behandlingen påverka resultaten, till exempel variationer i bedömningar av tal och ansiktstillväxt, och medfödda förutsättningar hos barnen. Samma typ av spalt kan vara olika omfattande hos olika barn, och andra bakgrundsfaktorer än spalten kan påverka behandlingsresultaten.

Operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan LKG-centra i Sverige, eftersom det inte är klarlagt vilka operationsmetoder som ger bäst resultat[26]. Talet gynnas av tidig gomslutning, medan tillväxten av överkäken anses gynnas av sen gomslutning[27]. I Uppsala-Örebro och Göteborg sluts oftast gomspalten i två steg, med tidig slutning av mjuka gommen och senare slutning av hårda gommen. I Göteborg användes ett modifierat protokoll för gomslutning för barn födda 2007 till 2014, i stället för originalmetoden, som visade sig ge sämre talresultat. Efter återgång till originalmetoden har talet förbättrats för senare årskullar. I Malmö sluts gomspalten i ett steg vid ca 12 månaders ålder, och i Linköping i ett steg vid ca 15 månaders ålder. Stockholm har övergått från enstegs- till tvåstegsslutning. I Umeå sluts gomspalten i ett steg vid enbart gomspalt, och i andra fall i två steg. Barn med spalt i läppen eller läppen-käken genomgår även läpp-näsplastik i tidig ålder. Vid behov genomförs sekundär gomkirurgi. Hur tidigt den genomförs beror dels på vilken grad och typ av svårigheter barnet har, dels på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. Om spalten involverar käken genomgår barnet bentransplantation till käken. Detta sker ibland före och ibland efter 10 års ålder, och tidpunkten kan påverka genomsnittligt antal operationstillfällen vid 10 års ålder.

Resultat för tänder/bett vid 5 och 10 års ålder verkar vara relativt likvärdiga för barn behandlade med slutning av gommen i ett respektive två steg. Om gommen sluts i ett eller två steg verkar inte heller ha någon betydelse för talet, så länge hela gommen är sluten senast vid 2 års ålder[28]. Indikationer på något sämre resultat avseende talet ses för barn födda 2018–2020, varav många fick gommen sluten under Covid-19-pandemin. Pandemin ledde i vissa fall till att gomslutningen blev försenad, vilket kan ha inverkat negativt på talresultaten. Framöver kommer enskilda centra undersöka sina resultat för att ta reda på orsaker till försämringen och för att om möjligt åtgärda eventuella brister i vården.

[26] Leow AM, Lo LJ. Palatoplasty: evolution and controversies. *Chang Gung Med J*, 2008;31:335-45.

[27] Rohrich RJ, Love EJ, Byrd HS, Johns DF. Optimal timing of cleft palate closure. *Plast Reconstr Surg*. 2000; 106:413-21; quiz 422; discussion 423-5.

[28] Klintö K, Eriksson M, Abdiu A, MD, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, SLP, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Becker M. Inter-centre comparison of data on surgery and speech outcomes at 5 years of age based on the Swedish quality registry for patients born with cleft palate with or without cleft lip. *BMC Pediatr*, 2022;22: 303.

Patientrapporterade utvärderingsmått: PREM

Deltagare fördelat på LKG-centrum

Tabell 2. LKG-centrum där deltagarna behandlades.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	27	13,4
Uppsala-Örebro	53	26,4
Stockholm	30	14,9
Göteborg	30	14,9
Linköping	30	14,9
Malmö	31	15,5
Totalt	201	100,0

Enkäten Experience of Service Questionnaire (ESQ) består av påståenden om upplevelser av den givna vården, som kan besvaras med ”stämmer helt”, ”stämmer delvis”, ”stämmer inte” eller ”vet inte”. På grund av personalbrist genomfördes inte enkäten 2024. I stället besvarades enkäten av 201 personer våren 2025. Tabell 2 visar var deltagarna behandlades. Flest deltagare behandlades i Uppsala-Örebro, och lägst antal deltagare i Umeå.

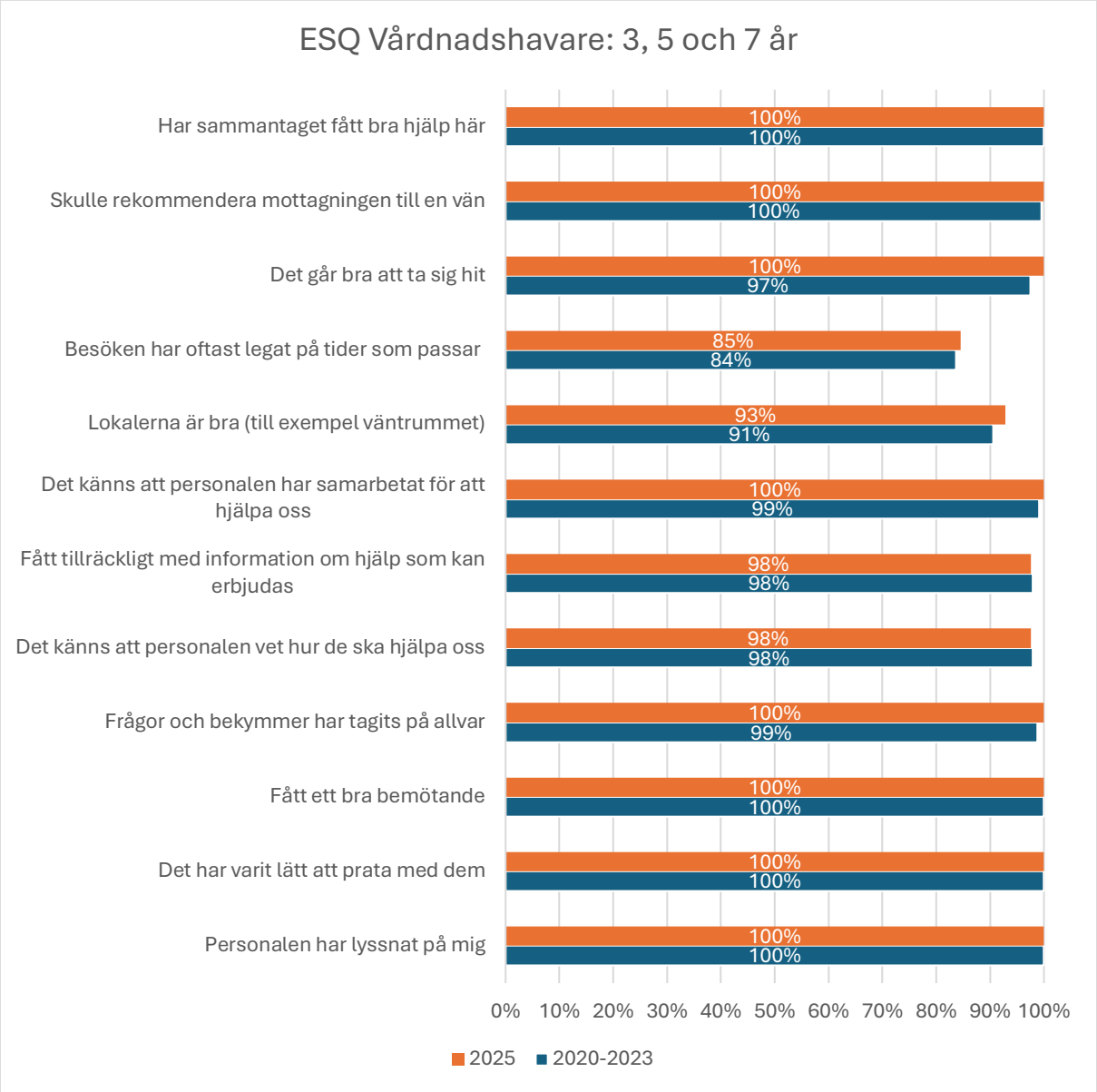
Deltagare fördelat på åldersgrupper

Tabell 3. Deltagarnas åldersfördelning.

Åldersgrupper	Antal	%
ESQ Föräldrar: 3, 5 och 7 år	84	41,8
ESQ Barn: 9–10 år	26	12,9
ESQ Ungdom: 13, 16 och 19 år	91	45,3
Totalt	201	100,0

För barn som kom till uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder besvarade föräldrar/vårdnadshavare enkäten ”ESQ Föräldrar”. Barn som kom till uppföljning vid 10 års ålder besvarade enkäten ”ESQ Barn” och ungdomar som kom till uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder besvarade enkäten ”ESQ Ungdom”. I Tabell 2 visas antalet deltagare i olika åldersgrupper. Flest deltagare besvarade enkäten ”ESQ Ungdom” och nästan lika många besvarade ”ESQ Föräldrar”.

Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder

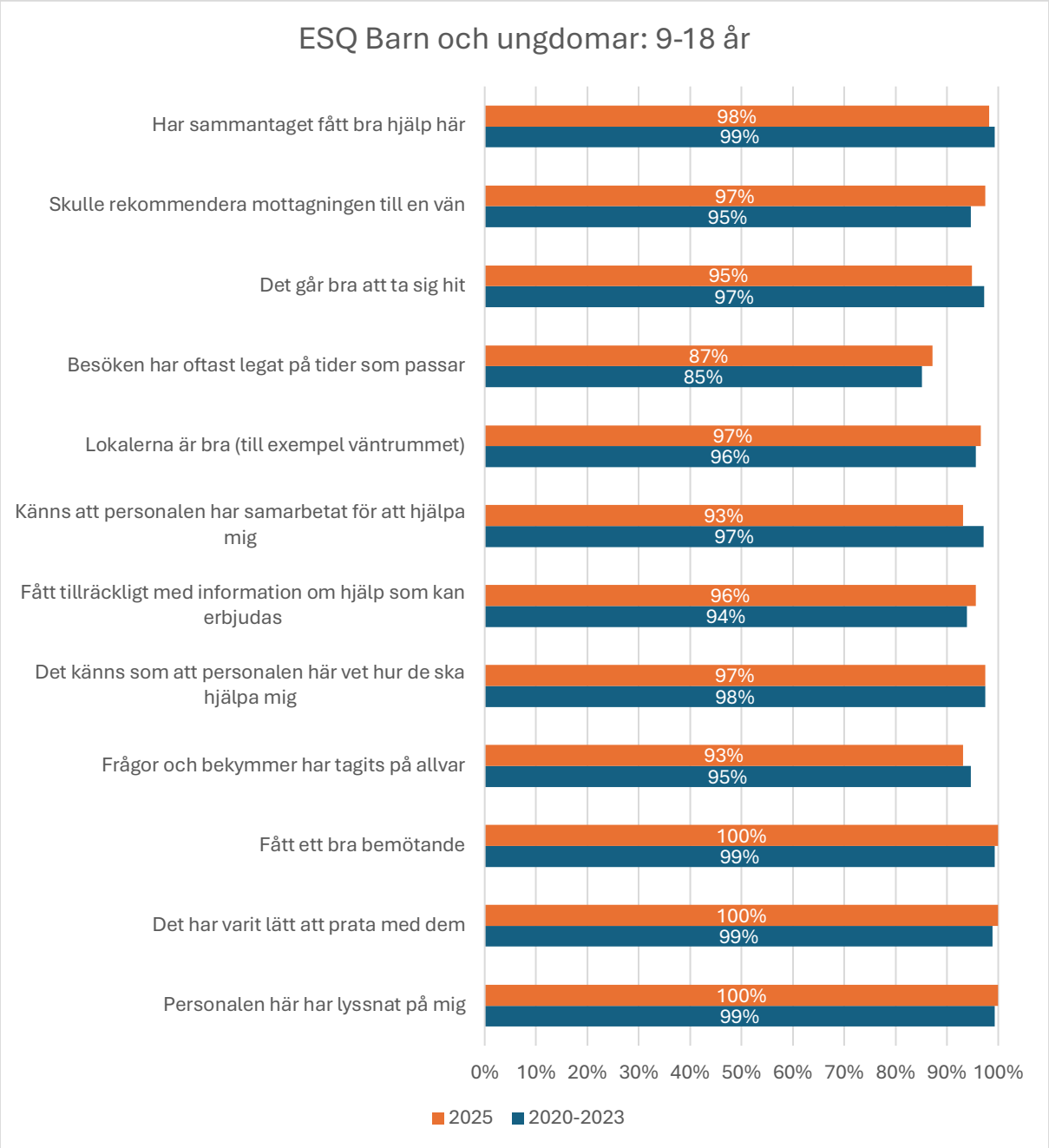


Figur 80. Andel vårdnadshavare som svarat "Stämmer helt" eller "Stämmer delvis" på frågor om hur de upplevde uppföljningsbesök med sitt barn vid 3, 5 och 7 års ålder. Vissa påståenden har modifierats av utrymmesskäl.

Resultaten för enkäten ”ESQ Föräldrar” för 2025 jämfört med resultaten för 2020–2023 visas i Figur 80. År 2025 besvarades enkäten av vårdnadshavare till 49 pojkar (58,3 %), 32 flickor (38,1 %) och tre (3,6 %) besvarade inte frågan om kön. Samtliga tyckte att personalen hade lyssnat på dem och var lätt att prata med, att man hade fått ett bra bemötande och sammantaget bra hjälp, och samtliga skulle kunna rekommendera mottagningen till en vän. Fyra vårdnadshavare upplevde att lokalerna inte var bra och 9 tyckte inte att besöken hade legat på tider som passade. Övriga höll med om påståendena eller svarade ”vet inte”. I kommentarerna uttrycktes uppskattning av personalens bemötande och samarbete. Flera föräldrar önskade trevligare väntrum med fler leksaker. Önskemål framkom också från föräldrar om bättre kontakt mellan sjukvårdsregioner, större översikt över vårdplanering, uppdaterad skriftlig patientinformation, bättre information inför besök, bättre administration av kallelser, bättre bemötande vad gäller könstillhörighet, att inte behöva dela rum efter operation, att

inte skrivas ut för tidigt efter operation, att få träffa samma läkare och att få psykologkontakt i samband med besök.

Svar från barn och ungdomar vid uppföljning vid 10, 13, 16 och 19 års ålder



Figur 81. Andel barn och ungdomar som svarat "Stämmer helt" eller "Stämmer delvis" på frågor om hur de upplevde uppföljningsbesök vid 10, 13, 16 och 19 års ålder. Vissa påståenden har modifierats av utrymmesskäl.

På grund av små grupper redovisas resultaten för barn och ungdomar från enkäterna ”ESQ Barn” och ”ESQ Ungdom” sammanslagna, för att möjliggöra jämförelse över tid (Figur 81). År 2025 besvarades enkäten av 69 pojkar/unga män (59 %) och 45 flickor/unga kvinnor (38,5 %), och 3 individer ville inte svara på frågan om kön (2,6 %). Majoriteten av barnen/ungdomarna var nöjda med vården som

erbjudits och med personalen. År 2025 upplevde en individ att personalen inte hade samarbetat för att hjälpa hen, två tyckte inte att lokalerna var bra, tio individer tyckte inte att besöken hade legat på tider som passade och två tyckte inte att det gick bra att ta sig till mottagningen. Övriga höll med om påståendena eller svarade ”vet inte”.

I kommentarerna uttrycktes uppskattning av personalens bemötande och samarbete. Barnen/ungdomarna svarade oftare ”vet inte” än vårdnadshavarna till de yngre barnen, och var något mindre nöjda än vårdnadshavarna. Efter att det i föregående års patientenkäter hade framkommit att en lägre andel av barnen än vårdnadshavarna upplevde att de hade fått tillräcklig information om vilken hjälp de kunde få, genomfördes under 2023 och 2024 arbete med att se över och förbättra information riktad till barn i åldrarna 7 till 10 år. Andelen barn och ungdomar som år 2025 tyckte att de hade fått tillräcklig information var marginellt högre än tidigare år, och skillnaden mot vårdnadshavarna var mindre. I fritext kommenterade flera av barnen/ungdomarna med positiva omdömen om personalen och bemötandet, och att de upplevde sig lyssnade på och tagna på allvar vid besöken. Några uttryckte också att de uppskattade att ha fått träffa samma personer under lång tid. Ett par uttryckte önskemål om mer information om besöket i förväg och om vad som ska hända i framtiden. Flera önskade mer att göra i väntrummet och ett par personer angav att tiderna passade dåligt.

Sammanfattning, patientrapporterade utvärderingsmått

- Vårdnadshavare, barn och ungdomar var mest nöjda med personalen och bemötandet.
- De var minst nöjda med väntrummen och tiderna för besök.
- En marginellt högre andel barn och ungdomar än tidigare år tyckte att hade fått tillräckligt med information om hjälpen som kan erbjudas.

Användning och utveckling

Resultat från användarenkäten 2025

Deltagare

Tabell 4. LKG-centrum där användarna arbetade.

Centrum	Antal	%
Umeå	7	15,6
Uppsala-Örebro	9	20,0
Stockholm	7	15,6
Göteborg	6	13,3
Linköping	5	11,1
Malmö	11	24,4
Totalt	45	100,0

Enkäten skickades ut till totalt 60 personer, och besvarades av 45 personer (75 %). Tabell 4 visar var deltagarna arbetade. Flest personer av de som svarade arbetade i Malmö och lägst antal personer i Linköping. Föregående år svarade 71,2 % (42 personer) på enkäten.

Tabell 5. Användarnas yrkestitel.

Yrkestitel	Antal	%
Käkkirurg	1	2,2
Logoped	17	37,8
Ortodontist	9	20,0
Plastikkirurg	6	13,3
Sekreterare/administratör	4	8,9
Sjuksköterska	3	6,7
Annan	5	11,1
Totalt	45	100,0

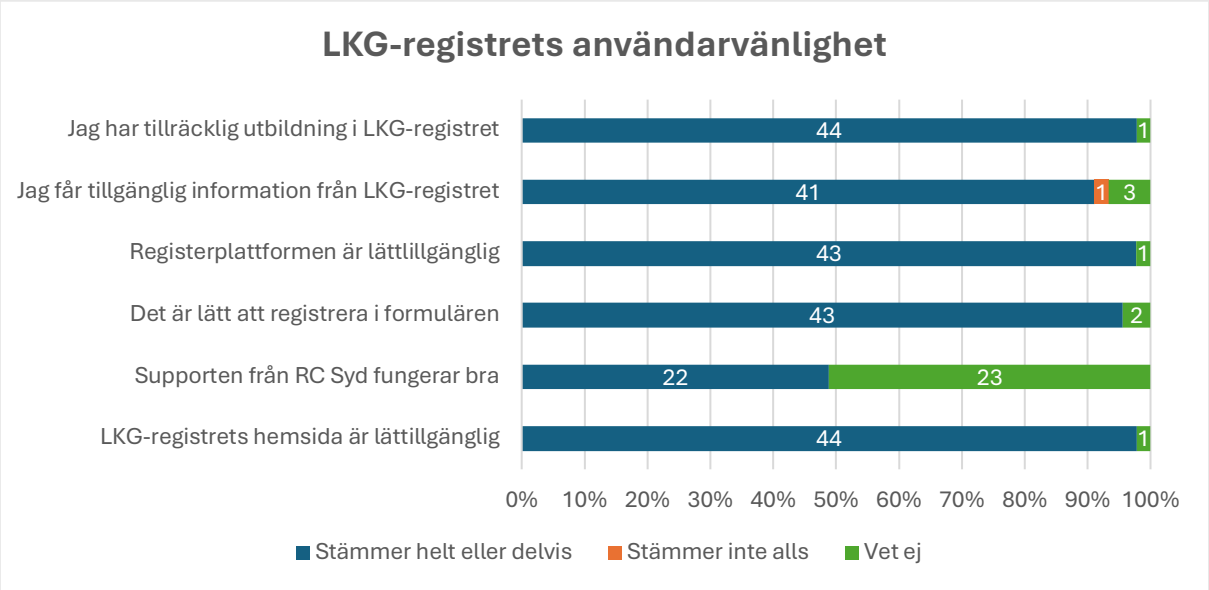
I tabell 4 visas vilka yrkestitlar deltagarna hade. Flest av de som besvarade enkäten var logopeder (17), därefter specialisttandläkare i ortodonti (9), plastikkirurger (6), sekreterare och/eller administratörer (4), sjuksköterskor (3) och käkkirurger (1). Fem personer hade annan yrkestitel.

Tabell 6. Användarnas behörighet.

Behörighet	Antal	%
Läsbehörighet	2	4,4
Skrivbehörighet	0	0,0
Båda	40	88,9
Vet ej	3	6,7
Totalt	45	100,0

I tabell 5 visas användarnas behörighet. Av deltagarna hade 88,9 % både läs- och skrivbehörighet, 4,4 % hade enbart läsbehörighet och 6,7 % visste inte vilken behörighet de hade. Ingen användare hade enbart skrivbehörighet.

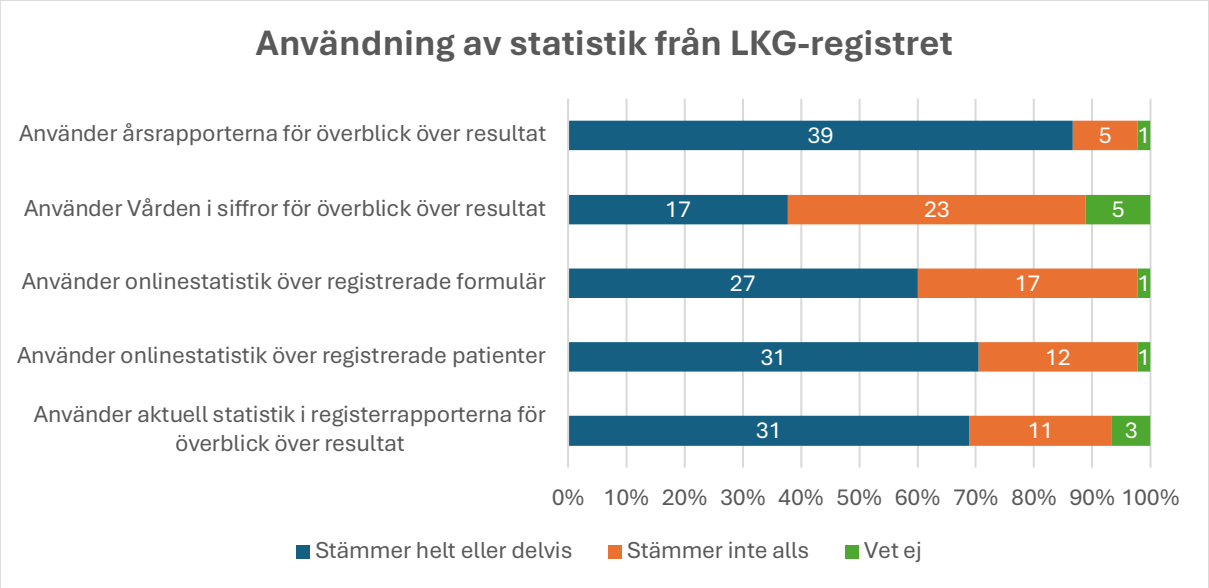
LKG-registrets användarvänlighet



Figur 82. Hur användarna upplevde LKG-registrets användarvänlighet.

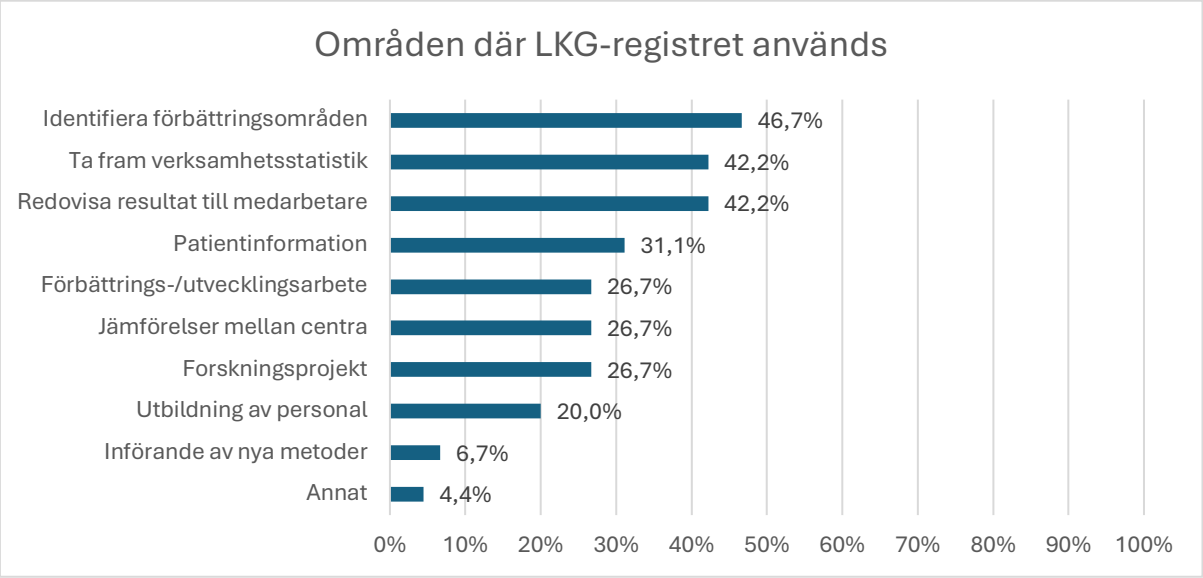
Majoriteten av användarna instämde helt eller delvis i att de har tillräcklig utbildning för att använda LKG-registret, att registerplattformen är tillgänglig, att det är lätt att registrera i formulären och att LKG-registrets hemsida är lättillgänglig, men enstaka användare svarade ”vet ej” på dessa frågor (Figur 82). Majoriteten instämde också helt eller delvis i att de fick tillgänglig information från LKG-registret, men en användare instämde inte alls i detta påstående. Hälften av användarna tyckte att supporten från RC Syd fungerar bra, och hälften svarade ”vet ej”.

Användning av statistik från LKG-registret



Figur 83. Vilken statistik olika andelar av deltagarna i enkäten använde.

Liksom föregående år var statistiken i årsrapporterna den som användes i högst utsträckning för att få överblick över resultat; 86,7 % instämde helt eller delvis i detta påstående (Figur 83). För att få överblick över resultat användes även utdatarapporterna från registret av merparten (68,9 % instämde helt/delvis), och onlinestatistik på LKG-registrets hemsida av något färre (60 %). Onlinestatistiken användes något oftare för överblick över registrerade patienter (70,5 % instämde helt/delvis). Statistik från Vården i siffror användes endast av 37,8 % av alla deltagare, eller 42,5 % av de som inte svarat ”vet ej”, vilket var en lägre andel än föregående år (56,8 %).



Figur 84. Andel deltagare i enkäten som använde LKG-registerdata i olika syften.

Liksom föregående år använde strax under hälften av deltagarna i enkäten LKG-registret som underlag för att identifiera förbättringsområden, ta fram verksamhetsstatistik och redovisa resultat till medarbetare (Figur 84). Omkring en tredjedel använde registret för patientinformation och en

fjärdedel för genomförande av förbättrings- och utvecklingsarbete, för att jämföra och påvisa likheter/olikheter mellan centra och för forskningsprojekt. Jämfört med föregående år användes registret detta år i något högre grad för utbildning av personal (nu 20 %, tidigare 16,7 %), men i lägre grad vid införande av nya metoder för diagnostik och behandling (nu 6,7 %, tidigare 14,3 %).

Förslag till förbättringar

I tidigare års användarenkät framkom förslag om att göra det möjligt att komma åt användarmanual från registreringsverktyget. Under 2025 infogades i varje formulär i registreringsplattformen en länk till motsvarande formulär och lathundar på LKG-registrets hemsida.

Flera konkreta förslag till förbättringar inkom i årets användarenkät:

- **Redovisa antal födda per år uppdelat på spalttyp för varje centrum.** Utifrån förslaget har vi i år lagt till en tabell där vi visar antal nya registrerade individer per centrum och år. För vissa spalttyper blir undergrupperna små. Det är då inte möjligt att visa fördelning av spalttyper uppdelat på behandlingscentrum, på grund av sekretesskäl.
- **Inför införande av WHO:s reviderade standard för klassificering av sjukdomar, ICD-11, koppla diagnoskoder mot anatomi i Baseline.** Kommer undersökas om det är möjligt.
- **Den svenska översättningen i Baseline kanske kan rättas till.** Översättningen kommer att ses över.
- **Att det redan från början när man ska genomföra en registrering för en patient ska framgå om registrering redan är genomförd, i stället för att det framgår först när man trycker på skicka.** Kommer undersökas om det är möjligt.
- **Att det ska vara lättare att få ut rapporter med begränsad information, till exempel vilka patienter som ska registreras i år i ett visst formulär.** Kommer undersökas om det är möjligt.

Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?

LKG-registret bidrar på olika sätt till att förbättra vården:

- Ger ökat incitament till att kalla patienter i rätt tid för uppföljning, enligt det nationella vårdprogrammet, och utgör en kontrollfunktion som minimerar risken för att ”tappa” patienter.
- Bidrar till ökat samarbete mellan Sveriges sex LKG-centra och främjar utbyte om erfarenheter av behandling och resultatutvärdering.
- Bidrar till standardisering av anamnesupptagning, diagnostik, kodning av spalttyper och åtgärder.
- Bidrar till att valida och reliabla variabler för behandlingsutvärdering används.
- Bidrar till kontinuerlig kalibrering mellan LKG-specialisterna, och därmed standardiserad utvärdering av vården.
- Bidrar till kunskapsspridning och mer kunskapsbaserad, enhetlig och jämlik vård.
- Bidrar med underlag för patientinformation på nationell nivå.
- Ger vårdgivarna överblick avseende basdata, behandling och resultat för olika patientgrupper och gör det möjligt att se det egna behandlingscentrets resultat över tid i relation till övriga centras resultat. Vid organisationsförändringar och byte av behandlingsmetoder är det extra viktigt att se om det finns tendenser åt något håll vad gäller täckningsgrad, rapporteringsgrad, processrelaterade kvalitetsindikatorer och resultatrelaterade kvalitetsindikatorer.
- Ger underlag för verksamhetsplanering, framställande av vårdprogram och resursplanering, och underlaget uppdateras kontinuerligt.

- Inspirerar till forskning och lokala förbättringsprojekt.
- Har vid ett centrum tidigare bidragit till att tydliggöra sämre resultat avseende talet för barn födda mellan 2009 och 2014 jämfört med övriga centra; försämringen berodde på en modifiering av originalmetoden för primär gomkirurgi. För barn födda 2015 och framåt används originalmetoden och förbättrade resultat ses.
- I föreliggande årsrapport ses en trend mot försämrat tal för vissa variabler och spalttyper. Underlaget från årsrapporten kommer att användas vid genomlysning av verksamheten vid respektive LKG-centrum, för att finna orsaker till försämrade resultat och möjligheter till förbättring av vården i de fall det är aktuellt.

Online-återkoppling till verksamheter stödjer förbättringsarbete

Rapporter avseende antal registrerade patienter nationellt och per centrum samt antal registrerade formulär avseende tänder/bett och tal vid 5 och 10 års ålder i förhållande till antal möjliga registrerade formulär publiceras på hemsidan. Länk till kvalitetsindikatorerna på Vården i siffror finns på hemsidan. En funktion för att hitta patienter som vi borde ha rapporterat in resultat för under året men missat finns i utdatarapporterna. Utdatarapporter för basinformation ger fortlöpande översikt över antalet registrerade patienter vid det egna centret och fördelningen av spaltdiagnoser. Utdatarapporter för kirurgidata ger översikt över genomförda kirurgier och postoperativa komplikationer vid det egna centrumet, för jämförelse med data från övriga centra. Utdatarapporter för kvalitetsindikatorer för tal och tänder/bett är också möjliga att hämta för jämförelser med övriga centra.

LKG-registrets hemsida

LKG-registrets hemsida (http://lkg-registret.se/) riktar sig till alla som är intresserade av LKG, de som själva är födda med LKG och de som arbetar med LKG. Via hemsidan kan man följa hur LKG-vården och LKG-registret utvecklas. På sidan finns information om syftet med LKG-registret, vad som registreras och när. Det finns information och kontaktuppgifter till organisationen bakom registret. Vi beskriver vad LKG är och vårdprogrammet för LKG. Patientinformation om registret och variabellista (som Socialstyrelsen kan hänvisa till) finns också upplagd på sidan. Länkar och kontaktuppgifter till deltagande centra finns upplagda för den som vill söka mer information, liksom länkar till patientföreningar, Socialstyrelsens registerservice och RC Syd. Under en flik presenterar vi aktuell statistik och där finns länk till kvalitetsindikatorerna på Vården i siffror. Vi presenterar även våra pågående och avslutade forskningsprojekt, årsrapporter, övriga publikationer, konferensbidrag och registerrelaterade nyheter på sidan. Informationen på hemsidan uppdateras kontinuerligt. Det finns både svenska och engelska versioner av samtliga registreringsrelaterade formulär på hemsidan och lathundar för användarna uppdateras vid behov och publiceras på hemsidan. Statistik finns över registrerade formulär avseende tänder/bett och tal både vid 5 och 10 års ålder.

Kommunikationsinsatser

Årsrapporten spreds 2025 via mejl till registeranvändare, LKG-specialister, verksamhetschefer, förvaltningschefer och Nationellt programområde (NPO) kirurgi och plastikkirurgi. Information om LKG-registret spreds också via hemsidan och grundutbildningen för logopeder, i Sverige och i Åbo i Finland, och på möten för de professioner som ingår i LKG-verksamheten. LKG-registrets patientrepresentanter spred patientversionen av årsrapporten via patientföreningar och facebookgrupper. Vid det nationella SWEDECLEFT-mötet i Malmö 2025 hölls fem muntliga

presentationer baserade på LKG-registret. Vid världskongressen för IALP (The International Association of Communication Sciences and Disorders) på Malta 2025 hölls fyra muntliga presentationer baserade på LKG-registret, och vid världskongressen CLEFT2025 i Kyoto, Japan, 2025, bidrog LKG-registret med en muntlig presentation och två posterpresentationer. Tre vetenskapliga artiklar baserade på LKG-registret publicerades 2025.

Samverkan med NPO

LKG-registret är knutet till och samverkar med Nationellt programområde (NPO) kirurgi och plastikkirurgi (https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npokirurgiochplastikkirurgi.56436.html), som har granskat och godkänt de formulär som används inom LKG-registret. Representant från LKG-registrets styrgrupp medverkade i styrgruppsmöte för NPO kirurgi och plastikkirurgi våren 2025, och representant för NPO kirurgi och plastikkirurgi medverkade vid ett styrgruppsmöte för LKG-registret hösten 2025.

Internationellt samarbete

Det finns två andra nationella LKG-register i världen som rapporterar behandlingsresultat: ett i Norge och ett i Storbritannien. De norska och svenska LKG-registren innehåller delvis samma variabler och verkar för framtida samarbete. Utvärdering av tillförlitligheten hos registrerade taldata i det norska LKG-registret har genomförts i en forskningsstudie, och inför studien konsulterades det svenska LKG-registrets projektledare. LKG-registrets registerhållare ledde en task force om register för kraniofaciala avvikelser vid världskongressen CLEFT2025 i Kyoto, Japan. Syftet med denna taskforce var att ge en överblick över vilka LKG-register som finns i världen samt att ge exempel på olika register, hur de fungerar, vilka utmaningarna med att starta och driva register kan vara och hur man kan lösa dem.

Forskning baserad på LKG-registret

LKG-registret är anslutet till RUT, Vetenskapsrådets metadataverktyg som gör det möjligt för forskare att få överblick över vilken data som finns i olika kvalitetsregister. Även om LKG är den vanligaste förekommande ansiktsmissbildningen, är patientgruppen liten och specialisterna som är verksamma inom området få. Många av dem som är specialiserade inom LKG medverkar i den forskning som bedrivs. Forskningen leds av styrgruppen, och forskargrupper inom respektive profession och centrum finns också. Under 2025 publicerades tre artiklar i vetenskapliga tidskrifter. Nedan beskrivs pågående projekt och projekt på planeringsstadiet under 2025.

1. **Tal och tänder/bett hos barn med bilateral LKG.** Planeras.
2. **Metodologisk studie avseende data för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder.** Pågår.
3. **Metodologisk studie avseende ortodontidata vid 10 års ålder.** Pågår.
4. **Longitudinella talresultat hos svenska barn med LKG födda i Sverige och utomlands.** Har publicerats.
5. **Jämförelse av tal hos barn med och utan tillkommande syndrom och/eller missbildningar – en metodologisk studie.** Har publicerats.

Planer för kommande år

1. Täckningsgrad och rapporteringsgrad ska vara minst 90 %.
2. Fortsatt validering av datakvalitet samt adekvata bortfallsanalyser.
3. Minst 85 % av alla familjer ska ha första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.
4. Arbete med att utforma nationell patientinformation för barn i åldern 7 till 10 år fortsätter.
5. Fortsatt utveckling av kvalitetsindikatorer för öppna jämförelser och publicering i Vården i siffror.
6. Redovisning av nationellt förbättrade medicinska resultat tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa.
7. Fortsatt årlig användarundersökning.
8. Kontinuerlig uppdatering av LKG-registret på RUT.
9. Fortsatt delning av data i utbildningssyfte i samband med nationella möten, regionala professionsmöten samt vid grundutbildningarna för yrkesverksamma inom LKG-vården.
10. Fortsatt arbete för att implementera PROM (CLEFT-Q) i LKG-registret.
11. Årlig utvärdering av hur patienter upplever den givna vården med ett PREM (Experience of Service Questionnaire).
12. Ta fram underlag för förbättrad vård för barn med dubbelsidig LKG, som är den grupp som genomgår flest operationer och har sämst behandlingsresultat.
13. Kontinuerlig samverkan med NPO kirurgi och plastikkirurgi.

Publikationer och konferensbidrag

Publikationer

Larsson S, Svensson H, Stiernman M, Wiedel A-P, Becker M. The Swedish National Cleft Registry as a tool for long-term outcome evaluation: secondary alveolar bone grafting as an example. *J Palst Surg Hans Surg.* 2026;61:161-168.

Malmenholt A, Persson, C, Klintö K. Comparisons of longitudinal speech outcomes in children born with cleft palate ± cleft lip with and without additional conditions at 5 and 10 years -a registry study. *BMC Pediatr*. 2026;26:327.

Lendt L, Becker M, Andersson K, Klintö K. Longitudinal speech outcomes in foreign-born and native-born children in Sweden with cleft palate, and influence of palatal surgery timing. *Cleft Palate Craniofac J*. 2026;Online ahead of print.

Klintö K, Schaar Johansson M, Brunnegård K, Becker M. Speech outcomes in 5-year-olds born with cleft palate with and without Robin sequence – A registry study. *Cleft Palate Craniofac J*. 2025;Online ahead of print.

Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velopharyngeal competence in children with cleft palate: Related factors and longitudinal development. *Cleft Palate Craniofac J.* 2025;Online ahead of print.

Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. *Cleft Palate Craniofac J.* 2025;62:2167-2174.

Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Speech in 5-year-olds with cleft palate: Foreign-born children showed poorer outcomes compared to native-born peers. *Acta Paediatrica.* 2024;113:2628-2636.

Klintö K, Becker M. Comment on Ombashi, van der Goes, Versnel, Khonsari, van der Molen: guidance to develop a multidisciplinary, international, pediatric registry: a systematic review, Orphanet Journal of Rare diseases, 2023. *Orphanet Journal of Rare diseases.* 2024;19:62.

Schaar Johansson M, Eriksson M, Becker M, Stierman M, Klintö K. Surgical treatment of velopharyngeal dysfunction: Incidence and associated factors in the Swedish cleft palate population. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*. 2024;90:240-248.

Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent consonants correct and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. *Logopedics Phoniatrics Vocology*. 2024;49:27-33.

Aspelin E, Cornefjord M, Klintö K, Becker M. Additional diagnoses in children with cleft lip and palate up to five years of age. *Journal of plastic surgery and hand surgery*, 2023;57:476-482.

Sahlsten Schölin J, Rizell S, Paganini A, Mark H. A national registry-based study of surgery and demography comparing internationally adopted and children born in Sweden with cleft lip and/or palate. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*, 2023;57:354-359.

Klintö K, Eriksson M, Abdiu A, MD, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, SLP, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Becker M. Inter-centre comparison of data on surgery and speech outcomes at 5 years of age based on the Swedish quality registry for patients born with cleft palate with or without cleft lip. *BMC Pediatrics,* 2022;22: 303.

Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Paganini A, Rizell S, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Okhiria Å, Peterson P, Abdiu A, Havstam C, Mark H, Hagberg E, Björnström L, Swanholm I, Becker M. Coverage, reporting degree and design of the Swedish quality registry for patients born with cleft lip and/or palate. *BMC Health Services Research*, 2020, 20 (1):528.

Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2020, 57(6):715-722.

Pegelow M, Klintö K, Stålhand G, Lemberger M, Vesterbacka M, Rizell S, Najar Chalien M, Björnström L, Becker M, Marcusson A, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old and the Modified Huddart and Bodenham indices included in the Swedish Quality Registry for cleft lip and palate. *European Journal of orthodontics*, 2020, 42(1):30-35.

Malmborn J O, Becker M, Klintö K. Problems with reliability of speech variables for use in quality registries for cleft lip and palate – experiences from the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal,* 2018, 55(8): 1051–1059.

Malmborn J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds universitet, 2015.

Konferensbidrag

Klintö K, Schaar Johansson M, Brunnegård K, Becker M. Speech outcomes in children born with cleft palate with and without Robin sequence. Muntlig presentation, CLEFT2025, Kyoto, Japan, oktober 2025.

Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Speech outcomes in foreign-born five-year-old children with cleft palate with or without cleft lip: a retrospective registry study. Posterpresentation, CLEFT2025, Kyoto, Japan, oktober 2025.

Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velopharyngeal competence in children with cleft palate: related factors and longitudinal development. Posterpresentation, CLEFT2025, Kyoto, Japan, oktober 2025.

Klintö K, Malmenholt A, Persson C. Comparisons of longitudinal speech outcomes in children with cleft palate ± cleft lip with and without additional conditions at 5 and 10 Years. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.

Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.

Lendt L, Becker M, Eriksson E, Klintö K. Speech outcomes in foreign-born five-year-old children with cleft palate: a retrospective registry study. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.

Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velopharyngeal competence in children with cleft palate: related factors and longitudinal development. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.

Becker M. LKG-registret. Inbjuden panelpresentation, Plastikkirurgiska föreningens vårmöte, mars 2025.

Klintö K, Becker M. Rapport från LKG-registret. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.

Malmenholt A, Persson C, Klintö K. Jämförelse av talresultat hos barn med LKG med och utan tilläggssvårigheter vid 5 och 10 års ålder – en registerstudie. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.

Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velofarynxkompetens hos barn med gomspalt. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.

Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Tal och inverkande faktorer hos utlandsfödda och svenskfödda femåringar med gomspalt: en retrospektiv registerstudie. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.

Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Utvärdering av reliabiliteten hos talvariabler för 10-åringar med gomspalt. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.

Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velofarynxfunktion hos barn med läpp- käk-gomspalt: Utveckling över tid och associerade faktorer. Muntlig presentation, Nationell konferens i logopedi, Göteborg, november 2024.

Malmenholt A, Persson C, Klintö K. Jämförelse av talresultat hos barn med LKG med och utan tilläggssvårigheter vid 5 och 10 års ålder – en registerstudie. Muntlig presentation, Nationell konferens i logopedi, Göteborg, november 2024.

Becker M, Klintö K, Wiedel A-P, Svensson H. Unilateral cleft lip and palate treatment outcomes in Malmö, Sweden (in patients born 1999–2004). Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.

Schaar Johansson M, Becker M, Eriksson M, Stiernman M, Klintö K. Surgical Treatment of Velopharyngeal Dysfunction: Incidence and Associated Factors in the Swedish Cleft Palate Population. Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.

Malmenholt A, Persson C, Klintö K. Longitudinal speech outcomes in children born with cleft lip and palate with and without additional conditions at 5 and 10 years – a registry study. Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.

Klintö K. Assessment of velopharyngeal insufficiency using the ICHOM standard. Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.

Klintö K. Rapport från LKG-registret. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Stockholm, 2023.

Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Sekundär talförbättrande kirurgi hos svenska barn med LKG. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Stockholm, 2023.

Lendt L, Becker M, Klintö K. Velopharyngeal function in foreign-born and Swedish-born 5-year-old children with cleft lip and palate - a registry study. Posterpresentation, ICPLA, Salzburg, Österrike, 2023

Klintö K. Benchmarking Swedish Cleft Teams. Inbjuden muntlig presentation, ERN Cranio möte, Utrecht, Nederländerna, 2023.

Klintö K. LKG-registret – ett exempel på hur nationella kvalitetsregister kan användas för systematisk behandlingsutvärdering. Plenarföreläsning, Nationell konferens i logopedi, Stockholm, 2022.

Schaar Johansson M, Becker M, Klintö K. Talförbättrande kirurgi för svenska barn födda med LKG – kartläggning och fortsatt analys. Muntlig presentation, Nationell konferens i logopedi, Stockholm, 2022.

Becker M, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Klintö K. Rapport av kirurgidata upp till 5 års ålder vid Sveriges LKG-centra, en uppföljning via det nationella LKG-registret. Muntlig presentation, Kirurgveckan, Stockholm, 2022.

Sahlsten Schölin J, Rizell S, Paganini A, Mark H. Demography and surgical treatment of internationally adopted and Swedish-born children with CL/P: a comparative, registry based study. Muntlig presentation, 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, 2022.

Becker M, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Klintö K. Inter-center comparison of data on surgery up to 5 years of age based on the Swedish Cleft Lip and Palate Registry. Muntlig presentation. 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, juli 2022.

Klintö K. The Swedish Cleft Lip and Palate Registry. Inbjuden panel presentation, 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, 2022.

Klintö K, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Becker M. Inter-center comparison of speech outcomes at 5 years of age based on the Swedish Cleft Lip and Palate Registry. Muntlig presentation. 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, juli 2022.

Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent consonants correct and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, juli 2022.

Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Hur tillförlitlig är data för procent korrekta konsonanter i det svenska LKG-registret och hur tillförlitlig är den relaterade kvalitetsindikatorn? Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Umeå, mars 2022.

Klintö K. LKG-registret: Var står vi idag och hur går vi vidare? Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Umeå, mars 2022.

Klintö K, Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Uppsala, oktober 2019.

Brunnegård K, Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. SWDEDECLEFT, Uppsala, oktober 2019.

Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, et al. Surgical treatment for internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. Kirurgiveckan, Norrköping, augusti 2019.

Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, Becker M, Mark H. Internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Poster presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.

Klintö K, Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.

Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate (CLP) – how to achieve valid and reliable data in a CLP registry? Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.

Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Paganini A, Rizell S, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Jonasson Å, Peterson P, Abdiu A, Havstam C, Mark H, Hagberg E, Taleman AS, Björnström L, Swanholm I**,** Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate - Experiences and challenges. Muntlig presentation, Congress of the Scandinavian Association of Plastic Surgeons, Nordic Burn Meeting, Nordic Congress of Nurses in Plastic Surgery, Copenhagen, Denmark, 2018.

Pegelow M, Stålhand G, Rizell S, Klintö K, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old index for rating occlusion, included in the Swedish quality registry for cleft lip and palate. Muntlig presentation. 94th European Orthodontic Society, Edinburgh, juni 2018.

Klintö K, Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Göteborg, oktober 2017.

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Reliability of speech data in the Swedish Quality Registry for Cleft Lip and Palate. Muntlig presentation. 13th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, Indien, februari 2017.

Becker M, Klintö K, Hakelius M, Jonasson Å, Enfält J, Peterson P, Rizell S, Paganini P, Cajander J, Karsten A, Taleman AS, Marcusson A. The National Quality Register for clefts. Muntlig presentation, International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, India, 2017.

Becker M, Klintö K. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. Kirurgveckan i Malmö, 24–25 augusti. 2016.

Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.

Becker M. Challenges with Craniofacial Registry. Symposium. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.

Malmborn J-O, Klintö K, Becker M. Evaluation of reliability of speech data in the Swedish quality register for cleft lip and palate – a pilot study. Muntlig presentation. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.

Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.

Malmborn J-O, Klintö K, Svensson H, Becker M. Validering av talvariabler i det nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.

Malmborn J-O, Sporre M, Klintö K, Svensson H, Becker M. Vad händer med talet hos barn födda med läpp-käk-gomspalt mellan 5 och 10 års ålder? – Longitudinell utvärdering av talet utifrån kvalitetsregistret. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.

Becker M. Rapport från det nationella kvalitetsregistret för LKG. Årsrapport. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.