

LLG *bladet*

NO. 2 2021 // 49. ÅRGANG



Landsforeningen Læbe-Ganespalte

INDHOLD

Nyt fra formanden	3
Familiedagene	4
Sæt kryds i kalenderen	5
Vi har brug for din hjælp	5
Svælgplaskort	6
Podning i forbindelse med COVID-19	7
Mette blev mobbet med sit udseende	8
Billeder til hjemmesiden og facebook	12
Livslangt Sundhedstilbud i Danmark	13
Den oversete spalte	14
Gratis Rådgivning	18
Indstilling til LLG-Prisen - Hvem skal have prisen i år?	19
LLG-Prisen uddeles i forbindelse med Landsmødet	20
Kontakt oplysninger til centrene og Riget	22
Nyt telefonnummer	23
Bestyrelsen	23



REDAKTIONELT

LLG bladet er et medlemsblad for Landsforeningen Læbe-ganespalte. Bladet udkommer 4 gange årligt (Januar, april, juli og november)

DEADLINE

Frist for indsendelse af bidrag til næste blad er den 5. i måneden før udgivelsen. Bidrag sendes til kontakt@llg.dk.

Indlæg fra medlemmer og andre repræsenterer alene forfatterens holdning. Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere i de indsendte indlæg. Eftertryk er tilladt efter aftale med forfatter og LLG.

REDAKTION

LLGs bestyrelse - kontakt@llg.dk
LLG-bladet trykkes i 900 eksemplarer

FORSIDEFOTO

unsplash.com

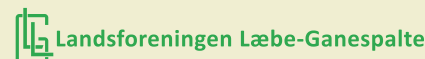
LAYOUT

musogco.dk

TRYK

strandbygaard.dk

UDGIVER



Sandmarken 12 · 6600 Vejen
Telefon 44 10 2303
kontakt@llg.dk · www.llg.dk

ER DU FLYTTET?

HUSK at melde adresseændring til os
Send både din gamle og nye adresse til kassierer@llg.dk

ISSN 1395-2579

NYT FRA *formanden*

Nu kommer fuglene igen og lyset vælter pludselig ind. Sådan synger Alberte Vinding i sin smukke sang Lyse Nætter. Meget sigende på denne påskelørdag morgen, hvor solen skinner og fuglene synger, mens jeg sidder og skriver dette. Endnu en gang har vi været gennem en nedlukning, og endnu en gang går vi mod lysere tider, nu med nyt håb til vaccinerne. Vi glæder os til foråret og sommeren, og at vi på et tidspunkt igen kan være sammen med hvem vi vil, hvor og hvornår vi vil. Men set i bakspejlet, selv om det har været svært, så har nedlukningen også givet tid til ro og nærvær i kernen for nogle af os, det må vi ikke glemme at sætte pris på.

Nedlukningen kom desværre igen på tværs, og det blev i år igen ikke muligt at afvikle ungdomsweekenden. Vi er i bestyrelsen drønærgelige over, at endnu en nedlukning skulle komme i vejen, for vi havde endnu en gang glædet os til at tilbringe en weekend i godt selskab med jeres søde unge mennesker. Men vi giver ikke op, vi krydser alt, hvad krydses kan og håber på, at vaccineplanen holder, og så kommer vi stærkt igen i 2022.

Vi har også lært nye veje og ny teknologi at kende igennem det sidste år, og således kunne vi mandag d. 29.03.2021 mødes online med Martin Magelund Rasmussen, Centerdirektør i HovedOrtoCentret og Michael Vestergaard Thomsen, klinikchef på Rigshospitalet. Vi er glade for, at Martin og Michael havde tid til at mødes med os. Vi sætter stor pris på det samarbejde, som vi har med Rigshospitalet og vores møder. Vi savner selvfølgelig de fysiske møder på Rigshospitalet, som gennem de seneste år har været afviklet 2 gange årligt, både fordi det er rart at sidde ansigt til ansigt fysisk og snakke sammen, og fordi vi på disse møder oftest også har glæden af at møde kirurgerne, ledende oversygeplejerske m.fl. Men det til trods blev det et godt møde.

Martin og Michael kunne berette, at flytningen til de nye lokaler og operationsstue i den nye nordfløj er gået fint. De var lidt nede i kapacitet grundet Covid-19, men børnene bliver opereret, og det er de også blevet under anden runde af nedlukningen.

Ligeledes har Læbe-Ganespalte afdelingen i Aarhus og Læbe-Ganespalte centret i Hellerup også kunnet opretholde aktiviteterne under de givne restriktioner.

Vi har på mødet orienteret ledelsen om, at vi hører at flere synes, at det er svært at være indlagt under den nuværende situation, hvor man er indlagt alene og ikke må få besøg på afdelingen af den anden forælder, og at nogle er nervøse for og kede af at skulle indlægges igen på et senere tidspunkt. Ledelsen har lovet at følge op på dette. Mange skal indlægges flere gange, og det er derfor vigtigt for os alle, at alle får den bedst mulige oplevelse af at være indlagt på afdelingen og føler sig helt trygge ved at skulle indlægges igen.

Vi har allerede nu aftalt, at vi mødes igen efter sommerferien, forhåbentligt fysisk, men hvis ikke det er muligt, så bliver det afviklet online igen. I er velkomne til at kontakte os, hvis I har input, som vi med fordel kan tage med til møderne.

Med sommerens kommen, bliver planerne for familiedagene og landsmødet lagt i støbeskeen. De sidste par år har familiedagen i vest været afviklet før sommerferien og i øst efter sommerferien. Med afsæt i den nuværende situation, afvikles begge familiedage hen over sensommeren og efteråret, I finder datoerne og mere information herom andetsteds i bladet.

Årets Landsmøde skal i år afvikles i Vejle, som vanligt mødes vi på Vejle Center Hotel, hvor de er klar til at tage godt i mod os. Dog skal I være op-

NYT FRA *for manden*

►► mærksomme på, at landsmødet i år løber af stablen en uge før end vanligt (18. og 19. september). Vi håber, at I har mulighed for at deltage, det til trods. Skulle Corona komme på tværs endnu en gang, så arbejder vi allerede nu i at have en plan herfor.

Den nye hjemmeside har trukket ud, vi havde håbet, at den var klar på nuværende tidspunkt, men vi er desværre ikke nået helt i mål endnu, da der er mange timer i at få opdateret de tekster og det indhold, der skal ligge på siden fremover, og det er alt sammen noget, vi gør i vores fritid. Det betyder dog på ingen måde, at den ligger stille. Næste skridt er, at vi mangler billeder til hjemmesiden. Vi søger derfor børn, unge og voksne, som

vil deltage i fotografering. Læs mere herom senere i bladet. Følg evt. med på vores Facebookgruppe, hvor vi melder ud, så snart hjemmesiden er klar.

I dette blad kan I glæde jer til at læse to stærke artikler. Den ene er den første af to interviews med Mette Damiri, som er født med læbe-ganespalte. Den anden artikel i dette blad er skrevet af Manuela Kapela, som sætter fokus på den sent opdagede ganespalte. Det er noget, vi af og til desværre stadig hører om i Facebookgrupperne, og så sent som den 8. marts 2021 blev der bragt en artikel i Jyllands-Posten om en sent opdaget ganespalte.

Vi ønsker jer alle et godt og sikkert forår.

På vegne af bestyrelsen

Lizette Petersen, formand

FAMILIEDAGENE

Sidste år lykkedes det desværre kun at afvikle familiedagen i Vestdanmark, som var en tur i Givskud Zoo efter lukketid. Dette var en stor succes, og vi er derfor fuld af håb om og forventning til at afvikle familiedagene her i 2021. Grundet den seneste nedlukning har vi valgt at sætte vores håb til, at vaccinerne kommer og får den ønskede effekt, så samfundet igen kan nærme sig normale tilstande. Vi har med baggrund i dette valgt at udskyde familiedagene til efter sommerferien.

Invitationerne til familiedagene vil I kunne finde i juli-bladet.

Vi kan dog løfte sløret for, at familiedagen i Østdanmark bliver en rundvisning på Den Blå Planet, hvor vi håber at se mange af jer. Familiedagen i Vestdanmark bliver afviklet i oktober, dog har vi endnu ikke alle detaljerne på plads, hvorfor I må vente med at få afsløret, hvor turen går hen denne gang.

Vi glæder os til at se og være sammen med mange af jer igen, så vi sammen kan få nogle gode oplevelser.



SÆT KRYDS

i kalenderen

21. august 2021 Familie i Østdanmark. Vi besøger Den blå planet.

18. og 19. september 2021 Landsmøde som i år afholdes på Vejle Center Hotel.

30. oktober 2021 Familiedag i Vestdanmark.

25.-27. marts 2022 Ungdomsweekend, Lalandia Billund.

Vi har brug for DIN HJÆLP

DINE erfaringer kan være vigtige for andre

Vi har brug for fortællinger fra det virkelige liv – dine/jeres personlige fortællinger om jeres erfaringer og oplevelser med læbe-ganespalte. Om du selv er født med spalte, har et barn født med en spalte, eller på anden måde er i berøring med læbe-ganespalte. Der kan være mange perspektiver i dette, og vi ønsker at få belyst forskellige perspektiver både på hjemmesiden og i vores blad.

Din mulighed for at fortælle din historie

Hvis du har mod på selv at skrive din fortælling og sende den til os, er du velkommen til

det. Hvis du ikke selv har lyst til at skrive din fortælling, har vi mulighed for at sætte dig i forbindelse med en journalist, som i samarbejde med dig vil give din fortælling liv. Såfremt du vil hjælpe, hører vi gerne fra dig på kontakt@llg.dk

Tip os om: Avisudklip, TV, tidsskrifter, sociale medier m.m.

Vi vil gerne vide, når læbe-ganespalte (evt. haarskår) bliver nævnt i diverse medier. Send derfor udklip eller info om, hvor det er nævnt til bestyr1@llg.dk eller som brevpost til Jens Fisker, Hybenvej 19, 9700 Brønderslev, Husk at angive kilde og dato.

SVÆLGLAPSKORT

I efteråret fik Landsforeningen Læbe Ganespalte en henvendelse fra Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup, som havde en patient, der ønskede at forny sit svælgslap kort. Det viste sig, at kortet ikke havde været udleveret i flere år, foreningen tog derfor kontakt til kirurgerne på Rigshospitalet.

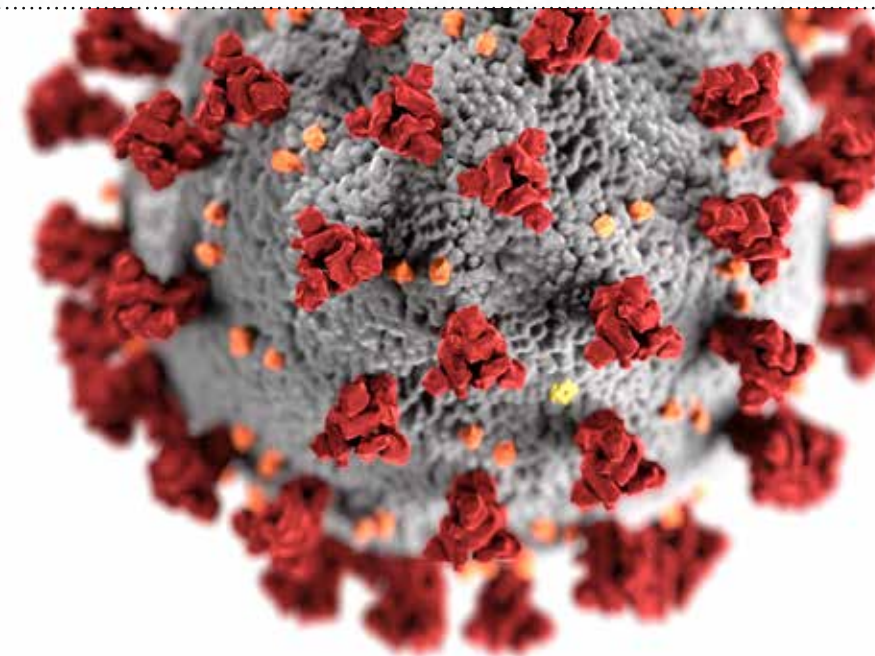
Overlæge Linda Jacobsen fra vores afdeling var hurtig til at svare på henvendelsen. Hun kendte ikke til kortet men syntes, at det var en god ide. Linda vurderede, at det er afdelingen, der står for operationerne, der skal udlevere kortet i forbindelse med operationerne. Det takkede vi som forening selvfølgelig ja til.

Lægesekretær Maria Willemoes var hurtig til at fremstille et kort og ligeledes sørge for, at det blev sendt rundt til centrene i Hellerup

og Aarhus. På den måde kan svælgslapopererede hente et kort, når de er til tandlæge eller anden kontrol.

Ligeledes vil Landsforeningen kunne dele dem ud til foreningens arrangementer. Hvis ikke man kommer nogen af stederne, vil det være muligt at kontakte afdelingens sekretær og få et kort den vej: Tlf: 35453084 tast 2 mellem 8-15 på hverdage. For at mindske presset på afdelingen henstiller vi til, at alle der har deres gang på Centrene benytter muligheden for at hente kortet der.

Kortet kan vises, hvis man skal have lavet indgreb eller undersøgelser i svælg, f.eks. nogle former for respiratorbehandlinger og nogle kikkertundersøgelser. Det kan generelt vises, hvis man som svælgslapopereret er i tvivl.



PODNING I FORBINDELSE MED COVID-19

I forbindelse med at det blev meldt ud, at skolerne vil kunne åbnes under forudsætning af, at børnene bliver podet, meldte spørgsmålene sig: Er der risiko for beskadigelse af svælgslapper og næseskillevæg i forbindelse med Covid-19 podninger? Bestyrelsen har været i kontakt med kirurgerne fra afd. 3084 på Rigshospitalet, som heldigvis melder tilbage, at der ikke er nogen risiko

forbundet med podning. Dette gælder uanset hvilken operation man har gennemgået i forbindelse med spalte. Når slimhinden er hele op, hvilket den er 3-4 uger efter f.eks. en svælgslapoperation, er der ingen risiko for skade ved podning.

Dette gælder både for podninger i svælg gennem munden (PCR) og podninger gennem næsen (kviktest).

"Da jeg var barn, sagde min mor, at jeg var heldig og skulle være taknemmelig i stedet for at have ondt af mig selv, fordi mine operationer var blevet så flot udført. Dengang hadede jeg hende for det, men i dag kan jeg godt se, at hun havde ret," siger Mette, der er ni år på billedet.



Mette blev mobbet med sit udseende

JEG FØLTE MIG SOM ET MISFOSTER

Mette Damiri er født med læbe-gane-gummespalte og blev gennem hele sin skolegang udsat for grov mobning. Hun lovede sig selv, at hun aldrig ville sætte børn i verden. I dag er Mette 29 og har lagt barndommen bag sig, men alligevel var hun lettet, da hendes datter blev født uden misdannelser.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: PRIVAT

Mette stod i lufthavnen og betragtede de andre rejsende. Pludselig fik hun øje på en baby i en barnevogn, der havde læbe-ganespalte – ganske som Mette selv. Hun opdagede, at også babyens to søskende og far havde samme misdannelser. Da traf 12-årige Mette en drastisk beslutning – hun ville aldrig have børn.

"Læbe-ganespalte kan være arveligt, og jeg syntes, at det ville være egoistisk at sætte et barn i verden, når der var en risiko for, at barnet fik læbe-ganespalte og skulle gå igennem det samme helvede som mig," siger Mette Damiri.

Hun blev født i Thisted for 29 år siden med læbe-gane og gummespalte. Det var før, gravide blev

scannet for misdannelser, så hendes forældre vidste intet om datterens spalte før fødslen.

"Min far er fra Iran og var narkosesygeplejerske ved fronten under krigen mellem Iran og Irak i begyndelsen af 80'erne. Han har set nogle virkelig voldsomme ting, men han blev chokeret, da han så mig, for han havde aldrig set noget lignende," fortæller Mette.

Hun er den eneste i familien med læbe-ganespalte, og som barn syntes hun, at det var dybt uretfærdigt, at hendes to brødre ikke havde samme misdannelser.



Mette mødte sin mand Nikolai under et ophold på Vestjyllands Højskole, og sammen har de udgivet musik og spillet koncerter. I dag driver parret Højskolen Mors, som de selv har grundlagt.

"Det fyldte virkelig meget i mit liv. Jeg snøvlede, når jeg talte, så jeg har gået virkelig meget til talepædagog. Før jeg som ni-årig fik lukket hullet i mit tandkød, tog jeg altid hånden op til munden eller drejede hovedet, når jeg smilede eller grinede," husker Mette.

Hun har været gennem fire operationer og gået med bøjle på tænderne i otte år.

Grov mobning

Der var ikke så meget, som Mette kunne grine af i sin barndom. Hun blev udsat for grov mobning gennem hele sin skoletid på grund af sit udseende og sin udtale. Skulle hun læse højt i timerne, efterabede de andre elever hendes udtale.

"Jeg kiggede altid ned i jorden og prøvede at gøre mig usynlig i timerne, så jeg ikke blev spurgt af lærerne," husker hun.

Der var ikke meget hjælp at hente hos lærerne.

"De sagde bare, at jeg skulle gå ud og få lidt frisk luft, men jeg havde ikke lyst til at gå udenfor, for det var dér, jeg blev mobbet," siger Mette.

Hun prøvede at vise billeder og fortælle om sin læbe-ganespalte for at skabe forståelse om sit handicap, ligesom hun skiftede skole flere gange, men lige lidt hjalp det.

"Jeg så meget anderledes ud, så jeg var et nemt offer. Når man ikke kender til andet end at være mobbeoffer, falder man hurtigt ind i den rolle," konstaterer hun.



Mette og hendes datter Mira.

Lægerne fortæller

gjorde sig mange tanker om, hvad hun skulle gøre, hvis det viste sig, at hendes barn havde arvet hendes misdannelser.

"Jeg proppede min krop med folinsyre og bad om at få alle de undersøgelser, jeg kunne få, for at få at vide om mit barn havde misdannelser, så jeg mentalt kunne forberede mig, hvis hun havde det. Jeg blev så lettet, da hun ikke havde læbe-gane-spalte," siger Mette.

Mira er begyndt i skole. Hun er glad for skolen og har mange venner.

"Jeg prøver at lære min datter, at det er vigtigt, at man siger fra overfor mobning og går til en voksen, hvis man ser nogen, der bliver mobbet. Det er lige så slemt at være medløber og ikke gøre noget som selv at mobbe," påpeger hun.

Heste har været en stor del af Mettes liv. Som ung boede hun i England og passede heste for OL-landsholdet i spring.



For nogle år siden mødte Mette en gruppe af sine gamle klassekammerater på en bar. I selskabet var en del af dem, der havde været blandt hendes værste mobbere, men kun én kom over til hende og sagde undskyld.

"Jeg blev rigtig glad for den undskyldning, for selv om jeg er kommet godt videre i livet, sidder mobningen altid i mig," siger Mette.



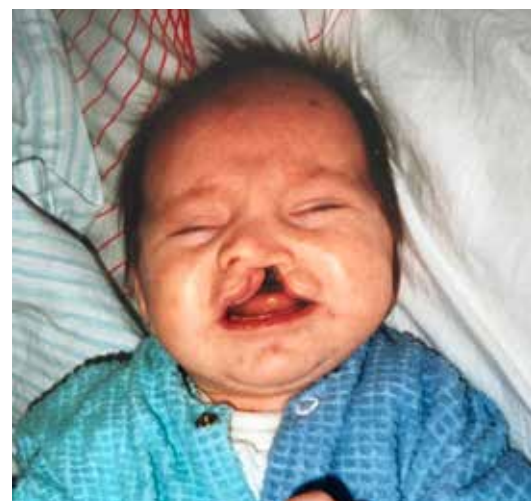
Mette Damiri

er 29 år og bor på Mors sammen med sin mand Nikolai Seidelin Banke og deres datter Mira. Parret driver Høj-skolen Mors, som de selv har grundlagt, ligesom de spiller musik sammen. Mette har udgivet flere plader i eget navn og har en master i ledelse og kulturmanagement fra Rome Business School samt har været leder af Thy Sangskole.

Vi fortæller historien om Mettes vej til de store scener i næste nummer af LLG-Bladet.

►► Gennem årene blev mobningen mere fysisk. Mette beretter om, hvordan hun blev låst inde på toilettet og skubbet ned i en container.

"Jeg var et meget ensomt barn. Jeg gik til ridning, og det blev mit fristed, hvor jeg kunne søge tilflugt," siger Mette.



Mette er født med dobbelt læbe-gane-gummespalte. Hendes iranske far, der havde været narkosesygeplejerske ved fronten under Iran-Irak krigen, var chokeret, da han så hende.

Da Mette blev 15 år, røg bøjlen af, og hun havde været gennem tre store operationer, så for første gang i sit liv turde hun smile lidt. Samtidig begyndte hun i en ny skole, og her oplevede hun pludselig, at de andre elever søgte hendes selskab. Fra at være klassens udstødte, blev hun pludselig centrum.

"Jeg kunne slet ikke klare det. Pludselig ville alle høre min mening hele tiden, og jeg brød mig ikke om at være den populære, for jeg havde ikke lyst til at styre," siger Mette.

Men hun havde fået en førerposition i klassen, og da hun oplevede, at læreren var med til at udstille en yngre pige, der var ordblind, fik hun nok.

"Jeg rejste mig op og skældte læreren ud. Det var simpelthen ikke i orden at bede en ordblind pige stille sig op foran hele klassen og læse højt. Det var nemmere for mig at forsvare en anden end mig selv, men den oplevelse gjorde, at jeg begyndte at finde min stemme," fortæller Mette.

Nervøs graviditet

For seks år siden blev Mette gravid med sin datter Mira, og selv om hun glædede sig til at blive mor, var hun også meget nervøs under graviditeten og

Modeller søges

Billeder til hjemmesiden og LLG-bladet

SKAL DU ELLER JERES BARN VÆRE LLG-”MODEL”?

Som I sikkert har bemærket, har vores LLG-blad fået en overhaling - ikke mindst layoutet har undergået en forandring. Og så vores hjemmeside er vi i skrivende stund ved at lægge sidste hånd på - vi glæder os til, at den nye LLG-hjemmeside inden længe går i luften.

Men! Vi mangler noget væsentligt: Billeder af vores skønne børn, unge og voksne født med spalte(r).

Det er fint nok med ”arkivbilleder”, men vi kunne rigtig godt tænke os at billederne, som vi bruger, viser dem, som bladet og hjemmesiden omhandler og henvender sig til. Af den grund søger vi ”modeller”:

Har du/I et barn/børn eller er du selv født med læbe-(gane-gumme) spalte, som vi godt må bruge billederne af til vores LLG-blad og/eller hjemmeside (før og/eller efter operation), så send os en mail på: kontakt@llg.dk (I emnefeltet skal der stå: Foto-grafering).

Vi søger modeller i alle aldre: før operation, efter operation, vi søger også børn og unge som skal knogle transplanteres og som er blevet knogle-transplanteret mv. Vi forsøger at få repræsenteret et bredt udsnit.

Vi hyrer en fotograf, som vil lave et lille foto-shoot.

Som tak for hjælpen får I ud over selve fotograferingen 3 billeder efter eget valg (yderligere billeder kan tilkøbes til en rimelig pris).

Vi får til gengæld retten til at bruge billederne til vores blad og hjemmeside i de næste 6 år.

Synes I, at det lyder spændende, så skynd jer at sende en mail til kontakt@llg.dk, hvis I allerede nu ved, at I gerne vil bidrage med billeder af jeres barn/børn eller har spørgsmål til ovenstående, som I ønsker afklaret.



Livslangt

SUNDHEDSTILBUD I DANMARK

Vores behandlerteam er fordelt på 3 lokationer. Klinik for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme, sengeafsnit 3084 på Rigshospitalet, Ganespalteafdelingen i Aarhus og Læbe-Ganespaltecentret i Hellerup. Behandling af læbe-ganespalte og/eller udfordringer relateret til spalten er et livsvarigt sundhedstilbud for børn og voksne med læbe-ganespalte og andre med nedsat ganefunktion.

Det er et tværfagligt team, som varetager behandlingen af børn og voksne, som er født med læbe-ganespalte. Det tværfaglige team består af specialtandlæger, protetiker, logopæder/talepædagoger, sundhedsplejersker, plastikkirurger, øre-næse-halslæger, psykolog, klinikassistenter og administrativt personale.

Så er du født med læbe-ganespalte, kan du altid tage kontakt til Ganespalteafdelingen i Aarhus eller Læbe-ganespalte centret i Hellerup, hvis du oplever problemer eller har spørgsmål, som er relateret til spalten.

DEN OVERSETE SPALTE

“Jamen, han har jo en ganespalte”. Jeg kan stadigvæk høre lægens ord, og dengang ligesom når jeg tænker på det i dag, ville jeg ønske, at det havde været nogle af de første ord, vi havde hørt, da Jari blev født for nu 9 år siden. Jari var dog 8 dage gammel.



Jari, 9 dage gammel, indlagt på Sønderborg Sygehus i forbindelse med den sent-opdagede ganespalte.

Jari er den sidstfødte af en flok på 5 søskende - han var min 4. graviditet, da vi har et sæt tvillinger. Så jeg var ikke helt grøn i babyer og amning og alt hvad dermed følger. Alligevel overså jeg og vi Jaris ganespalte, hvilket jeg i lang tid efter har haft dårlig samvittighed over.

Graviditeten forløb ellers rimelig normal. Der skulle dog tages en moderkageprøve, da nakkefoldeskanningen viste, at der var en 1:7 sandsynlighed for, at fosteret havde en kromosomafvigelse. Heldigvis viste det sig, at der ingen grund til bekymring var, og de resterende måneder forløb uden større afvigelser fra, hvad jeg var vant til fra mine tidligere singleton graviditeter.

Jari blev født en tidlig torsdag morgen i februar. Alt forløb fint og efter fødslen blev han lagt til mit bryst med det samme. Jeg har ammet alle mine børn fuldt ud, så også den del kendte jeg til hudløshed.



Jari, 13 måneder gammel: glad, fræk og altid fuld af spillopper.



Jari viser stolt Vestkyststien frem, som han i sommers er gået sammen med sine søskende og forældre.

Jeg kan huske, at det var en travl nat på Sønderborg Sygehus. Ud over Jari var der 6 andre fødsler, så jordemoderen nåede ikke den obligatoriske undersøgelse af Jari lige efter fødslen - i stedet for blev denne foretaget af dagvagten om formiddagen, hvor han også fik sin K-vitaminsprøjte. Denne kan jeg huske, da jordemoderen glemte at give ham den i første omgang og kom i tanke om den senere. Som sagt, så var der travlt, og det virkede, som om de var alt for få på afdelingen den nat og morgen.

I og med alt så fint ud, fik vi lov til at komme hjem allerede tidlig eftermiddag samme dag. Det var helt klart også det, jeg helst ville, hjem til søskendeflokken og til trygge omgivelser. De første 4 dage følte jeg, at Jari ammede fint, han brugte en del tid ved brystet. Dog græd han rigtig meget, hvilket jeg slet ikke kendte fra de andre i så tidligt et stadium efter fødslen. Min mand og jeg snakkede om, at det godt kunne være, vi havde fået et kolikbarn, og blev enige om, at det skulle vi nok også kunne klare.

I løbet af de første par dage fik vi besøg af sundhedsplejersken. Hun kunne konstatere, at han havde tabt noget af sin vægt siden fødslen - derfor aftalte vi, at hun skulle komme forbi igen, når han var en uge gammel. Da han var 5 dage gammel, begyndte jeg at blive mere og mere bekymret. Han gad ikke brystet længere, men jeg blev ved med at

lægge ham til og pumpe noget af min mælk ind i hans mund, hvilket han tog imod. Jeg kunne se, at han blev tyndere og tyndere.

Jeg husker så tydeligt dag 7, hvor jeg vågner om natten, han havde ikke givet lyd fra sig overhovedet, og han lå bare der og virkede helt apatisk. Jeg tog ham op og lagde ham til mit bryst, som han på det her tidspunkt slet ikke gad beskæftige sig med. Jeg blev så ked af det og var sikker på, at han var syg, måske med en hjertefejl eller lignende.

Om formiddagen kom sundhedsplejersken forbi igen. Hun kunne konstatere, at han havde tabt sig yderligere og mente så, at han virkede meget sulten. Hun var sikkert på, at min mælk ikke var tilstrækkelig for ham, hvorfor jeg skulle give ham modermælkserstatning.

Jeg var helt grøn på det her område, jeg havde aldrig købt hverken flaske eller modermælkserstatning. Så da sundhedsplejersken var kørt, tog jeg til Matas og købte en lille suttefalske og et par brikker færdigblandet erstatning. Hjemme igen gjorde jeg flasken klar, satte mig med Jari og lod ham sutte i et stykke tid. Da jeg kiggede på flasken for at se, hvor meget han havde drukket, kunne jeg se, at der ikke manglede én ml. Jeg prøvede igen og jeg kan huske, at jeg gik i panik. Der måtte være noget, jeg gjorde forkert, jeg havde jo ikke prøvet det her før. Så jeg ringede til sygehuset, som vi

Lægerne fortæller

►► havde fået at vide, vi kunne kontakte indenfor de første par uger, ligesom en åben indlæggelse. Jeg følte mig ret dum men blev nødt til at fortælle sygeplejersken, som jeg talte med, at jeg ikke kunne finde ud af at give min søn mælk via en sutteflaske, og at jeg generelt var bekymret for ham. Hun sagde, at jeg skulle komme ind på sygehuset om eftermiddagen.

Jeg blev taget imod af en sygeplejerske, som startede med at ville se, hvordan jeg ammede Jari. Derefter kom vi ind til en læge, som undersøgte ham fra top til tå. Det sidste hun gjorde var at stikke sin finger ind i hans mund for at føle hans gane - og her hørte jeg så de ord, jeg nok aldrig vil glemme: "Jamen, han har jo en ganespalte". Ærlig, så tror jeg ikke, jeg vidste, hvad det var. Men på en eller anden måde følte jeg, at jeg havde grund til at være lettet. Jeg havde inden da tænkt på alle mulige sygdomme, så instinktivt vidste jeg, at en ganespalte ikke var farlig. Men den havde jo altså gjort, at Jari ikke havde fået væske i nu 8 dage - kun de dråber, jeg havde pumpet ind i hans mund, når jeg ammede ham og prøvede på at hjælpe ham med at få mælken ud af brystet. Og nu gav alt mening: I og med han ikke har kunnet skabe vakuum, har han ikke kunnet suge mælken ud af mit bryst; han græd konstant, fordi han var sulten; han gad ikke mit bryst, fordi han ikke kunne se fidusen i at bruge tid på noget, som ikke gav pote.

Han fik drop med en nærrende salt- og sukkerblanding i 1,5 døgn - stille og rolig i starten for at hans system kunne nå at følge med og ikke gik i chok (fik jeg forklaret). Fredag eftermiddag - 8 dage efter Jaris fødsel - fik han altså konstateret sin ganespalte. Inden aftensmad stod specialsundhedsplejersken Susanne Langberg i vores hospitalsstue, og hvis vi havde bekymringer på dette tidspunkt, blev de tilintetgjort af hende. Med sin stille og rolige og empatiske måde forklarede hun, hvad en

ganespalte var for en størrelse, hvad vi skulle være opmærksomme på, hvordan vi kunne give ham mad, osv. osv. Hun havde 2 sutteflasker med sig og sørgede samtidig for, at jeg fik en rekvirering, så jeg kunne hente en elektrisk brystpumpe hos Falck, som jeg kunne låne i de måneder, vi havde behov for det.

I de 4-5 dage jeg lå på sygehuset med Jari, og hvor Jari stille og rolig kom til kræfter og hans krop i balance igen, fik jeg sat gang i min mælkeproduktion. Eftersom Jari i de første 8 dage jo ikke har kunnet suge mælken ud af brystet, var mælkeproduktionen gået fuldstændig i stå - i al den bekymring havde jeg slet ikke lagt mærke til, at mine bryster faktisk var tømt for mælk.

På vej hjem fra sygehuset hentede jeg brystpumpen, som skulle være min tro følgesvend i de næste 10 måneder. Jeg sørgede for at få pumpet ud både dag og nat i de første måneder, så mælkeproduktionen kørte - det var hårdt arbejde, men i min verden var det det eneste rigtige at gøre: De andre 4 børn havde haft glæde af min mælk, det skulle Jari ikke snydes for. Efterfølgende har jeg tit tænkt, at jeg nok burde have prioriteret min tid anderledes. Men så igen, på det tidspunkt var det det rigtige for mig og os at gøre.

Som nævnt tidligere kæmpede jeg i flere måneder efter med dårlig samvittighed:

Hvordan kunne jeg overse hans ganespalte? Han græd konstant, jeg så rigtig meget det indre af hans mund og spalten var på ingen måde skjult - jeg så direkte op i hans næseben! Hvordan kunne jeg undgå at bemærke, at min mælkeproduktion var gået i stå? At der faktisk ikke var ret mange dråber mælk tilbage i brystet, da vi kom på sygehuset 8 dage efter Jaris fødsel? Hvorfor ventede jeg i 8 dage, førend jeg kontaktede sygehuset og bad om hjælp?

Men heldigvis fik jeg talt om mine tanker med bl.a. Susanne Langberg og også det skønne perso-



Jari med sine 4 søskende og sin mor efter 100 km vandretur langs Vestkyststien.

nale i afsnit 3084 på Rigshospitalet, som hjalp mig med at forstå, at det IKKE var min fejl, at det IKKE var min opgave at konstatere ganespalten, at det var ok at overse de tegn, som efterfølgende har været så tydelige for mig.

Samtidig begyndte jeg at forstå, at fejlen IKKE ligger hos enkeltpersoner men derimod i et alt for travlt sygehussystem: Hvis jordemoderen, som skulle undersøge Jari, ikke havde haft så ufattelig travlt, så havde hun undersøgt ham allerede om natten lige efter fødslen og kørt den gængse undersøgelse som vanlig og en anden jordemoder skulle ikke involveres i opgaven på sin vagt, hvor der sikkert var rigeligt med andre opgaver. Jeg er godt klar over, at det blot er gisninger.

Jaris ganespalte blev allerede lukket, da han var 6 måneder gammel (grundet et projekt, vi var med i), vi går til regelmæssige samtaler/undersøgelser ved Ganespalteafdelingen i Århus - og ellers kan vi faktisk glemme, at han er født med en ganespalte.

Vi har fra en start følt os i trygge hænder og er glade for at bo i et land, hvor behandlersystemet i den grad fungerer til UG, og hvor vi altid har følt, at der arbejdes sammen om at få det bedste og mest givende resultat. Selvfølgelig har ikke alt været rosenrødt hele vejen igennem og selvfølgelig har vi også haft frustrerende oplevelser. Men når vi så ser på Jari i dag, kan vi ikke andet end føle en dybfølt taknemmelighed.

Hvorfor skrive denne artikel 9 år efter, at vi har haft oplevelsen, og den egentlig burde være gået i glemmebogen? Som det fremgår af ovenstående, går sådan en oplevelse netop ikke i glemmebogen - jeg har ikke tidligere skrevet om hændelsen, så det er ren hukommelse. Derudover har jeg altid tænkt, at det her bare ikke må ske for andre børn og forældre. Desværre læser jeg stadigvæk af og til opslag på Facebook-siden Læbe-ganespalte indlæg fra forældre med lignende oplevelser - nogle gange går der 2-3 dage, andre gange næsten op til 14 dage, førend spalten bliver konstateret. Vi fra bestyrelsen vil gerne sætte fokus på den oversete ganespalte - måske vi kan være med til at skabe mere opmærksomhed omkring denne og dermed forhindre en lignende oplevelse hos andre.

I et af de næste numre vil I kunne læse en artikel med vores specialsundhedsplejersker, hvor de fortæller om deres arbejde med at få spredt viden omkring den isolerede ganespalte, og hvilke tiltag der er blevet taget og fremadrettet tages for at formindske antal af oversete isolerede ganespalter.

SOCIALRÅDGIVNING



Gratis rådgivning

LLG kan tilbyde foreningens medlemmer kontakt til en socialrådgiver

Det kan fx være i forbindelse med, hvis I som forældre til et barn med læbe-ganespalte ønsker svar på spørgsmål angående:

- Tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med barnets operationer
- Dækning af merudgifter pga. læbe-ganespalten
- Reduktion af institutionsudgifter

Eller hvis du som voksen med læbe-ganespalte fx ønsker svar på spørgsmål angående:

- Sygedagpenge i forbindelse med operationer
- Sygedagpenge i forbindelse med besøg på Taleinstituttet i Århus eller Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup
- Dækning af merudgifter pga. læbe-ganespalten

Jeg håber, jeg vil kunne hjælpe familier omkring evt. problemer med at få den hjælp, som de er berettiget til efter den sociale lovgivning. Send en mail, så kontakter jeg dig/jer snarest muligt.

Praktisk information:

Dorte Nielsen kan kontaktes på:
Mail: kontakt@llg.dk
Telefon 20645122
Dorte besvarer din henvendelse hurtigst muligt.

LLG-prisen 2021

Indstilling til LLG-Prisen

HVEM SKAL HAVE PRISEN I ÅR?



Landsforeningen har igennem de seneste mange år haft tradition for at hædre dygtige mennesker, som vi møder rundt omkring i vores behandlersystem, og som tager godt hånd om vores børn og om os pårørende. Mennesker

som betyder og/eller har betydet alverden for få, nogle eller mange af os. Af den grund glæder vi os til igen i år at kunne uddele LLG-prisen ved Landsforeningens årlige Landsmøde.

I kan hjælpe os med at hædre en (eller flere) af disse betydningsfulde personer, som I har mødt på jeres vej, i behandlingssystemet og som har gjort en forskel for netop jer. Skriv gerne (kort) jeres fortælling om, hvorfor det netop er denne person, I indstiller, og hvad han eller hun har betydet for jeres barn og/eller jer.

LLG-prisen er blevet uddelt siden 1990 og den tradition vil vi gerne fortsætte, hvorfor vi opfordrer jer til at sende jeres indstilling til kontakt@llg.dk inden 15. maj 2021.

I 2020 var det overlæge Pernille Lindholm fra Rikshospitalet i Oslo, Norge, som fortjent fik prisen.

Hvem skal have LLG-prisen i 2021?

LLG-Prisen uddeles i forbindelse med Landsmødet

BESTYRELSENS INDSTILLING, OG MODTAGERNE AF PRISEN SIDEN 1990

LLG-Prisen gives til en person/gruppe, der har ydet en ekstraordinær indsats inden for læbe-ganespalteområdet.

Hvis du har et forslag til en person/gruppe, der har fortjent at få LLG-Prisen, skal du sende dit forslag med begrundelse til bestyrelsen senest den 15. maj.

Når fristen for indsendelse af forslag er udløbet, vil bestyrelsen beslutte, hvem der skal have prisen. Prisen uddeles dog kun, hvis bestyrelsen mener, at der er nogle egnede kandidater blandt forslagene.

LLG-Prisen uddeles i forbindelse med Landsmødet.

Følgende personer har tidligere modtaget LLG-Prisen:

2020	Overlæge Pernille Lindholm, Rikshospitalet, Oslo
2019	Overlæge, speciallæge i plastikkirurgi, Slavan Boljanovic
2018	Neuropsykolog Betty Boisen
2017	Specialsundhedsplejerske Lisa Smedegaard
2016	Sisse Bartram, Tandklinikassistent, Hellerup
2015	Overtandlæge John Jensen
2014	Specialsygeplejerske Dorte Marxen
2013	Specialtandlæge Lut Hvidkjær
2012	Steffen Meyer, tidl. tandlæge på Læbe-Ganespalte Centret, Hellerup
2011	Specialsundhedsplejerske Annagrethe Pedersen
2010	Ass. afd. sygeplejerske Karin Jeppesen, afd. 3.082 på Rigshospitalet
2009	Pædagog Marianne Mortensen, afd. 3.082 på Rigshospitalet
2008	Overlæge Mikael Andersen, afd. 3.082 på Rigshospitalet
2007	Jan Schramm, tidl. tandlæge på Taleinstituttet i Århus
2006	Ikke uddelt
2005	Specialtandlæge Kirsten Mølsted
2004	Specialsundhedsplejerskerne
2003	Børnepassere Gunvor og Troels
2002	Overlæge Stig Bolund, Rigshospitalet
2001	Ganespalteafdelingerne på Taleinstitutterne i Hellerup og Århus
2000	Professor Kaare Christensen, Odense
1999	Plejepersonalet på afd. 3.082, Rigshospitalet
1998	Ikke uddelt
1997	Psykolog Leif Nord, Taleinstituttet i Århus
1996	Børnepasser Kaj Friis Christensen
1995	Tandlæge Hans Enemark, Taleinstituttet i Århus
1994	Overkirurg Poul Fogh-Andersen, tidl. Diakonissestiftelsen
1993	LLG's grundlægger, Kirsten Vilting
1992	Sundhedsplejerske Elisabeth Bajer, København
1991	Talepædagog Inge Jørgensen, Taleinstituttet i Århus
1990	Tandlæge Erik Dahl, Taleinstituttet i Hellerup

KONTAKT

oplysninger

KONTAKTOPLYSNINGER TIL CENTRENE OG RIGET

Klinik for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme:

Rigshospitalet

Du kan kontakte Afsnit 3084 på:

Telefon: 35 45 30 84

Du finder Afsnit 3084

Opgang 3, 8. sal

Blegdamsvej 9 · 2100 København Ø

Kontakt Ganespalteafdelingen (Vestdanmark)

Du kan kontakte Ganespalteafdelingen på hverdage fra 8.30-12.30.

Kontakt på:

Tlf.: 7847 9533

E-mail: ikh.ganespalte@ps.rm.dk

Du finder Ganespalteafdelingen

Institut for Kommunikation og Handicap

Ganespalteafdelingen

Peter Sabroes Gade 4 · 8000 Århus

Kontakt Læbe-Ganespalte centret (Østdanmark)

Du kan kontakte Læbe-Ganespalte centret på hverdage fra 8.00-15.00

Kontakt på:

Telefon: 45 11 44 75

Du finder Læbe-Ganespalte Centret

Læbe-Ganespalte Centret

Rygårds Allé 45, st. · 2900 Hellerup

Meld afbud, hvis du er forhindret

Har du ikke mulighed for at komme, vil det være en stor hjælp, hvis du melder afbud til os på telefon 45 11 44 80 eller 45 11 44 90.

BRUG LLG-BLADET

Indsend bidrag med
Din mening
Din kommentar
Din oplevelse
Send det til:
redaktion@llg.dk

Formand:

Lizette Petersen

Sandmarken 12 · 6600 Vejen

4410 2303 · formand@llg.dk

Næstformand:

Manuela Aagaard Kapela

Grønningen 11 · Smedeby · 6340 Kruså

2297 7347 · naestformand@llg.dk

Kasserer:

John Kristensen

Havbovej 16 · 8420 Knebel

8635 2173 · kasserer@llg.dk

Bestyrelsesmedlem:

Jens Fisker

Hybenvej 19 · 9700 Brønderslev

2825 9705 · bestyr1@llg.dk

Bestyrelsesmedlem:

Lene Bredgaard Christensen

Haregårdsvej 3 · Vejringe · 4850 Stubbekøbing

6138 5892 · bestyr2@llg.dk

LLG

bestyrelse



Nyt telefonnummer

Landsforeningen har fået nyt telefonnummer. Vi har i bestyrelsen valgt at få oprettet et telefonnummer, som kommer til at følge Landsforeningen. Det betyder, at der ikke skal skiftes telefonnummer til foreningen i tilfælde af, at der skiftes ud i bestyrelsen.

**Foreningens nye telefonnummer er
44 10 23 03.**

BOGSALG

Børnebog

Anne er født med Læbe-Ganespalte

Medlemspris: Kr. 20,- + porto

Ikke medlemspris: Kr. 40,- + Porto

Børnebogen er skrevet af Birgitte Dansgaard, Sundhedskomiteen for Sundhedsoplysning. Bogen er på 31 sider og er illustreret af Palle Bregnhøj.



Voksenbog

Læbe-Ganespalte

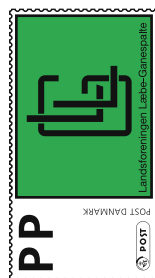
Medlemspris: Kr. 100,- + porto

Ikke medlemspris: Kr. 100,- + Porto

Bogen henvender sig primært til forældre, som har fået et barn med læbe-ganespalte. Bogen giver dybdegående information omkring alle aspekter i forhold til at få et barn med læbe-ganespalte. Bogen er på 144 sider.

Bøgerne kan bestilles på
kasserer@llg.dk eller
telefon nr. 86 35 21 73

**Betaling kan ske ved bankoverførsel
eller på mobilepay 57155
HUSK at skrive hvad indbetalingen er for
og fra hvem.**



Returadresse: J. Kristensen, Havbovej 16, 8420 Knebel

