

LLG *bladet*

NO. 4 2021 // 49. ÅRGANG



Landsforeningen Læbe-Ganespalte

INDHOLD

Nyt fra formanden	3
Velkommen til Camilla	4
Lidt om hvem Camilla er	4
Livslangt sundhedstilbud i Danmark.	5
Mit liv med læbe-ganespalte fra 1960 til nu ...	6
Uddeling af LLG-Prisen.	10
Vi har brug for din hjælp.	13
Landsmøde 2021.	14
Protokol af Generalforsamlingen 2021	16
TOPS	24
Gratis rådgivning.	28
Sæt kryds i kalenderen	29
Kontakt oplysninger til centrene og Riget.	30
Bestyrelsen	31
Brug LLG-Bladet.	31
Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte ..	31
Bogsalg	32



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



Havbovej 16 · 8420 Knebel
Telefon 4410 2303
kontakt@llg.dk · www.llg.dk

ER DU FLYTTET?

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

ISSN 1395-2579

NYT FRA *formanden*

Bestyrelsens fokus det kommende år

I øjeblikket går vi og jonglerer med ideer om, hvordan vi kan strikke et arrangement sammen til de unge, som er faldet for aldersgrænsen for ungdomsweekenden. Så hvis du er ung og sidder og læser dette og har en god ide til et sådant arrangement, så hører vi meget gerne fra dig. I unge ved bedst hvad det er, I evt. har lyst til at få ud af et arrangement som dette, så byd meget gerne ind med ideer og måske dialog med os.

Vi arbejder også med, hvordan vi kan skabe et fællesskab for de unge i alderen 12-13 år og op-efter. Tidligere havde vi en ungdomsgruppe på facebook, denne har vi i år valgt at lukke, både fordi der ikke var nogen aktivitet, men også fordi de, som var i gruppen, for størstedelens vedkommende er voksne. Så udfordringen er nu, hvordan vi kan lave et fællesskab og hvor? Hvor færdes de unge i dag?

Vi ønsker at være en forening for medlemmer i alle aldre, og vi vil meget gerne høre fra jeg med ideer til, hvordan vi kommer i kontakt med de unge, så det også bliver deres forening!

En anden ting vi har fokus på lige i øjeblikket er, hvordan vi kommer længere ud med nogle af vores budskaber. Vi er blandt andet i gang med at undersøge, om vi kan få lov til at få en artikel i jordemødrenes og sundhedsplejerskernes fagblad for at sætte fokus på oversete spalter og Pierre Robin sekvens. Dette vil blive i samarbejde med vores specialsundhedsplejersker.

Jeg ser frem til det kommende år i bestyrelsen og glæder mig til samarbejdet med mine kolleger, som nu også kan byde Camilla velkommen som vores nye suppleant. Jeg tror på, at det bliver et godt år.

Endnu et begivenhedsrigt år er gået og endnu et vellykket Landsmøde er afviklet. Landsmødet er en årlig stor begivenhed, som vi ser frem til i bestyrelsen. Det kræver et stort arbejde at planlægge og forberede et så stort arrangement. Men det er det hele værd, når tingene falder på plads og lykkedes, når vi kommer til stede og oplever den gode stemning og sammenholdet. Det er skønt at opleve gensynsglæden i alle aldre, hvordan der bliver taget imod nye deltagere, og hvordan der opstår nye relationer og venskaber - ikke mindst blandt børnene.

Det forgangne bestyrelsesår

Det seneste år har for bestyrelsen været fyldt med en masse opgaver af forskellig karakter. Blandt andet blev det året, hvor vi gik i luften med det nye og opdaterede format af LLG-Bladet og hjemmesiden. Særligt hjemmesiden har krævet meget tid at komme i mål med, så den kunne udgives. Den kommer til at kræve tid og opmærksomhed fremadrettet, for at den fortsat holdes levende og opdateret.

Bestyrelsesåret 2020/2021 blev også et år, som Corona satte sit præg på. Igen måtte vi aflyse ungdomsweekenden og familiedagen i Østdanmark, i Den Blå Planet, måtte udskydes fra 2020 til 2021. Familiedagen i Den Blå Planet blev derfor afviklet med stor succes i år i august og med stor tilslutning. Min familie og jeg havde desværre ikke mulighed for at deltage, men Lene og Manuela deltog, og de fortæller, at det var en god dag.

Vi tror på, at bestyrelsesåret 2021/22 bliver året, hvor vi nærmer os det Danmark, vi kendte før Corona, så vi kan gennemføre de vanlige arrangementer.

Velkommen

TIL CAMILLA

Efter to år, hvor bestyrelsen har været uden en suppleant, er det glædeligt at kunne byde velkommen til vores nye medlem af bestyrelsen, Camilla Teglgaard Hansen. Vi glæder os meget til samarbejdet med Camilla og glæder os til at få indblik i, hvad Camilla har lyst til at bidrage med.

Vi glæder os også over, at vi med Camilla i bestyrelsen igen er 6 ved roret. Det kommer helt sikkert til at styrke bestyrelsens arbejde. En af styrkerne er, at vi er en bredt sammensat bestyrelse, forstå-



Fotograf: Jan Laursen

et på den måde at vi i bestyrelsen, qua vores børn, har et indblik i behandlingen af børn og unge i forskellige aldre, og at vi har vores gang på både Gane-spalteafdelingen i Aarhus og på Læbe-ganespalte centret i Hellerup. Det ser vi klart som en fordel, i og med vi er en landsdækkende forening.

Herunder kan I få et lille indblik i, hvem Camilla er.

LIDT OM HVEM CAMILLA ER

Mit navn er Camilla Hansen, jeg er 30 år gammel og bor nær Vordingborg på Sydsjælland sammen med min mand Brian. Vi har sammen 2 børn, Alma på 5 år og Norh på 3 år. Alma er grunden til, vi er blevet en del af foreningen, da hun er født med en bred højresidig læbe-gumme-gane spalte.

Vi har været medlem af foreningen siden hun blev født, og var med på det første landsmøde, da hun var 4 måneder. Vi har aldrig fortrudt den deltagelse, da vi blev taget imod med åbne arme. Siden har vi deltaget på flere landsmøder samt familiedage.

Til daglig arbejder jeg som bioanalytiker på Nuklearmedicinsk afdeling på Næstved sygehus, hvor jeg har omgang med mange patienter.

Alma blev opereret første gang, da hun var 8 måneder, hvor hun fik lukket læben. Derefter har vi

haft et langt forløb med gane lukning samt to svælgoperationer. Vi har derfor haft meget kontakt til afdelingen på Rigshospitalet samt centret i Hellerup, og jeg har derfor et godt indblik i behandlingssystemet i Østdanmark.

Jeg har fra start været bevidst om at ville være en del af foreningen, da det ligger mig på sinde, at alle vores skønne børn skal vide, der er andre som dem, og aldrig nå at gå med tanken alene. Derfor anbefaler jeg alle, vi snakker med, at deltage i foreningens gode arrangementer, især landsmødet, fra en tidlig alder på barnet.

Jeg har valgt at blive en del af bestyrelsen, da jeg synes, foreningens arbejde er vigtigt og vil gerne sikre, at denne skønne forening består. Jeg håber, vi fortsat kan skabe et fællesskab og stå sammen om udfordringer og påvirke behandlingssystemet.

Livslangt SUNDHEDSTILBUD I DANMARK

Vores behandlerteam er fordelt på 3 lokationer. Rigshospitalet, sengeafsnit 3084, 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.

Korrektion af næse med videre

I forbindelse med ønske om korrektion af eksempelvis næse opfordrer lægerne fra vores afdeling til at du kontakter dem og får en vurdering hos dem. Grunden herfor er at de ved hvilket væv de specifikt kan bruge også i forhold til ikke at udelukke en eventuel senere operation, ved behov for det.

MIT LIV MED LÆBE- GANESPALTE FRA 1960 TIL NU

Mit navn er Michael Wagner Olsen. Jeg blev født i februar måned 1960. Jeg plejer gerne at sige, at nu jeg var i gang, så tog jeg det hele med. Så jeg blev født med dobbeltsidig læbe-, gumme- og ganespalte.

Detaljerne omkring min fødsel og de første år efter, kan jeg af gode grunde ikke selv huske men har fået det fortalt af min mor, som jeg mistede i juni måned 2019. Jeg har desværre ingen billeder af mig selv fra de første leveår.

Jeg blev født på en fødeklinik i Søborg nord for København. Og de havde åbenbart ikke set et barn med misdannelser før, så jeg blev straks overflyttet til Gentofte Amtssygehus.

Her blev jeg indtil jeg, ca. 2 måneder gammel, kunne komme til Diakonissestiftelsen på Frederiksberg, som den gang stod for de første operationer af børn fra hele Danmark, født med læbe-/ ganespalte. Diakonissestiftelsen blev nedlagt som hospital i 1984 og operationerne blev flyttet til Rigshospitalet, hvor de foregår i dag.

De første indlæggelser på Diakonissestiftelsen husker jeg ikke så meget om, ud over at min mor har fortalt, at hun i "grove" træk kunne aflevere mig ved hoveddøren og hente mig en uge senere. Det minder nok lidt om det, man ser i nogle afsnit af serien "Sygeplejeskolen" på TV2.

Året 1960 blev i øvrigt et barsk år for min mor,

fordi min far blev alvorligt syg og døde i november 1960, da jeg var 9 måneder gammel, af en hjerne-svulst. Så i perioder det år havde min mor mig på Diakonissestiftelsen og min far på Glostrup Amtssygehus. Men min mor var af jysk afstamning og stærk og sej.

Diakonissestiftelsen husker jeg som et rigtigt godt hospital at være indlagt på. Selvfølgelig ikke "luksus", som det man finder på Rigshospitalet i dag, men op til 8 sengs stuer, toilet og bad på gangen og søde diakonisser, som gav en rigtig god pleje og behandling. Og de startede med morgensang hver dag, lige som man ser det i ovennævnte tv-serie. Jeg har også været indlagt flere gange på Rigshospitalet, hvor man også får en rigtig god og professionel behandling af alle, man kommer i kontakt med.

Besøgstiden på Diakonissestiftelsen var begrænset til 1 time fra kl. 18 til 19 mandag til fredag. I weekenden måtte man også få besøg kl. 15 til 16. Men når besøgstiden sluttede efter en time, kom vagthavende diakonisse

rundt og sagde: "Så er besøgstiden forbi". Og det blev respekteret.

Man kan læse mere om Diakonissestiftelsens historie her: <https://www.diakonissestiftelsen.dk/om-diakonissestiftelsen/historien>.

Mine første leveår var hårde for min mor, som var alene med mig, og mine indlæggelser på Diakonissestiftelsen, men hun blev gift igen i 1964, og det gav mig en lillesøster, som i dag bor på Vestfyn, mens jeg selv i 2010 flyttede til Sønderjylland og nu bor i Rødekro.

Jeg kom i en almindelig børnehave, "Torveparken" i Mørkhøj hvor jeg, så vidt jeg husker, ikke oplevede mobning eller andre ting.

Men jeg husker, at min stedfar har fortalt om en episode, som skete i Mørkhøj, mens vi stadig boede der. Så jeg har været ca. 3 år. Vi var ude og gå, det vil sige, jeg var på min 3-hjulede cykel og kørte lidt foran, hvor jeg så stoppede, da to damer stod og stirrede forfærdet



på mig, fordi jeg så anderledes ud. Min stedfar stoppede og spurgte damerne, om de aldrig havde set en dreng på en 3-hjulet cykel. Damerne blev meget flove.

I august 1967 startede jeg i folkeskolen på Marielyst skole i Søborg, og det blev 10 år med blandede følelser. Jeg blev jævnligt mobbet og sammenlignet med Frankenstein, en papegøje eller en abekat. Vi var to nemme "ofre" i min klasse, mig

med læbe- ganespalte og en dreng med briller, som var meget præget af hans mors omsorg, mens hans far sejlede langfart. Men vi blev de bedste venner i skoletiden og stod sammen.

I 1971 flyttede min familie (og jeg selvfølgelig) fra Søborg til Bagsværd, og jeg snakkede om at flytte skole. Men min klasselærer frarådede dette, fordi han troede ikke på, at jeg ville få det bedre som den "nye" dreng i klassen. Så jeg blev på Marielyst skole i alle 10 år indtil august 1977.

►► Jeg er evigt taknemmelig for min klasselærers råd om at blive på Marielyst skole, for trods de mobninger jeg var udsat for, var det nok ingen ting i forhold til, hvad jeg måske kunne have oplevet, som den nye dreng i klassen i en anden skole.

I mellemtiden var jeg også kommet i puberteten, og pigerne virkede meget søde og tiltrækkende. Men da jeg nåede til det punkt, hvor jeg gerne ville invitere en pige i biografen, fik jeg afslag gang på gang. Og min selvtillid fik et knæk, fordi jeg hørte om de andres erobringer og kærester. Og festerne blev jeg aldrig inviteret med til. Hørte blot om festerne, når vi kom i skole mandag morgen.

Så i teenageårene blev det ikke til nogen kærester. Den første kæreste fik jeg i 1981, da jeg var 21 år gammel. Det holdt i 6 måneder. Hun hed Lene. Nu var der gået hul på bylden, hvis man kan sige det sådan. Og jeg havde fået noget af selvtilliden tilbage.

Jeg var ikke bange for nye ting, kun bange for at kontakte pigerne, og få et "nej". Men ellers havde jeg mod på andre ting. I sommeren 1976 rejste jeg med min skoleklasse 6 uger til USA i anledning af USA's 200 års jubilæum den 4. juli 1976. Og i 1978 rejste jeg (18 år gammel) alene til USA og besøgte to af de familier, som jeg havde boet hos i 1976.



I december 1980 til januar 1981 rejste jeg, 20 år gammel, alene til Australien og besøgte min farbror og hans danske hustru tæt på Melbourne. Første gang uden at være sammen med min mor juleaften. Det var ikke populært hos min mor, men jeg nød at prøve juleaften på en anden måde, med dansk mad i 30 graders varme, og svømme rundt i udendørs pool juleaften kl. 22.

Så min eneste "frygt" i de år var at komme tæt på og kærlighed til pigerne. Men dette er jeg kommet over, og jeg har i dag tre dejlige voksne børn, og ingen af dem er født med læbe- ganespalte.

Da vi ventede mit første barn, som blev født i januar 1991, var vi til kontrol på Glostrup Amtssygehus. Her kiggede lægen på mig og sagde: "Du er født med hareskår, har I tænkt over det?". Jeg bekræftede, at det havde vi tænkt over, men sagde til lægen, at i dag kaldte vi det læbe- ganespalte. Men lægen svarede, at hun altid havde sagde "hareskår", og det ville hun blive ved med. I LLG's regi forsøgte vi at få folk og medier til ikke at bruge ordet "hareskår", men det trængte ikke ind hos denne læge, desværre.

En anden pudsig episode jeg husker er, at da jeg var på session til militæret, jeg mener det var omkring 1979/1980, havde jeg i oplysningshæftet omkring mit helbred oplyst, at jeg havde bestående ganespalte. Alligevel skulle jeg stille til session i Tåstrup og gennemgå forskellige prøver og helbredstjek. Til sidst kom jeg ind til sessionslægen, som sagde følgende til mig: "De er vel enig med mig i, at De ikke kan stå på hovedet og drikke en øl samtidig?". Dette var jeg naturligvis helt enig i. Jeg kender den dag i dag ingen som kan gøre dette.

I 1973 havde mine forældre meldt os ind i Landsforeningen Læbe-ganespalte og deltaget i den stiftende generalforsamling den 18. marts 1973 på Hotel Nyborg Strand.

Da jeg blev 18 år i 1978 overtog jeg selv medlem-

skabet, og gennem alle årene havde vi deltaget i næsten alle landsmøderne, som i de første år af foreningens historie blev afholdt på Vingsted Centret ved Bredsten uden for Vejle.

I 1983 blev jeg opfordret til at stille op til LLG's bestyrelse, som foreningens første ungdomsrepræsentant. Det blev starten til et rigtig godt og spændende arbejde i LLG's bestyrelse, som gav mig mere mod og tro på mig selv. Sammenlagt er det blevet til 3 perioder i bestyrelsen, på til sammen 24 år, som jeg forlod for sidste gang i september 2019. Og et arbejde som har gjort mig til æresmedlem af LLG, hvilket jeg er meget stolt af. Jeg er det 3. æresmedlem af LLG. De to første var foreningens stifter Kirsten Vilting og kasserer gennem 19 år Elin Kortegård, som begge desværre ikke er hos os mere.

Senere i bestyrelsesarbejdet fik jeg opgaven med internationalt samarbejde, som startede med, at LLG's stifter Kirsten Vilting og jeg deltog i den tyske forenings 20 års jubilæum i 2001. Senere mødtes nogle af de europæiske patientforeninger en gang årligt i de forskellige lande, hvor jeg deltog hver gang alene eller sammen med andre fra bestyrelsen. Dette ophørte desværre efter nogle år.

Men LLG deltager stadig i den norske forenings landsmøder, når det er muligt, og nordmændene deltager i vores landsmøder, hvis de har mulighed for det.

Men det internationale arbejde førte også til, at jeg, på vegne af LLG, har deltaget i lægekongresser omkring læbe- ganespalte i flere europæiske lande, samt i Thailand, Sydafrika og Sydkorea. I nogle kongresser var jeg til stede sammen med nogle af



vores dygtige danske behandlere, bl.a. i Durban i Sydafrika og Göteborg i Sverige.

Bestyrelsesarbejdet og det internationale arbejde har gennem årene givet mig "hår på brystet" og modet til at stå frem og holde foredrag på dansk eller engelsk, både her hjemme og i udlandet, og fortælle om hvor gode forhold vi har i Danmark.

Jeg oplever stadig at blive stirret på, og nogle gange gjort til grin. Men jeg har lært at ignorere det og tænke, at de som gør dette, nok ikke har så meget selvværd, som jeg har. Eller som en af mine venner, som også er født med læbe- ganespalte siger det: "Hvis de ikke kan li' mig som jeg ser ud, må de finde en anden ven".

Jeg er oprindeligt uddannet på kontor inden for kommunen og har arbejdet på kontor inden for kommunen, staten og folkekirken fra 1978 til 2010, men efter jeg flyttede til Sønderjylland i 2010 arbejder jeg som buschauffør og bliver stirret på flere gange om dagen. Men jeg ved, hvem jeg er, og jeg lever med det.

I DSB's blad Ud&Se fra december 2006 kan man læse en artikel, om forskellige personer, som er født med læbe- ganespalte, incl. mig selv - <http://ipaper.ipapercms.dk/DSB/udogse/2006/December/?page=34>

UDDELING AF

LLG-prisen

Arets prismodtager er måske ikke en af dem, vi oftest ser i forbindelse med egne eller vores børns behandlinger, men mange af os har været i kontakt med hende på et eller flere tidspunkter i vores behandlingsforløb. Hun er om nogen en nøgleperson, som får tingene til at gå op i en højere enhed, når det vedrører operationer og behandlinger på Rigshospitalet.

I år har vi været så heldige, at der er kommet to indstillinger på samme kandidat. Det synes vi i be-

styrelsen, understreger meget fint, hvorfor netop hun er en værdi modtager af LLG-prisen 2021.

De to indstillinger vi har modtaget er hhv. fra en forælder og fra specialsundhedsplejerskerne i Hellerup

Første indstilling lyder således:

"Tænk et puslespil hun skulle få til at gå op, da Danmark og resten af verden blev ramt af corona". Hun skulle:

- underrette forældrene om at de skulle podes inden indlæggelse og operation
 - bestille tid til podning rundt omkring i det ganske land.
 - Hun har skullet orientere om, at det pludselig kun var medindlagte forældre, som måtte komme på afdelingen, ikke begge forældre.
 - Hun har skullet svare på mange ekstra spørgsmål fra forældre om podning af ens barn mv.
- Den dag jeg var indlagt med vores datter, sad hun stadig på kontoret kl. 20 og lavede papirarbejde.

*Marlene Gabrielsen, mor til Molly
født med læbe-ganespalte*

I den anden indstilling står der:

Hun får tingene til at glide nemt og godt for både patienter og personale. Man mødes ALTID med et smil og stor faglig kompetence. At have hende ved telefonen på 3084 betyder, at der meget hurtigt, venligt og fagligt kommer en løsning på ethvert problem.

Dorte Marxen og Karin Laadal, Specialsundhedsplejersker, Læbe-ganespaltecentret i Hellerup

Årets prismodtager er derfor:

Maria Louise Willemoes

Maria er ansat som lægesekretær på Afdeling for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme på Rigshospitalet, hvor hendes primære opgave er arbejdet som operationskoordinator for læbeganespaltespecialt (afd. 3084)

I mine snakke med forskellige fagpersoner rundt omkring, har jeg blandt andet hørt følgende fra Lisa Smedegaard, specialsundhedsplejerske i Vest:

Maria har styr på det. Hun er nærmest en blæksprutte, når hun skal have operationerne til at gå op med kirurgerne arbejdsplaner og sikre, at den

rette kirurg sættes på til operationen. Hun er med til at sørge for, at det hele går op i en højere enhed.

Maria er god til kontakten med forældrene, som sætter stor pris på hendes imødekommenhed og velvillighed til at besvare spørgsmål. Hun er også god til at sparre med os sundhedsplejersker for at sikre, at barnet er klar til operation og spørge ind til evt. specielle hensyn, som skal tages i forhold til det enkelte barn, så der skabes et grundlag for en god indlæggelse.

*Lisa Smedegaard, specialsundhedsplejerske,
Læbe-ganespalte afd. Aarhus*

Fra bestyrelsens side kan vi tilføje

at vi altid oplever imødekommenhed og effektivt arbejde fra Maria. Når vi har spørgsmål fra bestyrelsen, får vi altid et hurtigt og kvalificeret svar, som vi kan give videre til vores medlemmer. Et eksempel på det er, at i forbindelse med at vi skulle have opdateret vores svælgslaps kort, som bestyrelsen tidligere har stået for, og lægerne meddelte at dem ville de gerne stå for fremadrettet, ja, så fik Maria lynhurtigt lavet kortene og sendt ud til centrene og os i bestyrelsen.

Om Marias vej til arbejdet som operationskoordinator på læbeganespalte specialt

Maria startede i 2015 på lægesekretæruddannelsen, her var hun elev i søsterafdelingen, der opererer børn med kirurgiske sygdomme i mave-tarm og urinveje. Det var her, hun opdagede, at hun havde en særlig interesse og omsorg for at sikre, at børnene og deres familier fik det bedst mulige behandlingsforløb.

Efter endt uddannelse i 2017 var hun kort forbi specialtandlægerne i Bredgade, men da stillingen som koordinator for læbeganespalte-specialt blev slået op, sprang hun straks til og søgte stillin-



Fotograf: Stanko Lugonja

►► gen, som hun heldigvis fik, og det er vi meget glade for.

Hun startede, da der var lange ventelister pga. tidligere mangel på kirurger og sygeplejersker, men det til trods har hun elsket jobbet fra dag et.

Fysisk vil man ofte se hende sidde på kontoret på afdeling 3084, hvor hun har forskellige opgaver, der relaterer sig til de indlagte familier. Er I blevet indkaldt til operation siden 2018, er det med største sandsynlighed Maria, I har talt med.

Selv om det er et stort puslespil at få det hele til at gå op i en højere enhed, gør Maria alt, hvad hun kan for at tilgodese alle. Det er vigtigt for Maria, at familierne føler sig hørt og inddraget for dermed at skabe de bedste forløb for børnene og deres familier.

Maria fungerer til dels også som bindeled mellem Rigshospitalet og de to eksterne centre, Læbe Ganespalte Centeret i Hellerup og Ganespalteafdelingen i Århus.

Maria er i tæt dialog med specialsundhedsplejersker, talepædagoger og specialtandlæger, som har patienter, der er henvist til operation, hvor de har særlige informationer eller behov, som er vigtige for koordineringen af operationen. Det er et samarbejde, som Maria oplever, fungerer rigtig godt.

Maria fortæller yderligere, at hun har fået mulighed for at videreudanne sig sideløbende med sit arbejde. Maria er dermed i gang med en akademiuddannelse som Sundhedskommunikatør, hertil fortæller Maria: "her udnytter jeg muligheden for



Fotograf: Stanko Lugonja

at inddrage relevante arbejdsgange og problemstillinger i de opgaver, jeg bliver stillet og får på den måde mulighed for at forbedre behandlingsforløbene.

Jeg tager ikke uddannelsen, fordi jeg vil noget andet, men fordi jeg ønsker at øge mine kompetencer og kunne byde ind på nye arbejdsopgaver, så jeg hele tiden udfordrer mig selv".

Vi fra bestyrelsen kan kun være enige i det, Marias kollegaer samstemmende siger:

"At have Maria ved telefonen på 3084 betyder, at der meget hurtigt, venligt og fagligt kommer en løsning på ethvert problem." Derfor kan jeg ikke forestille mig nogen bedre modtager af dette års pris. Så kære Maria tillykke med prisen og tak for din tilgang og imødekommenhed over for os alle.

Vi har brug for DIN HJÆLP!

Brugerprofil på hjemmesiden



Bliv medlem

Den nye hjemmeside gik i luften i juni måned. For at oprette dig som bruger på den nye hjemmeside, skal du trykke på knappen "Bliv medlem" og udfylde formularen. Når vi modtager den udfyldte formular, tjekker vi, om du allerede er medlem af foreningen. Du bliver altså ikke oprettet med 2 medlemskaber. Når du har oprettet en bruger, kan du logge ind på hjemmesiden og dermed få adgang til de ting, som er tilgængeligt for medlemmer.

DINE erfaringer kan være vigtige for andre

Vi har brug for fortællinger fra det virkelige liv – dine/jeres personlige fortælling 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 vores 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. hareskår) bliver nævnt i diverse aviser, ugeblade med videre. Send derfor udklip eller info om, hvor det er nævnt/ er set til bestyr1@llg.dk eller som brevpost til Jens Fisker, Hybenvej 19, 9700 Brønderslev. Husk at angive kilde og dato.

Udklip præmieres med et års gratis medlemskab af Landsforeningen. Hvis vi modtager flere eksemplarer af samme indlæg, trækkes der lod.

NB: Bøger og radio-/tv-udsendelser præmieres ikke.



Tak for et godt landsmøde, hvor var det dejligt, at vi endelig måtte ses igen.

Som noget nyt i år fik vi taget stemningsvideo og billeder, og dem glæder vi os til at se resultatet af, og dele det med jer. Følg med på hjemmesiden, hvor vi melder ud, når det ligger klart.

I år havde vi besøg af Pernille Lindholm, som holdt et spændende og tankevækkende oplæg omkring det at være spaltekirurg og lykkelig. Pernille viste også en video fra hendes ture i u-landene, hvor hun opererer børn frivilligt.

Derefter havde vi sparring i grupper fordelt på emner. Det er som altid rart at kunne dele og få viden fra andre, der har været igennem eller skal igennem noget af det samme som ens egne børn.

Vi havde også besøg af Sofie Münster, som gav os et indblik i nogle af de fælder, vi alle nemt falder i, når det handler om opdragelse og kommunikation med vores børn.

Sidst men ikke mindst havde vi om aftenen underholdning for børn og barnlige sjæle, med Signe

og Frække Rikke, samt den meget langsomme Gilbert, som gav den gas med et rap nummer.

Desuden bød landsmødet på hyggeligt samvær og gode snakke med nye såvel som kendte deltagere.

Vi glæder os allerede til næste år, hvor landsmødet bliver afholdt den 17. og 18. september 2022 på Kobæk Strand Conferencecenter.



GENERAL- FORSAMLINGEN 2021

Protokol Jan Laursen

Velkomst af Lizette Petersen, formand.

1. Valg af dirigent – Bestyrelsen foreslår Flem- ming Grothen. Flemming er valgt

Dirigenten erklærer at generalforsamlingen er lovlig varslet i forhold til vedtægterne

2. Formandens beretning

v. Lizette Petersen, formand og Lene B. Christensen, bestyrelsesmedlem

Et corona fyldt år, hvor sidste landsmøde måtte afholdes online på 1 dag. Det var en ret underlig situation, men det gik godt. Der er blevet afholdt 5 møder i bestyrelsen siden sidste GF. De 2 af dem blev pga. Corona restriktioner afholdt online.

Bestyrelsen har konstitueret sig på følgende måde: Formand: Lizette Petersen, Næstformand: Manuela Aagaard Kapela, Kasserer: John Kristensen, menige bestyrelsesmedlemmer: Jens Fisker og Lene B. Christensen. Suppleant posten er ledig.

Landsmødet i år er flyttet en weekend frem. Det er der 2 årsager til: Først og fremmest blev vi kontaktet af Vejle Center Hotel med en forespørgsel, om det var en mulighed, da de havde et andet stort arrangement, der forespurgte, om de kunne bruge hotellet i vores normale weekend. Den anden grund er, at vi oftest rammer ind i efterskolernes dag på vores normale weekend, som gør, at der er

familier, der ikke kan deltage. Derfor vil vi fremover gå efter næstsidste weekend i september for at imødekomme, at flere har mulighed for at deltage.

Bladet

Det nye format udkom første gang i november 2020. Fokus var, at det skulle være nutidigt. Vi arbejder fortsat sammen med vores tilknyttede journalist Vibeke. Vi har fokus på at få 1-2 artikler i hvert blad om et specifikt emne. Har man ideer til temaer/artikler, vil vi i bestyrelsen gerne høre om det. Prisen for det nye blad er ikke blevet meget anderledes på trods af skift af format og flere sider.

Velkomstfolder

Der er blevet lavet en ny folder, da den gamle var forældet. Der er lavet en aftale med sundhedsplejerskerne om, at de udleverer velkomstfolderen til nye forældre, så vi kan få en god promovning af foreningen. Der arbejdes også på plakater med præsentation af LLG til ophæng på centrene, da vi lige nu ikke er særlig synlige på centrene, i og med vores blade, grundet Corona, ikke må stå fremme.

Hjemmesiden

Den nye hjemmeside gik i luften i juni 2021. Her havde vi fokus på, at den skulle være brugervenlig og mobiloptimeret. Hvis I oplever noget, der mangler, så vil bestyrelsen gerne have det at vide,

så det kan blive ordnet. Billederne fra den gamle hjemmeside har vi ikke længere samtykke til, derfor er bestyrelsen nu i gang med at skaffe nye billeder til brug på siden.

Facebook

Ungdomsgruppen på Facebook er blevet lukket, da dem der var medlem er blevet voksne nu. Og de nye unge kommer ikke ind i den, da de sjældent er på Facebook. Lige nu undersøger bestyrelsen, hvad de kan gøre for at få fat i de unge.

Der er et godt samarbejde med den anden Facebook gruppe styret af Annika. Samarbejdet går begge veje, eksempelvis da der var mange spørgsmål omkring podning, tog den anden gruppe fat i bestyrelsen, som fik fremskaffet et officielt svar fra Riget, som så kunne komme ud til alle.

Ungdomsweekenden

Denne måtte desværre aflyses igen pga. Corona.

Der var 7-8 tilmeldte fra Norge, og man håber, de kommer næste år i stedet.

Næste ungdomsweekend afholdes 25. – 27. marts 2022 i Lalandia i Billund. De unge melder selv, at det er et godt sted, hvor man kan være sammen og ikke skal transportere sig langt, mens man er der. Derfor har vi valgt at fortsætte med at bruge Lalandia i Billund.

Ungdomsarbejde

Vi vil arbejde på at lave arrangementer for 18+ unge. I 2020 kom det som et ønske på generalforsamlingen, men pga. Corona har man ikke kunnet iværksætte noget før. Ideer modtages gerne, og er man ung og vil være tovholder, må man gerne melde sig.

Status fra Riget mm

Der er kommet nye retningslinjer for udlevering af medicin efter operation. Nu får man en specialrecept og en udleveringstilladelse, så medicinen kan bestilles på ens eget apotek, fremfor at være tvunget til at tage på Nørrebro Apotek.

Svælgplaskortet er blevet fornyet, efter vi fik en henvendelse fra Hellerup. Riget tog lynhurtigt opgaven og Maria, som var her i går (og modtog LLG-prisen), tog lynhurtigt affære og fik sat gang i produktion af kortet.

Vi har løbende fået opdateringer omkring Covid-19 og hvilke retningslinjer der var gældende. Man har heldigvis kunnet operere i hele perioden, så ventelisterne har ikke været påvirket.

Vores afdeling har været fritaget for sygeplejerskestrejken, og ventelisterne er generelt ikke vokset.

Fysiske møder med Riget mv. har ikke været mulige pga. Corona, men her slut i september er der planlagt et møde igen.

Samarbejde med sundhedsplejerskerne

Der er hurtig respons på vores henvendelser, og vi oplever, at vi får en god sparring.

Der er sat gang i at skabe mere fokus på oversete spalter og Pierre Robin sammen med sundhedsplejerskerne. Eksempelvis vil vi se, om vi kan få artikler med i jordmoderbladet og sundhedsplejerskernes blad.

Socialrådgiver

Der har været 4 henvendelser til socialrådgiver Dorte Nielsen i år. Der har været en henvendelse om transport til tandbehandling til en voksen med særlige behov. Henvendelse om tandbehand-

►► ling til voksne født med spalte. Henvendelse om frit valg mellem §26 (barselsloven) og §42 (serviceloven) – Der er frit valg, hvis man opfylder begge betingelser. Den seneste henvendelse er vedr. dækning af transport til tandbehandling, som Dorte og bestyrelsen ser på nu.

Fotografering

Vi er ved at få taget billeder af børn, unge og voksne til hjemmesiden, Facebook og bladet. Indtil nu har vi fået 10 henvendelser i alder fra 4 mdr til 23 år.

Ham på 4 mdr. nåede vi at få fotograferet før første operation og får også fotograferet efter operationen, så der er sammenligningsbilleder. Fotograferingen af de andre er påbegyndt, og vi glæder os til at se resultaterne. Der kan komme flere efterspørgsler når vi har billederne klar af de nuværende.

Internationalt arbejde

Kontakten har været holdt via mail, da det ikke har været muligt at mødes grundet hele situationen omkring corona.

Familiedage

Fremlagt af Lene

I 2020 fik vi kun afholdt familiedagen i Vest, det blev til en god dag i Givskud zoo.

I år har vi allerede afholdt familiedagen i Øst, hvor der var 60 børn og voksne med i Den Blå Planet. Alle havde en rigtig god dag og fik en god oplevelse.

Familiedagen i vest afholdes 30. oktober i Randers Regnskov med eksklusiv rundvisning. Hvis man tilmelder sig inden 1. oktober, er der billet til hele dagen i Randers Regnskov.

Spørgsmål til beretningen

Dorte Nielsen spørger: melder de 18+ sig selv efterfølgende ind i foreningen, når de ikke længere er dækket af forældrenes medlemskab (husstand).

John svarer: der er ikke det store overblik over, hvor mange der gør det. Men der er nogle, der melder sig ind. Lizette supplerer med, at det er en af årsagerne til, at bestyrelsen vil lave noget for netop den gruppe, så de kan se, de får en værdi i at være medlem.

Knud Christensen spørger: Hvis vi har penge til det i foreningen, kunne vi så dække udgifterne til medlemskabet for denne gruppe?

John svarer: det kunne være en ide, at vi giver gratis medlemskab op til en hvis alder, for eksempel 21 år. Det betyder jo ikke noget for vores økonomi. Men det vil kræve, at de oplyser deres alder, en information vi ikke har i dag.

Knud Christensen foreslår: Der er vel flere af vores slags, der har de samme udfordringer med befordring og TAF osv. Kunne man måske sammen gå til myndighederne?

Lizette svarer: Der er andre foreninger, som er berørte, og vi er i kontakt med en organisation for at kunne få noget mere samarbejde på tværs.

Michael Olsen spørger: Er det ikke et meget kraftigt fald med medlemmer, vi har været oppe på 900 (På nuværende tidspunkt har vi 782 husstande som medlem af foreningen).

John svarer: De sidste par år har vi ligget stabilt med 4-5 frafald om året. Der er ingen restancer, da medlemmer, der ikke har betalt efter 2 rykkere, bliver slettet som medlemmer.

Ikke flere spørgsmål. Generalforsamlingen godkender beretningen.

4. Regnskab

v. John Kristensen, kasserer

Resultatopgørelse 1. juni 2020 – 31. maj 2021

Indtægter:	2019/2020	2020/2021
Kontigent:	117.060	114.360
Landsmøde, egenbetaling	26.650	0
Landsmøde, tilskud	187.339	157.060
Tilbagebetalt tilskud landsmøde vedr. 2019	0	-13.159
Tilbagebetalt tilskud landsmøde vedr. 2020	0	-157.060
LLG Bogen	3.000	3.200
Salg af børnebøger	160	140
Tilskud fra Ministeriet for sundhed og forebyggelse	194.374	192.238
Gaver	0	50
Arv	0	34.169
Indtægt – familiedag	3.420	1.500
Indtægt – ungdomsweekend	0	0
I alt	532.003	332.498
Udgifter:		
Landsmøde	195.831	157.896
Familiedag	50.186	20.092
Ungdomsweekend	21.905	0
Gavekort aflyst ungdomsweekend, Lalandia	-21.865	0
LLG Blad artikler	2.100	23.800
Udgifter vedr. udgivelse af LLG bogen	5.118	3.215
I alt	253.275	205.003
Andre eksterne udgifter:		
Rejseudgifter	11.259	8.109
Hjemmeside	45.809	6.059
Bøger & oplysningsmateriale	0	2.925
Medlemsblad	49.181	53.204
Leje af arkivrum	3.828	3.828
Kontorartikler og IT	11.002	14.462
Telefon	7.800	9.200
Porto	27.910	54.532
Regnskabsmæssig assistance	20.125	12.750
Forsikringer	3.302	3.550
Avisudklip	0	150
Bestyrelsesmøder	3.040	11.255
Gaver og honorar	460	1.130
LLG-prisen	15.000	15.000
Bespisning div. Eksterne møder	273	0
I alt	198.989	170.605
Finansielle omkostninger:		
Renteudgifter	1.548	5.618
Resultat	78.191	-74.127

►► Tallene yderst til højre er vores regnskab i år. I medlemskontingent er der et lille fald på 2500,- i forhold til året før.

Vi har en lavere indtægt i alt, da vi jo ikke havde et fysisk landsmøde sidste år. Så derfor er tilskudet fra sidste år også betalt tilbage. Vi får tilskud for det, vi afholder i år. LLG bogen sælges typisk på centrene via mobilepay.

Vi har modtaget en arv på 34.169 kr fra endnu en person fra Ærø. Tidligere har vi også modtaget en arv derfra.

Udgifterne til det aflyste landsmøde var på 158.000 kr, fordi vi selv aflyste det. Derfor havde stedet krav på at få dækket nogle af deres udgifter. Vi var ikke helt enige, men det var der, det endte.

Vi har et gavekort til ungdomsweekenden, så næste år er den udgift lav.

Der er et lager af artikler til bladet, derfor er udgiften til artikler forskudt.

Nyt mobilnummer er oprettet, som nu er tilknyttet foreningen, hvor der også er tilkøbt en telefonsvarer. Den følger formanden.

Portoen er steget, da det nye blad vejer noget mere, men det er ikke kun bladets skyld. Der er også kommet et gebyr til. Nu vil John begynde at søge portotilskud igen, og der er en forventning om, at der kommer væsentlig mere tilskud næste gang.

Udgifterne til bestyrelsesmøder er steget, da der er blevet afholdt en bestyrelsesweekend, som derfor er dyrere pga. overnatning.

Spørgsmål til regnskabet:

Dorte Nielsen kommenterer: John, du rutter ikke med pengene, det ser meget fint ud.

Michael Olsen foreslår: Efter Pernille Lindholms foredrag i går, kunne det være en ide at sende penge til deres projekt.

Balance 31. maj 2021

Aktiver:	2019/2020	2020/2021
LLG-bøger	13.238	10.023
Sparekassen Vendsyssel, Landsmøde	13.159	156.779
Sparekassen Vendsyssel, Foreningskonto	570.846	481.496
Sparekassen Djursland, Arv	169.608	202.861
Sparekassen Djursland, Anfordring	299.531	298.006
Værdikort Lalandia	21.865	21.865
I alt	1.088.247	1.171.030
Passiver		
Egenkapital primo	1.001.076	1.079.267
Overført årets resultat	78.191	-74.127
Egenkapital	1.079.267	1.005.140
Modtagne forudbetalinger	380	230
Skyldige omkostninger	8.600	8.600
Gældsforpligtelser	8.980	157.060
Passiver i alt	1.088.247	1.171.030

Budget 2021/2022

	Budget 2021/2022	Rev. Regnskab 2020/2021	Budget 2020/2021
Indtægter:			
Kontingenter og abonnemeter	115.000	114.360	115.000
Landsmøde, egenbetaling & tilskud	175.000	157.060	195.000
Tilbagebetalt tilskud landsmøde 2019	0	-13.159	0
Tilbagebetalt tilskud landsmøde 2020	0	-157.060	0
Salg af LLG bogen	1.000	3.200	1.000
Salg af børnebog	100	140	100
Ungdomsweekend	10.000	0	10.000
Driftstilskud Ministeriet sundhed & forebyggelse	170.000	192.238	170.000
Portotilskud, Bladpuljen	7.200	0	0
Gaver/Arv	0	34.169	30.000
Familiedag	3.000	1.500	3.000
Forældrekursus	1.000	0	1.000
I alt	482.300	332.498	525.100
Udgifter:			
Rejseudgifter	25.000	8.109	25.000
Bestyrelsesmøder	17.000	11.255	15.000
Kontorartikler & IT	15.000	14.462	7.000
Udgifter familiedag	50.000	20.092	50.000
Ungdomsweekend	35.000	0	35.000
Fotografier LLG-Bladet/Hjemmeside	25.000	0	5.000
Hjemmeside	30.000	6.059	20.000
Udgifter vedr. udgivelse af LLG bogen	1.000	3.215	1.000
Landsmøde	180.000	157.896	200.000
Trykning af blad	55.000	53.204	55.000
Bøger & oplysningsmat.	1.500	2.925	1.500
Forsikring	4.000	3.550	4.000
Porto & kontogebyrer	60.000	54.532	35.000
Gaver og honorar	1.000	1.130	1.000
Telefon & administration	10.000	9.200	10.000
Omkostninger (incl. Avisudklip)	600	0	600
Tilgodebevis Lalandia vedr. ungdomsweekend	-21.865	0	0
LLG Prisen	15.000	15.000	15.000
Leje af arkivrum	4.000	3.528	4.000
Brug af arv til LLG bog	60.000	0	60.000
Brug af arv	50.000	0	50.000
Administrationsgodtgørelse	0	0	6.000
Bespisning div. Møder	2.000	0	2.000
Artikelskrivning LLG blad	20.000	23.800	8.000
Revisionsudgifter	20.000	12.750	20.000
Renteudgifter	6.000	5.618	3.000
I alt	665.235	406.625	633.100
Overskud	-182.935	-74.127	-108.000

►► John svarer: Lizette og John havde en snak med Michael og Pernille i går, men deres forening er ikke oppe at stå endnu. Det koster omkring 100.000 kr, når de er afsted (det er ikke løn). Når den er oppe at stå, så tager vi det op.

Flemming følger op: Det kan være svært som tilskudsberettiget forening at donere dem videre.

John tilføjer: pga. flytningen af weekenden har vi også fået et tilskud på 20.000 kr fra Vejle Center Hotel. Ikke for at presse os, men fordi vi bliver meget godt behandlet. Det er også derfor, at egenbetalingen er så lav i år.

Michael Olsen kommenterer: Det er godt, at landsmødet er flyttet i forhold til efterskolernes dag.

Regnskabet blev godkendt

4. Budget og kontingentfastsættelse

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent

John fremlagde budgettet

Knud Christensen spørger: Kan der budgetteres med et underskud rent regnskabsmæssigt.

John svarer: det modposteres i egenkapitalen.

Flemming tilføjer: Vi har en forpligtelse til at bruge de penge, da vi ikke skal tjene penge.

Budgettet blev godkendt inkl. kontingentet.

5. Indkomne forslag (ingen)

Punktet bortfalder da ingen forslag er modtaget.

6. Valg til bestyrelse

- Lizette Petersen genopstiller (valgt)
- John Kristensen genopstiller (valgt)
- Camilla Teglgård Hansen stiller op som suppleant.

Hun har datteren Alma, der er født med læbe gumme ganespalte. Familien er med for 3. gang. Hun kommer fra Østdanmark (valgt).

7. Valg af revisor

Kovsted og Skovgård i Rønde genvalgt.

8. Eventuelt

Flemming spørger: Hvad har man tænkt sig med foredrag de næste par år. (emner)

Lizette svarer: vi har haft et par emner oppe at vende, men er der nogen, der har ideer til foredragsholdere/emner? Vi snakker om evt. at få tandlæger på banen, og ellers har vi nogle ting skrevet op som mulige emner. Om 2 år har vi jubilæum så gode ideer modtages gerne.

Nanna kommenterer:

Det er svært at være ude i lobbyen under sandwiches, der er ikke så meget plads til at sidde.

Lizette svarer: det er noteret og tages med til næste år.

Der kom også et forslag om pølsehorn og pizzanegle til børn i stedet for sandwiches.

Michael spørger: hvad tanker har i omkring 50 års jubilæet.

Lizette svarer: Tanken er at kunne gøre det endnu mere festligt.

Michael følger op: ved 40 års jubilæet fyrede man den af med Chris Macdonald og Sigurd Barrett.

Ingibjörg kommenterer: Godt at børneunderholdning er flyttet frem, men det ville være fint at kunne spise lidt før også.

Lizette svarer: Det er lidt mere tidspresset, især fordi vi nu har 2 foredrag. Men vi tager det med.

John supplerer: bare et kvarter ville jo kunne gøre en forskel. Så måske bare 18:15.

Lene supplerer: børnene er også mega sultne på det tidspunkt.

Lene orienterer: Angående familiedagene er vi meget modtagelige for ideer. Vi har bl.a. Knuthenborg i tankerne til Øst og Danfoss Universe i Vest.

Lizette tilføjer: Vi prøver at få det flyttet rundt i landet, så det kan ramme alle.

John supplerer: det er også derfor, vi gerne vil modtage ideer, så vi kommer i forskellige regioner i Danmark. Det er også er vigtigt ift. det tilskud, vi

søger, hvor vi skal være i mindst 3 forskellige regioner.

Lizette: Og vi er jo også en landsdækkende forening.

Jens tilføjer: Vi har også snakket om at lave en bus, der samler op.

Michael foreslår: Der er en udmærket klatrepark i Aabenraa. Der er også et godt pandekagehus.

Dirigenten takkede for god ro og orden og afsluttede generalforsamlingen.



FORSKNINGSPROJEKT AFDÆKKER, OM TIDLIG OPERATION FOR GANESPALTE FORBEDRER TALEN

43 danske børn født med isoleret ganespalte har siden 2012 deltaget i TOPS-projektet, som skal afdække, om der er en gevinst i forhold til ganens funktion ved at operere ganespalter allerede ved 6-måneders alderen. De endelige resultater foreligger ikke endnu, men de foreløbige erfaringer er gode.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: PRIVAT

Danmark bliver børn født med isoleret ganespalte opereret, når de er omkring 12 måneder, men tager vi turen til England, lukker lægerne allerede ganen, når børnene er ni måneder. Det er nemlig forskelligt fra land til land, hvornår operationen af ganespalter gennemføres. Nu skal et internationalt forskningsprojekt ved navn TOPS – Timing of Primary Surgery – fastslå, om det har betydning for børnenes tale, om de får lukket ganen, når de er seks måneder eller 12 måneder gamle.

"Det er klogt ikke at vente for længe med at lukke ganen, fordi det har stor betydning for børnenes tale. Hvis deres ganer ikke er lukkede, har de ikke de rigtige forudsætninger for at sige lydene rigtigt," siger talepædagog Joan Bogh Nielsen fra Ganespalteafdelingen i Aarhus, der sammen med sin kollega fra Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup har stået for den danske del af forsøget.



Joan Bogh Nielsen er talepædagog og har stået for den danske del af TOPS-forsøget.

558 børn fra Danmark, England, Sverige, Norge og Brasilien har deltaget i TOPS, som koordineres af en projektgruppe fra universiteterne i Liverpool og Manchester.

Kanonisk pludren

I Danmark er 43 børn født med isoleret ganespalte blevet fulgt af eksperterne siden 2012.

"Omkring halvdelen af de interesserede blev fraseret i forbindelse med vurderingen hos kirurg i Ganeråd, da børnene blev fundet for skrøbelige eller spalten for bred til, at kirurgerne ville binde an med eventuelt at skulle operere allerede ved seks måneders alderen, men forældrene ville som udgangspunkt gerne være en del af undersøgelsen," fortæller Joan Bogh Nielsen.

Halvdelen af børnene i forsøget blev opereret for deres ganespalte, da de var seks måneder, mens den anden halvdel først blev opereret ved etårsalderen, som er normal praksis i Danmark.

Efter operationen blev børnene undersøgt af eksperterne, når de var et år, tre år, og til sidst når de var fem år.

"Ved den første undersøgelse legede børnene på gulvet sammen med deres forældre i 45 minutter, mens vi filmede dem. Bagefter lyttede vi optagelserne igennem for at fastslå, om de havde kanonisk pludren, altså sagde f.eks. 'ma-ma-ma'. Det er meget vigtigt, at den kanoniske pludren er opstået ved 11-måneders alderen, ellers er der øget risiko for, at barnet får sprogproblemer," siger Joan Bogh Nielsen.

Når børnene blev tre år, undersøgte talepædagerne deres sammenhængende tale og gennemgik med dem en benævnelsestest, hvor børnene blev præsenteret for en række tegninger af ting, som de kendte fra deres hverdag.

"Ved tre-årsalderen skal alle konsonant-lydende gerne være på plads, mens vi senere hen lytter på,

Da den sidste femårsundersøgelse var færdig, fejrede afdelingen det med TOPS-toppe.



hvordan det lyder, når de taler. Er der en lille nasal-lyd, tyder det på åbent snøvl," fortæller Joan Bogh Nielsen.

Endelig fik børnene ved den sidste undersøgelse i femårsalderen vurderet deres ganes funktion ud fra VPC-scoren, og om de har hypernasalitet.

"Vores overordnede indtryk af forældregruppen i vores afdeling var, at de var meget villige til at stille op med deres barn eller give tilladelse til, at vi måtte bruge lyd- eller videooptagelse af deres barn til undervisning og oplæg rundt omkring i landet," siger Joan Bogh Nielsen.

Tidlig operation gav god tale

Jari Kapela fra Kruså er i dag ni år og er et af de første danske børn, der var med i TOPS-projektet. Han blev udtrukket til den tidlige operation.

"Vi er sikre på, at det har betydet meget for Jari, at han fik lukket ganen, før han fik et sprog," siger hans mor, Manuela Kapela.



Jari har deltaget i TOPS-forsøget.
Her ses han til femårsundersøgelsen i Aarhus.

Hun er mor til fem børn, og Jari var det barn, der først begyndte at tale.

"Han kunne sige alle lydene og har aldrig gået til talepædagog ud over de årlige besøg hos Joan i Ganespalteafdelingen. I dag er hans lyde lidt nasale," fortæller Manuela Kapela.

Lydene kan måske forbedres ved en svælgap-operation, men foreløbig ser familien tiden an, for den nasale lyd kan også forsvinde med alderen, ligesom den kan forværres.

Jari er født med en ret bred spalte i ganen, og det tog fem timer at lukke hullet.

"Det er blevet lavet rigtig flot, og man kan ikke se, at ganen har været spaltet," fortæller hun

Den tidligere operation havde også den fordel, at Jari fik nemmere ved at spise og begyndte at spise grød, hvor han før kun ville have mælk. Desuden var han ikke utryk efter operationen.

"Vi har hørt om andre børn, der har haft mareidt efter operationen, og det har vi ikke oplevet. Måske fordi Jari var så lille, da han blev opereret," siger Jaris mor og tilføjer:

"Vi har kun haft gode erfaringer ved at få vores søn opereret så tidligt, og nu er jeg meget spændt på at se resultaterne fra TOPS-undersøgelsen."

I dag er undersøgelserne af børnene færdige, men de endelige resultater af TOPS-projektet foreligger først senere på året.

"Det er en vigtig viden, at hvis vi opererer børnene tidligere, kan vi undgå eller formindske deres talevanskeligheder og dermed deres behov for taleundervisning og taleforbedrende operation," konkluderer Joan Bogh Nielsen.



– Vi har altid nydt at komme til undersøgelserne og følt os trygge i forløbet. For Jari og mig var det en hyggelig dag, hvor vi bagefter gik ud og fik en is eller en lækker frokost," siger Manuela Kapela.

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 f.eks. 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 eventuelle problemer med at få den hjælp, som de er berettiget til efter den sociale lovgivning. Send en mail, så kontakter jeg dig/er snarest muligt.

Praktisk information:

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

SÆT KRYDS

i kalenderen

Ungdomsweekend 25.-27. marts 2022

Ungdomsweekenden bliver endnu engang afholdt i Lalandia i Billund - dette på baggrund af de seneste års tilslutning samt tilbagemeldingerne fra de unge selv. Der kommer nærmere info herom i begyndelsen af 2022.

Landsmøde - 17. og 18. september 2022

Landsmødet bliver næste år afholdt på Kobæk Strand Conferencecenter. Weekenden byder, som altid, på forskellige oplæg og foredrag, hyggeligt samvær for børn, unge og voksne samt vidensdeling og erfaringsudveksling. Vi glæder os til at møde både kendte og nye ansigter.



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.

LLG

bestyrelse

Formand:

Lizette Petersen

Sandmarken 12 · 6600 Vejen

44 10 23 03 · formand@llg.dk

Næstformand:

Manuela Aagaard Kapela

Grønningen 11 · Smedeby, 6340 Kruså

22 97 73 47 · naestformand@llg.dk

Kasserer:

John Kristensen

Havbovej 16 · 8420 Knebel

86 35 21 73 · kasserer@llg.dk

Bestyrelsesmedlem:

Jens Fisker

Hybenvej 19 · 9700 Brønderslev

28259705 · bestyr1@llg.dk

Bestyrelsesmedlem:

Lene Bredgaard Christensen

Haregårdsvej 3 · Vejringe · 4850 Stubbekøbing

61385892 · bestyr2@llg.dk

Suppleant:

Camilla Teglgaard Hansen

Ørsløvvej 91 · 4760 Vordingborg

22257230

BRUG LLG-BLADET

Indsend bidrag med
Din mening -
Din kommentar
Din oplevelse

Send det til: kontakt@llg.dk

Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte

Mail: kontakt@llg.dk

Tlf. 4410 2303

I er velkomne til at ringe til os, hvis I har spørgsmål i forbindelse med læbe-ganespalte, skjulte spalter, Pierre Robin eller lign. Såfremt vi ikke har svaret, hjælper vi jer med at komme i forbindelse med relevante fagpersoner, som kan hjælpe.

Vi har ikke en bestemt telefontid, dog træffes vi bedst efter kl. 16 i hverdage eller i weekender, hvor vi har fri fra vores ordinære arbejde.

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

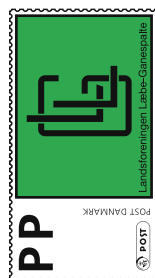
Medlemspris: Kr. 100,- + porto

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

