

LLG *bladet*

NO. 1 2022 // 50. ÅRGANG



INDHOLD

Nyt fra formanden	3
Ungdomsweekend i Lalandia 2022	5
John og Mettes døtre har læbeganespalte	6
Indstilling til LLG – prisen 2022	10
Familiedag øst: Den blå planet - bag facaden.....	12
Familiedag Vest: Uhygge i Randers Regnskov.....	14
Vi har brug for din hjælp	17
Frida er født med læbeganespalte:.....	18
Sæt kryds i kalenderen	23
Gratis rådgivning.....	24
Livslangt sundhedstilbud i Danmark.....	25
Kontakt oplysninger til centrene og Riget.....	26
Bestyrelsen	27
Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte ..	27
Brug LLG-Bladet.....	27
Bogsalg	28



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

Jan Laursen

LAYOUT

musogco.dk

TRYK

strandbyggaard.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*

Et nyt år er begyndt, og vi i bestyrelsen håber, at I alle fik en god afslutning på 2021, at I havde en hyggelig december fyldt med lys og samvær med jeres kære, en dejlig jul, og at I er kommet godt ind i dette nye år. Her havde vi glæden af rigtig julestemning, da sneen begyndte at dale lillejuleaftensdag og lagde sig i et smukt, tykt, hvidt dække, det bidrog gevaldigt til at løfte julestemningen endnu en takt.

I bestyrelsen er vi klar til at tage fat på en masse spændende arbejde. Noget af det første vi altid tager fat på, når et nyt år begynder, er LLG-bladet, som er det du, sidder og læser i netop nu. Hvad skal bladet indeholde? Hvilke emner kunne vi tænke os at bringe artikler om? Hvilke af de kommende arrangementer kan vi melde noget ud om/invitere til? Skal der nye tiltag til for at holde bladet levende opdateret? Det samme er gældende for indholdet på hjemmesiden, som der også skal arbejdes videre med i det kommende år.

Ungdomsweekenden

Eftersom vi desværre endnu en gang påbegynder et år med corona som uvelkommen følgesvend, må vi nok erkende, at vi også i dette år, går en uforudsigelig tid i møde, hvad arrangementer angår. Dermed rammer vi et af de andre emner, som fylder meget først på året: Ungdomsweekenden, der sædvanligvis løber af stablen i marts måned. Nok er mange efterhånden vaccineret, men det

betyder jo desværre ikke, at man ikke kan få corona eller give smitte videre, så endnu en gang må vi spørge os selv og hinanden, er det forsvarligt at samle en flok unge mennesker, som kommer fra mange forskellige steder i landet? Skal vi sætte invitationen i LLG-bladet med risikoen for, at vi kan komme til at skulle aflyse i sidste øjeblik? Skal vi lade være med at sætte invitationen i bladet og aflyse et arrangement for 3. gang? Vi ved, at det er et arrangement, som de unge under "normale" omstændigheder ser frem til og har meget ud af at deltage i. Spørgsmålene er mange, og beslutningen er ikke let. Dog er vi kommet frem til, at vi sætter invitationen i bladet vel, bekendt med risikoen for aflysning. I den forbindelse vil vi også opfordre jer som familier til at tage stilling til, hvor I selv står i forhold til deltagelse. Vi følger selvfølgelig myndighedernes udmeldinger og tager de forholdsregler, vi kan, for at det skal være så sikkert som muligt for os alle.

Året før året

I år er det også tid til at tage fat på planlægningen af det 50 års jubilæum, som venter os i 2023. Hvordan det skal fejres, ved vi ikke helt endnu. Men planen er at gøre lidt ekstra ud af det. Vi skal derfor i tænkeboks. Hvis I derude sidder med nogle gode ideer til fejringen af vores 50 år som forening, så modtager vi gerne input fra jer.



NYT FRA *for manden*

►► Billeder til hjemmeside og LLG-bladet.

Vi er i fuld gang med at få taget billeder af de unge og børn, som har givet tilsagn til, at vi må bruge billeder af dem på hjemmesiden og i bladet. Dog har det vist sig at tage mere tid end forventet at finde fotografer i nærområderne. Det har også været nødvendigt at prioritere rækkefølgen for fotograferingerne, grundet at vi har været så heldige at få lov til at fotografere et par små børn før første operation, hvilket naturligt har givet os en skarp deadline for fotograferingen. Men processen er i gang, og vi glæder os til, at vi kan få alle de fine billeder lagt på hjemmesiden.

LLG-prisen

En ting mere, som melder sig på opgavelisten, er LLG-prisen. Her har vi som altid brug for jeres hjælp, så vi kan få fundet en god og værdig modtager af LLG-prisen 2022. Så vi håber, at I vil lægge hovederne i blød og sende os en indstilling på en fagperson, som har gjort en forskel for dig selv, dit/jeres barn eller jer som familie.

Vi ser frem til det nye arbejdsår i LLG regi, der ligger mange vigtige opgaver forude, som vi glæder os til at tage fat på og bringe til live.

I ønskes alle et godt år 2022



UNGDOMSWEEKEND I LALANDIA 2022

Efter to år med aflysninger af ungdomsweekenden håber vi, at 2022 bliver året, hvor vi igen kan afvikle vores weekendtur i Lalandia for alle I skønne unge mennesker. Så derfor inviterer vi med forbehold for mulige ændringer i coronasituationen til årets ungdomsweekend.

Har du lyst til en sjov og aktiv weekend i Lalandia – Billund, så er det nu, du skal læse videre.

Ungdomsweekenden er for medlemmer af Landsforeningen Læbe-Ganespalte, som er medlem 12 og 18 år og enten er født med en læbe/ganespalte eller har en søskende med læbe/ganespalte.

Det glæder vi os rigtigt meget til.

- Dato: d. 25. til d. 27 marts 2022.
- Prisen for deltagelse er 400 kr.
- Prisen indeholder: Indkvartering i hytter, mad og drikke, aktiviteter og adgang til Aquadome både lørdag og søndag.
- Fra bestyrelsen er deltagerne i år: John, Jens og Lizette.
- Tilmelding er inden den 1. marts 2022 på e-mail: kasserer@llg.dk
- skriv navn og alder på alle deltagere fra din familie.

John og Mettes døtre har læbeganespalte

NOGEN VINDER EN MILLION I LOTTO, VI VANDT TO DØTRE MED LÆBEGANGESPALTE

Hverken John eller Mette havde læbeganespalte i familien, da deres datter Line blev født med læbeganespalte for 24 år siden. Syv år senere blev lillesøster Rikke også født med læbeganespalte, og Line var ikke længere den eneste på skolen og i familien, der havde dette kendetegn.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: PRIVAT

John tænkte meget over, hvordan han skulle formulere sig, da han ringede rundt til venner og familie for at dele den glædelige nyhed, at datteren Line var kommet til verden. Han skulle nemlig også fortælle, at Line var født med bred dobbelt læbegummeganespalte.

"Det lå mig meget på sinde at fortælle, at Line var sund og rask, før jeg sagde, at hun var født med læbeganespalte, for det vigtigste var jo, at hun var sund og rask," understreger John Kristensen, der er 63 år og pædagog.

John og hans kone, Mette Madsen, havde ventet i mange år på at blive forældre, og de nåede helt frem til kobberbrylluppet, før Mette var gravid. Så Line var et længe ventet ønskebarn, og den glæde skulle et par spalter ikke ødelægge.

"Vi kiggede lige en ekstra gang, da vi så Line, for hun havde en meget bred læbespalte, så man kunne se skillevæggen i næsen. Jordemoderen fortalte os med det samme, at det var en læbeganespalte, og den var lægerne supergode til at operere, så det godtog vi," siger John.



Rikke, Line, John og Mette i en varmluftsballon under en rundrejse i Australien

Valgte forældre med omhu

Hverken i John eller Mettes familier er der nogen med læbeganespalte, og da Line kom til verden for 24 år siden, scannede man ikke for misdannelser i uge 20, så parret var helt uforberedt på datterens misdannelser.

"Da jeg så Line, var jeg bare glad for, at hun ikke havde stritører, for det ville have været synd for hende," siger Mette, der er 60 år og ansat på en fabrik.

"Ja, vi var rimelig fattede. Sygeplejersken på fødeafdelingen sagde, at Line havde valgt sine forældre med omhu, fordi vi tog det så roligt. Måske skyldes det vores alder, og at vi havde ventet så længe på at blive forældre," siger John.

Familien fik råd og vejledning af en specialsundhedsplejerske fra Ganespalteafdelingen på Aarhus Universitetshospital, og deres normale sundhedsplejerske blev også orienteret.

"Allerede samme dag, som Line blev født, kom specialsundhedsplejersken. Hun viste os billeder og forklarede os om de operationer, som vores datter skulle igennem," fortæller Mette.

Ny verden

Det var en ny verden, der åbnede sig for parret fra Knebel på Djursland. Mette måtte malke ud med en elektrisk brystpumpe, og Line blev madet med en speciel sutteflaske, da hun på grund af spalterne ikke kunne skabe undertryk i en almindelig sutteflaske.

"Det havde den fordel, at jeg også kunne være med til at give hende mad," husker John. ►►



Rikke og Line til Lines konfirmation i 2011

Læserne fortæller

►► I løbet af sit første leveår var Line gennem to operationer på Rigshospitalet, hvor hun fik opereret læben og den bagerste del af ganen.

"Vi havde lige vænnet os til hendes brede smil, og efter operationen blev smilet mindre, og det var lidt specielt," siger Mette.

Line har siden været gennem yderligere fire operationer.

Varmede vores hjerter

Da Line var syv år, kom lillesøster Rikke til verden 2003. Under graviditeten blev Mette scannet for misdannelser, og det viste sig, at også Rikke havde læbegummespalte i den ene side og dobbelt spalte i ganen.

"Når man har fået ét barn med læbeganespalte, er chancen for, at barn nummer to også får det kun fire-fem procent. Nogen vinder en million i Lotto, vi vandt to piger med læbeganespalte," griner John.

"Det havde selvfølgelig været lettere, hvis Rikke ikke havde haft læbeganespalte, men vi talte også om, at så havde pigerne noget sammen. Da Line begyndte i skole, var hun den eneste med læbeganespalte. Nu blev de to, og Rikke har kunnet spejle sig i Line," forklarer Mette.

Line blev også glad for nyheden.

"Vi fortalte Line, at hun skulle have en lillesøster, og at hun også havde læbeganespalte. Line svarede, at så skulle lillesøster bare syes, som hun var blevet. Det varmede vores hjerter, for Line havde i hvert fald ikke fået traumer over sine spalter," siger John.

Mette og John mener, at det var en fordel, at Line var født med de værste misdannelser, for da Rikke kom til verden, syntes de ikke, at hendes spalter var noget at snakke om.

Gode oplevelser i LLG

Trods de mange operationer, undersøgelser og



Line er født med bred dobbelt spalte.



Rikke og Line er som de eneste i deres familie født med læbeganespalte.

mange år med talepædagog opfatter John og Mette deres døtres læbeganespalte som noget positivt.

"Vi har aldrig gjort deres læbeganespalte til et problem. Da Rikke var tre år, viste det sig, at hun havde en mislyd ved hjertet, og da hun var fem, fik hun opereret et hul i hjertet. Det var meget værre og med til at sætte det andet i perspektiv," siger John.

Pigerne har ikke oplevet drillerier på grund af deres udsendende, men har fået oplevelser, som ikke er andre børn forundt.

"Vi meldte os ind i Landsforeningen Læbe-ganespalte med det samme, hvor det har været en god hjælp at dele vores oplevelser med andre og ikke altid skulle forklare, hvad en læbeganespalte er. Foreningen har givet vores døtre mange gode oplevelser, samtidig med de kunne se, at de ikke var de eneste med læbeganespalte," siger Mette.

Ferie på Rigshospitalet

Da Line var ni år og Rikke to, blev pigerne opereret samtidigt på Rigshospitalet, og hele familien var indlagt i 10 dage og havde deres egen stue. Line fik rettet sin næse, og Rikke fik opereret den forreste del af ganen.

"Line var bekymret over, at hendes lillesøster skulle opereres, fordi hun var bange for, om der skulle ske Rikke noget, men der var en god pædagog, der tog hende med ned på værkstedet, så hun blev afledt, mens operationen stod på," husker John. Da alle operationerne var overstået, nød pigerne opholdet.

"Line syntes, at det var så hyggeligt, for det havde næsten været en hel lille ferie. Hun var næsten ked af det, da vi skulle hjem," fortæller hendes far.

Begge pigerne har været gennem en del operationer på Rigshospitalet og kæbekirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital.

"Det er aldrig sjovt at se sit barn blive lagt i narkose, men hvad er alternativet? Vi er sommetider blevet spurgt, om det ikke var træls med alle de operationer, men vores tilgang har været, at det var nødvendigt. Det ville være omsorgssvigt ikke at lade sit barn operere," understreger John.

Gode råd:

- Se positivt på det og fokuser på, at barnet er sundt og raskt. Læbeganespalte er ikke en sygdom.
- Operationerne er noget, man bare skal igennem, for der er ikke noget alternativ.



Rikke, John, Line og Mette på Harbour Bridge i Sydney.

Indstilling til LLG-Prisen

HVEM SKAL HAVE PRISEN I ÅR?



Her ses LLG-prismodtageren for 2021, Lægesekretær for afd. 3084 på Rigshospitalet, Maria Louise Willemoes.
Foto: Stanko Lungonja

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 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 2022, skriv gerne LLG-pris i emnefeltet. I 2021 var det Lægesekretær Maria Louise Willemoes fra Rigshospitalet afdeling 3084, som velfortjent fik prisen.

Hvem skal have LLG-prisen i 2022?

På følgende side kan I se tidligere modtagere af prisen. 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:

2021	Lægesekretær Maria Louise Willemoes, Rigshospitalet afdeling 3084
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

Familiedag Øst:

DEN BLÅ PLANET - BAG FACADEN

*Sjovt at tænke på, at vi lige havde stået og set det hele fra den anden side.
Foto Jan Laursen*



Inde bag det allerstørste akvarium. Foto Jan Laursen

I høj solskin mødtes 55 deltagere fra Landsfor-
eningen Læbe-ganespalte lørdag d 21. august
på Den Blå Planet i København. Vi var deltage-
re fra hele landet og ligeledes var alderssprednin-
gen stor.

Corona havde udsat arrangementet, men nu en-
delig kunne vi mødes.

Efter ankomsten blev vi inddelt i 4 hold, som
hver fik en guide fra Den Blå Planet. Akvariet var
også åbent for andre gæster, hvorfor vi blev ud-
styret med hovedtelefoner, så vi hele tiden kunne
høre vores guide. Da vi havde fundet frekvensen,
startede turen. Vi blev ført ind bag udstillingen og
så, hvor fiskenes mad blev tilberedt, vi så de store
kar med krabber til fodring af andre vanddyr, og
vi så ligeledes, hvor de fisk, der ikke er udstillet lige
nu, bliver opbevaret.

Den blå Planet har også slanger, som blev ta-
get ud af buret, så de der havde lyst kunne røre og
prøve at holde dem. Videre rundt på turen så vi
guiden fodre store karper og rokker, og vi kom ind
bag det allerstørste akvarium, hvor hammerhajer

og kæmpe skildpadden Gaia svømmer rundt. Der
kunne vi stå og kigge ned og se det store akvarium
ovenfra. Da vi senere kom ud og så det forfra, sam-
men med de "almindelige" gæster, var det sjovt at
tænke på, at vi havde stået inde bag glasset.

Det officielle program sluttede med, at vi alle
mødtes til lidt mad. Der herskede lidt forvirring
omkring afhentning af mad og drikke, og da det
var afklaret, var køen lang, og det var svært at
sidde samlet. Heldigvis var humøret højt og solen
skinnede, så mange af os valgte at sidde i det fri -
enten direkte udenfor Den Blå Planet ved borde
eller nede ved vandet.

Bagefter var der mulighed for at gå rundt på Den
Blå Planet på egen hånd og benytte den skønne
legeplads.

Regnskoven i Den Blå Planet. Foto Jan Laursen



Familiedag Vest:

UHYGGE I RANDERS REGNSKOV



Vi blev budt velkommen med snacks for de modige. Foto Jan Laursen

Den 30.10. mødtes vi 76 medlemmer fra landsforeningen for at tilbringe nogle (u)hyggelige aftentimer sammen i Randers Regnskov. Ja, tilslutningen var stor, og det var skønt at se så mange af os samlet. Vi var da også hele 4 fra bestyrelsen inkl. vores familier, og i min familie havde børnene store forventninger til familiedagen.

Inden arrangementet startede, måtte vi tilbringe dagen i Regnskov, hvilket vi var nogle stykker, som benyttede os af. Vi havde ikke været i Randers

Regnskov før, så vi brugte 2 timer på at orientere os og se herligheden i dagslys.

Programmet skulle starte kl. 16 men blev liiidt forsinket, så vi reelt først startede kl. 16.50 - det udnyttede nogle af medlemmerne og brugte den vundne tid til at se sig omkring.

Vores 3 guider hilste os velkommen og satte med det samme gang i det første punkt på dagsordenen: Inden maden ville de servere en lille snack for os i form af melorme og fårekylinger. Olie blev



Inden rundvisningen fik vi forskellige informationer og blev inddelt i 3 grupper.
Foto Jan Laursen

varmet i en pande, melormene steg i flere minutter og krydderier tilsat. Derefter var det fårekylingernes tur, som fik nogenlunde samme behandling. Jeg må indrømme, jeg var en af dem, som IKKE var modig nok til at prøvesmage - men det var der rigtig mange andre, der var! Nogle nøjedes med en enkelt en af hver slags, andre syntes ikke at kunne få nok af disse delikatesser og hentede nye forsyninger af snackene mere end én gang.

Heldigvis (for sådan en som mig) var den "rigtige" mad i mellemtiden klar, og der ventede os en lækker buffet med forskellige salater, ovnstegte kartofler, 2 slags kød og en - hvis I spørger min søn Jari - mega god sovs.

Vi fik lov til at smovse og hygge i en times tid, inden vi skulle samles i foyeren, hvor vi blev delt op i 3 grupper, som hver skulle følges af en af guiderne.

Vores guide var Mohammed, som startede med at fortælle os, hvad der ventede os i hobetal, når nu vi bevægede os rundt i mere eller mindre mørke: Kakerlakker. Han fortalte, at de ved et uheld er kommet ind i regnskov, igennem nogle af de planter, som der var blevet importeret. Kakerlakkerne havde hurtigt spredt sig til alle kupler og ind i de forskellige afdelinger af disse.

Jeg havde en (teenage)datter hængende ved min arm, som skreg, hver gang hun så en kakerlak - og ja, helt rigtig tænkt, det var MANGE gange. Men ►►

En anderledes tur gennem Randers Regnskov, hvor dyrene kunne opleves i mørket. Foto Jan Laursen



►► heldigvis vender man sig til dem, når bare de forbliver på gulvet...

Det viste sig så, at Mohammed var bange for kakerlakker - det morede vi os lidt over, hvilket han accepterede, men nok egentlig ikke synes var særlig sjovt.

Heldigvis var der masser af andet at se. I og med regnskoven befinder sig på forskellige kontinenter, er Rander Regnskov delt op i en Asien-, en Afrika- og en Sydamerikadel. Vores rundtur startede i Afrika, hvor vi blandt andet så en sød lemur, som ikke var gået til ro endnu, og vi blev gjort opmærksomme på verdens største fuglerede, som er så stor, at en voksen mand kan stå oprejst i denne, uden at den går i stykker.

Derefter besøgte vi slangetemplet, hvor vi så kvælerslanger og blev forsikret om, at de ikke ville angribe os. Her var der også mange flotte sommerfugle, som stadigvæk fløj lystigt rundt (eller måske var de blevet vækket af os).

Mohammed tog os også "bag kulissen", hvor han viste os en albinoslange - ufattelig smuk og ja, kridhvid og fugtig/tør at røre ved.

Så stod den på Asien, hvor højdepunktet var de flyvende hunde, som hvirvlede omkring os. Mohammed fortalte, at de gerne tisser/skider, lige når de "letter", så står man lige dér, hvor de hænger, tror man måske, at man bliver ramt af vand/fugt, men det kunne også være væske fra hundene :-)

Vi holdt en kort pause, hvorefter vi bevægede os igennem den sidste del: Sydamerika. Vi kom først forbi akvariet, hvor vi så en af de ældste fisk, der findes: Urfisken arapaja. Den har både lunger og gæller, og når den spiser, kommer den derfor gerne op over havets overflade og tager en dyb indånding.

I samme akvarie bor de store søkøer, som Mohammed håndfodrede med lidt salat. I Sydamerika mødte vi også et sovende/hængende dovendyr og en sød margaykat, som er et af de få dyr, som har det fint med og foretrækker at leve alene. Også her i Randers Regnskov bor de 2 margaykatte, som bor i kuplen, hver for sig. De mødes udelukkende i en parringssituation.

Omkring kl. 20 var vores guidede tur slut, og de af os, der havde lyst og tid måtte gerne udforske regnskoven på egen hånd i lidt tid endnu.

Konklusion: Et hyggeligt arrangement, hvor vi fik brugt vores sanser og lærte en del om dyr og planter i regnskoven. De af os der var mørke- og/eller kakerlakræde blev udfordret og skulle nok flere gange overvinde os selv.

Vi fra bestyrelsen siger mange tak for hyggeligt samvær med alle de af jer, som deltog i arrangementet - vi glæder os til næste år, hvor 2 nye arrangementer venter: et i Øst- og et i Vestdanmark.

Under turen kom vi også forbi deres undervisningslokale, hvor vi kunne prøve at røre en slange. Foto Jan Laursen



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 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 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.

Frida Still Vium er som den eneste i sin familie født med læbeganespalte, men den har ikke bremset hende, for hun var fra ung alder klar over, at hun var meget mere end sit ar. I dag er hun stolt over sit ar, for det har gjort hende til den, hun er, og den erkendelse vil hun gerne give videre.

Frida er født med læbeganespalte:

JEG ER STOLT AF MINE AR

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: PRIVAT

Lægerne fortæller

Frida er født med læbeganespalte i højre side.
Her er hun to måneder.



I 2015 indløste 357.850 danskere billet til komedien 'Mænd og høns'. En af dem var Frida Still Vium, men hun brød sig ikke om filmen. Flere af filmens ikke særlig begavede hovedpersoner havde læbeganespalte, og det gjorde Frida vred og ked af det, for den 24-årige kvinde fra Nørresundby er nemlig selv født med læbeganespalte.

"Da jeg så filmen, kunne jeg ikke lade være med at tænke på alle de børn, der i forvejen har det svært med at have læbeganespalte. Jeg ville ønske, at jeg kunne kaste en masse kærlighed til dem. Jeg blev selv drillet lidt med min læbeganespalte i de ældste klasser, og den film ville have udløst nogle grimme kommentarer," siger Frida.

Frida lader sig ikke bremse af at være født med læbeganespalter. Tværtimod.

"Jeg er stolt af mine ar, og det vil jeg gerne vise andre, der er født som mig. Ikke at det skal lyde som en kliché, men jeg ville ikke have været foruden min læbeganespalte, for den har lært mig så meget om livet," fortæller Frida.

Hun har trods sin unge alder gjort sig bemærket som kunstner i sådan en grad, at hun i dag kan leve af sin passion og undervise andre. En passion, som har fulgt hende siden børnehaven.

"Allerede i børnehaven tegnede og malede jeg meget, så jeg var 'hende, der var god til at tegne', og ikke 'hende med læbeganespalte'. Det gav mig nogle succesoplevelser og fulgte mig faktisk hele min folkeskoletid," fortæller Frida."

Påvirket af læspen

Frida er født med læbeganespalte i højre side, og hverken hendes forældre eller to mindre søskende er født med læbeganespalte.



Allerede i børnehaven var Frida kreativ.
Her er hun fotograferet i børnehaven som fireårig.

"Det gik rigtigt op for mig i folkeskolen, at jeg var lidt anderledes, fordi jeg skulle gå til talepædagog og havde mange tandlægebesøg," fortæller Frida.

Hun havde gode veninder, som hun havde fulgt med siden børnehaven, og de var en god støtte. Som når nogle af drengene fra klassen kom med grimme kommentarer om hendes ar og udtale.

"De var lidt hårde ved mig, og det gjorde mig ked af det, men samtidig lærte jeg også at sige fra og blev meget opmærksom på, hvis der var andre, der blev drillet. Jeg lærte at stå op for dem, der ikke selv kunne sige fra, fordi jeg vidste, hvor ondt det

►► kan gøre. Det har jeg taget videre med mig, og jeg slår hårdt ned, hvis der er nogen, der ikke behandler andre ordentligt,” siger hun bestemt.

Som barn læspede Frida. Det påvirkede hende, når folk kommenterede det negativt. En af dem var Fridas spejderleder.

”Efter et år sagde hun til mig, at hun meget bedre kunne forstå mig nu, og så efterbade hun mig. Det blev jeg ked af, for selv om det var ment som ros, gjorde hun nar af mig. Det satte sig i mig, og jeg følte mig udstillet,” husker Frida.

En anden gang spurgte en talepædagog ind til, om Frida ikke var bange for, at hun ikke kunne



En toårig prinsesse efter sin tredje operation i 1999.

gøre sig forståelig i England, hvor hun skulle over og male.

”Jeg blev både ked af det og provokeret over det, for jeg havde ikke selv tænkt tanken. Jeg har aldrig været en verdensmester til engelsk, men jeg havde rejst i mange verdensdele og havde altid klaret mig ved at prøve mig frem. Jeg havde før haft problemer med at gøre mig forståelig.”

Skønhed er mange ting

Frida har været igennem seks operationer, blandt andet har hun fået transplanteret knogle til gummen og været gennem en næseoperation.

”Det var hårdt, men jeg havde mange gode minder fra mine tidligere operationer på Rigshospitalet. Der var en masse gode ting til børn som krearum og hospitalsklovne. Så jeg var ikke så bange før på selve dagen,” husker Frida.

Gennem sin folkeskoletid gik hun til talepædagog og havde bøjle på fra 12-års alderen.

Fridas forældre var også en kæmpe støtte. De hjalp med opgaverne fra talepædagogen og markerede altid Fridas mange tandlægebesøg med en lækker middag, så det blev en positiv oplevelse.

”Mine forældre havde fokus på mit handicap, men de forsøgte også, ikke at lade det fylde for meget. I stedet fokuserede de på min kunst, som allerede fyldte meget i min skoletid.”

Fridas forældre gav hende noget andet vigtigt, nemlig troen på at hun var smuk, som hun var.

”Jeg har lært, at skønhed kan være mange ting og har fået en forståelse for andre unge, der også havde et udseende, der gjorde dem anderledes.”

Som lille var Frida bange for, at hun aldrig ville få en kæreste. ”Men jeg har altså haft de kærester, jeg skulle have,” griner hun og fortsætter: ”Det

Frida lever af sin kunst – urban art – som opføres på vægge og mure.



handler mere om, hvordan man ser på sig selv, end hvordan andre ser på dig.”

Frida har en kæreste og vil gerne have børn en dag. ”Hvis de bliver født med læbeganespalte, tager vi det derfra. Jeg ser det virkelig ikke som noget, der skal stoppe nogen.”

Lad dig ikke bremse

Siden 17-års alderen har Frida helliget sig kunsten fuldt ud, og i dag lever hun af at male og undervise unge i kunst.

”Årene med taleøvelser lærte mig, at hvis man gerne vil blive god til noget, så skal man bruge tid ►►



”Jeg er taknemmelig for, at jeg er født i Danmark og har kunnet få alle de operationer og tandpleje, som jeg havde brug for,” siger Frida

►► på det og træne hårdt. Det har jeg også kunnet bruge i forhold til at blive god til at tegne og male. Det kræver gentagelser og at man ikke springer over, hvor gærdet er lavest,” siger hun.

Udover selv at male underviser Frida også andre unge i kunst.

Frida har tidligere holdt foredrag for unge på Landsforeningens landsmøde. Her slog hun fast, at man ikke skal lade sig bremse af at være født med læbeganespalter. Tværtimod.

”Ikke at det skal lyde som en kliché, men jeg ville ikke have været foruden min læbeganespalte, for jeg har lært så meget om livet,” understreger den unge kunstner fra Nordjylland.

Godt råd:

- Støt dit barn gennem operationer og taleøvelser, fortæl dem, at de er seje, og alle operationerne og øvelserne gør dem stærkere
- Fortæl dit barn, at skønhed kan være mange ting. De er perfekte, som de er, og et glimt i øjet eller et hjerte af guld er smukkere end noget andet
- Giv læbeganespalten fokus, når der er brug for det, men lad det ikke fylde for meget.
- Gør dit barn stolt af at have læbeganespalte ved at italesætte det som noget positivt og ikke noget, der skal bremse det.
- Lad være med at sætte handicappet i fokus eller pådutte barnet en offerrolle.

Frida Still Vium er 24 år og bor i Nørresundby. Hun er født med læbeganespalte i højre side. Frida er kunstner og laver 'urban art' under navnet Projekt Nada. Hendes værker har blandt andet været udstillet på Roskilde Festival og Smukfest, ligesom hun har deltaget i street art-festivaler rundt i verden. Frida underviser også unge i kunst og har været med til at starte kunstatelieret North Urban Art Studio i Aalborg, hvor 20 kunstnere har værksted.

Læs mere om Frida og hendes kunst her:

<https://www.projektnada.com/>

info

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. Se nærmere info herom i dette blad.

Landsmøde - 17. og 18. september 2022

Landsmødet bliver i 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.



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/jer snarest muligt.

Praktisk information:

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

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 specifik kan bruge, også i forhold til ikke at udelukke en eventuel senere operation ved behov for det.

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 Vejlen

44 10 23 03 · formand@llg.dk

Næstformand:

Manuela Aagaard Kapela

Mads Clausens Vej 120B, 6360 Tinglev

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 telefonid, 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

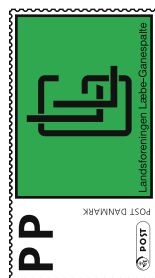
Medlemspris: Kr. 100,- + porto

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

