

LLG *bladet*

NO. 2 2022 // 50. ÅRGANG



INDHOLD

Nyt fra formanden	3
Ungdomsweekend 2022	4
Line og Rikke	8
Familiedag i Vest-Danmark – Invitation	12
Familiedag Øst-Danmark – Invitation	13
Vi har brug for din hjælp	14
Indstilling til LLG-Prisen 2022	15
Læbe-ganespalte i Danmark og i udlandet	16
Sæt kryds i kalenderen	19
Gratis rådgivning	20
Livslangt sundhedstilbud i Danmark	21
Kontaktoplysninger til centrene og Riget	22
Bestyrelsen	23
Kontakt Landsforeningen Læbe-ganespalte	23
Brug LLG-Bladet	23
Bogsalg	24



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

Blitz 77, Brian Jensen

LAYOUT

musogco.dk

TRYK

strandbygaard.dk

UDGIVER

 **Landsforeningen Læbe-Ganespalte**

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*

Foråret gør stille og roligt sit indtog, påske-liljer blomstrer smukt alle vegne, solens stråler får mere og mere magt trods det, at kulden fortsat kan være gennemtrængende nogen tid endnu.

Det har været en vinter, hvor der har været lidt stille fra bestyrelsens side, det betyder dog ikke, at vi ikke har lavet noget bestyrelsesarbejde. Blandt andet har vi brugt tid på planlægning af ungdomsweekenden, men vi har også i bestyrelsen været ramt af corona, som så mange andre denne vinter.

I weekenden vi, i skrivende stund, lige har rundet af, den sidste weekend i marts, kunne vi endelig igen samle en flok på 15 unge mennesker i alderen 12-18 år til ungdomsweekend. En dejlig weekend, hvor det er mit indtryk, at alle har hygget sig og haft en god weekend. Jens, John og jeg, som deltog fra bestyrelsen, kan i hvert fald sige, at vi har nydt at dele endnu en weekend med de unge mennesker. Det er så fint at se, hvordan de danner relationer på kryds og tværs, og der har været en masse snak og grin, også når der er blevet konkurreret på minigolfbanerne og i bowlinghallen. Der har været fart på i vandlandet og hygge i hytterne om aftenen.

Vi er på vej ind i en sæson, hvor der er meget at se til i bestyrelsen. I maj afholder vi bestyrelsesweekend, som foregår således, at vi indleder lørdagen

med et ordinært bestyrelsesmøde, og når det er afviklet, tager vi hul på den næste dagsorden. Her er punkterne udvalgt i forhold til, at vi gerne vil arbejde mere i dybden med disse. Eksempler herpå er hjemmesiden, landsmødet, bladet, m.v. Vi er i fuld gang med at planlægge de to kommende familiedage, som i år kommer til at finde sted i hhv. Universe Science Park på Als og Knuthenborg Safaripark på Lolland, invitationerne til disse finder I i dette blad.

Ikke længe efter vi har afholdt familiedagene, kommer afviklingen af landsmødet. Forberedelserne til landsmødet er også allerede i fuld gang. Vi er i gang med at kontakte foredragsholdere, inden længe skal John afslutte årsregnskabet, der skal skrives beretning, tale til årets prismodtager, der skal laves navneskilte og mange andre ting, som foregår løbende fra nu og frem til landsmødet.

Så der er nok at rive i for vores lille bestyrelse. Vi ser frem til at komme ud i det danske forårs- og sommerland og møde jer og snakke med jer til de kommende familiedage.

I ønskes alle et dejligt forår og en dejlig sommer.

Bestyrelsen





UNGDOMSWEEKEND 2022

Lalandia 25. - 27. marts 2022

AF MANUELA KAPELA / FOTO: LIZETTE PETERSEN

2020 var alt gjort klar til en ungdomsweekend, som traditionen tro skulle afholdes i Lalandia. Hytterne var bestilt, slik og sodavand til hyggeaftenerne var købt, og bestyrelsen havde lagt en overordnet plan for weekenden. Desuden var det første gang, at unge fra vores norske søsterforening (samt nogle voksne) skulle deltage i dette arrangement. Men vi kan alle huske, hvad der skete den 11. marts 2020, hvor statsminister Mette F lukkede landet ned grundet CORONA-situationen — og vi derfor blev nødt til at aflyse ungdomsweekenden 2020. Året efter var vi mere forberedte. Med forbehold havde vi udsendt invitationen til ungdomsweekenden 2021 og havde også modtaget tilmeldinger - men vi var indstillet på, at weeken-

den kunne blive aflyst grundet CORONA og en evt. nedlukning - og det var det, der skete.

Derfor har vi glædet os rigtig meget til at kunne afholde ungdomsweekenden i Lalandia i år. Vi inviterede atter Norges unge medlemmer til at deltage - men Norge har valgt at udskyde deres deltagelse til næste år.

Den 25. marts mødtes 15 unge i alderen mellem 12 og 18 år og 3 bestyrelsesmedlemmer, John, Jens og Lizette, foran de 3 huse, hvor de næste 3 dage skulle tilbringes. Både de 15 unge mennesker og bestyrelsesmedlemmerne blev fordelt i husene.

Morgenmad og frokost blev spist i egen hytte, til aftensmad samledes deltagerne og spiste fælles i en af Lalandias restauranter.

Der blev lagt op til fælles aftenhygge i en af hytterne, men havde man brug for at være selv, var det også en mulighed.

Jeg havde inviteret mig selv til morgenmad om søndagen, som var afrejsedagen - jeg må indrømme, at jeg kom lidt senere end planlagt og nåede af den grund ikke at være med til den del: morgenmaden var spist og pakket væk, hytterne rengjorte og alle var klar til det næste punkt på dagsordenen: En sidste tur i Aquadome (Lalandias tropiske badeland) efterfulgt af frokost (PIZZA) og kl. 13 var det tid til afhentning.

Ved min ankomst sad 3 af de i alt 15 unge mennesker i stuen: Katrine, 18 år, Nikolaj, 16 år og Johan, 12 år. Det var således Katrines sidste tur og Johans første. Alle 3 var lige begejstrede, da de begyndte at fortælle om weekenden.

Fredagen startede med fordeling af hytter og værelser og så stod den på fælles spisning (toast og pomfritter - og sodavand, tilføjede Nikolaj), hvorefter man samledes i det ene hus til X-Faktor og (fredags)slik.

Lørdagen havde det fulde program: Badeland, minigolf, bowling og aftensmaden bød på en mega lækker buffet, fik jeg fortalt. Desuden blev der fortalt om en fodboldkamp, hvor det ene hold stod til at tabe, men blev reddet af en dreng, som kom cyklende forbi dem og spurgte, om han måtte spille med. Han fik lige scoret rigeligt med mål, så det tabende hold blev til det vindende. NEVER GIVE UP, må devisen være.

Katrine sluttede fortællingen med ordene: Vi er ikke klar til at tage hjem, vi kunne godt bruge mindst en ekstra dag. Der var enighed, de andre unge nikkede.

Medens vi talte, satte Rikke (18 år) sig til os i sofa-gruppen og kort tid efter stod de fleste af deltagerne i døren og lyttede til det, der bliver fortalt.

Katrine og Rikke gav udtryk for at være kedede af, at det var deres sidste tur - Katrine havde været med 3-4 gange og Rikke i alle årene, siden hun var fyldt 12 år. Som nævnt tidligere var det første gang, at Johan deltog i ungdomsweekenden. Johan såvel som Nikolaj var ret sikre på, at de ville deltage igen til næste år.

På mit spørgsmål, om der var noget, som skulle gø- ►►





bestyrelsen vil helt klart glæde os til dette arrangement igen til næste år - og vil huske de unges ønske om ryste-sammen aktiviteter.

Efterskrift

1. Lidt insider fra bowlingen: De unge var fordelt i grupper og de 3 voksne var en gruppe for sig selv. Uden at røbe for meget, tog Lizette frivilligt sidstepladsen (Lizette: "Det er ikke her, jeg har min

spidskompetence"), og både Jens og John var sikre på, at 1. pladsen tilhørte dem. Ud fra en lidt hånlig bemærkning fra John, kan vi måske konkludere, hvem vinderen af voksengruppen blev.

2. Min 12-årige søn var blevet spurgt, om han vil deltage i ungdomsweekenden - men takkede

nej, da han ikke kender nogen. Da han hørte, at jeg skulle til Lalandia for at tale med deltagerne omkring arrangementet, kunne han så absolut ikke forstå (ej heller huske) at han har valgt, ikke at deltage. Så han bad om at komme på deltagerlisten til ungdomsweekenden i 2023 allerede nu ;-)

3. En sidste tanke fra bestyrelsen: Kunne I unge, som er fyldt 18 år og dermed ikke længere har mulighed for at deltage i ungdomsweekenden, komme med indspark til arrangementer til jer +18-årige? Vi vil rigtig gerne kunne tilbyde jer et arrangement men har brug for jeres hjælp! I kan sende evt. ideer til kontakt@llg.dk eller sms til 44102303.



Søstre Line og Rikke er født med læbeganespalte:

VI HAR NOGET TIL FÆLLES

John og Mettes døtre, Rikke og Line, fortæller her om, hvordan det har været at vokse op med læbeganespalte. Det var først på LLG's landsmøde, at de mødte andre med læbeganespalte, men de har altid haft hinanden, og det har været en stor hjælp.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: PRIVAT



Line under en tur til København i 2008



Rikkes 10-års fødselsdag

Da Line blev født for 24 år siden, var hun den eneste i familien med læbeganespalte. Da hun begyndte i først børnehave og senere i skole i den lille by Knebel på Djursland, var hun også den eneste med læbeganespalte.

Da lillesøster Rikke kom til verden syv år senere, var Line ikke længere den eneste, for Rikke havde også læbeganespalte.

"Jeg sagde, at så skulle hun bare opereres ligesom mig, men ellers husker jeg mest, at jeg syntes, at det var lidt ulækkert, at hun var smurt ind i fosterfedt," siger Line Hejborg Kristensen, der er gartner.

Hun er 24 år og bor i Odense sammen med sin kæreste, mens 17-årige lillesøster, Rikke Hejborg Kristensen, stadig bor hjemme hos forældrene John og Mette og går på EUX. Ingen af dem har oplevet, at deres læbeganespalte har været et problem eller en hæmsko.

"Vores spalter har ikke fyldt så meget i vores familie, og det er ikke blevet gjort værre, end det

var. Vores forældre har været gode til at informere skolen, og givet det den rette portion opmærksomhed, uden at gøre det til et problem," siger Line, der er født med dobbeltsidig læbegummeganespalte.

Hun tilføjer: "Jeg tror, at det er vigtigt, at man ikke pylrer om sine børn.

"Ja, far og mor gjorde meget ud af, at vi ikke var anderledes end andre børn, og da jeg begyndte i 0. klasse, følte jeg mig heller ikke anderledes," supplerer Rikke, der har læbegummespalte i den ene side og dobbelt spalte i ganen.

Andre som mig

Tre år efter Rikkes fødsel deltog familien i et af LLG's landsmøder, og her mødte pigerne for første gang andre med læbeganespalte.

"Mine forældre havde fortalt, at der ude i den store verden var andre med læbeganespalte, men jeg havde aldrig før mødt nogen, så det var rart at se, at det var rigtigt. Der var andre som mig," siger Line.

►► For Rikke har det været en fordel, at hun har kunnet spejle sig i Line.

"Hun har været god til at tage nogle af mine bekymringer før en operation, fordi hun selv har prøvet det. De operationer, som Line har været igennem, har været meget værre end det, jeg skulle igennem," siger Rikke.

Hun husker også, at det var en tryghed at have sin storesøster i nærheden, da hun begyndte at deltage i LLG's ungdomsweekender.

"Jeg var lidt genert, så det var rart, at jeg lige kunne gå hen til Line, hvis der var noget," fortæller Rikke.

Line nikker: "Ja, det kan være ret grænseoverskridende i begyndelsen, men jeg havde heldigvis selv vores far i nærheden, da jeg var afsted første gang."

Miniferie på Riget

Da Line var ni og Rikke to, blev de opereret samtidig på Rigshospitalet, så hele familien var indlagt i 10 dage.

"Jeg har aldrig været så bekymret før, for jeg var bange for, at Rikke skulle dø under operationen. Jeg kan huske, at far gik af sted med hende, og jeg var meget bekymret. Der var heldigvis en god pædagog, der satte mor og mig i gang, og da far kom tilbage, føltes det, som om der kun var gået 10 minutter," husker Line.

Hun husker også, at opholdet føltes som en miniferie, da operationerne var vel overståede.

"Det bedste var, når Rikke skulle sove middagsøvn. Så cyklede far og jeg op og ned ad gangene på en trehjulet cykel. Vores forældre var gode til at gøre opholdet til en positiv oplevelse," siger hun.

Som 13-årig var Rikke gennem en stor operation, hvor der blev flyttet knogle fra kæben og op i gummen. En operation, som Line også har været igennem.

"Jeg var ret nervøs for, hvad der skulle ske, men mine forældre og Line var gode til at fjerne mine bekymringer og gøre det til en god oplevelse," husker hun.

Det hjalp også, at hun aftenen før operationen i Aarhus tilfældigt mødte sit store idol Mette Blomsterberg, der forærede hende en bog med en personlig hilsen, da hun hørte om operationen.

"Jeg var så glad, at jeg helt glemte mine bekymringer," husker Rikke, der selv elsker at bage.

En del af identiteten

Line har været gennem seks operationer og Rikke tre. Line overvejer, om hun skal lægge sig under kniven igen, da hun har problemer med at trække vejret igennem næsen men indgreb, der kun har kosmetisk betydning, afviser søstrene.

"Jeg kunne godt få opereret min læbe, men det har jeg ikke lyst til, for den har altid set sådan ud. Læben er en del af min identitet og ikke noget, jeg behøver at skjule," fastslår Line. Rikke er enig.

"Min næse er lidt skæv, men det er umiddelbart ikke noget, jeg er interesseret i at få rettet, for jeg

Godt råd:

- Lad være med at pakke dit barn ind i vat
- Gem dine bekymringer, når du er sammen med dit barn, for de smitter
- Giv ikke læbeganespalten unødigt fokus
- Giv barnet nogle goder, når det f.eks. har gennemgået en operation eller har fået strammet bøjlen ved tandlægen. Det er med til at vende oplevelsen til noget positivt.
- Lad det være ok at være nervøs eller ked af det før en operation.



Rikke og Line ved Rikkens konfirmation i 2018

har ikke noget problem med mit udseende. Jeg havde faktisk ikke tænkt over min næse, før min tandlæge nævnte det," siger hun.

Tanken om selv at få et barn med læbeganespalte har strejft Line, men det er ikke noget, der fylder.

"Min kæreste og jeg har talt om det, men vi tager det, som det kommer. Det er selvfølgelig synd for børnene, hvis de skal gennem en masse operationer, som jeg selv har været det, men der er ingen grund til at gøre det til et problem," påpeger Line og tilføjer: "Vores forældre har været igennem det samme, så der er støtte at hente.

Der er cirka fire-fem procents sandsynlighed for, at Line og Rikke selv får børn med læbeganespalte.

"Det er ikke noget, der afskrækker mig," fastslår Rikke.

Hvis søstrene får børn med læbeganespalte, vil de i hvert fald ikke være de første i familien.

Overblik

over Line og Rikkens operationer

Line. Født april 1997

1. Juli 1997 på Rigshospitalet, første sammen syning af læben.
2. Oktober 1997 på Rigshospitalet, syning af læbe og bagerste del af gane.
3. September 2000 på Rigshospitalet, forreste del af gane.
4. Februar 2006 på Rigshospitalet, opretning af næse.
5. November 2007 på Kæbekirurgisk afd. Vedr. knogletransplantation, Århus.
6. Nov. 2010 samt Maj og Nov. 2011 på Århus Universitetshospital vedr. kæbeoperation ang. 1 tand, der skulle kæde på oppe i gummen for at trække tanden ned.

Rikke født december 2003

1. April 2004 på Rigshospitalet. Operationen blev aflyst, lægen synes hun var for lille til den operation, han skulle udføre.
2. August 2004 på Rigshospitalet, syning af læbe og den bagerste del af ganen.
3. Februar 2006 på Rigshospitalet, forreste del af ganen (Det var samtidig som storesøster).
4. Oktober 2016 på Kæbekirurgisk afd. Århus vedr. knogletransplantation.

FAMILIEDAG

i Vest-Danmark



Foto: Universe Science Park

I år går turen til Als hvor vi besøger **Universe (tidligere Danfoss Universe)** Mads Patent Vej 1, 6430 Nordborg. **Lørdag d. 11. Juni 2022**

Arrangementet består en rundvisning "Kend Dit Universe" hvor vi bliver fuldt rundt i parken af en guide. Efter rundvisningen byder foreningen på en lækker frokost, hvorefter der er fri leg i parken. Vi mødes igen til kaffe/soft/kage og siger tak for i dag. Man kan nyde parken, indtil den lukker kl. 17. Når maden er indtaget er der fri leg i parken.

Prisen for at deltage

- 90,- kroner for familier på 3 personer eller derunder (90,- kroner samlet, ikke per person)
- 150,- kroner for familier på 4 personer eller derover (150,- kroner samlet, ikke per person).

(Definitionen af familie er at man bor i samme husholdning).

Arrangementet forventes starter kl. 11:00 og parken lukker kl. 17:00. Yderligere informationer i form af program, mødetid og -sted, bliver sendt ud, når vi har styr på tilmeldingerne til arrangementet.

Tilmelding sker ved at udfylde tilmeldingsformularen på hjemmesiden, og tilmeldingsfristen er senest den 11. maj 2022.

Arrangementet afholdes ikke ved tilmelding af færre end 20 personer eller mindre end 5 familier.

Vi håber at se rigtig mange af jer til nogle hyggelige og spændende timer.

FAMILIEDAG

i Øst-Danmark



Foto: Knuthenborg Safari Park

I år går turen mod syd, vi skal nemlig til Lolland, hvor vi besøger **Knuthenborg Safaripark** Knuthenborg Allé, 4930 Maribo. **Lørdag d. 20. august 2021**

Arrangementet består af en guidet bustur gennem parken. Efter endt bustur er foreningen vært ved en burgermenu og efterfølgende er der tid til hyggeligt samvær, fri leg på legepladsen eller man kan tage på opdagelse i parken på egen hånd.

Dagen starter med at vi sammen stiger om bord på bussen og køre afsted. Hvis I efterfølgende har lyst til at tage på opdagelse på egen hånd, kan I tage jeres bil med ind i parken og parkere den, når I ankommer.

Prisen for at deltage

- 90,- kroner for familier på 3 personer eller derunder (90,- kroner samlet, ikke per person)

- 150,- kroner for familier på 4 personer eller derover (150,- kroner samlet, ikke pr. person) (Definitionen af familie er at man bor i samme husholdning).

Yderligere informationer i form af program, mødetid og -sted bliver sendt ud, når vi har styr på tilmeldingerne til arrangementet.

Tilmelding sker ved at udfylde tilmeldingsformularen på hjemmesiden, og tilmeldingsfristen er senest den 17. juli 2022.

Arrangementet afholdes ikke ved tilmelding af færre end 20 personer eller mindre end 5 familier.

Vi håber at se rigtig mange af jer til nogle hyggelige og spændende timer.

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.

LLG-prisen 2022



Indstilling til LLG-Prisen **HVEM SKAL HAVE PRISEN I ÅR?**

Her ses LLG-prismodtageren for 2021,
Lægeseekretær 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 Lægeseekretær Maria Louise Willemoes fra Rigshospitalet afdeling 3084, som velfortjent fik prisen.

Hvem skal have LLG-prisen i 2022?

LÆBE- GANESPALTE I DANMARK OG I UDLANDET

Ca. hvert 3. minut fødes der et barn med læbe- og/eller ganespalte et sted i verden. Ca. 2/3 af disse får aldrig et tilbud om operation, så de f.eks. kan få lukket deres læbe eller gane.

AF MICHAEL WAGNER OLSEN, MEDLEM AF LÆBE-GANEFØRENINGEN
OG TIDLIGERE BESTYRELSESMEDELM I SAMME FØRENING.

Danmark er vi så heldige, at fødeafdelingerne på vores hospitaler har indberetningspligt, når der fødes et barn med læbe- og/eller ganespalte. Indberetningen skal ske til Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup eller Ganeafdelingen i Aarhus, hvorefter de sørger for at sende en af vores dygtige specialsygeplejersker ud, som er specielt uddannet i at tage sig af børn med disse misdannelser. De er normalt hos familierne inden for 24 timer efter fødslen.

Herefter følges børnene tæt af et af de to centre og får tilbudt de nødvendige operationer og tandreguleringer m.v. uden beregning og i hele deres levetid, så længe de har relation til deres læbe-/ganespalte.

Så heldige er ikke alle børn i resten af verden, som fødes med læbe-/ganespalte. Især i fattige lande, som f.eks. i Afrika, Sydamerika og i Asien, får børn ikke automatisk tilbud om at blive opereret på noget tidspunkt. Med mindre de er så "heldige" at møde en af de organisationer, som tager ud i verden og tilbyder at operere børn og voksne med læbe-/ganespalte.

Jeg har været bestyrelsesmedlem i LLG i tre perioder, i sammenlagt 24 år, og har stået for det internationale samarbejde, hvilket har bragt mig til bl.a. lægekongresser flere steder i verden.

Første gang var i 2003 hvor jeg var i Khon Kaen i Thailand til en lægefaglig kongres sammen med læger og sygeplejersker fra hele verden. Her mødte

jeg en voksen mand på gaden, som aldrig var blevet opereret for hans læbe-/ganespalte. Jeg fik desværre ikke spurgt ham hvorfor ?

En thailandsk læge på denne kongres fortalte, at han var blevet kontaktet på hospitalet i Bangkok af en mand på 60 år, som aldrig var blevet opereret, men som nu gerne ville opereres og betale for det, så han kunne komme til at synge godt i hans høje alder.

En amerikansk sygeplejerske fortalte på samme kongres, hvordan hun havde været med til at operere i Cambodia, hvor de var løbet tør for væske til at sterilisere instrumenterne. Så havde de taget den whisky, som hun havde bragt med fra tax-free i luft-havnen, og steriliserede instrumenterne med den.

I forbindelse med et landsmøde i den norske læbe-/ganespalte forening, som LLG plejer at sende repræsentanter til, fortalte en overlæge fra Bergen, hvordan han havde været med til at operere i Filippinerne. De havde ikke ordentlige operationslejer, men lagde madrasser op på mælkekasser og fik det mest nødvendige lys på en eller anden måde.

Vores egne læger fra Danmark har også været ude i verden og operere børn og voksne for bl.a. Smile Train. Det er f.eks. Mikael Andersen fra Rigshospitalet, som nu er pensioneret, og Pernille Lindholm, som nu er ved Oslo Universitetssykehus men tidligere var ansat på Rigshospitalet i København.

►► Fortællingen om disse oplevelser får mig til at blive rigtig glad for, at jeg er født i Danmark. Dog var det lidt andre tider, da jeg blev født i 1960 og skulle opereres på Diakonissestiftelsen på Frederiksberg, som den gang var første stop, når man var født med læbe-/ganespalte. I 1984 flyttede det til Rigshospitalet i København.

Men dengang var der fast besøgstid kl. 18.00 til 19.00, og forældre var ikke indlagt sammen med barnet. I dag er der jo besøgstid næsten hele dagen, og børn op til 15 år kan have en forældre medindlagt.

I forbindelse med tidligere landsmøder i LLG har jeg lavet en personlig indsamling af penge til at støtte nogle af de organisationer, som tager ud i verden og giver børn og voksne, som er født med læbe-/ganespalte, en chance for at få et normalt liv og ikke blive udstødt af samfundet, fordi de ser anderledes ud, indtil de bliver opereret.

Jeg stoppede disse indsamlinger, fordi det var svært at komme i banken med kontanter og få dem sendt videre. I stedet opfordrer jeg folk til at støtte organisationerne via deres hjemmesider.

Jeg vil her nævne nogle af organisationerne og deres hjemmesider, hvor I kan finde informationer:

- Operation Smile – www.operation smile.se
- Mending Faces – www.mendingfaces.org
- Smile Train – www.smiletrain.org
- Mercyship – www.mercyships.dk

Jeg har støttet Operation Smile med de beløb, som jeg har samlet ind på landsmøderne. Dette skyldes bl.a., at jeg fik lejlighed til at møde dem i forbindelse med en lægekongres i Gøteborg i Sverige.

Mending Faces er de, som bl.a. er i Filippinerne, hvor en norsk overlæge og talepædagog deltager.

Smile Train er en amerikansk organisation, som altid er til stede på de internationale lægekongreser, hvorfor en del af deres penge går til administration m.v.

Mercyship sejler rundt omkring Afrika med den tidligere jernbanefærge fra Storebælt – ”Dronning Ingrid” – hvor togdækket er ombygget til operationsstuer m.v. Danmarks Radio har lavet en serie om skibet, som ikke kun opererer folk med læbe-/ganespalte.



SAET KRYDTS

i kalenderen

Familedag Vest -11. juni 2022

11. juni går turen syd over, vi skal nemlig til Als og besøge Universe (tidligere Danfoss Universe). Turen består af en guidet rundvisning, en let frokost og der er mulighed for fri leg til parken lukker kl. 17.

Familedag Øst – 20. August 2022

I år besøger vi Knuthenborg Safaripark, hvor vi byder på en guidet bustur rundt i parken, hvorefter foreningen byder på en burger menu. Når vi har spist, er der fri leg på legepladsen, og man er også velkommen til at tage på opdagelse i parken på egen hånd.

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 f.eks. 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. Dette 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 Vejen

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 Teglgard Hansen

Ørslevvej 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

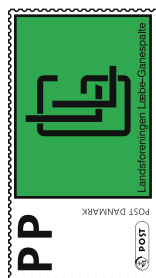
Ikke medlemspris: Kr. 100,- + Porto

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

