

LLG *bladet*

NO. 3 2022 // 50. ÅRGANG



INDHOLD

Nyt fra formanden	3
Familiedag i Øst-Danmark - Invitation	5
Ganespalter overses af sundhedspersonale.	6
Vi har brug for din hjælp	8
Gratis rådgivning	9
Invitations til Landsmøde 2022	10
Årets oplægsholdere	11
Program for Landsmødet	12
Praktisk information vedrørende landsmødet	14
Tilmelding til Landsmøde 2021	15
Indkaldelse til Ordinær generalforsamling.	17
Familiedag i Vest-Danmark	18
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 repræsentanter 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*

Fuglene er kommet og fylder dagene med sang, og de lyse nætter er tilbage, som Alberte så smukt synger om i sangen "Lyse nætter", som er en af mine absolut yndlingssange. Sommeren er over os og sommerferien nærmer sig med lynskridt. "Der er 10 skoledage tilbage mor" sagde min søn til mig i morges. Det betyder også for mange af os, at vi forsøger at få afsluttet flest mulige opgaver, så vi kan gå på ferie med rent bord og holde fri med god samvittighed. Det forsøger vi også i bestyrelsen, om end vi ikke lukker helt ned. Telefon og mail er fortsat åben og bliver holdt øje med.

I går (i skrivende stund) afholdt vi årets første familiedag. Det er min fornemmelse, at det var en god dag for alle. Vi i min lille familie og mine bestyrelseskollegaer, nød det flotte fremmøde, det fantastiske vejr og de smukke omgivelser i Universe på Als. Der var noget for børn og voksne i alle aldre. Mange forskellige aktiviteter som klatretårn, segways, el-biler for de mindste, leg med bolde og sæbebobler og læring i tek-laboratorie og meget andet. Derudover var parken virkelig smuk med de mange blomster og beplantninger, hvor man også kunne finde smutveje og "hemmelige" stier.

Når det så er sagt, så er det for mig også sådan, at når jeg tager hjem fra et arrangement, så går refleksionerne i gang. Og én af de ting, jeg især tager med mig er vigtigheden af en god afslutning, som jeg ikke helt synes lykkedes denne gang – dette med baggrund i at der ikke var mulighed for at sidde samlet og slutte dagen af med kaffe og kage. Det betyder noget, at vi får afsluttet i samlet flok, både for at vi i bestyrelsen får en fornemmelse af, om I som har deltaget, har haft en god dag, men især for at vi får taget pænt afsked med hinanden.

Næste arrangement vi ser frem til er familiedagen i Østdanmark, hvor vi i år skal til Knuthenborg, og vi håber, at vi får et lige så smukt vejr. I kan finde invitationen andet steds i bladet og tilmelde jer via formularen på hjemmesiden. Vi i bestyrelsen glæder os til at tilbringe endnu en dag i jeres selskab og forhåbentlig få en masse gode oplevelser.

De store streger er tegnet til årets landsmøde. Hotellet er booket, underholdningen er på plads og nu er det tid til at få kontaktet den kommende LLG prismodtager, få skrevet tale til prismodtageren, få skrevet beretning, og når tilmeldingerne er i hus, skal der laves navneskilte, fordeles grupper til forældresparring og meget, meget mere. ▶▶



NYT FRA *formanden*

►► I år har vi prøvet at ændre lidt på gruppeinddelingen i forhold til forældresparring. Vi har valgt, at man tilmelder sig aldersgrupper ud fra eks. sit barns alder eller om man er voksen født med spalte eller bedsteforældre til et barn født med spalte. Efterfølgende sætter I kryds ved de emner, I er interesseret i at få viden om. Det kan I se mere om senere i bladet sammen med indbydelsen til landsmødet og generalforsamlingen, samt programmet for både børnepasningen og landsmødet. Vi glæder os til at se jer alle, kendte såvel som nye deltagere, i de skønne omgivelser med udsigt over vandet på Kobæk Strand konferencecenter.

Vi er i gang med at få lavet nogle artikler om problematikken med oversete og skjulte ganespalter og er i kontakt med familier, som gerne vil dele

deres oplevelser, som optakt hertil kan du i dette blad læse en artikel med vores specialsundhedsplejersker, som fortæller om problemet med de uopdagede ganespalter og problematikken omkring forkert undersøgelse af børnene. Tanken er, at vi vil arbejde for at få artiklerne længere ud over rampen, og om muligt få dem bragt i fagblade for børnelæger, jordemødre og sundhedsplejersker med det formål at gøre opmærksom på problematikken.

*Vi ønsker jer god læselyst og en god solrig sommer
På bestyrelsens vegne Lizette Petersen, formand*



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 2022

Arrangementet består af en guidet bustur gennem parken. Efter endt bustur er foreningen vært ved en burgermenu, 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 kører 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 husstand).

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. **Tilmeldingsfrist 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.



Lisbet og Lisa, special sundhedsplejersker, Ganespalteafdelingen, Aarhus

GANESPALTER OVERSES AF SUNDHEDSPERSONALE

Der fødes årligt kun 40-45 børn herhjemme med skjulte eller isolerede ganespalter, og sundhedspersonalet overser ofte spalterne. Det giver både mor og barn en svær begyndelse, og derfor efterlyser fagpersonalet på afdelingerne for læbe-ganespalte fast praksis på området.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: IDA SCHMIDT, AARHUS/COPENHAGEN

Når et barn fødes med læbespalter, kommer det ikke som en overraskelse for forældre og sundhedspersonale. 98 procent af tilfældene opdages ved 20 ugers scanningen, hvor fosteret scannes for misdannelser. Modsat forholder det sig, når barnet fødes med isoleret ganespalte.

"Når barnet har en læbespalte, vejleder og forbereder vi forældrene under graviditeten, men det kan vi ikke med de isolerede ganespalter, fordi de først opdages efter fødslen. Så der kommer et barn, der ser normalt ud. Derfor er forældrene uforberedte, når man senere finder en ganespalte," siger specialsygeplejerske Karin Laadahl fra Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup.

Efter fødslen stikker jordemoderen en finger ind i munden på det nyfødte barn og tjekker, om barnet har en sutrefleks, og om ganen føles hel.

"Har barnet en meget stor ganespalte, risikerer man, at jordemoderen mærker næsebenet og derfor fejlagtigt konkluderer, at ganen er hel. Ganespalten kan også ligge så langt tilbage, at jordemoderen ikke mærker den," siger Lisa Smedegaard fra Ganespalteafdelingen ved IKH på Aarhus Universitets-hospital.

Er der tale om en isoleret spalte, ligger den i den bløde del af ganen eller hele vejen frem i den hårde del af ganen. Det er en åbning, som man kan se med det blotte øje.

"Det er supernemt at se en isoleret ganespalte, hvis man lægger barnet på ryggen, lægger en træspatel på tungen og lyser ind i munden, for så kan man se hele ganen," siger specialsundhedsplejerske Lisbet Lundsted Poulsen fra Ganespalteafdelingen i Aarhus.

Stor udskiftning på hospitalerne

I Danmark fødes der årligt cirka 60.000 børn, og af dem har 40-45 isolerede ganespalter, men der er ikke en fast procedure for, hvordan jordemoderen undersøger de nyfødtes gane.

"Problemet er, at der er en stor udskiftning af personalet på hospitalerne, og hvis man kun har ét barn på afdelingen med ganespalte om året, får man heller ikke rutinen i at opdage spalterne. Lægerne burde også være obs på det, når de får et spædbarn ind med spiseproblemer," siger Lisa Smedegaard fra Aarhus.

Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup lavede i 2009 en optælling af alle børn, der blev født med ganespalte øst for Storebælt, og den viste, at de fleste ganespalter først blev opdaget tre til ni dage efter fødslen. Det er vigtigt, at ganespalterne opdages så tidligt som muligt, så familierne fra starten kan blive henvist til specialafdelingerne for læbe-ganespalte og få den rette hjælp. Både i København og i Aarhus tilbyder de specialuddannede sundhedsplejersker at undervise andre faggrup-

per som læger, jordemødre og sundhedsplejersker om ganespalter.

"Jordemødrene siger, at de er pressede og ikke har tid til også at undersøge alle børnene i munden. Derfor er det sundhedsplejerskerne, der skal holde øje og følge op, hvis børnene har spiseproblemer, når de bliver udskrevet," siger Dorte Marxen.

Hun efterlyser en fast praksis på området, så det ikke er den enkelte jordemoders erfaring, der afgør, om en isoleret ganespalte opdages ved fødslen.

"De åbne ganespalter skal vi have fundet ved fødslen. Selv om der måske kun går fire-fem dage, før de bliver opdaget, er de med til at give barnet og moderen en rigtig dårlig start. Derfor vil det være optimalt, at alle nyfødte bliver undersøgt med en træspatel," fastslår Dorte Marxen.



Dorte og Karin, special sundhedsplejersker, Læbe-Ganespalte Centret, Hellerup

Vi har brug for **DIN HJÆLP!**

Brugerprofil på hjemmesiden



Bliv medlem

For at oprette dig som bruger på hjemmesiden 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 dig som 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 ønsker 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.

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.

Invitation til LANDSMØDE 2022

Tiden er inde til at sende invitationen ud til årets landsmøde. I år afholdes landsmødet **d. 17. og 18. september 2022 på Kobæk Strand Conferencecenter**. Vi glæder os til at præsentere spændende oplæg, sjov, leg og samvær for både børn, unge og voksne.

I år kommer talepædagog Mia Kisling Hjulgaard fra Ganespalte afdelingen i Århus og fortæller blandt andet om forskning og den nyeste viden på området, når det handler om taletræning. Vi får også besøg af Michael Brautsch, som kommer og giver os "Et servicetjek på tilværelsen". Mens vi voksne bliver underholdt og får nye input, er der sørget for leg og hyggeligt samvær for børnene, som varetages af vores faste, meget dygtige børnepassere. Dagen sluttet af med underholdning for børn og voksne samt socialt samvær.

I forhold til forældresparringsgrupperne har vi valgt at ændre lidt på det i år, så vi i stedet inddeler grupperne efter børnenes alder og så kan I krydse af, hvilke emner I er interesseret i at høre om. Vi har lavet denne ændring for at få nogle mere ensartede grupper, som forhåbentlig kommer til at afføde gode snakke og erfaringsdelinger.

Som vanen, efterhånden, tro, har Corona lært os, at vi skal passe på hinanden. Vi fastholder derfor retningslinjen om, at I skal melde afbud, såfremt I selv eller nogen i familien, en person som en eller flere af jer i familien har været i kontakt med udviser symptomer på Covid-19. Vi, i bestyrelsen, ser frem til et par gode dage sammen med jer og glæder os til at møde såvel kendte som nye ansigter.

Vel mødt, Bestyrelsen

ÅRETS OPLÆGSHOLDERE

I år præsenterer vi disse tre spændende indslag på landsmødet.

Fagligt oplæg

I år er det Mia Kisling Hjulgaard, som byder ind med fagligt input. Mia er ansat som logopæd/talepædagog på Ganespalteafdelingen i Århus og er uddannet cand. mag. i audiologopædi fra Syddansk Universitet. Hun har arbejdet på Ganespalteafdelingen siden 2008 og fortæller, at hun satser på at blive ved i mange år endnu, da hun er glad for arbejdet med alle familierne og selve fagområdet.

Mia vil i sit oplæg berøre emner relateret til ganespalte og også komme lidt omkring forskning og undersøgelser, som Ganespalteafdelingen har deltaget i i nyere tid, herunder eksempelvis Scandcleftprojektet og TOPS, som flere børn og deres familie har bidraget til.

Vi glæder os til at møde Mia og høre, hvad hun vil berige os med om sit faglige virke og viden på området.

Foredrag

Vi får besøg af Michael Brautsch, som kommer og giver os et "Servicetjek på tilværelsen".



Michael er uddannet cand. theol. og er sognepræst i Frederiksberg Sogn. Han er desuden kendt fra tv-eksperimentet "Gift ved første blik".

Oprindeligt har Michael en baggrund i finanssektoren, da han er udlært i en bank, og foruden teologi har han også læst filosofi. I det hele taget spænder Michaels arbejdsmæssige erfaring bredt, da han også kan skrive højskoleleder og ungdomsskolelærer på CV'et, og så har han derudover arbejdet med konflikthåndtering og integration. Inden Michael blev tilknyttet Frederiksberg Sogn, var han sygehuspræst på psykiatrisk hospital i Esbjerg.

I kraft af sin baggrund og erfaring er Michael en skarp foredragsholder inden for etiske, filosofiske og eksistentielle emner, som han kan dække bredt, både i relation til privatliv og arbejdsliv. Som publikum er man garanteret et inspirerende og underholdende foredrag, der giver masser af stof til eftertanke men samtidig leveret med masser af humor og i øjenhøjde med publikum.

Nogle gange er det sundt og vigtigt at stoppe op, lave et eftersyn på tilværelsen og forholde sig til, hvad der virkelig har betydning for os, og hvordan vi forstår vores værdier.

Børneunderholdning

Jungle Jim tryller og jonglerer med sine trofaste hjælpere. Han skriver selv følgende: "Når jeg er ude at optræde som tryllekunstner for børn og voksne, har jeg nok svært ved at skjule, hvor sjovt det er. Jeg elsker at optræde med mit show og dermed få lov til at være en sjov, skør, dygtig og anderledes tryllekunstner. Der er ikke to shows, der er ens, for man ved aldrig, hvad publikum kan finde på at sige eller gøre undervejs i showet. Derfor er det spændende hver eneste gang, at jeg er ude som tryllekunstner. Jeg må gribe bolden og fange stemningen.

Vi synger, har det sjovt og bliver aktiveret med arme og ben - og de voksne må også gerne være med.

Her er sange om dyr, som børnene kender, og finurligheder og historier fra de varme lande. Det serveres med smil, varme og latter - tilsat en god portion børnetække og stor erfaring som tryllekunstner for børn."



Foto: Thomas Lassen, Studie30



Program

Lørdag den 17. September 2022

- Kl. 11.30 - 12.45 Ankomst til Kobæk Stand Konferencecenter
- Kl. 11.45 - 12.45 Sandwich
- Kl. 13.00 - 13.15 Børnene afleveres i Børneklubben
- Kl. 13.15 - 13.30 Landsmødet starter – Velkomst og Praktisk information
- Kl. 13.30 - 14.30 Fagligt oplæg v. talepædagog Mia Kisling Hjulgaard
- Kl. 14.30 - 15.45 Forældresparring – Vi fordeler os i grupper
– Det er anført på dit navneskilt, hvilken gruppe du er i
- Kl. 16.00 - 17.30 Foredrag ved Michael Brautsch
- Kl. 17.30 - 18.00 Uddeling af LLG prisen
- Kl. 18.00 Børnene afhentes i Børneklubben
- Kl. 18.30 Middag
- Kl. 19.30 Børneunderholdning v. Jungle Jim
- Kl. 20.15 Slikposer
Snak og hyggeligt sammenværd.

Søndag den 18. september 2022

- Kl. 8.00 Morgenmad
- Kl. 9.00 - 9.15 Evaluering med førstegangsdeltagere
- Kl. 9.00 - 9.15 Børnene afleveres i Børneklubben
- Kl. 9.30 Generalforsamling
Se dagsorden andet steds i bladet
- Kl. 12.00 Børnene afhentes i Børneklubben

Efterfølgende serveres der frokost
Hjemrejse – Tak for i år.

BØRNEKLUBBENS PROGRAM VED LANDSMØDET

Lørdag d. 17/9

- Kl. 13.00 Børneklubben åbner.
Husk dit badetøj! Der bliver en tur til en svømmehal for dem, der vil, og det plejer at være rigtig sjovt. Hvis du hellere vil blive hjemme, er det helt i orden. Vi aftaler med hinanden, hvad vi skal lave. Det kan for eksempel være billard, bordtennis, se film, spille spil, og selvfølgelig har vi også alle de kendte ting med i år. Måske er der også lidt nye ting. Vi skal da også en tur ud. Vi ser, hvordan vejret bliver, og så beslutter vi, hvad vi skal lave derude. Husk udendørs tøj og fodtøj.
- Kl. 18.00 Børneklubben lukker for i dag.

Søndag d. 18/9

- Kl. 09.00 Vi leger videre fra i går. Der er gode film og hyggelige spil.
Vi kårer LLG-mesteren i et endnu ukendt spil. STORE PRÆMIER! Hvis nogen har lyst til andre konkurrencer, så laver vi også det.
- Kl. 12.00 Slut fra børneklubben for i år. Frokost og på gensyn næste år!

Småbørnsgruppen

De "små pus" skal passes hos Gunvor og hendes venner og veninder. Vi indretter en fin lille vuggestue, hvor børn indtil 4 år kan lege, sove til middag og få sjove oplevelser. Husk selv at medbringe sutter, bleer, sutteflasker, barnevogn/seng mm.

Ungdomsklubben

Hej Rødder. For jer, der er 10 år eller derover. Vi har spil osv. med, men skulle I selv have noget, der kunne være sjovt at lave, så siger I bare til. Vi tager i svømmehallen lørdag, så HUSK BADETØJ. Hvis I

har gode idéer til, hvad vi ellers skal lave, kan I sende os en mail på ts@avido.dk - så kigger vi på det.

Aldersfordeling

Småbørnsgruppen 0-4 år, Børneklubben 4-10 år, Ungdomsklubben 10-?? år. Vi er rimeligt fleksible mht. alder og tager naturligvis i muligt omfang hensyn til eksempelvis ønsker om, at søskende skal være sammen.

Vi glæder os til at se alle igen!

Gunvor og Troels

Praktisk information vedrørende deltagelse i Landsmødet 2022 på Kobæk Strand Conferencecenter.

NB! Vi kan ikke garantere, at alle værelser er klar ved landsmødets start.

PRIS	Deltagelse, lørdag og søndag	Deltagelse kun lørdag
Voksne	450,- pr person	200,- pr person
Børn	100,- pr. barn (fra det fyldte 7. år til de er fyldt 15 år)	75,- pr. barn

Prisen dækker:

Lørdag

- Overnatning
- Sandwich ved ankomst
- Eftermiddagskaffe/te med brød
- Middag (inkl. 1 vand/øl eller et glas vin) eller Børnemeny
- Aftenkaffe
- Slikpose til Børnene

Søndag

- Morgenmad
- Formiddagskaffe/te
- Frokost (inkl. 1 vand/øl eller et glas vin) og kaffe/te

Indbetaling kan ske via bankoverførsel, giro eller mobilepay.

Meddelelse for betalingsfrist oplyses i forbindelse med fremsendelse af faktura.

Tilmelding

Vi vil gerne opfordre til, at I benytter tilmeldingsblanketten på vores hjemmeside llg.dk. Alternativt kan I sende blanketten i udfyldt stand til John Kristensen, Havbovej 16, 8420 Knebel.

Børn

Børnene inddeles i 3 alders grupper

Småbørnsgruppen 0-4 år

Der er arrangeret vuggestue for de små hos Gunvor med sit dygtige team.

I medbringer selv alt det nødvendige udstyr, som barnet har brug for i løbet af eftermiddagen, i form af f.eks. bleer, sutter, barnevogn/klapvogn mm. Børnepasningen er gratis.

NB! I tilfælde af, at jeres barn har særlige hensyn/behov i forbindelse med pasningen, bedes dette anført på tilmeldingsblanketten.

Børneklubben 4-10 år

Se programmet andetsteds i bladet.

Ungdomsklubben 10-?

Se programmet andetsteds i bladet.

Transport

Ønskes transport fra Korsør?

Der arrangeres transport fra Korsør station til Kobæk Strand og retur ved landsmødets afslutning søndag. Tidspunkter og transportform oplyses til de som har brug for det.

TILMELDING TIL LANDSMØDE 2022

NB! Vi gør opmærksomme på, at tilmeldingen er bindende.

Tilmeldingsfristen er fredag den 12. august 2022.

Vi opfordrer til, at I tilmelder jer via formularen på vores hjemmeside llg.dk.

Personoplysninger:

Fulde navn på alle deltagende voksne:

Adresse (husk også postnr. og by):

E-mail:

Telefonnummer:

Antal voksne:

Antal børn:

Navn og alder på børn:

Hvornår deltager I?

Kun lørdag:

(sæt X)

Både lørdag og søndag:

(sæt X)

Ønskes overnatning fra fredag? *Der gøres opmærksom på, at dette er for egen regning*

Ja Nej

Ønskes transport fra Korsør:

Ja Nej

Specialønsker til mad?

Beskriv ønsker: (f.eks. Glutenfri, vegetar...)

Er du førstegangsdeltager?

Skriv (ja/nej)

Sparringspartner:

Ønsker du/I at være sparringspartner for førstegangsdeltagere (ja/nej)

Særlige hensyn/behov angående børnepasning?

Navn og alder på barn:

Beskrivelse af behov:

ERFARINGSUDVEKSLING FOR VOKSNE

Forældre A

Navn: _____

Ønsker at deltage i gruppe

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0 - 4 år | <input type="checkbox"/> 5 - 8 år |
| <input type="checkbox"/> 9 - 13 år | <input type="checkbox"/> 13 år + |
| <input type="checkbox"/> Voksen født med spalte | <input type="checkbox"/> Bedsteforældregruppe |

Vælg emner som du har interesse i

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Læbe- og ganelukning mv. | <input type="checkbox"/> Pierre Robin |
| <input type="checkbox"/> Spise / Vejrtrækningsproblemer | <input type="checkbox"/> Taleproblemer / svælgglap |
| <input type="checkbox"/> Skolestart | <input type="checkbox"/> Mobning / Psykiske problemer |
| <input type="checkbox"/> Høreproblemer | <input type="checkbox"/> Kosmetiske operationer |
| <input type="checkbox"/> Adoptivforældre til barn født med spalte | |

Forældre B

Navn: _____

Ønsker at deltage i gruppe

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0 - 4 år | <input type="checkbox"/> 5 - 8 år |
| <input type="checkbox"/> 9 - 13 år | <input type="checkbox"/> 13 år + |
| <input type="checkbox"/> Voksen født med spalte | <input type="checkbox"/> Bedsteforældregruppe |

Vælg emner som du har interesse i

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Læbe- og ganelukning mv. | <input type="checkbox"/> Pierre Robin |
| <input type="checkbox"/> Spise / Vejrtrækningsproblemer | <input type="checkbox"/> Taleproblemer / svælgglap |
| <input type="checkbox"/> Skolestart | <input type="checkbox"/> Mobning / Psykiske problemer |
| <input type="checkbox"/> Høreproblemer | <input type="checkbox"/> Kosmetiske operationer |
| <input type="checkbox"/> Adoptivforældre til barn født med spalte | |

Indkaldelse til

ORDINÆR GENERALFORSAMLING

Generalforsamlingen afholdes i år d. 18. september 2022 kl. 9.30, på Kobæk Strand Konferencecenter, Kobækvej 85, 4230 Skælskør.

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Aflæggelse af regnskab
- Regnskabet vedlægges det informationsbrev, som sendes ud til deltagerne på Landsmødet.
4. Budget og kontingentfastsættelse
- Bestyrelsen foreslår uændret kontingent med 150 kroner årligt for ordinære medlemmer og 60 kroner årligt for passive medlemmer.
5. Indkomne forslag
- Forslag der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsen (formanden) i hænde senest 14 dage før generalforsamlingen.
6. Valg til bestyrelsen
- Jens, Lene og Manuela er på valg.
- Jens, Lene og Manuela genopstiller.
7. Valg af revisor
- Bestyrelsen foreslår genvalg af Kovsted & Skovgård i Rønne
8. Eventuelt

Bestyrelsen

FAMILIEDAG

i Vest-Danmark

Velkomst til Parken



UNIVERSE SCIENCE PARK

FOTOS: JAN LAURSEN

Første gang vi i bestyrelsen talte om muligheden for at tage til Universe Science Park var for et par år siden. På det tidspunkt droppede vi tanken igen - Universe ligger som bekendt på Als i det Sønderjyske, og selv for os, der bor i Sønderjylland, føles det som et godt stykke vej at komme til øen. Men i år skulle det altså være. Universe er en noget anderledes park, som byder på noget til enhver alder og ethvert sind - om man er til at gå igennem de smukt anlagte haver, som hver har sit helt eget tema og sin helt egen historie eller afprøve sjove aktiviteter, hvor man kan blive klogere på naturvidenskab igennem leg.

Vi var 73 tilmeldte til arrangementet, som mødtes foran Universe. Vejret var super, høj sol og en

let brise - kl. 11 var vi samlet og kort tid efter bød vores guider os velkommen. Vi havde arrangeret en guidet tur igennem parken, hvor man både lærte parken at kende og hørte om parkens historie inkl. en masse myter og anekdoter. Vi blev delt op i 3 grupper, som hver fik sin guide. Vores hed Victor, som med sikker hånd og stemme førte os igennem Universe.

Vi fik et indblik i de aktiviteter, som parken byder på, som f.eks.: Virtual Reality (VR) bygningen, hvor man får VR-briller på og på den måde blander den virkelige verden med den virtuelle og kan snyde sin hjerne til at blive overbevist om, at det man ser er det, man føler; Sky Trail, en klatrebane som befinder sig 15 meter over jorden; Ball Factory, som

er 500 kvm fyldt med over 10.000 bolde til leg og læring; elbiler til de mindste, hvor de kan køre om kap og hygge sig i de seje biler.

Ud over aktiviteterne er der ligeledes et museum: Det er grundlæggeren af Danfoss, Mads Clausens barndomshjem, hvor han er opvokset og hvor han senere flyttede tilbage til, da han efter sine studier havde en drøm om sin egen virksomhed og ved at flytte hjem kunne holde udgifterne langt nede. Her byggede han også sin første fabrik - og først da denne ikke kunne udvides mere, blev adressen en anden. Museet er lavet ret så interaktivt, så du f.eks. kan klikke på et årstal og lytte til Mads Clausens liv i lige netop det år eller få afprøvet en gammeldags skrivemaskine.

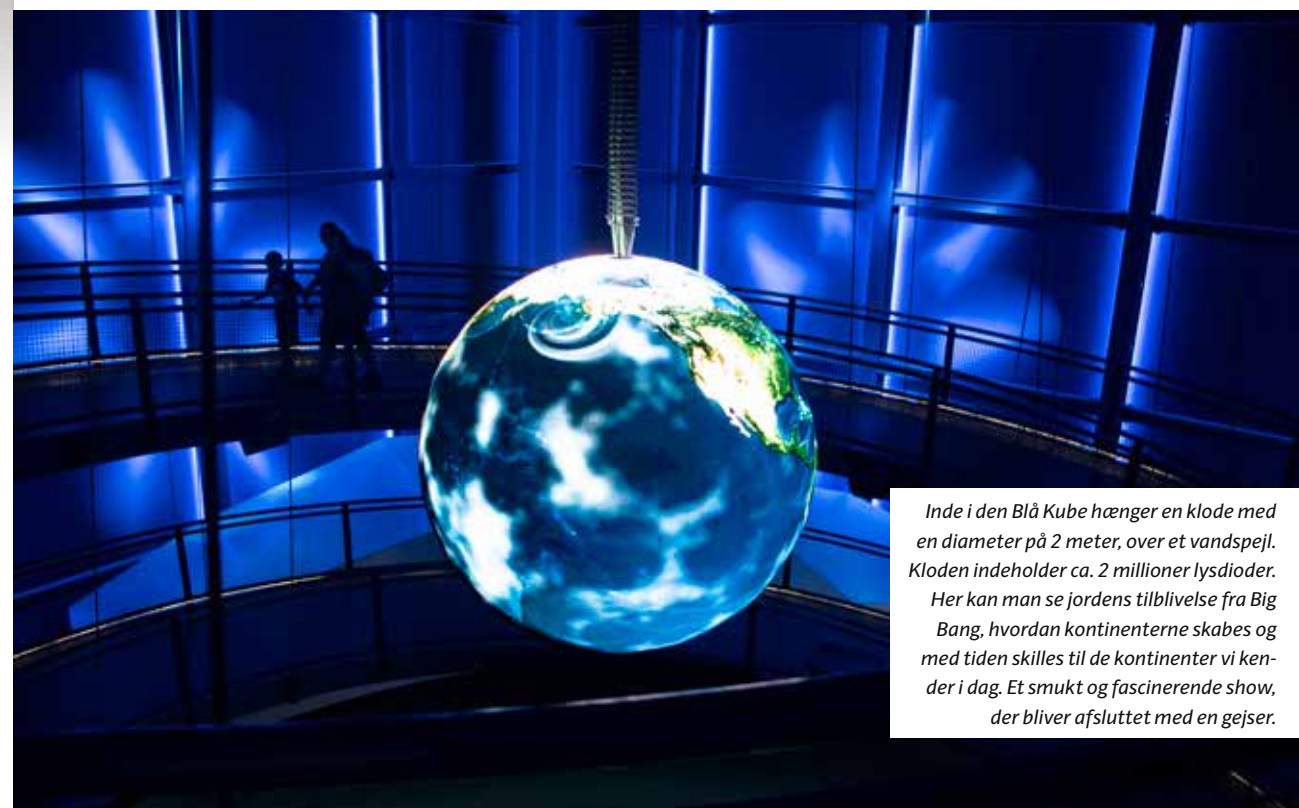
Meget imponerende er også den Blå Kube, som faktisk er startskuddet til oplevelsesparken Universe Science Park. Den Blå Kube er oprindeligt fra Island og skal forestille en smeltende isterning. Indvendigt er der forskellige udstillinger, bla. kan

man gå igennem en gletscher og opleve en kunstig gejser.

Som nævnt tidligere er der en del anlagte haver - og hver have har sin helt egen historie og sit helt eget tema. Vi var ret betaget af Bittens have: Mads Clausens mor, som anlagte en lidt anderledes prydhave med masser af smukke blomster og mindst ligeså mange krydderurter. Her kan man bl.a. dufte til en Cola plante, som vitterlig dufter af netop Cola, et chokolade-mynte krydderi og en karry plante.

Efter rundvisningen var det tid til frokost, hvor vi (desværre ikke i samlet flok, da der ikke var plads til, at vi alle kunne sidde sammen) kunne nyde den lækre Big-Bang-Bufferet, hvor der var noget til enhver smag. Ved vores bord var kartoffelpizzaen hittet - og selvfølgelig isbufetten.

Det var nu tid til at opleve parken på egen hånd - og selvom vi prøvede, nåede vi overhovedet ikke det hele. Vi brugte en del tid i Virtual Reality



Inde i den Blå Kube hænger en klode med en diameter på 2 meter, over et vandspejl. Kloden indeholder ca. 2 millioner lysdioder. Her kan man se jordens tilblivelse fra Big Bang, hvordan kontinenterne skabes og med tiden skilles til de kontinenter vi kender i dag. Et smukt og fascinerende show, der bliver afsluttet med en gejser.



Fire Zone



Sky Trail

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.

►► bygningen, hvor vi bl.a. prøvede på at gå "Planken ud" - man tror man befinder sig i en elevator, og når døren åbnes, skal man gå ud på en planke, som befinder sig højt oppe over skyskrabere i en storby. Virkelig underligt at man har svært ved at få sig til at gå ud over planken, da man jo egentlig ved, at man står med begge sine ben på ret fast underlag. Vi konstruerede også vores egen rutschebane, som var ret så vild og gav mange sus i maven - vi havde IKKE overlevet den tur, hvis den var "ægte".

Børnene ville gerne klatre, så det hyggede de sig med - nogle fede baner, hvor der er indbygget et par svævebaner.

Tid til kage - selvom vi slet ikke var sultne. Men den smagte lækker og blev spist op :-)

Slutteligt skulle vi selvfølgelig prøve at køre på de seje segways og efter en grundig introduktion, kører man i samlet flok på en bane, hvor man også bliver udfordret lidt, såfremt man ønsker det.

Tiden fløj af sted - og vi var da en del familier, som blev til lukketid. En skøn familiedag sluttede. På vej hjem talte vi om den gode stemning, der hersker i parken - ligemeget hvem af de ansatte du spørger om vej, aktiviteter, myter og/eller historier, så får du altid et smilende - og nogle gange også et nærmest for detaljeret - svar :-)

Den Blå Kube er i konisk for parken. Det var den første attraktion i parken. Den er smuk med sit vandfald. Konstruktionen er indhyllet i en blå dug. En af guiderne fortæller, hver bane i dugen er nogle cm for smal, så dugen er spændt til det yderste. Dette giver en særlig oplevelse når man inde i kuben lægger hånden eller øret til dugen og kan fornemme og høre vandet, som strømmer ned. Der løber 60.000 l vand ned ad kubens i timen.



Gejseren slutter på flot vis showet af, som et symbol for Island, hvor den Blå Kube oprindeligt kommer fra.

KONTAKT

oplysninger

KONTAKTOPLYSNINGER TIL CENTRENE OG RIGET

Klinik for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme: (BUKIR)

(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:

Telefon: 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

Vingelhøjvej 6 · 6200 Aabenraa

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

Ansvej 38 · 8600 Silkeborg

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

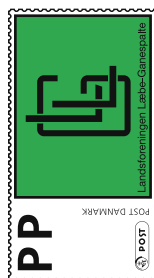
Ikke medlemspris: Kr. 100,- + Porto

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

