

# LLG *bladet*

NO. 2 2023 // 51. ÅRGANG



# INDHOLD

Nyt fra formanden .....	3
"Når de begynder at tale om andet end tænder, har vi vundet deres tillid" .....	4
Invitation til familiedag 2023 .....	8
Praktisk .....	10
Sæt kryds i kalenderen .....	11
Ungdomsweekend .....	12
Hvem skal have LLG-Prisen i år? .....	15
Socialrådgiver .....	16
Livslangt Sundhedstilbud i Danmark .....	17
At adoptere Sigurd, var den rigtige beslutning for os .....	18
Kontakt oplysninger til centrene og Rigshospitalet .....	22
LLG Bestyrelse .....	23
Kontakt Landsforeningen Læbe-ganespalte .....	23
Brug 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 850 eksemplarer

### FORSIDEFOTO

Pressefoto, Egeskov

### 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*

På vegne af bestyrelsen, formand Lizette Petersen



**D** 18. marts havde landsforeningen fødselsdag - 50 år er en flot rund fødselsdag, som skal fejres. Det bliver den i forbindelse med årets landsmøde i september.

Tænk at en lille forening som vores kan bestå og virke i 50 år, det skyldes selvfølgelig jer som medlemmer og ikke mindst alle I, som har siddet i bestyrelsen gennem årene og har ydet et stort stykke arbejde for foreningen. Om man har løftet opgaven som bestyrelsesmedlem og har bidraget til at planlægge arrangementer i foreningens og medlemmernes interesse, deltaget i møder med behandlere og ledere på Rigshospitalet og læbe-ganespaltecentre i Århus og Hellerup eller har bidraget til det arbejde, som forgår mere i baggrunden, som at passe mail og telefon, dykke ned i skrivelser og ankesager, diverse regler for GDPR, tabt arbejdsfortjeneste, dækning af merudgifter regler for driftstilskud og meget, meget mere. Der skal lyde en stor hyldest og tak for jeres arbejde gennem alle årene. Uden jer ville foreningen ikke eksistere i dag. Så tak for jeres store arbejde til både alle tidligere og nuværende bestyrelsesmedlemmer.

I slutningen af marts blev årets ungdomsweekend afholdt under kyndig ledelse af Jens, John og Manuela, som havde fornøjelsen af at tilbringe en weekend sammen med 19 unge mennesker, fyldt med aktiviteter og sammenværd. Ungdomsweekenden er altid et af højdepunkterne i løbet af året. Det er fantastisk at opleve, hvordan de unge nyder hinandens selskab og danner fællesskab med plads til alle. I kan læse mere om ungdomsweekenden senere i bladet.

I skrivende stund er vi ved at lægge sidste hånd på familiedagen, som i år bliver afholdt i det midt fynske, nemlig i de smukke omgivelser på Egeskov Slot. Familiedagen i år afholdes midt i landet og vi håber dermed at kunne samle en masse medlemmer fra både Øst- og Vestdanmark, hvor vi ellers har tradition for at afvikle en familiedag både øst og vest for Storebælt.

Vi arbejder også på højtryk for at komme i mål med planlægningen af årets landsmøde, hvor fejringen af 50 års jubilæet finder sted. Her vil programmet i år være en smule anderledes end de senere år. Der vil fortsat være foredrag, tid til sparring og erfaringsudveksling samt børneunderholdning, men der vil også være enkelte punkter på programmet, som er en del af fejringen af 50 års jubilæet. Vi håber at se mange af jer både kendte som nye deltagere til en god landsmøde weekend på Vejle Centerhotel d. 16. og 17. september. Program og tilmelding finder I i næste blad.

*God læselyst og ønsket om et dejligt forår til jer alle.*

# ”NÅR DE BEGYNDER AT TALE OM ANDET END TÆNDER, HAR VI VUNDET DERES TILLID”



Specialtandlægerne på Ganespalteafdelingen har et tæt forhold til deres patienter, for de møder børnene fra de er spæde og gennem hele barndommen og ungdommen. Nogle kommer endda tilbage i voksenlivet. Lut Deprest Hvidkjær har arbejdet med læbeganespaltebørn i over 30 år og har oplevet den store udvikling på området.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: ???

**D**e første gange går de med nervøse skridt op ad trappen til tandklinikken på Ganespalteafdelingen og gemmer sig bag mor eller far. Næste gang er de knap så nervøse, og tredje gang sætter børnene sig tillidsfulde op i stolen og begynder at fortælle om deres dag i skolen eller deres kæledyr.

”Når de begynder at tale om andet end tænder, er det tegn på, at vi har vundet deres tillid. Næste gang, de kommer, kan jeg så spørge ind til det, de fortalte sidst. Det er Alfa og Omega for vores arbejde, at vi har børnenes tillid,” siger Lut Deprest Hvidkjær.

Hun er en af de fem specialtandlæger, der er tilknyttet Ganespalteafdelingen ved IKH i Aarhus. Hun og hendes kolleger får et helt andet forhold til børnene end tandlægerne i hjemkommunen.

”Det er en stor fordel, at vi kender børnene og deres familier så godt. Vi ved, hvordan de tackler uvante situationer og kan tilpasse behandlingen derefter. Nogle børn skal vi tale lidt mere med, før behandlingen begynder, mens andre børn er klar med det samme,” fortæller hun.

Børnene møder de samme tandlæger og klinikassistenter hver gang, og det skaber tryghed.

”Vi gør meget ud af at forklare, hvad der skal ske, så børnene bliver trygge ved os. De ved, at vi ikke gør

noget, som vi ikke har aftalt. Vi fortæller hele tiden, hvad vi gør, for børn er jo bange for, at der sker noget uventet eller noget, der gør ondt”, forklarer Lut Deprest Hvidkjær.

For de fleste børn går der et par gange, før de føler sig helt trygge ved at lægge sig op i tandlægestolen, men det kommer som regel hurtigt.

”Det begynder med forældrene. Når de er rolige og tillidsfulde, bliver børnene det også. Hvis forældrene allerede er nervøse hjemmefra eller på vej op ad trappen, smitter det af på børnene. Kan vi få forældrene til at føle sig trygge, gør vi også børnene trygge. De skal vide, at vi har stor erfaring med at behandle børn som dem,” siger Lut Deprest Hvidkjær.

## Vi skal bevare barnets tillid

Nogle forældre har selv været turen igennem med tandretning og måske operationer og kan fortælle børnene om deres egne oplevelser.

”Det giver børnene en tryghed at vide, at far eller mor også har været sådan et forløb igennem, så de ikke er de eneste i hele verden. Det gælder naturligvis ikke, hvis forældrene har haft dårlige oplevelser, for dem kan barnet ikke bruge til noget,” siger Lut Deprest Hvidkjær.

►► Hun har arbejdet med læbeganespaltebørn i over 30 år og har kun få gange oplevet, at et barn var så uroligt eller utrygt, at behandlingen måtte udsættes til barnet var lidt ældre.

”Det er vigtigt, at vi bevarer barnets tillid. Hvis de ikke er med på det, vil vi hellere vente på, at de bliver klar. Måske forpasser man noget, eller der er noget, som bliver sværere at lave, men der findes altid en løsning,” understreger hun.

Der er årligt en tilgang på cirka 80 børn til afdelingen i Aarhus, der tager sig af børnene fra Jylland og Fyn, mens børn, der er født med læbeganespalte på Sjælland, bliver behandlet på Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup, der hører under Rigshospitalet.

”Børnene med læbeganespalte har nogle helt andre udfordringer end andre børn, og vi ser dem i alle aldre. Nogen kommer også ind som voksne og får korrigeret deres tandstillinger, fordi de måske ikke var så flittige til at bruge deres holdebøjle, da de var teenagere. Tænderne skal nemlig stabiliseres hele livet, og det er ikke nemt at forstå for en teenager,” fortæller specialtandlægen fra Aarhus.

Andre kommer tilbage på afdelingen som voksne, fordi de skal have lavet implantater eller broer i det tidligere spalteområde, som laves af afdelingens protetikere. Andre vil gerne have kosmetiske korrektioner eller justeringer af biddet eller tandstillingen.

”Det er sjovt, når der kommer unge voksne i stolen, som jeg har fulgt gennem hele deres liv,” fortæller Lut Deprest Hvidkjær.

### Teamarbejde giver det bedste resultat

Specialtandlægerne ser børnene for første gang, når de er spæde. I første omgang er det spalten i læben og ganen, der skal opereres af plastikkirurgerne på Rigshospitalet. I før-skolealderen er der især fokus på talen.

Fra otteårsalderen er det tænderne i overkæben og gummen, der skal ordnes. Tandlægerne danner sig et overblik over tænderne i gumme-spalten og planlægger, hvordan fortænderne og overkæben skal justeres, så det ser pænt ud, og gummespalten skal lukkes.

”Det forløb tager typisk et års tid, hvor de får rettet tænderne og får knogletransplantation til restspalten i gummen. Derefter får de en pause indtil 12-årsalderen, hvor vi fortsætter med tandretningen. På det tidspunkt er der ofte flere i klassen, der har bøjle på, og så er det ikke længere så unormalt,” siger Lut Deprest Hvidkjær.

I Jylland er det kæbekirurgerne, der står for knogletransplantationen. De tager som regel knogle fra hagen, mens det på Sjælland er Rigshospitalets plastikkirurger, der forestår operationerne, og de har gode erfaringer med at tage knogle fra hoften.

Det er ikke alle børn på afdelingen, der skal gennem så stor en omgang, men børn med læbeganespalter har generelt større udfordringer end andre børn.

”Børnenes tænder og overkæbe ser anderledes ud, og derfor er deres fremtoning anderledes. Der kan være et resthul i spalten, der gør, at mad kan komme ud af næsen. Familien har vænnet sig til det, men omgivelserne kan reagere på det, og det påvirker barnet. Derfor skal vi hjælpe,” fortæller Lut Deprest Hvidkjær.

Fortanden er næsten altid drejet og kippet mod spalten, så den sidder mere skævt end andre børns fortænder. Nogle gange mangler der en fortand, eller der er en for meget.

”Dobbeltstående spalter er de mest komplicerede, som kræver lidt mere af kirurgerne og os tandlæger. Det er et teamarbejde, hvor hele afdelingen gør alt for, at børnene får det bedste resultat,” understreger Lut Deprest Hvidkjær.

### Skånsomme operationer

Gennem Lut Deprest Hvidkjærs mangeårige virke som specialtandlæge har hun oplevet en kæmpe udvikling på området. Operationerne er blevet mere skånsomme, mens indlæggelses- og behandlingstider er blevet kortere.

”Det er dejligt, at resultaterne bliver så gode, blandt andet fordi man bruger mere skånsomme og bedre teknikker. Tidligere fik børnene meget mere arvæv og var mindre symmetriske, hvorimod man i dag ser pænere ar og ret beskeden asymmetri på næsen. Tandbuerne er også blevet pænere, og der er mindre underbid og krydsbid,” siger Lut Deprest Hvidkjær.

Hun afventer spændt resultaterne af den store internationale undersøgelse, Scandcleft, der blev sat i gang i 1998 og har til formål at undersøge, hvilken operationsmetode der giver de bedste resultater med hensyn til æstetik, tale og vækst af overkæben. Knap 450 børn fra ind- og udland deltager i undersøgelsen, der følger dem fra fødslen og frem til, at de er 21 år. Undersøgelsen har allerede medført, at kirurgerne herhjemme opererer ganen tidligere, da det giver en bedre taleudvikling tidligere i barndommen.

”Vi afprøver løbende forskellige metoder, hvis vi har en formodning om, at resultatet bliver bedre, og vi er hele tiden opdateret på, om vi gør det rigtige, eller vi kan gøre noget, der er nemmere eller mere skånsomt for børnene,” siger Lut Deprest Hvidkjær.

Invitation

# FAMILIEDAG 2023

I år går turen til Fyn hvor vi besøger de smukke omgivelser på Egeskov Slot

Familiedagen  
afholdes i år i Egeskov Slot,  
Egeskov Gade 22,  
5772 Kværndrup  
**Lørdag d. 17. juni 2023**

Arrangementet består af en guidet tur og en let frokost, som bestyrelsen er vært for. Efter frokost er der fri leg i de mange forskellige aktiviteter og legepladser i parken. Hvis man ikke er til legepladser og aktiviteter er der rig mulighed for, at man kan udforske de skønne omgivelser i parken eller besøge udstillingerne.

## 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).*

I år udbyder vi 2 forskellige guidede ture. Det betyder, at du/I, i forbindelse med tilmelding via formularen på hjemmesiden skal vælge, hvilken tur du/I vil deltage i. Er det en guidet tur på slottet eller gennem automobilmuseet?

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 19. maj 2023.

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.

*Vel mødt, Bestyrelsen for  
Landsforeningen Læbe-Ganespalte.*

# Her lidt PRAKTISK

## Brugerprofil på hjemmesiden



Bliv medlem

For at oprette dig som bruger på vores 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 dig som bruger, kan du logge ind på hjemmesiden og dermed få adgang til de ting, som er tilgængelige 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.

# SAÆT KRYDSDS

i kalenderen

## FAMILIEDAG – 2023

I 2023 har vi valgt at afholde én familiedag midt i landet nemlig lørdag den 17. juni på Egeskov slot på Fyn. Vi glæder os til en dag i den skønne park, hvor der er lidt for enhver smag, både hvad angår aktiviteter i parken, og også de mange museer og udstillinger, som er et besøg værd. Programmet er endnu ikke helt fastlagt men præsenteres i det næstkommende blad, når vi nærmer os dagen.

## LANDSMØDE – 2023

Landsmødet bliver afholdt på Vejle Center Hotel beliggende centralt i Vejle d. 16. og 17. september. I marts 2023 er det 50 år siden, Landsforeningen Læbe-ganespalte blev grundlagt, og der vil derfor blive gjort noget ekstra ud af Landsmødet for at fejre 50 års jubilæet. Når vi nærmer os, vil der komme flere informationer om, hvad Landsmødet kommer til at byde på. Vi håber, at rigtig mange af jeg har lyst til at fejre jubilæet med os.

# Dejlig UNGDOMS- WEEKEND

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: MANUELA AAGAARD KAPELA



I år var vi 19 unge mennesker og 3 fra bestyrelsen (John, Jens og Manuela), som tilbragte en forlænget weekend i Lalandia Billund. Vi havde lejet 3 huse, i hvert hus var vi en fra bestyrelsen og 6-7 af de unge.

Der var en rigtig fin aldersfordeling - hele spektret fra 12 til 18 år var repræsenteret.

Sådan en weekend er til dels ret forudsigelig - og alligevel er hver ungdomsweekend unik, da vi er forskellige deltagere (en blanding af førstegangsdeltagere og gengangere) og forskellige konstellationer (vi sørger for at blande husene fra gang til gang - og tænker samtidig meget over, hvem der skal være sammen på værelserne og også i husene).

De sidste deltagere ankom fredag omkring kl 19 til Lalandia, hvor vi havde bestilt sandwichposer - det skulle være nemt for alle. Vi fordelte os i vores respektive huse og snakken gik i disse mindre grupper. Efter maden stimlede vi sammen i det midterste hus - vi havde sørget for sodavand, slik og chips og der blev bl.a. spillet kort. Som noget nyt blev der spillet "Varulv" - vi voksne, som kiggede på, har stadigvæk ikke helt forstået reglerne, men de unge hyggede sig med spillet, hvor der skete underlige ting om natten, medens de "sov", og hvor der skulle opklares diverse hændelser, når natten blev til dag. Spørg endelig jeres unge mennesker.

## Highlights

Om lørdagen var highlight'et helt klart Aquadome. Det her store badeland kan bare noget: Om man er til hygge i det ret så varme vand på øverste etage med udsigt over Billund, leg i bølgerne i bølgebassinet, vilde rutschebaneture i f.eks. Wild River, Turdado eller Twister, en stille og rolig tur på badering rund i Lazy River eller en spadseretur rundt i hele det store badeland. De unge fandt sammen i større eller mindre grupper, og vi voksne så og oplevede, at alle hyggede sig på kryds og på tværs. Af og til kunne vi bruges som "stand-in" - hvis der f.eks. manglede en 4. mand til en tur i Tornadoen. Ellers havde vi en fast base i Aquadome, hvor en af os altid var til at få fat i.

Da de udendørs minigolfbaner først åbner til april, tyede vi om eftermiddagen til indendørs aktiviteterne. Man kunne vælge imellem minigolf, klatring og skøjteløb, hvor der blev hygget i et par timer, inden vi mødtes til fællesspisning. Det lød til, at alle nød den alsidige italienske buffet, som kunne rundes af med nogle lækre desserter.

Ingen ungdomsweekend uden bowling - vi blev fordelt på 4 baner, hvor vi dystede med og mod hinanden. Nogle er bare bedre til det end andre, men selvom man IKKE ALTID rammer de der kegler, kan man stadigvæk hygge sig med denne disciplin (siger en, som vitterlig ikke har knækket bowling-koden).

Aftenhyggen stod igen på forskellige spil i større



► eller mindre grupper, snakken gik og der blev grint og pjattet. Vi huskede hinanden på, at vi skulle stå en time tidligere op næste dag, i og med vi gik fra vintertid til sommertid. Vi stoppede, da hyggen var på sit højeste men vidste jo, at vi kunne fortsætte, hvor vi slap på næste dagen.

Således stod den atter på Aquadome om søndagen, efter vi havde pakket al vores habengut og lukket og slukket husene. Selvom vi havde lidt mindre tid end dagen forinden, lød det til, at de unge mennesker fik nået det, de ville i badelandet. Traditionen tro blev weekenden afrundet med en omgang pizza, inden de unge mennesker blev hentet eller sat på tog.

Bestyrelsen siger tak og på gensyn til deltagerne på dette års ungdomsweekend. Det er dejligt at opleve denne flok unge mennesker, som fra en start tager sig af/ giver plads til/ hjælper/rummer hinanden.

#### Plads til alle

Vi oplever af og til, at der er nogle, der er usikre, når de møder op, eller som bliver kede af det og har hjemme - fra start eller hen ad vejen. Vi gør vores bedste for at være der for den/de unge, støtte dem på bedste vis og i samspil med den unge og forældrene finde ud af, hvad der er den bedste løsning. Således oplever vi, at nogle har brug for at tage hjem efter det første døgn, andre finder ud af, at de gerne vil blive. Det er vigtigt for os at understrege, at intet er mere rigtigt end andet. Vi ønsker, at alle får det bedste ud af weekenden, og tager hjem med en god oplevelse i bagagen og forhåbentlig har mod på at deltage igen på et senere tidspunkt.



”

## Hvad siger de unge

Vi har spurgt de unge, hvad de vil huske fra ungdomsweekenden:

*“Det var super fedt at møde nogle mennesker, som var anderledes end en selv, da jeg selv er en afsøgende, som er med. Alle var super søde, og jeg nød virkelig turen. Man mærkede slet ikke folks forskelligheder, og de blev ligeså meget mine venner som så mange andre. Ville ønske jeg ikke snart bliver voksen, så jeg kunne komme med igen til næste år”.*

*“God rejse, godt badeland og mange venner”*

*“Jeg synes, det har været en fed weekend. Hyggelige aftener med spil og sjov. Især når der var mange med. Det var sjovt”*

*“Tornadoen hvor jeg landede på min numse og fik lidt ondt”*

*“For mig var det meget det sociale - det at sidde sammen om aftenen og spille kort. Det er hyggeligt. Og så den gode mad”*

# HVEM SKAL HAVE LLG-PRISEN I ÅR?

*Her ses modtager af LLG-Prisen 2022, Nete Skytte Bech, specialtandlæge og funktionsleder i Hellerup  
Foto: Camilla Teglgaard Hansen*



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](mailto:kontakt@llg.dk) inden 15. maj 2023, skriv gerne LLG-pris i emnefeltet.

I 2022 var det Nete Skytte Bech, Specialtandlæge og funktionsleder fra Læbe-Ganespaltecentret i Hellerup, som velfortjent modtog prisen.

**Hvem skal have LLG-prisen i 2023?**



# 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: [socialraadgiver@llg.dk](mailto:socialraadgiver@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, klinikasistenten 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.

Vedr. vurdering af mulighed for næsekorrektion

Sammen med læger og personale på centrene opfordrer vi til, at du tager en pårørende med til samtalen. Er du efterfølgende i tvivl om noget eller har brug for yderligere sparring, så kontakt personalet på det center, du er tilknyttet, og så kan de hjælpe dig. Vi er bekendt med, at ikke alle får det svar, de ønskede, i tilfælde af at kirurgerne fagligt vurderer, at der ikke kan opnås et bedre resultat ved at operere igen. Det kan være et svært svar at få, hvis der er noget ved ens udseende, som fylder meget for en, og som man drømmer om at få ændret.

I 2010 valgte Maria og Kim Michel efter nøje overvejelse at adoptere en søn med dobbeltsidig læbegummeganespalte fra Kina. Beslutningen blev blandt andet taget, fordi der herhjemme er en høj ekspertise på området. I dag er Sigurd 13 år, og hans læbeganespalte har aldrig været et problem.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: PRIVAT

Nogen ved, hvorfor den nyfødte dreng blev efterladt på et kinesisk hospital i 2010. Den lille dreng havde dobbeltsidig læbegummeganespalte, og i Kina koster den type operation i nærheden af en årsløn. Det kan være forklaringen på, at drengen blev fundet på hospitalet.

I Danmark var Maria og Kim Michel i samme periode ved at vinke farvel til drømmen om at få et tredje barn. De havde allerede stået på venteliste i knap fem år, men listen til adoption voksede, mens parrets alder steg. De nærmede sig det tidspunkt, hvor de ikke længere kunne opfylde kravene til adoption.

"Tiden var ved at rinde ud, og det var frustrerende, fordi vi ønskede os et barn mere. Vi gjorde os mange overvejelser om, vi selv skulle framelde os listen eller vente til, vi røg af listen," siger Maria Michel, der bor i Viborg.

Hun er mor til Sigurd på 13, Nannah på 18 og Karl Johan på 20 år. De to ældste er, ligesom deres far, adopteret fra Sydkorea, mens Sigurd er fra Kina.

#### **Et barn med 'særlige behov'**

I maj 2010 kom der et brev fra adoptionsbureauet, der ændrede alt.

Kina havde ændret procedure, og det gav Maria og Kim mulighed for at adoptere et barn med 'særlige behov' som f.eks. læbeganespalte.

"Pludselig fik vi muligheden for at få et barn, men vi måtte vurdere, hvad vi kunne håndtere i vores familie. Vi havde to velfungerende børn og ønskede ikke et barn med meget krævende vanskeligheder," siger Maria.

Parret kendte en familie, der havde adopteret et barn med ganespalte, som de rådførte sig med, ligesom de researchede på nettet og talte med Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup.

"Vi skulle som familie finde ud af, om vi kunne rumme et barn med læbeganespalte. Når man adop-



## AT ADOPTERE SIGURD VAR DEN RIGTIGE BESLUTNING FOR OS





terer et barn, ved man ikke, hvor mange år barnet har på sjælen. Det var en dobbelt problematik, vi skulle forholde os til, men vi fandt ud af, at der var et system klar til at hjælpe os,” forklarer Maria.

Parret blev overbevist om, at de, ikke mindst på grund af den store danske ekspertise på området, rent praktisk kunne håndtere et barn med læbeganespalte. Men de måtte også overveje, hvordan et barn, der både havde en anden etnicitet og en læbeganespalte, ville klare sig.

”Vi havde i forvejen to børn, der så anderledes ud, og med de erfaringer mente vi, at vi kunne klæde et barn på til at være så tryk og tillidsfuld i verden, at han ville kunne klare at se anderledes ud,” påpeger Maria.

## I sikre hænder

Søndag aften mailede de tilbage til adoptionsbureauet, at de gerne ville adoptere et barn med læbeganespalte. Næste morgen modtog Maria et opkald fra adoptionsbureauet. De havde en lille dreng med dobbeltsidig læbegummeganespalte på listen.

”På billedet kunne vi se, at han havde to spalter, men vi syntes ikke, at det var så slemt. Vi havde set masser af billeder af børn med misdannelser, så vi var forberedte,” fortæller Maria.

Parret havde nu 72 timer til at afgøre, om de vil adoptere barnet. De kontaktede Ganespalteafdelingen i Aarhus, og en time senere bankede en specialsundhedsplejerske på familiens dør i Viborg. Hun fortalte om operationer og de eventuelle udfordringer, de havde i vente, og formidlede kontakten til en anden familie, der lige havde adopteret et kinesisk barn med læbegummeganespalte.

”Det var en fantastisk service, og sundhedsplejersken bekræftede os i, at der findes et meget velfungerende system til at tage sig af læbeganespalte-problematikker, også når det er et adopteret barn. Vi følte os i meget sikre hænder og beroligede, og det var med til, at vi sagde ja,” husker Maria.

## Et trygt barn

Skt. Hans aften 2010 kunne Maria og Kim fortælle Nannah og Karl Johan, at de skulle have en lillebror.

”Vi fortalte dem, at de skulle have en lillebror med hul i læberne og viste dem billeder af ham. Det blev de ikke forskrækkede over,” fortæller hun.

Som et led i forberedelsen til at modtage Sigurd besøgte Kim, Maria og deres to børn en anden familie, så børnene kunne se, hvordan læbeganespalte så ud.

”Det var en fantastisk åbenhed, at en anden familie med et læbeganespaltebarn fra Kina delte deres erfaringer med os,” siger Maria.

Kim og Maria havde meldt adoptionsbureauet, at de helst så, at Sigurd blev opereret i Danmark, men da de ankom til Kina 10 uger senere, havde Sigurd allerede fået lukket læbespalterne. ”Det var lavet så fint,” siger Maria.

Hjemme i Danmark vakte det jubel blandt Sigurds søskende, når han nøs maden langt væk, men tre måneder efter hjemkomsten fik han lukket ganespalten ved en operation på Rigshospitalet.

”Det var specielt at have så nyt et barn, der skulle gennem noget så voldsomt. Vi var bekymrede for, om det ville betyde noget i forhold til hans tilknytning til os, men han var faldet rigtig hurtigt til. Jeg tror faktisk, at han på grund af sine misdannelser har fået ekstra opmærksomhed på børnehjemmet, og det har gjort ham til et trygt barn,” siger hans mor.

Siden har Sigurd fået en svælgpladsoperation i 2017 og en knogletransplantation i 2019. Han har haft lidt taleudfordringer, men ikke noget der krævede talepædagog, og efter svælgpladsoperationen blev talen tydeligere.

”Sigurd har hverken haft problemer med at spise eller tale, og selv om det ikke var sjovt at blive opereret, har han følt sig tryk på Rigshospitalet. Han var endda lidt ærgerlig over, at operationen i 2019 var ambulant, fordi han syntes, at det var så hyggeligt at være indlagt,” siger Maria.

Selv om det var en af forældrenes bekymringer, har Sigurd ikke været udfordret af at være adoptiv-

barn og have læbeganespalte, og de få gange, han er blevet spurgt til sit udseende, har han haft svar klar.

”Vi har foræret ham sætninger, som han kunne sige. Vi har tre adoptivbørn, og deres far er også adopteret, så vi har altid skullet forholde os til, at nogen kunne spørge til deres udseende. Vi har hjulpet dem med at have sætninger klar, hvis situationen skulle opstå,” forklarer hun.

## En vigtig brik

I dag er Sigurd 13 år og går i 7. klasse. Han går til kontrol hos talepædagogen og tandlægen i Aarhus, men derudover fylder hans læbeganespalte ganske lidt.

”På et tidspunkt blev jeg bekymret for, om vi havde lagt for lidt vægt på læbeganespalteproblematikken. Jeg tog Sigurd med til landsmøde i LLG, så han kunne møde andre børn og voksne med læbespalter. Det var en fin oplevelse, men han har ikke haft behov for at gøre det igen. Han har ikke brug for at spejle sig i andre, for det fylder så lidt,” siger Maria.

I stedet har familien været engageret sig i fællesskaber for adopterede børn.

”Hvis vi ikke havde haft tre adoptivbørn, havde vi måske opsøgt LLG noget mere. Til gengæld har vi fået alt den faglige ekspertise, som vi har haft brug for. Det har givet en stor tryghed, både da vi skulle sige ja til Sigurd og efterfølgende. For os har det været den helt rigtige beslutning at vælge et barn med læbeganespalte,” siger Maria.

Og netop læbeganespalten er blevet en vigtig brik i historien om Sigurds adoption.

”Det er nemmere at forholde sig til, at man blev efterladt på et hospital, fordi ens forældre formentlig ikke havde råd til operationen og ønskede det bedste for deres barn. Vi ved ikke, om historien passer, men den er logisk, og vi ved intet om Sigurds forældre,” siger hans mor.

# KONTAKT

## oplysninger

### **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:**

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

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 Teglggaard Hansen

Ørsløvvej 91, 4760 Vordingborg

22257230, 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.



## **BRUG LLG-BLADET**

**Indsend bidrag med  
Din mening · Din kommentar · Din oplevelse**

**Send det til: [kontakt@llg.dk](mailto:kontakt@llg.dk)**

# 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

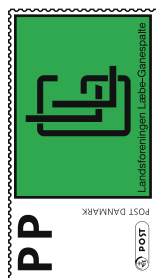
Bogen henvender sig primært til forældre, som har fået et barn med læbe-ganespalte.

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

