

LLG *bladet*

NO. 1 2025 // 53. ÅRGANG



Forord	3
Vi har brug for din hjælp	4
Invitation til familiedag 2025	5
Hilsen fra Dorte Marxen	6
Læserne fortæller – Finn Druj	8
Sæt kryds i kalenderen	9
Hvem skal have LLG-Prisen i år?	10
Følgende personer har tidligere modtaget LLG-Prisen	11
Familiedag i Østdanmark 2024: Experimentarium	12
Børnesider	14
Lizette og Manuelas tur til Norge	20
Ændringer vedrørende socialrådgivning	24
Livslangt Sundhedstilbud i Danmark	25
Kontaktoplysninger til centrene og Riget	26
Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte.	27
Bestyrelsen	27
Brug LLG-Bladet	27
Bogsalg	28

REDAKTIONELT

LLG bladet er et medlemsblad for Landsforeningen Læbe-Ganespalte. Bladet udkommer 3 gange årligt (Marts, 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

Jan Laursen

LAYOUT

musogco.dk

TRYK

strandbygaard.dk

UDGIVER



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

ER DU FLYTTET?

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

Et nyt år er i gang, og vi håber, at I alle er kommet godt fra start. Et nytår giver anledning til refleksion, overvejelser og drøftelser af det kommende år.

På den baggrund har vi i bestyrelsen vurderet, at det er tid til lidt forandringer. Vi har gennem en del år efterhånden drøftet, hvorvidt LLG-Bladet fortsat skal udkomme i fysisk form, og vi er også blevet spurgt hertil, eksempelvis i forbindelse med landsmøde og generalforsamling. I bestyrelsen er vi fortsat af den overbevisning, at bladet har sin berettigelse i fysisk form. For os er det vigtigt, at det forbliver familiens blad. At det ikke lander i en mail indbakke, hvor kun én i husstanden ser det. Vi tror på, at når bladet lander fysisk i hjemmet, giver det anledning til, at alle i husstanden har mulighed for at læse bladet. Vi har i de seneste blade forsøgt os med at sætte små opgaver i bladet, som børnene enten kan lave selv eller måske sammen med en voksen i en hyggelig stund ved spisebordet. Dette med et håb om, at bladet også bliver mere tilgængeligt for børnene. Hvor vil jeg så hen med alt det? Jo, vi har besluttet, at bladet fortsat skal udkomme fysisk dog med den ændring, at bladet fremadrettet udkommer 3 gange om året i stedet for 4 som for hidtil. Dette har blandt andet også baggrund i de stigende portopriser, når bladet skal distribueres.

En anden forandring I vil blive opmærksomme på i år er, at vi har besluttet, at der fremadrettet kun afvikles én familiedag pr. år i stedet for 2. Dette er der flere årsager til. De seneste år har vi haft flot tilslutning til vores familiedage, fordi vi har valgt, at arrangementerne skal være en særlig oplevelse, hvor man som familie får en oplevelse sammen, som man ikke ellers ville få. Det ligger os også meget på sinde, at deltagerbetalingen til disse arrangementer holdes i det nuværende niveau, så alle medlemmer af foreningen har lige mulighed for at deltage i familiedagen. Det betyder dog også, at hvert arrangement vi afholder kræver mere planlægning end tidligere og

er blevet en noget tungere post på budgettet. Vi ønsker fortsat, at foreningen har en solid økonomi, og at vi også fortsat har tidsmæssigt og økonomisk overskud til at udgive oplysningsmaterialer. Blandt andet ønsker vi på sigt at udgive en ny bog til de større børn, som er mere tidssvarende samt en opdatering af LLG-Bogen. Derfor har vi besluttet, at familiedagen fremadrettet holdes skiftevis i Øst- og Vestdanmark, således at familiedagen i år afholdes øst for Storebælt, mens Landsmødet holdes i Vestdanmark, og næste år vil det så være modsat. Vi håber på, at I også fremadrettet har lyst til at deltage i foreningens familiedage. I kan senere i dette blad finde invitationen til årets familiedag.

I dette blad vil I også blive opmærksomme på, at vi efter mange års samarbejde har sagt tak for nu til Dorte Marxen, tidligere specialsygeplejerske i Hellestrup. Dorte har efter mange års tro tjeneste og stort engagement i sit arbejde valgt at gå på pension. Dorte har sendt os alle en lille hilsen, som I vil kunne finde her i bladet. Fra bestyrelsen skal lyde et stort tak til Dorte for samarbejdet gennem årene. Tak for en store indsats og måden du har taget dig af familierne på. Vi ønsker dig alt det bedste og håber, at du må få et godt otium.

Jeg vil ligeledes benytte lejligheden til at sige et stort tak til vores Socialrådgiver Dorte Nielsen, som har valgt, at det er tid til at stoppe som socialrådgiver for foreningen. Vi i bestyrelsen har sat stor pris på samarbejdet med Dorte. Dorte har løst opgaverne med stor grundighed og omhu. Og det vil vi gerne sige mange tusind tak for. Hvad der skal ske med socialrådgiver opgaverne, er vi i proces omkring, og I kan læse mere om det senere i bladet her.

Som I kan læse, er vi gået ind i et år med forandringer, og vi i bestyrelsen glæder os til at se, hvad året ellers bringer med sig. Vi er klar til at trække i arbejdstøjet og håber at møde mange af jer til årets arrangementer.

God læselyst.

Vi har brug for DIN HJÆLP

Brugerprofil på hjemmesiden



Bliv medlem

For at oprette dig som bruger på vores hjemmeside, www.llg.dk, 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 er oprettet 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 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.

Invitation til FAMILIEDAG 2025

Familiedagen afholdes i år på **Nationalmuseets vikingeborg Trelleborg**, Trelleborg Allé 4, Hejninge, 4200 Slagelse



Lørdag
d. 14. juni 2025
fra kl. 10



Vi skal på en guidet tur rundt på området, hvor vi skal blive klogere på vikingetiden og høre, hvad der skete i Trelleborg dengang. Vi skal se Langhuset, gravpladsen og udstillingen i mindre hold.

Foreningen er vært ved en let frokost, som vi spiser sammen i caféen. Her er der også mulighed for en snak med bestyrelsen.

Efter frokost er der tid til fri leg, hvor man kan se Trelleborg på egen hånd. En stor del af arrangementet foregår udendørs, så husk tøj efter vejret.

Noget af området er kuperet og bedst med fornuftigt fodtøj og kan være svært at færdes i med klapvogne og lignende.

Til frokost vil der være sandwich til voksne og større børn samt børnemenu til alle børn under 12 år. Desuden er der en sodavand til alle.

Prisen for at deltage

- 90,- kroner for familier på 3 personer eller derunder (90,- kroner samlet, ikke pr. 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

Tilmelding sker ved at udfylde tilmeldingsformularen på hjemmesiden, med oplysning om antal deltagende personer og alder på børn under 18 år.

Tilmeldingsfrist senest den 10. maj 2025. Tilmeldingen foregår via hjemmesiden og efter princippet først til mølle, da der er begrænset antal pladser.

Ved behov kan vi hjælpe med transport fra Slagelse Station til Trelleborg. Giv os besked via tilmeldingsblanketten, hvis dette ønskes.

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

Hilsen fra

DORTE MARXEN

En hilsen fra Dorte Marxen, tidligere sygeplejerske i Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup.

Den 15. december 2024 stoppede jeg som sygeplejerske i Læbe-Ganespalte Centret i Hellerup for at gå på pension. Det var en planlagt, men svær beslutning. Et halvt år vidste jeg, at det var datoen, og nogle familier fik jeg sagt ordentligt farvel til, men jeg vil gerne sige jer alle tak for de mange gode år med jer og jeres dejlige børn.

Det blev til sådan cirka 1000 børn i de 26 år. Det er ret vildt.

Hvad er der sket i de 26 år?

Da jeg startede, vidste ingen forældre, at de ventede et barn, der havde en læbespalte. Der var ikke nogen midtvejsscanninger, hvor man kunne se læbespalten, og få vejledning og forberede sig. Det første besøg indenfor 24 timer efter fødslen, betød derfor rigtigt meget. For alt var nyt og uventet. I, som forældre, blev eksperter i at passe og give jeres børn mad indenfor 3-4 dage, og vidste hurtigt mere end personalet på afdelingen. Men det var overvældende lige efter fødslen.

I dag er næsten alle børn med læbespalte født som forventet. Læbespalten bliver fundet ved scanning og I som forældrene er velforberedte. I har set billeder, I ved hvordan barnet skal spise og I har hørt om tidspunkter for operation, og hvordan det foregår, når banet skal opereres, med korte indlæggelser. (Tidligere var man indlagt i 8 dage, når læbespalten skulle lukkes.) I ved, at I venter et raskt barn, hvor læben/-og evt ganen ikke er vokset sammen, men bliver lukket inden for det første år.

Det var nyt for os sygeplejersker at vejlede efter

scanningen. Det skulle gøres, så det blev informativ vejledning, med den usikkerhed der er omkring en evt. ganespalte eller ej.

Men også så I som kommende forældre kunne bruge det og være trygge i resten af graviditeten og forberede jer, når den første forskrækkelse var overstået. Det fungerer godt i dag, vi har et godt samarbejde med scanningsafdelingerne, og det er vores indtryk, at det er en stor hjælp, at I som kommende forældre ved det før fødslen.

Isoleret ganespalte

Isoleret ganespalte ses ikke ved en scanning og der går oftest et par dage efter fødslen, før man finder den.

Det bliver en start med mange overvejelser om, hvad der er galt, før man får den rigtige hjælp. Der er stadig nogle børn, hvor ganespalten først opdages efter 1 uge, eller mere.

Læbe-Ganespalte Centret var i Sundhedsstyrelsen sammen med Læbe-Ganespalte foreningen, for at gøre opmærksom på, jordemoderens undersøgelse af ganen ikke var god nok, de fandt ikke ganespalterne ved at undersøge barnets mund med en finger.

Resultatet blev, at sundhedsplejerskerne skulle undersøge barnets gane med spatel og lygte, hvis der er problemer med at die. Vi, syge-/ sundhedsplejerskerne fra Læbe-Ganespalte Centrene, underviser sundhedsplejerskerne, så de ved, hvad de skal kigge efter, og vi har i dag et godt samarbejde, hvor de ringer til os, hvis der er mistanke om ganespalte/ spise-problemer.



Foto: Ida Schmidt, Aarhus/Copenhagen

Der er stor forskel på, hvor meget ganespalten kommer til at betyde for børnene, hvor meget det påvirker deres spisning, trivsel og tale. De bliver fulgt i Læbe-Ganespalte Centrene, af sygeplejerskerne, talepædagogerne og specialtandlægerne, og der planlægges behandling, lige når der er brug for det, så de ikke forsinkes unødigt.

Nogle børn får behov for en taleforbedrende operation. For 26 år siden blev det foretaget tidligst ved 6 års alderen. I dag foretages operationen allerede fra børnene er 3 år. De klarer operationen godt, og de får tidligere mulighed for at udvikle sproget.

Mange forældre har spurgt mig, om børn med læbespalte mobbes mere end andre børn. Jeg ved det ikke, men alt der er anderledes tiltrækker.

Hvis børn ved, de er noget værd og ved, at de er gode til noget, fodbold-musik-tegning/ teater eller andet, og opfører sig, så andre gider at være sammen med dem, og de har en god ven, så klarer de sig meget bedre, end uden disse egenskaber.

Så få proppet noget selvverd i børnene. Forvent noget, stil krav. Det gælder for alle børn.

Og så skal børnene tages alvorligt, hvis og når der er nogen, der driller, eller der er en planlagt operation, som de er kede af. Lyt og vær der. Der er dage,

hvor der er brug for krammere og omsorg og forståelse. Selv en lille læbespalte kan være årsag til alle problemer, og den største spalte kan fylde meget lidt. Men INGEN børn skal finde sig i at blive udsat for mobning, de skal have hjælp fra de voksne.

De fleste børn følges i tandklinikken til de er 16-17 år. Så er tænderne for de flestes vedkommende kommet på plads og gummepalten er lukket. Så forsvinder de ud i verden, studerer, arbejder eller rejser. Nogle kommer igen senere, og får vurderet en læbe eller næse, når tiden er til det i deres liv, og de måske vurderer, der er behov. Man har livslangt "medlemskab."

Med dette skriv vil jeg sige Tak for 26 dejlige år. Jeg har for mit indre et foto af 1000 dejlige børn, farverige og forskellige, søde og frække.

Den 1. november 2024 startede Connie Rasmussen som sygeplejerske, og vi havde en travl måned, hvor vi besøgte mange nye børn sammen. Connie vil introducere sig selv senere, og jeg er sikker på, at hun er den rigtige til at overtage arbejdet.

Også Tak for et godt samarbejde med jer alle i L-G Foreningen.

De bedste hilsner fra Dorte Marxen

FINN DRUJ

Jeg blev født i april 1940 – umiddelbart efter den tyske besættelse af Danmark. Jeg blev født med hareskår (undskyld Kirsten, men sådan hed det dengang!), og dengang var behandlingsforløbet meget anderledes end i dag.

Min mor afleverede mig bogstavelig talt i indgangsdøren til Diakonissestiftelsen, og så kunne hun 10 dage senere hente mig samme sted, og så var jeg opereret.

Jeg har ingen billeder fra tiden før min operation – dels havde man ikke noget kamera i familien og dels var det ikke noget, man skulle skilte med.

Jeg havde kun en enkeltsidig læbespalte, så det kunne klares med denne ene operation, og de næste 14-15 år levede jeg fint med det. Jeg blev ikke drillet med mit udseende, og jeg var nogenlunde begavet. Samtidig med det havde jeg en god sangstemme, så i 2. klasse blev jeg indstillet til at søge optagelse på Sangskolen i Københavns Kommune. I første omgang blev jeg sorteret fra, men jeg endte alligevel med at komme ind på skolen og dermed i Københavns Drengekor. Der havde jeg 10 dejlige år. Jeg skulle senere erfare, hvorfor jeg ikke kom ind i første omgang.

Skolen var dengang en ren drengeskole, så vi havde ikke nogle piger, vi skulle imponere. Derfor gik vi ikke så meget op i vores udseende, men da jeg blev 15 år, ville jeg gerne gå til dans, så jeg ville gerne have lavet en korrektion af min overlæbe. Den daværende kirurg på Diakonissestiftelsen, Vagn Fogh-Andersen, som havde opereret mig som spæd, mente ikke, at han kunne gøre noget ved min læbe, men henviste mig til taleinstituttet i Hellerup med henblik på at få gjort noget ved mine tænder.

Mine forældre fandt så frem til en privatpraktiserende plastikkirurg ved navn Grethe Olsen, som



Privatfoto

havde "lært faget" i England under krigen med de mange misdannede ansigter, og hun fik gjort mig lidt pænere – fint.

Jeg havde jo tit spekuleret over, hvorfor jeg ikke kom på Sangskolen i første omgang, og en dag, da jeg hjalp vores sangpædagog med at ordne noder, spurgte jeg hende, om hun kunne huske noget fra dengang. Hun så brødebetyngt ned i gulvet, og så sagde hun – og jeg citerer hende ordret: "Du kom ind ad døren, og jeg så, at du har hareskår, og sådan én kan ikke synge, så jeg lyttede slet ikke til dig under prøven". Stærk tobak, ikk'?

Det skal så retfærdigvis siges, at hun sagde, at hun ikke senere ville have lavet den samme fejl, for synge det kunne jeg jo! Jeg har sunget lige siden.

Jeg blev uddannet lærer og ansat på Mørkhøj Skole i Gladsaxe, og på et tidspunkt fik jeg øje på en dreng med læbespalte. Jeg tænkte ikke nærmere over det, men en dag kom en dame hen og spurgte, om jeg ville tale med hende, for hun havde set, at jeg har læbespalte. Det var Kirsten Vilting, mor til drengen, som jeg havde spottet. Hendes største projekt var at udfase "hareskår" fra ordbogen og erstatte det med læbe-ganespalte. I det hele taget skulle der skabes bedre forhold for børn med spalter og deres forældre, og det endte jo med, at foreningen blev skabt, og man må jo sige, at noget er ændret siden april 1940!

I 1978 fik vi en datter med dobbeltsidig læbe-, gumme- og ganespalte, så der fik vi rigtigt bevis for foreningens berettigelse.

SÆT KRYDS i kalenderen

Familiedag - 2025

Den 14. juni går turen til **Nationalmuseets vikingeborg Trelleborg** i Slagelse. Vi skal på en guidet tur rundt på området, hvor vi skal blive klogere på vikingetiden og høre, hvad der skete i Trelleborg dengang. Som vanlig byder foreningen på både mad og drikke. Nærmere information om dagen findes andetsteds i dette blad.

Landsmøde - 2025

Landsmødet bliver i 2025 afholdt den 20. - 21. september 2025 på Vejle Center Hotel. 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. Så sæt allerede nu kryds i kalenderen for dette arrangement, som du kan læse mere om i det næstkommende blad.

HVEM SKAL HAVE LLG-PRISEN I ÅR?

LLG-prisen

Vinder af LLG-prisen 2024 Audiologopæd og funktionsleder

Maria Boers, Læbe-Ganespaltecentret i Hellerup.

Foto: Jan Laursen

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 2025. Skriv gerne LLG-pris i emnefeltet.

I 2024 var det audiologopæd og funktionsleder Maria Boers fra Læbe-Ganespaltecentret i Hellerup, som velfortjent modtog prisen.

Hvem skal have LLG-prisen i 2025?

Her kan I læse bestyrelsens indstilling, og modtagerne af prisen siden 1990. LLG-Prisen gives til en person/gruppe, der har ydet en ekstraordinær indsats inden for læbe-ganespalteområdet.

Hvis du har et forslag til en person/gruppe, der har fortjent at få LLG-Prisen, skal du sende dit forslag med begrundelse til bestyrelsen senest den 15. maj.



Når fristen for indsendelse af forslag er udløbet, vil bestyrelsen beslutte, hvem der skal have prisen. Prisen uddeles dog kun, hvis bestyrelsen mener, at der er nogle egnede kandidater blandt forslagene.

Følgende personer har tidligere modtaget LLG-Prisen:

2024	Audiologopæd og funktionsleder Maria Boers, Læbe-Ganespaltecentret i Hellerup
2023	Overlæge og Ph.d Linda Plovmand Jakobsen, Rigshospitalet
2022	Specialtandlæge og funktionsleder, Nete Skytte Bech, Læbe-Ganespaltecentret, Hellerup
2021	Lægesekretær Maria Louise Willemoes, Rigshospitalet afdeling 3084
2020	Overlæge Pernille Lindholm, Rikshospitalet, Oslo
2019	Overlæge, speciallæge i plastikkirurgi, Slavan Boljanovic, Rigshospitalet
2018	Neuropsykolog Betty Boisen, Hellerup
2017	Specialsundhedsplejerske Lisa Smedegaard, Aarhus
2016	Tandklinikassistent, Sisse Bartram, Hellerup
2015	Overtandlæge John Jensen
2014	Specialsygeplejerske Dorte Marxen
2013	Specialtandlæge Lut Hvidkjær
2012	Tidl. tandlæge på Læbe-Ganespalte Centret Steffen Meyer, Hellerup
2011	Specialsundhedsplejerske Annagrethe Pedersen
2010	Ass. afd. sygeplejerske Karin Jeppesen, afd. 3.082 på Rigshospitalet
2009	Pædagog Marianne Mortensen, afd. 3.082 på Rigshospitalet
2008	Overlæge Mikael Andersen, afd. 3.082 på Rigshospitalet
2007	Tidl. tandlæge på Taleinstituttet Jan Schramm, Århus
2006	Ikke uddelt
2005	Specialtandlæge Kirsten Mølsted
2004	Specialsundhedsplejerskerne
2003	Børnepassere Gunvor og Troels
2002	Overlæge Stig Bolund, Rigshospitalet
2001	Ganespalteafdelingerne på Taleinstitutterne i Hellerup og Århus
2000	Professor Kaare Christensen, Odense
1999	Plejepersonalet på afd. 3.082, Rigshospitalet
1998	Ikke uddelt
1997	Psykolog Leif Nord, Taleinstituttet i Århus
1996	Børnepasser Kaj Friis Christensen
1995	Tandlæge Hans Enemark, Taleinstituttet i Århus
1994	Overkirurg Poul Fogh-Andersen, tidl. Diakonissestiftelsen
1993	LLG's grundlægger, Kirsten Vilting
1992	Sundhedsplejerske Elisabeth Bajer, København
1991	Talepædagog Inge Jørgensen, Taleinstituttet i Århus
1990	Tandlæge Erik Dahl, Taleinstituttet i Hellerup

Familedag i Østdanmark 2024:

EXPERIMENTARIUM

TEKST OG FOTO AF MANUELA KAPELA



Har du nogensinde tænkt på, hvordan det vil være at opleve verdenen som en humlebi? Eller en sommerfugl? Hvor stor kan en sæbeboble mon blive? Og kender I til den hemmelige ingrediens, som der kan tilsættes sæbeboblevand og som gør sæbeboblerne mere "robuste".

Hvor mange lag er der i et øje? Og hvad sker der, når man skærer i det?

Lørdag den 3. november 2024 mødtes vi 83 børn/forældre/bedsteforældre på Experimentarium i København til årets sidste Familedag. Kasserer John fra LLG hilste de fremmødte velkommen på vegne af LLG's bestyrelse. Derefter overtog Experimentarium, nærmere vores egne 2 piloter for dagen.

Efter en kort introduktion til dagens program blev vi ført igennem sæbebobleshows. Her fik vi set og oplevet de mindste, største, flotteste og mest sære sæbebobler - har du måske nogensinde set en numseboble? Showet blev afsluttet med et stort BANG, da vi skulle se og opleve de vildeste bobler - det var noget med at blande hydrogen med luft.... Jeg tror, vi fik at vide, at vi IKKE skulle prøve det derhjemme.

I samlet flok gik vi igennem Experimentarium og endte i et stort lokale, hvor vi havde mulighed for at bygge vores helt egne raketter og herefter dyste mod hinanden: Hvem kan bygge den raket, som flyver længst? Hvem kan ramme månen eller solen? Her dystede familierne med og mod hinanden og udfor-

drede tyngdekraften. Der blev bygget spidse, runde, lette, tunge... og det var ikke altid til at forudsige, hvilken af raketterne der kunne flyve bedst - og dermed længst.

Til frokost stod den på lasagne - vi fyldte godt op i restaurant SMASK, og der var rig mulighed for at få snakket med hinanden og tage fat i en fra bestyrelsen, som stod/sad klar under og efter maden. Det skønneste er dog at se børnene: Nogle møder hinanden i løbet af årene netop til forskellige arrangementer, og gensynsglæden kommer til udtryk i fælles leg, pjatterier og hygge.

John takkede for, at så mange havde lyst til at opleve Experimentarium på denne dag og i samlet flok som forening. Den officielle del sluttede med frokosten - dog var det nu blevet tid til fri leg og til at boltre sig i alle de aktiviteter, eksperimenter, shows og oplevelser, som Experimentarium også har at byde på.



Vi var mange, der så en af udstillingspiloterne dissekere et køje, medens hun fortalte om øjets anatomi og forunderlige egenskaber. Ret så spændende for nogen - og lidt for udfordrende for andre at skulle se på ;-)

Jeg fornemmer, at folk drypvis forlod bygningen, de sidste kl. 17, da Experimentarium lukkede. Ud fra bestyrelsens egen oplevelse og tilbagemeldinger fra de fremmødte børn og voksne har dagen været en succes og en absolut værdig afslutning på foreningens 2024.



Børnene skal slå katten af tønden.

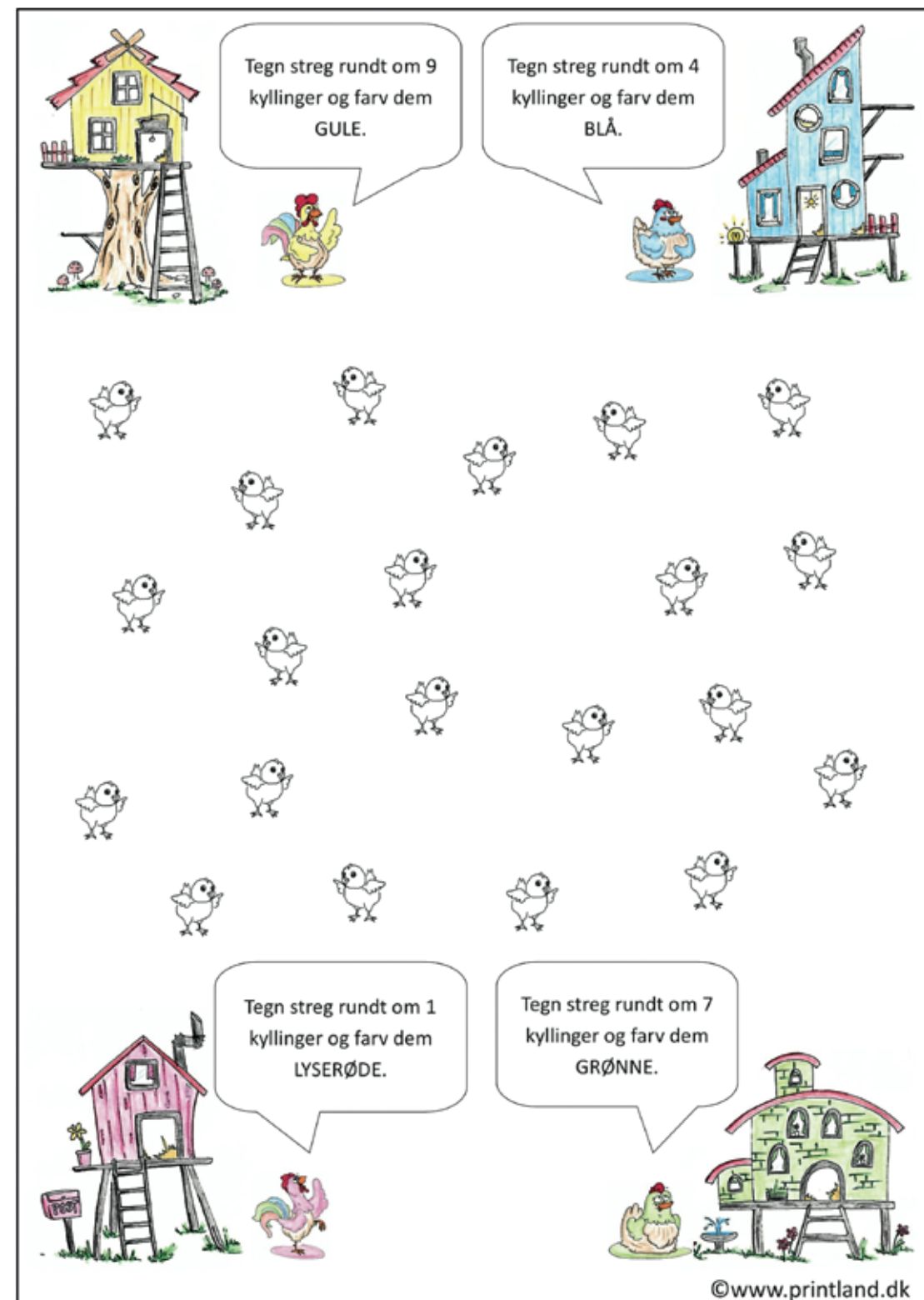
Træk streg & placer børnene i den rigtige alfabetiske rækkefølge - skriv bogstavet.



A									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

©www.printland.dk

Egnet til børn der kan tælleremsen 1 til 10



©www.printland.dk

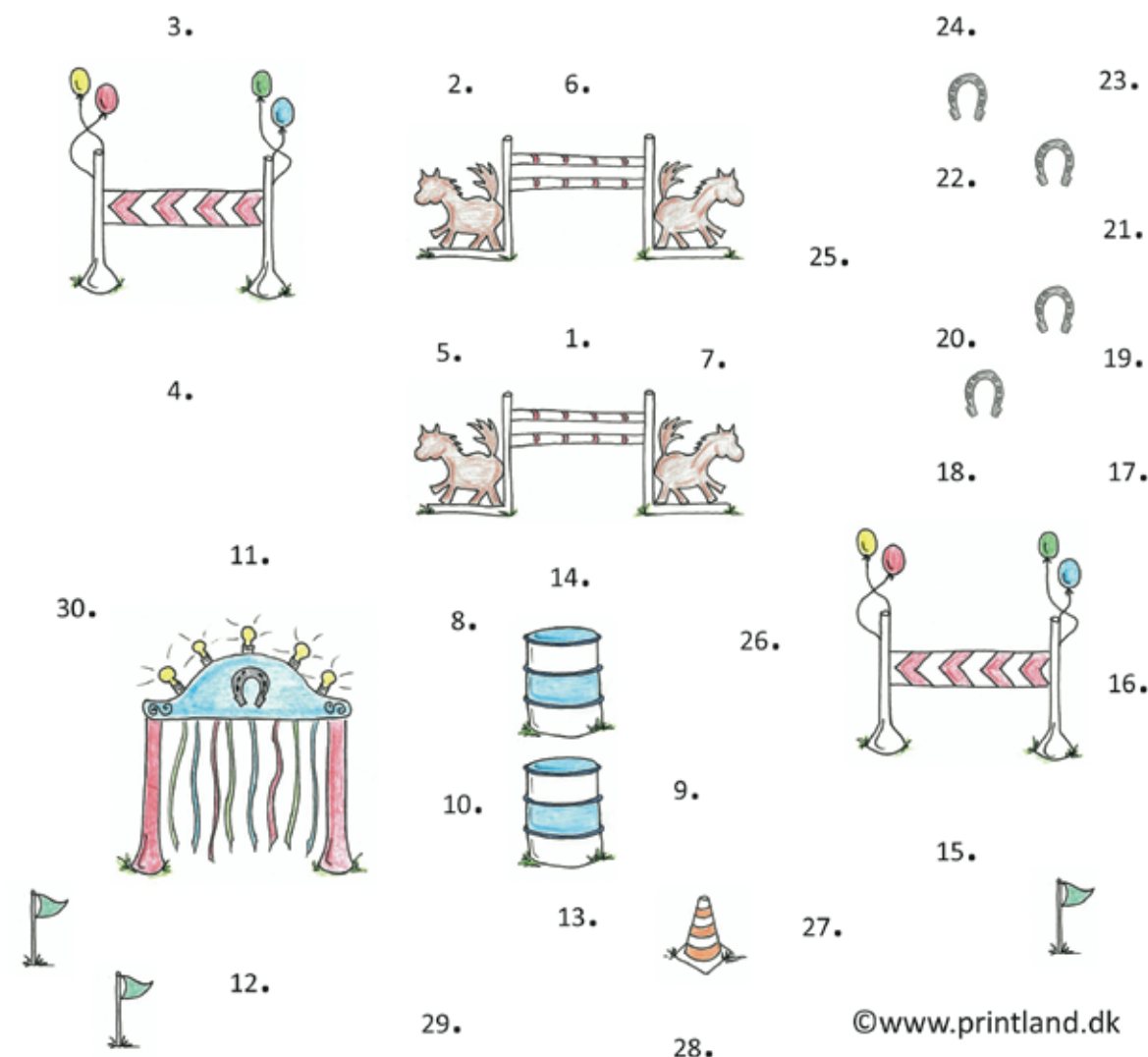
P



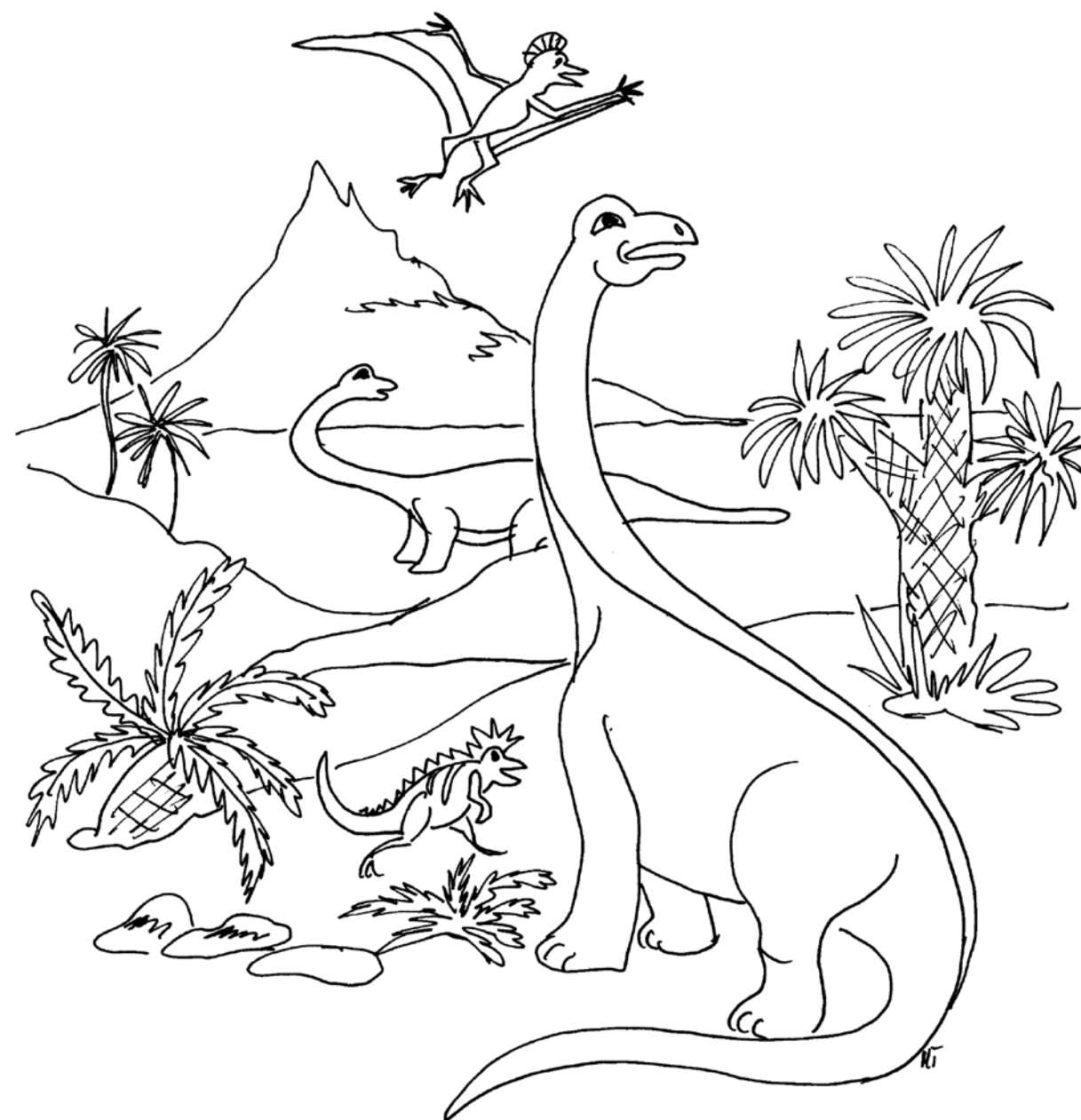
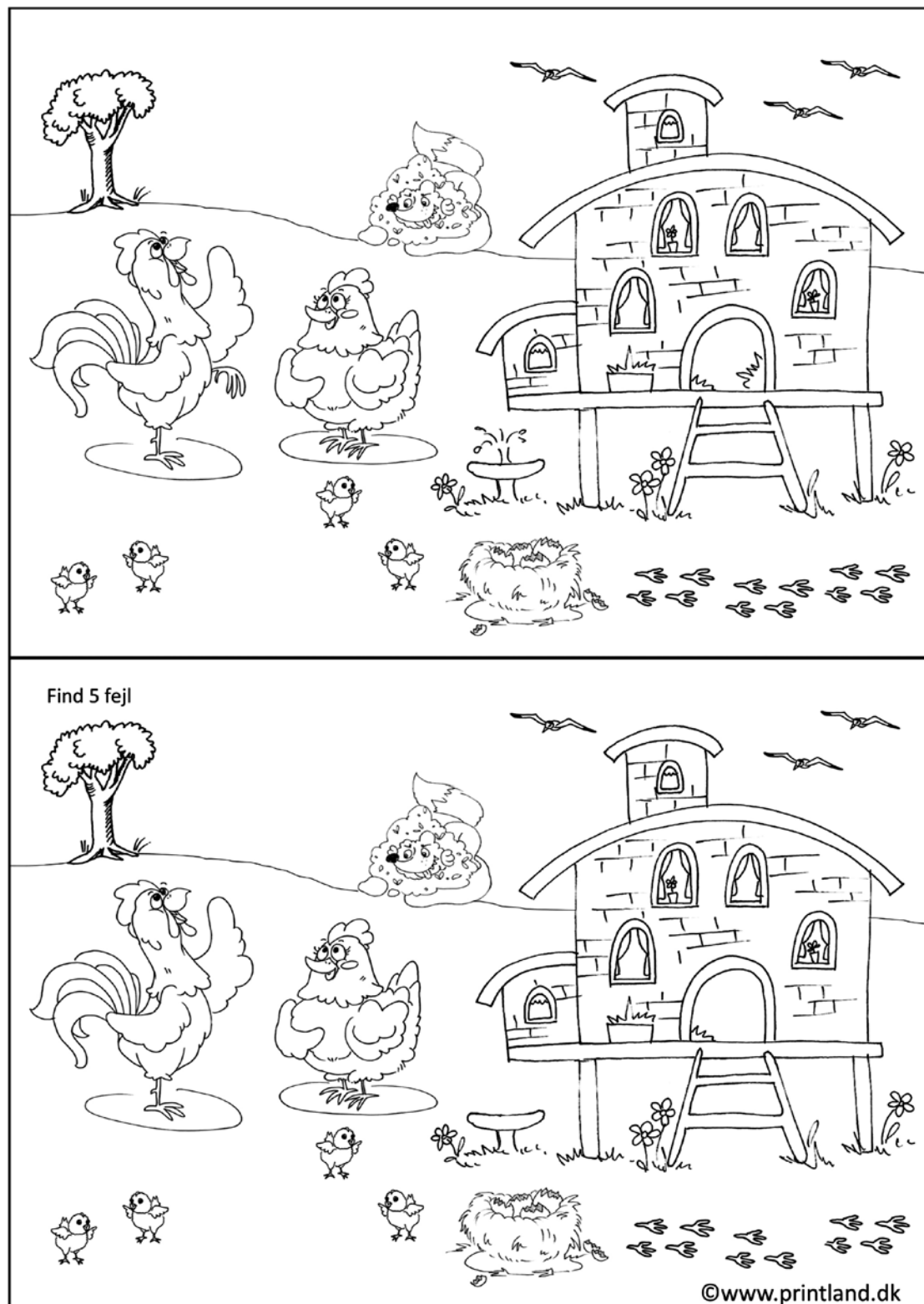
Pirat

V V R V V R V R V R V V
 R V R P P P P R R V V R
 V V R P R V R P V V R R
 V R R P V V R P R R V V
 R V V P R R V P R V R R
 V R V P P P P R V R R V
 V V V P V R V R V V V R
 V R V P R V R V V R R V
 R V R P R R V R V V V R
 R R V V R V R V R V R V

©www.printland.dk



©www.printland.dk



LIZETTE OG MANUELA's TUR TIL NORGE

AF MANUELA KAPELA / FOTO: LIZETTE PETERSEN



Fredag den 31. maj fløj Lizette og jeg fra Bilund til Bergen for at deltage i vores søsterforening, Leppe-ganeforeningens, familiesamling/landsmøde, som fandt sted fra den 31. maj til den 2. juni på et vandrerhjem beliggende i det idylliske Voss.

Det lyder jo som en overskuelig tur, men virkeligheden er, at vi tog hjemmefra omkring kl. 10 formiddag og landede på vandrerhjemmet kl. 21. Så ja, afstandene i Norge er store, og selvom man vælger den direkte vej, kan den godt virke lang for os, der er vant til et mere fladt land med relativt korte afstande.

Der er tradition for, at vi besøger hinandens landsmøder - der har været en pause under og årene efter Corona. I 2023 deltog hele den norske bestyrelse i vo-

res jubilæumslandsmøde, hvilket vi har fået at vide, har været til stor inspiration for deres videre arbejde i egen forening. Blandt andet har man i den norske forening indført "æresprisen," som kan sidestilles med "LLG-prisen".

Grundet de relativt store afstande starter familiesamlingen om fredagen, hvor deltagerne ankommer i løbet af eftermiddagen/aftenen. Derfor starter programmet om fredagen med aftensmaden. I år deltog 44 voksne og børn.

Generalforsamlingen

Efter en god nats søvn stod vi op til det mest vidunderlige vejr. Foreningen havde lejet hele vandrerhjemmet, som består af traditionelle værelser,

primært med køjesenge, flere opholdsstuer, et mødelokale i underetagen og en stor spisesal. Fra terrassen var der (næsten) direkte adgang til et fantastisk syn: Bjerge, som strækker sig hele vejen rundt om og spejler sig i den store Voss-sø.

I store træk foregår selve generalforsamlingen som vores egen: Formand Gabriella Jurisic Ottesen fører forsamlingen igennem dagsordenen, støttet af de andre fire medlemmer af bestyrelsen. Da der ikke er børnepassere, tager nogle af de deltagende voksne sig af børnene. Der er ikke tradition for megen interaktion mellem de deltagende medlemmer og bestyrelsen, i modsætning til vores generalforsamlinger, hvor der ofte opstår livlige samtaler og diskussioner.

Aktiviteter

Om eftermiddagen tog nogle af forældrene med deres børn til en nærliggende klatrepark, mens andre med større børn tog til VossVind. Lizette og jeg tog med til VossVind uden egentlig helt at vide, hvad det går ud på - og hvad man bliver udsat for - andet end at man på den ene eller anden måde kommer til at flyve.



Lizette havde fra starten sagt, at hun gerne ville tage billeder og filme dem, der ønskede at flyve - jeg sagde måske lidt for hurtigt ja til at prøve flyvningen og fortrød mange gange, mens jeg ventede på, at det blev min tur.

Men al min nervøsitet blev gjort til skamme. Vi havde en rigtig sød instruktør, som hjalp os med at få al udstyret på (bl.a. dragt og hjelm), og som i sidste ende støttede os i vores respektive flyveture.

Når man flyver i VossVind, træder man ind i en vertikal vindtunnel, hvor kraftige ventilatorer blæser luft opad, så man bliver løftet og kan svæve frit i luften. Det føles som at flyve, og alt sker under sikre og kontrollerede forhold. En instruktør guider én gennem hele oplevelsen, så både begyndere og mere erfarne kan deltage.

Løftet efter flyveturen aftalte vi, at de, der havde lyst, kunne tage byens gondol fra Voss' station til Hangurstoppen, som ligger 818 meter over havet - en tur på små 10 minutter. Vi havde en halv time til at nyde bjerglandskabet omkring os og synet hen over Voss by.

Tilbage på vandrerhjemmet var der ikke lang tid til aftensmad: mexicanske pandekager med alt det tilbehør, hjertet kunne begære. Bestyrelsen havde ladet sig inspirere af vores aftenunderholdning for børn og hyret en tryllekunstner, som både fik børn og voksne til at undre sig og grine.

Afslutningsvis stod den på hyggeligt samvær, hvor jeg fik mig en lang snak med en af foreningens likepersoner (se forklaring i faktaboks), som fortalte om hendes arbejde. Meget spændende, og i og med afstandene er så store, som de er, giver det mening, at man prøver på at afholde lokale arrangementer rundt omkring i landet. Hun fortalte dog også, at det kan være svært med tilslutningen: Hun har både oplevet rigtig god opbakning med relativt mange deltagere og at måtte aflyse et arrangement, da der ikke var en eneste tilmeldt.



►► Foredrag med specialtandlæge

Om søndagen var der planlagt to foredrag, hvoraf Lizette og jeg nåede det meste af det første, før vi skulle drage afsted for at nå både tog til og fly fra Bergen og videre til Billund: Specialtandlæge Paul Sæle fra Bergenteamet fortalte om sit arbejde med børn, unge

og voksne født med en form for spalte. Han startede med kort at fortælle om fakta: Hvert år bliver der født 120 børn med en form for spalte - det svarer til ca. 2 for hver 1000 fødte børn. Af disse er fordelingen af børn født med hhv. en isoleret ganespalte, en læbespalte og en kombination af begge samt evt. gumespalte ca. 1/3 for hver. Skandinaverne er blandt dem, der føder flest børn med en spalte - men årsagen er måske ikke, at antallet er meget højere end i f.eks. 3. verdenslande, men at de skandinaviske lande har helt styr på registreringerne og dermed deres data, fortalte Paul.

Frem til 1994 har de enkelte amter i Norge selv behandlet patienter født med en form for spalte - siden er behandlingen blevet centraliseret og fordelt på de to store sygehuse: Oslo og Bergen. Pt. er fordelingen af denne patientgruppe ca. 70 i Oslo og 50 i Bergen.

Leppe-ganespalteforeningen

Leppe-ganespalteforeningen blev grundlagt i 1988. I 2021 havde foreningen 431 medlemmer. Ud over en bestyrelse, som står for foreningens daglige drift, arbejder man sammen med "likepersoner" i de forskellige amter (fylker), som agerer som bindeled mellem bestyrelsen og medlemmerne. Likepersonerne arrangerer bl.a. lokale møder i deres respektive amt.

Hvert år afholder foreningen et landsmøde (vores generalforsamling), som ofte - men ikke hvert år - arrangeres sammen med en familiesamling (vores landsmøde), som bl.a. består af sociale aktiviteter for børn i forskellige aldre, erfaringsudveksling samt faglige foredrag, som det vi deltog i.

Der er generelt et fald i antallet af medlemmer, og der ses to tendenser, som skaber bekymring:

- Den norske forening har - ligesom den danske - problemer med at få knyttet ungdommen til foreningen. Når de unge flytter hjemmefra, melder de sig ikke nødvendigvis ind i foreningen.
- Når børnene bliver større, melder familien sig ud af foreningen.

Som forening forsøger man at gøre sine medlemmer opmærksomme på, hvor vigtigt det er at forblive en del af foreningen, selvom man ikke længe deltager i alle aktiviteter.

Fakta

Det blev vi umiddelbart inspireret af

- Bestyrelsen havde fået lavet sweat- og t-shirts med foreningens logo på - på den måde er man ikke i tvivl om, hvem der er del af bestyrelsen.
- Generalforsamlingen afholdes efter morgenmaden lørdag formiddag, mens det/de faglige oplæg er planlagt til søndag formiddag.
- Til familiesamlingen arrangeres der fælles bingo fredag aften for både børn og voksne.
- Foreningen deltager i dagskurser for både medlemmer og ikke-medlemmer, som arrangeres på sygehusene - for på den måde at gøre opmærksom på sig selv og (måske) hverve nye medlemmer.
- Bestyrelsen arbejder med en gennemsigtig handlingsplan, så man som forening står til regnskab for det, der er planlagt - også når det, der er planlagt, ikke har fundet sted/er blevet gennemført.
- Ligesom vores forening har man sammensat en startpakke til forældre til et nyfødt barn med spalte, som bl.a. indeholder sut og sutteklud.
- Bestyrelsen deltager i en del kongresser inden for spalteområdet.

info



Derefter gennemgik specialtandlægen forskellige patienters tandsæt, og hvordan man bedst får styr på dette: hvornår hhv. fjernes tænder, gøres der plads til tænder, brug af implantater og kroner, arbejdet med bøjler, o.l. Alt i alt et meget inspirerende foredrag, som både viser lighederne og forskellene mellem behandlingerne i Danmark og Norge.

Omkring kl. 21.30 landede vi i Billund - der var forsinkelser på begge fly, så det var dejligt at kunne sætte sig i bilen og køre retning Vejen og Aabenraa. Vi har nydt weekenden i fulde drag og fået masser af inspiration til arbejdet i vores egen forening. Der er mange ligheder, men også forskellige måder at gribe arbejdet an på, som vi vil tage med og se, om det er noget, vi kan overføre til vores bestyrelse og dermed forening.

ÆNDRINGER VEDRØRENDE SOCIALRÅDGIVNING



Dorte Nielsen har meddelt bestyrelsen, at hun stopper som landsforeningens socialrådgiver.

Bestyrelsen har været glad for samarbejdet og takker Dorte mange gange for alt, hvad hun har gjort for foreningen og ikke mindst de medlemmer, som hun har vejledt i løbet af de år, hun har siddet på posten.

I og med der ikke har været mange henvendelser til Dorte indenfor de seneste år, har bestyrelsen besluttet at nedlægge denne post for nuværende.

Indtil videre har vi fået kontakt til socialrådgivere, der er ansat ved Læbeganespalteafdelingen på Rigshospitalet. De kan rådgive om udfordringer relateret til indlæggelse på Rigshospitalet i forbindelse med operationer af børn født med en spalte.

Vedrørende andre problematikker der ikke vedrører operationer, opfordrer vi til at I tager kontakt til jeres socialrådgiver i egen kommune. Dette gælder både for børn og voksne.

Desuden er der en del viden at hente på Læbeganespaltecentrets hjemmeside under "Praktisk information".

I er naturligvis også altid velkomne til at skrive til vores mail kontakt@llg.dk, så skal vi gerne forsøge at sende jer det rigtige sted hen.

Bestyrelsen

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

centrene og Riget

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

(Rigshospitalet)

Du kan kontakte Afsnit 3084 på: Telefon: 3545 3084

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: 4511 4475

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 4511 4480 eller 4511 4490.

LLG bestyrelse



Formand:

Lizette Petersen Laursen
Sandmarken 12, 6600 Vejen
44 10 23 03, formand@llg.dk



Bestyrelsesmedlem:

Jens Fisker
Hybenvej 19, 9700 Brønderslev
28 25 97 05, bestyr1@llg.dk



Næstformand:

Manuela Aagaard Kapela
Vingelhøjvej 6, 6200 Aabenraa
22 97 73 47, naestformand@llg.dk



Bestyrelsesmedlem:

Lene Bredgaard Christensen
Ansvej 38, 8600 Silkeborg
61 38 58 92, bestyr2@llg.dk



Kasserer:

John Kristensen
Havbovej 16, 8420 Knebel
22 94 21 73, kasserer@llg.dk



Suppleant:

Nanna Mai Skyggebjerg Nielsen,
Odense

Suppleant:

Line Marie Mæhle, Amager

Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte

Landsforeningen Læbe-Ganespalte kan kontaktes på
mail: kontakt@llg.dk · Tlf. 44 10 23 03

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 kontakt 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

BOGSALG:

Børnebøger

Esben har en spalte

Medlemspris Kr. 75,- + porto

Ikke medlemspris Kr. 125,- + porto

Bogen er skrevet af Roald Bergmann i samarbejde med Landsforeningen Læbe-ganespalte. Bogen er illustreret af Rasmus Rafael. Udgivet af forlaget Bazooka og Landsforeningen Læbe-ganespalte.



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 Bregnhøi.



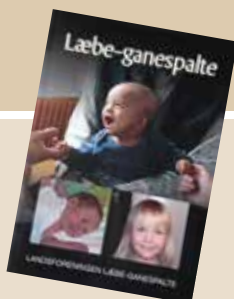
Voksenbog

Læbe-Ganespalte

Medlemspris: Kr. 100,- + porto

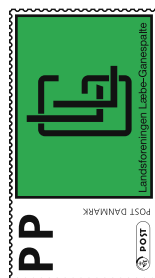
Ikke medlemspris: Kr. 100,- + porto

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. 2294 2173

**Når vi har modtaget din bestilling,
vil du modtage en mail med det beløb,
du bedes overføre, som både kan ske
via bankoverførsel og MobilePay.**



Returadresse: J. Kristensen, Havbovej 16, 8420 Knebel

