

LLG bladet

NO. 2 2025 / 53. årgang



Forord	3
Vi har brug for din hjælp	5
Sygeplejerskerne på Riget: Vi skaber tryghed og gode relationer	6
Landsmødet er en fast tradition for vores familie	10
Sæt kryds i kalenderen	12
Invitation til Landsmøde 2025	13
Årets oplægsholdere 2025	14
Program for Landsmødet 2025	15
Børneklubbens program 2025	16
Praktisk information.	18
Tilmelding til Landsmøde 2025	19
Ungdomsweekend i Lalandia: En weekend med grin, vand og varulve	20
Familiedag 2025	22
Indkaldelse til ordinær generalforsamling	24
Har du brug for socialrådgivning	25
Kontakt centrene og Riget	25
Livslangt sundhedstilbud i Danmark	26
Bestyrelsen	27
Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte	27
Brug LLG-Bladet	27
Bogsalg	28



REDAKTIONELT

LLG bladet er et medlemsblad for Landsforeningen Læbe-ganespalte. Bladet udkommer 3 gange årligt (April, juli og november)

DEADLINE

Frist for indsendelse af bidrag til næste blad er den 5. i måneden før udgivelsen. Bidrag sendes til kontakt@llg.dk. Indlæg fra medlemmer og andre repræsenterer alene forfatterens holdning. Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere i de indsendte indlæg. Eftertryk er tilladt efter aftale med forfatter og LLG.

REDAKTION

LLGs bestyrelse - kontakt@llg.dk
LLG-bladet trykkes i 850 eksemplarer

FORSIDEFOTO

Lene Bredgaard Christensen

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

FORORD

På vegne af bestyrelsen, formand Lizette Petersen

Så blev det endnu en gang tid til at udgive LLG-Bladet. I skrivende stund står vi på tærsklen til, at skolernes sommerferie begynder, omend sommervarmen lader vente lidt på sig i år, men mon ikke den nok skal komme.

Når I modtager dette blad, har vi siden sidst nået at afholde to af årets arrangementer, nemlig ungdomsweekenden i Lalandia og Familiedagen i Vikingeborgen Trelleborg. Ungdomsweekenden var endnu en gang en succes i form af gode oplevelser, godt sammenhold og en masse sjove aktiviteter for de unge. I kan læse mere om begge arrangementer i dette blad

Næste store arbejdsopgave i bestyrelsen er planlægningen af årets landsmøde. Vi er allerede i fuld gang, programmet er lagt, og I finder information og invitation senere i dette blad. Sædvanen tro byder vi på spændende oplæg, foredrag, aktiviteter for børn og unge, pasning til de yngste og børneunderholdning. Det faglige oplæg holdes i år af psykologteamet, vi glæder os til at høre om, hvad deres arbejde består af, og hvordan de kan hjælpe os som familier og brugere af læbe-ganespalte afdelingerne i henholdsvis Aarhus og Hellerup.

Landsmødet er en stor begivenhed at stable på benene, men vi oplever også, at det er et meget

givende arrangement for børn, unge, forældre og bedsteforældre. Vi håber derfor altid på stor tilslutning til Landsmøderne. Vi i bestyrelsen lægger en stor indsats i forberedelserne og gør os hvert år umage for at skabe en god weekend, fordi vi ønsker, at I alle må få en god oplevelse. Vi ser altid frem til at møde jer alle sammen igen og til at tage godt i mod jer, som kommer og deltager for første gang.

Vi husker alle vores første deltagelse på landsmødet, at det var lidt overvældende at møde op til et sådant arrangement, hvor mange i forvejen har skabt nogle relationer igennem årene, de har deltaget. Derfor gør vi meget ud af at byde nye deltagere velkomne. Når I kommer som nye deltagere, bliver I modtaget af bestyrelsen, som byder jer velkommen og hjælper jer til rette både ved ankomst og i løbet af weekenden. Vi sørger for, at der er reserveret pladser til jer, og at I ikke bliver ladet alene om at finde en plads i forbindelse med spisning. Igennem en del år efterhånden, har vi også mødt med førstegangsdeltagere for at evaluere deres oplevelse af landsmødet, for på den måde hele tiden at sikre, at I som nye deltagere får den bedste modtagelse og føler jer trygge og velkomne. Vi håber, at I som sidder og læser bladet, men ikke har deltaget i et landsmøde før, får modet til at deltage år.





Sidst John og jeg var til møde på Rigshospitalet og i Hellerup, var vi en tur forbi afdelingen på Riget. Her var vi så heldige at møde én af de 3 sygeplejersker, som er nøglepersoner for vores børn og os forældre, når vi bliver indlagt til operationer i relation til læbe-ganespalte. John og jeg fik en lille rundvisning på afdelingen, som vi begge har minder fra, da vi var indlagt med vores børn. Vi har været så heldige, at de 3 nøglesygeplejersker har haft lyst til at deltage i en artiklen om deres arbejde. Det er vi meget glade for, fordi sygeplejerskerne har en stor og meget vigtig opgave under vores indlæggelser i forhold til at sørge for, at vores børn får den bedste behandling, at skabe tryghed for os som familier, sikre samarbejdet med kirurgerne og samarbejdet med sundhedsplejerskerne, som overtager, når vi kommer hjem igen. Det er utroligt vigtigt for os, at vi har et team af dygtige og erfarne sygeplejersker, og vi glæder os over, at de vil bidrage til at give os et indblik i deres arbejde og overvejelser i forbindelse hermed.

Lidt information:

Socialrådgivning

I den sidste udgave af LLG-Bladet fortalte vi, at vores socialrådgiver har valgt at stoppe, men at vi har

fået kontakt til socialrådgiverne, der er ansat ved Læbe-ganespalteafdelingen på Rigshospitalet. De kan rådgive om udfordringer relateret til indlæggelse på Rigshospitalet i forbindelse med operationer af børn født med en spalte. Vi er klar over, at dette ikke dækker hele behovet. Vi er dog ved at undersøge en ny mulighed, som vi håber kan hjælpe os i mål med, at I fremover kan få den rådgivning, I må have behov for. Vi håber at kunne melde mere ud herom til Landsmødet eller i næstkommende blad.

Børnesider

I de seneste 2 blade har vi haft nogle børnesider med i bladet - opgaver som børnene kan hygge sig med at lave. Dette i håb om, at børnene også får et forhold til LLG-Bladet. Desværre har det ikke været muligt at få børnesiderne med i bladet denne gang, idet vores leverandør har lukket ned for sin tjeneste. Derfor er vi igen ude at søge mulighederne og håber på, at vi kan have børnesiderne med i vores næstkommende blad igen.

Med det vil jeg ønske jer alle en god læselyst og dejlig sommer, vi ses til landsmødet.

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 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.

Sygeplejerskerne på Riget: VI SKABER TRYGHED OG GODE RELATIONER



Emily (tv), Julie og Annasofie arbejder på Rigshospitalets sengeafsnit for børn. De er specialiserede inden for børn med læbe-gane-gumme-spalte.

Rigshospitalet har tre sygeplejersker ansat, som er nøglepersoner for børn med læbe-gumme-gane-spalte. De møder børnene og deres forældre før, under og efter operationen, og deres fornemmeste opgave er, udover at informere, yde omsorg og pleje, at skabe de bedste og tryggeste rammer for børn og voksne.

AF VIBEKE C. LARSEN / FOTO: FREDERIKKE FRIDERICHSEN

"Må vi godt give dig et kram?"

Forsigtigt blev spørgsmålet stillet ved udskrivningen af en familie på Rigshospitalet. Familiens fire måneder gamle datter havde fået lukket en læbe-spalte, og forældrene havde været nervøse for den store operation. Alt gik godt, og familien kunne efter et par dage forlade Riget glade og lettede med deres datter på armen.

Selv om det er tre år siden, husker sygeplejerske Annasofie Jensine Nielsen stadig den lille piges navn og familien, som hun fulgte gennem hele forløbet. Dengang var hun nyuddannet sygeplejerske og havde netop specialiseret sig i at pleje børn med læbeganespalte.

"Jeg havde forberedt forældrene før operation og fulgt dem efter. Jeg var stadig usikker på specialet og havde været lidt nervøs, men det gik fint. Forældrene var så taknemmelige for vores hjælp, og det gjorde mig virkelig glad, siger Annasofie Jensine Nielsen.

Hun og hendes to kolleger, Emily Sophie Wendel og Julie Haue Hansen, er specialiseret i børn med læbe-gumme-ganespalte og arbejder sammen med 25 andre sygeplejersker på sengeafsnittet for børn og unge op til 17 år.

Annasofies historie er ikke enestående, for netop den tætte kontakt til forældre og børn er central i sygeplejerskernes arbejde med børn født med læbe-gumme-ganespalte.

"I vores speciale bruger vi ikke så meget tid på at rense sår eller skifte forbindinger, men på omsorg. Vi oplever familierne i en svær situation, men hvis vi kan skabe en god relation og gøre dem trygge, får de en god oplevelse, og vores og kirurgerne arbejde bliver nemmere," siger Julie Haue Hansen.

Emily Sophie Wendel fortsætter:

"Hvis de går herfra med en god førstegangsoplevelse, bliver næste operationsforløb nemmere for både dem og os."

Kendte ansigter giver tryghed

På Rigshospitalet foretager kirurgerne cirka 400 læbeganespalterelaterede operationer om året, og hovedparten er på børn og unge, som er indlagt på sengeafsnittet før og efter indgrebet.

"Alle forløb er forskellige. Selv om jeg har været her i mange år, kan jeg stadig blive overrasket, og det er med til at gøre specialet spændende. Der sker hele tiden noget nyt," siger Annasofie Jensine Nielsen.

På sengeafsnittet møder sygeplejerskerne både de helt små patienter, som skal have lukket en læbespalte, og de lidt større børn til teenagerne, som får lukket ganespalter, lavet taleforbedrende operationer eller knogletransplantationer. Mange er igennem flere operationer i løbet af deres barn- og ungdom, og det giver familierne tryghed, når de møder et kendt ansigt på afdelingen.



»»» "Jeg bliver glad, når familierne genkender mig, for det må være tegn på, at jeg har gjort det godt. Det er både rart for familierne og for os, at vi kender hinanden. Jo bedre, vi kender familierne, desto bedre kan vi hjælpe dem," påpeger Emily Sophie Wendel.

Sygeplejerskerne tager imod familierne, når de ankommer, og er med dem til det forberedende møde dagen før operationen, hvor de gennemgår forløbet sammen med kirurgen og anæstesi-lægen.

"Hvis det er første gang, et forældrepar skal have opereret deres barn, er de oftest meget nervøse, og vi prøver at berolige dem. Det er svært at se sit barn ligge i narkose på operationsbordet og så forlade det," fortæller Julie Haue Hansen.

Sygeplejerskerne gør barnet klar til operationen, tager imod på opvågningen og står for smertelindring og pleje i de to-tre dage, indlæggelsen typisk varer.

"Vi er bindeleddet mellem familierne og lægerne, for meget af deres behandling beror på vores observationer," siger hun.

Vi tænker højt

De tre sygeplejersker har mellem tre og fem års erfaring inden for læbe-ganespalteområdet, og deres kompetencer og erfaringer gør forældrene trygge.

"Vi møder forældrene i krise, og derfor er det vigtigt at fortælle dem, at selv om de er bekymrede, er situationen normal for os. Vi fortæller dem, hvad vi ser og tænker, for det er med til at skabe tryghed," forklarer Emily Sophie Wendel.

Er der tale om en læbe-ganespalteoperation, gør sygeplejerskerne meget ud af at forklare forældrene, at deres baby vil se anderledes ud efter operationen.

"Det er lyde, mimik og smilet, som ændrer sig. Som fagpersoner skal vi huske, at forældrene elsker barnet, som det er, og vi skal derfor ikke sige: "Hvor er resultatet blevet flot", fordi det kan opfattes, som om vi ikke syntes, at barnet var flot før operationen.

I stedet kan vi fokusere på, at det er vel overstået," siger Annasofie Jensine Nielsen

For sygeplejerskerne er det berigende at følge børnene gennem hele forløbet.

"Vi ser, hvordan barnet er påvirket det første døgn efter operationen for så at blomstre op og blive sig selv igen, og forældrene bliver mere trygge undervejs. Så udskriver vi dem og sender stafetten videre," fortæller Emily Sophie Wendel.

Vigtigt samarbejde

Stafetten går videre til specialsundhedsplejerskerne på centrene i Hellerup og Aarhus, som sygeplejerskerne har et tæt samarbejde med.

"Det er vigtigt, at vi koordinerer, så vi giver forældrene de samme informationer som sundhedsplejerskerne," siger Julie Haue Hansen.

Sygeplejerskerne arbejder også sammen med andre fagpersoner på området. På afdelingen har de haft besøg af en logopæd for at blive klogere på udtalen hos børn med ganespalte, og hvordan udtaleproblemer kan afhjælpes af en operation.

"Vi hørte lydclip, som var optaget før og efter operationerne, og det var interessant at høre forskellen. Ved at tale med andre fagpersoner får vi en god forståelse for resten af det forløb, som venter børnene," siger Annasofie Jensine Nielsen.

De tre sygeplejersker var i marts på besøg på sygehuset i Bergen for at observere, hvordan personalet arbejder med læbeganespalter i Norge. Ligesom de norske kolleger også har besøgt Rigs-hospitalet.

"Vi er jo ikke så mange sygeplejersker i Danmark, som har læbegane som speciale, så det giver god mening at sparre med vores norske kolleger og måske blive inspireret af hinanden," siger Annesofie Jensine Nielsen.

Selv om Norge og Danmark minder om hinanden, var der alligevel forskelle på behandlingen. I Norge bliver børnene indlagt på intensivafdelin-

gen efter operationen og får mere medicin, mens de herhjemme kommer tilbage på det almindelige sengeafsnit, når indgrebet er overstået, og bliver hurtigere udskrevet. Og ved udskrivningen er det tid til at sige farvel til sygeplejersken. Familien fra indledningen af denne artikel måtte gerne give Annasofie et kram til afsked.

– Jeg havde faktisk også brug for at give dem et kram. Jeg bliver stadig glad, når en familie forlader os og er taknemmelige og lettede. Jeg er glad for, at vi har kunnet hjælpe dem gennem en svær og sårbar periode, siger hun.

// Hvis de går herfra med en god førstegangs-oplevelse, bliver næste operationsforløb nemmere for både dem og os.

FAKTA

Hvert år bliver der foretaget cirka 400 operationer for læbe-ganegumme-spalte på Rigshospitalet.

Der fødes i snit 110-120 børn om året med læbeganespalte, og de bliver alle opereret i København. På Aarhus Universitetshospital udføres knogletransplantationer til gummen for børn og sekundær næsekirurgi for voksne fra Fyn og Jylland.

I gennemsnit får en person med læbeganespalte 2,4 operationer i løbet af livet.

Landsmødet er en **FAST TRADITION** for vores familie



Børnene hygger sig i i mens de voksne udveksler erfaringer og hører oplæg og foredrag. Foto: Stanko Lugonja

TEKST AF MANUELA KAPELA

Som familie har vi mange gode minder med os hjem fra landsmøderne, som vi har deltaget i siden 2013. Vores søn Jari var halvandet år, første gang vi tog af sted. Han er født med en isoleret ganespalte, og det var vigtigt for os at møde andre, der forstod, hvad det indebar. Gennem årene har landsmødet udviklet sig til en fast tradition. De første år har vi været afsted som samlet familie, og selv om vores børn efterhånden har fået travlt med alt fra fodbold, volleyball og gymnastik til fester, er det stadig en weekend, flere af dem prioriterer – på skift.

For os har landsmøderne igennem tiden betydet: Indsigt i den nyeste viden/forskning, mulighed

for at stille spørgsmål, erfaringsudveksling og ikke mindst det årlige gensyn med forældre, der er i samme båd som os. Vigtigst af alt: Jari møder andre børn, som han kan spejle sig i.

Som bestyrelsesmedlem har jeg de seneste år fået lov til at se det hele fra en anden vinkel – planlægning, underholdning, tidsplaner. Og selv om det giver lidt sommerfugle i maven, er det altid det hele værd.

I 2022 deltog Susan og Søren for første gang i et landsmøde, kort efter deres søn Samuel fyldte to år:

"Der blev taget godt hånd om os, der var nye, uden vi følte, at vi havde fået en barnepige," fortæller Susan i artiklen "Der blev taget godt imod os", fra LLG-blad 3/2023. "Vi følte os velkomne, og samtidig



Sidst på eftermiddagen efter erfaringsudveksling og sparring læner vi os tilbage til årets foredrag. Foto: Jan Laursen

kunne vi se, at der var nogle deltagere, der havde skabt langvarige relationer."

Det samme gjaldt for Line Marie, som første gang deltog med sine to børn i 2023. Hendes datter Josefine var stor fan af Hr. Skæg – og det blev det, der fik dem afsted. "Det var en kæmpe oplevelse for os alle og noget, vi kunne være sammen om som familie," fortæller hun i artiklen "Det var en kæmpe oplevelse for os alle" fra LLG-bladet 3/2024.

For mange nye deltagere giver det en særlig ro at mærke, at man ikke er alene. Susan siger det fint:

"Det var godt at høre om de operationer og udfordringer, der venter forude. Vi er glade for, at vi tog afsted allerede nu."

Udover foredrag og fagligt input, er landsmødet spækket med aktiviteter for både store og små. Børneklubberne tager godt imod børn i alle aldre, mens forældrene netværker og lærer nyt. Og der er altid plads til hygge, latter og at dele historier – også de der er svære at fortælle.

Det helt særlige ved landsmødet er det enorme fællesskab, der opstår på tværs af landet, alder og livssituation. Man bliver klogere, møder andre i samme båd og mærker hurtigt, at man ikke er alene. Og man får hurtigt skabt kontakter og venskaber, som kan række langt ud over selve landsmødet.



Når middagen er indtaget lørdag aften står den på familie underholdning og hyggeligt samvær resten af aftenen. Foto: Stanko Lugonja



Børn i alle aldre kunne få taget billeder med Hr. Skæg efter et vellykket show ved landsforeningens 50års Jubilæum i 2023. Foto: Jan Laursen

SÆT KRYDS i kalenderen

Landsmøde 2025

Landsmødet bliver i år afholdt på Milling Hotel Vejle (AKA Vejle Center Hotel) fra den 20. – 21. september. 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. Se invitation og yderligere information omkring weekenden andetsteds i bladet.

Ungdomsweekend - 2026

Ungdomsweekenden 2026 bliver afholdt den 20. – 22. marts i Lalandia i Billund - dette på baggrund af de seneste års tilslutning samt tilbagemeldingerne fra de unge selv. Weekenden byder som altid på hyggeligt samvær og sjove aktiviteter i form af blandt andet bowling, minigolf og besøg i Aquadome. Sæt allerede nu kryds i kalenderen for dette arrangement i det kommende år.

Familiedag 2026

Også til næste år afholder foreningen en familiedag. Denne gang bliver det vest for storebælt. Hold øje med invitationen i et af de næste blade.

Invitation til LANDSMØDE 2025



Tiden er atter inde til at sende invitationen ud til årets landsmøde.

I år afholdes landsmødet d. 20. og 21. september 2025 på Milling Hotel Vejle.

Milling Hotel Vejle · Willy Sørensens Plads 3 · 7100 Vejle

Mens vi voksne bliver underholdt og får nye input, er der sørget for leg, aktiviteter og hyggeligt samvær for børnene, som varetages af vores faste og meget dygtige og engagerede børnepassere.

I forhold til forældresparringsgrupperne har vi valgt at gentage de sidste års udgave, hvor vi inddeler grupperne efter børnenes alder, og at I krydser af, hvilke emner I er interesserede i at høre om. Vi har de seneste år fået gode tilbagemeldinger på denne fremgangsmåde ved den efterfølgende evaluering.

Program for børn og voksne, praktiske oplysninger mv. finder I på de følgende sider.

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 !

Årets oplægsholdere 2025

I år præsenterer vi disse spændende indslag på landsmødet:

Det faglige oplæg

Vi får i år besøg fra psykologteamet, som vil fortælle om deres arbejde, og hvordan de kan hjælpe vores børn og os som familier. Psykologteamet er en mindre og ikke altid så synlig funktion i vores behandlersystem, men ikke desto mindre vigtig. Psykologerne kan bidrage på mange fronter, og det er vores oplevelse, at også dette område udvikles løbende. Vi glæder os til at blive endnu klogere på deres arbejde.



Foto: Athenas

Foredrag: Helle Alsted - Hjælp dit barn til bedre søvn

Alt for mange børn får alt for lidt søvn – og det har store konsekvenser for trivsel, indlæring og relationer. Få ny viden og konkrete værktøjer, når søvnvejleder og cand.pæd.psyk. Helle Alsted giver indsigt i, hvorfor søvn er så vigtig, og hvordan små ændringer i hverdagen kan gøre en stor forskel.

Helle er forfatter, stressrådgiver og medstifter af den vidensbase-rede platform Libello.

Børneunderholdning: Søren Brynjolf – Søren's Safari Show

Glæd jer til musikalsk underholdning for hele familien! Mød aben Rango, der elsker at synge om sig selv, hans lillebror Ludwig "hård banan", der drømmer om at blive lige så sej som Tarzan, og Troels Triger, der er både stribet og drillesyg. Søren laver også sjove cirkusnumre – og børnene er selvfølgelig med!

Søren Brynjolf er en erfaren børneunderholder, kendt fra scener over hele landet og for sit sprudlende samspil med publikum.



Foto: Bifald

PROGRAM for landsmødet 2025

LØRDAG D. 20. SEPTEMBER 2025

Kl. 11.30 – 12.45	Ankomst til Milling Hotel Vejle
Kl. 11.45 – 12.45	Sandwich
Kl. 12.45 – 13.15	Landsmødet starter: Velkomst og praktisk information.
Kl. 13.15 – 13.30	Børnene afleveres i Børneklubben
Kl. 13.30 – 14.30	Fagligt oplæg v. Psykologteamet tilknyttet Læbe-Ganespalteområdet.
Kl. 14.30 – 15.30	Forældresparring – Vi fordeler os i grupper – Det er anført på dit navneskilt, hvilken gruppe du er i.
Kl. 15.30 – 16.00	Kaffe og kage
Kl. 16.00 – 17.30	Foredrag ved Helle Alsted
Kl. 17.30 – 17.50	Uddeling af LLG-Prisen
Kl. 17.50	Børnene afhentes i Børneklubben
Kl. 18.30	Middag i restauranten
Kl. 19.30	Børneunderholdning v. Søren Brynjolf (Søren's Safari Show)
Kl. 20.15	Slikposer til børnene - Snak og hyggeligt samvær

SØNDAG D. 21. SEPTEMBER 2025

Kl. 8.00	Morgenmad
Kl. 9.10 – 9.25	Evaluering med førstegangsdeltagere
Kl. 9.00 – 9.15	Børnene afleveres i Børneklubben
Kl. 9.30 – 12.00	Generalforsamling – se programmet andet steds i bladet
Kl. 12.00	Børnene afhentes i børneklubben

Børneklubbens PROGRAM

SMÅBØRNSGRUPPEN

Børn indtil 4 år skal passes hos Gunvor og hendes søde venner. Vi indretter en fin lille vuggestue, hvor man kan lege, få sjove oplevelser og måske en lille tur ud at gå. Børnene kan selvfølgelig også få en lille lur, hvis de trænger til det.

Husk selv at medbringe sutter, bleer, sutteflasker, mad, barnevogn/seng, udetøj og fodtøj mm. Vi serverer saftvand, kiks og frugt.

BØRNEKLUBBEN - LØRDAG D. 20/9

Kl. 13.15-13.30

Børneklubben åbner - I afleveres i klubben.

Kl. 13.45

Så starter det hele. Vi kender stedet og det er bare godt.

I dag tager vi alle i Happie's Legeland. Her er 1000 kvm legeområde med trampoliner, boldbassin, rutsjebaner, klatretårn mm.

Vi går derhen.

Alle bedes huske udetøj og udesko.

Når vi kommer tilbage i klubben, er der kage og saftvand og alle de ting, vi plejer at have med.

Kl. 17.45

Børneklubben lukker for i dag!

BØRNEKLUBBEN - SØNDAG D. 21/9

Kl. 09.00

Børneklubben åbner

Kl. 09.45

Vi har bestilt tid i DGI-husets svømmehal, så alle dem, der har lyst, kan få vasket ørerne. Der er både rutsjebane og varmtvandsbassin.

Husk badetøj og håndklæde. Dem der bliver hjemme, skal nok få det sjovt med alle de spil, film og tegnesager, vi har med.

Alle bedes også huske udetøj og udesko.

Kl. 12.00

Når de voksnes møde er slut, kommer de og henter jer alle.

På gensyn til næste år!

UNGDOMSKLUBBEN

Lørdag er der tur til bowlinghallen, så find kastearmen frem og tag med! I må gerne bruge John til at sigte efter, og man får en præmie for at vælte ham.

Søndag skal vi i svømmehallen. Husk badetøj, håndklæde, mm

Vi ser frem til at tilbringe nogle gode og sjove timer sammen med jer alle.

Mvh Gunvor og Troels

FAKTA

ALDERSFORDELING

Småbørnsgruppen 0-4 år

Børneklubben 4-10 år

Ungdomsklubben 10-?? år

Vi er fleksible med aldersgrænserne og tager så vidt muligt hensyn til egne ønsker. I løbet af weekenden kan det også ske, at vi flytte lidt om på børnene, for at de skal få mest muligt ud af det.

PRAKTISK INFORMATION

vedrørende deltagelse i Landsmødet 2025 på Milling Hotel Vejle.

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

Pris Deltagelse koster:

	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 kage
- Middag (voksne)/ Børnemenue / (inkl. 1 vand (øl eller et glas vin))
- Aftenkaffe
- Børnepasning
- Foredrag samt børneunderholdning
- Slikpose til børnene

Søndag

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

Børn: Børnene inddeles i 3 aldersgrupper:

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 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: Husk badetøj

Ungdomsklubben 10 - ?: Husk Badetøj, hvis I vil med i svømmehallen.

I kan se programmet for børnenes aktiviteter andetsteds i bladet.

TILMELDING til Landsmøde 2025

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

Tilmeldingsfrist: Søndag den. 10. august 2025.

Tilmelding sker via tilmeldingsformularen på vores hjemmeside
www.llg.dk - fanen Arrangementer

Når du/I tilmelder jer, skal I oplyse om antal deltagende voksne og børn, evt. specialbehov (allergier, vegetar eller lignende), og hvilke emner I kunne tænke jer at tale/høre om i forbindelse med erfaringsudveksling.

Kontakt os endelig, hvis der er noget, I har spørgsmål til.

Faktura fremsendes efter tilmelding
- Indbetaling kan ske via bankoverførsel, giro eller mobilepay.

Meddelelse for betalingsfrist oplyses i forbindelse
med fremsendelse af faktura.

Ungdomsweekend i Lalandia:

En weekend med grin, vand og varulve

TEKST OG FOTO AF MANUELA KAPELA



Minigolf, lørdag eftermiddag



Sidste weekend i marts mødtes 13 unge mellem 11 og 17 år til den årlige ungdomsweekend i Lalandia – sammen med John, Jens og Manuela fra bestyrelsen. Traditionen tro bød weekenden på masser af aktiviteter, fællesskab og frihed til både leg og afslapning.

Tre huse, et fællesskab

Foreningen havde lejet tre huse, og i hvert hus boede 4-6 unge sammen med én af de voksne. Der var plads til både fællesskab og pause: "Godt med egen tid – både i husene og i Lalandia," som en af deltagerne sagde. Weekendens startede fredag eftermiddag og der blev hurtigt skabt nye bånd – på kryds og tværs af alder (og bopæl).

Bowling som icebreaker

Fredag aften blev skudt i gang med bowling – en idé fra en af de unge sidste år, som viste sig at være et hit. Man spillede sammen med dem, man boede

med, og de voksne havde deres egen bane. Resultatet? Masser af grin og en god måde at lære hinanden at kende på.

Monky Tonky og mini-golf

Ingen var for gamle til Monky Tonky Land! Her blev der løbet, kravlet og grinet, fik vi fortalt. Lørdag eftermiddag åbnede minigolfbanerne for os, selvom sæsonen officielt først starter i april. John fik overbevist personalet, og det udløste 1,5 times koncentreret bold-styring og glade udbrud (samt det modsatte), trods det lidt kølige vejr.

Højdepunktet: Aquadome

Weekendens største trækplaster var (som vanligt) Aquadome. Omkring 6 timer blev brugt her, fordelt over weekenden. Der var fart over feltet på rutsjebanerne, afslapning i det varme vand og masser af tid til at være sammen – både i grupper og på kryds og tværs.

Spisning med plads til alle smagsløg

Morgenmaden og frokosten blev spist i husene. Fredag aften stod den på sandwich og pomfritter. Lørdag aften blev der traditionen tro spist buffet – faktisk er der to af slagsen: én italiensk og én mexikansk. Desserten samlede alle: en overflod af kugleis, softice og italienske klassikere.

Aktiviteter – fra High Jump til Varulv

Med bowling rykket til fredag, var der plads til nye aktiviteter lørdag aften. Mange valgte High Jump, og nogle prøvede kræfter med Sky Rider. Om aften

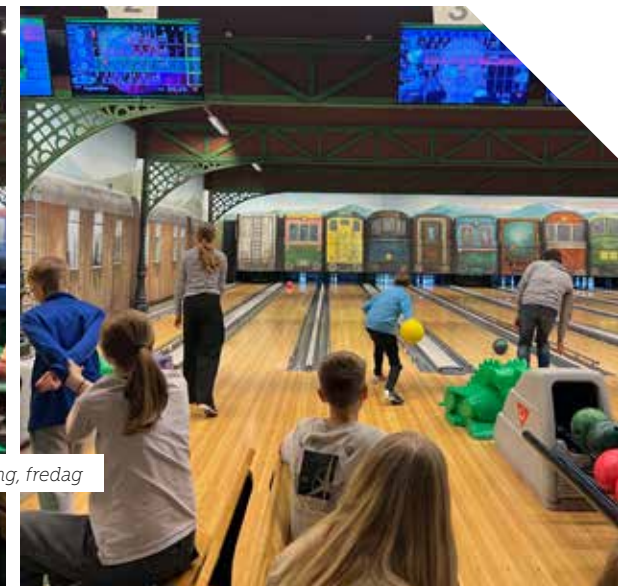
nen fortsatte det i husene med spil – især kortspillet Varulv var populært og fik mange med. Dejligt at se, hvordan et spil kan samle så mange – og at det kan være sjovt uden (alt for meget) digitalt omkring sig.

En weekend, der bliver husket

Weekenden kort fortalt: god stemning, hygge i husene, i centret og ikke mindst i Aquadome samt muligheden for både sjov og pause. Og som en af de unge sagde: "Det har været en god gruppe, hvor alle var sammen på kryds og tværs." Det opsummerer vist meget godt ungdomsweekenden 2025.



Bowling, fredag



Deltagere 2025



Der spilles varulv

FAMILIEDAG 2025

En solrig familiedag på Trelleborg



Foto: Manuela Kapela

TEKST AF LENE BREDGAARD CHRISTENSEN

Trelleborg betyder træborg og ligger lidt udenfor Slagelse. Trelleborg er en af Danmarks fem ringborge fra vikingetiden og blev i 2023 optaget på UNESCOs verdensarvsliste. Hertil gik Landsforeningens familiedag en dejlig, solbeskinnet lørdag i juni.

Vi blev mødt af vores helt egen viking ved indgangen, og han tog os med rundt på området og fortalte om stedets historie.

Ringborgen fra vikingetiden

Ringborgene er blevet opført og helt ens bygget omkring år 980 forskellige steder i landet. Her i Trelleborg er der 16 langhuse indenfor den runde jordvold og 15 udenfor, og vi fik fortalt, at der var blevet brugt 8000 egetræer til at opføre dem. På turen så vi markeringerne af, hvor husene i sin tid

havde ligget. Vi fik historien om, hvordan en bonde i 1880 gerne ville fjerne de jordvolde, der generede hans jordbrug. Den lokale præst, som han spurgte om lov, tog ud og så på området. Præsten sagde nej, da han anede et historisk fund, fordi volden var helt cirkelrund og havde symmetriske åbninger præcist placeret mod nord, syd, øst og vest.

I 1930'erne ville en motorcykelklub gerne bruge voldene, men også de fik et nej, hvorefter man påbegyndte arkæologiske udgravninger, og resterne af Trelleborg dukkede frem.

Langhuset med en lille fejl

Inden vores private rundtur sluttede, så vi en kopi af et af de kæmpestore langhuse. Huset er bygget under 2. verdenskrig som beskæftigelsesprojekt for arbejdsløse på grund af høj arbejdsløshed. Taget er blevet skiftet for nogle år siden, men ellers står bygningen stadigvæk perfekt og bliver brugt som model i fx film, der viser, hvordan vikingernes langhuse så ud. Vores vikingeguide fortalte os, hvordan en lille fejl havde sneget sig ind i langhuset – og dermed også i diverse film.

Frokost og vikingeaktiviteter for børnene

Der var tid til at besøge legepladsen, inden vi fik cafeen for os selv til frokost, som bestod af lækre nuggets med grønt og frisksmurte kyllingesandwich.

Alle børn fik mulighed for at lave deres egen vikingelæderpung. Der blev tegnet, klippet og stanset ud, inden farverige perler på lædersnor kunne fuldende pungene. En sjov aktivitet. Ved siden af værkstedet blev der kogt grød på spelt, hørfrø, nødder og brændenælde over bål. Lidt honning gav sødme, og de fleste syntes, det smagte rigtig godt. Vi fik fortalt, at vikingerne primært ernærede sig af grød, som de kogte i store portioner, der gerne skulle række til fem dage ad gangen.

Der var også en indendørs udstilling om vikingetiden, hvor man bl.a. kunne se, hvordan henholdsvis en norsk og en dansk viking så ud ift. beklædning og udstyr (skjold, sværd m.m.) og høre en historiker fortælle om forskellige konger.

Bue, pil og godt humør

Kl. 14 samledes (næsten) alle omkring bue og pil. Efter instruktion af vores vikingeguide kunne vi forsøge at ramme de opstillede skiver (eller bakken bagved). Både børn og voksne havde lyst til at prøve – og selvom ikke alle ramte skiven, var alle i godt humør. Vi nød det gode vejr og en sjov og spændende dag i godt selskab.

Bestyrelsen siger tak til alle, der deltog.

Vi glæder os til næste familiedag.



Foto: Manuela Kapela



Foto: Manuela Kapela



Foto: Lene Bredgaard Christensen



Foto: Lene Bredgaard Christensen

INDKALDELSE TIL

ordinær generalforsamling

Generalforsamlingen afholdes i år

søndag d. 21. september 2025 kl. 9.30

på Milling Hotel Vejle, Willy Sørensens Plads 3, 7100 Vejle

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Aflæggelse af regnskab
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
John, Lizette og Nanna er på valg.
7. Valg af revisor
Bestyrelsen foreslår genvalg af Kovsted & Skovgård i Rønde
8. Eventuelt

Har du brug for

SOCIALRÅDGIVNING

Har du brug for hjælp i form af socialrådgivning, kan du kontakte de 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.

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

- **Ganespalteafdelingen (Vestdanmark)**

Kontakt Ganespalteafdelingen på hverdage fra 8.30-12.30: Tlf.: 7847 9533 · E-mail: ikh.ganespalte@ps.rm.dk

Institut for Kommunikation og Handicap, Ganespalteafdelingen: Peter Sabroes Gade 4, 8000 Århus

- **Læbe-Ganespalte centret (Østdanmark)**

Kontakt centret på hverdage fra 8.00-15.00: Telefon: 4511 4475

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.

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.

LLG BESTYRELSE



Formand:

Lizette Petersen Laursen
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
22 94 21 73, kasserer@llg.dk



Bestyrelsesmedlem:

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



Bestyrelsesmedlem:

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



Suppleant:

Nanna Mai Skyggebjerg
Nielsen, Odense

Suppleant:

Line Marie Mæhle, Amager

KONTAKT

Landsforeningen Læbe-Ganespalte

Landsforeningen Læbe-ganespalte kan kontaktes på

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.

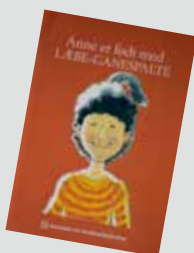


Anne er født med Læbe-Ganespalte

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 Bregnhøj.



VOKSENBØG

Læbe-Ganespalte

Medlemspris Kr. 100,- + porto

Ikke medlemspris Kr. 100,- + Porto

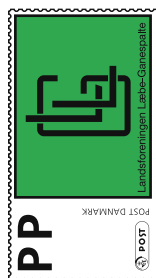
Bogen henvender sig primært til forældre, som har fået et barn med læbe-ganespalte. Bogen giver dybdegående information omkring alle aspekter i forhold til at få et barn med læbe-ganespalte. Bogen er på 144 sider.



BØGERNE KAN BESTILLES

på kasserer@llg.dk eller telefonnr. 22942173

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



Returadresse: J. Kristensen, Havbovej 16, 8420 Knebel

