

LLG bladet

NO. 2 2026 / 54. årgang



Forord	3
Ungdomsweekenden 2026	4
Sæt kryds i kalenderen.	6
Kontakt centrene og Riget.	6
Invitation til Landsmøde 2026.	7
Årets oplægsholdere 2026.	8
Program for Landsmødet 2026	9
Børneklubbens program	10
Ungdomsklubbens program.	11
Praktisk information	12
Tilmelding til Landsmøde 2026.	13
Succesforfatter Jesper Stein:	
Det har været mit brændstof - på godt og ondt. . .	14
Indkaldelse til ordinær generalforsamling	18
Vi har brug for din hjælp	19
Familiedag i Ree Park Safari 2026.	20
Børnesider	24
Har du brug for socialrådgivning	26
Bogsalg	27
Livslangt sundhedstilbud i Danmark.	27
Bestyrelsen	28
Kontakt Landsforeningen Læbe-Ganespalte	28
Brug LLG-Bladet	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

Jan B. Laursen

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

FORORD

Tiden går hurtigt og foråret er fløjet afsted. Vi er ifølge kalenderen i gang med sommeren, om end sommervejret lader vente lidt på sig. Vi har i går (i skrivende stund) afholdt årets familiedag, som blev afholdt i Ree Park Safari. En tur som vi i bestyrelsen har glædet os meget til. Tilmeldingerne gik over al forventning, og vi måtte grundet overvældende stor interesse lukke for tilmeldingerne ca. 3 uger før tilmeldingsfristen. Vi er virkelig glade for den store tilslutning. Og vi beklager, at nogen har måttet gå forgæves og ikke kom med til familiedagen i år. Vejrudsigten meldte om regn, så beredte med regntøj og paraplyer tog vi afsted og fik en dejlig dag, med gode oplevelser i bagagen, som I kan læse mere om senere i dette blad.

I løbet af foråret har der også været afholdt bestyrelsesmøde, ungdomsweekend, møde på læbe-ganespalte afdelingen i Århus og Manuela og Nanna har deltaget i Landsmøde i Norge. Sidst nævnte kommer I til at kunne læse mere om i et senere blad. Ud over ovenstående aktiviteter har vi selvfølgelig også haft de vanlige driftsopgaver og lidt ekstra opgaver hist og her. Blandt andet har vi de sidste par år været i dialog med firmaet MAM om, hvorvidt vi kan få CLAPA sutteflaskerne i forhandling i Danmark, således at de ikke skal købes hjem fra England. Det har været en lang proces, som desværre endnu en gang er endt i en blindgyde, og vi overvejer nu, om der findes en ny vej frem.

Ungdomsweekenden blev afholdt i slutningen af marts, og vi havde fornøjelsen af at tilbringe den med 15 unge mennesker. Weekend har endnu en gang bekræftet, hvorfor det er vigtigt, at vi afholder denne slags arrangementer. At se hvordan de unge hygger sig og finder fællesskab i både større og mindre grupper er en fornøjelse. I finder en lille fin artikel herom senere i bladet.

I den kommende tid ser vi i bestyrelsen frem til at mødes til den årlige bestyrelsesweekend, hvor vi

På vegne af bestyrelsen, formand Lizette Petersen

mødes lørdag formiddag og bruger lørdagen på et ordinært bestyrelsesmøde. Resten af weekenden indtil søndag eftermiddag står den på forskellige større eller mindre opgaver, hvor vi har mulighed for at gå mere i dybden. Det kan eksempelvis handle om LLG-Bladet, hjemmesiden, en udgivelse af pjece eller andet, som vi arbejder på, men det kan også være opgaver som vedrører planlægning af f.eks. landmødet eller andet.

Og apropos Landsmødet, så er det det næste store arrangement, som vi ser frem til i bestyrelsen. Landsmødet afholdes i år på Kobæk Strand Hotel på Sjælland, planlægningen er så småt i gang, og de kommende måneder falder tingene helt på plads. Som f.eks. de sidste detaljer vedr. oplæg, kontakten til årets prismodtager, de endelige aftaler med hotellet, udarbejdelse af beretning og regnskab, hvem står for hvad og hvornår, håndtering af tilmeldinger og meget andet. På vegne af bestyrelsen glæder jeg mig til at se jer til landsmødet. Vi ser frem til at byde velkommen tilbage til de mange, der har deltaget tidligere, og samtidig tage imod nye deltagere. I finder al information om landsmødet, program og tilmelding senere i dette blad.

For jer, der sidder med dette blad i hånden og overvejer at deltage i et landsmøde for første gang, kan det måske virke både lidt skræmmende og overvældende at tage springet og melde sig til. Til jer vil jeg gerne sige, at vi alle har stået i samme situation og gjort os de samme overvejelser. Derfor lægger vi stor vægt på at tage godt imod nye deltagere, så det føles trygt at komme til landsmøde, så ingen skal føle sig alene eller overladt til sig selv. Så hvis lysten er der, så vil jeg opfordre jer til at tage springet og sende en tilmelding. Vi står klar til at tage i mod jer og give jer en tryk landing.

Med de ord vil jeg ønske jer alle en god sommer og god læselyst.

Ungdomsweekenden 2026

Når fællesskabet bare sker

“Varulv vågner”... “Hvem vil du myrde i nat?”... “Seerske vågner”...

TEKST MANUELA KAPELA / FOTO: BESTYRELSEN



John, Jens og jeg ser på gruppen af unge mennesker, som sidder omkring sofabordet – nogle i sofagruppen, andre har trukket en stol til, og nogle sidder på gulvet. Det er lørdag aften – klokken er kvart i 10. Dagen har været fyldt med aktiviteter: 3 timer i Aquadome, bowling, fælles aftensmad på restaurant og selvvalgt aktivitet i centret. Nu er (næsten) alle samlet i et af husene. Resterne af slik, chips og popcorn ligger på bordet i midten, og de unge mennesker spiller varulv – hittet på dette års ungdomsweekend.

Det har været en super god weekend, bliver vi tre enige om – en gruppe unge mennesker, som vil hinanden, finder hinanden og tager sig af hinanden. Det er faktisk sådan, det plejer at være.

Det kan godt være, at spillet, der samler de unge, skifter fra år til år. Det kan også være, at de deler

sig lidt mere op om aftenen i forhold til, hvad de har lyst til at spille. Men kendetegnende er, at de vil hinanden, passer på hinanden og er gode sammen.

I år var det 15 unge mennesker i alderen 12 til 17 år, som tog imod tilbuddet om at deltage i ungdomsweekenden.

Det er efterhånden en tradition, at weekenden finder sted i Lalandia, ligesom der er visse ting, som går igen fra år til år:

- Bowling fredag aften
- Ophold i Aquadome både lørdag og søndag.
- Spisning af den overdådige

buffet, som Restaurante il Bambino har at byde på.

- Minigolf lørdag eftermiddag – også i år fik vi lov til at spille på banen, selvom den officielt først åbner i april.

Så er der andet, som ikke er programsat – men som “bare sker”:

Begge aftener stimer mange af de unge sammen i et af husene, spiller spil, snakker, griner og hygger med slik, chips og sodavand og har det sjovt i hinandens selskab.

Det er også helt i orden at trække sig, når man har behov for det. Der er nogle ting, alle helst skal deltage i, og så er der tidspunkter, hvor man selv bestemmer, om man har behov for at være alene, eller om man helst vil være sammen med de andre.

Det håndterer vores unge mennesker rigtig fint. De er gode til at inddrage os, hvis der f.eks. er noget, de ikke er så glade for.

Tak for i år og nogle skønne dage sammen med jer, siger John, Jens, Lizette og Manuela til årets deltagere – vi håber på et gensyn i 2027.



FAKTA

Fakta: Ungdomsweekenden

- En årlig weekendtur for unge mellem 12 og 18 år i Lalandia, Billund.
- Deltagerne bliver fordelt i huse, hvor der bor en voksen fra bestyrelsen i hvert hus.
- Morgenmad og frokost spises i de enkelte huse.
- Man sørger selv for transport til og fra Lalandia - men kommer man fra Øst Danmark og skal med tog og er utryg ved at rejse alene, sørger bestyrelsen for at ledsage den unge. Dette fordi vi ønsker, at alle skal have muligheden for at deltage i weekenden.

Program i hovedtræk

- Fredag Ankomst, fælles aftensmad og bowling
- Lørdag Aquadome, minigolf og fælles aftensmad (italiensk/mexicansk buffet på Restaurante il Bambino). Derefter valgfrie aktiviteter – i år blev det til skøjteløb og en tur i luften i Sky Rider.
- Søndag Oprydning i husene, en sidste tur i Aquadome og fælles afslutning med pizza og sodavand - de unge bliver hentet direkte efter frokost.

SÆT KRYDS i kalenderen

Landsmøde 2026

Landsmødet 2026 afholdes på Kobæk Strand Hotel & Konference i Skælskør i weekenden den 19. - 20. september. Så sæt allerede nu kryds i kalenderen for dette arrangement, som du kan læse mere om andet steds i dette blad.

Ungdomsweekend 2027

2.-4. april 2027 byder igen på en ungdomsweekend i Lalandia i Billund - dette på baggrund af de seneste års tilslutning samt tilbagemeldingerne fra de unge selv. Weekendens står som altid på hyggeligt samvær og sjove aktiviteter i form af blandt andet bowling, minigolf og besøg i Aquadome. Hold øje med invitationen i det næste blad. Du kan læse mere om dette års ungdomsweekend andet steds i dette blad.

Familiedag 2027

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

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.

Invitation til LANDSMØDE 2026



Så nærmer vi os foreningens årlige landsmøde.

I år afholdes landsmødet d. 19. og 20. september 2026 på Kobæk Strand Hotel & Konference i Skælskør.

Kobæk Strand Hotel & Konference · Kobækvej 85 · 4230 Skælskør

Mens vi voksne bliver underholdt og får ny inspiration, er der sørget for leg, aktiviteter og hyggeligt samvær for børnene, som bliver passet af vores faste, dygtige og engagerede børnepassere.

I forhold til forældresparringsgrupperne inddeles disse efter børnenes alder, og I får mulighed for at angive, hvilke emner I er interesserede i at drøfte. Denne fremgangsmåde har gennem de seneste år fået gode tilbagemeldinger i de efterfølgende evalueringer.

Program for børn og voksne samt praktiske oplysninger m.m. finder I på de følgende sider.

Vi i bestyrelsen ser frem til nogle gode dage sammen med jer og glæder os til at møde både kendte og nye ansigter.

Vel mødt !

Årets oplægsholdere 2026

I år præsenterer vi disse spændende indslag på landsmødet:

Det faglige oplæg

I år får vi besøg af vores Special Sundhedsplejersker/Sygeplejersker, som vil fortælle om deres tilbud.

Foredrag: Christian Fuhlendorff:

Udenfor skiven – ADHD, autisme, ordblindhed

I dette personlige og tankevækkende foredrag deler Christian Fuhlendorff sine erfaringer med ADHD og sætter samtidig fokus på autisme og ordblindhed. Med både humor og alvor giver han et indblik i livet uden for normen og inviterer til refleksion over de styrker og udfordringer, der kan følge med at være "udenfor skiven".



Foto: detforbørn.dk

Børneunderholdning: Cirkusklovnen Allando

Klovnen Allando inviterer hele familien ind i sin finurlige cirkusverden. Et underholdende show med klovneri, trylleri, jonglering, publikumsdeltagelse og masser af grin. En oplevelse fyldt med sjov, fantasi og cirkusmagi.

PROGRAM for Landsmødet 2026

LØRDAG D. 19. SEPTEMBER 2026

Kl. 11.30-12.45	Ankomst til Hotel Kobæk Strand Hotel & Konference, Skælskør
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. Special Sundhedsplejersker/Sygeplejersker
Kl. 14.30-14.45	Afhentning af Nøgle
Kl. 14.45	Mødes i salen. Vi fordeler grupper – Det er anført på dit navneskilt, hvilken gruppe du er i.
Kl. 14.45-16.00	Forældresparring – og kaffe i grupperne
Kl. 16.15-17.15	Foredrag ved Christian Fuhlendorff – uden for skiven
Kl. 17.20-17.45	Uddeling af LLG-Prisen
Kl. 17.45	Børnene afhentes i Børneklubben
Kl. 18.30	Middag i restauranten
Kl. 19.30	Børneunderholdning v. Cirkusklovnen Allando
Kl. 20.15	Slikposer til børnene - Snak og hyggeligt samvær

SØNDAG D. 20. 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
	Når børnene er afhentet, serveres der frokost i restauranten.

Hjemrejse – tak for i år

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. 19/9

- Kl. 13.15-13.30 Børneklubben åbner! Vi er igen på Kobæk Strand og her er masser af muligheder.
- Kl. 13.45 Vi skal selvfølgelig i svømmehal som vi plejer. Så husk dit badetøj! Bussen kører 13.45 og er tilbage 16.45. Du kan også prøve billard, bordtennis, se film, spille spil og selvfølgelig har vi også alle de kendte ting med i år. Vi skal da også en tur ud. Vi ser hvordan vejret bliver og så beslutter vi, hvad vi skal lave derude. Husk udendørs tøj og fodtøj.
- Kl. 17.45 Børneklubben lukker 17.45 i dag!

BØRNEKLUBBEN - SØNDAG D. 20/9

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

Ungdomsklubbens PROGRAM

UNGDOMSKLUBBEN

Hej Rødder.

John kommer igen i år for at være hos jer, der er 10 år eller derover. Han har nogle mærkelige idéer med, men måske skulle I også selv have en film, noget musik eller et spil med. Husk at film skal være tilladt for alle over 10 år. Der er tur til svømmehallen lørdag, så HUSK BADETØJ.

Søndag arbejder vi på at komme til en klatrevæg og prøve kræfter med den. Mere info når vi mødes på Kobæk Strand.

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

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 2026 på Kobæk Strand Hotel & Konference

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 2026

Tilmeldingsfrist: Søndag den. 16. august 2026.

Tilmelding sker via tilmeldingsformularen på vores hjemmeside
www.llg.dk - fanen Arrangementer
Ved stor tilslutning, kan der lukkes for tilmelding før tilmeldingsfrist

Når du/I tilmelder jer, skal der oplyses 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 eller mobilepay.

Meddelelse for betalingsfrist oplyses i forbindelse med fremsendelse af faktura.

Succesforfatter Jesper Stein er født med ganespalte:

DET HAR VÆRET MIT BRÆNDSTOF – PÅ GODT OG ONDT

Forfatteren Jesper Stein er født med ganespalte og blev som 2-årig opereret på Diakonissestiftelsen i København. Han var indlagt i 12 dage, og operationen gik godt, men oplevelsen af at blive forladt satte spor i den lille dreng, som aldrig har forladt ham.

AF VIBEKE C. LARSEN

Privatfoto

I årevis mærkede han angsten, når mørket sænkede sig. Han var bange for, at han selv eller hans forældre forsvandt, hvis han faldt i søvn. En følelse af at blive forladt, som har forfulgt ham det meste af livet.

I dag er Jesper Stein 60 år og succesrig forfatter til en lang række krimier og romaner. Han er også født med ganespalte og blev som 2-årig opereret for sin ganespalte på Diakonissestiftelsen i København. Dengang blev børnene indlagt alene og så ofte ikke deres forældre under indlæggelsen. Jesper Stein blev afleveret af sin mor og blev først genforenet med hende efter 12 dage.

"Det skete før, jeg havde et sprog eller en erindring om det, og ingen kan vide, hvad det har haft af betydning for mig, men når jeg tænker på mine egne børn, da de var små, er jeg sikker på, at adskillelsen fra min mor har haft stor betydning," siger Jesper Stein.

I lang tid efter indlæggelsen tissede han i sengen, og i mange år efter sov han på en madras i sine forældres soveværelse.

"Jeg var et meget uroligt og ængsteligt barn, som ikke kunne håndtere sine følelser, fordi de var for voldsomme. De følelser har på godt og ondt præget mit liv. Det er det, mine bøger handler om, og det brændstof, jeg har skrevet dem på," siger Jesper Stein.

Som voksen kan han se, hvordan adskillelsen fra hans mor har haft betydning for hans måde at knytte sig til andre på.

"Jeg har altid haft en dyb adskillelsesangst. Den er mest kommet til udtryk i kærlighedsforhold og har vist sig som en slags undtagelsestilstand i forbindelse med et brud. Brud har været meget svære for mig, også selvom jeg selv har forårsaget det," siger han.

Samme angst for adskillelse har han i mindre dosis også oplevet i forhold til børn, arbejde og venner.



Jesper Stein er 1 år på disse billeder. Hans medfødte ganespalte blev opdaget allerede ved fødslen, da hans mor ikke kunne amme ham. Selv husker han 'plastik-ganen', som han havde før operationen, og hvordan den ikke fungerede. Privat foto



»»» "Efter at have været i terapi tillader jeg mig at drage en parallel til min tid på Diakonissestiftelsen, for det, der sker i de to første år af livet, er afgørende for ens tilknytningsmønstre," konstaterer han.

// Som forælder kan man godt forstå, hvor voldsomt det har været for et barn på to år at kigge glad på sin mor og så pludselig forstå, at hun var på vej væk. Barnets verden brød jo sammen og blev farlig. Jeg skreg som en sindssyg, da min mor gik, og jeg græd, da jeg blev hentet. Jeg græd, græd og græd //

Skreg som en sindssyg

Jesper Stein dykkede ned i sin fortid, da han skrev den selvbiografiske roman 'Rampen', hvori han også beskriver sin ganespalte. I forbindelse med researcharbejdet søgte han aktindsigt i sin gamle journal og fik kontakt til en tidligere oversygeplejerske på Diakonissestiftelsen.

"Hun havde faktisk arbejdet på stedet, mens jeg var indlagt. Hun var langt oppe i 80'erne og kunne ikke huske mig, men hun kunne fortælle præcist, hvordan der så ud, og hvordan de havde arbejdet".

Oversygeplejersken fortalte, at afleveringen skulle gå stærkt, når børnene blev indlagt på Diakonissestiftelsen, angiveligt fordi det var bedst for alle parter. Jespers mor kunne berette, hvordan hun kunne høre hans skrig helt ude på gaden, og det var noget af det værste, hun havde oplevet i sit liv.

"Som forælder kan man godt forstå, hvor voldsomt det har været for et barn på to år at kigge glad på sin mor og så pludselig forstå, at hun var på vej væk. Barnets verden brød jo sammen og blev farlig. Jeg skreg som en sindssyg, da min mor gik, og jeg græd, da jeg blev hentet. Jeg græd, græd og græd," siger Jesper Stein.

Den tidligere oversygeplejerske kunne også fortælle, hvordan personalet bandt børnenes hænder efter operationen, fordi de ikke måtte putte dem i munden.

"Diakonissen lyder virkelig ikke som et rart sted," konstaterer han.

Alene på tømmerflåden

Jesper Stein er den eneste i familien med ganespalte, og især hans mor var meget chokeret over misdannelsen.

"Fortællingen om min ganespalte var i mange år domineret af min mors bekymring og angst for, at den skulle sætte mig tilbage i udviklingen," fortæller han.

Det gjorde ganespalten ikke, men den påvirkede hans udtale, og gennem en stor del af hans skoletid var han tilknyttet Taleinstituttet i Risskov.

"Jeg var ikke bevidst om, at jeg talte anderledes, før jeg kom i skole, men det viste sig, at jeg havde problemer med konsonanter. Mit første ord var bil, men jeg udtalte ikke b'et, så det blev til il," fortæller han.

I skolen blev Jesper Stein bevidst om, at han talte mere nasalt end andre børn, og han sagde en tsk-tdk-lyd mellem sætningerne, når han skulle op til tavlen. Det gik ikke ubemærket hen.

"Når jeg blev hentet i timen til taleundervisning, sad de andre børn og sagde tsk-tdk-lyden. Hele min barndom var jeg meget sensitiv, hvis folk sagde noget om min stemme eller min måde at tale på," husker han.

Jesper Stein hadede taleundervisningen og følelsen af at være anderledes. Undervisningen foregik i et tårnværelse, som også blev brugt til specialundervisning.

"Vi var tre med spalter på min skole, og så sad vi dér og øvede konsonantkombinationer, mens – undskyld udtrykket – sinkerne, som man kaldte det dengang, gloede på os med helt åbne munde."

Han mindes, hvordan de to børn med læbespalter blev drillet endnu mere.

"Selv om vi var tre, var jeg alene på tømmerflåden på mobbehavet. Det var virkelig ikke en inkluderende tid," konstaterer han.

Jesper Stein er far til fire døtre, og ingen af dem er født med misdannelser.

"Der blev talt om det under graviditeterne, men jeg var ikke bekymret. I dag kan man jo også operere, så det nærmest ikke kan ses," konstaterer han.

FAKTA

Jesper Stein blev født i 1965 i Aarhus. Han er uddannet journalist og er i dag forfatter. Han har skrevet en lang række krimier og tre romaner, hvor de to første tager udgangspunkt i hans eget liv. Han har fire børn og bor i København.



Jesper Stein er uddannet journalist, men er i dag forfatter. I den autobiografiske roman 'Rampen' fortæller han om sin barndom med en ganespalte. Privat foto

INDKALDELSE TIL

ordinær generalforsamling

Generalforsamlingen afholdes i år

søndag d. 20. september 2026 kl. 9.30

på Kobæk Strand Hotel & Konference, Kobækvej 85, 4230 Skælskør

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
Manuela, Jens, Lene og Line Marie er på valg.
7. Valg af revisor
Bestyrelsen foreslår genvalg af Kovsted & Skovgård i Rønde
8. Eventuelt

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 en af vores journalister, 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 – heller ikke hvis der citeres fra disse kilder i aviser/ugeblade m.m.

Familiedag i Ree Park Safari 2026



Foto: Jan B. Laursen

Vejrudsigten sagde regnvej, da vi lørdag d. 13 juni mødtes ved Ree Park på Djursland. 128 medlemmer af Landsforeningen var tilmeldt og regnen blev ikke nær så tæt som ventet.

Efter velkomst startede vi med lidt tid på egen hånd. Første punkt på programmet var togtur med Amerika Expressen rundt i parken. Da vi var så dejligt mange detagende, blev vi delt i to hold. Med damplokomotivet Black Beauty i front tøffede vi ud af Central Station. Toget bestod af 15 lukkede vogne, og de var låst udefra, da vi ikke måtte stige ud blandt de vilde dyr.

Vi fik et spændende indblik i, hvordan damplokomotivet blev introduceret i Amerika, og hvilke overvejelser der lå bag jernbanernes linjeføring. Banerne kom i vid udstrækning til at krydse de store sletter, hvilket fik stor betydning for både Amerikas oprindelige folk og områdets dyreliv.

Det første dyr, vi mødte, var kamelen. Vi lærte blandt andet, at dens pukler kan lagre op til omkring 30 kg fedt, hvilket gør den i stand til at klare sig i lange perioder uden vand.

De store bisoner havde lagt sig i en ring om kalvene. Vores guide fortalte om, hvordan bisonok-

serne var nogle af de dyr, som blev reduceret mere end voldsomt i forbindelse med og efter anlæggelsen af jernbanen. Nu kunne man nemlig sidde i toget og derfra skyde bisonokserne. Den voldsomme reduktion påvirkede også de oprindelige folks levevilkår, da de var afhængige af bisonerne både som føde, men også til beklædning, våben, værktøj, tæpper og skind til deres tipier.

Vores guide fortalte, at bisonokserne har lysebrun pels, når de er små, og at pelsen med årene bliver mere og mere mørk i farven, indtil de er voksne. Det er nogle store og fascinerende dyr. I Ree Park har de vejet hovedet på en tidligere bisonavlshan, og bare hovedet vejede 163 kg.

Vi fortsatte turen ind i bjørneanlægget. Parken har 3 sorte bjørne, og når bjørnen sover i hi om vinteren, falder dens puls fra ca. 78 til 7 slag i



Foto: Jan B. Laursen

minuttet - bjørnen går i dvale. Det er typisk også under dvalen, at ungerne fødes. Guiden fortalte, at inden bjørnen går i hi, spiser den til vinteren. Der dannes en form for en knude i maven, således at bjørnene dermed ikke laver lort i hulen i løbet af vinteren, så ungerne ligger rent og sikkert. Nu var bjørnene vågnet, og vi så bjørnene på helt tæt hold. På dagens første togtur fik vi syn for, at der nok kommer bjørneunger til næste forår.

De grå ulve var også lette at få øje på. Gråulvene lever i familieflokke, og de kan nedlægge dyr på op til 10 gange deres vægt. De unge hanner forlader familien og nærmer sig andre flokke af gråulve. >>>



Foto: Jan B. Laursen

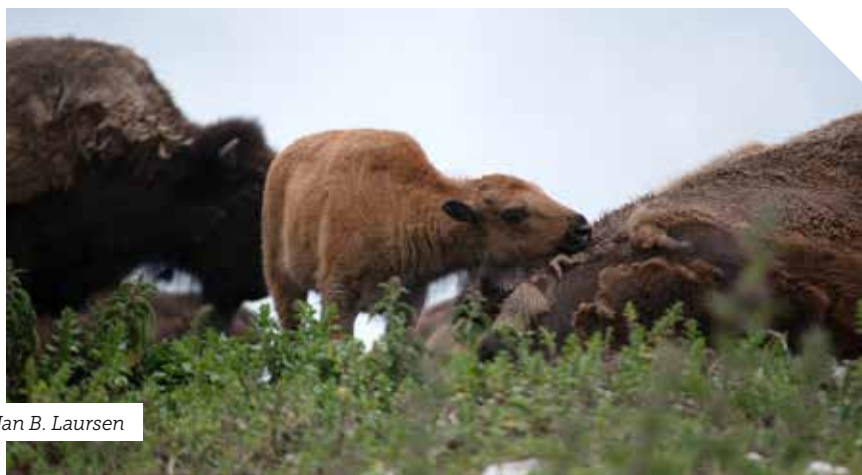


Foto: Jan B. Laursen



Foto: Jan B. Laursen

Med deres hylen tilkalder de unge hunner, som de så danner nye flokke med.

De rosa pelikaner var gået ind i deres hule, så dem så vi fra hold 1 ikke noget til på vores togtur. Sådan er det jo, når dyrene har et sted at gå ind. Hold 2 på togturen fik et fint syn af dem, da de var kommet ud igen.

De rosa pelikaner kan rumme 5 liter vand og fisk i posen under næbbet. De samarbejder om at skaffe føde ved, at nogle jager fiskene mod andre, som fanger dem, men de hjælpes ikke ad med deres unger. Her skal de hver især sørge for mad til deres egne unger, modsat eksempelvis løver.

Frokosten indtog vi i stationsbygningen: pasta med kødsovs. Da holdet fra den første togtur næsten var færdige med at spise, ankom holdet fra den næste togtur.

På denne tur måtte damplokomotivet have hjælp til at komme ind til perronen. Vi sad derfor i toget og ventede, mens det kørte lidt baglæns et



Foto: Lene Bredgaard Christensen



Foto: Jan B. Laursen



Foto: Jan B. Laursen

par gange. Vi nåede da også at spekulere på, om vi skulle køre turen baglæns for at komme ind på stationen, men til sidst begyndte toget at køre igen. De, som sad og spiste, kunne berette, at der var blevet hentet et andet tog til at trække os ind, så turen varede lidt længere end planlagt.

Efter frokosten blev vi delt op i 6 hold, og med hver vores guide var vi på gåtur rundt til nogle af de steder og dyr, vi ikke havde set fra toget. Blandt andet vilde hunde, gnuer, en lemur, der soled sig nærmest som King Julian, højlandsbongoer, dholer, elandantiloper og de 5 m høje giraffer, der går sammen med de sorte næsehorn på den store savanne.

De sorte næsehorn er truede i naturen, og guiden fortalte, at Ree Park har sendt et næsehorn fra deres avl tilbage til naturen. Vi gik også forbi løveflokkene. De store katte sover eller hviler 20 timer i

døgnet, og de lå da også stille, da vi så dem.

Vores time med guiden fløj af sted, og lidt regnbyger stoppede os ikke.

Efterfølgende havde vi igen tid i parken på egen hånd. Der var stadig dyr at finde: Myresluger, asiatisk fiskekat, den røde panda og mange flere. Nogle fandt en klatrelegeplads, andre fandt et ishus og en kop kaffe. Parken lukkede kl 16, og vi fandt bilerne og trillede ud i Mols Bjerge.

Bestyrelsen takker for en dejlig dag



Foto: Jan B. Laursen

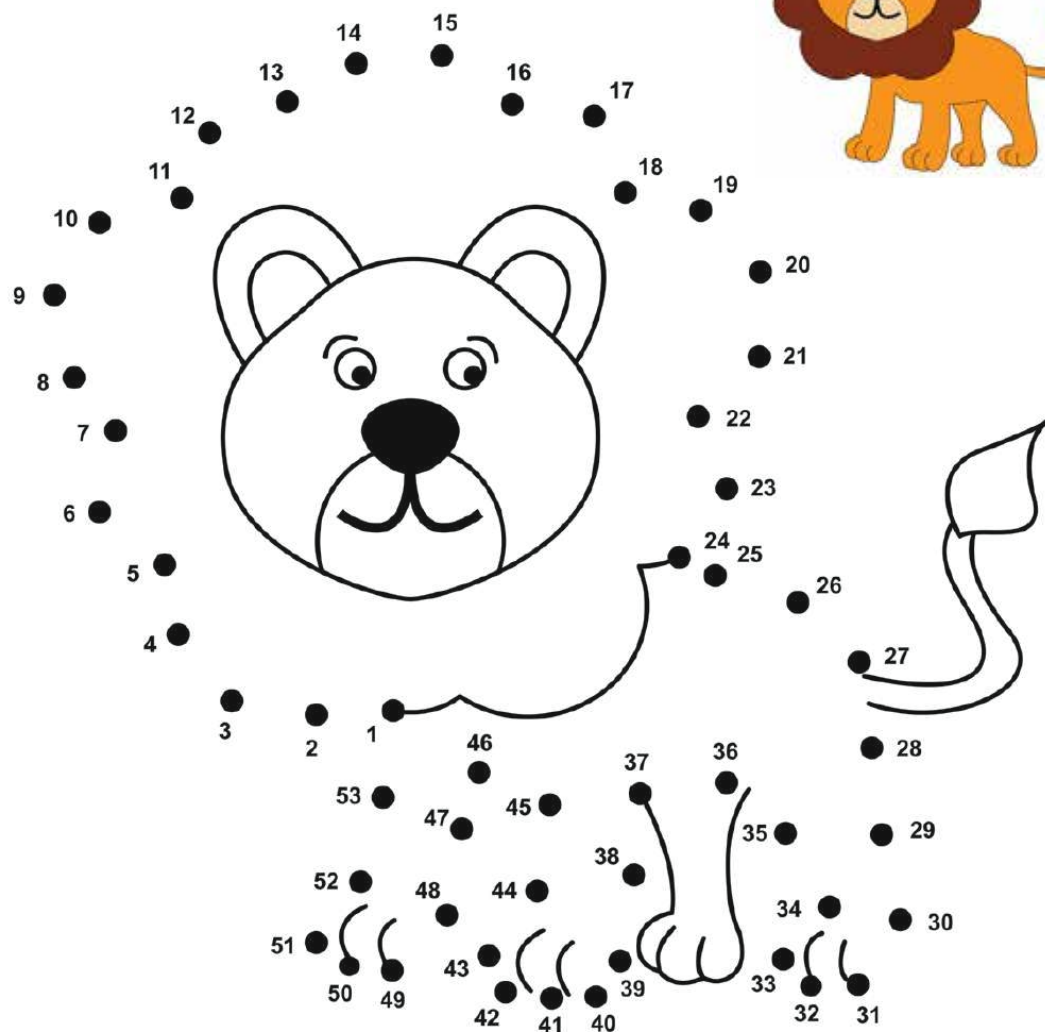


Foto: Jan B. Laursen

Prik til prik

Løver er store og stærke. De har en gylden pels og brøler højt for at markere deres territorium. De lever mest på savannen i Afrika.

Forbind tallene og farvelæg!

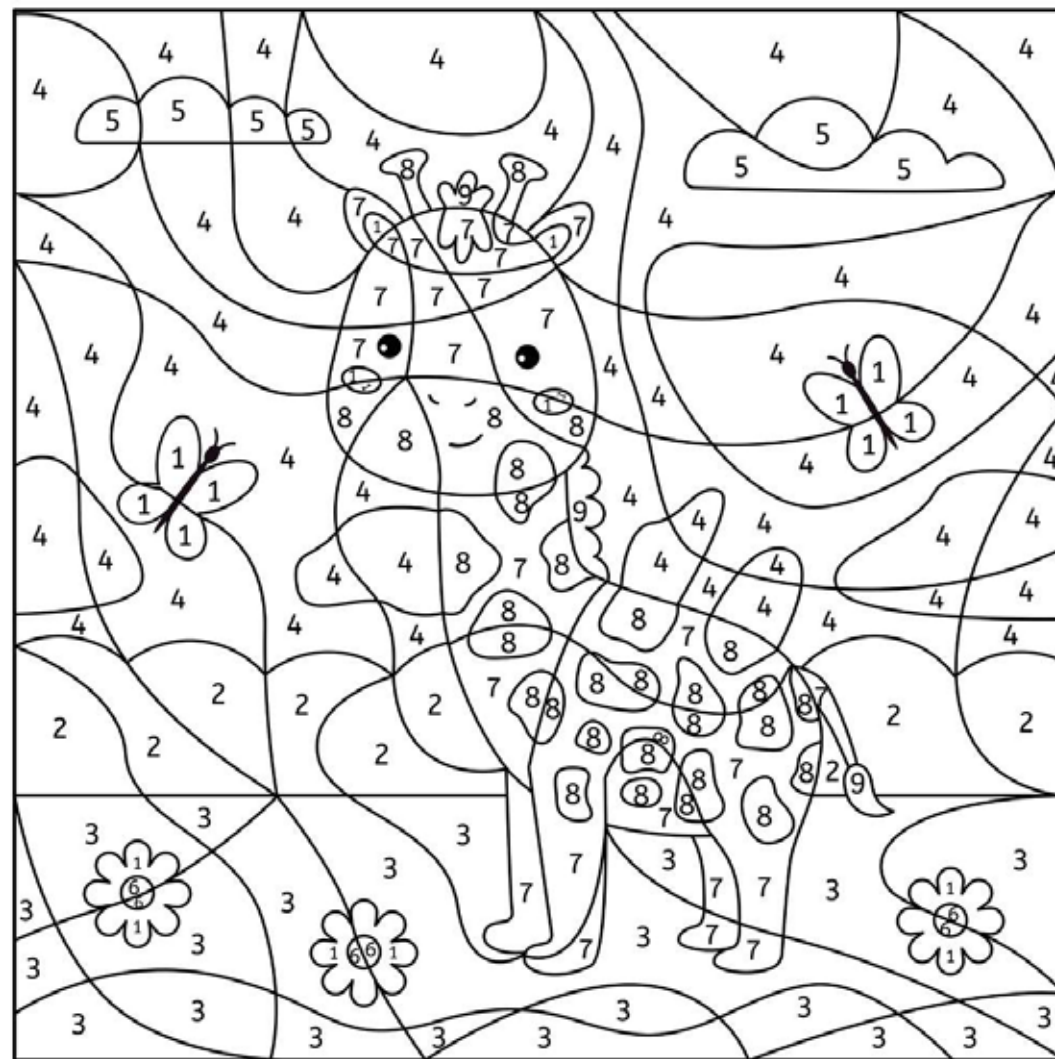


Farvelæg efter tal

Giraffer er de højeste dyr på landjorden. De har lange, smidige halse, der gør det nemt for dem at nå blade og frugter i træerne.

Giraffer har også smukke pletter på deres pels.

Find dine farveblyanter frem og farv felterne efter tallene.



Har du brug for **SOCIALRÅDGIVNING**

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

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.

DUKH - Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

DUKH rådgiver om det offentlige ydelser til mennesker med handicap, det vil sige primært indenfor det sociale- og beskæftigelsesmæssige område.

Hvem kan få rådgivning i DUKH?

DUKH yder gratis og uvildig rådgivning til mennesker med handicap, herunder både fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, sindslidelser og personlighedsforstyrrelser.

Derudover yder DUKH også rådgivning til pårørende og andre kontaktpersoner – dog skal der foreligge en fuldmagt, hvis der ønskes konkret rådgivning på vegne af en anden, myndig person.

Hvornår kan du bruge DUKH?

Det er kommunens opgave at vejlede deres borgere om muligheder og retten til konkrete ydelser, ligesom det er kommunen, der træffer afgørelserne i konkrete sager. Det vil derfor ofte give mening at søge rådgivning og vejledning i kommunen, inden borgeren kontakter DUKH.

DUKH rådgiver om reglerne i forhold til de enkelte ydelser, sags gange og sagsbehandlingsregler samt klagemuligheder, så borger kan komme videre med sin sag og samarbejdet med sagsbehandler. DUKH kan ikke bevilge ydelser, træffe/ændre afgørelser eller være bisidder/partsrepræsentant i sag.

BOGSALG

BØRNEBØGER

Esben har en spalte

Pris Kr. 75,- + porto

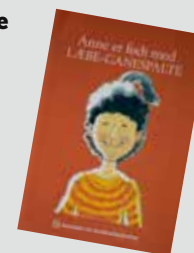
Bogen er skrevet af Roald Bergmann i samarbejde med Landsforeningen Læbe-ganespalte. Bogen er illustreret af Rasmus Rafael. Udgivet af forlaget Bazooka og Landsforeningen Læbe-ganespalte.



Anne er født med Læbe-Ganespalte

Pris Kr. 20,- + porto

Børnebogen er skrevet af Birgitte Dansgaard, Sundhedskomiteen for Sundhedsoplysning. Bogen er på 31 sider og er illustreret af Palle Bregnhøj.

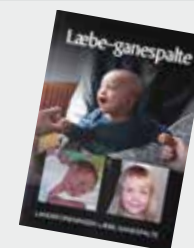


VOKSENBØG

Læbe-Ganespalte

Pris 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.

LIVSLANGT SUNDHEDS- TILBUD 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**