

Sundhedsudvalget  
Folketinget  
Christiansborg  
1240 København K

**Det eksisterende behandlingssystem for læbe-ganespaltepatienter bør ikke disintegreres, som følge af den foreslåede reform af den offentlige struktur.**

Med reference til telefonsamtale med udvalgssekretær Liza Christensen vil Landsforeningen Læbe-Ganespalte med baggrund i nærværende brev anmode om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg for at redegøre for vores syn på behandlingen af læbe-ganespalte i relation til den foreslåede strukturreform.

Behandlingen af personer med læbe-ganespalte er i dag integreret og koordineret på nationalt niveau. Landsforeningen Læbe-Ganespalte (LLG) frygter, at dette velfungerende system er blevet glemt i forberedelserne til den kommende strukturreform, og at systemet derfor potentielt er truet. Da der er tale om en lille patientgruppe med et højt specialiseret og meget individuelt behandlingsbehov, anbefaler LLG på det kraftigste, at det nuværende centraliserede ansvar opretholdes, og at den faglige og praktiske koordinering af behandlingen sikres.

Næsten alle familier berørt af læbe-ganespalte har oplevet konkrete eksempler på, hvorfor det er vigtigt at bibeholde et centralt kontrolleret og centralt koordineret behandlingssystem i vores tilfælde. Antallet af personer med læbe-ganespalte bevirker, at det er relativt sjældent, at de kommunale og amtslige behandlere (praktiserende læger, tandlæger, talepædagoger, sundhedsplejersker, sygehuslæger, jordemødre med flere) møder dem. Det illustreres af hyppige eksempler på behandlere, som i faglig interesse beder om lov til at "se nærmere på spalten" eller lignende. Forespørgslen er der ikke noget galt i, men det viser, at der næppe er opbygget en faglig erfaring, som kan bruges til at sikre optimal specialbehandling. Det siges, at der i gennemsnit går 13 år mellem, at en almindelig praktiserende læge eller tandlæge ser et læbe-ganespaltebarn, og et forældrepar fik at vide, at deres søn var det ottende læbe-ganespaltebarn, der blev født på Herning Sygehus nogensinde.

Vi håber, at dette brev, bilagene og vores foretræde for Sundhedsudvalget vil bidrage til en forståelse af, at en tæt koordinering mellem de enkelte grupper af højt specialiserede behandlere, er nødvendig for hvert enkelt individ med læbe-ganespalte. Denne tætte koordinering er nødvendig for at sikre en tryk og tilfredsstillende individuel behandling og afhjælpning af problemer med at spise, tale og med udseendet, og dermed nødvendig, for at personer født med læbe-ganespalte kan fungere så uhindret som muligt både fysisk og socialt.

**Systemet i dag**

Behandlingssystemet for læbe-ganespaltepatienter er funderet i K.K. Steinckes socialreform af 1933, og er dermed en af de ældste nationalt koordinerede behandlinger i landet. Danmark er kendt globalt for det formodentlig bedst fungerende system på dette område.

Alle tilfælde skal indberettes straks ved fødslen til et af to læbe-ganespaltecentre dvs.

taleinstitutterne i hhv. Århus og København, jfr. Sundhedsstyrelsens cirkulære af 8. maj 1981 om jordemødre. De forestår den centrale registrering og koordinerer al videre behandling. Denne koordinering omfatter:

- Specialsygeplejersker/specialsundhedsplejersker (som bl.a. møder op hos moderen inden for 24 timer efter barnets fødsel og assisterer med at få fødeindtag mm. til at fungere i de følgende måneder)
- Talepædagoger (med særlig viden, der sætter dem i stand til at teste, diagnosticere, opstille behandlingsforløb og anbefale timing af operative indgreb)
- Tandlæger /tandkirurger (inkl. orthodontister)
- Øre-næse-hals specialister
- Læbe-ganespalte-specialiserede plastikkirurger (der er tre i Danmark)
- Psykologer

Selve de operative indgreb foretages på Rigshospitalets plastikkirurgiske afdeling for børn (bortset fra enkelte typer operationer, som også foretages på Århus Sygehus), mens tandkirurgi foretages på de to læbe-ganespaltecentre.

#### **Indpasning i den nye offentlige administrative struktur**

Vi, de berørte personer og familier, oplever de i dag velfungerende centre som trygge rammer om en stressende situation, for der mødes vi af velkendt personale. De udgør den røde tråd i et langt og kompliceret behandlingsforløb. Der er alle undersøgelserne koordinerede og foregår fortløbende med konklusion, inden man tager hjem. Derved sikres blandt andet, at folk, der kommer langvejs fra, ikke risikerer at skulle besøge flere specialister fordelt over flere dage eller fx., at det først, når man er taget hjem, opdages, at røntgenbilleder af små børns kæbe er rystede og skal tages om.

Det minimerer også den sygeliggørelse, som let kan opleves, når man skal til regelmæssig undersøgelse og kontrol, fordi det ikke foregår i et sygemiljø, og fordi det begrænser antallet af gange, man skal af sted.

Det kan umiddelbart virke oplagt at medtage denne nationalt koordinerede indsats på den liste over landsdækkende institutioner, som er samlet på side 66 i det oprindelige forslag til strukturreform. Således ville de to læbe-ganespaltecentre vel komme til at høre under Sundhedsstyrelsen /"de centrale sundhedsmyndigheder", og systemet ifølge forslaget derfor være bindende for regioner og kommuner.

Med venlig hilsen

for LLG's bestyrelse

Mads E. Willumsen

Kopi til:

Specialtandlæge Kirsten Mølsted Pedersen, Centerleder  
Læbe- Ganespalte Centret  
Tale- og Høreinstituttet  
Rygårds Allé 45; 2900 Hellerup

Ledende tandlæge Hans Enemark, afdelingsleder,  
Taleinstituttet  
Ganespalteafdelingen  
Peter Sabroes Gade 4; 8000 Århus C

Indenrigs- og sundhedsminister Lars Lykke Rasmussen

## **BILAG 1**

### **Landsforeningen Læbe-Ganespalte (LLG)**

LLG er en uafhængig, nationalt dækkende forening af personer med læbe- og /eller ganespalte, forældre til læbe-ganespaltebørn samt andre interesserede. Foreningens formål er:

- at udbrede kendskabet til læbe-ganespalte
- at fremme mulighederne for behandling
- at virke for læbe-ganespaltepatienternes interesser

Foreningen har for tiden 750 medlemmer og er baseret udelukkende på frivillig arbejdskraft.

Foreningen afholder årligt landsmøde med oplæg afholdt af skiftende behandlere, generalforsamling mm. Bestyrelsen holder møder med de forskellige behandlere og de to relevante taleinstitutter for at sikre et optimalt samarbejde, og vi opretholder internationale kontakter til andre læbeganespalteforeninger.

Da bestyrelsen ikke omfatter personer med professionel baggrund inden for emnet læbeganespalte, er denne henvendelse ikke fagligt fyldestgørende i sig selv, men bør suppleres af høring af fagligt kvalificerede parter.

## BILAG 2

### Kort introduktion til læbe-ganespalte

Læbe-ganespalte er medfødt. Ca. 2 ud af hver 1000 børn i Danmark fødes med læbe-ganespalte, hvilket svarer til godt 120-140 nye tilfælde om året. Disse børn fødes med mere eller mindre omfattende ansigtsspalter. De almindelige tilfælde går lige fra, at overlæben er delt i to eller tre stykker til, at også overkæben ikke sidder sammen, og at ganen er delt af spalter eller helt mangler.

Allerede børnenes første møde med verden, ansigt til ansigt med deres forældre, er påvirket af deres anderledes udseende, og det fortsætter, for mange resten af livet. Mange kan ikke danne undertryk i mundhulen og kan derfor ikke tage bryst. Ud over at gøre det besværligt at få modermælk, har det også en direkte indflydelse på taleudviklingen, fordi muskulaturen i tungespidsen, læberne og mundhulen ikke optrænes som ellers. Det kræver tidlig og specialiseret talepædagogisk træning af børn og undervisning af forældre for at undgå, at et svært forståeligt sprog hæmmer den almindelige sociale kontakt.

Typisk syes overlæben samme inden barnet er ½ år, og ganen inden barnet er 1½ år, men det vurderes individuelt af de 2-4 plastikkirurger på Rigshospitalet, som i Danmark er de eneste, der har den fornødne ekspertise til at udføre disse operationer.

Disse børn har ofte en ufuldstændigt fungerende trykudligning af det indre øre, og de har derfor meget ofte problemer med hørelsen og gentagne mellemørebetændelser. Mange har behov for dræn i ørerne i de første 5-10 år, og en del får behov for en ny trommehinde undervejs i forløbet. Dette påvirker også taleudviklingen.

En del har for kort en gane til at kunne lukke effektivt mellem mundhulen og næsehulen bagest i munden. Det medfører, at mange af de hårde lyde i det danske sprog ikke kan dannes, og børnenes sprog bliver svært at forstå. Det kræver i en del tilfælde operative indgreb.

Næsten alle har problemer med tænderne. For mange tænder, for få tænder, tænder der kommer ud roterede 90 grader eller vandret eller placeret i flere lag inde bag de andre tænder er typiske problemer, som kræver omfattende og langvarig tandretning samt ofte egentlig tandkirurgi. At mange også mangler dele af overkæben, gør kun dette mere kompliceret. For nogen forsætter tænderne med at volde problemer i årtier, og for en del starter andre specielle problemer i de sene faser af tilværelsen.

Hos mange sidder de løse dele af overkæben (altså ansigtet) ikke symmetrisk, hvilket må justeres inden transplantation af knoglemateriale, der kan få overkæben til at vokse sammen til en fast sammenhængende struktur. Dette koordineres nøje i forhold til det individuelle tidspunkt, hvor de blivende fortænder vokser frem.

En del har behov for opretning af delvis sammenfaldne og derfor næsten lukkede næsebor, skæv næse, justering af større forskelle mellem hvor fremstående hhv. over- og underlæben er eller eventuelt fremrykning af hele overkæben i forhold til resten af kraniet.

## BILAG 3

### Konkret eksempel

Blandt foreningens medlemmer er der utallige eksempler på, at ikke-specialister i sundhedssektoren ikke har den fornødne viden om læbe-ganespalte til at sikre den fornødne behandling. Dette forhold kan blandt andet illustreres af alt for hyppige eksempler på, at isolerede ganespalter overses på fødselsafdelingerne.

En familie med to børn, hvoraf den yngste ved fødslen fik konstateret en isoleret ganespalte, oplevede at blive afvist af lokale læger og andre behandlere, da de mente, at den ældste drengs meget langsomme taleudvikling måske kunne skyldes en isoleret ganespalte. Først da storebroderen en dag var med, da lillebroderen skulle til konsultation hos den centrale special-talepædagog, kunne det efter få ord fra drengen konstateres, at det netop var hans problem, og en målrettet indsats kunne iværksættes (desværre meget forsinket).

\*\*\*\*\*

This e-mail and any files transmitted with it are confidential and intended solely for the use of the individual or entity to which they are addressed. If you have received this e-mail in error please notify the system manager at [hotline@maerskoil.dk](mailto:hotline@maerskoil.dk).

This e-mail and its contents do not constitute and shall not be considered as a financial commitment of Maersk Olie og Gas AS and its affiliates.

Maersk Olie og Gas AS expressly disclaims any responsibility as to the accuracy and use of this e-mail and its contents.

\*\*\*\*\*