

Aktivitetsskalendar 2007-08

Efterår *sep-okt-nov*

Medlemsbladet
udkommer i september

Tur til Legoland
20.-23. september 2007

Forældrekursus
på Refsnæsskolen
26.-28. oktober 2007

Efterårstræf
på Kalundborg Vandrehjem
26.-28. oktober 2007

Deadline for indlæg
til december-bladet
10. november 2007

Vinter *dec-jan-feb*

Medlemsbladet
udkommer i dec. og feb.
Deadline for indlæg
til februar-bladet 10. jan. 08

Hyggeligt samvær fra kl. 18.00
fredag d. 11. jan. 08 hos Inger og
Bjarne, Marsvinslundvej 7, 8800
Viborg. Svar senest d. 7. januar
2008 på tlf. 86 66 78 90

Snakke-kaffe-mik
hos Merete & Jørn, Parcelvej
119, 2830 Virum, Fredag den 2.
november kl. 18.30
Svar senest 29. oktober

Opmærksomhedsdag for
sjældne sygdomme
Afholdes på den mest sjældne
dag af alle, nemlig den 29.
februar 2008. CSH er drivkraften
bag konferencen.
Afholdes i København.
Yderligere information
udsendes!

Forår *mar-apr-maj*

Generalforsamling
25.-27. april 2008

Børnetræf
25.-27. april 2008

Deadline for indlæg
til juni-bladet 10. maj 2008

Medlemsbladet
Udkommer i juni

Sommer *juni-juli-aug*

Sommerskole
August 2008

Familietræf
22.-24. august 2008



Hurra for livet

Dansk Spielmeier-Vogt Forening, Ncl.

nr. 3

september 2007

Der skal bruges et hurtigt kamera
for at fange Mark med sejlet oppe,
- men det er godt for balancen

Hvad er Spielmeier-Vogt?

- og hvem rammer det?

Spielmeier-Vogt er en medfødt, arvelig, alvorlig og fremadskridende sygdom, der især angriber nervesystemet. Den udvikler sig over 15-20 år. Med tiden sættes stadig større dele af centralnervesystemet ud af funktion med deraf følgende og omfattende handicap.

Sygdommen er meget sjælden. I foråret 2007 er der 26 kendte tilfælde i Danmark

Fra fødslen sker der en ophobning af affaldsstoffer i barnets celler. Cellerne kvæles af ophobede affaldsstoffer, hvilket i særlig grad får indflydelse på hjernen og centralnervesystemet, fordi nerveceller ikke gendannes.

Barnet udvikler sig normalt de første år. Det første symptom er synsnedsettelse, der som regel opdages i 5-8 års alderen. Samtidig indtræder indlæringsvanskeligheder. På et tidspunkt får barnet epilepsi. Omkring 15 års alderen, er det svært at bevæge sig ved egen hjælp,

og kørestol bliver nødvendig. Samtidig griber de mentale skader om sig, tidsfølelsen forsvinder, orienterings- evnen og talen påvirkes og forsvinder gradvist, og kun hørelsen er intakt gennem hele forløbet. I den sidste fase er den unge totalt plejekrævende. Der kendes ingen behandling mod sygdommen, og døden vil normalt indtræffe, når den unge er 25-30 år.

Dansk Spielmeier-Vogt Forening blev stiftet i august 1983 og har knapt 250 medlemmer. Foreningens formål er at støtte, opmuntre og hjælpe de familier, som er ramt af sygdommen. Foreningen afholder jævnlige kurser for forældre og 'træf' for børnene. Vi udgiver et medlemsblad 4 gange årligt.

I 1997 blev der under Socialministeriet nedsat en gruppe af fagfolk (SV-Teamet), der bistår med rådgivning og vidensopsamling på såvel det medicinske som det sociale område.

Læs mere på dsvf.dk

TEMA: At flytte hjemmefra

side 8

Mindeord til Julie Ann

side 4

Jette takker af

side 13

Genetik – lad dig teste

side 14

Billeder fra familietræf

side 17

Billeder fra Kreta

side 20





Indholdsfortegnelse

Formandens klumme	3
Mindeord	4
Tillykke med dagen.....	5
Sommerskolen i billeder	6-7
TEMA: at flytte hjemmefra	8-11
Når et SV-barn bliver voksen	12
Et SV-team medlem takker af	13
Lad familien genteste.....	14-16
Fantastisk Familietræf.....	17-19
Uforglemmelige Kreta	20-21
Foreningen informerer.....	22
Tips & idéer	23
Mærkedage og kalender.....	24
Kort om Spielmeier-Vogt.....	24



Hvornår ses vi?

For nogle af os, er samværet med de andre forældre i foreningen næsten grundlaget for, hvordan vi kommer videre med vores liv. Det er i samværet, vi lærer og får gode råd om om, hvordan vi håndterer og takler de problemer, vi alle støder på. Et uundværligt forum, hvor man kan "være sig selv" og slappe af, fordi vi alle er i "samme båd".

Dialog, er den samtale, som finder sted, fordi vi ønsker at møde hinanden og gerne vil lære af hinanden. Vi vil gerne blive klogere på os selv, den anden og livet. Vil vi møde et andet menneske i dialogen, må vi tilsidesætte vores meninger, forestillinger og ønsker om, hvordan den anden skal være. Vi må møde den anden i nuet, som han er og ikke, som vi tror han er.

"Hensigten med dialogen er at undersøge, forstå og opdage, snarere end at overtale og få ret. Det vi undersøger gennem dialogen er: hvad giver mening for os selv, hvad giver mening for andre og hvad giver os en fælles mening ?

Disse citater, fra den tyske filosof Jürgen Habermas, skulle gerne lede mig frem til det, der er det egentlige ærinde med denne klumme. Vi er efterhånden en ret fast "kerne", der deltager på generalforsamlingen, familietræf, efterårskursus og snakkeaftener. Men der er også en del, der kommer meget sjældent eller aldrig. Jeg tænker på, om vi er gode nok til at skabe rammerne for fællesskab. Lytter vi til hinanden? Sårer vi nogen? Er der noget, vi i foreningen ikke er gode nok til? Er vores kurser, emner for kedelige? Går vi for sent i seng? Står vi for tidligt op?

Det jeg forsøger at sige er, at hvis de af jer, der ikke kommer med på kurser, træf osv., har nogle forslag til forbedringer eller andet, der måske kunne få jer til at deltage ind imellem, ofte, altid, så må I ikke holde jer tilbage. Vi kan kun blive en bedre forening, hvis vi får feed back på de arrangementer, vi planlægger.

Det kan sagtens være, at I ikke deltager, fordi I har det godt, og fordi, der er styr på tingene i kommunen, familien osv. Hvis dette er tilfældet, så kom og del jeres erfaringer med os andre. Men ellers skal I vide, at vi er der, og at vi rigtig gerne ser så mange som muligt, når vi har vores arrangementer.

Med håbet om et dejligt efterår til alle!

Kærlig hilsen Merete
Formand



Du, som har tændt millioner af stjerner,
Tænd i vort mørke en tindrende tro.
Du er vort lys, og du vogter og værner
Os, så vi sover i tryghed og ro.



Julie Ann Hansen sov stille ind i sit hjem den 24. juli 2007. Hun blev 26 år gammel.

Det blev en stærk oplevelse at sidde i Nr. Galten kirke den 31. juli for at sige et sidste farvel til Julie Ann. Tankerne gik tilbage i tiden, til dengang en nysgerrig lille pige elskede at gå på opdagelse i denne skønne, gamle kirke. Julie Ann vidste præcis, hvor salmebogen kunne findes, og hvor trappen til prædikestolen var. Herfra kunne hun med sin skønne stemme synge og "læse" med sine lungers fulde kraft. Ved døbefonten fortalte hun glad, hvem der var døbt lige her! Faster Grethe, onkel Niels, far, Elvin og Julie Ann selv.

Nogle år senere i august 1994 blev Julie Ann konfirmeret ved en smuk højtidelighed tilrettelagt specielt for hende. Billedet af en stor, glad pige, der stadig kunne gå op ad kirkegulvet sammen med sin mor og far, står

skarpt. Selv om Julie Ann var helt i sin egen verden, fornemmede hun tydeligt, at hun var midtpunkt, og hun nød det.

Gennem alle årene har musik og sange fyldt rigtig meget i Julie Anns liv. Hun var så musikalsk. En del år havde Julie Ann stor fornøjelse af at være sammen med en musikerapeut et par gange om ugen. Utallige sange og musikstykker kan betegnes som Julie Anns yndlingsmusik. Fra S.V.-træf og sommerskoler blev det da også mest de musikalske oplevelser, Julie Ann huskede.

I de sidste år blev det svært at kommunikere med Julie Ann. Så var det godt at vide, hvad der tidligere kunne gøre hende glad. Hun nød at komme ud / komme afsted; mærke solen, vinden, duften af natur, fuglesang, små børns stemmer. Lige til det sidste var det muligt at komme af sted på småture, hvor Julie Ann nød bussens lullende bevægelser. I de sidste år blev det en svær opgave at arbejde med Julie Ann. Men også en rigtig stor gave. Jeg vil altid tænke tilbage med stor taknemmelighed over alt det, jeg har lært og oplevet sammen med hende. Gennem Julie Ann har jeg mødt så mange dejlige mennesker, som jeg altid vil huske med glæde.

Ved Julie Anns begravelse var det godt at opleve, at så mange ville være med til at vise deres medfølelse for en lille familie, som nu står med et stort savn. Det var godt at høre, at Julie Ann nu har fået fred, og at hun har det godt, der hvor hun nu er. Æret være Julie Anns minde.

Karen Mortensen

Tillykke med dagen til ...

Paw Brask Jensen	24 år den 1. juni
Jesper Raun	19 år den 12. juni
Philip Taarnberg	20 år den 16. juni
Anders Christensen	22 år den 17. juni
Mia Bastberg	13 år den 8. juli
Anna Hansen	10 år den 8. juli
Ditte Damgaard Hansen	21 år den 3. august
Mark Taarnberg	26 år den 5. august
Mark Slumstrup	19 år den 24. august
Mark Jørgensen	14 år den 26. august



Anders Christensen har ikke nogen special favorit hvad angår mad eller kager – han elsker det hele, dog især flæskesteg og andesteg.

Indkøbsliste

2 æg
2 gulerødder
1 pakke gær
1 deciliter A38
450-500 gram hvedemel
1 deciliter græskarkerner
1 spiseske hørfrø
Sukker
Salt
Bagepapir

Søde fødselsdags gulerødsboller

10 stk

Arbejdsgang

Gør gulerødderne klar. Rør gæren ud i vand og tilsæt resten af ingredienserne. Ælt bollerne og form dem. Lad bollerne hæve og bag dem til sidst.

Du skal bruge

2 gulerødder
50 gram gær
2 deciliter vand
1 deciliter A38
2 spiseskeer sukker
2 æg
1 teske salt
1 deciliter græskarkerner
1 spiseske hørfrø
450-500 gram hvedemel



Sådan gør du

1. Skræl gulerødderne og riv dem groft på et rivejern.
2. Rør gæren ud i lunt vand.
3. Rør A38, sukker og æg i.
4. Kom gulerødder, salt, kerner og frø i.
5. Tilsæt mel og ælt godt med en ske. Dejen skal være let klæbrig.
6. Læg bagepapir på en bageplade.
7. Form 10 boller og læg dem på bagepladen.
8. Tænd ovnen på 200 grader.
9. Lad bollerne hæve i 30 minutter et lunt sted, dækket til med et rent viskestykke.
10. Sæt bollerne i ovnen og bag dem i 20 minutter.

Grønsager per person: Cirka 15 gram per bolle.

Tip

Bollerne kan fryses. Du kan i stedet for græskarkerner bruge solsikkekerner.

Denne opskrift er fra kogebogen *Familiemad af Helle Brønnum Carlsen*. Vi takker for venligt udlån.

Referat fra bestyrelsesmøde i Odense, d. 9. juni 2007

Tilstede: Merete Staureby, Ove Jørgensen, Erik Hoff, Sinne Hansen, Lillian Sørensen & Pia Hansen. Referat sendes til: Annie Lauritzen (arkiv)

Vi indledte mødet med at holde konstituerende bestyrelsesmøde. Se særskilt referat side 19

1 Referat fra 3. februar 2007 godkendt

2 Siden sidst

Vi har afholdt generalforsamling i Havnsø. Stedet var godt, maden af lidt svingende kvalitet. Der er delte meninger om, hvorvidt kurset om kommunikation var godt. Forårstræffet i Kalundborg forløb godt, ganske som det plejer.

3 Opfølgning fra sidste møde

- Der er indkøbt justerbart spisebord, nye stole samt solsenge til sommerhuset.
- Væggene mellem de to små værelser er revet ned, så der nu er et større værelse.
- Pjece om arvelighed – vi skal tale med John Østergaard om denne pjece og udbredelse af pjecen. Eventuelt i forbindelse med et tema nummer i næste blad.
- Husorden i sommerhuset – Merete.
- Postkort med foreningens logo – Merete.
- Erik sender medlemsliste, når denne er justeret.

4 Træf

- Familietræf Løgstør 24. - 26. august '07 – se arbejdsskema.
- Legoland 20. - 23. sept. – invitation udsendes snarest – Merete.
- Efterårstræf Kalundborg 26. - 28. oktober – se arbejdsskema.
- Norgestur 2008, uge 9, Merete sender mail om forhåndstilkendegivelse af deltagelse.
- Generalforsamling 25. - 27. april '08 (25 års jubi.) – se arbejdsskema.
- Forårstræf 25. - 27. april '07 – se arbejdsskema.

5 Lærkereden

- Der indkøbes læhegn til afdækning af terrasse.
- Der indhentes tilbud på udskiftning/isolering af tag.

6 Gennemgang af foreningens økonomi

Ingen store ændringer, men der skal gang i fondsansøgningerne, og dette er Inger Slumstrup i fuld gang med.

7 Andet

- Vi har modtaget en mail fra Mads Peter og Steen (Jans støtter) med god og konstruktiv kritik/kommentarer til træf. Vi kontakter dem og taler med dem om fremtidige træf.
- 25 års jubilæum – weekenden er under planlægning.
- Vi har besluttet nye deadlines for at søge om at have sommerhuset. **Der bliver 2 perioder. 16/2 – 15/8 – skal søges senest 1/1 med svar senest 14 dage efter 16/8 – 15/2 – skal søges senest 1/7 med svar senest 14 dage efter.**
- nyt blad – er på vej ud! Sinne har en veninde der gerne vil lave nogle interviews og artikler til bladet.
- hjemmeside – vi undersøger om det er muligt at ønske perioder i sommerhuset ved at gå på hjemmesiden og sende direkte til Pia. Ligeså om man kan gøre opmærksom på for eksempel landsindsamlingen ved hjælp af blikfang (noget der blinker i perioden eller lignende.)

referatet fortsættes på side 19 ...



Der arbejdes koncentreret på værkstedet



Også på de bærbare var koncentrationen høj.



Sommerskolen i billeder



Tak for alle fødselsdagsgaverne til Mia og Anna. Det blev en kanon dag for begge pigerne.



Camilla dulles og får fodmassage på sommerskolens skønhedssalon



Der er virkelig nogen, der gør noget ud af deres påklædning!



Et ægte ungt menneske interesserer sig for computer, også Mark. Her får han hjælp af Sune.

Man flytter da hjemmefra, når man bliver voksen

af Ida Tvede

Mark er lige blevet 19 år, og indtil for et år siden boede han sammen med sine forældre Inger og Bjarne og sin lillebror Sune. Mark er, og har altid været meget, velfungerende trods sin sygdom, og familien har kunnet klare dagligdagen uden brug af hjælpere i hjemmet.

Beslutningen om at Mark skulle flytte hjemmefra, ligesom andre unge mennesker, blev taget tidligt i hans liv. På det tidspunkt, hvor den blev truffet, var det egentlig ikke så vanskelig en beslutning. Der var mange år til det blev aktuelt, og familien forsøgte at være realistiske og nøgterne i forhold til egen formåen. Der var særligt to grunde, der vejede tungt i vægtskålen for at Mark skulle flytte. Den vigtigste grund var hensynet til Sune, som helst ikke skulle have alt for anderledes vilkår end hans jævnaldrende. Den anden grund var, at forskellen mellem at have døgndækning af hjælpere i hjemmet og at have Mark på sin egen bopæl virkede lille i forhold til familiens egen rolle i at varetage Marks behov.

I familien er der blevet talt naturligt og åbent om, at Mark skulle flytte hjemmefra, når han blev voksen, ligesom Mark altid har været inddraget i de ting, der foregik omkring ham. Det har været præsenteret for Mark som en selvfølge, at man flytter hjemmefra, når man bliver voksen. Han har ikke på noget tidspunkt stillet spørgsmålstejn ved det. Tværtimod har Mark set frem til det og glædet sig til, at han blev gammel nok. I de sidste uger inden flytningen blev en realitet, glædede han sig så meget, at tiden sneglede sig af sted.

Det skal være et godt sted - der hvor man skal bo Stabilitet har altid været uhyre vigtigt i Marks liv, og familien har gjort meget for at sikre Mark den fornødne tryghed. I forbindelse med valg af bolig har det dog givet Mark en ekstra omkostning, idet han er meget velfungerende, og det mærkes på nuværende tidspunkt i forhold til hans bofæller. Men det har så været den pris, som familien har måttet acceptere, for at Mark ikke skal flytte flere gange.

(Der går en meget skarp grænse mellem barn og voksen ved det attende år, som har stor betydning for de aktiviteter og bosteder, der tilbydes et handicappet menneske. Der er ligeledes en maksimal tilladt afstand mellem bosted og aktivitetshus)

Allerede 2 mdr. før at Mark blev 18 år, kom tilbuddet om hans nuværende bolig. Inger og Bjarne turde ikke sige nej, da udbuddet af boliger er meget begrænset. Der ville kunne gå flere år, før den næste mulighed kom. Fra sit arbejde i amtets socialforvaltning kendte Inger til de muligheder der kunne komme på tale i deres område. Alt i alt har "valget" af bolig nok mere været et accepteret tilbud end et egentligt valg, men det opfyldte betingelserne for, at Mark kunne komme i det ønskede aktivitetshus.

Den nye bolig i Klosterhaven

Det lader til at være et rigtigt godt sted, hvor Mark bor - Klosterhaven hedder det. Der er egentlig ikke så mange ressourcer til rådighed, men de udnytter dem, de har, godt. Inger synes, at der er fokus på de "rigtige" ting. Beboerne behandles godt og etisk korrekt, og det er jo vigtigt at vide, når man tænker på det sidste års afsløringer i pressen.

Mark har nu boet i sin gode lille lejlighed med en stue, et soveværelse, bad og toilet og lille tekøkken i et års tid. Mark var meget aktiv i indretningen af sin lejlighed, med mange meninger om hvor og hvordan det skulle være. Ligesom han, for få måneder siden, selv besluttede at han ville have bredbånd. Alle Marks ting - undtagen trommesættet - som der desværre ikke er plads til, kom med og har fået en plads. Trommerne står hos Inger og Bjarne, de bliver nu brugt i weekenderne.

Til Marks bolig hører der desuden en fælles opholdsstue og en spisestue, hvor der serveres fælles måltider for beboerne. Hele lejlighedskomplekset har plads til 12 beboere, som er fordelt på to huse.

Mark har ikke rigtigt fået nogen venner blandt sine bofæller. Der skyldes nok, at Mark er noget bedre fungerende, og dertil kommer at han er lidt af en enspænder. Mark foretrækker at være alene eller sam-



"Havens for mig tegning" af Mark, 17 år

men med en voksen. Han holder af at være i sin egen lejlighed og lave noget for sig selv der. Den ledsagerordning Mark har på 15 timer om måneden, sikrer Inger, at personalet bruger i de weekender, han ikke skal hjem. Sådan at han oplever, at der også sker lidt for ham der. Bostedet skriver en handleplan hvert år. Inger og Bjarne fik den første til gennemsyn og kommentering. Så det varer nok ikke så længe, før der kommer en mere. Resten af tiden ligger den nu nok mest i en skuffe - den opfattes vist mest, som noget af det administrative arbejde, der skal laves.

Dagligdag er vigtig

Mark trives rigtigt godt i aktivitetshuset "Kernen", hvor han kommer dagligt fra 8 - 15.30. I "Kernen" har Mark mulighed for at deltage i alt lige fra udøvelse af musik i husorkesteret, lave keramik og til en tur i oplevelsesparken. Mark elsker dog mest de fysiske



Mark på hesten Magic Star på den ugentlige rideday.

aktiviteter, og det ses på hans program, der indeholder bl.a. ridning, svømning og klatring. Der er desuden et stort atelier, hvor der ud over de kreative aktiviteter, også er en café med god plads til hygge. Kernen har en hjemmeside www.aktivitetshuset-kernen.dk, hvor der står en masse om, hvad de laver. Om fredagen siger de alle sammen (ca. 50) i aktivitetshuset god weekend til hinanden med en "fyraftensbajer".



At være ved vandet er godt og frit.

Det var svært den første tid, efter Mark var flyttet

Lige efter Mark var flyttet, vidste Inger slet ikke, hvad hun skulle bruge sig selv til. Der var en masse tid, som pludselig blev frigivet, det gav et stort tomrum i familiens liv. Efterhånden som den første eufori over at have fået sit eget, var overstået for Mark, og da dagligdagen det nye sted for alvor tog form, begyndte Mark at ringe til Inger 20 - 30 gange i døgnet - nat og dag. Mark var stærkt utilfreds med at han ikke fik den hjælp fra personalet, som han forventede og han var meget ked af

det. Han ville have Inger til at løse problemerne for sig. Inger følte sig meget magtesløs i den periode, og til sidst blev hun så påvirket af det, at hendes chef kunne se og mærke det. Chefen blev, på en omsorgsfuld måde, den, der fik Inger til at indse, at hun behøvede hjælp. Psykologen kom ind i billedet, og Inger fandt sig selv igen. "Telefonterrøren" lettede lidt efter lidt, efterhånden som Mark fandt sig tilrette i sine nye omgivelser, og begyndte at blive glad for personalet. Mark ringer stadig til Inger, men "kun" 5 - 10 gange dagligt og aldrig om natten. For det meste er det bare små hurtige samtaler, om fx noget, der skal huskes, eller skal på en ønskeseddel osv.

Det har taget familien nogen tid - og det har været svært - at lære at sige fra over for Mark. Svært at få ham til at tale med personalet, og få dem til at hjælpe sig med at løse problemerne i stedet for at bruge familien.

"man skal jo give slip på hinanden"

Inger tror, at det bliver sværere at give slip, jo ældre barnet bliver, ikke mindst fordi det bliver mere plejekrævende. Det gav Inger meget tryghed at vide, at Mark kan sige fra, når der er noget, der ikke passer ham - at han kan påvirke sin egen situation - og rent faktisk gør det. I begyndelsen var der nogle misforståelser, som lige skulle ryddes af vejen. Det var svært at give slip og ikke give slip alligevel. Man giver jo aldrig rigtigt slip på et sygt barn, der altid har brug for, at man er der. Det har været en stor hjælp for familien, at de har haft et godt samarbejde med pædagogerne på bostedet, og at personalet har været villigt og lydhøre i forhold til at lytte til og indfri familiens ønsker og behov.

Familielivet skal plejes med besøg, når man er flyttet hjemmefra

Mark har, siden han flyttede, været hjemme i næsten alle weekenderne. Det har været godt, og har føltes helt rigtigt i det første år, hvor det har været nyt for hele familien. Men da Inger og Bjarne arbejder i hverdagene,

er det krævende at have besøg i alle weekenderne, og det er under planlægning, at Marks fremtidige hjemmebesøg skal ændres, så Mark kommer hjem hver anden weekend.

Bedsteforældrene og Ingers søster kommer ofte på besøg hos Mark. Han elsker at vise sin lejlighed frem, koge vand til te og hygge sig med sine gæster. Familiens besøg planlægges, så det giver Mark mest mulig adspredelse og deler tiden imellem besøgene hos Inger og Bjarne ligeligt op. Der ud over besøger Inger, Bjarne og Sune også Mark en hverdagsaften omkring de weekender Mark ikke er hjemme på besøg. Sune er sød ved Mark, og villig til at hjælpe ham med den nye computer - og det har Mark trods alt lidt brug for.

Mark har, siden han flyttede, været på ferie i en uge hjemme hos familien og fem dage med bostedet sammen med en anden beboer og to pædagoger. Desuden har han nydt godt af det ekstra gode, som normalt ikke ydes til voksne handicappede der bor på døgninstitution - at have bevilliget to hjælpere til at tage med sig på foreningens weekendtræf. Skulle det ske, at den ordning ikke fortsætter, da det i princippet er bostedet, der skal assistere Mark på sådanne ophold, vil Inger gøre alt for, at Mark alligevel kan komme af sted med hjælpere. De weekender er nemlig til meget stor glæde for Mark - virkelig livskvalitet - og han elsker voksenkontakt, og har ingen problemer med at holde to beskæftiget på én gang ;-)

Da Mark endnu boede hjemme, havde Sune langsomt over årene trukket sig tilbage fra fællesarealerne, det var sket helt umærkeligt - nu blev der igen plads til ham. Efterhånden er Sune blevet så gammel, at han ofte er ude i weekenderne med sine kammerater, selv om Mark er på besøg.

Det var så Marks historie om at flytte hjemmefra

Der har lige været sommerfest med både pølsevogn og harmonikamusik, der hvor Mark bor. Lige noget for Mark - på et tidspunkt udbrød han med tilfredshed "Her er godt at bo" - og det varmede jo en mors hjerte. ■



Der går mange gode timer med at spille på diverse musikinstrumenter



Flot skib af Mark da han var blot 10 år

Når et SV-barn bliver voksen

af Anne Hamann

Når et SV-barn nærmer sig sit 18. år, er det godt at man som forældre bruger den rådgivning, SV-Teamet tilbyder. Og så er det godt at være ude i god tid. Her er nogle gode råd til overgangsfasen.

Familiernes behov for at få rådgivning og vejledning i kommunen om social- og undervisnings- spørgsmål viser sig ofte at være størst i overgangene – én af de store overgange er den fra barn til voksen. Jeg vil her nævne nogle af de punkter og spørgsmål, som altid skal op at vende, når en ung nærmer sig det 18. år. Hvad skal man som forældre efterspørge hos myndighederne osv. Og så vil jeg selvfølgelig samtidig opfordre til, at I også efterspørger SV- Teamets konkrete rådgivning omkring overgangen til voksenlivet.

Selv om det ikke bør komme bag på nogen, heller ikke de kommunale myndigheder, så virker det alligevel som om det ofte kommer bag på alle at nu bliver Per altså 18 år.

Et råd er, at I som familier skal være ude i god tid før barnet fylder 18 år. Selv om man som borger har krav på at få generel rådgivning om barnets muligheder og rettigheder, så er det langt fra altid at den bliver givet. Det er tit forældrene, der får rollen som koordinører i forhold til de forskellige afdelinger i kommunen, som er afløserne for børne- og ungeafdelingerne.

Forberedelserne af overgangen til voksenreglerne skal gøres i børn- og unge afdelingen, altså før den unge fylder 18 år.

En god samlet beskrivelse af alle forholdene omkring barnet kan være med til at modvirke, at I oplever at skulle "begynde forfra" i voksenhandicapafdelingen og pensionsafdelingen. Spørg efter en generel rådgivning om, hvad der skal ske omkring jeres barn, og om hvilke konsekvenser det får, at der gælder andre love og regler på voksenområdet. Der er behov for rådgivning om forsørgelse, her skal der samles beskrivende materiale til ansøgning om førtidspension.

- *Hvad sker der med de hidtidige bevillinger af kompensation af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste*
- *Hvilke aktivitetstilbud er der behov for efter skolegangen – drøftelse af ungdomsuddannelse og senere aktivitetstilbud*
- *Hvordan skal den daglige hjælp og den socialpædagogiske støtte se ud på kort og på længere sigt – skal den unge flytte hjemmefra – hvilke muligheder er der så?*

Ved det 18. år bliver den unge selvforsørgende – det er fremover den unge selv, der i princippet skal søge om de forskellige ydelser.

Når I som forældre ikke længere skal forsørge den unge, betyder det, at I ikke længere er berettiget til kompensation for merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. Også som voksen er der mulighed for at søge kompensation for merudgifter forbundet med handicappet, men reglerne er anderledes, og vil mange gange opleves som strammere.

Når den unge får tilkendt førtidspension betyder det samtidig, at han/hun skal til at betale for sine egne udgifter.

Spørgsmålet om, hvordan den unge skal modtage den nødvendige støtte i form af pædagogisk og praktisk bistand er et kapitel for sig. I familierne i SV- foreningen er jeg stødt på mange forskellige løsninger – det er meget forskelligt, hvad familierne ønsker, og det er også meget forskelligt, hvad der har kunnet lade sig gøre i de respektive kommuner.

Der er ingen tvivl om at børnene/de unge har behov for både pædagogisk og praktisk hjælp og støtte. Det er ikke muligt at give andet end generel rådgivning om, hvordan støtteordningerne omkring den enkelte bedst kan "skrues sammen", men jeg vil dog råde til, at der i støtteordningerne søges etableret ansættelse af en kombination af pædagogisk uddannet personale og andet personale. Vel vidende at dette ofte giver visse vanskeligheder ansættelsesmæssigt. Jeg synes også, at det er vigtigt, at der allerede fra starten af etableringen af støtteordningen er tænkt på, hvordan koordinationen af støtterne skal varetages – både på kort og lang sigt.

Som afslutning på denne lille gennemgang vil jeg slå et slag for at der lægges op til at få lavet en handleplan for de unge. Ifølge servicelovens § 141 har kommunen pligt til at udarbejde en sådan handleplan, hvori den unge beskrives, og hvori beskrives hvilke behov pgl. har – samt ikke mindst hvilke tilbud foranstaltningmæssigt, der skal stilles til rådighed for at tilgodese disse behov. Værd at bemærke her er, at en handleplan skal laves i et tæt samarbejde med den unge og dennes familie. ■

*Om VISO,
Den nationale Videns- og Special-
rådgivningsorganisation.*

Den 20. august 2007 blev der ved et forhandlingsmøde indgået aftale mellem VISO og Region Sjælland Synscenter Refsnæs, om at SV- Teamet fremover skal være leverandør af specialrådgivning til VISO – aftalen ventes underskrevet i september med virkning fra 1. juni 2007.

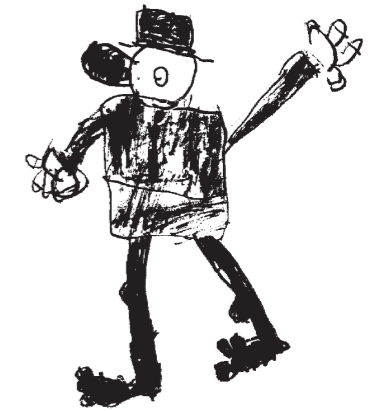
VISO står for den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (under Socialministeriet), som blev etableret samtidig med, at kommunalreformen fandt sted 1. januar 2007. Formålet med VISO er at sikre, at der fortsat tages vare på at yde og videreudvikle specialrådgivning vedrørende bl.a. de små og specielle handicapområder, også efter amternes nedlæggelse og kommunernes overtagelse af store dele af specialrådgivningsforpligtelsen.

SV- Teamets status som leverandør til VISO vil i praksis ikke komme til at berøre de nuværende opgaver og arbejds gange i forhold til rådgivningen af familierne og øvrige samarbejdspartnere. Der bliver formentlig tale om rådgivning fra SV-Teamet én gang årligt i den enkelte personsag ved et årligt møde, à la revisitationsmøderne på skoleområdet, hvorefter SV-Teamets indsats i den pågældende sag fortsætter som hidtil. Hvad er så hele ideen med tilknytningen til VISO? Svaret kan hentes i Serviceloven, hvor det fremgår, at meningen med VISO er at "sikre en systematisk indsamling, udvikling, bearbejdning og formidling af den faglige viden" i de mest specialiserede og komplicerede enkelt-sager på social- og specialundervisningsområderne. Det siger sig selv at her skal Spielmeier-Vogt Teamet være med. Både fordi vi kan bidrage med værdifuld viden og fordi vi givetvis også kan kvalificere vores rådgivning, dvs. lære en masse af de øvrige specialister, der er tilknyttet VISO.

Du kan finde mere viden om VISO på Servicestyrelsens hjemmeside

Selve det kontraktudkast som man lige nu har under udarbejdelse i VISO, vil, inden det underskrives på Refsnæs, blive sendt ud til høring og kommentargivning i SV- Teamet og i Brugergruppen.

Anne Hamann



Et SV-teammedlem takker af!

Efter at have siddet som forældrerepræsentant i SV-teamet i 5 år er tiden nu kommet, hvor en ny skal til.



Det har været fem spændende år for mig. De første år var SV-Teamet et projekt, som blev målsat, udviklet og evalueret grundigt. Dernæst kom arbejdet med at sikre den fremtidige eksistens. Struktur, organisering og økonomi har fyldt vældig meget på teammøderne. Men det, der har været det væsentlige for mig som forælder, var de gode debatter om emner som overgangen til voksenlivet, den gode skolegang, institutionsliv, livet som arbejdsgiver i hjemmet, sommerskole, kurser, osv.

Utallige konkrete sager er blevet behandlet på møderne, og det har været en stor tilfredsstillelse at kunne være med til at finde handle måder og måske endda løsningsforslag hertil. Det har været umådeligt positivt at "sidde til bords" med "de professionelle" og blive lyttet til og opleve, at ens holdninger og erfaringer som mor til en SV-ung blev taget særdeles alvorligt.

Vi SV-forældre kan være stolte af vores team. Faglig kompetence, samarbejde, empati, respekt og seriøsitet er kendetegnende for teamet. Værn om vores team. Brug det, men brug det med omtanke.

Hermed ønsker jeg SV-Teamet held og lykke fremover.

Jette Houen Larsen

På forældrenes vegne vil bestyrelsen gerne rette en tak til Jette for hendes uvurderlige indsats i SV-Teamet.

Lad familien genteste



Af: Bodil Kildegaard Pedersen & Svend Erik Pedersen, Ringsted

Efter at vi i vores familie har måttet gennemleve 13 år med Spielmeyer-Vogt, idet vores datter Lisbeth fik diagnosen i 1982 og døde af sygdommen i 1995, har det ligget os meget på sinde, at vi ville gøre en indsats for at forhindre, at der skulle komme et nyt tilfælde i vores nære familie.

Det er en stor lykke, at genet blev fundet i 1993, så det derved er blevet muligt at finde evt. arvebærere. Vi ved, at vores raske søn er arvebærer, og vi er derfor lykkelige for, at hans kommende ægtefælle/samlever kan blive testet, så vi ikke risikerer et barnebarn med SV-sygdommen.

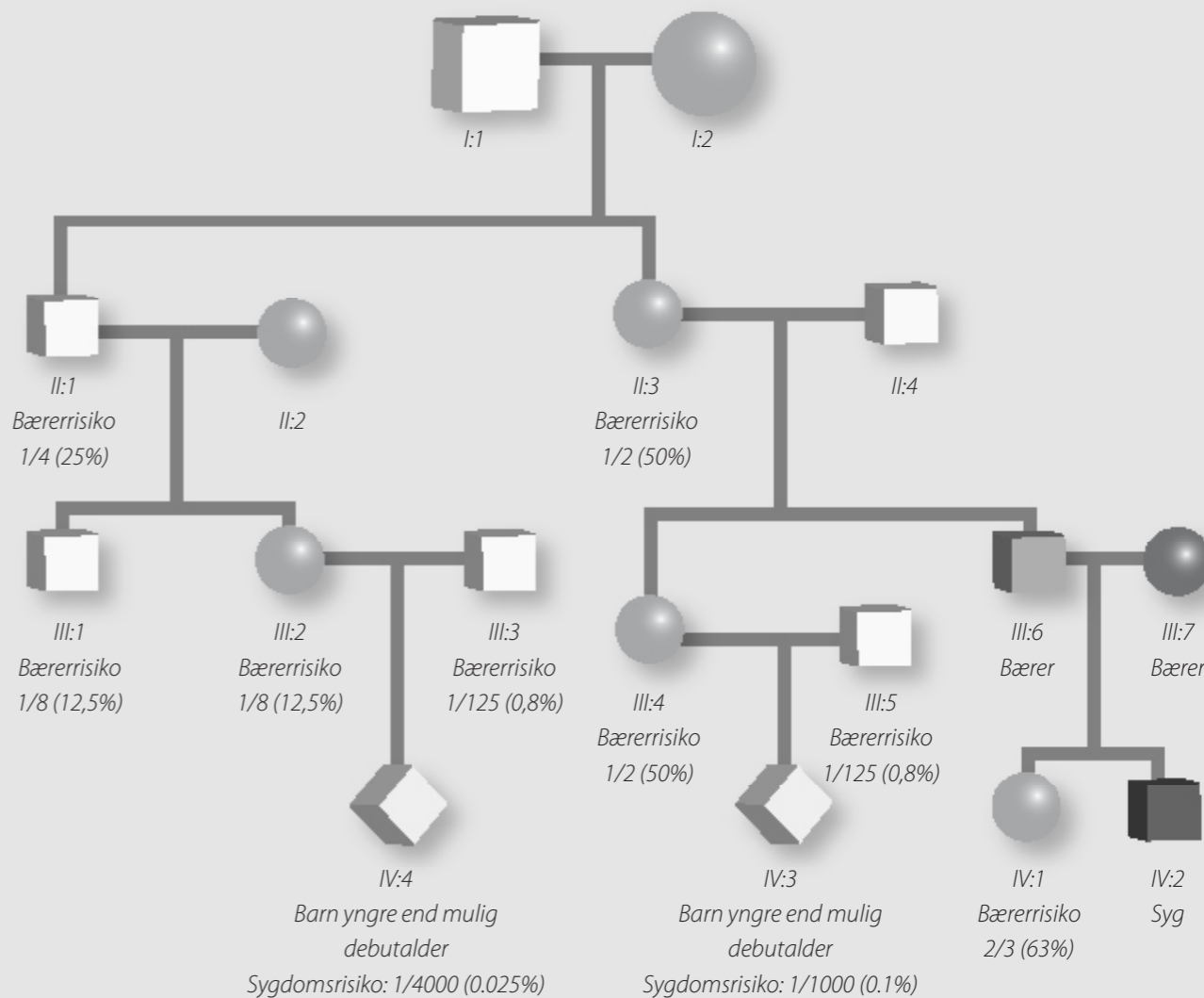
Vi har opfordret vores søskende til at lade sig teste og de fleste har været meget interesseret og har fået det gjort, og i de få tilfælde hvor de ikke har villet testes, har deres respektive børn heldigvis fået foretaget en test.

Efter test af mange familiemedlemmer forekom det så i 2006, at en af Lisbeth's kusiner og hendes mand begge blev fundet positive. Det var naturligvis et chok for os alle, men samtidig er det en stor lykke, at det blev opdaget, så de nu kan få hjælp til at undgå et SV-sygt barn.

Det medførte selvfølgelig også, at dette ægtepar nu skulle i gang med at gøre et benarbejde for at få forklaret hans familie om en - for dem - ukendt sygdom og overbevise familien om nødvendigheden af en test. Heldigvis var vi i besiddelse af DSVF's nye folder: "Er der Spielmeyer Vogt-sygdom i din familie?". Den er god og konkret og hurtigt læst - så den blev delt ud til hans familie.

Vi er sikre på, at de få der endnu ikke er blevet testet i vores familie, tager denne sag til sig og får det gjort, for når det kan ske for en kusine, så kan det jo også ske for en fætter eller en anden kusine!. Vi vil hermed gerne opfordre til, at man også i andre SV-ramte familier vil gøre en indsats for at få minimeret tilfælde af sygdommen inden for samme familie.

"Hvis der er Spielmeyer-Vogt i din familie, bør du søge genetisk rådgivning, før du får børn!"



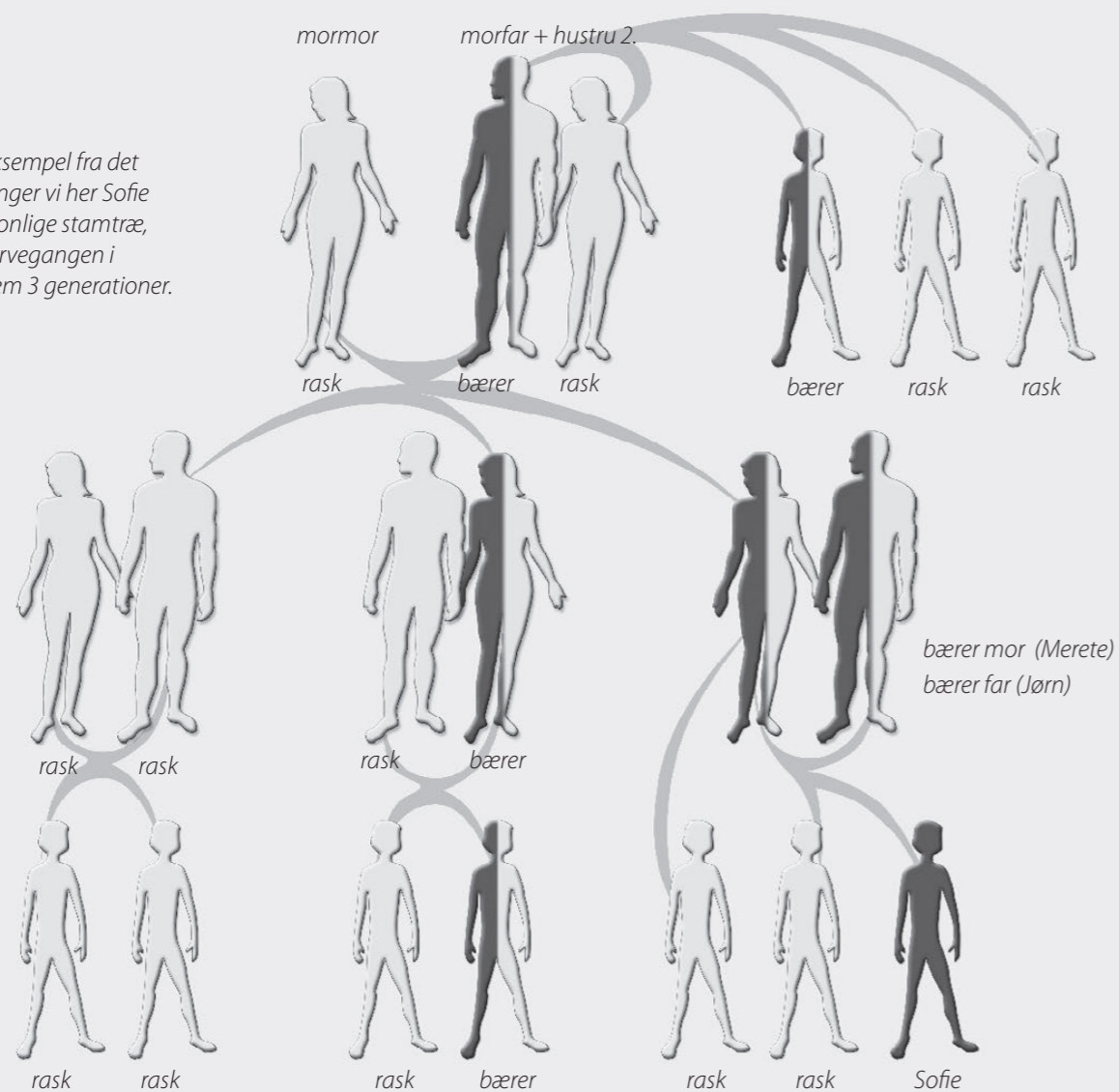
Generelt mønster for en arvelig sygdom med vigende ikke-kønsbunden arv, - fx SV-syndromet

- En bror eller søster til en sikker bærer har sandsynligheden $\frac{1}{2}$ (50%) for selv at være bærer.
- En fætter eller kusine har en sandsynlighed på $\frac{1}{8}$ (12,5%) for at være bærer.
- En rask søster eller bror til en syg har en sandsynlighed på $\frac{2}{3}$ (67%) for at være bærer.
- Risikoen for at en søskende der gifter sig med ubeslægtet får barn med sygdommen er $\frac{1}{1000}$ (0,1%).
- Risikoen for at en fætter eller kusine der gifter sig med ubeslægtet får sygt barn er $\frac{1}{4000}$ (0,025%).
- Hvis en bærer gifter sig med en ubeslægtet er risikoen for sygt barn $\frac{1}{500}$ (0,2%). Det er i samme størrelsesorden hvor man vil tilbyde fosterdiagnostik ved risiko for barn med Downs Syndrom (trisomi 21).



af Uffe Birk Jensen, MD, PhD
Department of Clinical Genetics
Århus University Hospital

For at vise et eksempel fra det virkelige liv, bringer vi her Sofie Staurebys personlige stamtræ, der illustrerer arvegangen i familien gennem 3 generationer.



Bliv gentestet ved hjælp af en simpel blodprøve

Er du i familie med et barn/ungt menneske med Spielmeier-Vogt-sygdommen – så brug din viden og undgå, at der bliver født flere børn med Spielmeier-Vogt.

Nærmere oplysninger om genetisk rådgivning og sygdommen kan fås hos:

Center for Sjældne Sygdomme

Overlæge John Østergaard, tlf 8949 6708

SV Ekspertteam

Synscenter Refsnæs, Kystvejen 112, 4400 Kalundborg
tlf 5957 0100, synref.dk

Dansk Spielmeier-Vogt Forening

Brushøjvej 20, 8471 Sabro, info@dsvf.dk, dsvf.dk

- **En simpel blodprøve kan give dig vished for, om du er arvebærer og dermed risikerer at få et barn med Spielmeier-Vogt!**
- **Risikoen for at få et Spielmeier-Vogt-barn er større end at få et mongolbarn (Downs syndrom), når ens fætter eller kusine har sygdommen!**
- **5 ud af de 29 kendte børn med Spielmeier-Vogt er i familie med hinanden eller med nu afdøde Spielmeier-Vogt-børn! Heri er ikke engang medregnet søskende med Spielmeier-Vogt.**

Familietræf

i Løgstør august 2007

Så har vi endnu engang været samlet til familietræf i Løgstør. Vi havde, som altid, en hyggelig weekend med godt samvær.

Fredag aften stod den på kunstnerisk udfoldelse. Kenneth & Lea var sammen med henholdsvis voksne og søskende, der fik lov at udfolde sig på lærred. Konceptet var, at billederne ikke skulle forestille noget, men at vi skulle tænke på bestemte ting, som så skulle inspirere os til billederne. Der var aviser, modeblade (med lækre sild), pasta skruer,

fortsættes side 18 ...



Camilla kan alle sangene under opførelsen af Rødhætte og Ulven



Værsgo at prøve en elefantfod.



Der er tid til at udveksle erfaringer under den hyggelige middag.



Ingen tvivl om, at forestillingen når ud til børnene, store som små

fortsat ...

skumfiduser, en slags gips og meget andet vi kunne bruge til billederne. Ikke alle kastede sig lige ivrigt over maleriet, men jeg tror de fleste endte med at få produceret et billede. Der kom mange spændende, flotte, sjove, kreative og personlige billeder ud af "anstrengelserne". Der var ikke så mange søskende med denne gang, men også på deres "hold", blev der malet efter alle kunstens regler.

Lørdag var der tur til Ålborg Zoo. Det regnede på vej derind, men mens vi gik rundt og studerede dyrene var det tørvej, også med solskin. Ved frokosten fik alle børn og unge uddelt nogle spørgsmål om dyr m.m. Det gav mulighed for at deltage i en spændende konkur-

rence, hvor præmieoverrækkelsen skulle finde sted lørdag aften. Eftermiddagen gik vanen tro med en tur i svømmehallen, smukkesering på værelserne, kaffe og middagslur.



Katrine lytter til forestillingen



Tre søde piger hygger sig til underholdningen. Der var en god stemning.

Efter en god middag var det så tid til præmieoverrækkelse. Og utroligt nok, simpelthen fantastisk, faktisk, havde alle vundet førstepræmie. Om der var blevet snydt, hjulpet eller hvad man nu kan forestille sig, vides ikke. Men alle fik en lille bongo tromme indkøbt i Ålborg Zoo samme dag. Heldigt, at der var blevet købt så mange præmier, at der var nok til alle. Og så blev der ellers trommet løs, og det var jo rart nok, også at kunne hjælpe Gokke Kompagniet, da de gik på scenen. Og det gjorde de kort efter præmieoverrækkelsen, og underholdningen blev nydt af alle. For dem der holdt ud blev der ved 23-tiden serveret hotdogs til natmad. Og se ... det er ikke så tosset!

Søndag var de voksne på rundvisning i Løgstør by. Det var en rigtig dejlig tur. For nogle absolut første gang, de så byen. Vores guide var en rigtig flink mand, og vi fik fortalt nogle gode historier. Og så blev vi blæst rigtig godt igennem derude ved havet. Rigtig dejligt! Hans (Anders's "gamle" støtte) kom søndag formiddag og spillede og sang med børn og unge. Alle de gode og gamle, som de bare kender alle sammen. Efter frokost var det så tid til afsked. Og for nogle en kort tur hjem, for andre en laaaaang! Tak for en hyggelig weekend.

Merete



Alle børn - både de syge og de raske søskende fik hver en tromme som var præmie for at have deltaget i hyggelig konkurrence med spørgsmål om dyrene i Aalborg Zoo.

... fortsættelse af referatet på side 19

8 Eventuelt

- Landsindsamlingen – da vi ikke har slået landsindsamlingen stort op i det nye blad (en smutter) sender vi en mail ud til så mange vi kan skaffe adresser på, for at gøre opmærksom på indsamlingen (Sinne & Merete).
- Husk at invitere alle relevante deltagere til diverse træf.
- I forbindelse med næste møde med teamet (2008) afholdes bestyrelsesmøde i forlængelse heraf.
- Vi har hilst på vores nye socialrådgiver Anne Hamann og har positive forventninger.

9 Næste møde

Afholdes 15. september 2007 på Langeland

Konstituerende bestyrelsesmøde Odense, 9. juni 2007

Deltagere: Merete Staureby, Ove Jørgensen, Sinne Hansen, Erik Hoff, Pia Hansen, Lillian Sørensen
Referat sendes til: Annie Lauritzen (arkiv)

Bestyrelsen besluttede at konstituere sig som følger:

Merete Staureby Formand, kontakt person til Sjældne Diagnoser, referant, m.m.

Lillian Hauermann Sørensen Næstformand + sekretær + landsindsamling

Sinne Hansen Redaktør + sekretær

Pia Hansen Finde egnede hoteller og kontakten til disse, udlejning af Lærkereden

Erik Hoff Larsen Kasserer, bogholderi

Ove Jørgensen Norgesturen + vedligeholdelse af Lærkereden

Fællesopgaver Planlægning af kursusindhold og børneaktiviteter samt fondsansøgninger

Uden for bestyrelsen har følgende påtaget sig opgaver:

Annie Lorentzen	Sekretariat
Bodil Pedersen	Indsamling af frimærker
Ole Tornvig-Christensen	Forenings hjemmeside
Lars Lindgreen	Diverse ansøgninger, revisor
Inger Slumstrup	Fondsansøgninger

Læs mere om bestyrelsen på side 20 nederst.

Uforglemmelige Kreta

Kreta august 2007 med Mark og Philip Taarnberg og Sofie Staureby

Igen i år gik Mark og Philips sommerferie til det skønne Kreta, denne gang sammen med Sofie og endnu en gang bød personalet på Eria Resort velkommen, med glæde og store smil.

Flyveturen tog alle i stiv arm, der blev sunget, læst historier og hørt Prop og Bertha, til glæde for alle medpassagererne, da Prop og Bertha jo ikke kan høres uden, at der skal synges med på sangene.

I stil med sidste år, blev vi alle mødt af hotellets chauffør der bød os alle velkomne til Kreta, med koldt vand til køreturen. På hotellet ventede personalet på, at vi skulle ankomme, det var med den helt store gensyns glæde, der blev taget imod os. Efter at vi lige havde fået sagt pænt goddag og fordelt værelserne, var det tid til at tage plads ved hotellets pool til en velfortjent aftenmad.

Hotellet ligger cirka 1 kilometer fra vandet

Det har specialiseret sig i kørestolsbrugere. Her var det nemt at komme omkring i poolen med alle hotellets hjælpemidler og nedkørselsrampe til vandet, og der var god service og en god indgangsvinkel til børnene.

Vejret var igen i år med os, lidt for meget måske, der havde været meget varmt siden sidst i maj, uden regn, og det kunne ses på planter og træer. Solen bagte på os fra en himmel helt uden skyer hele ugen, så der blev solet efter alle kunstens regler.

I lighed med sidste år bød ugen også på en tur til Chania, hvor der blev shoppet, hygget, spist is og naturligvis spist aftenmad på en hyggelig restaurant ved den gamle havn, inden turen igen gik hjemad mod hotellet. I Chania var der en masse gader med handelsboder. Her kunne børnene røre ved alskens ting, heriblandt muslingeskaller og lædervarer, dufte kunne de også til olier og krydderier og gadelivet som sådan. Der var gode muligheder for pitstops på de mange og hyggelige



isbarer, så man kunne blive nedkølet i de næsten 40 graders varme. Et stort hit var det, da vi så havskildpadder langs promenaden og da vi mødte Slangen Mary. Både Sofie og Philip har prøvet at holde slanger før, men for Mark var det første gang, så det var et stort øjeblik – store øjne...

Formiddagene blev brugt på at sole, høre historie og musik, mens aftenerne stod på gåture til havet for at spise på restauranterne på strandpromenaden. Turen til havet var hver dag en stor oplevelse. Der var masser af dyr, der gakkede, vovede, mjavede og en ged som man kunne give græs. Der var limefrugter, vindruer, figner og sukkerrør, man kunne plukke og spise, og det blev der gjort, til den store Akropolismedalje.

Philip elsker at bade i havet, så mens han gik til havet blev der hygget i stor stil ved poolen. Mark og Philip har altid store forventninger til vores udlandsrejser, hvor der skal slappes af og bliver brune. I det hele taget skulle vi jo alle nå at blive brune og lækre, siger sig selv.

Torsdag aften var der dømt Zorba Night på hotellet

Her blev der budt på en kæmpemæssig buffet akkompagneret af en rutineret græsk orgelspiller med masser af indbyggede rytmebokse, og JA de blev brugt flittigt. Sofie, Philip & Mark nød at smage på alle de græske specialiteter og dyppe tungen i et glas ouzo. Det skal i øvrigt nævnes, at Sofie var aftenens dronning... Efter maden blev der danset Zorba af de lokale helte, og derefter blev der budt op til fællesdans, hvor vi selvfølgelig troppede op! Der blev desuden plads til en dans med kæresteparret Sofie og Philip omgivet af en tiljublende rundkreds. Ingen tvivl om, at ferien for Philip i år var noget særligt, fordi Sofie også skulle med på ferie.

Set over hele ugen er der ingen tvivl om at alle har hygget sig, og har haft en hel masse gode oplevelser sammen. Turen har været præget af en fin stemning blandt alle støtter, og det er meget værd, da det ikke er en selvfølge, når man er sammen på kryds og tværs i næsten alle døgnets timer.



Turen til Kreta er en anbefaling værd, og alle håber, at turen kan gentages igen til næste år.

John, Anne, Trine, Mikkel, Annette & Kristian

Betyrelsen 2007:

Formand
Merete Staureby
Parcelvej 119
2830 Virum
tlf 4583 4449
mobil 2685 4564
familien@staureby.dk

Næstformand
Lillian Hauermann
Gøngehusvej 118
2950 Vedbæk
tlf 4589 3385
mobil 2032 1071
lila@soerensen.tdcadsl.dk

Sommerhusansvarlig og suppleant
Pia Hansen
Fregatvej 2
4040 Jyllinge
tlf 4673 1995
mobil 4057 7995
pia@jyllingesyd.dk

Arkivar
Annie Lauritzen
Brushøjvej 20
8471 Sabro
tlf/fax 8624 1010
plauritzen@mail.tele.dk

Kasserer
Erik Hoff Larsen
Porsborgvej 27
9530 Støvring
tlf/fax 9837 1867
mobil 2330 6867
erikhoff@larsen.tdcadsl.dk

Redaktør + sekretær
Sinne Hansen
Præstevangen 22
3460 Birkerød
tlf 4581 9768
mobil 2140 1568
sinne.hansen@ase.dk

Norgestur & vedligeholdelse af sommerhuset
Ove Jørgensen
Geding Søvej 6
8381 Tilst
tlf 8624 0557
mobil 4010 4577
o.j.maskinudlejning@teliamail.dk



Kom og nyd den pragtfulde natur på Djursland i foreningens dejlige aflastningshus, Lærkereden, som udlejes hele året til alle vores medlemmer

Det består af et dejligt handicapegnet hus til 6 personer samt et annekts til 5 personer.

Huset, som kan bruges hele året, har brede døre, så kørestole kan komme ind, og et værelse med 2 hospitalssenge. Både hus og annekts har toiletter og brusebad og udstyret med moderne bekvemmeligheder.

Det udlejes på ugebasis, men kan også lejes for en weekend

Ring og hør om pris og ledige perioder hos: Pia Hansen, Fregatvej 2, 4040 Jyllinge tlf 4673 1995, mobil 4057 7995 pia@jyllingesyd.dk

Deadlines for at reservere sommerhuset

For at alle dels kan få lige chance for at reservere huset, dels får mulighed for at planlægge i god tid, har vi genindført deadlines. Der bliver 2 frister:

16/2 – 15/8 skal søges senest 1. januar

16/8 – 15/2 skal søges senest 1. juli

Du vil få svar ca. 14 dage efter fristernes udløb, om du har fået huset som ønsket. Det er selvfølgelig muligt at spørge, om huset er ledigt efterfølgende, men du risikerer, at huset allerede er booket.

Har du husket kontingent?

Ellers kan du stadig nå det. Kontingentet udgør:

For familier: 200,- kr. pr. år

For enkelt personer: 100,- kr. pr. år

For institutioner: 200,- kr. pr. år

Beløbet overføres til kontonr. reg. 9570 konto 2370603 (hvis du anvender NETbank, brug korttype 01). Nye medlemmer er velkomne til at melde sig ind via en overførsel af beløbet.

Frimærker - der er solgt for 1.570,- i 1. halvår 07

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening samler vi frimærker, som bliver solgt til fordel for foreningens arbejde. Vi modtager gerne både danske og udenlandske frimærker, samt anbefalede breve (hele kuverten). Så - kære medlemmer - fortsæt som I plejer med at rive det hjørne af kuverten, hvorpå frimærket sidder, men det er vigtigt at lade frimærket sidde på papiret. Saml en stak sammen - og send dem til:

Bodil K. Pedersen, Korsevænget 58, 4100 Ringsted

Tilskud

Giro 413	kr. 13.500
Konsul, grosserer	
Osvold Christensens Mindefond	kr. 5.000
Inge & Skjold Burnes Fond	kr. 6.000
Ingeborg Erlangs Fond	kr. 1.500
Frøken Astrid Goldschmidts Legat	kr. 5.000

Nye medlemmer

Elena Mulvad, Egå
Niels Riis, Sabro

Redaktøren efterlyser:

Kom gerne med indlæg til bladet - det er til gavn for os alle. Skriv ind med tips og ideer, eller fortæl hvordan sommerferien er gået - til inspiration for os andre. Send rigtig gerne billeder med. Mailer du, må billederne højst fylde 10 MB. Fylder de mere, skal du sende dem på en CD.

Send til redaktør Sinne Hansen, Præstevangen 22, 3460 Birkerød, sinne.hansen@ase.dk

Eller til Birgitte Othel, bomærke, Turbinevej 7, 3150 Hellebæk, boj@othel.dk

Vi glæder os til at modtage indlæggene.
OBS: Bemærk deadlines for indlæg på kalenderen på bagsiden.

Tips & ideer

Farvekassen

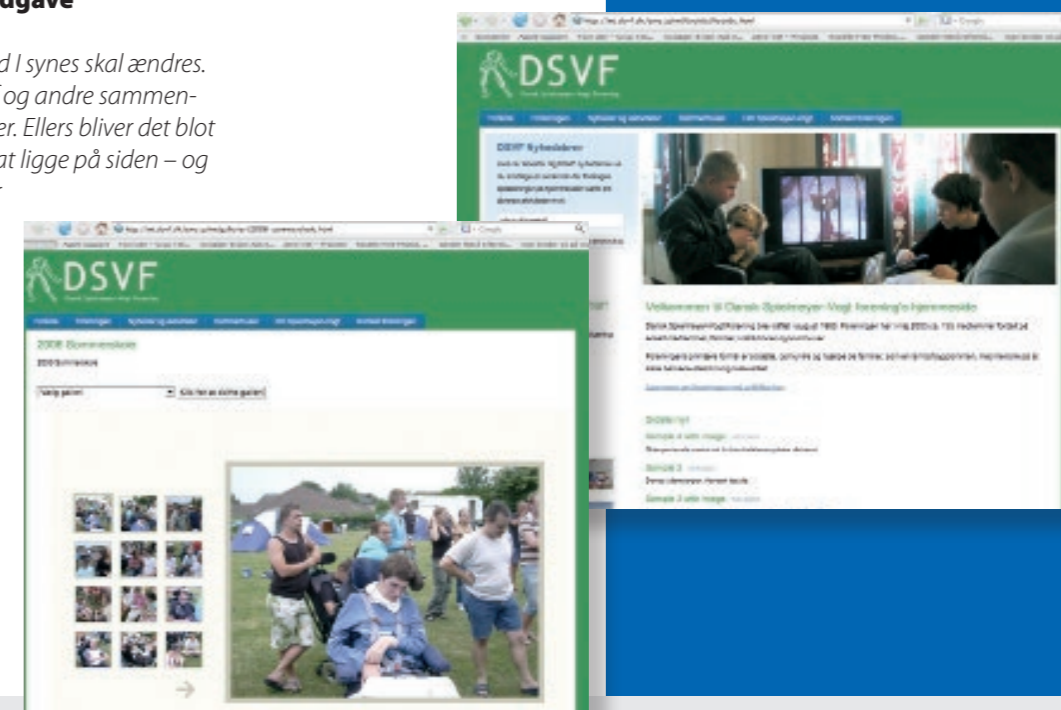
Katrine har selv fundet på at man kunne lave en kasse, med nogle rum til hendes farver, da hendes syn begyndte af svigte, hun kunne huske alle farver i rækkefølge. Hendes morfar har markeret farverne ved at slå søm på siden, som Katrine så kan mærke - et søm mere, for hver farve. Katrine fik også lavet en kasse til perler, så hun vidste hvor farverne lå. Katrine har brugt kassen med farver i, fra hun var 10 år til hun blev 18 år.

dsvf.dk

Vores hjemmeside har ligget stille siden jul, hvilket vi beklager meget. Men nu kommer den i en ny og opdateret udgave

Nu vil vi gerne have at vide, hvad I synes skal ændres. Og vi skal bruge billeder fra træf og andre sammenkomster til billedgallerierne fra jer. Ellers bliver det blot billeder af Jan, som kommer til at ligge på siden - og det bliver nok lidt ensformigt for alle andre end Lisbeth og mig :o) Så mail mig nogle billeder, meget gerne i 1024x768 format. Er der mange, så send mig en cd med dem, da min mailboks let løber fuld - eller ring, så finder vi nok ud af et eller andet.

Mail til ole@tornvig-chr.dk eller send til Ole Tornvig-Christensen, Postmosen 62, 3400 Hillerød



KOLOFON Spielmeyer-Vogt Foreningens medlemsblad

Navn: Hurra for livet
Årgang: 25. nr. 3-2007
Udgivelser: 4 gange årligt
Oplag: 300
Redaktion: Sinne Hansen, sinne.hansen@ase.dk
Merete Staureby, familien@staureby.dk
Birgitte Othel, bomærke.dk
boj@othel.dk
Overskrifter og 'sprogvaske': Marie-Louise Munter, missword.dk
munter@missword.dk

Tryk: Trykbureauet Digital
Distribution: Dansk Blindesamfund

Sponsorater:
Foreningen har i april 2007, fra 2 anonyme givere, modtaget kr. 10.000 til dækning af trykkudgifter i forbindelse med vores 'nye' medlemsblad. Trykbureauet Digital giver 25% rabat på trykprisen. Dansk Blindesamfund sponsorerer porto og forsendelse.

Planlagte udgivelser for 2007:
nr. 4 december 2007

Bidrag modtages gerne og sendes til: redaktør Sinne Hansen, Præstevangen 22, 3460 Birkerød, sinne.hansen@ase.dk eller Birgitte Othel, bomærke Turbinevej 7, 3150 Hellebæk, boj@othel.dk