

Aktivitetsskalendar 2008/09

Sommer juni-juli-aug

"Hurra for Livet" udkommer i juni

Sommerskole uge 25

Snakkeaften på Ribe Landevej 36, Vejle, den 13. juni kl. 18.00

Snakkeaften på Parcelvej 119 i Virum, den 27. juni kl. 19.00

Deadline for indlevering af materiale til: "Hurra for Livet" septembernummeret er 1. august

Familietræf 22.- 24. august

Efterår sep-okt-nov

Hurra for livet" udkommer i september

Legoland 18-21 september

Forældrekursus 24.- 26. oktober

Børnetræf 24.-26. oktober

Deadline for indlevering af materiale til: "Hurra for Livet" decembernummeret er 1. november

Vinter dec-jan-feb

Deadline for indlevering af materiale til: "Hurra for Livet" februarnummeret 1. januar 2009

"Hurra for livet" udkommer i februar 2009

Norgestur uge 11 2009

Forår mar-apr-maj

Deadline for indlevering af materiale til: "Hurra for Livet" juninummeret 1. maj

Nordisk træf/ Generalforsamling 29. maj - 1. juni 2009

Børnetræf 29. maj - 1. juni 2009

"Hurra for livet" udkommer i juni



Hurra for livet

Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL.

nr. 2

juni 2008

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 2008 er der 27 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 synsnedsættelse, 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

Jeppe i London

side 10

Velkommen til Daniel

side 18

25 år med DSVF

side 7

Sjældne-dagen

side 16

Katrine i Norge

side 20

TEMA: Anders flytter hjemmefra

side 12

Landsindsamlingen

side 22



Anders Rasmussen 23 år



Indholdsfortegnelse

Formandens klumme.....	3
Tillykke med dagen.....	5
25 år med DSVF og generalforsamlingen.....	6-8
SV-teamet informerer.....	9
Jagten på Agger.....	10-11
TEMA: Anders flytter hjemmefra.....	12-15
En vellykket Sjældne-dag.....	16-17
Velkommen til Daniel.....	18-19
Kathrine i Norge.....	20-21
Foreningen informerer.....	22
Skønne unger og annoncer.....	23
Mærkedage og kalender.....	24
Kort om Spielmeyer-Vogt.....	24

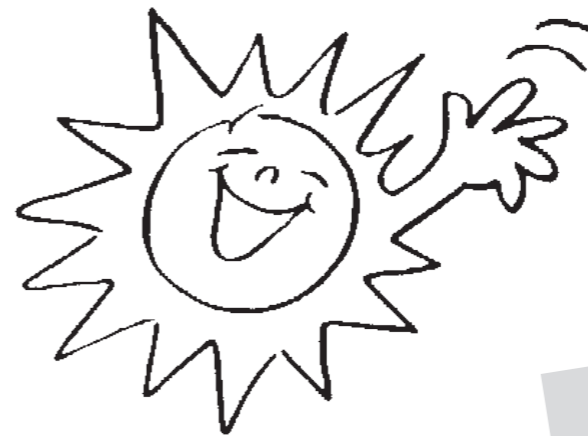
*"At bevare det nære forhold til sit barn efter det er flyttet hjemmefra, er ikke så svært, når betingelserne er gode."
Gitte (Anders mor)*



*"Vi er børn af sol og sommer, og i slægt med blæst og regn,
vi er født hvor bøgen grønnes, og i ly af hæk og hegn,
der er sang i sprogets toner, der er sang i mindets røst,
der er sang, hvor havets bølger, ruller ind mod klit og kyst!"*

**Sikken en dejlig sommer vi har for tiden.
Faktisk har sommeren allerede varet 10 dage
længere end sidste år :o)**

Jeg kommer altid til at tænke på ovennævnte vers, når sommeren kommer. Sangen er for mig forbundet med sol og sommer og glæde! Og når vejret er sådan, som det er for tiden, er det svært ikke at blive i godt humør. Sommerens lyse tid er en god tid for mange! Lad os håbe, at vi får en lang og dejlig sommer i år.



Jeg vil hermed rette et stort tak for sidst til alle, der var med til vores 25 års jubilæum på Skuldelev Kro. Det var dejligt at så mange havde mulighed for at deltage, og det var glædeligt både at se "gamle" forældre, som vi ikke har set længe samt "nye" forældre, der var med for første gang. Det var også en fornøjelse at have gæster fra Synscenter Refsnæs, Sjældne diagnoser og fra Norge. Det var en dejlig weekend med både kulturelle og festlige indslag, og det er rart at tænke tilbage på!

Jeg vil ønske alle en fortsat, rigtig god sommer!
Merete
Formand

Landsindsamling til Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL

**Til orientering har vi landsindsamling i perioden
den 15. juni til den 15. september 2008**

Jeg vil hermed opfordre alle - familie, venner, støtter og andre læsere af dette blad til, at støtte Dansk Spielmeyer-Vogt Forening; NCL med et bidrag. Ethvert bidrag tæller og nok så væsentligt, så har antallet af bidrag betydning for den øvrige støtte foreningen modtager! Husk at anføre dit navn og adresse samt hvad betalingen vedrører (f.eks. landsindsamling)

Bidraget kan overføres til
reg.nr. 3259 konto nr. 3259694264

REFERAT BESTYRELSESMØDE HUMBLE 26. januar 2008

Deltagere: Merete Staureby, Ove Jørgensen, Sinne Hansen, Pia Hansen og Lillian Hauermann Sørensen.
Fraværende: Erik Hoff.

1. Godkendelse af referat

Referatet af 9. juni 2007 blev godkendt.

2. Siden sidst

Internt i foreningen.

Julie Ann Sams afgang ved døden den 24. juli 2007

Emilie Jensen afgang ved døden den 14. september 2007

Anders Hoff afgang ved døden den 19. januar 2008

Nye familier i foreningen

Maja Nicolajsen 6,5 år.

Foreningen er bekendt med yderligere 1 tilfælde af SV samt et tilfælde af INCL.

Familietræf i Løgstør

Ikke helt så mange som normalt, primært som følge af dødsfald og anden ferieform. Hyggeligt arrangement.

Legoland

Alt forløb godt, der arbejdes på en gentagelse.

Kalundborg / Refsnæs

Forældrekursus på Refsnæsskolen, samtidig var der børnetræf i Kalundborg..

Snakkeaften i det jyske

Ingen yderligere kommentarer.

Teamet

Anne Hamann er kommet godt i gang. Vi har indtryk af at det fungerer godt.

Nordisk samarbejde

Besøg fra Norge med henblik på fælles Nordisk træf i 2009 i Norge. Vi rykker for afklaring.

3. Opfølgning fra sidste møde

Ingen punkter.

4. Kommende træf

Se særskilt arbejdsliste.

5. Lærkereden

Læhegn til terrassen: Ove

Tilbud på nyt tag: Ove

Gyngestativ: Ove henter hos Lillian

Rengøring: nuværende rengøring har sagt op, der søges efter alternativ, Ove og Pia

6. Økonomi

Udgår, materialet sendes af Erik, gennemgås via nettet.

7. Andet

Der arbejdes i teamet på et søskendekursus.

Bladet: Tilfredshed med layout og indhold.

Der ønskes input til emner. Alle indslag er velkomne.

Besvar mail fra formanden, også hvis der ikke er kommentarer.

Eksterne medlemmer i bestyrelsen, vedtægterne giver mulighed for det. To eksterne, dog således at der kun er en repræsentant pr. familie. Dette punkt på vedtægterne blev debatteret. Ingen ændringsforslag p.t.

Lillian og Pia udtræder af bestyrelsen. Begge har tilbudt deres arbejdskraft eksternt. Erik modtager genvalg. Mulige nye medlemmer til bestyrelsen blev debatteret.

Foreningens historie

Der foreligger fra forældre der har været med fra foreningens start, oplæg til foreningens historie fra start til ca. 2002. Det har været bestyrelsens ønske at få denne opdateret til d.d. og få disse samskrevet til en sammenhængende historie. Som materialet foreligger p.t. har det ikke været muligt at få en stilmæssig/politisk sammenhæng i materialet. På baggrund af dette har bestyrelsen besluttet at udskyde projektet på ubestemt tid.

8. Næste møde

Sommerhus Djursland, fredag den 30. maj 2008.

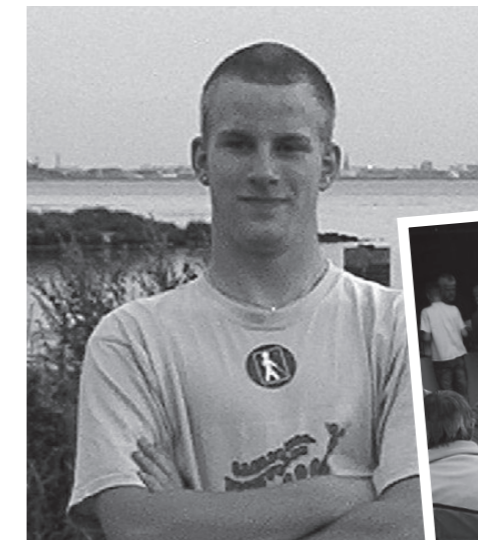
Referent, Lillian Hauermann Sørensen



Tillykke med dagen til ...

Martina Jensen,
Sanne Saaby
Jacob Møllnitz
Katrine Keller

15 år den 19. januar
18 år den 9. februar
18 år den 17. maj
22 år den 23. maj



Jacob Møllnitz
18 år den 17. maj



Sanne Saaby
18 år den 9. februar

Betyrelsen 2007:

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

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

Sommerhusansvarlig og suppleant
Pia Hansen
Fregatvej 2
4040 Jyllinge
m 4057 7995
pia@jyllingsyd.dk

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

Kasserer
Erik Hoff Larsen
Parsborgvej 27
9530 Støvring
t/f 9837 1867
m 2330 6867
erikhoff@arsen.tdcadsl.dk

Redaktør + sekretær
Sinne Hansen
Præstevangen 22
3460 Birkerød
t 4581 9768
m 2140 1568
sinne_hansen@hotmail.com

Norgestur & vedligeholdelse af sommerhuset
Ove Jørgensen
Geding Søvej 6
8381 Tilst
t 8624 0557
m 4010 4577
oj.maskinudlejning@teliamail.dk



De tre Kongelige Tenorer, med organist Knud Rasmussen

25 år med DSVF

25 års jubilæum i weekenden den 25.-27. april 2008 på Skuldelev Kro

Lørdag morgen efter morgenmad gik turen med bus til Roskilde Kloster. Her blev gruppen delt i en herre- og en damegruppe, hver med sin guide. Der blev fortalt om klosterets historie tilbage til 1213, hvor Dominikanerne også kaldet sortebrødrene under deres korstog kom til Roskilde, hvor byggeriet af et kloster blev påbegyndt og færdiggjort i 1254. Klosteret skulle efter reformationen nedlægges i 1536, som alle andre klostre i Danmark. Klosteret blev derfor i 1537 afleveret til kongen sammen med tilhørende kirke. I 1557 blev klosteret revet ned. Men tømmer og klostersten fra bygningerne blev genanvendt til bl.a. Sortebrødregården, som blev opført i gotisk renæssancestil på grunden af Mogens Godske. Gården havde flere ejerskifter inden den i 1698 blev købt af 'Tvende danske Heltes Enker' fru Berta Skeel enke af general løjtnant Niels Rosenkrantz og fru Margrethe Ulfeld enke efter generaladmiral Niels Juel.

Lidt Historie:

Sortebrødregården blev omdannet og i 1699 taget i brug som et protestantisk jomfrukloster for ugifte adelige døtre. I 1974 fusionerede det adelige kloster i Roskilde med et tilsvarende kloster i Odense og blev navngivet Skeel-Juel-Braheske Stiftelse, som i dag er det officielle navn på klosteret og der er i dag et medlem af adelsfamilien Brahe repræsenteret i klosterets bestyrelse.

Klosteret i Odense var oprindeligt oprettet af adelsfrøkenen Karen Brahe i en gammel bispegaard i 1716. Karen Brahe var meget belæst og hun skænkede sin bogsamling til klosteret i Odense. I dag findes denne samling på Landsarkivet i Odense, mens beskedne klenodier fra klosteret i dag er indrettet i Brahestuen på Roskilde Kloster.

Det var en meget interessant og spændende tur gennem klosterets historie, som bagefter førte os videre til den sejlede restaurant Sagafjord på Roskilde Fjord. Her indtog vi en fantastisk frokost, mens vi sejlede rundt i et flot solskinsvejr og nød Roskilde Fjords smukke natur.



På den sejlede restaurant Sagafjord på Roskilde Fjord. Her indtog vi en fantastisk frokost.



En helt igennem fantastisk tur var afsluttet, da vi ca. kl. 15 blev afhentet af en bus med kurs mod hotellet. Her kunne der slappes af før jubilæumsmiddagen. Kl. 17:30 mødtes vi til en velkomstdrink, hvor nye gæster blev budt velkomne. Bl.a. deltog formanden for paraplyorganisationen Sjældne Sygdomme sammen med sin hustru. Desuden var der gæster fra den Norske SV-forening, samt fra SV-teamet.

Herefter var der var en dejlig 3-retters menu på programmet. Mellem hovedret og dessert fik alle en fantastisk oplevelse med de 3 kongelige tenorer, som på en humoristisk måde førte os alle ind i operaens verden. Det var et helt igennem fantastisk indslag, som på bedste vis karakteriserer kvaliteten på den indsats, som bestyrelsen gennem 25 år har leveret for alle Spielmeyer-Vogt og andre NCL-familier i Danmark. Efter middagen blev der budt op til dans med orkestret 'Hearhitters'. Unge som ældre træben blev svunget og det virkede som en flok glade, men trætte deltagere, der sent gik mod værelserne. Weekend blev rundet af med brunch og et farvelklem til alle søndag formiddag. Vi takker for en dejlig weekend og glæder os til at se alle til familietræf i Sønderborg til august.

Referenter; Jens Ole og Marianne



Stemningen blandt de 55 festklædte gæster var fantastisk. Og alle nød den flotte 3-retters menu.



Referat Generalforsamling fredag den 25. april 2008 Hotel Skuldelev Kro, Skibby

1. Helge Gellert blev valgt til dirigent, og konstaterede at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

2. Merete Staureby aflagde bestyrelsens (formandens årsberetning), som en del af denne beretning fortalte Carsten Maischnack, forældrerepræsentant i teamet, senere om teamets arbejde og status p.t..

"Det har været endnu et travlt år for teamet. For fjerde år i træk havde vi underskud i hundredetusindekronersklassen. I 2007 dog lidt mindre end de foregående år, fordi der er bremsset op. Konsulenterne tænker meget på at placere møder og besøg på en hensigtsmæssig måde.

Teamet bliver i fremtiden nødt til at fokusere på logistik og økonomi. Vi skal blive bedre til at afgøre og beskrive, hvad teamets ydelser er, og under hvilke omstændigheder disse kan tilbydes. Et eksempel er, at det ikke belaster teamets konto at kontakte John Østergård i almindelig arbejdstid. (Dette betyder selvfølgelig ikke at vi ikke kan kontakte John Østergård uden for almindelig arbejdstid - i situationer, hvor der er akut brug for hjælp).

Det kan tænkes, at der i højere grad end nu vil blive tale om hjælp til selvhjælp og forberedelse til at andre (f.eks. kommuner eller institutioner) kan overtage opgaver. Under alle omstændigheder er det vitalt, at der bliver informeret om disse ting, efterhånden som de iværksættes - således at vi alle ved, hvad vi kan forvente os af teamet.

Vi forældrevalgte repræsentanter i teamet opfordrer alle til at kontakte os, hvis I har idéer, spørgsmål eller kommentarer til dette eller i almindelighed. Det giver jo kun mening at være forældrevalgt medlem af teamet, hvis man også bliver "valgt" i valgperioderne mellem valget hvert andet år."

3. Lars Lindgreen fik ordet og gennemgik foreningens regnskab. Ønskes en kopi af regnskabet kan der rettes henvendelse til Vedbæk Revision på telefon 4566 1071 eller på e-mail lillian@vedrev.dk

4. Kontingentet blev fastsat til kr. 150 for enlige og kr. 300 for familier og institutioner. Regnskab og beretning blev godkendt.

5. Valg til bestyrelsen.

Lillian Hauermann Sørensen, Pia Hansen og Erik Hoff Larsen var på valg. Lillian Hauermann Sørensen og Pia Hansen ønskede ikke genvalg. Ole Keller og Bob Saaby ønskede at stille op til bestyrelsen, og blev valgt. Erik Hoff Larsen blev genvalgt.

Jørn Staureby var på valg til brugergruppen og blev genvalgt.

Carsten Munkholm var på valg som forældrerepræsentant i SV-teamet og blev genvalgt.

Generalforsamlingen takkede Pia og Lillian for deres store arbejde i bestyrelsen.

6. Lars Lindgreen blev genvalgt som revisor.

Der var ingen indkomne forslag.

Under eventuelt fik Sven Pedersen ordet, Sven fortalte om det arbejde som en kreds af forældre, der mere eller mindre har været med fra foreningens spæde start, havde gjort for at få beskrevet foreningens historie i perioden 1983-1990. Svend uddelte resultatet i en flot trykt folder, der desuden var egenfinansieret af denne gruppe af forældre.

Merete Staureby takkede på bestyrelsens vegne for det store arbejde.

Referent Lillian Hauermann Sørensen



Nyt fra SV-teamet

Kurser i høj kurs

1. Personalekursus

på Refsnæs d. 27. - 29. februar 2008

Der var 26 deltagere i kurset - med en bred repræsentation af medarbejdere fra støttekorpsene fra hjemmene, samt personale fra beskæftigelsestilbud og skoler.

Der var en fantastisk god energi blandt deltagerne, og der blev arbejdet energisk og længe.

Programmet indeholdt bl.a.:

- oplæg om "Sorgens nødvendige fortælling" v. Chr. Busch, præst v. Rigshospitalet
- gruppearbejde om "hvad lykkes i mit arbejde"
- Merete Staureby - "En mor fortæller"
- præsentation af et nyt synshjælpe-middel, Flexiboard, v. synskonsulent Vibeke Bang.

2. Sommerskole

Søndag d. 15. juni - fredag d. 20. juni 2008

Der er lige udsendt invitationer til alle børnene og de unge. Så snart tilmeldingerne er kommet tilbage, bliver det detaljerede program udsendt. Det kan dog allerede nu afsløres, at temaet i år er Jul på Refsnæs, hvilket er valgt på opfordring fra nogle støtter. SV-temaet er dermed noget genkendeligt for alle børnene/de unge, og det skal nok blive sjovt at optræde for hinanden iført nissehuer m.m. i den (forhåbentlig) dejlige sommervarme!

OBS! Tilmeldingsfristen var den 19. maj, men langt fra alle de børn og unge, SV-teamet har kendskab til vil deltage, var blevet meldt til før denne frist udløb. Dette giver os anledning til meget at opfordre forældre/medarbejderne omkring børnene til fremover at overholde de tilmeldingsfrister, der udmeldes. Vi be'r om dette, fordi det letter tilrettelægningsen af sommerskolen for kursusafdelingen på Refsnæs og for os i Teamet. Hvis der er problemer med bevillinger eller andet, så kontakt os fra Teamet, dvs. konsulent eller socialrådgiver, så forsøger vi at hjælpe.

3. Forældrekursus

Fredag d. 24. oktober - søndag d. 26. oktober 2008

Weekendkursus der henvender sig til forældre til børn og unge med Spielmeier-Vogt sygdommen. Det detaljerede program følger.

Ændringer i personlegruppen i SV-teamet :

Kurt Jensen har været sygemeldt siden midten af april måned d.å. Der er nu truffet aftale mellem ledelsen på Refsnæs og Kurt om at han pr. 1. august 2008 overgår til ansættelse som lærer i skolen på Refsnæs.

Stillingen som konsulent i SV-teamet vil blive slået op straks efter sommerferien. I denne periode skal henvendelser rettes til Susan Fugger og Anne Hamann. Henvendelser til Kurt Jensen - post, mails og telefoner - videresendes til Anne Hamann.

Sommerferie:

Susan Fugger og Anne Hamann holder ferie uge 27, 28 og 29 hvor telefonerne vil være lukkede. I ugerne 30, 31, og 32 afspadserer vi begge men vi vil på skift aflytte vores telefonsvarer og tage kontakt til henvender i presserende sager.

Ændret email- adresse:

Susan Fuggers email- adresse er fremover: sfu.sr@syndanmark.dk

Tillykke til Professor John Østergaard

*Meddelelse fra Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus
Personaleændringer i Center for Sjældne Sygdomme, Århus
Universitetshospital Skejby.*

Der er sket det glædelige, at John Østergaard per 1. april 2008 er udnævnt til professor i børneneurologi ved Aarhus Universitet.

Det får imidlertid den konsekvens, at han i forhold til Center for Sjældne Sygdomme (CSS) går på halv tid. For at CSS kan fortsætte det nuværende aktivitetsniveau, har vi ansat endnu en overlæge Charlotte Olesen, som deler sine arbejdsopgaver mellem CSS og Skejby Børneafdeling. Charlotte Olesen blev færdig som læge i 1993 og blev speciallæge (børnelæge) i 2006. Charlotte har tidligere arbejdet på flere afdelinger i Region Midtjylland, herunder børneafdelingen i Skejby. Således er vi nu 4 læger (Annette Haagerup, Charlotte Olesen, John Østergaard og Stense Farholt) og 2 sygeplejersker (Helle Vinther og Rikke Juul Vestergaard) i CSS.

Med venlig hilsen

Stense Farholt, Overlæge, Center for Sjældne Sygdomme

PS: Til orientering kan jeg gøre opmærksom på, at det ikke får nogen praktisk betydning for børn og unge med SV. John Østergaard vil stadig følge vores børn og unge og stå for konsultationerne (Merete Staureby)

Jagten på Agger og verdens bedste fodbold stemning

Jeppes og HP i London

Fredag den 14. marts tog Jeppes sammen med sin støtte HP af sted mod Liverpool. Her ville de forsøge at finde Daniel Agger, samt besøge det stadion, hvor verdens mest loyale fodboldfans hører hjemme.



Jeppes og Daniel Agger på restauranten. To seje fyre.

Vi skulle se kampen imellem Liverpool og bundholdet Reading, så der var også gode chancer for at de røde fra Beatlesbyen kunne få tre point.

Vi tog af sted fra Aalborg lufthavn meget tidligt, vi skulle først til Kastrup for her at tage et nyt fly mod Leeds. Ventetiden i lufthavnen blev brugt til at indtage en kæmpe frokost bestående af en "Store Klaus"-pølse.

Da vi ankom til Leeds stod vores guide Phill klar til at tage imod os, han snakkede et rimelig gebrokkent dansk. Så det var ikke alt, han fortalte, der var til at forstå. Da vi kørte ind i Liverpool spillede Phill musik over bussens anlæg, han spillede Beatles, der jo er fra Liverpool, men også "You'll never walk alone", som er Liverpool FC's kendingmelodi.

Vi blev indkvarteret på The Green Park Hotel, hvor vi fik et stort værelse, med stort badeværelse. Vi bestilte en taxa for at køre på restaurant. Vi havde bestilt bord på en spansk/italiensk restaurant ved navn Tirano. Vi har valgt netop denne restaurant, fordi den ejes af den danske Liverpoolstjerne Daniel Agger. Vi bestilte mad hos de meget hjælpsomme og søde (kønne) danske tjenere, Jeppes fik spagetti og HP en yderst stærk chilipasta. Efter en hyggelig middag var vi meget mætte og tilfredse, maden havde været virkelig god.

Aftenens højdepunkt var dog først, da Daniel Agger ankom til restauranten. Vi var langt fra de eneste danskere i restauranten og Daniel var rundt og hilse ved alle bordene. Daniel slog sig ned ved vores bord, hvor der blev hyggensnakket og snakket fodbold. Vi snakkede om AaB, Liverpool og især kampen, vi skulle ind og se. Daniel var skadet, så han kunne desværre ikke være med i kampen. Jeppes fik fortalt om sin tur til Norge, sidste sommers tur til Sverige og mormor og morfars tur til Barcelona og Camp Nou. Daniel kunne fortælle, at han havde spillet på det stadion, mod Barcelona. Daniel fortalte dog også, at den bedste stemning var på Anfield, hvilket bare fik os til at glæde os endnu mere til kampen dagen efter. Jeppes fik en autograf på en stor plakat med Daniel på. Daniel skrev: "Til Jeppes, Alt det bedste fremover, Daniel Agger" Vi fik ekstra autografer med hjem til Lars fra mors arbejde og også en til HP. Derefter blev Jeppes og Daniel fotograferet sammen og vi sagde pænt farvel. Daniel var virkelig sød og rigtig god at snakke med.

Meget, meget trætte tog vi hjem på hotellet med en kæmpe oplevelse i bagagen. Det var STORT! Det blev endelig lørdag og vi tog allerede ud på stadion klokken 11. Inden da havde vi indtaget den obligatoriske engelske morgenmad. Pølser, æg og bacon, det kunne godt bruges. Da vi kørte mod stadion, viste Phill lidt rundt i byen. Hans dårlige dansk gjorde dog, at Jeppes ikke fik meget ud af rundvisningen.

Vi ankom til Anfield klokken 12, og gik straks i Liverpool's fanbutik. Her købte Jeppes stort ind, trøje, kasket, hue og

*You'll never, ever walk alone
When you walk through a storm hold your head up high
And don't be afraid of the dark.
At the end of a storm is a golden sky
And the sweet silver song of a lark.
Walk on through the wind,
Walk on through the rain,
Tho' your dreams be tossed and blown.
Walk on, walk on with hope in your heart
And you'll never walk alone,
You'll never, ever walk alone.*

*Walk on, walk on with hope in your heart
And you'll never walk alone,
You'll never, ever walk alone.*

hals-tørklæde. Jeppes fik trykt Aggers navn og nummer på trøjen. Der var allerede mange folk ved stadion selvom, der stadig var flere timer til kampen. Vi besøgte Liverpoolmuseet, her kunne man se billeder af gamle spillere og også pokaler fra Liverpool's sejre. Jeppes blev fotograferet med Champions League trofæet, som Liverpool vandt over Milan i Istanbul. De var bagud 3-0 i den kamp, men fik 3-3 og vandt i straffesparkskonkurrence.

Vi var nu klar til at indtage stadion, her fik vi meget hjælp af en række søde medarbejdere. De ville gerne snakke med Jeppes, så engelskkundskaberne blev sat på en prøve. Vi sad på 4. række, helt nede ved banen. Vi var utroligt tæt på spillerne. Der var mulighed for at låne et par hovedtelefoner, hvor kampen blev kommenteret, men det var på engelsk, så de blev droppet igen. Vi spillede lotteri hos Liverpool FC's handicaporganisation, og vandt 20 pund.

Da spillerne kom ud af omklædningsrummet for at varme op, var der stor jubel, nærmest som om der var scoret mål. Da spillerne var klar til at løbe på banen, sang alle Liverpoolfansene kendingssangen "You'll never walk alone". De har gjort sådan før hver hjemmekamp siden 1966, og det lød vildt flot. Jeppes konstaterede lidt tørt, men med et stort smil på: "Det larmer godt nok." Jeppes holdt sit nye halstørklæde over hovedet, imens hårene rejste sig på armene. Virkelig en stor oplevelse, vi sad lige op af The Kop, som er Liverpoolfansenes tribune. Liverpool kom hurtigt bagud 1-0 på et flot langskudsmål. De vandt dog kampen 2-1 på mål af Macherano(Argentina) og Torres(Spanien).



Jeppes med en ægte engelsk betjent. Betjenten holder godt øje med, at Jeppes ikke roder sig ud i noget ballade.

Jeg(HP) havde inden rejsen kontaktet Daniel Aggers agent, og aftalt at mødes fredag aften på restauranten. Jeg havde blot sendt en e-mail og blev herefter ringet op af Per Steffensen, både han og Daniel Agger var utrolig imødekommende og venlige. Vi havde fået de specielle billetter for synshandicappede igennem Liverpool FC, billetterne var meget billige (25pund). Der er fine handicap forhold på stadion og et meget hjælpsomt personale.



Liverpool har scoret og spillerne fejrer målet umiddelbart foran os.



Jeppes nye trøje, den er blevet brugt flittigt siden hjemkomsten.

Jublen var helt vild, da der blev scoret. Efter kampen gik vi mod bussen, på vejen mødte vi to Bobbyer (engelske betjente), med de sjove hjelme på. Vi tog tilbage til hotellet, hvorfra vi gik på restaurant og fik endnu engang lækker, lækker mad. Tilbage på hotellet gik vi i seng, trætte og med en god fodboldoplevelse.

Søndag gik turen hjemad endnu engang over Kastrup, hvor vi benyttede de rullende fortøve flittigt. Jeppes fik også prøvet et flytoilet, som vel mest minder om et skab. Jeppes fandt dog vej ud af skabet igen, selvom pladsen var trang. Hjemme i Aalborg tog far Jens imod i lufthavnen. Jeppes kunne tage hjem til Tylstrup mange oplevelser rigere og med en autograf til væggen. En særlig tak til Jeppes for en god tur med højt humør. ■

Anders' historie

af Ida Tvede

Anders er det sidste af de store børn i DSVF, som bladet skriver om i temaserien "om at flytte hjemmefra". Anders er 23 år, og han er flyttet én gang yderligere, efter han flyttede hjemmefra, fordi hans bosted skulle bygge om og bygge nyt.

For Anders var det kærkoment, da han boede langt fra sine forældre, og bostedet udvidede med nye moderne boliger i Esbjerg, som er under 10 km væk fra barndomshjemmet. Anders er fra Fanø, hvor han voksede op sammen med sine to søstre Nina på 25 år og Maria på 28 år og sin mor Gitte. Anders' forældre blev skilt, da han var 8 år, og Gitte har været alene med børnene, indtil Hardy kom ind i familien.

Allerede fra Anders var helt spæd, havde Gitte en fornemmelse af, der var noget galt med ham. Han var anderledes end sine store søstre, anderledes på en måde, som ikke alene kunne tilskrives, at han var dreng. Anders fik friplads i vuggestuen, fordi han var sent udviklet i forhold til sine jævnaldrende, og da han var 6 år gammel, fik han stillet diagnosen SV – det var synsnedsettelse, der førte til udredning.

Synet blev ret hurtigt dårligere, og allerede i 8-9 års alderen kunne Anders næsten ikke se mere. Det første epilepsianfald kom, da han var 12 år, men heldigvis har han

kun haft det i mild grad med højst 1-2 anfald om året. Anders kunne endnu danse, da han var 18 år, selvom han allerede der sad i kørestol det meste af tiden. Nu er Anders 23 år, han danser ikke mere, og han kan kun sige enkelte ord. Men Anders ved godt, hvad han vil sige, og han har stor tålmodighed, når han gerne vil have, at man forstår ham. Han gentager gerne det samme ord mange gange uden at blive vred over, at det ikke lige bliver forstået.

Er det mon sværere at lade sit syge barn flytte hjemmefra end at beholde det hjemme?

Det var en virkelig svær beslutning for Gitte at lade Anders flytte hjemmefra. Der var så meget, der talte for og især imod – det var næsten umuligt at være objektiv og mærke, hvor han ville have det bedst. Det var på den ene side overvejelser som, hvordan tiden gik bedst for Anders, og hvad han skulle lave, hvis han boede hjemme, hvor der ikke foregik særligt meget. På den anden side var det næsten umuligt for Gitte at forestille sig en fremtid, hvor hun overlod ansvaret for Anders til andre uden samtidigt at føle, at hun mistede ham.

En overvejende faktor for beslutningen om at Anders skulle flytte hjemmefra var, at familien havde svært ved at tænke på, at det ikke bare var Anders' hjem, men også deres hjem, der blev omdannet til en arbejdsplads med hjælpere i døgndrift. Det er ikke nogen kritik af hjælperne – for de har virkelig været guld værd for familien – men der var ikke rigtigt et sted, hvor den private sfære for Gitte og Hardy kunne opretholdes. Dertil kom overvejelser, om alt det koordinerende arbejde, tid og overskud der kræves, når man er arbejdsgiver for sit barn. Gitte ønskede i høj grad "bare" at være mor for Anders, og det virkede som den sværeste rolle at udfylde, hvis Anders blev boende hjemme. Anders nåede at blive 18 år, før Gitte var klar til at tage beslutningen.

Det var langt fra enkelt at afgøre, hvilket tidspunkt der var det rette. Flyttede Anders for tidligt, ville han komme til at bo sammen med nogen, der var meget dårligere end ham selv, og ventede han for længe, ville han selv nå at blive for dårlig til at få noget ud af det. Gitte tænkte på, om det overhovedet var muligt at flytte ham – og han skulle nok ikke have været ret meget mere syg, før Gitte ikke havde turdet gøre det. Anders har nu boet i sit eget hjem i tre år. Da han flyttede, var han 20 år. Han har et dejligt roligt gemyt, han er tillidsfuld og glad for andre mennesker, så han faldt hurtigt til på sin nye bopæl. For Anders er der ingen tvivl om, at det har været det rigtige at gøre.

Anders 23 år



Mor er på weekend og de hygger i sofaen med videofilm fra da Anders var lille.

Anders har været vant til at være meget ude af hjemmet – allerede da han var syv år startede han med at være i aflastning hos en familie på Fanø – først 1 dag om ugen og én weekend om måneden – senere fik han to aflastningsfamilier på Fanø, og han var desuden på aflastning på aflastningsinstitutionen "Krogen" i Varde. Han havde de tre steder på skift i ca. 10 år, og Gitte tror, at det ikke bare har gjort det nemmere for Anders, men også for familien, da de var vant til, at Anders ikke var der hele tiden. Anders har altid kun haft aflastning uden for hjemmet, på nær de sidste to år inden han flyttede, hvor han havde en pædagog hjemme ca. 10 timer om ugen samt en weekend hver måned.

Det tager lang tid, før der kommer tilbud om bosted – og reelt set er der næsten ikke noget valg

Gitte ønskede, at Anders skulle bo så tæt på familien som muligt. Men i nærheden af Fanø var det reelt kun Esbjerg og Ribe, som var tæt nok på. Socialforvaltningen foreslog at Anders evt. kunne flytte til Ringkøbing Amt – det takkede Gitte nej til. Der kom et tilbud om bosted i Ribe ca. 1½ år efter, at Anders blev skrevet op. Da "tilbuddet" kom, turde Gitte kun acceptere det, selvom det var i en anden kommune, og der var en time at køre i bil, og det endda var et ret lille (alt for lille) værelse med badefaciliteter på gangen. De ydre rammer var hverken moderne eller optimale, men det fungerede alligevel i dagligdagen. Der var kun plads til en seng, et lille natbord og reol, så Gitte og andre gæster måtte sidde på sengen, når de besøgte Anders. Der var ikke mulighed for f.eks. at spise inde hos ham – det foregik altid i fællesrummet. Gitte kunne godt overnatte hos ham, de havde en gæsteseng til at låne – men det var trangt, og Gitte gjorde det kun få gange, hvor Anders havde det dårligt, og hun gerne ville være hos ham.

De noget utidssvarende fysiske rammer er årsagen til, at Anders lige er flyttet til Esbjerg. Bostedet skulle moderniseres, og i den forbindelse blev der bygget en helt ny afdeling i

Esbjerg. Gitte blev rigtig glad, da Anders fik tilbud om at komme nærmere hendes egen bopæl, og Anders flyttede til Esbjerg i en fin, moderne 2 værelses lejlighed med eget bad og toilet i december 2007. Men Gitte sagde kun "ja", til at Anders skulle flytte til Esbjerg, fordi alle de andre beboere og det meste af personalet også flyttede med. Det ville, trods de fysiske rammer, have været synd for Anders, at han igen skulle vænne sig til nye med-beboere og nyt personale.

Anders stillede ikke spørgsmålstegn ved at skulle flytte hjemmefra – det var naturligt, at han skulle flytte ligesom søstrene. Anders havde oplevet sine to store søstre, der flyttede hjemmefra, så da han selv fik muligheden, virkede det lige til for Anders at acceptere det – endda syntes han, at det var en god idé. Anders mente, at han, ligesom søstrene, skulle flytte hjemmefra, når han blev voksen. Så selvom ideen måske ikke direkte opstod hos Anders, så mente han instinktivt, at det var naturligt at gøre. Det er nok de færreste SV-børn, som selv efterspørger at flytte hjemmefra – så det er forældrene, der tager den beslutning, selvom det selvfølgelig er noget, som man snakker meget med sit barn om. Gitte mener ikke, at børn som Anders helt forstår, hvad det indebærer. Det er et ansvar, som forældrene er nødt til at tage på sig. Det er som om, at SV-børn undlader at stille spørgsmål ved deres situation, de gør det i alt fald ikke åbenlyst. Måske fornemmer de, at det er anderledes – svært for familien, og de gør virkelig meget for at tilpasse sig de tilbud og de muligheder, som der er.

Bostedet var gode til at forberede sig på, at Anders skulle flytte ind.

Gitte havde en god dialog med bostedet i tiden op til flytningen, og de blev forberedt godt på, at Anders snart skulle flytte ind. Gitte skrev alle familierelationer ned, med udgangspunkt i det, som Anders gerne plejer at ville snakke om. Alt det, som var vedkommende for Anders i det daglige, alle detaljer om støtte og aflastningsfamilierne, så bostedet vidste noget om

Anders' tidligere liv. Bostedet var meget glade for den lille "biografi", som Gitte havde lavet, og de gjorde meget brug af den i starten. Ligesom de også benyttede supervision fra ekspertteamet.

Bostedet klarede alt i forhold til kommunerne, og de fik endda forhandlet de samme bevillinger på plads, som Anders havde før flytningen. Det betød, at Anders havde de samme muligheder i den nye kommune som i den gamle, og det har været af stor betydning. Det var bl.a. støtte til at komme med på træf, han derved kunne opretholde.

Det er meget vigtigt, at man ikke bare tager alt det fra børnene, som de plejer at have

– det er i forvejen en kæmpe omvæltning for dem at flytte hjemmefra. Træf, sommerskole og skiferie har de nærmest altid haft sammen med de andre SV-børn, det vil de ikke kunne forstå, at de pludselig ikke kan deltage i. Desuden er der ikke meget ferie, når man bor på institution. Der, hvor Anders bor bevilges beboerne fire feriedage om året – det er ikke meget – når de to er rejsedage! Anders kunne ikke beholde sin bil, da han ikke længere havde et dagligt kørselsbehov. Han fik alligevel lov til at beholde den i 1½ år mere. Det har fungeret fint at undvære den, da handicapordningen med taxa henter og bringer Anders helt til døren på Fanø. Når han skal til undersøgelse på Skejby, foregår det enten med taxa eller institutionens bus, hvor Anders og Gitte kører sammen med to pædagoger. Transporten til træf foregår i institutionens bus, som Anders betaler et lille beløb hver måned for kunne benytte. I Anders' tilfælde har det fungeret fint med involvering af to kommuner. Gitte kunne slippe rollen som koordinator og altmuligmand, og hellige sig rollen som MOR. Den første aften, Gitte skulle gå fra Anders i Ribe, vidste han godt, at det var anderledes, end det plejede at være, så han holdt godt fast i hende, men uden at være ked af det. Det var helt sikkert Gitte, der havde det værst ...

De nye forhold i Esbjerg

Der er seks beboere i hvert hus, og lejlighederne ligger rundt om gode fællesarealer. Hver lejlighed har to værelser, tekøkken og bad og toilet. Der er god plads til besøg og overnattende gæster – og det er virkelig en stor gevinst. Huset er nærmest bygget som en hestesko med en hovedindgang i midten, hvorfra der er en østfløj og vestfløj. Der er seks lejligheder i hver fløj, som ligger rundt om et fællesrum. I fællesrummet er der køkken, spisebord og sofahjørne med stor fladskærm til fælles hygge. Det er helt ideelt, idet alle beboere træder lige ud i fællesrummet.



Der er nattevagter i hvert hus, og døren ind til lejlighederne står åbne, så nattevagterne kan komme ind og se til dem i nattens løb, uden at vække dem. Der er ingen alarmer. Anders bestemmer selv, hvor han fx vil spise, om det skal være inde hos sig selv eller i fællesarealet.

Om dagen er Anders på værkstedet "Åmosen", som ligger ca. 100 m fra institutionen. Her kommer han, når han har lyst og overskud til det – han bliver hver dag spurgt, om han vil – og er der en dag, hvor han ikke har lyst, så bliver han hjemme. Mandag holder han altid fri, da han både får fysioterapi og massage. Anders fik i 2007 bevilget ekstra støtte med 37 timer pr. uge og lige p.t. er der ansøgt om en kommunikationsmedarbejder, som skal følge Anders på Værkstedet.

At bevare det nære forhold til sit barn efter det er flyttet hjemmefra, er ikke så svært, når betingelserne er gode

Efter at Anders er flyttet til Esbjerg, er det blevet helt anderledes at besøge ham, og det mærker han helt sikkert også, for besøgene har ændret sig. Anders kommer nok hjem til Gitte lidt sjældnere nu, men han får til gengæld noget mere besøg. Gitte overnatter ofte hos Anders, det er meget nemt nu; Gitte bestiller bare mad til sig selv, så hun kan spise sammen med Anders, og han elsker at have overnattende besøg, det mærker Gitte tydeligt.

Det er en fordel at besøge Anders, frem for at han kommer på besøg, bl.a. fordi Gitte ikke behøver at diskutere med ham, om han skal på toilettet og den slags, for det gør personalet. Det er dejligt at besøge Anders, fordi det er det at være sammen og hygge sig, der er i fokus, og det forstyrres ikke af pligter og huslige gøremål, som når Gitte har ham hjemme. Anders kommer hjem til Gitte ca. en weekend om måneden uden anden

hjælp end det, Gitte og Hardy selv kan klare, trods Anders bruger kørestol hele tiden, og kun kan komme på toilettet ved at bruge lift. Fanø Plejecenter hjalp i begyndelsen, da det blev nødvendigt med lift til Anders, men efterhånden som Gitte og Hardy selv har lært at bruge liften, gør de det selv - i hvert fald indtil videre. Tilbuddet fra Fanø Plejecenter er der stadig, og det er godt at vide, hvis det en dag bliver for tungt at klare.

Anders besøger sin far og Vibse i 2-3 dage af gangen, og indtil for 1½ år siden besøgte han også Bedste 2-3 dage af gangen. Han var med Bedste på sommerferie en uge hvert år. Dette kan fysisk ikke lade sig gøre mere, i stedet for besøger Bedste bare Anders, og hun overnatter også hos ham. I julen er Anders hjemme ca. en uge – hvor han både er hos sin far og Vibse og hos Gitte og Hardy.

Anders har en kontaktbog på bostedet, som det i takt med at sproget er forsvundet, er blevet tiltagende vigtigt at skrive og læse i. Gitte kunne dog godt ønske sig, at personalet havde lidt mere tid til at skrive i den, for det giver Gitte mulighed for at følge med i, hvordan dagene går for Anders. Gitte ønsker sig, at kontaktbogen bliver elektronisk, så hun kan logge sig på den hjemmefra og følge med.

Anders' sociale liv

Anders elsker at se videoer med sig selv, og det bruger han meget tid på. Han følger mentalt med endnu, og har stadig masser af humor. Anders elsker at være med til fester i familien, og her har Anders altid en hjælper med fra institutionen. Når han er på træf, sommerskole og skiferie er der to hjælpere med. Det er alle tiders, at det kan prioriteres, og at det bliver gjort. Anders betaler selv for sin hjælper, når han er til fest. Maria og Lena laver CD'er til Anders - "Absolute Anders" kalder

Anders i sofahjørnet – hvor hans mor og far sover når de besøger ham

de CD'erne, hvor de læser historier op, som de ved Anders holder af, der er forskellige sange og snak om tidligere tider og "fjollerier" - og han elsker det. På bostedet bruger de ind i mellem CD'erne som pædagogisk redskab, da det så går lidt nemmere fx med at komme i bad, når han samtidig kan høre på lidt sjov og ballade og høre velkendte stemmer imens.

Det er følelsesmæssigt krævende at have et barn med SV

Det kræver meget at have et barn med SV, der skal virkelig følelsesmæssigt overskud til. Der er hele tiden så mange tanker og bekymringer, og det holder bestemt ikke op, fordi barnet flytter hjemmefra. Psykolog og SV-team har været uundværlige rådgivere lige siden etableringen. Det kræver en masse planlægning at have med SV-børn at gøre, alt skal forberedes grundigt, fordi de er så følsomme over for stress i omgivelserne, og ikke kan presses til at skynde sig. Anders vil gerne forberedes på alt, hvad han skal, i god tid - helst dagen før - så han ved præcist, hvad der skal foregå.

Som Anders bliver ældre, bliver det mere og mere nærværende, at hans liv ikke bliver så langt som andres. Gitte synes, at det er svært - hun bruger mange tanker og kræfter på at tænke over, hvordan det bliver for Anders, og hvordan hun om få år, ikke længere skal besøge ham, men må bevare alt det, de har haft sammen, som et minde. ■



Anders hygger ved spisebordet med slik og saftvand.



Foto: Lars H. Laursen

Da Kronprinsesse Mary ankom til Rådhuspladsen fik hun overrakt en buket blomster af 7-årige Clara Vest Bungaard.

En vellykket Sjældne-dag

På Sjældne-dagen den 29. februar 2008 blev der sat flot fokus på de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.

Dagen startede med konferencen Et sjældent godt liv, som blev afholdt for fulde huse i København. Efter konferencen startede Danmarks første Sjældne-march anført af Pjerrot med kurs mod Rådhuspladsen. Helt belejligt begyndte det at regne under marchen, så deltagerne fik god brug for de flotte orange paraplyer påtrykt navnene på en lang række sjældne diagnoser.

Marchen sluttede på Rådhuspladsen, hvor en scene dannede rammen om overrækkelsen af Sjældne-prisen, som H.K.H. Kronprinsesse Mary stod for, samt koncert ved Musikkonservatoriets Børnekor. Ved siden af scenen kunne man på storskærm se Sjældne Diagnoser film Mads, Marie og Kronprinsessen, hvor bl.a. John Østergaard medvirker.

De mange fremmødte kunne varme sig på et krus varm kakao, og til børnene var der ballondyr fremtyllet af Pjerrot.



Kronprinsesse Mary overrakte som protektor for Sjældne Diagnoser Sjældne-prisen til de to prismodtagere: Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening og Karin Persson, formand for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen.



Foto: Lars H. Laursen

Dansk Spielmeier-Vogt Forenings første år 1983 – 1990

I 2002 blev undertegnede af foreningens bestyrelse bedt om at nedfælde foreningens historie i de første år og det blev til perioden 1983 – 1990.

Det var så meningen at senere bestyrelser skulle skrive de efterfølgende år, og at den derefter skulle udgives. Kort før jul 2007 fik vi besked om, at der ikke ville ske nogen offentliggørelse i forbindelse med foreningens 25 års jubilæum i år. Derfor besluttede vi, for egen regning at udgive det materiale, som foreningen havde bedt os om, og det skete på generalforsamlingen i Skuldelev den 24. april d.å. Hvis du / I har lyst til at læse denne historie, som er på 20 sider i A5 format kan den rekvireres hos Bodil & Svend Erik Pedersen på tlf. 57 61 46 45 eller pr. e-mail: svp@svebo.dk

Birgitte Hammer, Dagny & Erling Simonsen og Bodil & Svend Erik Pedersen



Velkommen til Daniel

Daniel og alle hans søskende. (Thomas 20, med Daniel, Morten 13 og Michael 22 med Sofie ½ år)

Daniel er født d. 27.10.05 og var i vores øjne, den skønneste lille dreng set på denne jord.

Tilsyneladende var alt, som det skulle være og efter 4 dage på barselsgangen, tog vi hjem. Daniel er mit 1. barn og Pers 4. dreng! For mit vedkommende var det jo starten på et helt nyt kapitel. Jeg var blevet mor og oven i købet til det bedste af det bedste. Tiden gik og alt var, som det skulle være. Da Daniel var 11 måneder, begyndte han at kravle. Det var lidt sent, men hvad. Det var jo ikke ligefrem uhørt. Da Daniel så blev 15 måneder kunne han stå selv, men der skulle gå endnu tre måneder inden han tog sine første skridt. Disse skridt blev taget tre uger efter han havde fået dræn i sine ører, så selv om vi var begyndt at studse over, at hans udvikling ikke gik helt så hurtigt, som hos jævnaldrende i vuggestuen og familien, var vi sikre på, at nu ville det gå frem ad. Det viste sig hurtigt ikke at være tilfældet. Vi igangsatte en række undersøgelser af hhv. øjne og ører. Her fik vi at vide, at Daniel ikke fejlede noget, men de ville nu alligevel sende os omkring Skejby Sygehus, da de ikke brød sig om, at høre os fortælle, at han havde mistet nogle af sine færdigheder.

Efter en MR-Scanning blev det så konstateret, at Daniels hjerne var for lille i forhold til hans kranie, og vi fik forklaret, at han var hjerneskadet, men i hvilket omfang, var det for tidligt at sige noget om. Beskeden om, at Daniel var hjerneskadet fik vi d. 26.10.07, altså dagen før guldklumpen fyldte to år. Nøjagtigt en måned efter, d. 26.11.07, fik vi så et opkald fra Skejby Sygehus, at nu havde de fundet ud af, hvad Daniel fejler. Da det var noget mere alvorligt end først antaget, mente de, at vi skulle komme derind og få svaret. Hvilke tanker der fløj igennem mit hoved, da jeg havde lagt røret, ved jeg, at læsere af dette blad kender, så dem vil jeg springe over her. Desuden

var Per ikke hjemme, og jeg sad og ammede Sofie, vores 4 dage gamle datter. Jeg fik fat i Per, og Sofie måtte i pasning i en ung alder. (Sofie er testet og hun er ikke syg, men er bærer af genet, Red.) Heldigvis er Moster altid i nærheden!



Daniel storsmiler under leg i køkkenet med mor.

Per og jeg satte så kursen mod Skejby Sygehus, som jo så skulle ændre kursen på vores liv.

Da den meget sympatiske, veltalende og nærværende læge første gang sagde: Infantil Neuronal Ceroid Lipofuscinose, INCL1, og dernæst gav en forklaring på hvad det betød for Daniel, brast vores verden næsten øjeblikkeligt sammen. ... bliver blind ... udvikler epilepsi ... mister samtlige færdigheder ... sondeernæring ...og værst af alt en max forventet levetid på 10 år. Det var, som I ved, (Forældre til sv-børn. Red.)

- intet mindre end rædselsfuldt. Så sent som i foråret (og næsten i forgårs) - var alt jo fryd og gammen. Hvorfor? Hvorfor? Hvorfor? Vores lille skat havde altid været en dejlig dreng, han havde altid været nem og medgørlig. I hvilket kapitel af hans korte liv havde han fejlet så meget, at han fortjente en sådan skæbne? Puha og for helvede, hvor er livet da bare uretfærdigt en gang i mellem. Nå men vi blev heldigvis forholdsvis hurtigt klar over, at Daniel ikke kunne bruge et par nedbrudte forældre til noget, så vi blev hurtigt enige om mange ting og forsøgte at være glade i samværet med Daniel.

Daniel er hovedsageligt en glad dreng, som bringer smilet frem hos både os, andre og sig selv. Han er meget tæt på at være blind, hans gang forværres for næsten hver dag der går (går med hjelm og sele og med os ½ skridt bag sig), han er nu begyndt ikke at drikke så godt mere, og han har i dag (18.05.08) haft sit første epileptiske krampeanfald. Jeg ved I kender til det hele, - selv om det ikke helt er Spielmeier-Vogt. Jeg læste i et af jeres tidligere blade, at I kaldte Jansky-Bielschowsky (NCL2) for Spielmeier-Vogt med speederen i bund ... -Ja så er det, Daniel fejler, vel speederen i bund i en tunet Formel 1. Hvad ved jeg!?!)

Vores børn er syge. Uanset med hvilken fart tingene sker, ved vi alle hvilken vej det går.

Vi har valgt, at Daniel skal blive hjemme, om det så er rigtigt eller forkert, skal jeg lade være usagt. Det er det rigtige for os. Vi er i fuld gang med at få opbygget et team af hjælpere omkring ham og har i den forbindelse, indtil videre, vundet i lotteriet. Vi har stort set kun solstrålehistorier fra Favrskov Kommunes side og er stort set færdige med den nødvendige ombygning, og SV-teamet har bibragt mere hjælp end vi vidste var muligt. Den vuggestue, Daniel oprindeligt gik i, har været utroligt behjælpelig og har taget rigtig dejligt i mod Sofie. Daniel har fået plads i Fenris hus' dejlige børnehave, med ligeså dejligt personale. Nu er vi så også blevet tilknyttet DSVF, så det er ikke skidt det hele.

Prioriteterne i vores liv har ændret sig og vi har besluttet os for at tage en dag af gangen og få det bedst mulige ud af den situation, vi er havnet i. Vi har valgt at tro på, at specielle mennesker, får specielle opgaver. Sådan én har vi fået, og han hedder Daniel, han er og bliver vores dejlige lille guldklump. ■



Daniel hygger sig med farmor og far



Katrine 22 år.

Katrine Keller fortæller om sin Norges-tur 2008

I år skulle jeg og to af mine skøre støtter Tanja og Kat/Kathrine igen til Norge sammen. Og hold da helt fast, hvor har jeg dog glædet mig til min 11. Norges-tur, som igen skulle starte med en frisk vippetur ombord på færgen fra Hirtshals til Oslo, som sagtens kunne leve op til sidste års forventninger til maden i buffetten. Denne gang var der også chokoladespringvand! Der dog var knap så smart, når det vippede og chokoladen løb ud over kanterne ... skvulp!

Skønt at hilse på alle de andre da vi ankom til Haraldvangen. Efter en omgang fiskedeller af havkat til aftensmad, tog vi lige lidt aftenfællessang. Aftenens kor bestod af alle fra Norges-holdet. Vi var 34.

På hestekane-dagen så alle tre skøre tøser frem til at møde ulvemanden, hunden Oliver og den søde hest Alf igen. Men hov, der var sket noget helt fantastisk. Da vi så Alf komme med kanen, havde han en hestekæreste med. Vi var helt vilde med tanken om, at han hestekyssede med hende ude på isen. Hihihih!

Men da vi kom med kanen, fandt vi ud af, at det ikke var en kæreste. Det var Alfs lillebror på kun fem år, der var ved at lære at blive en dygtig kanehest ligesom Alf. Vi fandt også ud af, at Alf er præcis ligeså gammel som mig; 21 år.

“I år skulle jeg og to af mine skøre støtter, Tanja og Kat/Kathrine, igen til Norge sammen.”

Ulvemanden var ret vild med min hat. Han syntes, den lignede bjørneskind. Faktisk var alle støtter henne og røre ved min hat og sige, at den var fin. Nogle af støtterne spurgte endda mine to støtter, Tanja og Kat, om de måtte tage et billede af den søde, bløde bjørn, der sad i deres kælk, men så kiggede jeg lige op og forskrækkede dem. Brum brum!

Vi fik en vild tur med snescooteren, iført styrthjelm og i fuld fart op og ned ad bjerget. Chaufføren spurgte flere gange, om det skulle være vildere, og jeg beordrede ham hver gang til at give den mere gas og køre rigtig hurtigt. Sneen stod op om ørene på os. Han kaldte det vildeste sted for “rutchebanebakken”. Det kildede helt vildt i maven. Det var mega sjovt. Hæhæhæ.

Om aftenen dansede vi vildt til “Du burde købe dig en tyroler hat”, og vi spillede “Norsk Bingo”. De er nu rablende skøre de nordmænd. Deres bingo-plader er helt fjolledede. Man kan få bingo på både kryds og tværs, op og ned... efter hvordan deres humør lige er. Jeg fik en rigtig vinder-plade, og fik bingo to gange. Mine gevinster, en sød blød elg og en nøgle ring, som min lillebror Rasmus skal have.

I morges var søen som drysset til med små diamanter.

Tanja og Kat sagde, at det var supersmukt, og vi havde jo udsigten over søen lige fra vores hyggelige hytte. I dag var det tid til kælke- og pulketur på bjerget. Vi fulgtes med Mia og hendes støtte Anne og havde det mega sjovt. Det giver noget af et hvin, når fem seje jyske tøser, gir’ den los ned af de stejle norske bakker. Vi kan virkelig skribe og skråle, når det kilder i maven. Jeg tror faktisk ikke, der var en elg i to kilometers afstand med alt det skrigeri.

Vi gjorde stop ved Dalsetra, hvor vi fik en pølse i svøb, kartoffelmos, norsk burger og lidt lattertræning. Så var vi atter klar til 2. etape af bjergturen, som selvfølgelig gik som smurt. Hjemme skulle jeg både prøve hundeslæden og køre kælke-



konkurrence. Hundene stank lige så meget som sidste år. Puu-haa... De slår altså nogle fæle prutter, som rammer os i næsen, og så selvom vi kører stærkt! De fjolledede slædehunde ...

Den sidste aften var der diskodans, talentoptræden og præmieoverrækkelse til vinderne af kælkekonkurrencen. vi grinede lidt af Anders, som pludselig vågnede op af sin aftenlur, da nogle af de kvindelige støtter begyndte at snakke om saunatur ... det var vist lige noget han havde lyst til at være med til:-)

Jeg dansede med alle de mandlige støtter, inden jeg var klar til at se dyner. På afrejsedagen, da sjællænderne var taget afsted, gentog vi jyder succesen fra sidste år: vaffelspisning og dvd i pejsestuen... sådan en gang “Sommer i Tyrol”, kan få både Mia, Jeppe, støtterne og jeg til at sove tungt... zzzz ZZZ zzz. Vi vågnede først, da buschaufføren kaldte på os.



Snøbørdslykke i Norge.



Efter lidt fællessang, hvor vi kom til at synge “Langt oppe bag Norges bryster...” gik turen endelig hjem til DK ... men sikke dog en vippetur ... da vi skulle op om morgenen, var mine støtter nødt til at kravle rundt på gulvet for at holde balancen. Der var faldet loftsplader ned og der lå pizza-klatter på gangene - det kalder nordmændene bræk-klatter... bwaaad:- (så vi måtte køre slalom med min kørestol mini-Buster, for ikke at ramme pizza’erne.

Endelig så jeg min søde far igen... han ventede på os i ankomsthallen, sammen med min bedstefar. Skønt at være hjemme igen: Ude godt, men hjemme bedst! ■

Det er ikke hver dag man får lov til at danse kinddans med en flot fyr.

SkønneUnger



Lej Lærkereden på Djursland - hele året

Det består af et dejligt handicapegnet hus til seks personer samt et annekst til fem personer.

Huset, som kan bruges hele året, har brede døre, så kørestole kan komme ind, og et værelse med to hospitalssenge. Både hus og annekst har toiletter og brusebad og er 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 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 to 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 fristens 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.

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

Velkommen til nye medlemmer

Britha Andersen	Hvidovre
Michael Jørgensen	Haderslev
Julie Kjær	Herlev
Margit & Henning Schmager,	Virum
Anne Marie Møller	Agerskov
Mark Slumstrup	Kjellerup
Eva Pedersen	Tilst

Sådan bliver du medlem

Du er velkommen som medlem i foreningen. Her får du tilsendt bladet "Hurra for livet" fire gange om året. Se nedenfor.

Kontingent 2008:

For familier:	200,- kr. pr. år
For enkelt personer:	100,- kr. pr. år
For institutioner:	200,- kr. pr. år

Beløbet overføres til kontr: reg. 3259 konto 3299000915

Nye medlemmer er velkomne til at melde sig ind via en overførsel af beløbet.

Husk altid at anføre navn og adresse på girokortet eller når du overfører via netbank.

Tilskud til foreningen

Susi & Peter Robinsohns Fond	kr. 5.000
Ludvig & Sara Elsass Fond	kr. 10.000
Carlsbergs Mindelegat	kr. 5.000
Jubilæumsfonden for GRUNDFOS	kr. 10.000
Danske Banks Fond	kr. 10.000

Landsindsamling til SV-foreningen

Vi har landsindsamling i perioden

15. juni - 15. september 2008

Støt Dansk Spielmeyer Vogt Forening

Indbetaling kan ske på 2 måder:

Via netbank til

Giro: Brug kort-art 01, konto 537-9210 eller ved bankoverførsel til

Bank: reg. 3259 konto nr. 3259694264

Husk at anføre navn og adresse og hvad beløbet vedrører (f.eks. landsindsamling)



Vi synes, Daniel er så skøn og dejlig, at I også skal have ham i farver. (Red)

Sælges:

Kugledyne med organisk opbevaringspose.

Kontakt Tina Jensen

t 5133 2360

Sælges:

En aktiv/passiv træner - spasmeknuser.

Kontakt Tina Jensen

t 5133 2360

Sælges:

Trådløst overvågningsanlæg m/IR nattesyn sælges.

Spyman RC810A m/4 kameraer + automatisk modtager. nypris kr. 4.676.-

Nu kun **kr. 3.000.-**

Kontakt erikhoff@mail.dk

t 23 30 68 67

KOLOFON Spielmeyer-Vogt Foreningens medlemsblad

Navn:	Hurra for livet	Tryk:	Trykbureauet Digital
Årgang:	25. nr. 3-2007	Distribution:	Dansk Blindesamfund
Udgivelser:	4 gange årligt		
Oplag:	300	Sponsorater:	
Redaktion:	Sinne Hansen, sinne_hansen@hotmail.com	Foreningen har i april 2007, fra to anonyme givere, modtaget kr. 10.000 til dækning af trykkudgifter i forbindelse med vores 'nye' medlemsblad.	
	Merete Staureby, familien@staureby.dk	Trykbureauet Digital giver 25% rabat på trykprisen.	
Grafisk design:	Birgitte Othel, bomaerke.dk 2020 7279, boj@othel.dk	Dansk Blindesamfund sponsorerer porto og forsendelse.	
'Sprogvaske':	Marie-Louise Munter, missword.dk munter@missword.dk		

Planlagte udgivelser for 2008: nr. 3 - august 2008, nr. 4 december 2008

Bidrag modtages gerne og sendes til: redaktør Sinne Hansen, Præstevangen 22, 3460 Birkerød sinne_hansen@hotmail.com