Hurra for livet

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL.

nr. 1 juli 2011

Mindeord
side 4
Fødselsdagsliste
side 6-7
Norgesturen 2011
side 10-17
At lære så længe som muligt ...
side 18-19
En dag med Daniel
side 22-23
'Stjernestunder'
side 29

Indholdsfortegnelse

Formandens klumme 3

Mindeord side 4

Fødselsdagsliste..... 6

Referat af generalforsamling..... 8

Frøken Nitouche og Mia vælter Nordjylland 9

Norgesturen..... 10

At lære så længe som muligt..... 18

Workshop med "Voices of Joy"..... 20

En dag med Daniel 22

At få hjælp, at give hjælp..... 24

Konstituerende bestyrelsesmøde 26

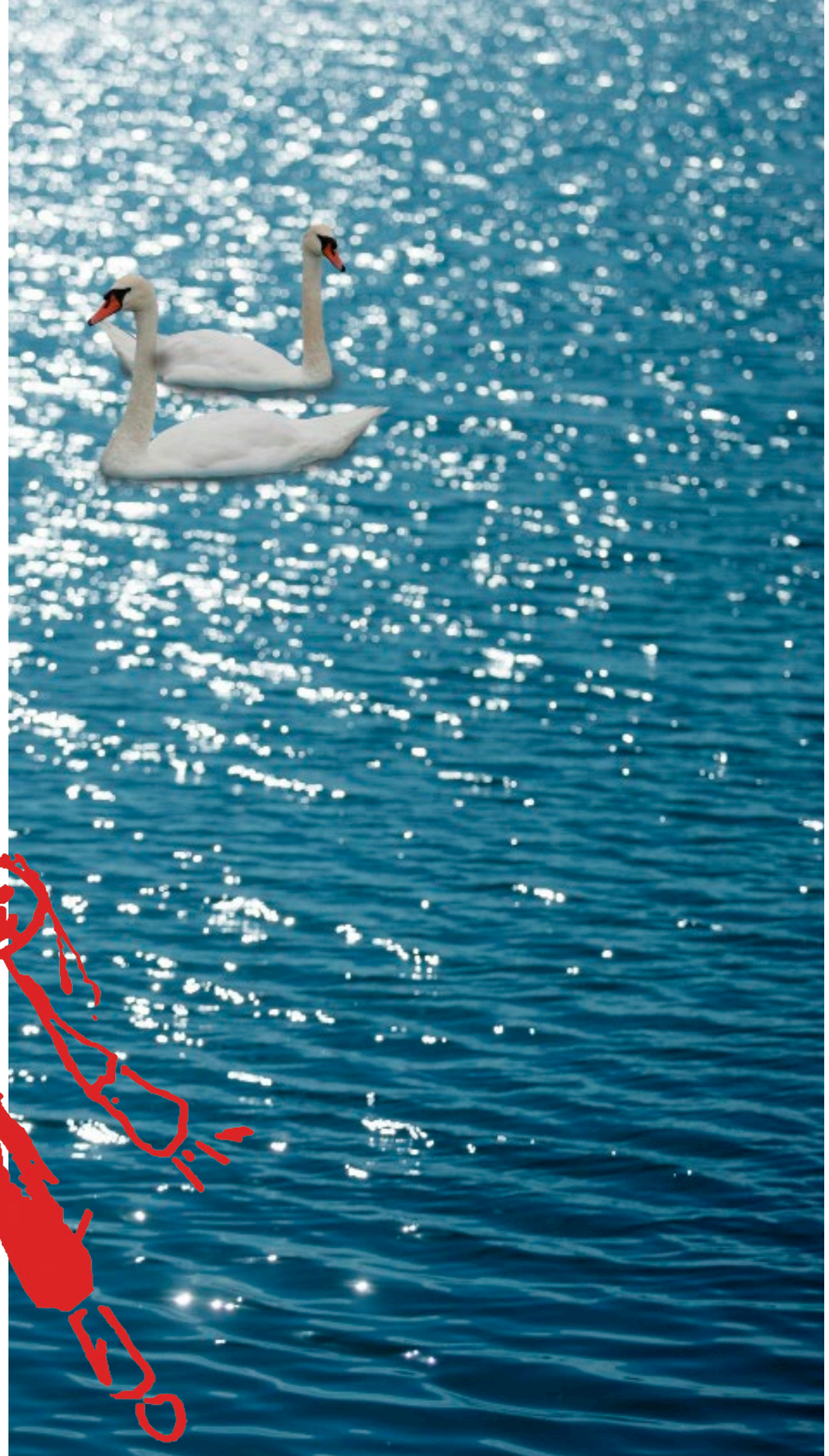
Boganmeldelse: 'Stjernestunder'..... 29

Foreningen informerer..... 30

Nyt fra SV-teamet..... 31

Aktivitetskalender 32

Hvad er Spielmeyer-Vogt? 32



Formandens klumme:

PÅ TRODS AF, AT VI ER EN FORHOLDSVIS LILLE FORENING, HAR VI MANGE DEJLIGE AKTIVITETER, HVOR BØRN, UNGE OG FAMILIER KAN MØDES.

Helt aktuelt har der lige været sommerskole på Pindstrup Centret, hvilket som altid er en fantastisk oplevelse. Pindstrup Centret har de helt rigtige rammer og forhold, maden er fantastisk og de ansatte søde og imødekommende. Igen i år har der været afholdt X-faktor, og ifølge vores støtter er der våde øjne, når børn og unge går på scenen og gi'r alt hvad de har i sig.

Vores sidste arrangement var generalforsamlingen, der i år foregik på Borupgaard i Snekkersten. Også her var rammerne helt fantastiske, og vejret var med os. Vi blev bespist efter alle kunstens regler, og det er noget de fleste sætter stor pris på. Vi havde besøg af to norske mødre, Trine og Gørild, og vi blev endnu engang mindet om, hvor vigtigt det er, at vi mødes på tværs af landegrænser. Vi har så meget tilfælles og så meget at lære af hinanden. Fredag aften var der traditionen tro generalforsamling. Lørdag var der kursus i kommunikation, ledelse og konflikthåndtering. Det var Bo Ørsnes der afholdt kurset, og han er en af spidserne indenfor dette emne. Så det var nogle indholdsrige timer. For første gang prøvede vi at gøre noget helt andet for de forældre, der har mistet deres børn. De var på guided rundvisning på Kronborg efterfulgt af en dejlig frokost på Kronborg Havbad. Det var en stor succes, som gerne må gentages næste år. Eftermiddagen var fri, så der var god tid til snak og hygge. Lørdag aften bød på mere god mad , og vi blev underholdt af Andreas på klaver og Michala på violin.
En lille bitte violin som Michala beherskede fra højeste til laveste tone. En rigtig dejlig oplevelse. Søndag formiddag var Thyra Frank hos os. Det var en kæmpe stor oplevelse at høre hende fortælle om plejehjemmet Lotte og alle de oplevelser hun har haft gennem årene. Der var sjove og pudsige historier og der var rørende og betagende historier om beboerne, medarbejdernes engagement og Thyras kamp for de ældres ret til at blive behandlet som mennesker med alt hvad dette indebærer livet igennem. Så det var en formiddag med mange grin og våde øjne af flere omgange. Alt i alt en dejlig weekend at se tilbage på.

På Sjælland skal vi snart have snakkeaften, i august er der familietræf i Århus, til september skal de unge mennesker til Legoland, i oktober er der efterårstræf samtidig med at forældrene er på kursus på Synscenter Refsnæs.

Så der er mange hyggelige timer at se frem til. Selvom der i familierne er nok at se til, mange kampe, der skal kæmpes, kan vi alligevel glædes over fællesskabet i foreningen og ikke mindst alle de dejlige oplevelser, vores børn og unge har i løbet af et år.

I ønskes alle en rigtig dejlig sommer.

Merete

MINDEORD FOR CAMILLA

Af Simone, Natasja, Jenny og Ove

EN SANG TIL MINDE OM VORES DEJLIGE CAMILLA

Mel. Tre små soldater, de vendte hjem fra krigen

Ude på landet, der boede en pige
Ude på landet, der boede en pige
Og bum bummelum
Der boede en pige.

Pigen var smuk og skøn som en prinsesse
Pigen var smuk og skøn som en prinsesse
Og bum bummelum
Og skøn som en prinsesse

Prinsessen var sjov, oplært af sine søstre ...

Den smukke prinsesse, hun hed jo Camilla ...

Camillas store hjerte, det fik hun fra sin moder ...

Camilla var tryg, far Ove han var grunden ...

Sjovt har vi haft det, især på vores ture ...

Oppe i Norge, Camilla fik en kæreste ...

Anders han hed og han gav fine gaver ...

Lille prinsesse nu skal vi tage afsked ...

Du var en stjerne, med plads i vore hjerter ...

Tak for mange gode minder.
De kærligste hilsner Wanja og Stine

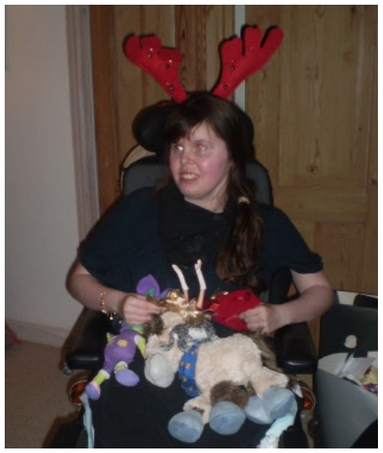
Søndag den 6. marts 2011 sov Camilla stille ind.

Vi kan med taknemmelighed se tilbage og glædes over, at vi fik lov til at dele livet med vor sjove, kærlige, varme og glade Prinsesse. Hun var vores midtpunkt i familien. Sanglærken Camilla Leth Jørgensen

Mange tak for alle de smukke blomster, hilsner og til alle jer, som kom til Camillas bisættelse.

Tak for mange gode minder
Du vil altid være gemt i vore hjerter Mille.

Simone, Natasja, Jenny og Ove

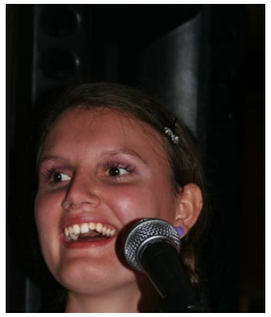


Tillykke med dagen

FØDSELSDAGSLISTE 2011:

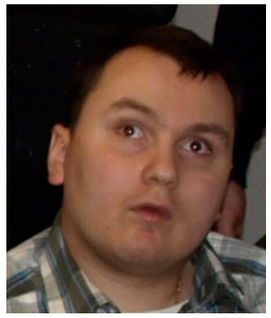
19.01.93
Martina, 18 år

01.06.83
Paw, 28 år



08.07.94
Mia, 17 år

09.02.90
Sanne, 21 år



12.06.88
Jesper, 23 år

08.07.97
Anna, 14 år

17.05.90
Jacob, 21 år

16.06.87
Philip, 24 år

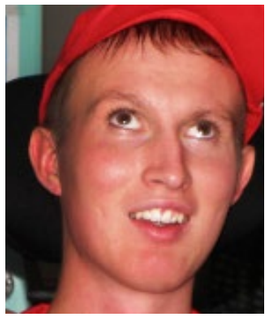
24.08.88
Mark, 23 år

22.05.2000
Luise, 11 år

17.06.85
Anders, 26 år

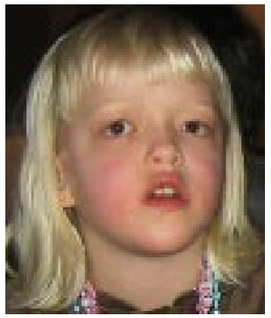
26.08.93
Mark, 24 år

Som I kan se er der en del 'huller' så vi vil gerne opfordre alle til at indsende billeder til redaktionen inden 1. september 2011, så vi kan vise en komplet fødselsdagsliste.mi næste nummer. (Red)



01.09.90
Jeppe, 21 år

07.11.85
Nadja, 26 år



09.09.01
Maja, 10 år

17.11.03
Mads, 8 år

10.09.89
Mikkel, 22 år

04.12.88
Rasmus, 23 år

27.10.05
Daniel, 6 år

19.12.89
Sofie, 22 år

03.11.95
Thorbjørn, 16 år

28.12.87
Peter, 24 år

Referat af

Generalforsamling

i Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, Ncl

Fredag, den 29. april 2011
Generalforsamling blev holdt på Comwell Borupgaard i Snekkersten.

1. VALG AF DIRIGENT
Svend blev valgt som dirigent og dirigenten konstaterede generalforsamlingen for lovligt indkaldt jf. vedtægterne.

2. BESTYRELSENS BERETNING
Merete Staureby fremlagde bestyrelsens beretning, som blev vedtaget:

Bestyrelsens beretning 2010
Året 2010 er i foreningsregi, "gået som det plejer". Der har været mulighed for at afholde de faste træf og ture, generalforsamling - børnetræf - sommerskole - familietræf - Legoland samt tur til Norge.

Det er af stor betydning af der til stedse vil være midler til at dette kan lade sig gøre, og vi har i 2010 igen fået midler fra Socialministeriet samt fra Tips- & Lotto puljen. Derudover har vi Inger, en energisk fondsansøger, der yder et stort arbejde og gerne sætter sig nye mål for at gøre det endnu bedre. En stor tak til Inger og ikke mindst til alle de fonde og privatpersoner der gør, at aktivitetsniveauet kan fastholdes til glæde og støtte for de syge børn og unge. Inger ønsker nu at træde tilbage som fondsansøger, det beklager vi, men det er forståeligt - så vi skal have fundet en ny ildsjæl/e.

Derudover har der været afholdt snakkeaftener, både i Jylland og på Sjælland.
Vi har i bestyrelsen afholdt to bestyrelsesmøder. Disse er afholdt i henholdsvis Odense og Middelfart, hvor vi så kan mødes på "halvvejen".

Husker I at bruge vores hjemmeside. Den bliver kun så god, som vi selv gør den til. Der er brug for ris og ros, der sendes til Ole Tornvig-Christensen, der står for vedligeholdelsen. Så kig forbi på www.dsvf.dk

Den 4. oktober 2010 mistede Ulla Andersen & Christian Hansen deres datter Anne Sofie. **Anne Sofie blev 23 år.**
Den 6. marts 2011 mistede Jenny & Ove Jørgensen deres datter Camilla. **Camilla blev 22 år.**

I forbindelse med vore børn og unges sygdom og dødsfald, er det trods sorgen og afsavnet, dejligt hver gang at se den store opbakning, der er blandt foreningens medlemmer, en varme der ikke kun berører de ramte familier, men giver os alle en fornemmelse af sammenhold.

Der er nu 23 syge børn/unge med i Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL, 22 er ramt af Spielmeyer-Vogt sygdom også benævnt NCL3, (juvenil) og et barn med Santavouori - Haltias sygdom, benævnt NCL1, (infantil).

Foreningsmæssigt kan vi se tilbage på et år med arrangementer på godt og ondt. Arrangementer hvor vi i mange timer, har nydt hinandens selskab.

På bestyrelsens vegne
Merete Staureby

3. FREMLÆGGELSE AF REGNSKAB
Lars Lindgreen fremlagde regnskabet, som blev vedtaget. (Regnskabet kan rekvireres hos Vedbæk Revision, red.)

4. FASTSÆTTELSE AF KONTINGENT
Kontingentet forblev uændret

5. VALG
Til bestyrelsen:
Carsten Munkholm blev enstemmigt valgt til bestyrelsen
Sinne Hansen blev genvalgt
Merete Staureby blev genvalgt
Til SV-teamets brugergruppe:
Jens Ole blev genvalgt
Til SV-teamet som forældrerepræsentant:
Gitte blev valgt

6. VALG AF REVISOR
Vedbæk Revision, Lars Lindgreen blev genvalgt

7. INDKOMNE FORSLAG
Forslag om vedtægtsændring blev udskudt til næste generalforsamling

8. EVENTUELT

Frk. Nitouche og Mia vælter Nordjylland

Af Louise Nørgaard (Mias støtte)

Hesten frk. Nitouche besøgte Mia efter Efterårstræf, hvor hun efter en lang køretur ankom til det kolde nord i Tylstrup, der ligger vest for Aalborg.

Frk. Nitouche mødte hurtigt hele familien Batsberg; far Jens, mor Mette, Mia's to lillebrødre Lasse og Morten, hunden Bimmer, kaninerne Sødeberg og Perle, hestene Sasha og Freja, kattene Sorteper, Emma og Findus samt alle Mias fars limusine køer. Frk. Nitouche var meget imponeret over alle de dyr, men knap så imponeret over lugten, føj.

Noget af det som Frk. Nitouche husker bedst fra sit besøg med Mia, var, da de var til Mias svigermors 50 års fødselsdag. Dagen var lørdag den 12. februar, og de var inviteret til middagsmad. Frk. Nitouche, Mia og Mias støtte Louise kørte til Vodskov for at hente Kristoffer, der er Mias kæreste gennem 2 år, hvorefter vi alle kørte til Terndrup, en lille by syd for Aalborg.

Kristoffer var meget stolt over Mia og hun skulle vises frem til hele familien, frk. Nitouche sad stille på en stol og så på det lykkelige kærestepar. Alle var meget sultne, men da Kristoffers storebror var forsinket, måtte alle vente, hvilket ikke helt passede frk. Nitouche, hun var nemlig ved at blive rigtig sulten. Endelig kom han og alle fik stillet deres sult – mums.
Kristoffers mor blev rigtig forkælet med en masse gaver, et par taler og sange, hvor både Mia og frk. Nitouche rockede med. En af gæsterne havde endda fået den ide at give Kristoffers mor et lærred, pensler og maling, hvor alle gæsterne kunne male en lille ting. Det kriblede i frk. Nitouches kreative hove, men hun måtte holde lidt igen, da hun jo var med Mia og skulle opføre sig ordentlig.

Efter at have fået lidt dessert og kaffe skulle vi hjem igen, så der blev sagt farvel til alle. Frk. Nitouche var lidt genert og gemte sig indtil de var ude ved bilen. Frk. Nitouche sad mellem Kristoffer og Mia på bagsædet og var klar til at køre…. men det var bilen ikke, der satte i et hyl, hvilket frk. Nitouche bestemt ikke brød sig om. Inden længe stod halvdelen af de mandlige gæster og gjorde sig kloge på, hvad problemet var, men Kristoffers onkel var manden der 'reddede' os alle. Der blev sat start kabler på bilens batteri og endelig kom der gang i bilen, der var nemlig ikke mere strøm på. Både Mia og frk. Nitouche var meget glade, for nu kunne de komme hjem.
Hjemme igen skulle Mia fortælle om den dejlige dag, men frk. Nitouche var alt for træt, så hun blev puttet og drømte om, hvordan hun ville have klaret skærene, hvis hun havde siddet bag rettet…

NORGESTUREN 2011

MIKKEL I NORGE

Af Anne Marie og Tina

Anne Marie og jeg, Tina, var så heldige at få lov til at opleve Mikkel på denne tur - sammen med alle de andre vidunderlige sjæle.

Torsdagen stod på flere forskellige tilbud. Vi var ude at køre kane på isen om formiddagen. Det var koldt og alle blev pakket godt ind i rensdyrskind og tæpper, og kusken havde en stor ulvepels på. Vi kørte helt over til den anden side af søen, kanebjælderne ringlede, og hesten pruttede så det var en stor fornøjelse.

Om eftermiddagen var der tilbud om snescooterture og isfiskeri. Vi valgte dog at køre til Jessheim og se på butikker. Det er blevet en fast tradition for Mikkel, at han skal købe en film, når han er i Norge, og han havde ingen ro, før det var gjort. Vi fandt et Storcenter med masser af butikker, og Mikkel købte en film. Godt nok ikke den, han havde tænkt sig, men en anden, som også kunne bruges. Så det var en glad Mikkel, der kom hjem med sin nye film.

Torsdag aften var der tændt bål nede ved tippien, der var rigtig hyggeligt, nogle kælkede og andre hyggede sig med varm saft og kiks. Til sidst samledes vi og sang en masse sange. Michael spillede på guitar, og det lød rigtig godt, så vi kunne næsten ikke stoppe igen. Det var lige noget for Mikkel, og han kom med mange ønsker: Puf, Bølle Bob og Stærk tobak. En dejlig oplevelse for Mikkel - og for alle andre, tror jeg også.

MAJA PÅ SKI

fredag d. 18/3 2011

Af Henriette Nicolaisen

Det er nu fredag, og efter at have oplevet utrolig meget de andre dage, tog vi os en slapper om formiddagen. Inden det blev frokost, ville vi dog alligevel lige en tur udenfor. Maja er i løbet af ugen blevet vild med at stå på langrendsski. Så i dag tog vi endnu en tur på ski. Så længe sporene er formet på forhånd går det rigtig fint. Vi tog en lang tur og var helt trætte i benene, da vi kom hjem igen. Heldigvis var Vaffelhuset åbent, og her slappede vi lidt af sammen med Phillip og Mia, mens vi spiste dejlige vafler og drak varm kakao.

Efter frokost var det tid til at køre i hundeslæde. 10 hunde trak os af sted ude på den tykke is. Maja nød det rigtig meget og var så heldig at få 2 ture. Efter turen var vi trætte og sultne og satte os rundt om bålet for at lave snobrød. Det var svært at vente, indtil det var færdigt. '

Henriette og Maja

Om aftenen var der Bingoaften. Maja var lige ved at blive en dårlig taber, da Philip havde vundet 5 gange i træk. Endelig fik hun selv Bingo og vandt en fin lille elg som præmie.

ANNA I SNEEN

lørdag d. 19/3 2011

Af Ketty Smed, Annas støtte

Efter nogle rigtige dejlige dage på Haraldsvangen, med masse af hygge og sjov. Var det tid til at komme hjem. Lørdag var der sagt farvel til dem fra det jyske, så søndag skulle der bare pakkes. Der var tid til lidt sjov i sneen, men de fleste ville bare slappe af, efter en ret hård lørdag. Efter frokost, hvor vi efter Anna's mening, endelig fik varm laks, gik turen til Oslo og turen hjem begyndte.

Thorbjørn og Anne i sneboldskamp

På færgen fik vi indlogeret os og Anna fik lidt afslapning med lidt musik. Da vi sejlede gik vi op for at kigge på udsejlingen, men det var mest butikken der trak, samt den lækre aftensbuffet. Alle spiste godt og der blev aftalt, at vi

Maja på ski

Anna og Mia på slædetur

skulle mødes i Columbus baren efter maden. Ren hygge og så skal vi jo ikke glemme væddeløbet. De fleste fik spillet på deres favorit, men kun en vandt og det blev Thorbjørn. Han blev den stolte ejer af et gave kort, der kunne bruges i kiosken.

Vi hyggede lidt mere, der kom band på scenen og der blev blandt andet spillet en Kim Larsen sang, som alle kunne synge med på. Til sidst var Anna så træt, vi gik i seng og der gik ikke mange minutter før hun sov.

Mandag morgen spiste vi morgen mad sammen med de andre. Igen en lækker buffet. Der blev spist godt. Efter maden blev det sidste handlet, der blev pakket, alle kom til bilerne og der blev sagt farvel og på gensyn.

JEPPE PÅ FJELDET

Af Martin og Helena, Jeppes støtter

Kælketuren på Dalsater

Vi skulle på formiddags tur til Dalseter med grill og bålhygge, og jeg havde på fornemmelsen, at det ville blive en fed tur.
Alle os i kørestol blev spændt bag på snescootere i en pulk, og så gik det ellers af sted, vejret var fantastisk, det var helt vindstille, og der var ikke en sky på himlen. Vi kørte igennem smukt landskab dybt inde i skoven op og ned af bakker, og udsigten var fantastisk, vi endte scooter turen på toppen af en bakke, og så skulle vi kælke ned til bålstedet, hvor der var gjort klar til frokost. Vi fik burgere og hotdogs med varm saft til og hyggede os ved bålstedet, hvor Jakob fortalte sjove vitser. Da vi havde spist og drukket godt, skulle vi kælke resten af vejen hjem til Haraldvangen, og der var rigtig fart over feltet på vejen hjem, hvor vi skulle afholde en kælkekonkurrence

Jeppe og Mikkel

Kælkekonkurrence

Jeg var en af de første, der dukkede op til konkurrencen, og jeg fik nummer 2. Forhåbentlig bringer tallet lykke, så jeg kan vinde konkurrencen. Jeg kælkede sammen med min støtte, Martin, og vi tog alle liften op på toppen af bakken. Vi fik to forsøg hver til at få den bedste tid, men der var også præmier til bedste kampråb og bedste styrt. Alle sammen gjorde det flot og kælkede virkelig hurtigt, så det var svært at sige, hvem der ville vinde. Resultat ville vi dog først få senere, men lillesøster,

Jeppe og Martin

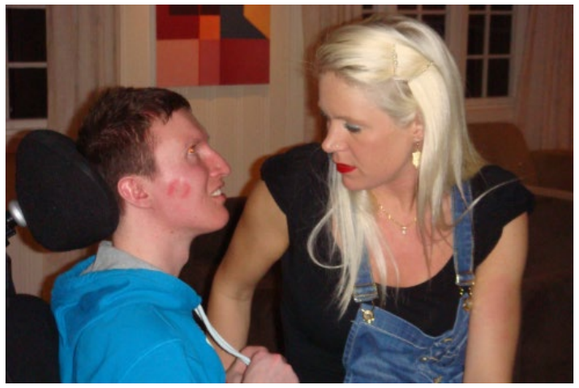
Jeppe og Martin på kælketur

Mia, lavede et vildt styrt, så mon ikke, hun vinder den pris. Efter konkurrencen hyggede vi alle lidt ved bålet med varm saft og snobrød, inden vi skulle gøre os klar til fest.

Festaften

Jeg havde glædet mig til talentaften og fest, og var i det fine puds, da jeg ankom. Min store passion er sang og fodbold, så jeg havde bestemt mig for at optræde med en fodboldsang - ! Mit kunstnernavn denne aften var selvfølgelig også sangfuglen Jeppe. Jeg gav den gas på scenen, og mit nummer fik også stort bravur og klapsalver. Det var en fed oplevelse, og jeg kunne da heller ikke lade være med at grine og smile, da jeg gik ned fra scenen. De andre lavede også nogle flotte shows, særligt synes jeg at Jakob var sej til at mikse musik, og Mia sang også en flot sang til sin kæreste Kristoffer.

Efter talentshowet blev vinderne af kælke-konkurrencen udnævnt. Bedste tid gik til Thorbjørn aka. Den blå drage, Maja vandt en medalje for bedste kampråb og Mia vandt for bedste fald. Desværre vandt jeg ikke, men jeg synes nu også, Thorbjørn gjorde det godt.



Jeppe og 'mavedanser' Mette

Efter talentkonkurrencen var der disco med dans og fest, jeg blev selvfølgelig budt op til dans af både Helena, Kirsten og Mette mavedans. Heldigvis havde jeg taget danseskoene på, da jeg elsker at danse og synge til vores fester. Det var en kanon fest, hvor jeg både fik danset, sunget og snakket med mine gode venner, Philip, Rasmus og Mikkel. Mette (mavedanser) prøvede også flere gange at kysse mig, enkelte gange slap hun af sted med det, men jeg plejer altid at sige "nej tak". Sidst på aftenen mandehørmede jeg sammen med Philip, Jakob og Rasmus over et glas saft.

Det har været en fantastisk dag, hvor humøret og selskabet har været i top hele dagen. Jeg må da også indrømme, at jeg er lidt træt, da jeg endelig går til ro.

MIA TIL FEST

Mia og hendes oplevelser lørdag den 19. marts

Af Louise Nørgaard, Mias støtte

Mia var meget træt og ville helst sove længe, men skulle op så hun kunne være med til alle de spændende ting som dagen bød på, så den stod på kildetur og koldt vand i hovedet.

En af turens højdepunkter er den fælles kælketur, hvor vi bliver kørt op på toppen af Dalseter bjerget, hvor vi ellers bare suser ned i fuld fart. Halvvejs nede var der pause, hvor vi spiste middagsmad og menuen stod som altid på grillede pølser med kartoffelmos og burgers. Maden blev nydt under åben himmel og vejret var fantastisk. Mia var meget træt da vi kom tilbage til Haraldvangen, så den stod på læsning i hendes Karla bog og en times morfar. Derefter var der kælke konkurrence, hvor strategien var, at Mia sad på kælken med støtten, Louise, og den anden støtte, Kirsten, skubbede på. Desværre fejlede taktikken, og vi styrtede i anden runde, så chancen for en placering var udelukket, men sjovt var det. Mia var dog lidt skuffet over hendes støtte ;)

Aftenen bød på stor festaften, med talentshow og diskotek, så der skulle rigtig dulles. Vi var i bad, satte hår og lagde make-up, mens vi hørte høj musik. Under aftensmad fik Mia en masse ros for sit flotte tøj og smukke hår. Til talentshowet optrådte Mia sammen med Anna, hvor de sang og dansede til Nik & Jay ('ryst din røv'), og optrådte efterfølgende alene, hvor hun sang 'Kærlighed' (Krumme), hvilket var utrolig smukt. Mia havde valgt denne sang da hun savnede sin kæreste, Kristoffer, rigtig meget. Der blev klappet højt og længe, da hun var færdig.

Kærestepåarret; Thorbjørn og Anne samt Mia

Efter talentshowet blev der uddelt præmier for talent konkurrencen, hvor Mia (til hendes store overraskelse) fik førstepladsen i kælkestyrt, hvor hun fik en stor (chokolade) guldmedalje. Efterfølgende fik alle de unge et specielt Haraldvangen tørklæde (der på norsk hedder en 'bøf'). Til sidst var der diskotek, hvor der blev danset igennem. Oven på en lang uge og en hård dag, blev Mia træt og ville tidligt i seng.

At lære så længe som muligt

Interview med synskonsulent Kirsten Bøgh af Jette Houen

At lære må være en menneskeret. De fleste mennesker vil kunne lære noget gennem det meste af deres liv.
For SV-børn er dette anderledes. Vi ved, at på sigt svækkes evnen til at lære, hukommelsen bliver dårlig, der støder epilepsi til.

Kirsten Bøgh er synskonsulent for skolebørn i Region Hovedstaden. Hun har en mangeårig fortid som folkeskolelærer, har flere års erfaring indenfor synsområdet, og herigennem har hun arbejdet med 3 SV-børn, de to i forbindelse med skolestart.

Kirstens erfaring er, at SV-børn – nøjagtig ligesom alle andre – er læringssultne. De er topmotiverede for at lære. De opfatter ikke dem selv som værende anderledes. De vil det samme som andre børn og det samme som deres klassekammerater.

Derfor er det vigtigt ifølge Kirsten Bøgh at stimulere denne trang til at lære. Det gælder om at undersøge, hvad der interesserer det enkelte barn og så tage udgangspunkt i dette. De fleste SV-børn har deres skolestart i en almindelig folkeskoleklasse, måske med en støttelærer tilknyttet. I dette miljø er det væsentligt at introducere Punktlæsning.

SV-børnene skal opleve, at de også skal lære at læse og skrive. Hermed styrkes deres selvværd og deres følelse af at høre til i klassen, hvilket er af stor vigtighed. Arbejdet med punkt kan for SV-børn opleves vigtigt og nyttigt og bør være et seriøst tilbud, i hvert fald så længe man sidder blandt andre ikke-synshandicappede børn. Klassen skal opleve, at der er to ligeværdige alfabeter – punktalfabetet og sortalfabetet.

Et SV-barn er ikke nødvendigvis særlig taktil. Han/hun vil se og vil kæmpe for at se. Men det er nødvendigt at arbejde med den taktile sans, at lære at bruge den taktile sans mere kvalificeret og hen ad vejen forhåbentlig få flere sejre med at stole på fingrene. Det vil være meget individuelt, hvor længe det giver god mening at skrive/læse punkt. Men her bør man også medtænke mulighed for senere at kunne benytte punkt til afmærkning af forskellige materialer.

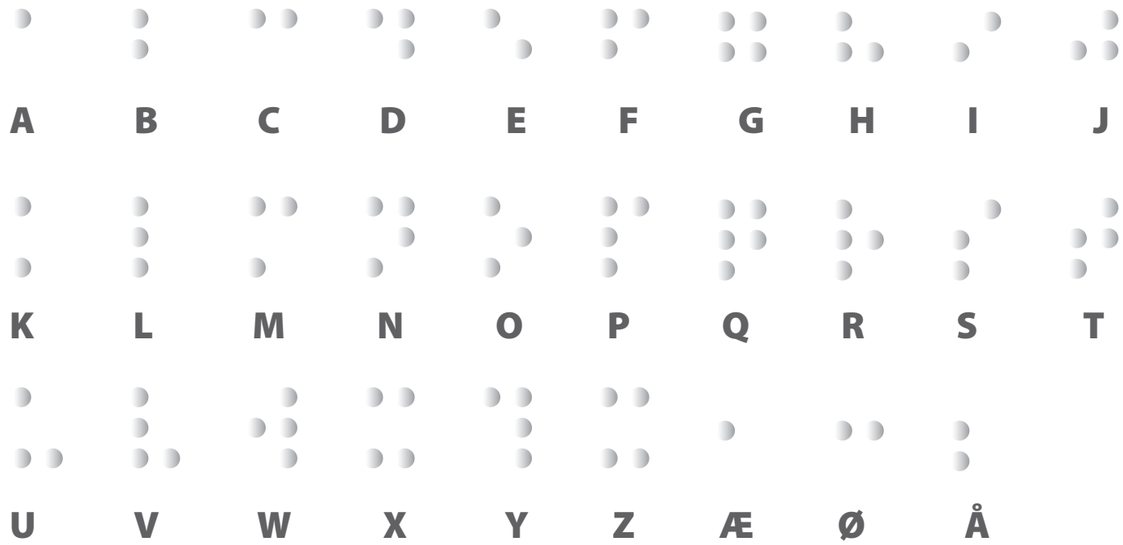
Rent praktisk vil skolebarnet have en Perkinsmaskine i skolen og én hjemme. Også elektroniske punktmaskiner bruges, om end det her er vigtigt, at forældre og personale på skolen kan håndtere det elektroniske. På et tidspunkt kan det blive nødvendigt at kaste håndklædet i ringen. Når hukommelsens skader er for omfattende, taber barnet motivationen, og man må benytte de andre muligheder, der heldigvis findes i dag, som for eksempel PC med talesyntese, lydbøger og lydbaserede PC-spil.

Der har i Danmark i mange år måske ikke været så stor tradition for at tilbyde punktlæsning til SV-børn.
Men ifølge Kirsten Bøgh er det vigtigt, at børnene får denne mulighed – og så lade det være op til det enkelte barns muligheder/evner, hvor længe dette tilbud giver god mening.

Punktskrift blev opfundet af Louis Brailleder der blev født 4. januar i Coupvray, en lille by uden for Paris. Han mister som 4 årig synet, som følge af en voldsom øjeninfektion. Som 16 årig videreudvikler han et primitivt sonografisk system til det punkskrift system af 6 prikker som bruges overalt i verden i dag. Det blev indført i Danmark i 1890.

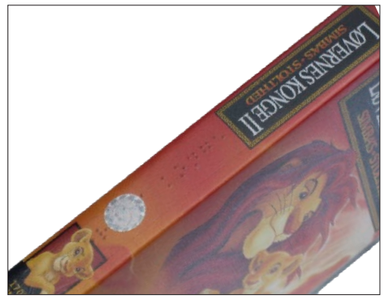
Med en særlig tapeholder til perkinsmaskinen kan man benytte dymotape i maskinen. Den kan købes i hjælpemiddelforretninger.

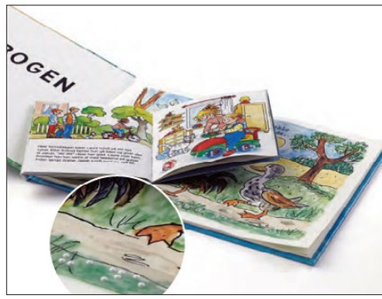
DANSK PUNKTSKRIFT



Mange vare i danmarek er allerede mærket med punktskrift, men du kan selv mærke evt. dine bøger, dørhåndtag, pillebeholdere, cder og film.

Dymo Queen gør det muligt at skrive på dymotape med pren. Dymo Queen fås i hjælpemiddelforretningerne.





Billedbøger kan afmærkes med punktskrift, brug gennemsigtig dymotape eller gennemsigtige labels.

TILMELDING OG BETALING

Tilmelding sendes til Bodil Davidsen, Tamsborgvej 1 2 th, 3400 Hillerød eller marfan@marfan.dk senest 30 juni.
Det er muligt at sende tilmeldingen pr. e-mail under forudsætning af at alle spørgsmål besvares.

I koret er der plads til alle interesserede, men til overnatning har vi pt. reserveret 6 dobbeltværelser.
Indbetaling finder sted senest 15. juli til Mogens Buhelt, girokonto 884-0962 (reg 1551) eller Danske Bank, Brønshøj afd. reg. 3186 konto 4707 80 93 53 med tydelig angivelse af navn.

Billetter til koncerten kan bestilles hos Bodil. Pris 100,-
Deltagerne i workshoppen skal ikke købe billetter.
Ved spørgsmål er du velkommen til at kontakte Bodil på tlf. 48 26 36 52 bedst mellem kl. 9 og 11 på hverdage.
Deltagerbrev vil blive udsendt i begyndelse af august.

Mange hilsener og på gensyn
Bodil Davidsen
Sekretariatsleder / socialrådgiver

BINDENDE TILMELDING TIL WORKSHOP MED "VOICES OF JOY" OG MICHAEL SUNDING

Navne på voksne deltagere

Adresse
Tlf.
e-mail
i alt deltagere

Navne og alder på unge under 18 år.

Vi ønsker at deltage i workshoppen (400 kr.) ☐

Vi ønsker at deltage med overnatning (650 kr.) ☐
Enkeltværelse (+100 kr) ☐

Vi ønsker ekstra billetter til koncerten (100 kr.) *skriv antal:*
(betales sammen med deltagergebyr)

Vi kommer i bil ☐
offentlige transportmidler ☐

Vi kommer fra følgende forening/ organisation:

PROGRAM:
Lørdag 27. august.

Kl. 10.00	Ankomst og kaffe. Præsentation Herefter øver vi med "Voices of Joy" med indlagte pauser bl.a. frokost.
Kl. 18.00	Tak for i dag.

Søndag d. 28.august

Kl. 12.00	Vi har brug for et par hjælpere til opstilling af lydanlæg
Kl. 13.30	Lydprøve
Kl. 15.30	Dørene åbnes
Kl. 16.00	Koncert
Ca. kl. 18.00	Slut på koncerten

PRIS:
Vi er i gang med at søge en række fonde for at få en deltagerpris så billigt som muligt. Der er følgende muligheder for deltagelse: (se mulighederne for overnatning på s. 1)

A. Uden overnatning. Der betales et deltagergebyr på 200,-kr. For kost betales kr. 200,- dvs. den fulde pris er 400.
B. Såfremt I ønsker overnatning bliver prisen i alt 650 kr. for dobbeltværelse – 750 kr. for enkeltværelse
C. For unge under 18 år med Marfan Syndrom og deres søskende under 18 år er der ingen egenbetaling.

Der er ikke mulighed for transportgodtgørelse.

Invitation til gospel med Marfan

VIL DU DELTAGE I EN WORKSHOP MED ETTA CAMERON´S KOR

"VOICES OF JOY"

OG PIANIST MICHAEL SUNDING

27 – 28. AUGUST 2011, HILLERØD

Ved Etta Camerons død mistede vi en nær ven af Landsforeningen for Marfan Syndrom. Tre gange oplevede vi Etta i forbindelse med workshops og koncerter – nogle helt uforglemmelige oplevelser.

Etta´ s kor "Voices of Joy" har nu tilbudt at lave en workshop for os. Desuden vil vor gamle "kending" pianist Michael Sunding deltage i hele workshoppen. Michael har deltaget i de sidste to workshops.

Lørdag d. 27. august kl. 10 – 18 i Hillerød Workshop med Trine fra koret og Michael
(nærmere besked om sted kommer senere)

Søndag d. 28. august kl. 13.30 og efterfølgende koncert kl. 16.00 i Præstevang Kirke, Tamsborgvej 2, 3400 Hillerød. Ved koncerten vil såvel Etta´ s kor som deltagerne i workshoppen deltage.

Ved de sidste workshops og koncerter er de fleste deltagere kommet fra Region Hovedstadens område. I år har vi derfor – bl.a. af økonomiske grunde - valgt at lave weekenden som eksternat, dvs. med overnatning hjemme.
For deltagere, der bor på Sjælland syd for Køge/Slagelse, på Fyn eller i Jylland har vi har dog reserveret et antal værelser på vandrehjemmet i Fredensborg Vi anmoder også vores medlemmer fra Region Hovedstaden til at tilbyde overnatning for evt. medlemmer, der kommer langvejs fra.

HVEM KAN DELTAGE?
Vi har den glæde at kunne invitere medlemmer af Landsforeningen for Marfan Syndrom, andre foreninger fra Sjældne Diagnoser, Hjerteforeningens børneklub samt andre interesserede til denne spændende weekend.

Alle unge fra ca. 11 år og voksne i alle aldre er velkomne. Det er ikke et krav, at man kan synge rent – man skal blot have lyst til at synge.

Daniel og mor har en hyggestund

En dag med Daniel

DANIEL I BØRNEHAVE

Da Daniel bruger en del af sin tid i børnehaven Fenrishus i Århus og er meget glad for dette, synes vi, at det vil være interessant at følge ham en helt almindelig hverdag for at se, hvad han egentlig får tiden til at gå med, når han sådan tager hjemmefra. Jeg (Daniels hjælper) har fået lov til at følge den unge mand nogle timer mandag d. 07.02.11, og det er der så kommet en lille historie ud af, som vi gerne vil dele med jer, så I kan se hvad en sej dreng som Daniel, laver til hverdag. Først følger en kort introduktion af Fenrishus.

BESKRIVELSE AF FENRISHUS.

Fenrishus er en specialpædagogisk institution for børn med omfattende og varig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne og hører under regionalt regi. Initiativet til oprettelse af en sådan institution blev for snart 25 år siden taget af en gruppe forældre, der selv havde svært multihandicappede børn. Man oplevede, at der manglede et sted, der kunne tage sig af disse børns specielle behov, da mange endte som sengeliggende på hospitalsafdelinger pga. manglende alternativer. Det blev der imidlertid lavet om på, og Fenrishus er i dag en velfungerende institution med en tværfaglig personalegruppe sammensat af pædagoger, pædagogmedhjælpere, sygeplejersker og sosu assistenter. Pædagogerne optrænes til at kunne tage sig af den mere plejemæssige side af arbejdet, og der er altid en sygeplejerske på vagt eller tilkald.

I børnehaven er der i februar 2011 elleve børn. Nogle bor i Århus, og andre kommer længere væk fra som f.eks. Silkeborg, Ans og Hinnerup. Andre bor på den del af Fenrishus, der er en døgninstitution, eller er der i korte og længere perioder på aflastning.

DANIELS HVERDAG

Når Daniel er blevet gjort klar til dagen (ofte med stylet hår – man skal jo se godt ud), kører han med sin mor ind til børnehaven. Hvad de to diskuterer af emner på turen ind til Århus, er ikke godt at vide, men vi er sikre på, at Daniel charmer og giver den hele armen, da han altid er opmærksom på, når mor er i lokalet. Og han ved godt, hvem der skal være midtpunkt, man er vel stadig mors lille basse, selv om man er en stor dreng på fem år!

Da jeg møder ind, er Daniel sammen med sin kontaktperson Lotte, og er ved at få en omgang af sine daglige masker. Daniel og Lotte kender hinanden rigtigt godt, da Lotte har været i børnehaven i hele Daniels "karriere." Lotte er oprindeligt uddannet på Sølund, en institution for voksne med vidtgående fysiske og psykiske handicaps, og har arbejdet på Fenrishus i omkring 24 år. Daniel og Lotte har gennem årene tilbragt en del timer sammen, og man kan tydeligt mærke, at de har en særlig forbindelse og begge nyder hinandens selskab.

Daniel og Lotte i børnehaven

Daniel kommer i ståstativ, hvor han står rank og flot i en halv times tid. Det prioriteres højt i børnehaven, da det bl.a. er godt for hans muskler og hans knogler at komme op i oprejst position og også sundt for lungerne. Der er et par andre børn omkring Daniel, et af dem sover og den anden leger med en sanseplade. Man kan se, at Daniel er opmærksom på lydene, og han er heller ikke fedtet med sine smil, når han hører noget, han kan lide. Så er det endelig blevet tid til musik. Dette er en aktivitet Daniel altid har været glad for og generelt et stort hit hos børnene på Fenrishus. Så stort et hit at alle børnene skal have fornøjelse af det, så det bliver holdt af to omgange om mandagen, så alle børnene kan være med, uden at grupperne bliver for store.

Alle sidder i en halv rundkreds til musik. Jeg har fået tiltusket mig Daniel, så Lotte indfanger et andet barn, der kan sidde hos hende. Vi starter med at synge en sang, hvor der kommer en bamse rundt og siger hej til hvert barn og rører det på hånden eller kinden. Daniel er opmærksom, men skal lige have hostet et par gange, før han er helt klar.

Der bliver taget hensyn til alle børn, nogle bliver skærmet lidt mere end andre afhængigt af, hvordan de reagerer på musikken. Så bliver der sunget en masse gode sange, der er bl.a. en, hvor vi skal vælge musikinstrumenter. Lotte og pigen ved siden af os vælger en lyserød marakkas med hjerter på. Daniel og jeg beslutter at gå efter en lidt mere maskulin farve og må til nød vælge en kiwigrøn – det bedste af de alternativer, der er til stede.

Vi er begge dybt fokuserede på at få fat på den grønne marakkas

Der bliver også leget med slør og pustet med sæbebobler. Daniel bliver især glad, da vi skal synge en sang, hvor han kommer op på skødet, og der bliver leget ride-ride ranke hurtigere og hurtigere. Det er lidt vildt, – men sådan kan Daniel godt lide det. Da musikken skal stoppe, er Daniel i hopla og smiler stort, da bamsen kommer for at sige farvel til ham. Det virker til, at han prøver at tilbagekalde bamsen, da den skal over til et andet barn.

Daniel nyder sæbeboblerne

Efter en dejlig gang musik kommer Daniel i en sækkestol. Her skal han cykle, noget han er god til og som også prioriteres højt i børnehaven. Han skal gerne cykle på daglig basis. Som regel er han vågen om formiddagen i børnehaven, men hvis han sover, prioriteres det alligevel, da det har en effekt på ham, uanset om han er vågen eller ej. Efter en lille snak siger jeg farvel til Daniel, og giver ham fred til at cykle sin etape. Klokken er over tolv, og Daniel kan godt finde på at tage en lur heromkring. Lidt før 15.30 bliver han hentet af en hjælper og Jesper, den faste chauffør, – og så er en dejlig børnehavedag slut.

Daniel siger farvel til bamsen ...men vil vist ikke helt have at bamsen går!

At få hjælp, at give hjælp

fri oversættelse af Jørn staureby

Vores venninde, Barbara Schriever fra den tyske NCL forening skriver i foreningens sidste blad en artikel, som jeg synes er så god, at den også kan bruges i vores blad, så her er, efter bedste evne, en dansk oversættelse.
- Jørn staureby

DEN SKÆBNESVANGRE HÆNDELSE, DIAGNOSEN.
Fra én dag til den næste ændrer verden sig totalt, og det øjeblik glemmer man aldrig – ikke gennem resten af livet.

Man ønsker at skrige sin fortvivlelse ud, men man gør det ikke og kun tøvende tør man fortælle om det. Mange kommer med velmente ord, det meste gør mere ondt end gavn. Hvem kan forstå denne diagnose?

Og det er det værste der kan ske, at man med sin sorg gemmer sig i sit sneglehus, og forsøger at bære alle byrderne alene. Det kan man ikke. Man kan ikke rumme det hele alene. Fra andre må man tage til sig af viden og hjælp. Nogen gange er det måske kun et godt råd, andre gange er det måske et par timer hvor en ven, et familiemedlem eller en støtte tager sig af dit barn, andre gange måske én, der er god til at lytte til dig, høre om din sorg, andre gange rådgivning om dine og dit barns rettigheder, som vi har i forhold til samfundet og det offentlige.

I begyndelsen er det svært at gå til de sociale myndigheder, men som regel bliver vi hjulpet. Måske hører du derigennem for første gang om foreningen, hvor der er mennesker, som du kan møde i øjenhøjde, mennesker der har børn med samme sygdom som dit barn, mennesker, der lider nøjagtig som du gør.

Og en dag kommer det lykkelige øjeblik, hvor man kan hjælpe andre, der netop har fået diagnosen, fordi vi forstår, hvor fortvivlede de er.

Der følger lange samtaler og ofte opstår venskaber. Man kan give tilbage, hvad man selv fik engang. Man kan give de nye forældre mod og hjælpe dem med at acceptere, at de behøver hjælp, også fra samfundet.

DANSK SPIELMEYER-VOGT FORENING, NCL

REFERAT AF KONSTITUERENDE BESTYRELSESMØDE DEN 1. MAJ 2011

Deltagere: Merete Staureby, Sinne Hansen, Erik Hoff, Ole Keller, Bob Saaby og Carsten Munkholm (ref.)

DAGSORDEN:

- **Evaluering af generalforsamling**
- **Konstituering og fordeling af arbejdsopgaver**
- **Indkaldelse til næste bestyrelsesmøde**

Evaluering af generalforsamling 2011

Der var tilfredshed med den måde, generalforsamlingen foregik på. Det var et friskt pust, at vore norske venner deltog, og vi er enige om, at vi kan lære noget af hinanden på tværs af landegrænser. Derfor er det vigtigt at blive ved med at være i kontakt med det internationale arbejde, der foregår. Som sædvanlig var der livlig debat, men såvel beretning som regnskab blev godtaget med stående klapsalver.

Der er grund til at fremhæve især Ingers og Lars' arbejde med at skaffe midler fra fonde. Men flere andre, blev også belønnet for deres indsats i årenes løb. Under Carstens gennemgang af året i SV - teamet var der nogle – efter hans mening – urimelige kommentarer fra nogle af de flittigste brugere af teamets ydelser, som ikke finder, at de får den rette hjælp fra teamet.. Vi i bestyrelsen vil tage kontakt til teamet og få en dialog i gang med det formål at skabe større klarhed om de forventninger, vi med rette kan have til teamets virke. Punktet her understreger behovet for, at teamet bliver bedre til at beskrive praksis og afstemme de enkelte brugeres … men også de samlede forventninger.

Når det er sagt, er der dog i dag stor tilfredshed med teamets virke, og det er rigtig dejligt at Gitte vil tage en tørn i SV- teamet.

Betyrelsen 2011:

Formand	***Næstformand***	***Kasserer + sekretær***	***Redaktør***	***Bestyrelsesmedlem***	***Bestyrelsesmedlem***
Merete Staureby	*Carsten Munkholm*	*Erik Hoff Larsen*	*Sinne Hansen*	*Bob Saaby*	*Ole Keller*
Parcelvej 119	*Sølodden 1*	*Porsborgvej 27*	*Præstevangen 22*	*Ryumgårdvej 89*	*Naurvej 20*
2830 Virum	*2760 Måløv*	*9530 Støvring*	*3460 Birkerød*	*2770 Kastrup*	*7500 Holstebro*
t 4583 4449	*t 4497 0050*	*t 9837 1867*	*t 4581 9768*	*t 3252 5208*	*t 9743 2393*
m 2685 4564	*m 7255 6294*	*m 2330 6867*	*m 2140 1568*	*saaby@mail.dk*	*m 2328 7920*
familien@staureby.dk	*aogc@webspeed.dk*	*erikhoff@larsen.tdcadsl.dk*	*sinne_hansen@hotmail.com*		*keller@lite.dk*

KONSTITUERENDE BESTYRELSESMØDE		
	Opgaverne blev fordelt således:	
Formand:	Ansvar	Merete Staureby
	Repræsentation udadtil	
	Fast mødedeltager ved vigtige og fortløbende møder	
	Orientering - til bestyrelsen og udadtil	
	Skrive til medlemsbladets formandsrubrik	
	Kontaktperson	
	Mødeindkaldelser	
Næstformand og sekretær:	Stedfortræder for formanden	Carsten Munkholm
Kasserer:	Regnskab	Erik Hoff Larsen
	Medlemskartotek	
	Info-materiale til nye medlemmer (vedtægter, orienteringer)	
	Indberetning af nye medlemmer til Dansk Blindesamfund	
Redaktør:	2 blade om året	Sinne Hansen
	Indsamle (og lave) materiale	
	Markere mærkedage	
	Oplyse om nye medlemmer	
KMS - Kontakt:	Deltagelse i repræsentantskab og udvalg	Bob Saaby
Kursusarrangør:	Finde egnede hoteller og kontakten til disse	Jørn/Merete
	Invitationer, deltagerlister, tilbagemeldinger	Merete Staureby
	Norgestur	Ove Jørgensen
Lærkereden:	Tilsende nøgler	Ole Keller
	Ferielister	
	Ansvarlig for rengøring og vedligeholdelse	
	Planlægning af arbejdsweekender	
Sekretariat:	Arkivere alt materiale	Annie Lauritzen
	Kopi af post	
Andet:	Frimærkeindsamling og salg af disse	Bodil Pedersen
	Ansøgning tips- og lotto midler samt Socialministeriet	Lars Lindgreen
	Landsindsamling	Lillian Sørensen
	Vedligeholdelse af hjemmeside	OleTornvig-Christensen
	Fondsansøgninger, søge private fonde til diverse formål	Lilian Sørensen/ Merete Staureby
	Planlægning af kursusindhold samt kontakte foredragsholdere	Alle
	Deltage i andre landes årsmøder	Alle

Livsglæde og stjernestunder

Thyra Frank gæstede årets generalforsamling i SVF, og alle skiftevis lo og græd i løbet af foredraget, som var fantastisk inspirerende og gav stof til eftertanke. Her er en anmeldelse af hendes bog "Thyra Frank – Livsglæde og stjernestunder", som udkom i 2010.

Bogen hedder "Thyra Frank" med undertitlen »Livsglæde og stjernestunder« og den er en portrætbog om plejehjemslederen, foredragsholderen og den vordende politiker Thyra Frank. Det er journalisten Jette Meier Carlsen, som har haft fornøjelsen at skrive bogen om Thyras liv og virke. Den oser af medmenneskelighed og den skaber en dyb glæde hos læseren.

Bogen fortæller om Thyra Franks opvækst i den lille jyske familie, hvor især Thyras far betød meget. Thyra blev sygeplejerske og senere leder for plejehjemmet Lotte på Frederiksberg i København. Her chokeres hun over den upersonlige, kølige og regelstyrede måde, som Lottes beboere bliver behandlet på. Beboerne betragtes på det nærmeste som genstande, der bare bliver vasket, klædt på, fodret, afklædt og lagt i seng igen – hver dag på faste tidspunkter.

Thyra er stædig, veltalende og slagfærdig og det fik hun god brug for, for hun besluttede at "Lotte" skal være et plejehjem, hvor der er hjemligt, rart at være, og hvor der først og fremmest skal være plads til beboernes forskellighed – ikke lige noget der var i tråd med kommunens administratorers og personalets måde at arbejde på…

Men det lykkedes for hende, og plejehjemmet Lotte er i dag kendt som det sted, hvor de ældre må »drikke, ryge, spise og elske sig ihjel«. »For man skal aldrig nøjes« som Thyra Frank siger, og »der er ikke noget, der er for godt eller for meget. Der er noget, der er alt for lidt og alt for dårligt«. Derfor drikker man rødvin til maden, bailey i kaffen, er oppe til man vil i seng og hvert år tager man på ferie på Lotte. Plejehjemmet har samme vilkår som andre plejehjem i Danmark, men her lever beboere i gennemsnit to år længere, og sygefraværet blandt personalet er målbart mindre end i plejesektoren som helhed.

Thyra Frank er en stærk kvinde, som tager ansvar og ændrer forhold, som hun ikke kan leve med på trods af modgang og direkte personlig chikane, som for eksempel offentligt at blive hånet af kolleger og at blive dumpet til en sygeplejeledereksamen, bare fordi hendes idealer er anderledes end de gængse.

Bogen udstråler både entusiasme og solidaritet med Thyra Frank, ind i mellem er den antydningsvis næsten »helgendyrkende«, men de mange humoristiske og skæve citater fra Thyra Frank er med til at holde den nede på jorden. Den er mange steder både rørende og sentimental, men den virker meget ærlig, så det er nok kun stenhjerter, der ikke af og til kommer til at fælde en tåre under læsningen. Bogen beskriver en ildsjæl med en helt igennem medmenneskelig indstilling, som har valgt at tage livet alvorligt og valgt at samle livsglæde og stjernestunder. Læseren bliver suget ind i tankegang og holdning om, at der skal være plads til liv og glæde også i den sidste del af livet, og det får man kun ved at holde af, holde om og holde ud.

Alle bør læse bogen og tage imod oplevelsen af livsglæde og stjernestund. Thyra Frank er ikke hovedjæger (headhunter), men hjertejæger (hearthunter), som hun siger.

Lej Lærkereden på Djursland - hele året

Lærkereden består af et dejligt handicap-egnet hus til seks personer samt et anneks 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 anneks 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: Ole Keller
Naurvej 20, 7500 Holstebro, t 9743 2393, keller@lite.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.

Vi samler frimærker
Dansk Spielmeyer-Vogt Forening samler 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

LANDSINDSAMLING TIL SV-FORENINGEN
Dit bidrag (stort eller lille) gør en forskel og du kan stadig nå det:
Indbetaling kan ske på 2 måder:
Via netbank: brug kortart 01, konto 537-9210 eller
bankoverførsel til: reg. 3259 konto nr. 3259694264

På forhånd tak!

Sådan bliver du medlem
Du er velkommen som medlem i foreningen. Her får du tilsendt bladet "Hurra for livet" 2 gange om året. Se nedenfor.

Kontingent *(kr. pr. år)*	
For familier	**300**
For enkeltpersoner	**150**
For institutioner	**300**

Beløbet overføres til kontonr:
reg. 3259 konto 3299000915

Nye medlemmer er velkomne til at melde sig ind via overførslen.
Husk altid at anføre navn og adresse på girokortet eller når du overfører via netbank.

Nyt fra SV-teamet

Af Anne Hamann

SOMMERSKOLEN 2011- OG LIDT OM SOMMERSKOLE / NETVÆRKS AKTIVITETERNE GENERELT.

Om årets sommerskole
14 børn og unge deltog på dette års sommerskole - i alt var vi 39 deltagere.

Det var igen PindstrupCentret på Djursland der dannede rammen om arrangementet – og det var, som det har været de foregående 2 år, en succes.
Selve temaet var på 2. år X- factor, et tema der jo gav anledning til en masse sang og musik og til optrædener i stor stil – alle gjorde meget ud af påklædning, hårstyling, make up m.m.m. Stemningen og lydniveauet var i top, og der blev sms'et og givet dommerkommentarer og til sidst blev der uddelt præmier til alle talenterne.

Vi fra SV- Teamet sender altid et program ud for sommerskoleugen – og så tilpasser vi i øvrigt ugens program i løbet af ugen, alt efter hvad der byder sig af gode ideer fra børnene og de unge og fra støtterne. Der skal være plads til at improvisere, til fødselsdagsfejringer og lignende.

Generelt om netværkene omkring SV- området
Jeg vil her kort nævne nogle af de ting vi fra Teamets side altid nævner overfor de kommunale myndigheder, når vi argumenterer for børnenes og de unges deltagelse i sommerskolen – og i de netværksaktiviteter, som SV- Teamet og SV- foreningen afholder:

De 3 netværk omkring SV- børnene.
Børnenes særlige sygdomsforløb vanskeliggør etableringen og opretholdelsen af sociale relationer med andre børn – skift og overgange i løbet af børnenes liv gør det tvingende nødvendigt, at det er omgivelserne, forældrene og det ansatte støttepersonale der sørger for at fastholde og udvikle børnenes historie – børnene selv mister taget fordi de bliver blinde, fordi hukommelsen svigter, fordi der sker fysiske skift - f. eks. miljøskift og/eller skift i børnegruppen omkring dem, som de ikke magter at omstille sig til eller at overskue.

SV- forældreforeningen har gennem mange år arrangeret træf og ture for SV- børnene / de unge. Børnene kommer derved til at kende hinanden gennem hele livet og får et fællesskab som er enestående – netop fordi de gennem livet mødes med jævne mellemrum husker de hinanden på trods af at hukommelsen afvikles – rammerne og aktiviteterne planlægges så de er genkendelige – der er mange traditioner som der ikke må pilles ved.

Den årlige sommerskole- uge, arrangeret at SV- Teamet, er en del af de kombinerede netværk – dvs. sommerskolen tjener både som sommerskole for børnene, som aflastning for familierne, og som stedet for erfaringsudveksling mellem SV- støttepersonalet og medarbejderne i SV- Teamet.

SV- forældreforeningen udgør desuden et stærkt fællesskab i form af et forældre/familie- netværk, hvor nye hhv. mere erfarne SV- forældre støtter hinanden, og hvor forældrene kan bidrage til hinanden med erfaring og viden og med hjælp til at klare opgaven at leve med et barn med denne sygdom. Ovennævnte netværk er omdrejningspunkter, der hver for sig og sammen giver livskvalitet for børnene og for deres familier – og som nævnt betyder netværkene samtidig at de omgivende personalegrupper får et fagligt netværk, der kvalificerer deres indsats.

SV- Teamet og samarbejdet med de øvrige nordiske lande.
De tre medarbejdere i SV- Teamet, ansat på Synscenter Refsnæs, deltager løbende i et nordisk SV- netværk. I september 2011 holdes på Refsnæs 2 fagdage i NOVIR- regi (det nordiske lederforum på synsområdet), hvor der dels vil være erfaringsudveksling dels drøftelser om det fremtidige samarbejde på SV- området. Det nordiske netværk arbejder p.t. på at udarbejde "Den Nordiske Pallet", hvor vi samler og udvikler materialer på tværs af landene om pædagogik, læring og kommunikation. Til en start er påbegyndt en fælles netbaseret platform til brug for vidensdeling og formidling.

KONTAKT TIL SV- TEAMET: RING ELLER MAIL TIL OS:
Specialpædagogisk konsulent på Sjælland og Fyn, Janne Trebbien
t 2336 8194, jtre@regionsjaelland.dk
Specialpædagogisk konsulent i Jylland Susan Fugger
t 2320 7712, sufu@regionsjaelland.dk
Koordinator og socialrådgiver, Anne Hamann
t 2046 2546, aehm@regionsjaelland.dk

KOLOFON Spielmeyer-Vogt Foreningens medlemsblad

Navn: *Hurra for livet*
Årgang: *29. nr. 1-2011*
Udgivelser: *2 gange årligt*
Oplag: *300 stk*
Redaktion: *Sinne Hansen, sinne_hansen@hotmail.com*

Grafisk design: *Birgitte Othel, bomaerke.dk 2020 7279, boj@othel.dk*
Tryk: *Nofo Print, Helsingør*
Distribution: *Dansk Blindesamfund*
Planlagte udgivelser for 2011: *nr 1 ju1i , nr 2 december.*

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

Sponsorater:
bomærke.dk sponsorerer layout og opsætning
Dansk Blindesamfund sponsorerer porto og forsendelse.

bomaerke.dk

Aktivitetskalender 2011

Forår *mar-apr-maj*

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

Forårstræf
29. april - 1. maj 2011

Generalforsamling
29. april - 1. maj 2011

Sommer *juni-juli-aug*

"Hurra for livet" udkommer i juli

Sommerskole uge 25

Familietræf
19. - 21- august 2011

Efterår *sep-okt-nov*

Deadline for indlevering af materiale til "Hurra for Livet" 1. september 2011

Legoland
15.-18. september 2011

Efterårstræf
29.-31. oktober 2011

Forældrekursus SynsCenter Refsnæs 29.-31. oktober 2011

"Hurra for livet" udkommer i november

Vinter *dec-jan-feb*

"Hurra for livet" udkommer i december

Norgestur 2012

Hvad er Spielmeyer-Vogt?

- og hvem rammer det?

Spielmeyer-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 sommer 2011 er der 23 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, tidsfornemmelsen 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 Spielmeyer-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