

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening

Medlemsorientering



Nr. 1
Februar 2006

INDHOLDSFORTEGNELSE

Til Lykke til	3
Formandens klumme	4
Tak for opmærksomheden	6
Redaktøren	7
Generalforsamling 2007	8
Referat fra bestyrelsesmøde	10
Kursus for personale.....	14
Sommerskole 2007.....	15
Ny form for supervision på Sjælland	16
Gadgets	18
Madlavning i stegesko (Römertopf)	20
Fagre nye verden?.....	22
Anbefaling:	28
Neurale stamceller transplanteret ind i barnehjerne	29
Fysioterapeuter skal give livsglæde	32
Aflastningshus i Thorsager.....	40
Velkommen til nye medlemmer:.....	41
Tilskud til foreningen:	41
Betaling af kontingent for 2007.....	41
Til Kalenderen	42
HUSK Frimærker	42
Center for Små Handicapgrupper	44

Redaktion	Tryk
Sinne Hansen Præstevangen 22 3460 Birkerød Tlf. 4581 9768 E-mail: Sinne.hansen@ase.dk	Dansk Blindesamfund Thoravej 35 2400 København NV Tlf. 3814 8844

Til lykke til

Thorbjørn Maischnack, 11 år den 3. november

Nadja Jepsen, 21 år den 7. november

Rasmus Gellert Olesen, 18 år den 4. december

Emmilie Natalie Jensen, 10 år den 8. december

Julie Ann Hansen, 26 år den 17. december

Sofie Staureby, 17 år den 19. december

Peter Krogh 19 år den 28. december

Martina Jensen, 14 år den 19. januar



Formandens klumme

Kære medlemmer, kære venner!

Vores forening har nu bestået i 24 år, og desværre findes der endnu ingen helbredelse af NCL sygdommen. Der bliver forsket mange steder på jorden, men det store gennembrud har vi til gode. Alligevel er vi taknemmelige for hvert et lille fremskridt. Vejen foran os er lang, og det vil tage lang tid.

I dagligdagen trækker vi på Spielmeyer-Vogt ekspertteamet, vore støtter og mange flere, og vi bruger vores netværk på kryds og tværs og prøve at løse eller lempe både små og store problemer.

Og netop her ligger foreningens hovedopgave. Vi forsøger hver især at hjælpe, hvor vi kan, børnene og de unge og deres familier, og det er en hjælp at vi har hinanden, vi ringer og mailer, og vi ses til de forskellige arrangementer.

Men også støtternes ture "ud af huset" med vores børn og unge er en uhyre vigtig og tiltrængt afveksling for alle i en måske trist hverdag.

Vi ser frem til at ekspertteamet snart bliver fuldtalligt med en ny socialrådgiver. Der er masser at gå i gang med, mange opgaver skal løses. Kun ved at løfte i flok kommer vi videre.

Må 2007 bringe jer alle mange glade stunder.

Merete



Tak for opmærksomheden

ved vort sølvbryllup d. 5. december 2006.

*Vi modtog en dejlig vin gave
fra SV-foreningen,
tusind tak.*

*Vi havde en god dag med åbent hus,
masser af gæster og gaver.
Lørdagen efter fejrede vi sølvbrylluppet
med fest på Rebildhus.*

*Det blev to fantastiske dage,
som Anders desværre ikke deltog i.
Han afsluttede netop en kortvarig
hospitalsindlæggelse
og havde ingen mulighed
for at være til stede, desværre.*

Men et sølvbryllup -----det kan anbefales!!!

Jette og Erik, Støvring.



Redaktøren



Send gerne et lille bidrag til bladet. Der er garanteret mange af jer, der har en historie at fortælle, som andre kan have glæde af at læse. Send teksten til mig på mail. Den behøver ikke være "sat op" med overskrifter eller noget. Det klarer redaktøren. ☺

Deadline for næste blad

Næste blad kommer i slutningen af maj 2007.
Deadline er 10. maj 2007.

Generalforsamling 2007

**Der indkaldes hermed til generalforsamling
fredag den 27. april 2007 kl. 20.00 på
Havnsø Hotel & kursuscenter, Havnevej 3,
4591 Føllenslev**

DAGSORDEN:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab
4. Fastsættelse af kontingent
5. Valg:

Til SV-bestyrelsen er følgende 3 på valg:

- Merete Staureby
- Sinne Hansen
- Ove Jørgensen

Til SV-teamets brugergruppe er 1 på valg:

- Helge Gellert – genopstiller ikke

Som forældrerepræsentant i SV-teamet er 1 på valg:

- Jette Houen – genopstiller ikke

6. Valg af revisor
7. Indkomne forslag
8. Eventuelt

Forslag som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden i hænde senest 4 uger for generalforsamlingen.

I forbindelse med generalforsamlingen vil der blive serveret kaffe og kage.

Tilmelding senest 23. marts til undertegnede.

På bestyrelsens vegne
Merete Staureby, formand

Lidt reklame for Havnsø



Vesterlyng ved Havnsø er et yndet udflugtsmål – dertil er stranden kåret som Danmarks næstbedste!

Dansk Spielmeier-Vogt Forening, Ncl

Referat fra bestyrelsesmøde

Odense den 3. februar

Til stede: Merete Staureby, Ove Jørgensen, Sinne Hansen, Erik Hoff, Lillian Sørensen

Fraværende: Pia Hansen

Referat sendes til: Annie Lauritzen (arkiv)

1. Godkendelse af referat

Referatet fra bestyrelsesmødet 9. september 2006 blev godkendt

2. Siden sidst

Siden sidst har vi været på kursus på Refsnæsskolen – det var et rigtig godt arrangement, stor tak til Susan og Kurt. Der har været afholdt kursus for nye støtter, og fra deres side er der også stor tilfredshed. På sjælland var vi til en hyggelig snakkeaften hos Lone og Bob fredag den 2. februar.

3. Opfølgning fra sidste møde

- a. Erik sørger for indkøb af justerbart spisebord til sommerhuset samt nye stole
- b. Pjece om arvelighed – vi skal have en snak med John om hvem pjecen skal sendes til

- c. Husorden i Lærkereden – Erik finder den gamle frem
- d. Postkort med foreningens logo – Merete

4. Træf

- a. Skitur uge 11 – er der styr på
- b. Generalforsamling Havnsø 27-29 april 2007 – se arbejdsseddel
- c. Børnetræf Kalundborg 27-29 april 2007 – se arbejdsseddel
- d. Familietræf Løgstør, 24-26 august 2007 – se arbejdsseddel
- e. Børnetræf Kalundborg, 26-28 oktober 2007 – se arbejdsseddel
- f. Generalforsamling 2008 (25 år) 25-27 april 2008 – se arbejdsseddel

5. Lærkereden

- a. Det blev besluttet at slå børneværelset sammen med lille værelse ved siden af. Ove får et overslag.
- b. Der indkøbes drømmesenge til sommer
- c. Der planlægges en arbejdsdag i sommerhuset, hvor der skal fuges i badeværelse, ordnes beplantning m.m.
- d. Bestyrelsen overvejer at opsætte nyt gyngestativ (Lillian måler deres)

e. Vi talte om, hvorvidt telefonen i sommerhuset er nødvendig, men besluttede at beholde den indtil videre.

f. Bestyrelsen har besluttet at justere priserne for leje af Lærkereden. De nye priser træder i kraft per 1. marts 2007. Pia kan kontaktes for nærmere information.

6. Gennemgang af foreningens økonomi

Erik gennemgik økonomien med bestyrelsen

7. Andet

- forslag om nyt blad – bestyrelsen besluttede, at foreningens blad fremover skal komme i et nyt og bedre layout. Birgitte Othel-Jacobsen vil som sponsorat til foreningen påtage sig at sætte bladet op for os, og vi har skaffet et sponsorat, så trykningen næsten er finansieret de næste 3 år frem.

- kan vi finde nogle relevante temaer til kommende foreningsblade – tema omkring det at flytte hjemmefra blev nævnt, at være arbejdsgiver i eget hjem, måske noget om hjælpemidler, hvad gør hverdagen lettere i de enkelte familier.

- Erik sender medlemsliste til bestyrelsesmedlemmerne

- i år får foreningen mindre tilskud fra Socialministeriet samt fra Tips- og lotto midlerne. Derfor er det vigtigt med fokus på fondsansøgningerne. Inger Slumstrup har tilbudt at overtage dette arbejde efter generalforsamlingen, hvilket vi er meget taknemmelige for i bestyrelsen.
- Til næste år fylder foreningen 25 år. Det synes vi i bestyrelsen skal fejres. Forskellige tiltag er under overvejelse.
- CSH's kortlægningsundersøgelse går langsomt frem. Der er mange, der ikke har besvaret spørgeskemaet. Der er sendt en rykker ud, og vi håber, at rigtig mange vil besvare og sende skemaet til CSH, da kortlægningen vil blive et arbejdsredskab, som mange kan få glæde af.
- Vi afventer et fællesmøde med teamet, og kontakter dem med henblik på dato.

8. Eventuelt

9. Næste møde – blev aftalt til 9. juni 2007 i Odense

Kursus for personale

Vi afholder kursus på Synscenter Refsnæs den 28. februar – 2. marts 2007. Kurset henvender sig til støtter, samt de personer der arbejder professionelt med børnene i det daglige. Kurset henvender sig til de personer, der har været på vores introduktionskursus, og derfor er programmet mere udbygget. Kursets indhold omhandler dels massage, musikterapi, totalkommunikation samt foredrag om etik i arbejdet med børnene. Sidst, men ikke mindst, kommer overlæge John Østergård den 2.marts. Her vil der blive mulighed for at stille spørgsmål, samt at blive orienteret om bl.a. epilepsi og de mange problemstillinger, der er vedr. tab af kontrol, herunder angst og psykoser. Kursusafdelingen ser gerne tilmelding i god tid, men vi forsøger at være fleksible, da vi ved, at det ikke går lige smidigt med ansøgninger alle steder og at kommunerne er midt i en omstillingsproces.

Kurt Jensen & Susan Fugger
Konsulenter

Sommerskole 2007

Med udgangspunkt i det oplæg konsulenterne have udarbejdet i forbindelse med forældrekurset blev der drøftet eventuelle fremtidige ændringer i afviklingen af sommerskolen.

Vi har efterfølgende afholdt møde med lederen på Synscenter Refsnæs, Dan Spanggaard og Sommerskoleleder Karsten Olsen. De er begge meget åbne overfor ændringer og/eller nye tiltag omkring Sommerskole for SV børnene.

Vores tanker går i retning af at Sommerskolen bliver etableret som et udvidet kursustilbud. Det betyder, at vi vil lægge Sommerskolen i en periode, hvor det øvrige personale på Refsnæs er til rådighed. Vi har her mulighed for at trække på fys- og ergoterapeuter og mobilityinstruktører, og dertil kommer at vi har hele Refsnæs til vores disposition. Det betyder igen lettere planlægning omkring brug af svømmehal, gymnastiksal, hoppeborg og indkvartering.

Vi var i første omgang også enige om at der her og nu, altså i indeværende år 2007, ikke skal ske

ændringer, således at der er tid og mulighed for at udarbejde fornuftigt alternativ for "vores" børn i 2008.

Vi skal derfor understrege at Sommerskolen 2007 afvikles som hidtil, sammen med de øvrige blinde og svagsynede børn i Danmark, og som hidtil i den første uge af sommerferien. I den forbindelse er det vigtigt at erindre om at sommerferien i år er rykket. Det betyder, at sommerskolen i år ligger i uge 27, fra søndag d. 1. juli til lørdag d. 7. juli.

Susan Fugger og Kurt Jensen
Konsulenter

Ny form for supervision på Sjælland

Den næste periode frem til sommerferien vil supervisionen få en anden form. Jeg vil forsøge at rette supervisionen mod de ansatte på det enkelte barn. Det betyder, at de ansatte omkring det enkelte barn kan samles til supervision hver anden eller tredje måned efter behov.

Jeg har drøftet dette med støtterne, og der er selvfølgelig fordele og ulemper ved begge former. Der er i den nuværende supervisionsordning en vis

ventetid på drøftelse af egne problemer afhængig af antallet af børn, der er repræsenteret. Det er heller ikke alle, der er lige interesserede i at høre om andres børn. Omvendt har det for nogen stor betydning, at støtterne fra de forskellige familier mødes og udveksler erfaringer og lærer de andre børn at kende.

Det gælder imidlertid om at give støtterne den bedste vejledning omkring netop "deres" barn, og derfor skal denne ændrede form afprøves med evaluering efter ca. ½ år. Jeg ser også her en større mulighed for at slå skole, institution og hjemmestøtter sammen, således at det samlede personale bliver optimeret og opdateret til gavn for netop jeres barn.

I den næste periode frem til sommerferien vil det derfor være støtterne sammen, der skal melde deres behov for supervision ud til mig. Jeg vil så efter bedste evne finde plads i kalenderen. Hvor supervisionen fysisk skal finde sted, finder vi ud ad sammen i hver enkelt tilfælde. Der er i alle tilfælde altid en mulighed i Herlev Medborgerhus, hvis de får besked i god tid.

Kurt Jensen
Konsulent

Gadgets

Mads Peter har sendt følgende link:

http://www.gadgets.dk/product_info.php?products_id=879&osCsid=be1e9773ef1dfb856bc34354f9835b50



Som taget direkte ud af rekvisit rummet fra en B-sci-fi fra 80'erne er Zoundz landet hos Gadgets.dk. Og dette tager prisen for den mest bizzare gadget anno 2006... og vores marketings chef *e/sker* den! (han blev også tabt som spæd, så det er måske derfor ; -))

Zoundz skal prøves for ordentligt at forstå den, men vi forsøger at forklare alligevel. Kort fortalt er Zoundz en interaktiv digital audio skulptur og denne total bizzare musik skabende

dims er godt på vej til at blive en af de mest indbringende desktop goodies i historien.

Den hvide hovedenhed fungerer både som ur, alarm og højttaler til din mp3 men det er når du begynder at sætte grupper af de 7 skulpturbrikker på de tre følepunkter i hovedenheden at det bliver rigtigt interessant. Alt afhængigt af kombinationerne af skulpturer vil musikken begynde at strømme ud med forskellige beats og moods.

Du kan hermed blive din egen dj og optage det hele på den "Optager Kuben" der er en af de 7 brikker.

Får du lavet et så godt beat at du vil vækkes af det om morgenen kan dette også lade sig gøre. Stil dine brikker i den ønskede kombination og sæt vækkeuret i hovedenheden. Når det er tid til at komme op vil musikken starte at flyde og du vågner til en god dag.

Zoundz bruger batterier men det er dog muligt at tilslutte den til en 9V, 500mA adaptor. (ikke inkluderet)

Madlavning i stegeso (Römertopf)

Man læser så tit om "Ulvetimen" ude i familierne. Den meget stressede tid hvor (typisk) Mor (eller en støtte) henter barn/børn, køber ind i supermarkedet, hylende unger forbi slik hylderne, skrig skrål og stress derhjemme og ikke den store lyst og kærlighed til madlavning. Med en lille smule planlægning og forberedelse kan "ulvetimen" forvandles til "hyggetimen" !

Køb en Stegeso ! – Det er en ler-kokotte med låg, også kaldet en "Römertopf". Den koster ikke ret meget, og holder i mange år. Du kan låne kogebøger på biblioteket, der er masser af opskrifter på internettet, hvis du på Google søger på f.eks.: "opskrifter Stegeso" og hvis du kan lidt tysk; "Rezepte Römertopf".

Den store fordel med en stegeso er; Når du kommer hjem stiller du stegeso'en i vandbad i vasken, forbereder kød og grøntsager, hælder det i stegeso'en, sætter den i en KOLD ovn, tænder for varmen, og hygger dig med barn/børn/ familie. Afhængig af opskriften, er maden færdig på 1,5 time og kan stilles direkte på bordet. Der er saft og kraft fra kødet, god smag, og kød bliver mørt i en stegeso.

Kylling bliver lækker, flæskesteg får dejlig sprød sværd, der er masser af saft til at lave sovs af, hvis der er lidt ekstra tid, bliver okse/kalvehaler, Osse Buco, oksebov/ bryst osv. rigtig lækkert i stegeso, og – som nævnt; det ta'r måske 15-20 minutter at forberede, derefter kan der hygges medens maden er i ovnen, og alle får lækker og velsmagende mad.

Hvis du ikke finder den rigtige opskrift på internet, send en e-mail til: familien@staureby.dk og skriv om du vil bruge f.eks. kylling, oksebryst, and, lammekølle, hakket kød, osso buco, kalvehaler osv. osv., og så vil jeg sende en opskrift – hvis vi er hjemme. Hvis du har 2,5 time til søndagsmaden, og en god slagter, vil jeg anbefale at du prøver svinekæber i Stegeso! Bedre findes det ikke.

God fornøjelse og "Bon appetit". Jørn



Fagre nye verden? Debatmøder om genetik

Sjældne Diagnoser har i samarbejde med AOF-Metropol arrangeret tre debatmøder i København om genetik og prioritering i sundhedsvæsenet. Under overskriften *Fagre nye verden?* tager debatmøderne afsæt i patienternes dilemmaer, og skulle gerne gøre os klogere på debatten om stamceller, ægsortering, etik og prioritering.

Tid & sted

Debatmøderne finder sted d. 28.01.07, d. 25.02.07 og d.11.03.07, alle kl. 10.00 – 13.00. Møderne holdes i PH Cafeen på Halmtorvet bag ved Hovedbanegården. Cafeen har handicapvenlige adgangsforhold og der er mulighed for parkering i baggården gennem indkørslen til Øksnehallen.

Tilmelding

Prisen for at deltage er 125 kr. pr. møde, inkl. brunch. Tilmeldingsfristen er en uge før hvert møde. Man kan vælge at tilmelde sig et, to eller alle tre møder. Tilmelding kan ske direkte til AOF via www.aof-metropol.dk, hvor møderne kan

findes i venstre side under menuen "Foredrag og debat", og herefter under "Debat og dialog". Man kan også tilmelde sig hos AOF på telefon 3929 9030 eller via tilmeldingsblanketten i det kursuskatalog, der bliver sendt ud i Storkøbenhavn.

De, der ikke modtager kataloget, ikke har computer eller af anden årsag ikke har mulighed for at tilmelde sig direkte hos AOF-Metropol, kan tilmelde sig hos Malene Markussen i Sjældne Diagnoser sekretariat (telefon 3314 0010 eller mm@sjaldnediagnoser.dk), som vil formidle tilmeldingerne videre til AOF-Metropol. Ved tilmelding skal oplyses navn og adresse. AOF-Metropol vil herefter udsende girokort direkte til de tilmeldte.

Temaer: Se næste side

28. januar 2007: Stamceller som reservedele?

Er stamcellebehandling en mulighed for livslang sundhed eller en risiko for at mennesket reduceres til reservedelslager? Det er svært at finde op og ned på de mange nye muligheder med stamceller. Der er både etiske og medicinske overvejelser at gøre, og hvordan forholder vi os, når der er en forskel på, hvad der kan lade sig gøre, og hvad vi vil tillade? Formålet med mødet er at belyse den bio-teknologiske udvikling af stamceller og hvilke konsekvenser det har både for den enkelte, familien og samfundet som helhed. Der gennemføres et dilemma-spil udviklet af Tryg-Vesta.

Oplægeholdere:

- Seniorforsker Claus Yding Andersen, Laboratorium for Reproduktionsbiologi, Rigshospitalet: Stamceller samt dilemmaspil
- Professor Thomas G. Jensen, Kennedy Instituttet - Statens Øjenklinik, medlem af Etisk Råd: Genetisk rådgivning og etiske aspekter
- Ordstyrer: Nina Tuxen, Sjældne Diagnoser

Holdnummer: 071-040000

Tidspunkt: 28.01.07 kl. 10.00- 13.00

Sted: PH Cafeen, Halmtorvet 9A, 1700 København V

Pris: 125,- kr. inkl. brunch

25. februar 2007: Ægsortering – build a baby?

Er ægsortering en mulighed for at få ønskebørn eller en risiko for rendyrkning af mennesker? I dag er det muligt at sortere i de æg, der skal bruges til befrugtning. Dermed kan det forhindres, at dødelige eller svært invaliderende genetiske sygdomme går i arv. Men samtidig rejser denne mulighed en række etiske dilemmaer for den enkelte. Formålet med mødet er at belyse, hvad det er for nogle problemer og muligheder, der er forbundet med at skulle vælge ægsortering eller ej.

Oplægsholdere:

- Professor Thomas G. Jensen, Kennedy Instituttet - Statens Øjenklinik, medlem af Etisk Råd: Genetisk rådgivning og etiske aspekter
- Overlæge, dr.med. Jacob Ingerslev, Fertilitetsklinikken, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus
- Patienthistorier: Landsforeningen til bekæmpelse af Cystisk Fibrose og Dansk forening for Neurofibromatosis Recklinghausen
- Ordstyrer: Sandy Brinck, AOF-Metropol

Holdnummer: 071-040001

Tidspunkt: 25.02.07 kl. 10.00- 13.00

Sted: PH Cafeen, Halmtorvet 9A, 1700 København V

Pris: 125,- kr. inkl. brunch

11. marts 2007
Prioritering - Kan sundhed købes for dyrt?

Er der grænser for, hvor mange ressourcer, der kan bruges i sundhedsvæsenet – og hvem skal bestemme, hvor grænsen går? Hvor dyr må én enkelt patient blive, før der sættes spørgsmålstegn ved den frie og lige adgang til behandling – og hvad er de sjældne diagnosers skæbne i fremtiden? Formålet med mødet er at skabe rammen om igangsættelse af en diskussion om fremtidens sundhedsvæsen.

Oplægsholdere:

- Direktør Arne Rolighed, Kræftens Bekæmpelse
- Professor Svend Hartling, koncerndirektør Region Hovedstaden
- Patienthistorier: Danmarks Bløderforening
- Ordstyrer: Torben Grønnebæk, formand for Sjældne Diagnoser

Holdnummer: 071-040002

Tidspunkt: 11.03.07 kl. 10.00- 13.00

Sted: PH Cafeen, Halmtorvet 9A, 1700 København V

Pris: 125,- kr. inkl. brunch

www.rehab-scandinavia.com



Rehab Scandinavia 2007
Fredericia Messecenter
8. – 10. maj 2007

Messens normale åbningstid er kl. 9 – 17,
men i 2007 udvides åbningstiden **onsdag til
kl. 20.00.**

Der er gratis adgang.

Sæt kryds i kalenderen allerede nu!

De rigtige hjælpemidler er vejen til et aktivt
og selvstændigt liv.

Og ikke mindst et bedre arbejdsmiljø.

I år sætter Rehab & Job fokus på
jobmuligheder for alle med nedsat
funktionsevne.

Bliv ført helt ajour med, hvad der findes i
hjælpemidlernes univers.

Besøg Rehab Scandinavia.
Det nytter!

Anbefaling:

Vi har hjemme ved Camilla Leth Jørgensen haft stor hjælp om natten af en såkaldt "Masterturner". Den fungerer i praksis på samme måde som silkelagener, men er efter vores mening meget nemmere at arbejde med. Den fås i flere størrelser, Camilla har en i str. 90x60, den dækker kun stykket fra ende til skulder, men den er medvirkende til at Camilla, når hun har det godt, faktisk kan vende sig selv, da friktionen er totalt elimineret.

Til de lidt tungere / passive brugere fås den f. eks i størrelsen 92x195 og 120x195.

Det er almindeligt kendte hjælpemidler, der bevilges fra kommunen. De går under flere navne, som "Masterturner", glide- / vendelagen og glidepude. Helt afhængig af hvilke firmaer, der udbyder dem. Jeg syntes de er værd at prøve, for jer der ikke kender dem i forvejen.

Hilsen Stine Jensen "støtte" på Camilla

Eksempler på "Masterturnere":



Glidepude



Vendemadras

Neurale stamceller transplanteret ind i barnehjerne

Amerikanske forskere har for første gang benyttet neurale stamceller til en transplantation. I første omgang i et forsøg på at stoppe en dødelig sygdom hos børn, men på længere sigt kan metoden måske bruges på Alzheimers og Parkinsons sygdom.

Af Magnus Bredsdorff | Bragt i Ingeniøren, torsdag 04.01.2007 kl. 11:39

For første gang nogensinde er neurale stamceller blevet brugt til en transplantation i menneskets hjerne.

14. november opererede amerikanske forskere stamceller taget fra aborterede fostre ind i hjernen på en seksårig dreng på Doernbecher Children's Hospital i Portland, skriver Scientific American.

Drengen lider af den uhelbredelige Batten sygdom, også kaldet NCL. Patienterne mangler et enzym i hjernen, som sørger for nedbrydning af komplekse fedtmolekyler og proteiner, forklarer lektor Robert Steiner fra Oregon Health Sciences University til tidsskriftet.

Når de komplekse molekyler ikke bliver nedbrudt, akkumuleres de i hjernen, hvor de til sidst ender med at nedbryde cellerne. Konsekvenserne for patienterne er fatale allerede fra barnsben.

»Hvis børnene nogensinde har kunnet gå eller tale, mister de færdighederne. De bliver blinde, og døden er uomgængelig,« fortæller Robert Steiner.

Høj risiko

Derfor er der ikke meget at miste for patienterne med Batten sygdom, når de bliver lagt på operationsbordet og får injiceret de neurale stamceller i hjernen.

Det er ellers et eksperiment med ekstremt høj risiko. De neurale celler kan udvikle sig til ondartede kræftknuder.

Men næsten lige så katastrofalt vil det være, hvis cellerne udvikler deres neurale funktion i barnehjernen og begynder at sende nye signaler rundt, der forstyrrer hjernens egne mekanismer.

Derfor vil forskerne overvåge de børn, som får transplanteret stamceller ind i hjernen, grundigt i et helt år.

I løbet af i år skal flere børn på operationsbordet i første fase af eksperimentet.

Stamceller fra aborterede fostre

Fordelen ved at bruge stamceller er til gengæld, at hvis de fungerer og producerer det manglende enzym, så bliver de ved med det for evigt. Dermed bliver udviklingen af Batten sygdommen stoppet.

Forskerne har brugt stamceller fra aborterede fostre i stedet for fra embryoner, det helt tidlige fosterstadier. Stamcellerne fra embryo risikerer at udvikle sig til andre typer af celler, mens forskerne ved at benytte fosterceller kan sikre sig, at stamcellerne bliver til neurale celler.

Det er vanskeligt at udvikle traditionel medicin til brug i hjernen, fordi hjernen er et særligt beskyttet organ, og blod-hjerne-barrieren besværliggør fremmede stoffers indtrængen.

Hvis det lykkes at anvende stamceller til at bremse Batten sygdom, er næste skridt at kaste sig over blandt andet Parkinsons sygdom og Alzheimers sygdom. Håbet er, at det vil lykkes at udvikle en terapi, som danner de hormoner, som er nødvendige for at undgå yderligere skade på patienternes nervesystem.

Håbet er dog ikke lige forude. Ifølge Scientific American vil det tage årtier at udvikle metoden.

Fysioterapeuter skal give livsglæde

Fundet på Internettet under
Videnscenter om Epilepsi, Kolonivej 7, 1, 4293 Dianalund
Videnscenter@epilepsi.dk

Fysioterapi skal være en ligestillet og respekteret del af den samlede behandling af epilepsi. Fysioterapeuter kan få mennesker til at gå ind i en gruppe og til at føle nærvær. Det er ledende fysioterapeut Toni Kjær Larsens erfaring, at mange med epilepsi har svært ved netop disse ting.

- af informationsmedarbejder Søren Dam Nielsen

Kridtet knirker på tavlen, hjernerne knager, børnene sidder stille på stolene for at lære at regne i brøker. Da klokken ringer, er det adgangstegnet til at SMS'se til nær og fjern. Og når børnene får fri, skal de se Boogie, spille Playstation2 og chatte lidt med de oversøiske venner på internettet. Børnenes virkelighed består

i at snakke, se, tænke og tappe med fingrene. Børnene opfører sig som havde de ikke nogen krop.

Ung anno 2003

Sådan er den danske ungdomskultur anno 2003. Børnene lever i et samfund, der i det hele taget fokuserer meget lidt på at bruge kroppen. Men selvom kroppen kun er i centrum, når den protesterer over ikke at blive brugt, er den dog alligevel et fundament for det hele. Det er kroppen, der skaber kontakten til verden, og giver en følelse af nærvær - af at være til stede.

Hvis et barn har en dårlig fornemmelse af sin krop, har barnet svært ved at føle sig nærværende. Og så vil barnet have svært ved at sidde stille og høre efter, mens brøkerne bliver flere og flere på tavlen. For kroppen forlanger, at barnet får styr på sanserne og bevægelserne først.

Barnet vil også have svært ved at modtage en mundtlig besked. Kroppen skal have opmærksomhed, før læreren sender de sproglige meddelelser af sted.

Fejl, at kroppen er væk

Fokus på den kropslige side af den menneskelige tilværelse er ikke bare forsvundet ud af mange børns liv. Det findes heller ikke i den måde, vi underviser børnene på, eller den måde, vi anskuer børnenes problemer på.

Det mener fysioterapeut Toni Kjær Larsen, og hun mener, det er en fejltagelse. Derfor er det også en fejl, at fysioterapien i mange år har fyldt forsvindende lidt i behandlingen af blandt andet børn med epilepsi. Mange af de vanskeligheder med at lære noget, at koncentrere sig og at være til stede, som børn med epilepsi er så berømte for, kan fysioterapeuter aflaste.

Men i modsætning til fx genoptræning efter hjerneskader eller træningen med udviklingshæmmede, har man i behandlingen af epilepsi traditionelt været meget fokuserede på hjernens processer og de epilepsiramtes intellektuelle svækkelse. Løsningen af de epilepsiramtes problemer har derfor også kredset om indgreb overfor hjernen - enten i form af medicin, kirurgi, psykoterapeutiske tiltag eller at bruge hjælpemidler til indlæring, der er sprogligt baserede.

Fysioterapi skal med

Men fysioterapiens fokus på kroppen er vigtig at få med i den tværfaglige behandling af epilepsi.

"Hvis det er meningen, at man skal tage både fysiske, psykiske og sociale hensyn til patienterne i behandlingen af epilepsi, så skal fysioterapien være en ligestillet del af denne behandling," siger Toni Kjær Larsen.

Og der er gode argumenter for, at fysioterapien bliver lige så vigtig som de andre fag omkring epilepsien. Det har fx længe været kendt, at fysisk aktivitet i sig selv kan give færre anfald. Derfor har Toni Kjær Larsen planer om at samarbejde med amternes handicapdrætskonsulenter om at tilbyde børn med epilepsi målrettede tilbud om idræt i fritiden. Og at fastholde børnenes interesse for idræt, som mange gange bliver vakt af fysioterapeuterne under indlæggelsen.

Lærere og pædagoger kan også blive endnu bedre til at sørge for, at den sansemæssige kontakt til børn med epilepsi er tilstrækkelig, så børnenes indlæring ikke handikappes af den grund, siger Toni Kjær Larsen.

Toni Kjær Larsen tror også på, at nogle af de andre ting, fysioterapeuterne gør, giver børnene større

velvære. Først og fremmest er der den samlede, fysioterapeutiske vurdering af børnene med epilepsi. Fysioterapeuternes observationer rummer en mulighed for en indsigt i børnenes non-verbale liv - og det er noget, som andre faggrupper ofte ikke opsnapper. Det er hovedargumentet for at fysioterapien skal være med, når læger, sygeplejersker, socialrådgivere og psykologer taler sammen ved konferencer, møder, undervisning osv. siger Toni Kjær Larsen:

Træning giver bedre liv

For fysioterapeuternes specielle faglighed er det klinisk blik for sammenhængen mellem perception, motorik og kvalitet. Indsigten i, at man - ved at se på og træne de legemlige funktioner - kan give børnene et bedre liv.

Meget ofte har børnene svært ved at sætte de fysiske delelementer sammen til en samlet funktion, de kan bruge til noget. Og det kan være svært at se, at børnene har det problem. Men når man først opdager det, så viser det sig at være noget, der er et handicap for barnet.

Fysioterapeuterne på Kolonien Filadelfia har udviklet et skærpet blik for de små signaler, der viser børnenes sansemæssige problemer. Det er

værdifulde observationer, som giver et bedre samlet billede af barnet.

At røre ved et handicap

Dernæst er der konkrete øvelser, som forbedrer nogle af børnenes handicap. Et eksempel kan være lungefysioterapi, hvor børnene bliver sat til at trække vejret gennem en speciel maske.

Fysioterapeuterne har ikke dokumentation for det, men de har oplevet, at mennesker med epilepsi er mere vågne, opvakte og nærværende efter lungefysioterapi. Sådan noget kunne der forskes meget mere i.

"Vi kan også fortælle forældrene, hvordan de skal røre ved deres handikappede barn. Når du får et normalt barn, genkender du lidt af dig selv i det - men får du et handikappet barn, kan det være vigtigt at vide, hvordan du kontakter det barn, så der kan opstå en bedre accept af det fremmede og uforståelige. Den fysioterapeutiske undervisning i, hvordan man skal røre ved sit barn, kunne godt lægges ind under den samlede undervisning af familien. Det kunne måske gøre det lidt nemmere for familien at leve sammen."

Et nyt billede af barnet

Men fysioterapeuter kan først begynde at blive rigtig specialiserede i epilepsi den dag, hvor de bliver en naturlig del af de tværfaglige konferencer, og i det hele taget kommunikerer mere med de andre faggrupper. Den dag vil fysioterapien også kunne bidrage til at give et mere nuanceret, samlet billede af mennesker med epilepsi, mener Toni Kjær Larsen. De fund, fysioterapeuterne gør, som kunne medvirke til et andet, samlet billede af barnet, løber ud i sandet, fordi fysioterapeuterne ikke har mulighed for tilbagemelding.

"Vi skal være med i den tværfaglige debat. Vi skal have en kultur, der er åben for tværfaglig debat. Det skal være naturligt at tage telefonen og ringe til en læge og diskutere et fund med ham. Så kan man få teoretisk supervision af lægen, der kan sige: 'Det du siger der, kan godt hænge sammen, fordi sådan og sådan.' Vi skal gå i direkte dialog med lægerne."

Større livsglæde

I dag er kommunikationen overvejende envejs. Læger kan fx henvise en patient, for at fysioterapeuten skal vurdere patientens motoriske

udviklingstrin. Men det er langt fra alle patienter, der kommer forbi fysioterapien. Og patienterne bliver mange gange færdigbehandlet medicinsk og derefter udskrevet, uden at fysioterapeuterne er færdige med dem.

"Alle burde forbi fysioterapien, fordi de er neurologiske patienter. Ligesom man vurderer og regulerer medicin, vurderer anfald osv., så skal det være naturligt, at man vurderer hver enkelt patient motorisk, funktionelt og fysioterapeutisk."

Alle skal beholde hver deres faglighed, så patienterne bliver set på fra alle vinkler, og fysioterapien skal være med:

"Vi vil være med til at give større livsværdi, livsglæde og accept. Vi kan lære patienterne at lege og danse,"

siger Toni Kjær Larsen, der er overbevist om, at fysioterapeuter fremover vil kunne præge det faglige syn på mennesker med epilepsi.

Aflastningshus i Thorsager

Foreningens dejlige aflastningshus i Thorsager udlejes hele året til alle vore medlemmer.

Kom og nyd den pragtfulde natur på Djursland i et dejligt handicapegnet hus, hvor udstyret er i orden.

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

Ring og hør om pris og ledige perioder hos:

Pia Hansen
Fregatvej2
4040 Jyllinge
Tlf. 4673 1995
E-mail: Pia@jyllingesyd.dk

Velkommen til nye medlemmer:

Fam. Henkov, Ølstykke
Per Stafelt, Jyllinge

Tilskud til foreningen:

Emilie & Alfred Nielsens Minde	kr.	25.000,00
Ludvig & Sara Elsass Fond	kr.	10.000,00
Danske Banks Fond	kr.	10.000,00
Lærerstandens Brandforsikring	kr.	5.000,00
DLH-fonden	kr.	20.000,00
Tips- & Lottopuljen	kr.	230.630,60

Betaling af kontingent for 2007.

Kontingentsatser:

kr. 100 for en person
kr. 200 for en familie
kr. 200 for institutioner

Betalingsfrist 1. april 2007.

Til Kalenderen

Dato i 2007	Aktivitet
28. feb.-2. mar.	Kursus for støtter (se program i bladet her)
Uge 11	Skitur til Norge
26.-28 april	Børnetræf i Kalundborg
26.-28. april	Generalforsamling i Havnsø
Uge 27	Sommerskole

HUSK Frimærker

I Dansk Spielmeyer –Vogt Forening. samler vi stadigvæk frimærker, som bliver solgt til fordel for foreningens arbejde. Vi modtager gerne både danske og udenlandske frimærker, samt anbefalede breve (hele kuverten).

Riv hjørnet af kuverten, hvorpå frimærket sidder. Det er vigtigt, at lade frimærket sidde på papiret. Send frimærkerne til:

Bodil K. Pedersen
Korsevænget 58
4100 Ringsted

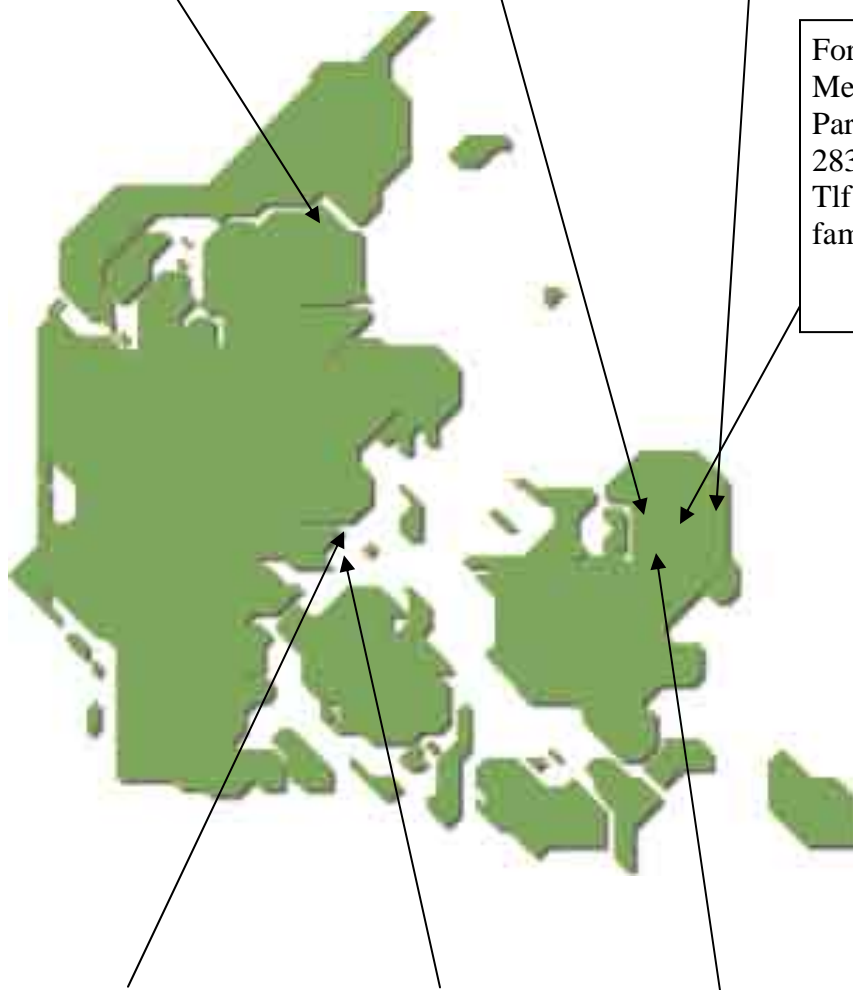


Kasserer
Erik Hoff Larsen
Porsborgvej 27
9530 Støvring
Tlf./fax: 9837
1867
erikhoff@larsen.t
dcadsl.dk

Sommerhusansvarlig
og suppleant
Pia Hansen
Fregatvej 2
4040 Jyllinge
Tlf./fax: 4673 1995
Pia@jyllingesyd.dk

Næstformand
Lillian Hauermann
Gøngehusvej 118
2950 Vedbæk
Tlf: 4589 3385
lila@soerensen.tdcadsl.dk

Formand
Merete Staureby
Parcelvej 119
2830 Virum
Tlf.: 4583 4449
familien@staureby.dk



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

Ove Jørgensen
Geding Søvej 6
8381 Tilst
Tlf: 8624 0557
o.j.maskinudlejning
@teliamail.dk

Redaktør
Sinne Hansen
Præstevangen 22
3460 Birkerød
tlf. 4581 9768
sinne.hansen@ase.dk

Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25

Sct. Annæ Passage, opgang F, 5. sal

1260 Kbh. K.

Tlf. 33 91 40 20

Fax 33 91 40 19

e-mail: csh@csh.dk

Hjemmeside: www.csh.dk

Telefonåbningstid (fra 1. november):

Man.-tors. 9-14, fredag 9-13

CSH's opgaver er information og rådgivning om sjældne handicap. Ved at kontakte centeret kan man få rådgivning af vores socialrådgivere samt få oplysning om syndromer og handicap. Desuden rummer vores hjemmeside, nyhedsbrev og publikationer en lang række informationer.

CSH har et tæt samarbejde med brugergrupper og foreninger for sjældne sygdomme og handicap og inddrager brugernes erfaringer, viden og ressourcer i sine aktiviteter. Vi har desuden et udviklet samarbejde med institutioner, organisationer og myndigheder, der fagligt eller administrativt beskæftiger sig med sjældne handicap. CSH's virksomhed retter sig mod alle sektorer, som er involveret i indsatsen på området.

Ofte er vejen til erkendelse af handicappet lang, og manglende kendskab i rådgivnings- og behandlingssystemet til det konkrete handicap kan tit gøre den enkeltes og de pårørendes situation ekstra belastende. CSH ser det som sin fornemste opgave at hjælpe handicappede, pårørende og behandlere til en hurtigere og mere fyldig viden om det konkrete handicap, dets konsekvenser og mulighederne for at leve et godt liv med et handicap.