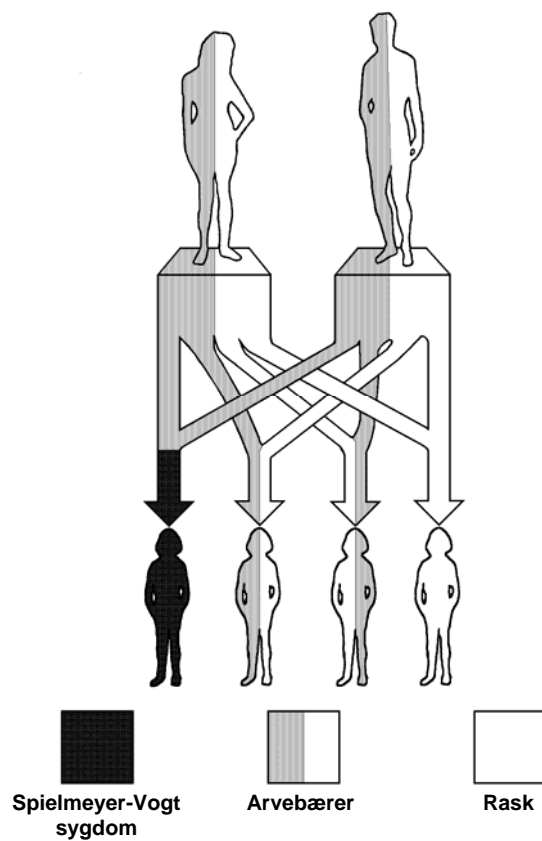




**Er der
Spielmeyer-Vogt
sygdom i din
familie ?**

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening

Spielmeyer-Vogt sygdom



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

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

Du har sikkert fået denne pjece af en i din familie, så du ved allerede lidt om sygdommen. Brug din viden og undgå at der bliver født flere børn med Spielmeyer-Vogt.

Sygdommen

Spielmeyer-Vogt er en frygtelig sygdom. For barnet der er sygt, og for familien. Spielmeyer-Vogt barnet udvikler sig normalt de første år, indtil skaderne begynder at vise sig. Det første symptom er synsned-sættelse, der som regel opdages i 5-8 års alderen. Samtidig indtræder indlæringsvanskeligheder. Barnet får vanskeligt ved at koncentrere sig, korttidshu-kommelsen påvirkes, så det har svært ved at følge med kammeraterne i skolen. På et tidspunkt får bar-net epilepsi.

Barnets fysiske kræfter svækkes, dets gang bliver usikker og anstrengt og balanceevnen aftager. Når barnet er omkring 15 år, bliver kørestol ofte nødven-dig.

Samtidig griber de mentale skader om sig, tidsfor-nemmelsen forsvinder, orienteringsevnen og talen påvirkes og forsvinder gradvist, og kun hørelsen er intakt gennem hele forløbet.

I sidste fase er den unge totalt plejekrævende. Der kendes ingen behandling mod sygdommen, og dø-den vil normalt indtræffe, når den unge er 20-30 år.

Foreningen

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening blev stiftet i august 1983 og har knapt 250 medlemmer (2005).

Foreningen støtter, opmuntrer og hjælper de familier, som er ramt af sygdommen. Målet er at sikre vore børn størst mulig livskvalitet. Foreningen arrangerer kurser for forældre og træf for børnene. Vi udgiver et medlemsblad 4 gange årligt. Vi arbejder samtidig for at sikre den bedst mulige kvalitet og helhed i sam-fundets tilbud til Spielmeyer-Vogt familierne.



Nærmere oplysninger om genetisk rådgivning og sygdommen kan fås hos:

**Center for Sjældne Sygdomme,
Overlæge John Østergaard, tlf. 8949 6708,**

**SV Ekspertteam, Synscenter Refsnæs,
Kystvejen 112, 4400 Kalundborg
Telefon: 5957 0100
Internet: www.synref.dk**

samt

**Dansk Spielmeier-Vogt Forening
Brushøjvej 20, 8471 Sabro
e-mail: info@dsvf.dk
Internet: www.dsvf.dk**