



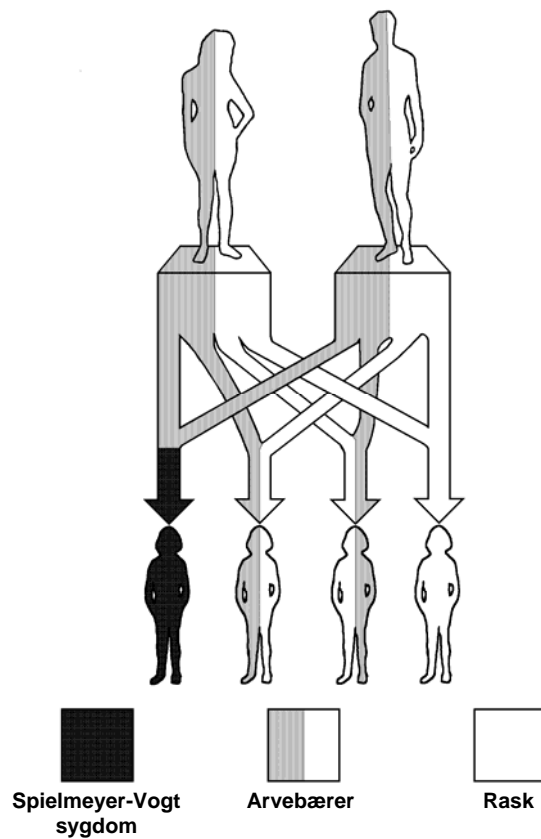
Hvad er

Spielmeyer-Vogts sygdom

- og hvem rammer den?

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening

Spielmeyer-Vogts sygdom



Spielmeyer-Vogts sygdom er en medfødt, alvorlig 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 fremadskridende og omfattende handicap.

Sygdommen er meget sjælden. I foråret 2004 var der 30 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, indtil skaderne begynder at vise sig. Det første symptom er synsnedsættelse, der som regel opdages i 5-8 års alderen. Samtidig indtræder indlæringsvanskeligheder. Barnet får vanskeligt ved at koncentrere sig, korttidshukommelsen påvirkes, så det har svært ved at følge med kammeraterne i skolen. På et tidspunkt får barnet epilepsi.

Barnets fysiske kræfter svækkes, dets gang bliver usikker og anstrengt og balanceevnen aftager. Når barnet er omkring 15 år, er det ofte ikke i stand til at bevæge sig ved egen hjælp, og kørestol bliver nødvendig.

Samtidig griber de mentale skader om sig, tidsforømmelsen forsvinder, orienteringsevnen 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 20-25 år.

Dansk Spielmeier-Vogt Forening blev stiftet i august 1983 og har knapt 250 medlemmer (2004).

Foreningens formål er at støtte, opmuntre og hjælpe de familier, som er ramt af sygdommen. Målet er at sikre vore børn størst mulig livskvalitet, og derfor arrangerer foreningen 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 samfundets tilbud til Spielmeier-Vogt familierne.

I 1997 blev der under Socialministeriet nedsat et gruppe af fagfolk (SV Ekspertteam), der bistår med rådgivning og videnopsamling på såvel det medicinske som det sociale område. Dette team forventes af amterne gjort til en permanent ordning i 2004.

**Folderen er udgivet med støtte fra
Sygekassernes Helsefond**



Nærmere oplysninger om sygdommen og foreningen
kan fås hos:

**Spielmeyer-Vogt Ekspertteam
Synscenter Refsnæs, Kystvejen 112
4400 Kalundborg**

samt

**Dansk Spielmeyer-Vogt Forening
Brushøjvej 20, 8471 Sabro
Tlf.: 8624 1010
e-mail: info@dsvf.dk
Internet: www.dsvf.dk**