



SPIELMEYER - VOGT TEAM

Fakta

- Dansk Spielmeier-Vogt Forening (DSVF) blev etableret i 1983.
- DSVF dækker trods navnet alle NCL diagnoser.
- Der er pt. 22 børn og unge med en NCL diagnose:
 - 19 med NCL3
 - 1 med NCL 2
 - 2 med NCL 1



SPIELMEYER - VOGT TEAM

Spielmeier-Vogt syndromet

- SV diagnosen er en meget kompleks og udfordrende sygdom.
 - Sygdommen er progredierende, med bl.a. afvikling af
 - Syn (tidligt)
 - Korttidshukommelsen
 - Motoriske færdigheder
- Livsforkortende sygdom – gennemsnitsalder er ca. 25 år
 - Behov for tilpasning af bolig tidligt i forløbet
 - for at den unge kan nå at tilegne sig nødvendige færdigheder til at færdes i hjemmet
 - Langt den overvejende del af de unge bor hjemme hele livet
 - Behov for løbende opfølgning/ændringer i pædagogisk rådgivning
 - Behov for løbende opfølgning/ændringer i medicinsk behandling
 - Behov for løbende ændringer i behov for hjælpemidler



SPIELMEYER - VOGT TEAM

Baggrunden for etablering af det danske SV-team

- Etableret på forældreinitiativ
 - Viden og erfaring var spredt rundt om i landet.
 - Relativt få børn => begrænset viden i den enkelte kommune.
- Sikrer de nødvendige kompetencer er samlet centralt.
 - Teamet er rådgiver/vejleder for familier/støttepersoner.
 - Teamet er rådgiver for offentlige myndigheder/skoler m.v.
 - Fast tilhørsforhold for alle sygdomsramte på CSS, Skejby uanset alder.
- Sikrer brugerinddragelse, gennem deltagelse af forældrevalgte (ved foreningens årlige generalforsamling) repræsentanter i:
 - Det store SV-team
 - Brugergruppen



SPIELMEYER - VOGT TEAM

Hvad er SV-teamet?

Grundteamet består af:

- En socialrådgiver, der samtidig er koordinator.
- To specialpædagogiske konsulenter.

Det store SV-team består ud over grundteamet af

- Lægefaglig konsulent (Afdelingslæge fra CSS på Skejby)
- Psykolog
- To forældre repræsentanter

Brugergruppen består ud over grundteamet af

- To forældre repræsentanter, den ene er formand for Brugergruppen.
- Ledelsen på Synscenter Refsnæs.



SPIELMEYER - VOGT TEAM

Hvad er SV-teamet?

Grundteamet:

- Koordinerer indsatsen og følger løbende op/rådgiver omkring barnets/den unges behov ifht. hjemmet, skolen, STU osv. og yder løbende supervision til alle.

Det store SV team:

- Her drøftes (under fuld tavshedspligt) forskellige forhold der måtte opstå omkring barnet/den unge. Her trækkes på den erfaring og indsigt i dagligdagen forældrerepræsentanterne har som forældre.

Brugergruppen:

- Her drøftes samarbejde, økonomi og teamets udfordringer. Forældrerepræsentanterne deltager også ved ansættelser.



SPIELMEYER - VOGT TEAM

Hvilke opgaver varetager SV-teamet (grundteamet)

- Generel formidling af viden omkring NCL.
- Deltager fra første møde - når en familie modtager diagnosen.
 - Her fortælles bl.a. om den støtte teamet og forældreforeningen kan være for familien.
- Støtter og vejleder gennem hele forløbet inkl. "den sidste tid".
 - Ingen alders barrierer.
- Afholder kurser for:
 - Forældre.
 - Støttepersoner.
 - Børn (sommerskole).
 - Sikre etablering/vedligehold af sociale netværk
- Medvirke til vidensdeling på det enkelte barn gennem netværksmøder:
 - For støttepersoner.
 - Støttepersoner, skolepersonale, kommune og f.eks. ergo- / fysioterapeuter