

At leve med RP

En orientering
om nethindesygdommen
Retinitis Pigmentosa



Dansk Blindesamfund
Landsforening af blinde og svagsynede i Danmark



Udgivet af

Dansk Blindesamfund
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon 38 14 88 44
E-mail: info@blind.dk
Web adr. www.blind.dk

Udarbejdet af

RP-gruppen, Dansk Blindesamfund

En stor tak til

Udover de personer som var med til at skabe 1. udgave af denne pjece vil vi godt have lov til at takke følgende personer:

Mette Bertelsen, øjenlæge ved Kennedy Centret
Birtinna Jensen, socialrådgiver ved IBOS
Anette Rud Jørgensen, døvblindekonsulent ved CFD
Birgit Rasmussen, regionskonsulent ved DBS

2. udgave, 1. oplag: 6000
Trykt: September 2013
Layout: Fru Tang Design



Syn for sagen



Hvad indeholder denne pjece?

Denne pjece er tænkt som en hjælp til mennesker, der har fået konstateret øjensygdommen Retinitis Pigmentosa (RP). Den henvender sig også til familiemedlemmer og venner samt fagfolk, der i forbindelse med deres arbejde møder RP-ramte: Øjenlæger, sygeplejersker, socialrådgivere mv.

At få stillet diagnosen RP kan skabe stor angst for fremtiden. Bliver jeg helt blind? Kan jeg beholde mit job? Bliver jeg afhængig af andres hjælp? Selvom der ikke findes entydige svar, er der råd at give – og råd at hente. Det forløb man står overfor, når man bliver gradvis mere og mere synshæmmet er ikke altid let at håndtere. Men det afgørende er at forstå, hvad man har at forholde sig til, forstå at RP er en tilstand, som forandrer sig løbende.

Denne pjece bygger dels på lægers viden om øjensygdommen, dels på RP-ramtes erfaringer med lidelsen.

Pjecen forklarer, hvad RP er. Den beskriver typiske problemer fra den RP-ramtes hverdag og giver konkrete råd til at håndtere dem. Desuden henviser den til øjenlæger, konsulenter og andre instanser, som kan hjælpe med yderligere råd og bistand.



Indhold

Hvad er Retinitis Pigmentosa?	6
Hvordan udvikler Retinitis Pigmentosa sig?	9
Hvordan arves Retinitis Pigmentosa?	12
Retinitis Pigmentosa og hørenedsættelse	15
Forskning	17
Praktiske råd i hverdagen	20
Erhvervsarbejde	24
Der er hjælp at hente	27
Blind eller svagsynet?	31
RP-gruppen, en sammenslutning af RP-ramte	32
Blanket til RP-registret	34
Adresseliste	35

Hvad er Retinitis Pigmentosa?

RP er en fællesbetegnelse for en gruppe arvelige øjensygdomme, som har det tilfælles, at de bevirker et gradvist svigt af nethinden. De kan være vanskelige at beskrive, fordi de optræder i mange varianter og udvikler sig med forskellig hastighed hos forskellige personer og de mange varianter af RP gør det vanskeligt at identificere og beskrive et typisk tilfælde. De fleste er kendetegnet ved at nethinden henfalder (degenererer), og funktionen derfor gradvist aftager.



Der findes også medfødte former, hvor nethinden allerede fra fødslen er dårligt fungerende (Lebers kongenitte amaurose), og hos nogle af disse vil tilstanden være stationær.

RP opdages typisk i barnealderen eller i de unge år og er en af de hyppigste årsager til synsnedsættelse blandt unge voksne. I Danmark er der knap 2000, som lider af RP, og hvert år kommer cirka 50 nye tilfælde til.

Forskerne har interesseret sig for denne øjenlidelse i mange år. I dag er man derfor i stand til at fastslå, at anlægget til RP er medfødt og skyldes ændringer i et eller flere arveanlæg. Det betyder, at man som regel arver sygdomsanlægget fra sine forældre, og selv kan give det videre til sine efterkommere.

Men man kan også have anlæg for RP, selvom ingen i ens nærmeste familie har øjensygdommen. Det er endnu ikke lykkedes forskere at finde en måde at helbrede RP.

Navnet Retinitis Pigmentosa er egentlig en misvisende betegnelse, der betyder "pigmenteret betændelse" eller "følge af betændelse i nethinden" (retina). Tidligere antog man, at synsnedsættelsen var en følge af en sådan betændelse. Men faktisk er der ikke tale om betændelse men derimod en degenerering af nethinden.

Øjets synsceller går tabt

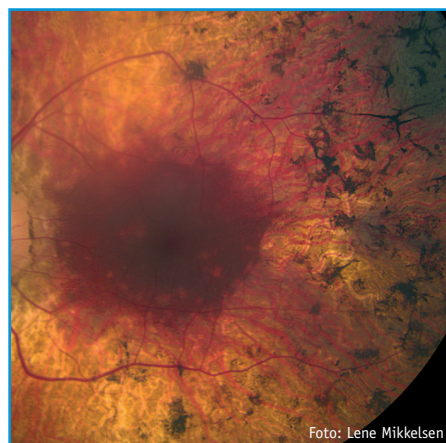
Nethinden består af et tyndt lag synsceller, som dækker næsten hele det indre øje. Alt, hvad vi ser, bliver opfanget af nethinden og sendt videre til hjernen. Der er to slags synsceller: tappe og stave. Tappene er synsceller, der gør det muligt at skelne detaljer og genkende farver. Stavene er synsceller, der fungerer ved svag belysning (mørkesyn).

Ved RP mister man typisk gradvist flere og flere synsceller på grund af arveændringer (mutationer) i et arveanlæg (gen), der har betydning for funktionen af synscellerne. Tappene og stavene går tabt. Samtidig sker der en nedbrydning i laget af pigmentceller, og brunlige pigmentpletter dannes i selve nethinden.



Her ses en normal nethinde med intakte tappe og stave.

Foto af nethinde der er nedbrudt på grund af Retinitis Pigmentosa.



Hvordan udvikler Retinitis Pigmentosa sig?

Retinitis Pigmentosa er en såkaldt progredierende øjensygdom. Det vil sige, at synscellerne gradvist mister deres funktion og nedbrydes, hvorpå synet svækkes. I nogle medfødte tilfælde er tilstanden dog stationær, og i visse andre tilfælde kan udviklingen stoppe næsten helt op, for så pludselig at begynde igen. Ved 30-årsalderen vil tre ud af fire RP-patienter have mærket synsforandringer.

RP udvikler sig ofte symmetrisk. Den rammer altså begge øjne ens. Dette gælder dog ikke, hvis der som en følge af sygdommen opstår andre problemer, for eksempel grå stær.

RP kan i visse tilfælde medføre blindhed. For nogle kan det ske i løbet af få år, for andre gradvist over årtier. Men selvom man får konstateret lidelsen allerede i barndommen, kan man være heldig at bevare stort set det samme syn resten af livet.

Symptomer på RP

De fleste, som har fået konstateret RP i teenage- eller voksenårene, oplever, at det efterhånden bliver sværere at færdes, når det er mørkt. Natteblindhed er et af de første tegn på RP.

En del mister – endog meget tidligt i forløbet – evnen til at skelne farver. Efter et stykke tid kan der optræde blinde pletter i synsfeltet. Det mest almindelige er, at pletterne

breder sig udad, så orienteringssynet efterhånden forsvinder. Den RP-ramte vil stadig kunne se mere eller mindre klart i et smalt felt midt i synsfeltet, men det bliver vanskeligt at finde omkring, fordi man overser selv store forhindringer som møbler og vejskilte. I de tilfælde, hvor synsfeltet indsnævres til under 10 grader, taler man om kikkertsyn eller tunnelsyn.

Hos nogle udvikler lidelsen sig modsat, således at de langsomt mister centralsynet (læsesynet), mens orienteringssynet bevares helt eller delvist. Så er det ikke noget problem at færdes, men det kan være umuligt for eksempel at læse eller genkende ansigter.

Med RP følger ofte udtalt lysoverfølsomhed, der kan være meget generende. I skarpt dagslys bliver man blændet eller oplever sine omgivelser i en flimrende tåge. Det kan også være svært at omstille sig mellem lys og skygge. Endelig kan det være svært at skelne farver, der ligger tæt på hinanden.

De fleste personer med RP vil før eller siden udvikle grå stær.

RP kan være svært at opdage

RP opdages sjældent ved en almindelig synstest af den slags, optikeren foretager. Ved denne type synstest er det nemlig normalt kun centralsynet, der undersøges, og centralsynet er ofte upåvirket langt hen i forløbet.

Undersøgelse hos øjenlæge vil derimod normalt afsløre, om der er tegn på RP.

Hvis der er mistanke om RP, bliver man henvist til specielle undersøgelser, for eksempel ERG (ElektroRetinoGram, elektronisk nethindeundersøgelse). Her måles nethindens elektriske impulser, og dermed kan man afsløre de net-hindeforandringer, som er tegn på RP i et tidligt stadium.

! KIKKERTSYN

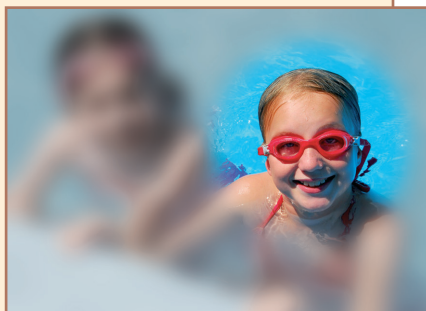
Ved et normalt syn har man en synsvinkel på cirka 160 grader. Hvis synsfeltet er indskrænket til under 10 grader, taler man om kikkertsyn eller tunnelsyn.

Når synsfeltet er så lille, føles det nogenlunde som at se igennem paprøret fra en køkkenrulle.

En person med kikkertsyn kan virke meget klodset på sine omgivelser. Han eller hun overser selv store forhindringer, falder over møbler, går ind i vejskilte, vælter glas på bordet.

Alligevel kan vedkommende måske læse avis eller tråde en nål, fordi centralsynet er intakt.

Normalsyn



Kikkertsyn

Hvordan arves Retinitis Pigmentosa?

Øjensygdommen kan udvikle sig meget forskelligt afhængigt af, hvilken arvegang den RP-ramte tilhører. I dag kender man til tre klassiske arveange samt et antal sjældnere arvetyper, herunder mitokondriel arvegang.

Den recessive arvegang

Man kan arve RP i de tilfælde, hvor begge forældre har en recessiv (dvs. vigende) arveændring i et gen for øjensygdommen. Ingen af forældrene har selv RP, men der er 25 procents risiko for, at børnene får RP. Både sønner og døtre kan arve øjensygdommen, men børnebørnene vil normalt ikke blive ramt. RP optræder derfor typisk kun i en generation hvor flere søskende kan være ramt. Dette er den hyppigste form for arvegang.

Den dominante arvegang

Denne arvegang er kendetegnet ved, at den ene af forældrene har en arveændring i et dominant gen for RP. Denne forælder vil næsten altid selv have øjensygdommen, og den kan ramme både døtre og sønner. Ud af en søskendeflok vil gennemsnitligt 50 procent arve øjensygdommen, og de kan så igen give den videre til deres efterkommere. Dominant RP vil typisk optræde flere generationer i træk.

Den køns- eller X-bundne arvegang

Arvegang hvor det ændrede gen befinder sig på X-kromosomet (kønskromosomet). Hvis en kvinde har arveændringer i et sådant gen, er hun bærer og kan også have RP i mild grad.

Hvis hun får børn, er der 50 procents risiko for, at sønnerne får RP og 50 procents risiko for, at døtrene bliver bærere. Mænd med RP kan ikke videregive øjensygdommen til deres sønner. Derimod vil deres døtre altid arve anlægget som bærere.

I cirka halvdelen af alle RP-tilfælde har den RP-ramte ingen slægtninge med RP. Disse tilfælde er også arvelige i den forstand, at de skyldes forandringer i et arveanlæg (mutationer).

Når RP således optræder for første gang i en familie, kan der være tale om enhver af de beskrevne arvegange, men i de fleste tilfælde vil det være den recessive arvegang.

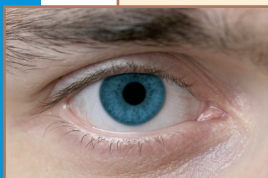


GENER OG KROMOSOMER

Generne bestemmer vores nedarvede egenskaber. Generne befinder sig i kroppens celler sammenkædet i tynde strenge, som kaldes kromosomer. Mennesket har 46 kromosomer, som parvis er ens – de 23 arver vi fra vores far, de andre 23 fra vores mor. Et af kromosomparrene er kønskromosomer.

Recessive og dominante gener

Mange egenskaber, som fx øjenfarve, bestemmes af et enkelt genpar. Det gen, der koder for blå øjenfarve (*b*) er recessivt, dvs. vigende. Genet for brun øjenfarve (*B*) er dominerende. Hvis et barn arver et (*b*) fra sin mor og et (*B*) fra sin far, vil det få brune øjne. For at få blå øjne skal barnet have (*b*)(*b*), dvs. det skal arve et (*b*) fra begge forældre. Hvis to brunøjede forældre får et blåøjet barn, er det, fordi begge forældre har (*B*)(*b*), og begge giver (*b*) videre til barnet.



Bærere

Personer med et enkelt recessivt sygdomsanlæg er bærere af sygdommen. De har ikke selv sygdommen, men kan give den videre til deres børn.

Retinitis Pigmentosa og hørenedsættelse

Syn og hørelse er menneskets vigtigste fjernsanser. Når den ene sans er nedsat, vil man forsøge at kompensere ved at bruge den anden sans i større udstrækning. En hørehæmmet person vil forsøge at kompensere for sit høretab ved at udnytte sit syn i kommunikationen med andre, til for eksempel mundaflæsning og aflæsning af samtalepartnerens kropssprog. På samme vis vil en synshæmmet person støtte sig til sin hørelse, når vedkommende for eksempel færdes i trafikken. Hvis man har et svært kombineret syns- og høretab, har man ikke samme mulighed for at kompensere for sine sansetab. Der vil derfor uundgåeligt opstå nogle andre udfordringer i dagligdagen, når man har både RP og en hørenedsættelse.

RP kan optræde sammen med hørenedsættelse eller døvhed. Der kan være tale om Usher syndrom. Det skal dog understreges, at et menneske som har RP og en hørenedsættelse ikke nødvendigvis har Usher syndrom. Sidstnævnte er en arvelig sygdom, der er kendetegnet ved, at RP optræder sammen med et høretab, der kan variere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed. Høretabet er sensorineuralt, dvs. det skyldes en forandring i den del af det indre øre, der kaldes sneglen (cochlea). Usher syndrom opdeles i tre typer: Usher I, Usher II og Usher III.

Usher syndrom type I

Personer med Usher I er født døde og vokser oftest op

med tegnsprog som deres første sprog, med mindre de som hovedparten af børn og unge i dag, tidligt i livet får indopereret et Cochlear Implant (CI) og vil vokse op med talesprog. Personer med Usher I har desuden et balanceproblem, som skyldes at balanceorganet i det indre øre ikke fungerer normalt.

Usher syndrom type II

Personer med Usher II kan have en moderat til alvorlig hørenedsættelse. De fleste har talesprog som det primære sprog og understøtter deres hørerest med et høreapparat. Personer med Usher II har ikke balanceproblemer.

Usher syndrom type III

Personer med Usher III er født med nogenlunde normal hørelse, men får senere en fremadskridende hørenedsættelse. Desuden er balanceproblemer variabelt til stede ved Usher III. Det begyndende høretab kan ofte konstateres ved en høreundersøgelse allerede i småbørnsalderen. Usher III kan føre til døvhed allerede i en ung voksenalder.

Døvblindhed

Ved en alvorlig kombineret syns- og hørenedsættelse bruger man begrebet døvblind. De færreste med døvblindhed er helt døve og blinde. Hovedparten af de mennesker, som lever med døvblindhed har syns- og/eller hørerester, som de kan bruge i varierende grad. Dog vil kombinationen af sanse-tabene gensidigt reducerer mulighederne for at udnytte eventuelle syns- og hørerester. Personer med Usher syndrom og andre kombinationer af RP og hørenedsættelse/døvhed kan således på et tidspunkt falde ind under definitionen på døvblindhed – også selvom de stadig har både en syns- og en hørerest.

Forskning

Patienter med RP følges af forskerne på Kennedy Centret, der har en særlig forpligtelse til at udføre forskning med blindhedsforebyggende sigte. Denne forskning beskæftiger sig især med forekomsten af synshandicap og sjældne øjenlidelser i befolkningen med særlig vægt på udforskningen af de arvelige øjensygdomme.

Der er i de seneste mange år fundet en lang række arveanlæg (gener), som er koblet til RP, og sygdommen optræder derfor i mange forskellige varianter. Der er på nuværende tidspunkt fundet over 60 forskellige gener, men da man stadig kun kan finde den arvemæssige årsag hos omkring halvdelen af dem der bliver undersøgt, må der stadig findes en del gener vi ikke kender endnu. Uanset hvilken variant og hvilket arvemønster, der er tale om, medfører sygdommen tab af de lysopfattende celler i nethinden.



Der bliver forsket intenst i gentterapi, hvor det sygdomsramte gen erstattes af en rask kopi. Det foregår ved at der bliver indsprøjtet et korrigeret genmateriale ind til nethindens celler, men på nuværende tidspunkt kun i et

mindre område i udkanten af nethinden. Det lader til, at det i nogle tilfælde fører til en bedring af synsevnen netop i det område hvor indsprøjtningen er foretaget, og dette kan måles som et lille vindue i det ydre synsfelt der forbedres. For personen der er behandlet kan det opleves som en forbedring af evnen til at orientere sig. Behandlingen har været afprøvet i mange dyreforsøg og man er nu også begyndt at behandle mennesker i forsøgene. Dog er der fortsat kun forsøg med nogle enkelte af de over 60 gener der kendes for RP.

Man har i dyreforsøg forsøgt at lægge stamceller ind i nethinden. Stamceller kan udvikle sig til forskellige typer af celler, heriblandt lysopfattende celler. Det er en kompliceret proces at få stamcellerne til at udvikle sig til den rigtige celletype og forbinde sig til de omkringliggende celler i nethinden, men hvis det lykkedes er der en chance for at forbedre synet. Det er for nyligt også lykkedes forskere at transplantere færdigudviklede nethindeceller i dyreforsøg.

En anden mulighed er at udvikle medicin, som forhindrer celledød. Celledød er ofte koblet til bestemte protein-stoffer, der bevirker, at cellen skrumper og derefter går til grunde. Hvis man i forbindelse med RP kunne nedbryde disse proteiner eller beskytte cellerne mod effekten af dem, ville det kunne nedsætte/bremse sygdommens udvikling.



Ligesom tilfældet er med stamcelleteknologien, er vi stadig på et indledende stadie, og en egentlig helbredelse er ikke lige om hjørnet. Men en udskydelse af synstabet eller en vis forbedring af synet vil også have stor betydning.

Endelig gøres der forsøg med såkaldte indopererede nethindeproteser til personer der er blinde på grund af RP. Protesen er en slags micro-chip, der via et kamera kan scanne et billede af omverdenen, og sende elektriske signaler videre til hjernen via elektroder. Indtil videre har forsøgsdeltagerne kunne lære at skelne større objekter, så som tallerkner, knive, gafler og bevægelige genstande i grålige nuancer efter indoperationen af mikrochippen.

I dag er det ikke muligt at behandle RP. Men internationalt foregår der en meget intensiv forskning i sygdommen. Selvom der foregår mange spændende behandlingsforsøg, er det stadig nødvendigt at væbne sig med kritisk sans og tålmodighed, da der på de fleste områder endnu er lang vej til alment tilgængelige godkendte og vel-dokumenterede behandlinger.

Størstedelen af de behandlingsforsøg der er i gang, er fortsat rettet mod mindre undergrupper af RP, så som involvering af helt specifikke arveændringer, og i mange tilfælde kender man endnu ikke til langtidseffekterne.

Indtil en behandlingsform er en realitet, må RP-ramte og deres pårørende leve med de udfordringer, der ligger i at have en fremadskridende og uhelbredelig øjensygdom.

Praktiske råd i hverdagen

At leve med Retinitis Pigmentosa medfører besværligheder i hverdagen. Her er nogle praktiske råd – både til den RP-ramte og de pårørende.

Omgivelsernes syn på den RP-ramte

Det er ikke usædvanligt, at en person med Retinitis Pigmentosa det ene øjeblik læser avis uden briller eller lup og det næste øjeblik falder over en cykel. Det kan være svært for omgivelserne at forstå, hvordan den RP-ramtes syn er.

De første mange år med øjenssygdommen kan omgivelserne ikke nødvendigvis se, at der er tale om et synshandicap. Den RP-ramte bliver måske blot betragtet som klodset eller uopmærksom.

Da det ofte er et problem at genkende ansigter på afstand, kan den RP-ramte endda blive opfattet som uhøflig eller afvisende. Her hjælper kun én ting: At man taler åbent om de begrænsninger, øjenssygdommen medfører.

Briller, lys og lamper

Når man har et synshandicap som følge af RP, er man stærkt afhængig af lyset – dets styrke, kvalitet og placering.



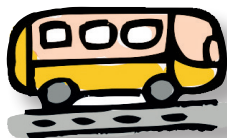
En del RP-ramte bruger filterbriller med farvet glas (som regel gul, orange eller rød). Det farvede glas øger kontrasten, så for eksempel trapper og kantsten træder tydeligere frem.

Med hensyn til elektrisk lys – både i hjemmet og på arbejdspladsen – er det en god idé at overveje, hvilken form for belysning man klarer sig bedst ved, og hvilken placering lyskilden bør have. Her er der store individuelle forskelle blandt RP-ramte.



Trafik og færden

Der er stor forskel på, hvordan RP-ramte klarer sig udendørs. Det afhænger især af, om det er centralsynet (læsesynet) eller orienteringssynet (synet ud til siderne samt nedad og opad), der er angrebet. De, der har mistet centralsynet, men bevaret orienteringssynet, vil i reglen kunne færdes sikkert på gader og veje.



De vil derimod være ude af stand til at se bus- og husnumre eller læse afgangstiderne på en køreplansstander.

De, der har mistet orienteringssynet og eventuelt fået kikkertsyn, har andre problemer: Her kan trapper, kantsten, blomsterkasser og væltede cykler – alt som er placeret under øjenhøjde – volde problemer.

Biler og cykler

Et spørgsmål, som mange RP-ramte må stille sig selv, er: "Skal jeg stoppe med at køre bil og cykel?" Det er et vigtigt spørgsmål, fordi kørsel med nedsat syn øger risikoen for ulykker. Hvis synet kun forringes gradvist, er det fristende at udskyde beslutningen igen og igen. Det bedste er at rådføre sig med sin øjenlæge og i øvrigt drøfte spørgsmålet med venner og familie.



Tøj og udseende

For mange er det vigtigt at se pæn ud i tøjet, selv om man har et synshandicap. Man skal ikke have mistet ret meget af sit syn, før man overser pletter på tøjet, og det kan være ubehageligt, hvis man først opdager det efter flere timer. En løsning kan være jævnligt at bede andre om hjælp til at kontrollere tøjet for pletter. En anden løsning er at vaske tøjet ofte.



For mange er det også vigtigt at finde måder at sikre sig, at ens udseende er i orden. Det kan genskabe noget af den selvtillid, man måske har mistet, da synet begyndte at svigte.

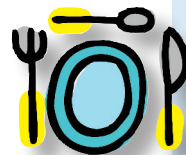
Fester og sammenkomster

Ved fester og sammenkomster kan en person med RP hurtigt komme til at føle sig udenfor: Folk taler i munden på hinanden, musikken larmer, og der er hyggebelysning i lokalet. Det kan være vanskeligt at skelne, hvornår nogen henvender sig til én, og det kan være svært at finde frem til den, man gerne vil tale med. Det er ofte netop ved festlige lejligheder, at RP-ramte for alvor erkender, hvor dårligt de ser.



I forbindelse med en middag, kan der også opstå problemer. Bordet er dækket med mange slags glas og service, tændte stearinlys samt skåle og fade med mad, som er placeret alle vegne. Det er svært at få overblik, og det kan være nødvendigt at bede om assistance. Selv når

maden er på tallerkenen, kan den være vanskelig at håndtere, bl.a. på grund af for lidt lys, og igen kan man blive nødt til at bede om hjælp.



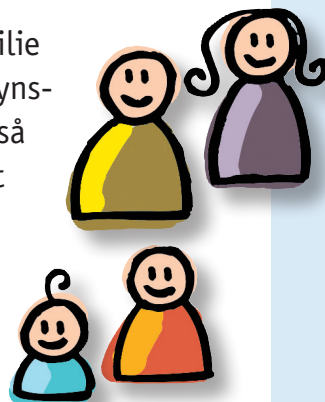
I sådanne situationer kan det være en god idé at bruge en kuvertlampe. Den oplyser kun et afgrænset område og generer derfor ikke andre.

Familie og venner

De fleste i den RP-ramtes omgivelser har vanskeligt ved at sætte sig ind i, hvad synsnedsættelsen indebærer.

De bliver for eksempel usikre, når den RP-ramte det ene øjeblik kan sidde og pusle med små ting og det næste øjeblik falder over støvsugeren.

Det er vigtigt at være åben over for ens familie og nære venner og fortælle, at man har et synsproblem, og hvad synsproblemet går ud på, så der ikke opstår flere misforståelser end højst nødvendigt. Ligeledes er det vigtigt at fortælle, hvad man gerne vil have hjælp til og eventuelt aftale, hvordan de skal reagere, hvis de opdager pletter på tøjet eller tøj, der ikke passer sammen.



Man må huske, at den RP-ramtes familie også er påvirket af den nye situation.

Erhvervsarbejde

Mange arbejder, selvom de rammes af RP

Instituttet for Blinde og Svagsynede har en Erhvervs-service, der gratis undersøger, hvad der skal til for at beholde sit job eller få et nyt. Man får en øjenlægelig og optisk udredning ved Kennedy Centret og en grundig samtale med en socialrådgiver. Derudover afprøver man forskellige synskompenserende hjælpemidler med en ergoterapeut og IKT-konsulent (IT-løsninger til handicappede). Hvis der skal indkøbes særlige hjælpemidler, er det ikke arbejdsgiveren, der skal betale.

Senere kan man få coaching af Instituttets arbejdsmarkedskonsulent eller hjælp til virksomhedspraktik, kontakt til arbejdsgiver m.v. Den sociale lovgivning giver desuden mulighed for at søge om revalidering, fleksjob og lignende. Endelig findes kompensationsordninger bl.a. personlig assistance.

Alle kan ringe til Instituttets socialrådgiver og få råd, vejledning og information. Se telefonnummer sidst i pjecen. Få mere viden på www.ibos.dk

Andre ordninger som er nyttige at vide noget om, når man har en funktionsnedsættelse er.

Personlig assistance

Der kan ydes personlig assistance til ledige, lønmodtagere og selvstændigt erhvervsdrivende, der på grund af en varig og betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse har

behov for særlig personlig bistand. Den personlige assistance bistår med at løse opgaver, men det er altid på en måde, så det ikke er et spørgsmål om at overtage arbejdsopgaver. Bevillingsindehaveren skal være den, der løser arbejdsopgaven men med bistand af sin personlige assistance.

Befordring til og fra arbejde: Ligningslovens § 9 D

Godtgør den skattepligtige, at vedkommende som følge af varigt nedsat funktions-
evne eller kronisk sygdom har særlige udgifter til befordring mellem hjem og arbejdsplads, finder reglerne i § 9 C ikke anvendelse (almindelige befordringsregler).

Den skattepligtige kan i stedet fradrage normal befordringsudgift i det omfang, den overstiger 2.000 kr., samt den del af den faktiske befordringsudgift, der overstiger normal befordringsudgift i det pågældende tilfælde. Normal befordringsudgift opgøres, hvor offentlig befordring kan anvendes, som udgiften til billigste offentlige befordringsmiddel og ellers som udgiften ved brug af eget befordringsmiddel efter kilometer-takster, der fastsættes af Skatterådet.

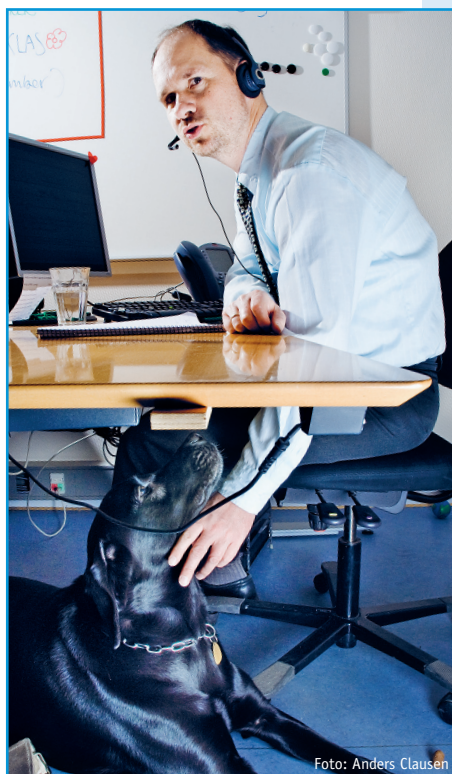


Foto: Anders Clausen

Isbryderordningen

Isbryderordningen er en løntilskudsordning for nyuddannede personer med handicap.

Formålet med ordningen er at give nyuddannede personer med handicap, som endnu ikke har haft mulighed for at arbejde inden for deres fag, en mulighed for at få erhvervserfaring inden for faget.

Mentorordning

En mentor er en medarbejder på en virksomhed, en medarbejder på en uddannelsesinstitution eller en ekstern konsulent. Den eksterne konsulent kan også være en medarbejder fra jobcentret.

Jobcenteret kan yde støtte til en mentorordning ved alle former for beskæftigelsesfremmende aktiviteter: når en

person skal ansættes eller fastholdes i job, herunder fleksjob, eller når en person skal fastholdes i tilbud eller et kontaktførelse i jobcentret.

Den lediges behov er afgørende for, om der kan bevilges en mentor. Mentorfunktionen skal være afgørende for det beskæftigelsesfremmende formål, før der kan bevilges støtte.



Foto: Jeppe Carlsen

Der er hjælp at hente

Når man har fået stillet diagnosen Retinitis Pigmentosa, kan det være godt at tale med nogen om sine oplevelser med øjensygdommen og om de tanker, man gør sig om fremtiden.

Dansk Blindesamfunds RP-gruppe har et landsdækkende netværk af kontaktpersoner, der står til rådighed, hvis man har brug for nogen at snakke med. Kontaktpersonerne har alle selv Retinitis Pigmentosa. Kontaktoplysninger kan findes på RP-gruppens hjemmeside.

Der er også mulighed for at deltage i RP-gruppens landsmøde, som afholdes en gang om året. Desuden udgiver RP-gruppen et blad, RP-Nyt, som alle kan abonnere på.

Hjælpemidler

Der findes mange praktiske hjælpemidler, som kan gøre hverdagen lettere for personer med et synshandicap.



Foto: Nils Lund Pedersen

Mange har glæde af lupper med og uden lys, kikkerter og kikkertbriller, computere med forstørrelsesprogrammer og syntetisk tale, forstørrelsesskærme til TV og CCTV (et system, hvor en tekst lægges på en læseplade og forstørres op på en skærm). Samt ikke mindst mobilitystokken, som



Foto: Thomas Danielsen

er uundværlig for de fleste. Hvis man ønsker at ansøge om hjælpemidler og er medlem af Dansk Blindesamfund, bør man kontakte sin lokale konsulent. Dansk Blindesamfunds konsulenter kan hjælpe med at udforme ansøgningen, da mulighederne varierer fra kommune til kommune.

Hjælp fra det offentlige

Alle borgere i Danmark har adgang til lokal synsrådgivning. På centre rundt omkring i landet kan man blandt andet få råd og vejledning om hjælpemidler og undervisning i synskomprimerende teknikker (mobility). Den nærmeste synsrådgivning findes ved at kontakte kommunen eller Dansk Blindesamfund. Rådgivning, hjælpemidler og undervisning er gratis.

Dansk Blindesamfunds konsulentordning

Dansk Blindesamfund har en landsdækkende konsulentordning, der hjælper alle synshandicappede – blandt andet RP-ramte.

Konsulenterne, der selv er blinde eller svagsynede, tager på besøg i hjemmet og yder rådgivning og vejledning. Alle nyblinde medlemmer bliver tilbudt et hjemmebesøg, og en af konsulenternes væsentligste opgaver er at forsøge at give disse mennesker mod på at tackle den nye vanskelige situation.

Konsulenterne orienterer også om hjælpemidler, der kan gøre hverdagen lettere for blinde og svagsynede, og de hjælper med at ansøge kommunen om de relevante bevil-linger. Desuden behandler konsulenterne sager om fleks-job, skånejob, førtidspension, flytning til plejehjem med mere og bistår ofte medlemmerne i ankesager. Konsulent-ordningen, der tæller omkring 50 konsulenter, samarbejder med de lokale synsrådgivninger, og man behøver ikke at være medlem af Dansk Blindesamfund for at benytte ordningen. Hvis man ikke er medlem, er man dog nødt til selv at henvende sig.

Døvblindekonsulentordningen

Døvblindekonsulentordningen på CFD er et landsdæk-kende tilbud til personer med en svær kombineret høre-og synsnedsættelse. CFD's 13 døvblindekonsulenter yder specialrådgivning til voksne med erhvervet døvblindhed (døvblindblevne), det vil sige personer, som ikke er født døvblinde. Rådgivningen tilpasses den enkelte borgers behov for kommunikation.

Herudover yder konsulenterne rådgivning til blandt andet sagsbehandlere og pårørende. Personer med døv-blindhed har ret til en kontaktperson jf. Serviceloven § 98, der kan være med til at bryde borgerens isolation og bidrage til, at han eller hun kan leve så normalt som muligt. Døvblindekonsulenterne hjælper blandt andet med ansøgning om kontaktpersonordning.

Ved yderligere informationer om konsulentordningen kan man kontakte CFD. Se kontaktoplysninger sidst i denne pjece.

Vigtigheden af at møde forståelse

For mange personer med et syns- og eventuelt høretab er det en særlig udfordring igen og igen at skulle forklare andre om sin situation. Det kan nemlig både for familie-medlemmer, venner, kolleger osv. være svært at forstå, hvad det egentlig indebærer at leve med nedsat sansestab. Således kan man i flere sammenhænge føle sig "alene" med sin situation, dels fordi det er svært at forklare om sit syns og eventuelle høretab, dels fordi man har svært ved over for sine nærmeste åbent at skulle fortælle om sin situation. Det kan derfor være af stor betydning at møde en professionel, der kender til de livsvilkår man lever med og som kan være med til at støtte og rådgive i forhold til forskellige problematikker både i privatlivet og i arbejdslivet.

Kurser for RP-ramte og pårørende

RP-gruppen under Dansk Blindesamfund afholder både kurser for RP-ramte og kurser, der er specielt rettet mod pårørende. Formålet med kurserne er at gøre deltagerne bevidste om, hvordan man lever med Retinitis Pigmentosa.

Kurserne fokuserer blandt andet på erhvervsmuligheder, kompenserende teknikker i dagligdagen samt sociale og psykologiske aspekter af synstab.

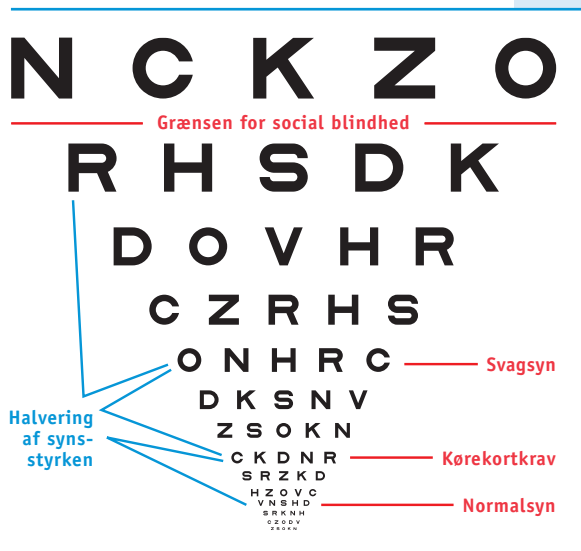
De afholdes på Dansk Blindesamfunds kursuscenter, Fuglsangcentret i Fredericia. Information om kurserne kan fås ved henvendelse til kursusafdelingen eller på Dansk Blindesamfunds Hovedkontor.

Blind eller svagsynet?

I Danmark benytter man en øjenlægelig klassifikation af synsedsættelser svarende til størrelsen af det resterende syn (synsstyrken). Der er fire kategorier:

A 6/18 -> 6/60	Svagsynethed
B 6/60 -> 1/60	Social blindhed
C 1/60 -> lyssans m. projektion	Praktisk blindhed
D lyssans u. projektion -> Ingen lyssans	Total blindhed

En synsrest på 6/60 betyder, at dét, som en normaltseende kan se på 60 meters afstand, først ses på seks meters afstand af en person med denne synsrest. For synshandicap, der overvejende består i synsfeltsindskrænkning, foretages en omregning til de nævnte kategorier.



Efter tre gange halvering af synsstyrken har man nået grænsen for optagelse i Dansk Blindesamfund.

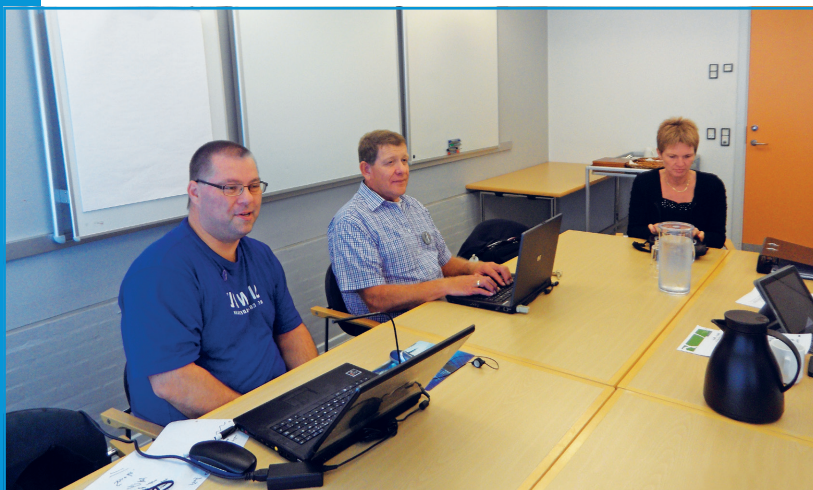
Kriteriet for medlemskab af Dansk Blindesamfund er, at man tilhører kategori B, C eller D. Mennesker med en så alvorlig synsedsættelse betegnes socialt blinde eller blinde.

RP-gruppen, en sammenslutning af RP-ramte

RP-gruppen under Dansk Blindesamfund blev oprettet i 1985. Dens formål er at sikre mere information og kendskab til øjensygdommen Retinitis Pigmentosa.

Gruppen skal også udarbejde forslag til information, der henvender sig til personer med RP samt deres pårørende.

Har man fået konstateret RP enten på Kennedy Centret eller via en øjenafdeling på et hospital, er man automatisk berettiget til at gøre brug af RP-gruppens tilbud.

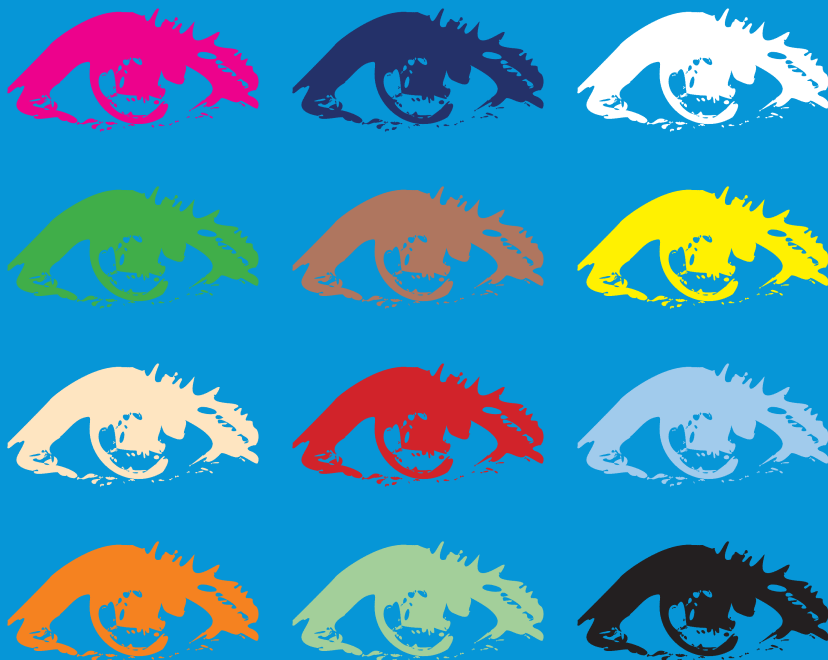


RP-gruppens hjemmeside

En del af formidlingen med at informere om RP og skabe forståelse for RP ramtes vilkår sker på RP-gruppens hjemmeside, www.rp-gruppen.dk, hvor man kan finde mange oplysninger om Retinitis Pigmentosa.

RP-gruppens informationsblad, RP-Nyt

RP-gruppen udgiver også et gratis informationsblad, som hedder RP-Nyt. Det udkommer 4 gange om året og man kan abonnere på det ved at kontakte Dansk Blindesamfund.



RP-REGISTRET

Blanket til RP-registret

Har du Retinitis Pigmentosa, og har du ikke udfyldt denne blanket før, så udfyld denne side og send den til:

Dansk RP-register, Kennedy Centret
Gl. Landevej 7, 2600 Glostrup

Du kan også sende en e-mail til:
rh-kennedy-RPregisteret@regionh.dk

DNA-banken på Kennedy Centret (tidligere Statens Øjenklinik) bliver brugt til at opbevare DNA fra en blodprøve. Dette materiale anvendes i samarbejde med forskere fra hele verden til forskning i RP-generne.



Ved at tilmelde dig RP-registeret hjælper du dig selv og andre, som har Retinitis Pigmentosa.

☐

Ja, jeg er villig til at støtte den danske Retinitis Pigmentosaforskning og vil gerne optages i registret.

☐

Ja, jeg er villig til at besvare spørgsmål om min sygdom og dens eventuelle arvelighed.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

CPR-nr.: _____

Underskrift: _____

Adresseliste

Dansk Blindesamfund

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Telefon 38 14 88 44

E-mail: info@blind.dk

Web adr.: www.blind.dk

RP-gruppen

Kontakt Dansk Blindesamfund,
der kan henvise til nuværende
formand for RP-gruppen.

E-mail: rp-gruppen@blind.dk

Web adr.: www.rp-gruppen.dk

Kennedy Centret

– **Nationalt forsknings-
og rådgivningscenter for
genetiske sygdomme, der kan
medføre mental retardering
eller synshandicap**

Gl. Landevej 7

2600 Glostrup

Telefon 43 26 01 00

E-mail: RH-kennedy@regionh.dk

Web adr.: www.kennedy.dk

IBOS

– **Instituttet for
blinde og svagsynede**

Rymarksvej 1

2900 Hellerup

Telefon 39 45 25 45

E-mail: ibos@ibos.dk

Web adr.: www.ibos.dk

CFD (tidligere Center for Døve)

Oktobervej 22A

2730 Herlev

Telefon 44 39 11 00

E-mail: cfid@cfid.dk

Web adr.: www.cfid.dk



Færdselsmærket

Manden med den hvide stok blev i 1984 af Verdensblindeunionen godkendt som det internationale symbol for blinde og svagsynede.

I Danmark blev mærket lanceret den 15. oktober 1998 og har siden været det officielle færdselsmærke for blinde og svagsynede i Danmark.