**Et netværk med øje på dig**



 **RP-Nyt Nr. 2**

 **Juni 2017**





**Informationsblad om**

**Øjensygdommen**

**Retinitis Pigmentosa**

![LOGO DBSm txt t[1]]()

 **Dansk**

 **Blindes**

Side 2 indeholder reklamer i den trykte udgave

**På farten med lydbger med Notas nye app**

***Af Christina Laulund Eriksen, NOTA***

Har du savnet en nem og overskuelig måde at høre lydbøger på via din telefon eller tablet? - Så er Notas nye app måske noget for dig. Også selvom du ikke altid har internet lige ved hånden.

Du kan hente appen via App Store eller Google Play. Herefter kan du logge på med samme brugernavn og kode, som du bruger på Nota Bibliotek. Og så er det bare at vælge en bog, og høre den med det samme. Hvis du vælger at downloade bogen, kan du høre den uden at være på internettet.

Appen, som er blevet udviklet specielt til Notas lydbøger, er allerede blevet grundigt testet af mange af vores medlemmer. Nu er den endelig klar til at komme ud til resten af vores medlemmer og vi håber på, at mange vil få glæde af den.

Find appen i App Store eller Google Play ved at skrive ”Nota Bibliotek”.

Har du brug for hjælp til at komme i gang med appen, så sidder vores support-afdeling klar til at hjælpe dig på mail support@nota.dk eller på telefon 39134600 – tast 3.

**Indholdsfortegnelse af RP-Nyt**

Redaktionelt. s.5

RP-Pjecen. s.5

"RP og høretab? s.5

Klumme s.6

DBS’ konsulentordning. s.7

RP Kontaktpersoner. s.7

Fup & Fakta om solbriller.s.8

Hvordan vælger jeg nogle gode solbriller. s.9

Tre tips til hus og have. S.10

Blindefodbolden er kommet til DK. s.11

Rejsen til Israel. Sidste del. s.13

Spørg om dit RP-syn. S.14

Pårørendekurset. s.15

IBOS gratis kurser. S.16

Mærk byen: Nyt taktilt kort over Aarhus. s.17

Du bliver en bedre lytter når du ikke har noget syn s.18

Nøglen til job – for mennesker med nedsat syn. s.21

Kroppens egne celler kan ’op-drages’ til at redde synet. s.24

Én eksperimentel stamcellebehandling standser patients synstab. s.25

Fokus på digital tilgængelighed. s.26

Noderlæser: nyt hjælprmiddel til blinde og svagsynede, der elsker musik.s.27

Ledsageteknik-App. s.29

Ny aftale om e-bøger. s.29

Nethindeforskning med Zebrafisk. s.30

 XLRP-genterapi. s.31

Studie for USH2A-mutationer. s.32

Nyt forsg med X–bunden RP omskriver den genetiske kode. s.33

Sundhedseksperter: Hjælpemidler er en investering. s.35

Førerhundebruger ventede forgæves. s.37

Synslinjen. s.38

Blanket til RP-registeret, s.39

**Ansvarshavende for RP-Nyt:**

RP-bestyrelsens mailadr:

 **rp-ruppen@blind.dk**

**RP-Nyts redaktion:**

RP-Nyts mailadr:**rp-nyt@blind.dk**

**Kartoteket**:

Dansk Blindesamfund

Tlf. 38 14 88 40

E-mail**:** **kartoteket@blind.dk**

**Forsendelse:**

Dansk Blindesamfund

Tlf. 38 14 88 02

**Produktion:**

FL Reklame

Tlf: 87 93 37 88

E-mail. **info@blindesag.dk**

**Kommende udgivelser:**

**RP-Nyt nr.3. september**

Deadline d.15. august

Udgivelsesdato d.15. september

**RP-Nyt nr.4. december**

Deadline d.15. november

Udgivelsesdato d.15. december

**Kommende event:**

Pårørendekurset d.27 – 29. oktober 2017

**RP landsmøde 2018**

RP landsmøde d.27 januar 2018

**RP-Nyts oplagstal:**

Trykt udgave 777

Daisy udgave 112

E-mail udgave 201

**ISSN:**

ISSN: 2246-333X Titel. RP-Nyt papir udgave

ISSN: 2246-3348 Titel: RP-Nyt Online

# Redaktionelt

RP-Nyt udgives og redigeres af Dansk Blindesamfunds RP-gruppe. RP-Nyt ud­­kommer på følgende medie: Trykt ud­gave, indlæst på lyd og som e-mail.

Man kan bestille RP-Nyt ved at hen­ven­de sig til DBS på tlf. 38 14 88 44. Modtager man ikke RP-Nyt med posten, selvom man er re­gistreret, så kontakt kartoteket hos Dansk Blindesamfund. Derudover har RP-gruppen også 3 andre medier:

**RPs webside:** Som RP-gruppen administrerer i fællesskab med Dansk Blindesamfunds webmaster. Linket er [**www.rp-gruppen.dk**](http://www.rp-gruppen.dk)

**Facebook:** Man finder RP-gruppen under: RP-Danmark

Materiale bragt i RP-Nyt kan bruges i alle de nordiske RP foreninger. Man skal huske at oplyse, hvor artiklen er taget fra.

Støt op omkring bladet og kom med jeres input. Har man artikler, læser­bre­ve, sjove historier eller vil man dele ud af sine egne erfaringer, så send det til RP-Nyts reaktion, på **rp-nyt@blind.dk**

# RP-Pjecen

# *"At leve med RP”*

***"***Det kan være svært at forklare hvad Re­­­tinitis Pigmentosa betyder, både for dig selv og for dine omgivelser. RP-Pje­­­cen er et rigtig godt redskab,



***Billedtekst: RP pjecen***

RP pjecen beskriver og for­­­­klar­­er alle aspek­ter i at ha­­­­ve øjen­syg­­­­­dom­men.

Pjecen bruges af RP'e­re, på­rørende, øj­­en­læger, syns­­cen­­tra­ler, osv. Alle kan be­stille RP-Pje­cen, den er gra­tis og bli­ver sendt fra DBS.

Bestil på mail **mje@blind.dk** eller på tlf.: 38 14 88 02 og angive hvor mange du ønsker.

**RP og høretab? Der er andre som dig.**

***Af Kirsten Washuus, døveblindekonsulent***

CFD rådgivning har en blog om at have et alvorligt syns og høretab som følge­svend i livet. Vi fortæller om det, vi er op­taget af. Beretninger fra konferencer; om tilgængelighed; om at få diagnose; om projekt ”Kom igen!”; om sport, dans og motion. Stort og småt fra vores ar­be­j­de omkring mennesker med et kobi­neret syns og høretab. Følg bloggen på [**www.cfdblogger.dk**](http://www.cfdblogger.dk)

**Klumme**

***Af Bente Ullits Eckmann, RP-bestyrelsen***

Det er ikke til at vide, hvad de blinde kan se!

Denne udtalelse stammer fra en taxachauffør på Fredericia st, og er kommet for mange år siden. Udtalelsen faldt ef­ter, at han havde spurgt sin passager, hvad hun kunne se, og hun svarede, at hun ikke kunne se noget.

Jeg så i går en video fra en episode på Førerhundens dag, hvor vi hører hv

ad børnene spørger om – og det er ikke småting.

Der er forskel på, hvordan vi opfatter de spørgsmål mange mennesker stiller os. Især os med RP får mange spørgs­mål, da det er meget svært for andre at for­stå, hvad vi kan se og ikke se. Hvad der afgør, om vi kan se eller ikke se.

En dag havde jeg i S toget mellem København og Hillerød siddet og læst på min telefon, og bagefter havde jeg taget strikketøjet frem og var begyndt at strikke. Da vi ankom til Hillerød foldede jeg min mobilitystok ud og gik til døren. Da jeg kom ud, blev jeg stående for at prøve at finde ud, hvilken perron, jeg var kommet ind på. Da jeg så søgende begyndte at gå, kom én af medpassagererne løbende efter mig og spurgte, ”Hvad er det med dig?” og så gjorde hun mig opmærksom på sine iagttagelser. Jeg fortalte hende om mit syn, og hvor svært det var, når jeg kom ud på en perron med skarp sollys. Hun takkede for informationen og styrtede afsted igen (jeg ville have takket ja, hvis hun havde budt mig en arm).

Ofte er jeg ude for, at børn spørger deres forældre eller en anden voksen om, hvad det er for en stok, og nu hvor jeg har fået hund, så er der mange spørgs­mål i den anledning, hvad er det for en bøjle, hvorfor, og hvorfor må jeg ikke kæle for hunden osv. Jeg synes, det er skønt at høre, at de voksne som regel giver sig tid til at svare på børnenes spørgsmål uden at føle sig forlegne over for mig.

Én af mine veninder var en dag på cafe. Hun havde sin mobilitystok, som hun brugte. Da hun gik forbi en mor og hendes søn gjorde moren meget ud af at fortælle, hvorfor min veninde havde denne stok. Senere, da min veninde skulle gå, så synes moren, at hun hellere måtte repetere sin information til sønnen, så hun spurgte hvorfor er det den dame har en stok? Sønnen sagde med det samme glædestrålende ”Det er fordi hende er gammel”. Den har vi ofte grinet af.

Også voksne stiller mange spørgsmål, men vi er jo også en minoritet, så hellere spørge end gætte sig til, hvad der er problemet.

Hvornår er du blevet blind, hvordan laver du mad, kan du se mig, Kan du se hvor mange fingre, jeg holder op her, hvordan ved du hvilket tøj, du tager på, hvordan kan du lægge øjenmake-up osv osv

Selvfølgelig gør det forvirringen total, når jeg så eller min mand fortæller om, noget, vi har læst i avisen – Kan I læse aviser. Så må jeg forklare, at vi bruger de samme ord som alle andre mennesker, selv om vi måske læser avisen på en anden måde end de fleste. De behøver så heller ikke bide tungen af sig selv, fordi de kommer til at sige, prøv at se eller har du set det der.

Så mere naturlighed og åbenhed over for os, så vil vi blive glade – vi er jo lige så forskellige som alle andre, så det, der gælder for mig, gælder ikke nødvendigvis for en anden person med samme diagnose og måske endda samme synsrest.

Men hvis du bliver tilbudt hjælp, som du ikke har brug for, så afslå på en høflig måde, den næste har måske meget brug for hjælpen.

Vær ikke bange for at spørge om hjælp, de fleste vil gerne hjælpe. Når jeg f eks står på Københavns Hovedbanegård og gerne vil vide fra hvilken perron mit tog går, så spørger jeg ud i luften, og indtil nu har det altid virket.

Hvis hjælpsomme personer ikke gør det, du ønsker eller forventer af dem, så er det ikke fordi de er onde, men fordi de ikke er tankelæsere. Spørg om hjælp ! – også selvom der er så meget du kan, bed om hjælp til det, du ikke kan. De fleste mennesker bliver glade for at kunne hjælpe, det gør vi jo også selv!!

**DBS’ konsulentordning**

***Kildehenvisning: DBS’ hjemmeside***

Hos DBS er det kon­sulentordningen, der under mottoet "hjælp til selvhjælp" står klar, hvis du som blind eller stærkt svag­synet af den ene eller anden årsag har brug for enten rådgivning til at kom­me videre eller for konkret støtte i kon­tak­­ten til det offentlige.

Der kan være mange gode grunde for dig til at kon­tak­te din lokale konsulent eller regions­kon­sulent.

Kon­sulentordningen kan ofte hjælpe dig videre, så tøv ikke med at tage kon­takt. Det er gratis at bruge kon­su­lent­­ord­­nin­gen. Konsulentordningen er for al­­le med et alvorligt synstab – du be­hø­ver ikke være medlem af DBS eller op­fylde DBS’ synskriterier.

**RP kontaktpersoner**

***Af RP bestyrelsen***

Som person med RP, især når man er ny diagnosticeret, eller som pårørende til en person med RP kan man sidde med mange spørgsmål, som i mange tilfælde bedst kan besvares af eksperten på området – en anden person med RP, eller pårørende. Man kan også bare have behov for at tale med en person, der er i samme situation, som en selv. I begge tilfælde kan det være rart at vide, at RP-gruppen har kontaktpersonlister - en pårørende kontaktpersonliste og en RP kontaktpersonliste, hvor man kan finde personer, der gerne vil dele ud af deres erfaringer, eller bare kan tilbyder en lyttende øre. Kontaktpersonerne er dog ikke konsulenter eller besøgsven.

Begge lister ligger på vores hjemmeside [www.rp-gruppen.dk](http://www.rp-gruppen.dk)

Vi opfordrer alle RPere samt pårørende, der har lyst til at være med på de pågældende lister, til at sende en mail med navn, tlf. nr. og mailadr. til RP-Nyt’ redaktion **på** [**rp-nyt@blind.dk**](file:///C%3A%5CUsers%5CTommy%5CDocuments%5Crp-nyt%40blind.dk)

**Fup & Fakta om solbriller. - hvad er sandt og falsk?**

***Kildehenvisning. Optikerforeningen d.26. april 2017***

Sol og forår. Masser af lyse timer og aktiviteter udendørs – og ikke mindst højsæson for solbriller. Men er det egentlig nødvendigt at beskytte øjnene mod solens stråler, og er billige solbriller lige så gode som dyre designmodeller? Optikerforeningen har sat 7 populære myter under lup. Se, hvad der er fup og fakta.

**UV-stråler er kun farlige om sommeren**

**FUP!** Selv om UV-intensiteten varierer efter sæson, er UV-stråling til stede hele året. Du kan hverken se eller mærke solens UV-stråler, men lige som solen kan skade huden, kan for meget sol også skade dine øjne. Det kan ske en varm forårsdag i haven, en sommerdag på stranden eller en kold vinterdag på skipisterne. Derfor er det vigtigt at beskytte dine øjne året rundt.

**Det er nødvendigt at bruge solbriller, der beskytter 100 % mod både UVA- og UVB-stråler**

**FAKTA!** UVA-stråler danner pigment og gør dig solbrun, men fremskynder samtidig ældning af huden, mens UVB- strålerne giver solskoldning og ofte forbindes med hudkræft og synsproblemer som f.eks. grå stær. Derfor er det vigtigt, at du vælger solbriller, der sikrer dig 100% UV-beskyttelse.

**Jo mørkere glasset er i dine solbriller, des bedre UV-beskyttelse giver det**

**FUP!** UV-beskyttelse har intet at gøre med farven på glasset. Mørke glas uden UV-beskyttelse kan faktisk være værre end slet ikke at bruge solbriller, da de får pupillerne til at udvide sig og dermed øger eksponeringen for solen.

**Solbriller med store glas beskytter bedre mod solen end modeller med mindre glas**

**FAKTA!** Des større glassene er i dine solbriller, des bedre beskytter de dine øjne og den sarte hud omkring dem. Det er også altid en god idé at bruge solbeskyttelse med høj faktor i øjenregionen for at modvirke hud- og modermærkekræft.

**Når solen står lavt på himlen, har dine øjne ekstra brug for beskyttelse**

**FAKTA!** I modsætning til huden er synet mest udsat for UV-stråling, når solen står lavt på himlen i formiddags- og eftermiddagstimere, hvor pande og bryn ikke skærmer for solen i samme grad som midt på dagen, hvor solen står højt på himlen.

**Dyre designsolbriller er bedre end billige modeller fra tankstationen?**

**FUP!** Det er udelukkende glassets materiale og behandling, der har betydning for, hvor godt dine øjne er beskyttet mod solens stråler. Så hvis du sørger for at vælge solbriller med 100 % UV-beskyttelse, så spiller prisen ikke en afgørende rolle.

**Børn har mere brug for solbriller end voksne**

**FAKTA!** Børns øjne er mere modtagelige overfor skadelige UV-stråler end voksnes, fordi børn har klarere øjne og større pupiller og dermed rammes kraftigere af skarpe solstråler. Du skal derfor altid huske solbriller til dem.

**Hvordan vælger jeg nogle gode solbriller?**

***Kildehenvisning: Oogfonds.nl, d.18. maj 2017, oversat af Tiny van der Arend***

Brugen af gode solbriller er meget vigtig: uden god beskyttelse kan uv-strå­ling medføre permanent skade af øjnene. Børneøjne er endnu mere sår­bare end voksnes øjne. Pupillen af et barne­ø­je er større og dens linse indeholder min­dre beskyttende pigment end linsen i et voksen øje.

**Tips til nogle gode solbrille**

I dag findes der solbriller med glas i for­skel­lige farver. Bestemte farver glas kan give et bedre kontrast og andre kan formindske de generende reflekser og genskin fra solen. Hvilke solbriller er bedst lige netop for dine øjne er meget per­sonligt. Det er bedst først at afprøve dem inden man køber. Solbriller købt via Internet kan være noget anderledes end forventet. Et par solbriller der beskytter dine øjne godt, behøver ikke at være dyre. De fleste kendte optikere har et godt udvalg af solbriller

**Hvad er ellers vigtigt at vide?**

• Solbrillerne skal give 100% uv be­skyt­tel­se. Det står ofte som betegnelse 100% UV eller UV400 på et lille kliste­rmær­ke på selve glasset eller i beskriv­el­­sen af brillerne,
• Glassene og stellet skal have den rigtige størrelse: stor nok til at forhindre at uv-strålerne når øjnene via toppen, bunden eller siderne af brillerne.

• Solbrillerne har en CE-mærkning, fulgt af et tal fra 0 til 4. Tallet gengiver glassenes farveintensitet; altså beskyttelsen mod blænding. Beskyttelsen 0 be­tyder op til 20% lysabsorption og beskyt­telse 4 betyder 92 – 97% lysab­sor­p­tion. Absorption af mindst 75% er anbe­falet. For at være sikker på en god be­skyttelse, anbefales det at bruge sol­bri­ller med minimum en CE 3 mærkning om sommeren.
• Farven af glassene reducerer det syn­lige lys og beskytter mod blænding. Far­ven har ingen effekt på uv-be­skyt­tel­sen.

• Glassene skal være optisk rene, dvs. fri for forvridninger.

• Det kan være godt at vælge solbriller med polariserede glas, som gør at generende reflekser bliver neutraliseret.

• Glassene skal være lavet af ubrydelig po­lycarbonat.

**Tre tips til hus og have.**

***Kildehenvisning: DBS Øjeblikket nr.9, maj 2017***

**Længe leve elastikken. En trådløs ringeklokke kan vise vej. Kontrastfarver er også godt ved havebordet.**

**Længe leve elastikken**

Hvorfor gøre det svært, når det kan være nemt? En lille elastik ser måske ikke ud af meget. Men for alle, der ikke kan se, er den en helt uvurderlig hjælp i hverdagen, for den kan være med til at holde styr på flasker og flakoner, som ellers ligner hinanden.

Brug elastikken til at kende forskel på kartonerne i køleskabet, remouladen og mayonnaisen, jordbær- og appelsinmarmelade, hårshampoo og balsam, solcreme og aftersun, dagcreme og natcreme.

Hos mig har jeg altid problemer med peberfrugterne, og derfor opbevarer jeg altid de røde i en pose uden elastik, de grønne i en pose med elastik, og de gule opbevarer jeg løst.

**En trådløs ringeklokke kan vise vej**

Haven bør være et fristed, og personligt bevæger jeg mig tit ud i haven uden at tage min hvide stok med. Men nøj, hvor kan man føle sig dum, når man står der i haven og har mistet orienteringen og ikke kan finde hen til havedøren igen.

Brug en trådløs ringeklokke, hvor du monterer modtageren på dørkarmen ud til haven. En trådløs ringeklokke fås billigt i de fleste byggemarkeder og kan bruges i mange andre situationer også. Men det kræver selvfølgelig, at du har husket afsenderen.

**Kontrastfarver er også godt ved havebordet**

Vi har nævnt det før, men gør det gerne igen. For kontrastfarver kan virkelig være med til at gøre en forskel – også i haven.

Så husk at tage dækkeservietterne i plast og i en fin kontrastfarve med ud til havebordet eller på altanen. Det gør det meget lettere at se servicet, når du skal sidde og nyde din frokost eller grillmiddagen på altanen.

**Vindharpe**

En vindharpe kan også være med til at markere din yndlingsplads i haven.

## Selvsyn

Anette Bjerre er kursusleder på Dansk Blindesamfunds kursuscenter, Fuglsangcentret, der ligger i Fredericia. Her har hun blandt andet undervist nyblinde siden 1993.

Anette er i dag selv helt blind som følge af øjensygdommen RP, og hun ved om nogen, hvilke ting der kan drille, og hvilke små tips der kan hjælpe i hverdagen.

**Blindefodbolden er kommet til Danmark**

***Af Martin Egelund Olsen, RP-bestyrelsen (Maj 2017), E-mail:*** [***Meo@blind.dk***](Meo%40blind.dk)

***Billedtekst: introduktionsweekend Blindefodbold***

**Er der et grundlag for, at spille Blindefodbold i Danmark?**

IBSA (International blind sports federation) kontaktede DHIF (Dansk Handicap Idrætsforbund) der ikke mente at der er basis for blindefodbold her i landet.

Ifølge Jannie Hammershøi (IBSA Præsident) og Mette Pedersen (regionskonsulent Dansk Blindesamfund) skulle sådan en mulighed ikke gå Danmarks næse forbi, så derfor forsøger de nu, med økonomisk og praktisk støtte fra Dansk Blindesamfund at starte Blindefodbolden op.

Blindefodbold kom på det Para Olympiske program i Athen i 2004 og siden har det tiltrukket mange tilskuere til de Para Olympiske lege.

Fodbolden er verdens mest populærere sport, så det må da være klart, bare fordi man ikke kan se noget, kan man godt spille fodbold.

Det spilles som Five-a-Side fodbold, altså 5 spillere på hvert hold, dog kan målmanden have et normalt rask syn, mens de 4 markspillere skal være blinde eller svagtseende.

Målmanden har til opgave udover at stå på mål også at skulle dirigerer rundt med sine medspillere i forsvarsfeltet.

Banen er delt op i 3 felter, hvor hvert hold har en seende træner stående.

Forsvarsfeltet styrers af målmanden, midtbanefeltet styrers af træneren på sidelinjen og til sidst styres angrebsfeltet af en træner der står bag modstanderens mål.

**En kamp spilles af 2 x 20 minutters spilletid.**

Banen er på størrelse med en håndboldbane (20x40 meter).

Bolden har lyd via nogle klokker der er syet fast på indersiden og bolden er en størrelse 3 hvor en almindelig fodbold er en størrelse 5.

, så her skal der bruges teknik for at kunne kontrollerer bolden og finde sine medspillere på banen, men ikke også mindst, når der skal sparkes på mål.

For at sikre spillere mod hovedskader i spillet, skal man være iført specielle hjælme for at må spille og de 4 markspillere skal også have en blindemaske på, så alle intet kan se, trods syns status.

Der er bander langs sidelinjerne og de må benyttes til at spille med for at komme forbi sin modstander.

Man skal komme med en hørbar lyd, når man vil takle eller på anden måde forsøge, at tage bolden fra sin modstander, hvis man ikke gør det, så bliver der dømt straffespark uanset hvor på banen forseelsen sker.

Der findes 2 slags straffespark, et begået i forsvarsfeltet, det udløser straffespark fra 6 meter pletten, mens alle andre forseelser på banen udløser et straffespark fra 8 meter pletten.

Inden et straffespark sparkes, markeres de 2 målstolper ved, at der bliver slået på dem, så skytten kan høre helt præcis hvor målet står.



***Billedtekst: introduktionsweekend blindefodbold***

Lørdag d.27. maj havde vi første samling for alle blinde og svagtseende der havde lyst til, at prøve kræfter med Blindefodbolden.

Vi var 18-20 tilmeldte samt nogle hjælpere. Trænings samlingen skete i at sammenarbejde med fodboldklubben Skjold på Østerbro.

Skotske David Sturton (koordinator i IBSA’s blindefodbold i Europa) og den spanske Landstræner Jose kom og trænede os.

Vi fik et indblik i, hvad blindefodbold er og ikke mindst hvad forskellen er på det og den almindelige fodbold.

Der var meget stor begejstring blandt deltagerne og de fleste var meget opsatte på, at komme igen og spille mere fodbold.



***Billedtekst: Introduk­tionsweekend blindefodbold***

Lørdagen forløb med først 2 timers træning indendørs, hvor fokus var på kommunikations og opvarmnings øvelser.

Så tog vi en frokostpause, hvorefter den stod på et taktisk oplæg og spørgetid fra deltagerne.

Vi sluttede af med ca. 2 timers udendørs træning på Østerbro stadion, så vi samtidig kunne nyde solen og de 25 grader varme.

Der blev gået godt til den og humøret var højt.

***Billedtekst: Introduktionsweekend i blindefodbold***

Søndag morgen kl. 10 havde vi et 2 timers træningspas indendørs igen, hvor den stod på spil til to mål samt teknik træning.

Den spanske landstræner Jose, var meget imponeret og mente bestemt der var noget talent at gå videre med, sågar mente

Jose, at når Danmark om et par år møder Spanien ved Europamesterskaberne, bør vi lade dem vinde. smiler.

Jannie Hammershoi og Mette Pedersen tager i juni måned en tur op til Sverige, hvor de skal mødes med en engelsk træner, der startede Blindefodbolden op i Sverige og samtidig følge med i en årlig turnering der bliver afholdt samtidig.

Der er også blevet rettet henvendelse til en klub lidt udenfor Hamborg i Tyskland, hvor man vil sende op til 4 personer ned og se, hvordan tyskerne spiller og træner Blindefodbold.

Blindefodbold kunne meget vel blive den næste store handicap idrætsgren. Det er en sportsgren i stor udvikling og den blomstrer frem over hele Europa.

Den er allerede nået så langt, at der er så mange hold i Europa, at når der afholdes internationale turneringer bliver holdne inddelt i op imod 3 niveauer.

der spilles for de bedste holds vedkomne i en A-Række og de næstbedste i en B-Række mens de nye hold også får en chance i en C-Række.

Nu er vores plan, at vi (Jannie, Mette og Jeg) går i gang med at planlægge næste "Kom og prøv blindefodbold) arrangement, som vil finde sted i Jylland i løbet af sommeren.

Stedet er endnu ikke fastlagt helt.

Så hvis man nu sidder derude og tænker, det vil jeg da gerne prøve eller bare se hvad er for noget, så tilmeld dig vores facebookgruppe eller skriv til mig på Meo@blind.dk, så sørger jeg for, at du får besked, så snart vi ved mere om næste arrangement.

Mere information kan findes på Facebook i gruppen "Blindefodbold i Danmark (5-a-side football).

**Rejsen til Israel (sidste del)**

***Af Bente Ullits Eckmann, RP-bestyrtelsen***

I sidste RP nyt skrev jeg efter min beretning om vores Israeltur, fortsættelse følger, så det gør den her.

Som omtalt tidligere besøgte vi mange hellige steder, men også andre steder blev besøgt, feks Caprice: diamantsliberi, hvor 80 % af alle diamanter i Verden bliver slebet. Her blev vi præsenteret for et Salgsshow og bagefter kunne vi se og røre alle de smykker, vi havde lyst til. Foruden diamanter var der også halvædelstene, bla den israelske nationalsten alat (minder om turkis)

Jeg vil også nævne Holocaust museet. Rundt om den stjerneformede bygning (jødestjerne) er der en plantage, hvor forskellige lande har doneret træer til (også Danmark). Museet var udstyret med audioguides, så det gjorde det noget mere tilgængeligt.

Det der gjorde mest indtryk var et rum med navnene på de 6 mill ofre i guld

En anden ting, der berørte os dybt var en afdeling af museet, som udelukkende handlede om de børn, der mistede livet. Her var evigt lys, der spejlede sig i en masse spejle. Så var der en stor videoskærm, og her blev vist billeder af de dræbte børn, samtidig med at der blev fortalt om dem, bla hvor gamle, de blev.

Selvfølgelig besøgte vi også Bethlehem Palæstina. For at komme hertil måtte vi igennem en port i en mur – som det tidligere Berlin

Her var gold ørken i modsætning til Israel, fordi man vander der. Guiden tog ikke med, for sin sikkerheds skyld, hun var nemlig jøde. Der stod så en anden guide klar til at være med os (vi havde jo også hele tiden vores danske guide Christian).

Her var vi pludselig midt i en voldsom larmende demonstration, hvor der var højtalere på biler og marcherende folk med tørklæder for ansigterne, som var lige op og ned af os, ret skræmmende, men igen blev der sagt bare gå videre, fortsæt.

I Bethlehem besøgte vi den kirke, der er bygget, hvor Jesus blev født. Som optakt til besøget læste Christian juleevangeliet.

Indgangen til kirken var meget lav og med et højt dørtrin, oprindelig for at forhindre indtrængen af krigeriske muslimer på heste og kameler.

Her i Betlehem besøgte vi en spændende kollektivbutik, hvor 30 kunsthåndværkere leverer varer til denne butik, såsom

Ikoner, figurer og fade fremstillet af oliventræ og hudplejeprodukter fra det døde hav

Vi besøgte også Qumran Nationalpark, hvor dødehavsrullerne er fundet i en klippegrotte af en dreng, der ledte efter en ged, der var forsvundet fra ham. Her var meget varmt 40 gr. og ingen skygge.

Dernæst besøgte vi Ahava, som er en fabrik og forretning, hvor der fremstilles dødehavsprodukter – meget spændende og meget dyrt, men alt var på tilbud. Hvis du køber 3 produkter får du det til 2 produkters pris, og så får du så mange penge tilbage i lufthavnen! Anbefalingsværdige produkter, som også kan købes i nogle Matasbutikker og i Illum i København.

Noget af det sidste, jeg vil fortælle om, er vores besøg på Masada.

Også her var der meget varmt, 40 gr og oppe i bjergene. Vi kørte med en tovbane derop. Her gemte israelerne sig for romerne, og da de kunne se, at slaget var tabt, begik israelerne kollektivt selvmord, dog var der 2 kvinder og 2 kvinder og 5 børn, der undslap, da de havde gemt sig i en cisterne

Israelske rekrutter aflægger ed her og lover, at masada ikke skal falde igen.

Vi sejlede også på Genesareth sø, spiste skt Peter fisk. Og så badede vi selvfølgelig også i Det døde Hav, hvor man næsten kun kunne ligge og flyde, underlig fornemmelse.

Vi sluttede af i storbyen Tel aviv, som er lige som alle andre storbyer i Europa.

**Spørg om dit RP-syn**

***Af RP-bestyrelsen***

Har du et spørgsmål om dit RP syn så har vi nu en fast rubrik i RP-Nyt der hed­­­der ”spørg øjenlægen. Har du no­get på hjerte så send dit til RP-Nyts mailadr.: [rp-nyt@blind.dk](file:///C%3A%5CUsers%5CTommy%5CDocuments%5Crp-nyt%40blind.dk)Vi vil så sen­de det videre til Mette Bertelsen.

Kun spørgsmål der kommer i RP-Nyt, bli­v­er besvaret. Du kan naturligvis frem­­­træde anonym i bladet. Så vi op­for­­­drer jer til at komme med jeres input.

**Kort præsentation - Mette Bertelsen**

Mette har de seneste år forsket inden­for RP/andre relaterede arvelige net­­hin­desygdomme. Mette er hoved­an­svar­lig for RP-registret på Kennedy Cen­­trets øjenklinik og arbejder her­ud­ov­er som læge på øjenklinikken, Rigs­hos­­pitalet Glostrup.

For at Mette kan nå at besvare de spørgsmål der måtte komme, så er der deadline d.15 juli til RP-Nyt nr. 3 og man skal sende spørgsmålene til RP-Nyts mailadresse rp-nyt@blind.dk

**Spørgsmål af Lene Hansen:** I forbindelse med en grå stær operation på mit ene øje tilbage i juni '16, har jeg desværre haft væske på øjet og er blevet behandlet for det.
Ved seneste kontrol på Glostrup, fik jeg at vide, at der er nogen cyster på binde­­vævet i mit øje. Derfor melder flg. spørgsmål sig. Hvad er det? Hvorfor kommer det? Er det specielt for os med RP? Hvad kan der ellers fortælles om disse? Takker for hjælpen og svarerne.

***Svar fra Mette:*** *Kære Lene Hansen,*

*Små cyster inde i nethinden i øjet er et velkendt fænomen, der forekommer ved mange forskellige øjensygdomme, herunder som led i nethindeforandringer på baggrund af sukkersyge. For personer med RP har man for nyligt fundet ud af, at omkring halvdelen udvikler disse små cyster i nethinden på et tidspunkt som et naturligt led i sygdommen. Disse cyster kan i nogle tilfælde forsvinde af sig selv men de kan også komme tilbage igen, uden at man endnu helt forstår hvorfor. Man mener, at det er et led i det celletab der sker i nethinden, hvor der kan frigives en smule væske igennem nogle små utætte blodkar, men der kan også være tale om små hulrum hvor der mangler væv.*

*Det er endvidere en velkendt komplikation til grå stær operation, at der kan opstå cyster i nethinden, både hos opererede personer med og uden RP. Nogle studier tyder dog på, at det forekommer lidt hyppigere for opererede personer med RP end for de opererede uden RP. I nogle tilfælde forsvinder væsken af sig selv og i nogle tilfælde kan det behandles med øjendråber.*

**Pårørendekursus for personer med diagnosen RP.**

***Af DBS Kursusafdeling***

I efteråret 2017 afholdes der igen et kursus for RP-ramte og en pårørende eller en nærtstående.

På kurset har man mulighed for at møde andre i samme situation og i fællesskab få talt om de problemer, man oplever, når man enten må leve med diagnosen eller er tæt knyttet til en RP-ramt.

Kurset byder også på læring af ledsagerteknik, et oplæg fra en øjenlæge mm. Kursuslederne har selv diagnosen RP og dermed et førstehånds kendskab til nogle af diagnosens udfordringer.

Dansk Blindesamfund betaler kurset, bortset fra rejseudgifter og et kursusgebyr på 350 kr. pr. deltager. Såfremt du ikke har økonomi til at betale udgiften, har du mulighed for at søge din DBS kreds om et legat.

Kurset foregår på Fuglsangcentret i Fredericia i perioden fredag den 27. – søndag den 29. oktober 2017. Der optages i alt 20 deltagere på kurset.

Du kan tilmelde dig til DBS’ kursusafdeling på tlf. 76 20 22 01 eller på e-mail: [**kursusafdelingen@blind.dk**](kursusafdelingen%40blind.dk)

**IBOS gratis kurser**

***Af Julie Giese. Kom. Med.arb. IBOS***

**Tema aragement i Hjælpemiddel Udstillingen på IBOS - Instituttet for Blin­de og Svagsynede, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup.**

Temaarrangement i Hjælpemiddeludstillingen holdes en tirsdag eftermiddag kl. 15.-17. Og en torsdag formiddag kl. 10.-12. I hver måned.

**Form:** Arrangementet begynder med et oplæg på 15-30 minutter, hvorefter der er mulighed for at stille spørgsmål og afprøve i praksis.

**Deltagerantal:** Højst 10 personer.

**Praktisk information:** Det er gratis at deltage, men kræver tilmelding.

T**ilmelding: V**ia [**www.ibos.dk**](http://www.ibos.dk)eller kontakt IBOS på tlf. 39 45 25 45

Tors d 22. juni kl. 10.-12. Er temaet VoiceOver og Siri.

Tors d.24. august kl. 10.-12 Er temaet tilgængelighedsfunktioner på MAC computer

Tirs d.12. september k. 15.-17. Er temaet Android til svagsynede

**Hvad vil det sige at få en synsnedsættelse**

For borgere mellem 18 og 65 år med en nyopdaget synsnedsættelse, som er under uddannelse, i arbejde eller sygemeldt, og som har behov for at møde andre i samme situation.

**Tid og sted**

Tirs d,20. juni 2017 kl. 14.-18. På IBOS - Instituttet for Blinde og Svagsynede, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup.

**Formål og indhold**

Formålet med kurset er at give borgere, der har en nyopdaget synsnedsættelse mulighed for at møde andre og udveksle viden og erfaring i forhold til at have nedsat syn.

Borgere med en nyopdaget synsnedsættelse efterlyser ofte muligheder for at møde ligestillede, hvilket dette kursus giver mulighed for. Borgere med nyopdaget synsnedsættelse gør sig naturligt mange tanker og overvejelser om deres aktuelle situation og ikke mindst fremtiden. De er ofte følelsesmæssigt præget af synsnedsættelsen, og det er vores erfaring, at det har stor betydning at møde andre i samme situation.

**På kurset vil der blive informeret om**

Reaktioner på synsnedsættelse, og om hvordan den enkelte kan opnå støtte til erkendelse af synsnedsættelsen.
Hvilke offentlige og private støttemuligheder, der er til rådighed.

**Efter kurset har du**

Kendskab til og større forståelse af egen synsnedsættelse.

Kendskab til tilbud om specialrådgivning og udredningsforløb.

Kendskab til muligheder for kompensation for nedsat syn under uddannelse og i erhverv.

Mulighed for at danne netværk med ligestillede.

Kurset vil være en blanding af oplæg fra underviserne og dialog mellem delta­gerne om egne oplevelser og erfaringer.

**Praktisk info**

Det er gratis at deltage. Forplejning er inkluderet.

**Tilmelding**

Tilmeld dig via link.

[**http://www.ibos.dk/uk/korte-specialiserede-kurser/borgere-og-paaroerende/hvad-vil-det-sige-at-faa-en-synsnedsaettelse/tilmelding-til-hvad-vil-det-sige-at-faa-en-synsnedsaettelse.html**](http://www.ibos.dk/uk/korte-specialiserede-kurser/borgere-og-paaroerende/hvad-vil-det-sige-at-faa-en-synsnedsaettelse/tilmelding-til-hvad-vil-det-sige-at-faa-en-synsnedsaettelse.html)

**Mærk byen: Nyt taktilt kort over Aarhus er taget i brug**

***Af Christina Løvfall hansen, CSH Århus 26-04-2017***

**Blinde og svagtseende aarhusborgere har nu taget det nye taktile kort, som er er udviklet af Center for Syn og Hjælpemidler med tilskud fra Tilgængelighedspuljen, i brug. Kortet hjælper med at give en bedre forståelse af byens indretning.**

På et taktilt kort kan du næsten bogstaveligt talt få byen helt op under neglene. Ved at føle de hævede veje, nedsænkede vandløb og gadenavne skrevet med punktskrift kan blinde og svagtseende opleve byens indretning. Kortet er lavet over de store træk i Aarhus City, hvor ikke alle småveje er med. Det er et helt bevidst valg. For hvis alt skal med, bliver man oversvømmet med fakta. Det store billede er vigtigere end detaljen, så oplysningerne og fixpunkterne ikke forsvinder i mængden.

 Det betyder, at der har været gang i et større udvælgelsesarbejde. Kortet var undervejs i hænderne på otte brugere, der gav deres inputs til udformning og udvælgelse. Her var fremtidssikringen også en betydelig faktor. De fremhævede steder skulle være nogen, som ikke lige flytter eller pludselig slet ikke eksisterer mere. Det er eksempelvis Banegårdsbygningen, Rådhuset og Domkirken for blot at nævne et par stykker.

 Fremtidssikringen af kortet har derudover skabt overvejelser om navnet. For hvad skulle området kaldes? Valget faldt på Aarhus City med argumenterne om at det både var kort og moderne. Det var igennem hele processen vigtigt, at tiden ikke løb fra kortet. Derfor nåede Letbanens rute og stoppesteder også lige netop med. For selvom Letbanen endnu ikke er åbnet her ved kortets ibrugtagen, så ville kortet være håbløst forældet i det øjeblik, Letbanen kører.

**Er det sådan det hænger sammen?**

Modtagelsen af kortet er ikke til at tage fejl af. I DBS har de kun fået positive tilbagemeldinger fra dem, som har set kortet. Forestillingen om byen har i mange tilfælde været en hel anden, eksempelvis er Vester Allé jo en stor, blød bue og ikke en lige vej. Byen er slet ikke så firkantet, som det kan føles som blind eller svagtseende.

I DBS er man derfor også utrolig glade for kortet og den store interesse, der har været for det. Dertil er stoltheden over, at kortet har fået lov at hænge i blinde og svagtseendes aktivitetshus på Sønder Allé, ikke til at komme udenom: ”Det er så sjovt at mærke folks reaktion, når de får fingrene i kortet. De bliver helt forbavset,” fortæller kredsformand Helle Kaas Schmidt med stolt stemme.

**Ro og koncentration**

 Næste trin i kortets forhåbentlig lange liv er at lære mange flere at bruge det. Én bestemt ting, som både Helle Kaas Schmidt og en af brugerne Poul Villadsen understreger er øvelse. Der skal være lidt ro, så der bliver plads til koncentrationen, når kortet skal studeres nøje. Ligesom når børn skal lære at læse, om det er punktskrift eller ej, er det et spørgsmål om at øve sig og blive god til det.

 Kortet er derfor lavet på to tavler. Den ene er selve kortet og den anden er læsevejledningen. Her er de forskellige følbare forskelle i overfladen forklaret med punktskrift. Der er blandt andet stiplede linjer, hvor du absolut ikke må gå eller en nubret linje til gågade. Derudover er kortet tegnet op med stærke kontraster, som hjælper svagtseende. Det giver noget til at fange øjets opmærksomhed, og derefter kan man mærke efter med fingrene.

 Som vi alle ved kræver koncentration tid og fordybelse. Her er der igen tænkt nøje over tingene, for at det taktile kort skal fungere bedst muligt. Kortet kan derfor tages ned fra sin skinne, lægges på et bord og studeres nærmere. Det betyder, at ingen behøver stå med ondt i armene. Der har allerede været stor interesse for kortet, og de er hos DBS ikke i tvivl om, at den nok skal fortsætte efterhånden, som nyheden spredes.

**Du bliver en bedre lytter når du ikke har noget syn**

***Af Julie Giese. Kom. Med.arb. IBOS***

25-årige Frederik Haslund mistede synet i løbet af sin uddannelse. Det gav ham særlige udfordringer med at finde en plads på arbejdsmarkedet, men i dag har han fast arbejde på ordinære vilkår. Et unikt samarbejde mellem IBOS og den socialøkonomiske virksomhed All Ears viser, at det kan lade sig gøre at skabe beskæftigelse for mennesker med synshandicap.

Når man træder ind af døren hos All Ears i Høje Taastrup, ligner virksomheden ethvert andet callcenter. Et åbent kontorlandskab med lavmeldt tale fra koncentrerede medarbejdere med headset foran hver sin skærm. De summende stemmer afslører, at her ringes ud på vegne af kunder som Læger uden grænser, Diabetesforeningen eller Niels Brock, der alle bruger All Ears Telemarketing, når de skal i kontakt med medlemmer eller booke møder.

En af de nyere ansatte er 25-årige Frederik Haslund. Han har et alvorligt synshandicap, men har fundet fast arbejde hos All Ears efter en periode som ledig. Det er han ikke alene om. 19 ud af 32 ansatte hos All Ears har et synshandicap, og All Ears' mange-årige direktør, Connie Hasemann, har modtaget den prestigefyldte Oslo Business for Peace Award - også kaldet 'Erhvervslivets Nobelpris' - for sin indsats for at skabe beskæftigelsesmuligheder for mennesker, som oplever en række særlige barrierer for at få en stabil tilknytning til arbejdsmarkedet.

Rekrutteringen og et særligt uddannelsesprogram foregår i samarbejde med Instituttet for Blinde og Svagsynede, blandt andet som en del af det 12-ugers afklaringsforløb 'På vej mod job', som starter nye hold til marts.

**Samme vilkår som seende kolleger**

Frederik Haslunds syn blev markant forværret under hans uddannelse til markedsføringsøkonom. Det gjorde det vanskeligt for ham at få fodfæste på arbejdsmarkedet:

"Det føltes uoverskueligt at skulle i gang med at søge job. Jeg vidste ikke, hvad der eksisterede af muligheder, og jeg var temmelig modløs. Jeg var gået fra et godt syn til næsten intet at kunne se, så jeg fokuserede på alt det, jeg ikke længere kunne, og alle de fremtidsplaner, jeg måtte opgive," fortæller Frederik Haslund i en pause mellem dagens mange opkald.

Gennem sin kommune fik Frederik Haslund som ledig kendskab til All Ears og blev ansat som en del af Isbryderordningen, der giver nyuddannede personer med handicap mulighed for at få erhvervserfaring inden deres fag. Det gav plads til sideløbende med arbejdet at modtage undervisning i blandt andet synskompenserende hjælpemidler gennem All Ears' uddannelsesprogram All Ears Academy. Samtidig fik han tilknyttet en mentor, som kunne give sparring og feedback. I dag arbejder han i virksomheden på samme vilkår som sine seende kolleger.

"Jeg kan det samme som alle andre herude, for jeg har fået de rette hjælpemidler og teknikker," siger Frederik Haslund, som føler, han er landet på rette hylde.

"Jeg er udadvendt, og jeg kan lide at tale med folk, så jobbet passer godt til min personlighed. Samtidig betyder det meget for mig, at jeg kan gå på arbejde og være en del af samfundet. Det føles godt."

**Bedre samtaler uden syn**

Når man spørger Connie Hasemann om opskriften på at få flere mennesker med funktionsnedsættelser ind på arbejdsmarkedet, giver hun flere bud på All Ears' succes:

"Forudsætningen for, at vi overhovedet kan ansætte medarbejdere, er, at vi er i stand til at skabe en sund forretning. Vi har 70 procent af vores omsætning på vores opgaveløsning, og vores kunder vælger os, fordi vi leverer god telemarketing til den rigtige pris."

Som en del af profileringen af All Ears har virksomheden i lighed med Specialisterne i Ballerup, der ansætter mennesker med autismespektrumforstyrrelser, sat fokus på de ressourcer, som er særlige for mennesker med synshandicap. All Ears' logo er to ører, og det er ikke tilfældigt:

"Vi kan levere en høj kvalitet, fordi vores medarbejdere er voksne mennesker, som er lyttende og nærværende. Det er de blandt andet, fordi du bliver en bedre lytter, når du ikke har noget syn - og det skaber bedre samtaler," siger Connie Hasemann.

Den gode forretning går hånd i hånd med viden om synskompensation og en fokuseret tilgang til opgaven med at rekruttere mennesker med synshandicap.

"Vores medarbejdere er forskellige. De har forskellige øjendiagnoser, og nogle har aldrig kunnet se, mens andre har mistet synet i en moden alder. Nogle er nye på arbejdsmarkedet, og andre har arbejdet i 20 år med noget helt andet, før de kom her. Uanset hvilke vilkår der er tale om, er det vores erfaring, at det er vigtigt at have fokus på mulighederne og støtte den enkelte i at se mulighederne frem for begrænsningerne."

**De gemte ressourcer**

Som noget helt særligt samarbejder All Ears med Instituttet for blinde og svagsynede (IBOS). IBOS, som udbyder specialrådgivning om job og uddannelse og flere arbejdsmarkedsforløb, visiterer blandt andet borgere til 'På vej mod job', et 12-ugers afklaringsforløb og en erhvervsuddannelse inden for salg og kundeservice. Forløbet finder sted hos All Ears, da det erfaringsmæssigt har stor betydning, at arbejdsevnen trænes i et aktivt erhvervsmiljø. Det højtspecialiserede forløb er en stor succes, for her får deltagerne mulighed for at spejle sig i andre, som er lykkedes med at skabe et velfungerende arbejdsliv med et synshandicap, og opleve, at det kan lade sig gøre.

"Det er unikt, at en stor offentlig institution som IBOS samarbejder med en lille socialøkonomisk virksomhed," siger Connie Hasemann om samarbejdet, som hun drømmer om at udbygge.

På Instituttet for Blinde og Svagsynede (IBOS) gengælder centerchef Anne Kristine Grosbøll den positive beskrivelse af samarbejdet:

"De borgere, vi sender ud til All Ears, får altid et stort udbytte. Nogle ender med en fast ansættelse på ordinære vilkår, og så klapper vi naturligvis ekstra højt, men det er ikke succeskriteriet for alle forløb. Det kan også være noget så basalt som at give unge mennesker uden syn en større forståelse for

arbejdslivet. Mange af de unge, vi møder på IBOS, har på grund af deres synshandicap ikke haft mulighed for at passe et fritidsjob eller komme i praktik. De kommer tættere på arbejdsmarkedet igennem et forløb i et erhvervsmiljø som All Ears."

Connie Hasemann er enig, og peger endelig på, at samarbejdet er med til at skabe ny specialiseret viden.

"Vi har igennem en årrække udviklet og beskrevet, hvordan vi sammen flytter mennesker, og vi har vist, at der er et stort potentiale i at finde de gemte ressourcer. Det er en viden, der kan bruges mange steder i samfundet."

**Nøglen til job – for men­ne­sker med nedsat syn.**

***Af Heidie Heidie Thuesen-Øster­ga­ard. Kildehenvisning all-ears.dk***

For mange mennesker med nedsat syn er det en stor udfordring at komme ind på eller tilbage på arbejdsmarkedet. Hvordan finder man den korteste vej til job med et synshandicap? Hvad kræ­ver det? I den socialøkonomiske virk­som­hed All Ears har vi over 20 års erfaring med at uddanne og ansætte mennesker med synshandicap.

**Tryghed er nøglen**

Ét nøgleord for arbejdsgiveren, når du søger et job og har et nedsat syn, er tryg­hed. Som ansøger har du ansvaret for at gøre arbejdsgiver tryg.

Hvis en arbejdsgiver bliver utryg i an­sæt­telsesprocessen, bliver dine mu­lig­hed­er begrænset. Når du kommer med et synshandicap, er der en risiko for, at ar­bejdsgiver bliver utryg af den simple år­sag, at de ikke ved, hvad det vil sige at have nedsat syn. De forstår ikke, hvad det betyder i forhold til at varetage et givent job, og ved ikke hvad de kan forvente. Mange ar­be­jds­gi­vere vil meget gerne være rummelige og er åbne overfor at prøve noget nyt, og de bremser måske ikke bevidst. Det er en helt naturlig reaktion, som skabes af usikkerhed.

Som arbejdsgiver har man fokus på at få løst en opgave, og hvis man bliver i tvivl om, hvorvidt en kandidat kan løse opgaven, så tøver man. Det er op til dig, som arbejdssøger, at skabe den tryghed for en potentiel arbejdsgiver. Mange arbejdsgivere har måske aldrig mødt et menneske med et syns­han­di­cap, og i nogle tilfælde vil du som ar­be­jds­søger støde ind i fordomme, som kom­mer fra uvidenhed omkring hvad det vil sige at være et menneske med handicap. Ofte kan en så basal ting som at hilse på et menneske med syns­handicap gøre en arbejdsgiver ner­vøs: Hvordan giver jeg hånd til en person, som måske ikke kan se mig?

**Hvordan skaber du tryghed?**

I All Ears ved vi, at for at skabe den tryg­hed, er det essentielt, at du er ty­de­lig omkring, hvad du kan, og det ar­bej­der vi meget med på vores af­kla­rings­for­løb og uddannelse. Det vil sige, hvad er mine faglige og personlige kom­petencer. Og vigtigt: hvordan er mit syn, hvad kan jeg se/ikke se, kan jeg selv finde rundt og hvilke opgaver kan jeg ikke på grund af mit syn osv. Vær helt tydelig omkring de begrænsninger, du har – både hvad du kan og ikke kan. Det er vigtigt for alle arbejdssøgere, men i endnu højere grad, når du har et synshandicap.

Det er også vigtigt, at du er tydelig i forhold til, hvad du har brug for fra arbejdsgiver. Forventningerne skal være klokkeklare. Vær afklaret med hvil­ket synskompenserende udstyr, du har brug for, og hvordan/hvor du skaf­fer det rette udstyr.

Hans Struer, som i dag arbejder i All Ears, arbejdede mange år som chefkok indtil synet gjorde, at han måtte søge nye veje. Hans fortæller på baggrund af egne erfaringer: ”Når du søger job, skal du som det første gøre dig klart, hvad dine kompetencer og kvalifikationer er. Hvordan harmonerer de kompetencer og kvalifikationer med den synsnedsættelse, du har? Er der hjælpemidler, der kan kompensere for dit handicap? Her er det vigtigt at søge professionel råd og få afprøvet forskellige hjælpemidler i forhold til det arbejde, du gerne vil udføre i et nyt job. Når du søger et nyt job, er det vigtigt at være ærlig over for dig selv og den virksomhed, du søger job hos. Fortæl om dit handicap og ikke mindst hvilke hjæl­pe­midler, du har til rådighed som kompen­sation for dit manglende syn. Gør det klart, hvilke rammer du har mulighed for at arbejde i og definer dine begrænsninger klart og tydeligt.”

Det er ikke sådan, at du skal kunne alting altid. Det kan ingen mennesker. Det, der er vigtigt, er at du skaber tryghed ved at være åben omkring, hvad du kan, og hvad du ikke kan. Det kan være, at du ved, at du for eksempel endnu ikke kan tage turen frem og tilba­ge på arbejde selv, men at du har en plan for hvordan du vil lære det. Måske kan du ikke læse de skrivelser, der kom­mer i papirform, men du har en idé til, hvordan du kan kompensere for det, fx i form af personlig assistance.

Sarah Poulsen arbejdede tidligere som bogholder og på grund af et svigtende syn, valgte hun at deltage i All Ears afklaringsforløb og erhvervsuddannelse, og er i dag ansat i All Ears. Sarah fortæller om sin udvikling og læring i forbindelse med at få en alvorlig synsnedsættelse: ”Jeg har som synshandicappet måtte lære mange ting, fx at tage mod til at bede andre om hjælp. Det kan være arbejdsmæssigt relateret, men i særdeleshed i forbindelse med transport til og fra arbejdet. Det er sværere, end man tror. Det er jeg blevet bedre til, men der er stadigvæk plads til forbedring. Jeg tror, at jo mere åben man er om sit handicap, jo mere tror jeg, at man vinder…”

En vigtig del af at skabe tryghed, er også at kunne bruge sit kompenserende udstyr og programmer. Det nytter ik­ke noget at fumle med ZoomText, når du er ude på arbejdsmarkedet.

Det er vigtigt, at du generelt signalerer åbenhed, så en arbejdsgiver føler sig tryg nok til at komme og spørge om de ting, han er i tvivl om. Vis at du er i stand til at tage ansvar for de udfordringer du har. Og så er det altid en god ting at have et godt humør med sig og have overskud til at se sig selv med humor – det letter stemningen og gør også, at en kollega, der er lidt usikker på at arbejde sammen med et menneske med synshandicap, slapper mere af, fordi det hele ikke er så alvorligt, og der er plads og overskud til at grine sammen.

**Hvad siger en arbejdsgiver?**

”Når vi ansætter et menneske med en funktionsnedsættelse til en stilling i vo­r­es telemarketing afdeling er der tre ting, som vi især lægger vægt på, for­tæl­ler udviklingschef i All Ears, Ras­mus Duus:

1. Som alle andre arbejdsgivere søger vi først og fremmest motiverede og dygtige medarbejdere, der kan gøre en forskel for vores kunder. Det starter med motivationen - sammen bliver vi rigtigt dygtige.

2. Kan man lide at tale med andre mennesker? Vi kan lære vores medarbejdere rigtig meget, men man skal i udgangspunkt kunne lide at tale med andre mennesker og have den der na­turlige nysgerrighed på mennesker – det bringer dig langt!

3. Herudover har vi fokus på, i hvor høj grad en potentiel medarbejder er ’af­klar­et’ med sit handicap i forhold til bå­de job og generelt i livet. Hvor meget kan jeg arbejde? Hvor god er jeg til at ar­bejde med en computer? Hvordan kan en hverdag hænge sammen for mig i forhold til både transport og ge­ne­relt work/life balance? Derfor har vi og­så vores afklaringsforløb På vej mod Job, som netop hjælper til at finde de svar.”

**Fakta om All Ears**

All Ears Telemarketing – i daglig tale All Ears – er en af Danmarks førende so­ci­al­økonomiske virksomheder og har som primært formål at skabe jobs og jobmuligheder for mennesker med syns­handicap.

I over 20 år har virksomheden vist, hvordan mennesker med nedsat syn kan udvikle særlige lytte evner, som sammen med en klar dedikation og mo­tivation kan gøre, at et handicap ven­des til en reel styrke. En styrke som be­tyder, at de har en særlig evne til at være nærværende i en samtale – en særlig evne til at være lutter ører eller ”All Ears”, som man siger på engelsk.

All Ears består af en tele­mar­ke­ting­af­del­ing og en uddannelsesafdeling. I sam­arbejde med IBOS bruger All Ears deres erfaring, i afklaring- og opkva­lifi­ce­ringsforløb, til at støtte mennesker, som står uden for arbejdsmarkedet med at finde retning, motivation og tro­en på at det kan lade sig gøre. På All Ears erhvervsuddannelse i salg og kun­deservice, trænes deltagerne i tæt sam­spil med telemarketingafdelingen. Her udklækkes kommende me­d­ar­be­j­de­re, men også andre virksomheder står klar til at ansætte de dygtige stu­de­ren­de.

Du kan læse mere på [**www.all-ears.dk**](http://www.all-ears.dk)

**Kroppens egne celler kan ’opdra­ges’ til at redde synet.**

***Af Signe Mai Vilsbøll, Journalist Vid­en 17. mar. 2017***

**Stamceller vil muligvis kunne bekæmpe øjensygdomme, hvis de opdrages til at være andre celler.**

Forskere har længe studeret anvendelsen af stamceller til behandling af en række sygdomme. Og nu er der et nyt stamcellegennembrud på vej. For japanske forskere er det lykkedes at brem­se en kvindes øjensygdom ved at bruge celler fra hendes egen krop. Det viser et nyt studie, der netop er offentliggjort i det anerkendte medicinske tidsskrift New England Journal of Medicine.

»Det er en lille sejr, som med tiden måske kan blive til en ny type operation, der kan forbedre synet hos patienter med øjensygdomme«, mener Michael Larsen, der er professor i øjensygdomme ved Rigshospitalets Øjen­klinik og Københavns Universitet.

Forskerne bag opdagelsen har lavet for­søget med såkaldt inducerede pluripotente stamceller. Stamceller kan nem­lig ikke gøre patienter raske i sig selv. De skal først udvikles til specialiserede celler – altså opdrages til at være en anden celle.

I 2012 udløste opdagelsen af teknikken til fremstilling af stamceller fra modne celler Nobelprisen i Medicin og Fysiologi. Sammen påviste briten John B. Gurdon og japaneren Shinya Yamanaka, at en hvilken som helst moden celle ved genetisk manipulation kan omprogrammeres til en umoden stamcelle.

»Man sender nærmest cellerne tilbage i vuggestuen og giver dem en ny opdragelse. Så den celle, der var uddannet til at være murer, som bygger fundamentet i vores krop, bliver til en celle, der er finmekaniker i synsapparatet«, forklarer Michael Larsen.De u­mod­ne stamceller kan så udvikle sig i alle tænkelige retninger. En hudcelle kan derfor til sidst kan blive til en nyrecel­le, en tarmcelle eller principielt en hvil­ken som helst anden celle. For eksempel en specialiseret celle, som hører til i øjets nethinde.

80-årig fik reservedel til øjet

Efter års forskning, viser det sig nu også, at denne type stamceller muligvis kan bruges som reservedel i øjet og på den måde hjælpe folk med øjensygdomme.

En 80-årig kvinde med øjensygdommen AMD, der er alderspletter på nethinden og den hyppigste årsag til svag­syn i Danmark, blev den første testperson. Med stamceller fra hendes egen krop har forskerne bag forsøget fremstillet en biologisk reservedel til hendes øje. De har brugt celler fra kvindens hud og ’opdraget’ dem til at være en anden type celler – nemlig pigmentepitelceller, der findes i det yderste lag af nethinden og er afgørende for, at nethindens lysfølsomme celler kan fungere. Inden forsøget fjernede øjenlæger karnydannelse og arvæv i kvindens øje, som er noget af det, der forværrer sygdommen.

I forsøget lagde forskerne så et tyndt lag af de opdragede pigmentepitelceller ind under nethinden på kvinden med et mål om, at transplantatet skulle reparere nethinden og i bedste fald forhindre yderligere synstab.

På flere måder har forsøget, der fandt sted i Japan, været en succes.

Kvinden er ikke på mirakuløs vis blevet kureret for sin øjensygdom, men den er ikke blevet forværret, og hendes synsstyrke har været stabil siden operationen.

Efter forsøget er der tegn på, at de lysfølsomme celler foran transplantatet kan se. Det transplantat, som forskerne satte ind i kvindens øje, er også stadig i live, og det er ikke blevet angrebet af kroppens afstødningsmekanismer.

Michael Larsen påpeger, at det særlige ved at anvende patientens egne celler er, at forskerne »har kunnet få vævet til at overleve uden brug af immundæmpende medicin«.

**Én eksperimentel stamcellebehan­dling standser patientssyn­stab – en anden gør tre andre blinde.**

***Resume skrevet af Mads Larsen.***

 ***Kildehenvisning CNN se linket.*** [***www.edtion.cnn.com/2017/03/15/health/stem-cell-age-related-macular-degeneration-study/***](http://www.edtion.cnn.com/2017/03/15/health/stem-cell-age-related-macular-degeneration-study/)

CNN har udsendt en advarende artikel om brug af eksperimentelle stamcellebe­handlinger for nethindesygdomme og nævner to historier om behandling. I det ene tilfælde blev en japansk kvin­de med AMD (Age related Macular Degeneration) med delvis succes behandlet, i det andet tilfælde blev tre kvinder – mod betaling – behandlet med komplet synstab til følge.

AMD er ikke en RP-sygdom, men medfører ligesom RP en fremadskridende nedbrydning af nethinden og derfor er nyheder om AMD-behandling også relevante for RP-patienter.

**En delvis succes fra Japan.**

Forskere fra forskningscenteret RIKEN, under ledelse af Dr. Michiko Mandai, behandlede en 77-årig kvinde ved at transplantere et lag af såkaldte RPE-celler, der leverer næringsstoffer til nethindens celler. RPE-cellerne var skabt ved at videreudvikle stamceller fra kvinden egen hud for at mindske risikoen for afstødelse.

Et år efter transplantationen er kvindens syn ikke forbedret, men nedbrydningsprocessen er standset. Det giver håb om at det kan blive muligt at redde AMD-patienters centralsyn, hvis der stil­les en tidlig diagnose. Forsøget blev desværre kun lavet med en patient.

**En trist historie fra Florida.**

I noget der bevæger sig i grænselandet mellem klinisk forsøg og tvivlsom ekspe­rimentel behandling blev tre amerikan­ske kvinder på 72-88 år udsat for no­get, der permanent ødelagde der­es syn. De tre kvinder betalte hver 5,000 dollars for at få en cocktail af enzymbehandlede fedtceller og blodplasma sprøjtet direkte ind i begge øjne. Normal praksis er naturligvis at behandle et øje ad gangen for at mindske risikoen for at ødelægge synet på begge øjne.

Behandlingen tog under en time og det er blevet foreslået at det enten gik galt, fordi det indsprøjtede materiale var forurenet eller fordi stamcellerne ud­viklede sig til arvæv i stedet for RPE-celler.

Grænsen mellem forsøg og behandling var desuden uklar. Klinikken nævnte ik­ke i deres materiale, at der var tale om et forsøg og der kræves ikke betaling for at deltage i legitime kliniske forsøg. På den anden side fik to af de tre kvinder kendskab til forsøget / behandlingen gennem den amerikanske stats hjemmeside ClinicalTrials.gov, som dog desværre ikke laver dybdegående videnskabelige evalueringer af de registrede forsøg.

**Fokus på digital tilgængelighed**

***Kildehenvisning:*** [***www.cfd.dk***](http://www.cfd.dk)

**Den 19. maj var det Global Accessibility Awareness Day – den internationale tilgængelighedsdag, som fejres verden over den tredje torsdag i maj for at sætte fokus på især digital tilgængelighed.**

I Danmark foregik det ved et arrangement på Kvæsthusbroen i København arrangeret af den danske softwarevirksomhed Siteimprove. Hele arrangementet blev tolket med internationale tegn og med engelsk skrivetolkning – begge dele på storskærm.

Siteimprove havde fået to meget prominente oplægsholdere til KBH. Den ene var en af initiativtagerne til den internationale tilgængelighedsdag, canadieren Jennison Asuncion. Den anden var selveste opfinderen af world wide web Sir Tim Berners-Lee.

**Nye måder at interagere med internettet**

Jennison Asuncion, som selv er blind og arbejder i LinkedIns afdeling for tilgængelighed, fortalte i sit oplæg om baggrunden for dagen og om vigtigheden af at have fokus på tilgængelighed.

Tim Berners-Lee talte bl.a. begejstret om de mange spændende muligheder, der ligger i en nær fremtid for at interagere med internettet på andre måder end via tastatur og skærm på en computer.

Han ser en fremtid, hvor man bevæger sig rundt på nettet i virtual reality og giv­er kommandoer med stemmen. Både stemmestyring og virtual reality har jo eksisteret i en del år efterhånden, så hans fremtidsscenarie lød realistisk.

Men, som han påpegede: Når man i langt højere grad skal navigere på og interagere med nettet ved hjælp af syn, hørelse og stemme, kommer det til at give en lang række store udfordringer for mennesker, som har svært ved at se, høre, tale, bevæge sig osv.

**God vilje ikke nok**

Første skridt på vejen mod tilgængelighed er bevidstheden om, at det er nødvendigt, og motivationen til at gøre noget. God vilje er ikke nok i sig selv.

Det blev lysende klart i et af indslagene på dagen, hvor duoen The Viking and The Lumberjack havde et lille stand-up-show om emnet. Det er to amerikanere, som begge arbejder med digital tilgængelighed, men som også rejser rundt og bruger deres humoristiske show som platform for at promovere tilgængelighed – og gøre grin med eksempler på manglende tilgængelighed.

Samtidig blev de selv et næsten pinligt eksempel på manglende hensyntagen, fordi de ikke synstolkede deres mange slides og filmklip, som var en central del af deres show, og fordi de talte meget hurtigt og ofte i munden på hinanden, hvilket gav ikke mindst tegnsprogstolkene svære betingelser.

**EU-krav til tilgængelighed**

Men snart indføres der strengere lovmæssige krav til digital tilgængelighed i Europa. Sidste år trådte nemlig EU-direktiv 2016/2102 i kraft. Det handler om tilgængeligheden af hjemmesider og apps, som stilles til rådighed af offentlige instanser og private instanser, som løser opgaver for det offentlige. Altså sådan nogen som CFD.

Senest september 2018 skal bestemmelserne i direktivet være skrevet ind i den nationale lovgivning. Fra september 2019 skal alle nye hjemmesider leve op til tilgængelighedskravene i direktivet. Og senest til september 2020 skal ”gamle” hjemmesider også være tilgængelige. Kravene om tilgængelige apps skal træder først i kraft om fire år, i 2021.

**Noderlæser: nyt hjælprmiddel til blinde og svagsynede, der elsker musik**

***Af Julie Giese. Kom. Med.arb. IBOS***

**Nu er der endelig et hjælpemiddel, der kan give blinde og svagsynede mu­lighed for at tilegne sig noder på lige fod med seende. IBOS har udvik­let IBOS Nodelæser, som er skræ­ddersyet til blinde og svagsyne­de. Programmet er gratis. Og nu er det live!**

**Blinde og svagsynede kan udleve musikdrømmen på lige fod med seende**

- Grunden til at IBOS er gået ind i projektet er, at der i dag ikke findes et program til at læse noder med, som er tilgængeligt og anvendeligt, for folk der ik­ke kan se. Sådan siger IBOS IKT-kon­sulent, Daniel Gartmann, der selv er blind, om baggrunden for, at IBOS har udviklet programmet, som er udviklet i samarbejde med synskonsulenter og blinde og svagsynede musikere. Det bidrager nu til, at blinde og svagsynede kan tilegne sig noder på lige fod med seende. Programmet gør det både nemmere og hurtigere. For det første ved, at man kan få noderne gengivet på den måde, som man er vant til at læ­se på. Så hvis man er vant til at læse med punktskrift, så kan man få noderne op på sit punktdisplay. Hvis man er vant til at læse ved hjælp af lyd, så kan man få noderne læst op ved syntetisk tale. Og hvis man bare vil høre musikken, så kan man også det. For det andet er der tid at spare. 14-årige Nicolai, der er blind, giver et eksempel:

-  Jeg spiller klaver og har indtil videre lært mine klaverstykker ved, at min klaverlærer spiller noget først og så spiller jeg det efter. Så jeg tror, at min klaverlærer kommer til at bruge programmet. Jeg får jo dobbelttid til undervisningen, fordi jeg skal spille efter gehør. Det tager længere tid, end at kigge op på noderne og se, hvad man nu skal spille. Jeg tænker, at hvis jeg bare lige kan scrolle ned over noderne igen til musiktimen, så kan man skære ned på min ekstra undervisningstid, fordi det ikke vil tage så lang tid at lære et nyt stykke.

**Det kan IBOS Nodelæser**

Kort fortalt, så kan programmet læse noder op fra et musikstykke (med navn, værdi, takt osv.), afspille lyden og vise noderne visuelt på en skærm. Noderne kan vises som tekst eller punktnoder (braillenode) på et punktdisplay.

Programmet styres med tastaturgenveje og menuer og brugeren kan med fordel benytte de almindelige kommandoer i JAWS til oplæsning. Man kan blandt andet navigere rundt i musikstykket og eksempelvis springe til en bestemt takt og vælge hvilke noder eller stemmer der ønskes oplæst eller vist. Det er også muligt at indstille afspilningshastigheden og programmet kan gentage en sekvens automatisk til indlæring.

**Programmets design**

IBOS Nodelæser anvender det mest udbredte digitale format til musik: MusicXml, som indeholder de samme oplysninger som et trykt partitur på papir. Musikstykkerne kan købes eller hentes gratis fra et af de mange nodearkiver på internettet. Brugeren kan også lave musikstykket med noderedigeringsprogram­merne Sibelius eller MuseScore, der kan åbnes direkte fra IBOS Nodelæser. Programmet er udviklet til PC med Windows 10 og JAWS 17. Det kræ­ver ikke særligt udstyr. Der skal dog kobles et punkdisplay til computeren, hvis man vil have visning i punktnoder. Man kan dog sagtens bruge IBOS Nodelæser uden at kunne læse punktnoder.

Hvis man ikke har en PC, men en Mac, så skal der installeres ”Virtuel Windows”. Og herefter kan man installere JAWS og IBOS Nodelæser i ”Virtuelle Windows” - som så kører på Mac’en.

**Vil du vide mere**

Klik på linket i teksten nedenunder

[**Podcast: Få en kort gennemgang af IBOS Nodelæser, demonstreret af IKT-konsulent, Daniel Gartmann**](http://www.ibos.dk/fileadmin/IBOS_Nodelaeser/Introduktion_til_IBOS_Nodelaeser.mp3)

Her kan man [Download programmet](http://www.ibos.dk/fileadmin/IBOS_Nodelaeser/IBOS_MusicXmlReader.1.0.0.0.zip)

**Ledsageteknik-App**

***Kildehenvisning:*** [***www.IBOS.dk***](http://www.IBOS.dk)

**Ledsageteknik – sådan følges man ad, når den ene har et synshandicap.**

”Jeg vil gerne hjælpe, men…” sådan tænker mange mennesker, når de møder en person med synsnedsættelse. Generthed og tanken om at komme til at gøre noget forkert kan få en til at lade være med at hjælpe.

Med ledsageteknik-appen kan du nemt lære hvordan du giver en nånd ind i bussen, op ad en trappe eller hen til en dør og få gode generelle råd.

 Med korte og klare beskrivelser og illustrative fotos giver appen et hurtigt overblik over teknikker, som gør det behageligt, ubesværet og frem for alt trygt for to mennesker at gå sammen, når den ene har et synshandikap, og den anden er ledsager.

Ledsageteknik-appen er for alle, som ønsker viden om, hvordan man bedst ledsager en person med en stærk synsnedsættelse eller blindhed.

 Men denne nye ledsageteknik-app kan du hjælper pårørende til borgere med synsnedsættelse, synsprofessionelle og andet fagpersonale som fx sundhedspersonale, lærere og pædagoger, der møder borgere med nedsat syn. Den er tilgængelig med VoiceOver og kan således også fungere som et opslagsværk for borgere med synsnedsættelse.

Ledsageteknik-appen er et supplement til undervisning i ledsageteknik, som tager udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger.

Findes til iPhone og iPad og kan downloades i App Store via linket her.

[**Download Ledsageteknik-app fra App Store på dette link**](https://itunes.apple.com/dk/app/ledsageteknik-sadan-f-lges/id858359362?ls=1&mt=8)

**Ny aftale om e-bøger**

***Af Lene Harder, NOTA***

Nota har nu indgået aftale med Copydan om e-bøger til Notas bibliotek. Aftalen betyder, at Notas medlemmer i­gen kan få adgang til nye e-bøger.

Der vil indgå nye e-bøger i Notas samling, efterhånden som vi får indkøbt og produceret e-bøger. Nota har indgået aftale om køb af e-bøger med de første forlag, og du kan allerede nu finde nye e-bøger på Nota Bibliotek. Du kan også se bøgerne i dette blad under afsnittet Nye e-bøger

**Nethindeforskning med Zebrafisk afslører potentiale for fremtidige behandlinger**

***D.27. marts 2017. Kilde: Den engelske RP-forening. Oversat af Louise Tang***

Forskere har identificeret et kemikalie i hjernen på zebrafisk, som måske kan forklare, hvorfor nogle fisk er i stand til at genskabe beskadigede nethinder, og som måske kan overføres til mennesker. Niveauerne af kemikaliet gamma aminobutyric acid (GABA), som er et af synets vigtige signalstoffer, falder, når den unikke selv-reparerende proces går i gang. At blokere for dette kan føre til nye behandlinger af RP og AMD.

Professor i biologi, James Patton fra Vanderbilt Universitet i Nashville i Tennessee siger, at en reducering af signalstoffet GABA starter en regenerering. "Hvis vi har ret, så er det måske muligt at stimulere menneskelige nethinder til at reparere sig selv ved at behandle dem med et GABA hæmningsstof."

Forskning, der er offentliggjort i tidsskriftet Stem Cell Reports har identificeret signalet, der starter reparationsprocessen og åbner op for muligheden for, at beskadigede nethinder hos men­ne­sker også kan gøre det samme. Professor Patton sagde: "Den fremherskende overbevisning har været, at den regenererende proces i fiskenes nethinder er påvirket af afsondrende vækstfaktorer, men vores resultater indikerer, at signalstoffet GABA muligvis indleder processen. Alle regenereringsmodeller antager, at en nethinde skal være slemt beskadiget, før en regenerering finder sted, men vores studier indikerer, at GABA kan igangsætte processen selv på nethinder, der ikke er beskadiget.

Nethinden indeholder en særlig type voksne stamceller, der hedder Müller-gliaceller, som hos fisk spiller en vigtig rolle inden for regenereringen. Når regenereringen sættes i gang i zebrafisk, så begynder Müller-gliacellerne at formere sig og forvandle sig til erstatninger for de beskadigede nerveceller. Müller-gliaceller er også til stede i mennesker og andre pattedyrs nethinder, men de regenererer ikke. Den kandidatstuderende Mahesh Rao kom på ideen med, at GABA, som er bedst kendt for sin beroligende rolle ved at hæmme nervetransmissioner i hjernen, måske kunne være igangsætteren for nethinde-regenereringer.

Eksperimenter med zebrafisk, som udgør vigtige dyremodeller inden for studiet af regenerering, afslørede, at høje koncentrationer af GABA i deres nethinder gør Müller-gliacellerne inaktive.

De begynder at ændre sig og formere sig, når koncentrationen af GABA reduceres. Professor Patton sagde: "I sidste måned blev der publiceret en artikel i tidsskriftet The Journal Cell, hvor der står, at GABA-niveauer spiller en afgørende rolle i regenereringen af celler i bugspytkirtlen. Der er nu tre tilfælde, hvor GABA er involveret i regenereringen: i hippocampus, bugspytkirtlen og nethinden. Det kan derfor udgøre en vigtig og hidtil ukendt rolle for sig­nal­stoffet."

Man demonstrerede dette på to måder. Ved at gøre zebrafisk blinde og indsprø­jte stoffer, der stimulerer GABA-produktionen og ved at indsprøjte et enzym i normale zebrafisk, der reducerer GABA-niveauet i deres øjne. Zebrafisk bliver let blinde, men takket være deres stærke regenerative evner så kommer deres øjne sig i løbet af blot 28 dage. Da biologerne indsprøjtede stoffer, der bevarede en høj GABA kon­centration i nethinderne af fisk, der netop var blevet blinde, opdagede de, at dette undertrykte regenereringsprocessen.

Efter at have indsprøjtet et enzym, der reducerede GABA-niveauet i normale fisk, opdagede de, at Müller gliacellerne begyndte at forandre sig og formere sig, hvilket er første stadie af regenereringsprocessen.

Professor Patton sagde: "Vores teori er, at en reduktion i GABA oncentrationen udløser regenereringen. Det indleder en kaskade af hændelser, som inkluderer aktiveringen af Müller gliaceller samt produktionen af forskellige vækstfaktorer, som stimulerer cellevækst og celleformering."

**Første patient behandlet i klinisk forsøg inden for XLRP-genterapi**

***Af Ben Shaberman d.20. marts 2017. Kilde: FFB USA. Oversat af Louise Tang***

En 29-årig britisk mand er den første per­son, der bliver behandlet i et klinisk forsøg inden for genterapi for X-bunden retinitis pigmentosa. Robert MacLaren, MD, er ledende forsker for forsøget, der finder sted på Oxford Eye Hospital i Storbritannien. Han siger, at patienten har det fint og er blevet sendt hjem. Forsøget styres af Nightstar, som er et biofarmaceutisk firma i Storbritannien, der udvikler behandlinger til nedarvede nethindesygdomme. Op til 24 patienter vil blive optaget i det 12 måneder lange forsøg.

XLRP er den hyppigste årsag til nedarvet, fremadskridende synstab. Sygdommen rammer normalt mænd, men kan også indimellem ramme kvinder. Mutationer i genet RPGR står bag omkring 70% af XLRP-tilfældene. RPGR-mutationer rammer omkring 15.000 personer i USA og titusindvis verden over.

Nightstars genterapi involverer indsprøjtninger af raske kopier af RPGR under nethinden. Disse kopier befinder sig i en menneskeskabt virus, kaldet adeno-associeret virus eller AAV, som er udviklet til at trænge igennem nethindeceller for at levere sygdomsbehandlende genetisk materiale. Det nuværende kliniske forsøg fokuserer på at evaluere sikkerheden, men forskerne håber på, at en enkelt indsprøjtning af XLRP-genterapien vil forsinke eller stoppe synstabet i adskillige år.

Dr. MacLaren siger, at behandlingen var svær at udvikle, for selv kopierne af RPGR er tilbøjelige til at udvikle mutationer. "Den naturlige RPGR gensekvens er meget svær at læse og genskabe. Men den nye dna-sekvens, som vi bruger, har vist sig at være meget stabil i vores laboratorietest. Dr. Dominik Fischer og andre medlemmer af mit team i Oxford har tilbragt mange år på at udvikle en sikker og effektiv genterapi ved at manipulere dna-sekvensen uden at ændre proteinet.

Stephen Rose, ph.d. og ledende forsker for Foundation Fighting Blindness siger: Vi er glade for, at genterapien nu kan testes på mennesker. Det er fantastiske nyheder for mange af vores støtter. De fleste former for RP resulterer i væsentligt synstab, men XLRP har en tendens til at befinde sig i den mere alvorlige ende af RP-spektret. Vi har desperat brug for behandlinger, der kan stoppe denne udfordrende sygdom, og jeg ser frem til at lære mere om denne behandlings potentiale, mens de kliniske forsøg skrider frem."

Nightstar styrer også et klinisk forsøg med genterapi inden for choroideremia, som er en nedarvet nethindesygdom, der forårsager alvorligt synstab blandt mænd. Firmaet har meldt ud, at genterapien har bidraget til forbedret syn hen over 3,5 år for de første fem ud af seks behandlede patienter. Dr. MacLaren er også ledende forsker inden for dette studie.

**FFB-CRI lancerer studie for folk med USH2A-mutationer**

***Af dr. Steve Rose d.4. april, 2017, kilde: FFB USA. Oversat af Louise Tang***

USH2A udgør et mål for forskere af nethindesygdomme, fordi genmutationer er den mest udbredte årsag til Us­her syndrom II, som forårsager synstab på grund af RP samt høretab på grund af sygdomme i det indre øre. USH2A-mutationer er også den hyppigste årsag til RP uden høretab.

En af de store udfordringer, når man skal stille en prognose for USH2A patienter, og når man skal udvikle kliniske forsøg med potentielle behandlinger, er den store variation i, hvor hurtigt sygdommen udvikler sig samt symptomerne. Forskere har identificeret hundredvis af USH2A-mutationer - såkaldte stavefejl i patientens genetiske kode. Nogle af disse defekter forårsager kun RP. Andre forårsager Usher syndrom.

For bedre at kunne forstå hvordan USH2A påvirker graden af synstabet samt udviklingen af dette, har Foundation Fighting Blindness Clinical Rese­arch Institute (FFB-CRI) lanceret et fire år langt studie af 120 personer med USH2A-mutationer. Studiet, der kaldes RUSH2A begynder i foråret 2017 og finder sted på 20 klinikker rundt om i hele verden. RUSH2A-forskere vil anvende flere forskellige teknologier til at overvåge forandringer i syn og nethindeopbygning for at dokumentere og analysere sygdommens udvikling.

**Patricia Zilliox, ph.d. og FFB-CRIS chef for medicinudvikling siger:**

"Vi håber, at resultaterne af RUSH2A til hjælpe udviklerne af behandlingerne, deriblandt firmaer og forskningsinstitutter, med bedre at kunne udvikle kliniske forsøg og anvende de patienter, der vil reagere bedst muligt på behandlingen. Hvis et firma eksempelvis udvikler en behandling for at forhindre synstab, så skal de bruge de forsøgspersoner, der mest sandsynligt vil opleve synstab på kort sigt for at kunne afgøre, om behandlingen har en effekt."

Jacque Duncan, dr. med. fra California Universitet i San Francisco og formand for fondens videnskabelige rådgivnings­panel siger: "Der er et stort behov for et studie som RUSH2A, så vi kan videreudvikle behandlingen af USH2A. Den data, vi får fra RUSH2A, er uvurderlig for forskerne, der udvikler behandlinger af USH2A-relateret nethindedegenerering, fordi det bidrager med information til udviklingen af kliniske forsøg og patientudvælgelse ved potentielle behandlinger. Jeg er meget begejstret over, at klinikken for nethinde-degenerationer ved California Universitet i San Francisco udgør en af klinikkerne for RUSH2A-studiet."

Generelt set, hvis en person lider af Usher syndrom forårsaget af USH2A-mutationer, så vil denne person være født med moderat til alvorligt høretab, der udvikler sig med tiden. Personen bliver typisk diagnosticeret med RP i barndommen, teenageårene eller tidligt i voksenlivet, som forårsager fremadskridende synstab.

Et forskningshold fra Holland opdagede, at folk med USH2A-mutationer, der førte til Usher syndrom, generelt set hav­de en værre prognose for deres syn end folk med RP alene.

Dr. Zilliox siger: "Selv om der findes publiceret forskning om USH2A, så vil et veludviklet studie hen over nogle få år give mere præcise informationer, især om sygdommens udvikling. Vi har brug for bedre data på lang sigt for at kunne lave bedre kliniske forsøg inden for nye behandlinger."

Det hollandske bioteknologiske firma ProQR Therapeutics arbejder på to behandlinger, der vil fungere som "genetisk tape" for to hyppige sygdomsfremkaldende USH2A-mutationer. Firmaet arbejder hen imod et klinisk forsøg for en af mutationerne.

Firmaet arbejder også på en lignende terapeutisk tilgang med en mutation i genet CEP290, som forårsager **Lebers** kongenitale **amaurose**, som er en alvorlig variant af RP, der hovedsageligt rammer små børn. De planlægger at afholde kliniske forsøg af behandlingen i midten af 2017.

**Nyt forsg med X–bunden RP omskriver den genetiske kode**

***D.20. marts 2017. Kilde: Den engelske RP-forening. Oversat af Louise Tang***

Forskere har startet et nyt klinisk forsøg med genterapi inden for behandlingen af X-bunden RP. Forsøget styres af Nightstar Ltd, som er et biofarma­ceutisk firma under Oxford Universitet, som udvikler genterapier inden for nedarvede nethindesygdomme, samt forskere fra Oxford Universitet.

Den 16. marts 2017 blev en 29-årig britisk mand den første patient med X-bund­en RP, som undergik genterapi. Operationen fandt sted på Oxford Eye Hospital, som er den del af Oxford Universitet.

Genterapien anvender en virus til at indføre den korrekte kopi af et defekt gen i cellerne, og det ser lovende ud for behandlingen af blindhed forårsaget af genetiske årsager.

Desværre er genet, der er forbundet med retinitis pigmentosa, meget ustabilt, hvilket besværliggør arbejdet med genterapi. RPGR-genets usædvanlige genetiske kode gør det meget svært at arbejde med i et laboratorium.

Men et forskningshold under ledelse af professor Robert MacLaren fra Oxford Universitet har om programmeret RPGRs genetiske kode for at gøre det mere stabilt uden at påvirke dets funktion. Dette gør, at genet kan indføres i nethindecellerne via en virus.

Det nuværende forsøg er det første i verden til at teste en behandling af RP forårsaget af RPGR. Professor for oftal­mologi, Robert MacLaren fra Oxford Universitet, som leder forsøget sagde: RPGR-relaterede sygdomme har en altødelæggende effekt på familier med retinitis pigmentosa, og vi har brugt mange år på udviklingen af den her genterapi.

Der udvises altid stor forsigtighed, når en genetisk kode ændres, men den nye sekvens, som vi anvender, har vist sig at være meget effektiv i vores laboratorietest.

Den genetiske kode for alt liv på jorden består af fire bogstaver: G, T, A og C. Men ved RPGR består halvdelen af genet af kun to bogstaver: A og G. Det gør genet meget ustabilt og tilbøjeligt til at udvikle mutationer. Derved er det den mest hyppige årsag til blindhed hos patienter med retinitis pigmentosa. RPGR er afgørende for de lysfølsomme celler bagerst i øjet."

Forsøget er begyndt på Oxford Universitets NHS Foundation Trust og er finansieret af Nightstar, som er et firma under Oxford Universitet. Det støttes af NIHR Biomedical Research Centre ved Oxford Universitets NHS Foundation Trust. Op til 30 patienter vil deltage.

Da­vid Fellows, underdirektør hos Nig­htstar sagde: "Vi er glade for at kun­ne for­tælle om udviklingen af denne spæn­dende genterapi på mennesker. Hvis det bliver en succes, så vil denne genterapi kunne ændre livet for mange patienter (og deres familier) verden over.

Dr. Aniz Girach, lægelig direktør hos Nightstar sagde: "Det nuværende forsøg er et åbent studie, hvor dosis grad­vist øges, og det er udviklet til at omfatte mindst 24 patienter. De vil modtage en enkelt indsprøjtning under nethinden af RPGR-genterapien. Studiets primære mål er at evaluere sikkerheden og tolerancen af denne genterapi hen over 12 måneder."

Tina Houlihan, direktør for RP Fighting Blindness sagde: Det er et meget spæn­dende skridt for vores patienter, og vi er meget begejstrede over, at forsøg­et finder sted i Storbritannien. For­sknin­gen inden for genterapi har gjort fan­tastiske fremskridt de sidste par år. Vi bevæger os ind i en ny æra med klini­ske forsøg, og vi har aldrig været tættere på at udvikle potentielt levedygtige behandlinger. Det arbejde, som Robert går i gang med, er en milepæl inden for RP-forskning. Vi venter spændt og vil følge forsøgets udvikling tæt."

**Sundhedseksperter: Hjælpemidler er en investering**

***Af Thorkild Olesen, formand for Danske HandicaporganisationerMorten Rasmussen, direktør for Dansk Rehab Gruppe
Ti­na Nør Langager, formand for Ergoterape­utforeningen***

**DEBAT: Adgang til hjælpemidler er ikke et forbrugsgode. Det er en nødvendighed, som skal tilpasses den enkelte, skriver Thorkild Olesen, formand for Danske Handicaporganisationer, Morten Rasmussen, direktør for Dansk Rehab Gruppe og Tina Nør Langager, formand for Ergoterapeutforeningen**.

Velfærdssamfundet bygger på, at borgerne har lige adgang til de social- og sundhedsydelser, som de nu engang har behov for. I de senere år har vi imidlertid oplevet en mere og mere restriktiv bevillingspraksis på hjælpemiddelområdet, som rammer borgere med nedsat funktionsevne hårdt.

Flere kommuner har strammet serviceniveauet, og der indføres gradvist øget brugerbetaling, da flere og flere hjælpemidler kategoriseres som ”forbrugsgoder”. Det er den helt forkerte vej at gå, da det – udover øget bureaukrati – også besværliggør disse brugeres mulighed for at være aktive i såvel fritidslivet som arbejdslivet.

Lovgivningen på hjælpemiddelområdet, som pt. er i gang med at blive revideret i Folketinget, bør i stedet sikre, at alle borgere med nedsat funktionsevne kan få de hjælpemidler, der er nødvendige for, at de kan være aktive deltagere i hverdagen og i samfundslivet.

Dertil kommer, at der i stigende grad skal investeres i forebyggelse, genoptræning og rehabilitering.

**Hjælpemidler giver selvhjulpenhed**

Vi tror ikke på, at noget menneske ønsker sig flere hjælpemidler end højst nødvendigt, og vi oplever til dagligt, at den restriktive bevillingspraksis har store negative konsekvenser for borgerne. De oplever i stigende omfang ikke at få dækket deres behov.

Samtidig forøger den øgede egenbetaling uligheden, fordi ikke alle har samme mulighed for selv at betale for eksempelvis et trehjulet elkøretøj.

Og sidst men ikke mindst har vi svært ved at se kommunernes økonomiske gevinster ved at være tilbageholdende. Vi er overbeviste om, at et aktivt liv for bor­gerne med så stor grad af selvstændighed som muligt vil give gevinster i form af større selvhjulpenhed og dermed mindre behov for hjælp fra andre kommunale ”kasser” på langt sigt.

**Fælles indkøb er et problem**

Det er imidlertid ikke kun den restriktive bevilling af hjælpemidler til udsatte grup­per, der er problemet. Det er også de hjælpemidler, der bevilges, når en ansøgning er godkendt.

I nogle kommuner har standardiserede indkøb i stigende grad vundet indpas i de seneste år. Det kan godt være en god idé i daginstitutioner at købe for eksempel toiletpapir ind i store standardiserede mængder, men det samme gør sig ikke gældende på hjælpemiddelområdet.

Der findes eksempelvis mange forskellige rollatorer på markedet. Når man skal finde frem til den rollator, som hjælper en borger bedst og billigst, er det nødvendigt at tage konkrete og individuelle hensyn.

En borger, som bor på landet, har måske behov for en rollator med store hjul for at kunne færdes udendørs, mens en anden borger har behov for en rollator, som er let at slå sammen og transportere i bus. En helt tredje har behov for en stabil rollator med et fast sæde og rygbøjle, mens en fjerde har brug for en rollator, der kan bære en vægt på 155 kilo.

Det er fire forskellige typer af rollatorer, som kan have meget forskellig pris. Hvis man kun har én standardrollator, vil tre af disse borgere ikke få en ordentlig løsning og dermed ikke få mulighed for at deltage i samfundslivet og leve et så selvstændigt og normalt hverdagsliv som muligt, hvilket ellers er servicelovens intention.

Derfor ser vi med stor bekymring på det arbejde, som i øjeblikket pågår i regi af Statens og Kommunernes Indkøbsservice (SKI), som vi fornemmer lægger op til endnu flere standardiseringer og fællesindkøb, end vi har i dag på hjælpemiddelområdet.

**Hjælp er ikke et forbrugsgode**

På den baggrund vil vi gerne sende en klar opfordring til kommuner og lovgivere. Hvis I har et reelt ønske om at støtte borgere med funktionsnedsættelse i at få et aktivt liv ved brug af hjælpemidler, så er det nødvendigt at opgive ”forbrugsgode-princippet”, som i praksis betyder øget ulighed, når borgeren skal være med til at betale for hjælpemidlet, for eksempel en rollator.

For det andet er I nødt til at se anderledes på de standardiserede indkøb, så ensartede hjælpemidler ikke indkøbes i stor stil. De hjælper kun en lille del af de borgere, som hjælpemidlerne egentlig var tiltænkt. Det er hverken godt for den enkelte borger eller for kommunekassen.

Tiden er inde til at se hjælpemidler som mere end bare en udgift. Det er også en investering, der kan tjene sig hjem på længere sigt. Ved at investere, vil borgerne i højere grad kunne tage aktiv del i hverdagslivet og spare kommunen penge for andre ydelser, samtidig med at Danmark kan blive et ”showroom” for teknologiske hjælpemidler, som kan føre til øget eksport

**Førerhundebruger ventede for­gæves på taxa**

***Kildehenvisning. DBS’ hjemmeside***

***Fra RP-Nyts red her kommer en del info om førerhund samt hvad DBS tilbyder og en case om en førerhundbruger.***

Desværre sker det stadig, at fører­hun­de­brugere ikke kan få lov til at kom­me med en taxa. Seneste ek­sem­pel var i går (18. maj 2017), hvor vores medlem Lene F. An­der­sen ventede forgæves på en taxa i 30 minutter på Østerport, selv­om der holdt adskillige ledige vogne. Men Lene havde sin førerhund, Ron­­ja, med, og når de følges, sker det de­sværre en gang imellem, at ta­xa­cha­uf­føren ikke vil have dem med.

**Gratis kurser for bus- og ta­xa­cha­uffører**

Dansk Blindesamfund har igennem fle­re år tilbudt gratis kurser til bus- og taxa­chauffører for at udbrede kend­skabet til blinde og stærkt svag­synede borgeres færden – her­und­er også brugen af en førerhund som et uundværligt hjælpe­middel i tra­fikken.

Netop fordi en førerhund er et hjæl­pe­middel, har førerhundebrugeren ret til at tage den med i butikker, på re­sta­u­ran­ter og i taxaer. En før­er­hund er netop opdraget til at be­væ­ge sig overalt og forholde sig i ro, når førerhundebruger­en er til møde, u­de at spise eller fx kør­er med bus e­ller taxa. Derfor bør ta­xa­­cha­uf­før­er­ne heller ikke være bekym­ret for at have en urolig hund i bilen.

Vor­es kursuskonsulenter afholder hvert år mere end 300 kurser for me­d­ar­be­j­de­re i transportbranchen. Du kan læse me­re om taxakurserne her på vores hjemmeside:

Kursustilbud til bus- og ta­xa­cha­uf­fører. Læse mere via linket [**https://blind.dk/tilbud/kursustilbud-til-bus-og-taxachaufforer**](https://blind.dk/tilbud/kursustilbud-til-bus-og-taxachaufforer)

**Lene fik lift af cyklist på Chri­st­ia­ni­acykel**

Heldigvis endte Lene med at få et lift til sit møde af en forbipas­se­ren­de cyklist på Christiniacykel. Han hav­de ikke noget imod at have Le­ne og Ronja sidden­de i ladet. Vi er rig­tig glade for, at det lykkedes Le­ne at komme godt frem, og det er god stil af cyklisten at tage Lene med.

**Husk, at førerhunde er et vigtigt hjæl­pemiddel**

Samtidig opfordrer vi taxabranchen til at huske på, at førerhunde er et vig­tigt hjæl­pemiddel og gerne må med­bringes i taxaer.

**Lene og cyklist i TV2 Lorry**

På TV2 Lorrys hjemmeside kan du se et indslag med Lene og cyklisten Oliver: TV2 Lorry: Ingen taxi ville kø­re med blinde Lene: Så kom Oli­ver på sin cykel. [**https://www.tv2lorry.dk/artikel/ingen-taxi-ville-koere-med-blinde-lene-saa-kom-oliver-paa-sin-cykel**](https://www.tv2lorry.dk/artikel/ingen-taxi-ville-koere-med-blinde-lene-saa-kom-oliver-paa-sin-cykel)

**Få hjælp hvis du har fået el­er får en alvorlig syns­ned­sæt­telse**

***Kilde: Synslinjen*** [**http://synslinjen.dk**](http://synslinjen.dk)

**Du har måske tænkt:**

Jeg kan ikke længere se min families an­sigter eller genkende mennesker, jeg mød­er på gaden.

Jeg kan ikke længere køre bil eller fær­des alene, når jeg har lyst.

Jeg kan ikke længere læse avisen eller lø­se kryds og tværs.

Jeg kan ikke længere selv købe ind.

Jeg kan ikke længere arbejde.

Jeg kan ikke længere være en god for­æl­der.

Jeg kan ikke længere dyrke motion. Jeg kan ikke længere deltage i familiefød­selsdage, fester eller udflugter.

Jeg kan ikke længere.

Der har vi også været, men vi er også kom­met videre i vores liv. Vi kan forstå din situation og de følelser, du kan have, fordi du har fået nedsat syn.

**Synslinjen**

hjælper dig, der får en alvorlig synsned­sættelse eller er bange for at miste synet. Vi, som tager telefonen, er frivilli­ge og mellem 25 og 75 år. Vi har selv op­levet at miste synet på forskellige tids­punkter i livet. Vi har god tid til at lyt­te, og vi ved, hvor du kan få den rette støt­te.

**Få hjælp som pårørende**

Har du som pårørende til et menneske med synstab tænkt:

Hvad skal jeg gøre, når min mor eller far ikke længere kan klare sig selv?. Kan mit barn gå i en almindelig skole og tage en uddannelse?.

Skal jeg passe min ægtefælle?.

Kan jeg tillade mig at være ulykkelig, når det ikke er mig, der er ramt?.

Så kan Synslinjen hjælpe dig.

**Synslinjen**

Støtter dig, som er tæt på et menneske med nedsat syn. Vi sidder klar til at lytte og kan give dig inspiration til, hvordan du selv kan komme godt videre. Vi kan også give dig idéer til, hvordan du bedst kan støtte din pårørende eller go­de ven.

**Kontakt Synslinjen**

Du kan ringe til Synslinjen, hvis du selv eller et menneske tæt på dig får en alvor­lig synsnedsættelse, og hvis du har brug for at tale med en, som har oplevet det samme. Du kan være anonym. Vi har tavshedspligt, og vi har god tid til at lytte.

**Ring på telefon 45 80 00 10.**

Mandag mellem kl. 9 og 13

Onsdag mellem kl. 13 og 17

Torsdag mellem kl. 17 og 21

Du kan også downloade vores folder, via linket [**Hent folderen via dette link.**](http://synslinjen.dk/wp-content/uploads/2016/11/Synslinjen-Folder.pdf)

**Synslinjens organisation**

Synslinjener skabt i et samarbejde mellem Dansk Blindesamfund og Øj­en­af­delingen på Aarhus Universitetshos­pi­tal.

**Blanket til RP-registeret**

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](file:///C%3A%5CUsers%5CTommy%5CDocuments%5Crh-kennedy-RPregisteret%40regionh.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-gener. 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 Pigmentosa-forskning

 og vil gerne optages i registret.

[ ]  Ja, jeg er villig til at be­svare spørgsmål om min sygdom og dens

 eventuelle arvelighed.

|  |
| --- |
| **Navn:** |
| **Adresse:** |
| **Post nr.: og by:** |
| **Telefon: Mobil:**  |
| **E-mail:** |
| **CPR-nr.:** |
| **Underskrift:** |

Side 40 indeholder reklamer i den trykte udgave