RP-Nyt Nr.2 – Juni 2021
35. årgang

Et netværk med øje på dig

RP-Nyt Nr. 2
Juni 2021

Informationsblad om Øjensygdommen

Side 2 indeholder reklamer i den trykte udgave

Siden sidst

Af: Tiny van der Arend

Siden sidst er der ikke sket det helt store. Dog kan vi se frem til lidt mere frihed, fordi samfundet lukker lige så stille op igen. En del af befolkningen er nu blevet færdig vaccineret, og resten følger nok snart. Så er vi et pas rigere!

Vi i bestyrelsen har endelig kunnet planlægge en fysisk version af et bestyrelsesmøde, som ligger sidst i juni. Det glæder vi os allesammen meget til, for selvom det har fungeret fint via Zoom, er det jo ikke at sammenligne med et fysisk møde. Af personlig årsag har bestyrelsesmedlem Hanne Hansen desværre set sig nødsaget til at trække sig fra sin post. Tak til Hanne for sin indsats og vi ønsker hende alt held og lykke.

På mødet har vi fuld fokus på landsmødet, som vi har flyttet til den 18. september 2021. Programmet bliver det samme, som det vi har annonceret med i november 2020 nummeret. Du finder det, samt info om tilmelding mm. længere inde i bladet her. Vi håber at kunne byde velkommen til rigtig mange af jer!! Som I vil kunne se i programmet, er det et blad der igen byder på lidt af hvert. Men det har været lidt småt med artikler, så bladet er lidt tyndere end det plejer at være.

Jeg har heller ikke så meget at sige mere, derfor slutter jeg nu af med et på gensyn i september til landsmødet, og ønsker jer god læselyst!

Mange hyggelige hilsner til jer alle,

Tiny van der Arend

formand - Tlf.: 23 95 88 76

Indholdsfortegnelse af RP-Nyt

Siden sidst s.3
Redaktionelt. s.5
RP-Pjecen. s.5
"RP og høretab? s.5
Tilmelding til RP landsmøde s.6
Program for RP landsmødet s.8
Pårørendekursus s.10
Synstab sætter dybe spor i hverdagen s.10
8 gode råd, når en, der står dig nær, mister synet s.13
Opfølgning på RP-kursus 2020 s.14
Første gang – efter lock down s.17
Se farfar! – ny børnebog s.19
Bøger man bør læse s. 20
Guide til gode lytteoplevelser s.21
Nyt kollegiefællesskab for unge s.23
IBOS' startpakkedage s.23
Nyt samarbejde: "Prøv at tie stille, så meget I kan" s. 24
Idræt, - måske er det også noget for dig? s. 25
Sygdomme i rampelyset: Charles Bonnet Syndrom s.27
U-GO – En alsidig ledsagerbøjle s.29
Lej dit næste synshjælpemiddel s.31
Opmuntrende resultater af ProQR USH2A kliniske forsøg s.32
Synslinjen er åben s.33
Fakta om DBS konsulentordning s.33
Blanket til RP-registeret, s. 35

RP-bestyrelsens mailadresse:
rp-gruppen@blind.dk
Tlf. Formand: 23 95 88 76

RP-Nyts redaktion:
RP-Nyts mailadresse: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, november 2021
Deadline d.15. oktober
Udkommer 20. november

Kommende events:
Pårørende kursus
03. dec. – 05. dec. 2021
Det lange RP kursus
30. nov. – 4. dec. 2022

RP landsmøder
2021: den 18. september
2022: den 29. januar
2023: den 28. januar

RP-Nyts oplagstal:
Trykt udgave 693, Daisy udgave 118
E-mail udgave 257, Punktudgave: 2

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 som e-mail og i punktskrift.

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 2 andre medier:

RPs webside: Som RP-gruppen administrerer i fællesskab med Dansk Blindesamfunds webmaster. Linket er: https://blind.dk/livet-med-synshandicap/rp-gruppen

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 redaktion, 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 **bestilling@blind.dk** eller på tlf.: 38 14 88 44 og angive hvor mange du ønsker.

RP og høretab? Der er andre som dig.

Af Kirsten Washuus, døvblindekonsulent

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. Stort og småt fra vores arbejde omkring mennesker med et kombineret syns og høretab. Følg bloggen på **www.cfdblogger.dk**

Tilmelding til RP landsmøde den 18. september 2021

Af RP-bestyrelsen

Så er det igen tid til at tilmelde sig det årlige RP landsmøde. Landsmødet afholdes den 18.september 2021 på Fuglsangcentret i Fredericia. Der vil være en masse spændende ting at høre om på landsmødet. Se programmet på næste side.

Hvem kan deltage på RP landsmødet
Det er for alle interesserede RP'ere, pårørende og andre som ønsker at støtte op om RP-gruppen. Der er ingen krav om medlemskab af DBS eller andre synsmæssige krav og det er gratis at deltage i RP landsmødet som inkluderer foredrag og frokost.

Befordring
Til og fra Fuglsangcentret er for egen regning.

Forslag
Der ønskes behandlet på landsmødet, skal være bestyrelsen i hænde senest d.01 sept.. 2021 og kan sendes til e-mail adressen rp-gruppen@blind.dk

Tilmelding
Skal ske på rp-tilmelding@blind.dk senest den 31. august 2021! Skriv venligst navne på deltagere, fødselsår (ikke cpr.nr), og om man er medlem af DBS. Hvis man er medlem af DBS skal medlemsnr. oplyses. Ift. frokosten er det vigtig at du oplyser om der skal tages hensyn til diæt og intolerance. Oplys også gerne om du har førerhund med.

Afbud
Hvis man ikke kan deltage alligevel, **er det vigtigt at afmelde sig**, da RP-gruppen bliver faktureret for alle tilmeldte, også for dem der udebliver.

Årsberetning
RP-bestyrelsens årsberetning sendes til alle tilmeldte via deres e-mail d.01. september 2021 og årsberetning vil også blive lagt på RPs hjemmeside.

Indskrivning/registrering
Det er muligt at indskrive/registrere sig før landsmødet starter. Dette sker ved indgangen til salen. Husk dit DBS medlemskort, hvis du har sådan et.

Forplejning efter landsmødet
Ønsker man at spise i restauranten på Fuglsangcentret efter landsmødet, er dette for egen regning. Husk at give Fuglsangcentret besked.

Program for RP landsmødet den 18. september 2021

Afholdes på Fuglsangcentret
Søndermarksvej 150
7000 Fredericia
Tlf. 76202100
Formand for RP-gruppen tlf. 23958876

10:00 – 10:15 Åbning og velkomst.

10:15 – 11:45 Øjenlæge Line Kessel
Line Kessel er øjenlæge på Rigshospitalets øjenafdeling. Line vil ud over den generelle forskning inden for RP fortælle om hvordan de første behandlinger af patienter med RP65 er gået.

12:00 - - 13:30 Frokost

13:30 – 13:45 Jesper Holten, som er medlem af DBS forretningsudvalg og RP-gruppens repræsentant der, fortæller om, hvad der rører sig i Dansk Blindesamfund.

13.45 – 15.00 Selve Landsmødet afvikles:

Valg af dirigent
Valg af stemmetællere
Opråb af deltagere
RP bestyrelsens årsberetning ved Tiny van der Arend
Indkommende forslag.
Valg til bestyrelsen
Valg af suppleanter
Eventuelt.

Anja Chaluppa er på valg og ønsker ikke at genopstille
Bente Ullits Eckmann er på valg og ønsker at genopstille
Bent Petersen er på valg og ønsker at genopstille

15:00 – 15:10 Pause

15:10 – 16:40 Event med oplæg om:
Google Assistent: EDB faggruppen fortæller om alle de mange muligheder og funktioner, der er i Google assistent og Google Home. Google assistent er en digital assistent, som benytter kunstig intelligens for at levere forskelige services til brugeren. Google assistent Home. Det er din egen personlige udgave af Google, der altid er klar til at hjælpe dig.
MoveUnited: Er en App, der kan forbinde personer med nedsat syn og frivillige motionister til en gåtur i naturen, en løbetur eller til en omgang fitnesstræning i det lokale fitnesscenter. Christian som har udviklet appen kommer og fortæller om hvordan appen virker.
Be my eyes: Er en app der skal forbinde mennesker med synshandicap og seende frivillige, der skal være de synshandicappede øjne i forskellige situationer. Hans Jørgen Wiberg kommer og fortæller om appens muligheder og virke.

Ca. 16:45 Farvel og tak for i dag

Pårørendekursus for personer med diagnosen Retinitis Pigmentosa

Et kursus for Retinitis Pigmentosa - ramte og en pårørende eller en nærtstående.

Af: DBS kursusafdeling og RP-gruppen

På kurset vil I møde andre i samme eller lignende situation som jer selv. I fællesskab vil vi få talt om nogle af de problemer, man oplever, når man enten må leve med diagnosen eller er tæt knyttet til en person med Retinitis Pigmentosa ramt.

Kurset byder også introduktion til ledsagerteknik, et oplæg fra en øjenlæge, og et oplæg fra en psykoterapeut, som selv er ramt af Retinitis Pigmentosa.

Kursuslederne har selv diagnosen Retinitis Pigmentosa 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:

Fredag den 03 – søndag den 05. december 2021.

Der optages i alt 20 deltagere på kurset.

Du kan tilmelde dig til Dansk blindesamfunds kursusafdeling på tlf. 76 20 22 01 eller på e-mail: kursusafdelingen@blind.dk

Synstab sætter dybe spor i hverdagen

Når du mister synet, sætter det gang i et væld af følelser, som påvirker både krop og psyke. Psykolog Mette List Elhøj gør os klogere på nogle af de reaktioner og udfordringer, du kan opleve, når synet svigter

Tekst: Caroline Larsen

Hvorfor rammer det mig? Har jeg samme betydning som før? Kan jeg klare mig selv? Det er nogle af de tanker og bekymringer, der rumsterer i hovedet. Måske er du vred, ked af det eller frustreret. Det er alt sammen helt normale reaktioner, når du mister synet. Uanset om du mister synet pludseligt, eller synet gradvist ændrer

sig, er det en livskrise, som tager tid at bearbejde og acceptere. Dansk Blindesamfund har derfor øget fokus på psykisk sundhed med ansættelsen af en psykolog, der blandt andet tilbyder sparring under kurser på Fuglsangcentret samt støttende samtaler på telefon med blinde og svagsynede.

”Det er et voldsomt chok at miste synet helt eller delvist. En omvæltning, der er forbundet med en sorg over at have mistet og ikke kunne se det samme som før. Det sætter gang i en lavine af tanker, spekulationer, bekymringer og måske en angst for fremtiden”, siger Mette List Elhøj, der er psykolog i Dansk Blindesamfund og selv har et synshandicap.

Fodfæste i et liv uden syn

Mette påpeger, at det er et chok pludselig at miste synet fra den ene dag til anden, men at det også er en krise, hvis du oplever ændring i synsstatus. Det ved hun fra sig selv, da hun løbende er blevet dårligere til at se. Hun har været synshandicappet hele sit liv på grund af børneleddegigt, der påvirkede øjnene i form af kronisk regnbuehindebetændelse samt grå og grøn stær. Derfor er hun i dag blind på sit højre øje og har kun en smule syn tilbage på venstre øje. Som barn kunne hun læse med lup og cykle, men i teenageårene tog synet for første gang et dyk.

”Jeg husker tydeligt den dag, hvor jeg ikke længere kunne cykle. Det var svært at erkende, at jeg måtte stå af cyklen, fordi det var for farligt”, fortæller Mette, der også blev konfronteret med sit synshandicap, da hun flyttede til en større by og måtte tage den hvide stok i hånden.

”Det var en overvindelse, fordi jeg over for omverdenen markererede, at jeg så dårligt og dermed også skilte mig ud. Men samtidig var det også en lettelse, at de vidste, der var en årsag til, at jeg måske gik ind i folk”, konstaterer Mette.

Hvem er jeg nu?

Der er ikke bestemte faser, du skal gennemgå, når du mister synet. Der er snarere tale om en proces, hvor du for eksempel kan veksle mellem at være ked af det og glad. Gå ind og ud af sorgen.

”I begyndelsen er der en periode, hvor det hele bliver kastet op i luften. Du føler dig chokeret og har svært ved at finde ud af, hvordan du skal leve med et synshandicap. Dernæst sker der langsomt en erkendelse og accept af

situationen i takt med, at du får støtte og opbakning. Du finder ud af, at det godt kan lade sig gøre at leve med et synshandicap", forklarer Mette og tydeliggør, at det kan være en lang proces med bump på vejen.

For du mister ikke kun evnen til at se, men måske også muligheden for at køre bil, læse avis og det bliver sværere at færdes. Måske er det ikke muligt at beholde dit arbejde eller udleve dine interesser – alt det, som du før fandt værdifuldt. Alle disse usikkerheder kan udløse en identitetskrise.

Den svære afhængighed

For mange kan det også være en omvæltning pludselig at blive afhængig af andres hjælp og støtte.

"Nogen føler skam over, at de ikke kan det samme som før og er mere afhængige af andre og føler sig måske til besvær. Et sådant afhængighedsforhold kan være svært for begge parter. Både for den, som mister synet, men også for de pårørende, da opgaver flyttes og roller ændres. Synshandicap rammer ikke kun den enkelte, men hele familien", fortæller Mette.

Derfor kan der også være flere, som finder det svært at dele sine tanker og følelser med ægtefællen, da vedkommende ligeledes befinder sig i en krise.

"Når du befinder dig i en omvæltende livskrise, som det er at miste synet helt eller delvist, er det en god ide at søge hjælp og støtte hos dit netværk. Andre gange er det måske gavnligt at vende sine tanker med en psykolog, der ikke er følelsesmæssigt involveret, men kan se det udefra", forklarer Mette, der selv har haft stor gavn af at trække på sit netværk af synshandicappede og møde andre i samme situation.

Her spiller rehabiliteringskurser på Fuglsangcentret en vigtig rolle for at møde andre med synshandicap.

"Kurserne har en stor positiv effekt, da kursisterne både får mulighed for at spejle sig i hinandens erfaringer og oplevelser samtidig med, at de lærer kompenserende teknikker", forklarer Mette.

Mødet med ligestillede

Der findes dog ikke en entydig løsning på at overkomme de svære følelser og komme skridtet nærmere accept af sit synshandicap. Alligevel har Mette et

godt råd, som mange kan have glæde og gavn af.

”Det er vigtig at give sig selv lov til at rumme de mange følelser af frustration, vrede og af at være ked af det. Det er helt forståeligt, at du har det sådan, når du både savner og gennemlever en sorg. Derfor kan det være godt at deltage på kurser og snakke med andre i samme situation. Opleve, at mange ting stadig kan lade sig gøre på trods af et synshandicap”, siger Mette og understreger, at det også er vigtigt at gøre det klart for sig selv, hvad det er, du står for. Selvom du er blevet synshandicappet, er det ikke ensbetydende med, at alle dine egenskaber og værdier er forsvundet.

”Du er stadig den samme, men dine værdier er måske gemt væk bag følelser af tristhed og sorg. Dem skal du have i spil igen. Find ud af, hvad der betyder noget, og hvordan du omstiller dit liv til de forandringer, som synshandicappet har medført. Det er stadig muligt at udleve dit liv, men der er måske behov for at gøre det på en anden måde”, siger Mette.

FAKTABOKS

Tilbud om psykologsamtale til medlemmer
Hvis du er i krise eller sorg i forbindelse med at have mistet synet eller ændring i synsstatus, kan du som medlem eller aktivitetsmedlem få en støttende og rådgivende samtale med Mette List Elhøj. Du kan blive henvist af din konsulent, regionskonsulent, førerhundeordningen eller Synslinjen.

8 gode råd, når en, der står dig nær, mister synet

Kilde: Øjeblikket, DBS

Et synstab er en livskrise, der også sender dig som pårørende ud i en krise. Både den synshandicappede og de pårørende befinder sig i en helt ny situation, som kræver tilvænning og accept. Derfor har vi samlet en række gode råd til, hvordan du håndterer den nye situation og bedst støtter den person, der har mistet synet helt eller delvist.

1. **Find information:** Der er mange følelser og forandringer, man skal forholde sig til, når man har mistet synet. Det er svært at overskue, hvor man kan få hjælp.

Ring til Dansk Blindesamfund på tlf. 38 14 88 44.

2. **Rum hinandens følelser:** Synshandicap påvirker ofte hele familiens liv. Det er hårdt – også for de pårørende. Det er vigtigt at rumme hinandens følelser og savn og hinandens måder at håndtere forandringerne på.
3. **Vær tålmodig og tolerant:** Det er ikke kun den berørte, der skal lære at leve med sit synshandicap. Det gælder også de pårørende. Rollerne ændres og det tager tid at bearbejde. Vær tolerante.
4. **Spørg og lyt:** Det er vigtigt at være der for den person, der har mistet synet, så vedkommende ikke føler sig alene. Få sat ord på de svære følelser og lyt til hinandens bekymringer. Husk at spørge ind til, hvordan du bedst hjælper, så du ikke overskrider den nyblindes grænser.
5. **Behold fællesinteresser:** Det er vigtigt at beholde fællesinteresser og aktiviteter, som I plejede at gøre sammen. Hvis I ikke længere kan cykle, kan I hoppe på en tandem eller tage i biografen med synstolkning. Der er mange muligheder. Det skal bare gøres på en ny måde.
6. **Opstil krav og forventninger:** Som pårørende må du stadig gerne have krav og forventninger. Du skal ikke stå til rådighed hele tiden. Synshandicappede skal ikke pakkes ind i vat. De skal stadig føle, at de er noget for en anden.
7. **Inddrag personen med synshandicap:** Som pårørende kan man let komme til at overtage. Det er vigtigt at inddrage den nyblinde og lade ham eller hende deltage aktivt.
8. **Pas på dig selv:** Det kan være svært at holde fokus på egen trivsel, når man er pårørende til en person, der har mistet synet. Det er vigtigt, at du også passer på dig selv og giver plads til at reagere på forandringerne.

Opfølgning på RP-kursus 2020

Af: Kirsten Washuus, CFD Rådgivning

Som så meget andet i år, blev CFDs oplæg på landsmødet anderledes. Vi plejer at komme og fortælle om vores arbejde som døvblindekonsulenter og om hvad erhvervet døvblindhed er for noget. Det gjorde jeg også i år, men denne gang mutters alene i CFDs mødelokale i Odense og en IPad. Så jeg gik modstræbende til filmen og sendte mit oplæg via YouTube. Jeg har forstået at det blev godt modtaget og at alle kursister på landskurset nu kan stave deres eget navn på håndalfabet. Godt gået!

Spørgsmål
Vi aftalte at de spørgsmål, der plejer at være i stedet, blev sendt til mig og så kunne jeg brygge en lille artikel ud fra det. Det er så det jeg er i gang med nu.

Der var seks meget relevante spørgsmål. Jeg kan besvare dem som den socialfaglige praktiker jeg er. Jeg tænker at bladets lægefaglige ekspert nok vil være mere up to date med den nyeste viden og genetiske forskning end jeg er. Mine svar er således det vi "plejer" at sige som døvblindekonsulenter.

Ushers syndrom
Da jeg var ung døvblindekonsulent, var mulighederne for at udrede årsager til syns og høretab genetisk først lige begyndt. Allerede i midten af 18-hundredetallet anede forskere at der kunne være en sammenhæng mellem høretab og RP og at det var arveligt. I starten af det 20 århundrede blev det navngivet efter en skotsk læge Charles Howard Usher. Genetikere konstaterede allerede i 1920erne at der var tale om flere typer Usher. Vi har tre hovedgrupper i alt i antal fra 270 personer (gammel dansk undersøgelse) til 550 personer (nyere international undersøgelse)

Usher 1- født med døvhed - RP og balanceproblemer

Usher 2- født med moderat til svært høretab, der ofte forværres over tid - RP

Usher 3 Født med lettere høretab, der forværres i teenageårene - RP - og balanceproblemer

Det første spørgsmål:
Er Usher altid medfødt?

Det må vi jo så svare ja til. Det er et arveligt eller genetisk betinget syndrom med en recessiv arvegang, dvs. at far og mor begge har det samme defekte gen for det meste uden at vide det og pludselig dukker et nyt familiemedlem op, der er ramt på de to fjernsanser. Ved den genetiske udredning- ja og nærmest slægtsforskning afdækkes ofte det defekte gens vandring i familien.

Nogle af bladets læsere kan garanteret nikke genkendende til dette. Der er mange genmutationer i den lille gruppe af knap 2000 borgere i Danmark med RP- nogle er der forklaring på, andre er endnu ikke helt på plads, og nogen kommer det måske aldrig helt. Men jo mere afklaring, jo tættere på behandlingsmuligheder som jo nu er

skudt i gang med Lebers Congenitte Amaurose (LCA). Ca. 30 danskere har LCA med det bestemte gen RPE65, som der nu endelig er behandlingsmulighed for også i Danmark.

Det andet spørgsmål og tredje spørgsmål:
Kan man med Usher være heldig at undgå høretab? Kan høretab som følge af Usher komme senere end i de unge år?

Jeg har som døvblindekonsulent naturligt nok ikke haft borgere alene med RP, men jeg er vidende om nogle få personer med en Usher 2 diagnose, der ikke har et mærkbart høretab…. endnu. Jeg har borgere, der ikke var opmærksom på høretab i de unge år (dem er der jo også mange af uden RP). Men de fleste har lært at leve med et medfødt høretab og bliver væltet noget omkuld når en RP diagnose som ung voksen vælter planerne og forstærker oplevelsen af høretabet. Vi ser en del med Usher 2, hvis hørelse og skelneevne falder så meget i voksenårene, at CI- operation kommer på tale.

Det fjerde spørgsmål:
Kan man hvis man har Usher få gavn af CI-implantat?

Så vidt vi kan se bliver stort set alle med Usher 1 CI-opereret i de tidlige børneår i dag og ganske få bliver tegnsprogede. Det ser ud til at deres Usher diagnose bliver opdaget langt senere end før og det er vi meget bekymrede over.

Hvis hørelsen og evnen til at skelne ordene bliver for dårlig over tid, vil borgeren blive tilbudt en CI-operation som voksen. Det er en stor beslutning og selvom det for de fleste giver et godt udbytte i kommunikation, vil personen nok stadig føle sig døvblind. CFD har netop udgivet en forskningsrapport og en case-samling om dette emne. Den interesserede læser kan finde den på CFDs hjemmeside eller læse om resultaterne på vores blog.

Det femte spørgsmål:
Bør man, hvis man har Usher forberede sig ved at lære tegnsprog, punktskrift, Voice Over osv.

Det er et spørgsmål som kræver rigtig meget snak og samarbejde mellem de professionelle og borger. Vi plejer at sige” Den rette hjælp på det rette tidspunkt”, altså borgeren skal føle sig

klar til det - kende mulighederne - og selv tage styring på det. Jeg vil her gerne slå et slag for haptiske signaler, som jeg jo gerne ville have lavet et par lege omkring med kursusdeltagene, hvis vi ikke skulle have holdt afstand - og jeg måtte holde mig helt væk.

Det sjette spørgsmål
Kan man have RP og høretab uden Usher?

Ja, der findes andre sjældne syndromer: Alström, Bardet-Biedl, LCA, Refsum sygdom, mens aldersbetinget hørenedsættelse, ulykker og sygdom jo kan give høretab, der kombineret med en RP kan give et alvorligt kombineret syns og høretab som vi også benævner erhvervet døvblindhed.

Det er også derfor vi har valgt at vores blog www. cfdblogger.dk har en undertitel ”Har du RP og høretab… der er andre som dig!”

Første gang – efter lock down

Tekst: Bente Ullits Eckmann.

Denne sætning startede statsministerens 1. maj tale, fordi hun ikke afleverede talen direkte.

Første gang jeg kunne gå ind i garnforretningen – efter at have stået udenfor i 10 min, fordi der kun må være 3 personer derinde. Noget nemmere end da jeg skulle købe garn til et tørklæde, som jeg havde fundet opskrift til i en bog og måtte stå udenfor vinduet og vise det frem uden at vide, hvor hun var på den anden side af vinduet. Hun kom ud og sagde til mig, at det var svært at kommunikere med mig gennem en glasrude.

Skønt at kunne komme ind i tøjforretningen igen, så jeg kunne købe nye bukser, fordi dem jeg har strammer – og det er jo ikke altid, jeg kan gå med joggingbukser.

Jeg hørte i går om uniformen i de sidste måneder for nogen har været natbukser og skjorte med slips.

Længe har jeg set frem til at kunne mødes igen til fysiske møder, og de 2 sidste handicaprådsmøder har været sådanne i lokaler med god plads, uden servering og med negative coronatest.

Også et frisørbesøg har jeg set frem til, det var blevet aflyst 2 gange. Endelig den 28. april havde jeg og en veninde en tid, hvor vi samtidig aflagde besøg i forskellige forretninger og spiste på cafe – udendørs, for min test udløb kl 14.

Inden da var jeg en tur i Nordjylland for første gang siden november. Rigtig hyggeligt, men drøjt med mundbind på i så lang tid, som rejsen varer – men det bliver der jo nok ikke ændret på.

Vi har også glædet os til at komme ud og spise indenfor, og det var vi mandag den 3.maj, hvor jeg i forvejen skulle testes for at komme til Handicaprådsmøde. Og det med at skulle booke bord i forvejen, det gør vi jo altid, fordi vi skal fortælle, at vi medbringer 2 førerhunde.

Vi har stadig til gode at kunne holde familiesammenkomst med alle børn, svigerbørn og børnebørn, men det kommer, og det er jo godt at have noget at se frem til.

Vi ser frem til at fejre barnebarns konfirmation midt i juni, hvor vi bliver 40-50 personer.

Så kan vi jo glæde os over, at børn og børnebørn ikke kan rejse udenlands i sommer, så de i stedet kommer og besøger os på forskellige tidspunkter i sommer. – De unge mennesker er heldigvis kreative, én af børnebørnene vil sammen med sin kæreste vandre fra Aalborg og herover (tager færgen – de kan ikke gå på vandet).

Jeg glædede mig rigtig meget, da jeg blev inviteret til vaccination, og jeg glæder mig endnu mere til d 14. maj, hvor jeg skal have sidste vaccination.

Så har jeg fået besked fra kordirigenten i det kor, jeg synger i, at vi efter en lang, lang pause, formentlig skal medvirke ved en udendørs gudstjeneste i præstegårdshaven 2. pinsedag for 3 sogne.

Det var også skønt, da jeg med ledsager kunne tage i Plantorama og købe planter, som i første omgang blev sat i drivhuset, da nattefrosten har haft svært ved at give slip i år.

Vi har ikke noget storcenter i vores kommune, men en arkade, og den har naturligvis også været lukket, så det var dejligt at kunne tage til Imerco og i undertøjsforretningen igen. Matas ligger også i denne arkade, men har jo været undtaget for lukning, og det har vi da været glade for.

Vi ser også frem til, at vi for første gang i lang tid kan komme på Fuglsangcentret igen. Det sker formentlig d 21 juni, hvor vi har arrangeret miniferie for Kredsen.

Nu håber vi så bare, at folk besinder sig, så der ikke lige pludseligt bliver lukket ned igen.

Se farfar! – Ny børnebog

Tekst: Bente Ullits Eckmann.

Vi har fulgt denne bog i ca. 5 år, og nu er den så endelig blevet udgivet. Den er skrevet af Zia Haahr, som er søster til et medlem af Dansk Blindesamfund. Hun har dedikeret bogen til sin søster.

Både Jørgen og jeg – og vore børnebørn synes, det er en spændende bog. Zenia på 11 år synes Emil er fræk, når han narrer sin farmor, det kunne hun ikke finde på!

Zia har tidligere skrevet en børnebog, der handler om et barn, hvis far er udsendt (soldat).

Her følger lektørudtalelse om bogen
Letlæst og humoristisk bog om Emil der besøger sin farmor, der er svagtseende og farfar, der er blind. For ca. 8-12 år

Emils farmor er svagtseende og hans farfar er helt blind. Men det forhindrer dem ikke i at have det hyggeligt med Emil. Når Emils forældre er ude at rejse, bor han hos farmor og farfar og farmor følger ham til og fra børnehave. Emils ven Alvin har mange spørgsmål om hvad det vil sige at være blind og hvordan det fungerer med farmors hvide stok, farfars hund der hjælper ham og meget mere. En dag kommer Alvin med hjem og leger i haven, og sammen med Emil får han svar på alle spørgsmålene. Illustreret af Cliff Spirit Pedersen

Det er en oplysende historie, der i en munter og let tone lærer os en masse om hvad det vil sige at være svagtseende og blind. Gennem de to nysgerrige drenges mange spørgsmål får vi et godt indblik i, hvor meget der sagtens kan lade sig gøre alligevel, og den lette tone i historien understreger at der er meget livskvalitet trods manglende syn. Illustrationerne er i samme muntre stil som historien og understøtter historien fint. Historien er lix 19 og egner sig til den øvede begynderlæser

Andre bøger om samme emne/genre
Der findes ikke specielt mange titler til aldersgruppen om emnet, men der er

fx Når man føler sig frem eller Tænk hvis du var blind"

Bogen "Se farfar" er udgivet af forlaget Lamberth og kan købes hos Boghandlerne og koster ca 250 kr.

Bøger man bør læse

Kilde: Rita Cecilie Varmby

Den engelske forfatter Philippa Gregory har skrevet bøger som handler om tiden før afslutningen af 100årskrigen mellem Frankrig og England. Vi hører om 200 års engelsk historie, hvor vi får en indgående viden om Rosekrigene, der handler om slægtsfighterne mellem to grene af Plantagenet-slægten. Rosekrigene begynder i 1455 og slutter i 1485 eller 1487. Det er Lancaster og Yorkslægterne, det handler om, som vi følger i de første fire bøger. De to slægter strides om at få herredømmet i landet. De strides også om Nordfrankrig, som er under engelsk besiddelse i 200 år, som England mister under Dronning Elisabeth den 1., som dør i 1603, hvor Tudorperioden slutter. Vi får et rigtigt godt billede af de kvinder, som gør sig bemærket i bøgerne. Det er også interessant, at kvinderne beskrives som jeg personer undtagen i den sidste af de ti bøger. Bøgerne ender med en forening af de to Plantagenet-slægter, som efterfølges af Tudortiden.
Anden del af den engelske historie begynder med Henrik den 8., hvor vi får et godt indtryk af de mange dronninger. Den første af dem er Katarina af Aragonien, som bliver forstødt, da hun ikke kan føde en søn, som kan arve tronen, hvilket heller ikke lykkes for hans fem øvrige hustruer, som vi også får et nært kendskab til. I den periode begynder den engelske reformation, som er meget langvarig og blodig. Den handler om striden mellem katolikker og protestanter. Her dannes grundlaget for den anglikanske kirke, som vi kender i dag. Vi hører også om jødeforfølgelser i samme periode gennem en fiktiv person ved navn Hannah. I samme serie hører vi også om Maria Stuart, som mener at have ret til den engelske trone. Hun er kusine til Elisabeth den 1., som er datter af Anne Boleyn. Maria Stuart er kendt for forholdet til Jarlen af Bothwell som ender sine dage som fange på Dragsholm slot.

Jeg kan varmt anbefale de ti bøger Philippa Gregory har skrevet i romanform.

God læselyst.

Guide til gode lytteoplevelser

Danskerne har slået lyttelapperne ud og gennem de senere år taget lydbøger og podcast til sig. Udbuddet er enormt, men hvad er egentlig godt? Vi guider dig til den gode lytteoplevelse, der ligger derude og venter på dig

Tekst: Caroline Larsen.

DR's podcast Sara og Monopolet
Sara Bro har overtaget værtstjansen på radiosuccesen "Mads og monopolet", hvor tre kendte mennesker løser store og små hverdagsdilemmaer, som danskerne tumler med.

DR's podcast Brinkmanns briks
Svend Brinkmann, professor i psykologi, lægger tendenser i samfundet, sindet og menneskelivet på briksen. Med undren og nysgerrighed zoomer han ind på tidens herskende tendenser og forsøger at komme med svar på, hvorfor vi mennesker gør, som vi gør.

DR's podcast Genstart
Genstart er en daglig nyhedspodcast, som behandler tidens største og vigtigste nyhedshistorier. I godt selskab med værten Knud Brix får du indblik i en aktuel historie og svar på alle de spørgsmål, du ikke anede du havde.

Zetlands nyhedspodcast Helikopter
Helikopter udvider din horisont og klæder dig på med viden om det seneste døgns nyheder. Du bliver klogere på tidens vigtigste begivenheder. Alle Dansk Blindesamfunds medlemmer kan gratis tilmelde sig Zetland og få fuld adgang til hele Zetlands arkiv af historier. Du tilmelder dig ved at ringe til medlemsservice på tlf. 38 14 88 44 eller sende en mail med navn og e-mail til kartotek@blind.dk

Mørkeland podcast
Mørkeland er en ugentlig samtalepodcast om dansk kriminalhistorie. Formålet er at udforske sindets mørke afkroge og forsøge at forstå, hvad der får mennesker til at begå drab. Hvert afsnit beskæftiger sig med to ældre kriminalsager.

Kobberslottet af Lotte og Søren Hammer

På Mofibo kan du lytte til den medrivende historie om den en dansk-jødiske Kassandra, der besøger sin stenrige, adelige familie i Polen, da Tyskland invaderer landet i 1939. Hun lever et år i undertrykkende forhold i den russiskbesatte del af Polen, indtil Tyskland invaderer Sovjetunionen og hun bliver sendt til Den Jødiske Ghetto i Warszawa.

Den tavse enke af Sara Blædel
Sæt dig godt til rette, når Mofibo byder op til spænding i Sara Blædels nyeste krimi, når den nyudnævnte leder af politiets rejseenhed bliver kaldt til Tåsinge for at opklare et mord på en kvindelig kroejer - men på kroen finder de noget højst uventet, som ikke passer ind i den drabssag, de står med.

Lise Nørgaard – de første 100 år af Jacob Wendt
Bliv klogere på Lise Nørgaard, der har ment noget i godt og vel 100 år og ikke er bange for at give sine meninger til kende. I biografien bliver læserne inviteret ind i Lise Nørgaards spændende liv, der er krydret med nye sider, når venner, kollegaer og familiemedlemmer åbent fortæller om hele Danmarks Matador-mor. Lyt til den på Mofibo.

Det Syvende barn af Erik Valeur
På eReolen finder du nemt og enkelt de danske bibliotekers udbud af lydbøger ved at indtaste dit lånenummer. Du kan for eksempel lytte til den gådefulde og spændende roman om syv adoptivbørn, der har det til fælles, at de begyndte deres liv på et spædbørnehjemmet Kongslund. Som voksne er de spredt for alle vinde, men modtager alle et anonymt brev med avisudklip om, hvordan børnehjemmet i årevis har skjult skandaler og dækket over overklasse-Danmarks sidespring.

Drengen i den stribede pyjamas af John Boyne
På eReolen finder du også den gribende historie om 9-årige Bruno, der sammen med sin familie flytter fra Berlin til et sted han kalder for "Afsides", hvor der ligger en indhegnet lejr. Bruno er meget ensom, indtil han møder Shmuel fra den anden side af hegnet og et stærkt venskab opstår, som senere skal vise sig at få fatale konsekvenser.

IBOS åbner nyt kollegiefællesskab for unge

Kilde: IBOS

Hvordan laver man mad, får fyldt køleskabet, vasket tøj og gjort toilettet rent, når far og mor ikke længere er der til at hjælpe? Og hvordan sørger man for, at der også er penge sidst på måneden? Spørgsmål som disse opstår, når man beslutter sig for at flytte hjemmefra. Fra sensommeren kan unge med synshandicap blive klar til at flytte hjemmefra i IBOS' nye kollegiefællesskab, der hedder Springbrættet. Der er plads til tre unge, der bor på hvert sit værelse og deler stue, køkken, bad og have. Springbrættet ligger i Hellerup, nord for København, og bliver en del af tilbuddet Ungekursus. Her får man undervisning, botræning og ADL, så man kan klare sin egen hverdag - uanset om man har planer om at flytte på egen hånd eller i et bofællesskab. Få mere at vide om Springbrættet hos teamleder Ditte Juul Pedersen, 39 45 25 89.

IBOS' startpakkedage

Kilde: IBOS

På IBOS' startpakkedage bliver man klædt på til at starte på sin uddannelse og man får mulighed for at møde andre unge med et synshandicap.

Man får udleveret sin IT-startpakke, udredt sine behov for andet synskompenserende udstyr, bliver introduceret til startpakkecomputeren, får en præsentation af fjernsupport efter uddannelsesstart, en lysafprøvning hos ergoterapeut, en afprøvning af tavlekamera - ved behov, viden om muligheder for brug af sekretær og anden støtte, en præsentation af NOTA's studieservice og ung til ung vejledning.

Link til tilmelding til startpakkedage (ungdomsuddannelser):
https://ibos.nemtilmeld.dk/166/

Der kommer snart datoer for startpakkedage for videregående uddannelser også.

Nyt samarbejde: ”Prøv at tie stille, så meget I kan”

Kilde: DBS april 2021

Fodslaw og Dansk Blindesamfund har startet et nyt samarbejde for at give flere mulighed for at gå en tur i fællesskab. Samarbejdet er startet i Odense, men kan forhåbentlig sprede sig til flere dele af landet.

”Prøv at tie stille, så meget I kan”
Seks morgenfriske medlemmer af Fodslaw står klar en kold, men solfyldt tirsdag morgen for at lære, hvordan man ledsager en blind eller svagsynet. En af de seks er Gitte, der ofte går med, når Fodslaw i Odense går deres faste træningstur tirsdag formiddag kl. 9.30. ”Jeg kan godt lide at gå lange ture og vil rigtig gerne give den mulighed til andre,” er Gittes forklaring på hvorfor hun har valgt at dukke op til 1½ times udendørs træning i at ledsage blinde og svagsynede.

Mette Hansen, som er synskonsulent hos Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Odense, har tilbudt at give medlemmerne af Fodslaw en grundig introduktion i, hvordan de skal ledsage blinde og svagsynede på gåture rundt på gaderne i Odense. ”Prøv at tie stille, så meget I kan,” forklarer Mette, mens deltagerne selv på skift prøver at være den blinde og den ledsagende.

Gitte synes det går lidt langsomt, men de kommer hurtigt op i et tempo, hvor de vil kunne følge med tempoet på en almindelig gåtur.

Fodslaw og Dansk Blindesamfund har startet et samarbejde, hvor blinde og svagsynede kan deltage i gåturene hos Fodslaw på lige fod med andre. Det kræver blot lidt viden på forhånd, så alle føler sig trygge ved at være med. Bodil, der er formand for Fodslaws afdeling i Odense forklarer, hvorfor hun så en god mulighed i at samarbejde: ”Som forening har vi altid lyst til at få flere med. Hvis vi kan være med til at få flere blinde og svagsynede med ud at gå, er det jo både i vores og deres interesse.”

Efter 1½ times undervisning dukker de øvrige medlemmer af Fodslaw op til selve gåturen, som hver tirsdag varer ca. fem kvarter. Kathrine, der er blind, har valgt at deltage i gåturen, men har selv en ledsager med. ”På denne måde kommer jeg ud at gå. Ellers er det lidt for nemt bare at lade være,” forklarer hun, inden hun sammen med de øvrige går af sted på dagens tur.

Idræt, - måske er det også noget for dig?

Af Lars F. Rasmussen

Føler du dig alene i hverdagen, og savner du noget socialt samvær?, eller er der bare en eller anden udefinerbar følelse af, at der mangler noget at tage sig til?

Så er det måske en ide at prøve noget idræt. Der er en hel del forskellige idrætsgrene der også henvender sig til synshandicappede. Ud over de mere kendte som goal-ball, tandemcykling og elektron-skydning, findes der også andre idrætter. Det er sikkert nok noget som de fleste af jer allerede har hørt om. Og så er der også bowling.

Bowling er en hyggelig og sjov sport, der samtidig giver mulighed for en masse socialt samvær. Og bowling henvender sig til alle aldersgrupper.

Det lyder måske umiddelbart som en ret umulig opgave at skulle ramme nogle kegler, når man har et stærkt nedsat syn, eller er helt blind. Men det er ikke så svært endda.

Inden jeg går videre, vil jeg lige fortælle lidt om min baggrund for denne artikel. Jeg er 66 år, og fik diagnosen rp for ca. 30 år siden. På dette tidspunkt var jeg stadig på det ordinære arbejdsmarked, hvor jeg arbejdede med kvalitetsstyring, proces- og produktudvikling. Det ophørte desværre i 2002, da koncernen lukkede den fabrik, hvor jeg var ansat.

Der var en firmaidrætsforening, hvor der blandt andet var bowling. Her bowlede jeg hver uge om tirsdagen efter arbejdstid, indtil fabrikslukningen blev en realitet.

Herefter gik der ca. 9 år, hvor jeg var væk fra bowlingen. I november 2011 begyndte jeg at bowle i Roskilde Handicap Idrætsforening (R.H.I.F.). På det tidspunkt havde jeg stadig så meget restsyn, at jeg kunne se keglerne for enden af banerne. I 2012 blev jeg afdelingslederr for bowlingafdelingen i R.H.I.F., og har været det lige siden. Jeg har bowlet lige frem til corona-lukningen af Danmark. I de sidste par år op til nedlukningen, har jeg ikke længere kunnet se keglerne. Når jeg kigger ned mod keglerne, kan jeg kun se noget hvidt for enden af banen. Så nu får jeg hjælp af medspillerne på banen, som fortæller mig hvor mange kegler der står tilbage, og hvor på banen de står.

Og nu tilbage til bowlingen.

Der er lige et par misforståelser der skal ryddes af vejen.

Mange tror at det er hastigheden på kuglen, og kuglens vægt der er afgørende for at kunne vælte keglerne. Det er ikke tilfældet. Og det er heller ikke nødvendigt med tilløb når man skal kaste kuglen afsted. Selv en let kugle der triller ganske langsomt hen ad banen, vælter alle keglerne når den rammer keglerne på den rigtige måde.

Som synshandicappet eller blind kan man vælge mellem 3 forskellige måder at bowle på.

Den letteste mulighed at ramme keglerne på, er at få sat bander op langs siderne af banen. Derved bliver kuglen på banen, men det giver nogle ret tilfældige resultater, da kuglen kan komme til at trille i zig-zak hen ad banen. Ønsker man en lidt større udfordring når man bowler som synshandicappet kan man bowle ved hjælp af en rampe.

En bowlingrampe er en skråtstillet plade med et vandret stykke, både øverst og nederst. Bowlingrampen minder lidt om en skihopbakke, og den har samme bredde som en bowlingbane

Ved rampebowling placerer man sin bowling kugle øverst på rampen, og skubber kuglen i stedet for at kaste den. Det lyder umiddelbart meget nemt, men det er det ikke. Det kræver at man får skubbet lige til bowlingkuglen, for at den løber helt lige på banen. Men med noget træning og øvelse, er det faktisk ikke så svært at holde kuglen inde på banen, og derved ramme keglerne. Denne spilleform benyttes også af kørestolsbrugere.

Når man bowler fra en rampe, behøver der ikke at være bander på banen, da rampen er med til at styre kuglen i den rigtige retning mod keglerne.

Det er muligt at låne ramper i nogle af de større bowlinghaller. Enkelte bowlingklubber og handicapidrætsforeninger har deres egne ramper.

Endelig kan man bowle på lige fod med seende bowlere, hvor man blot går frem til hvor selve banen begynder. Her kan man eventuelt få hjælp fra enten en medspiller, eller en hjælper, til at få den rigtige retning i forhold til banen.

Ud fra de 3 ovennævnte områder, er det muligt for synshandicappede at komme til at bowle. Også hvis man er helt blind.

I alle tre tilfælde har man behov for hjælp. Det kan enten være fra en medspiller, eller fra en hjælper. Hjælpen består i at fortælle hvor mange kegler der står tilbage efter et kast, og hvor de står placeret for enden af banen.

Hjælpen består også i at finde den rigtige kugle før hvert kast. Vælger man at spille fra en rampe, anbefales det kraftigt at få en hjælper til at hente kuglen efter hvert kast, så man ikke behøver at forlade rampen under spillet. I de fleste klubber og foreninger er det et krav at en rampespiller selv har en hjælper med.

I R.H.I.F. bowling er vi 21 aktive bowlere med forskellige typer handicap, hvoraf de 5 har et stærkt nedsat syn og 1 spiller er helt blind.

Den helt blinde spiller har selv en hjælper med, når han skal bowle. Hjælperen sørger for at spilleren får sin bowlingkugle inden hvert kast, og hjælperen fortæller også hvilke kegler der eventuelt står tilbage efter første kast. De 5 andre spillere får hjælpen fra deres medspillere på de baner hvor de spiller.

Har du nu fået lyst til at prøve kræfter med bowlingen, er det bare at gå ind på Parasport Danmarks hjemmeside - www.parasport.dk - og finde fanen "Idrætter", og herunder finde Bowling eller andre idrætter. Så kan du se om der er en klub eller idrætsforening der tilbyder bowling eller andre idrætter, i nærheden af hvor du bor.

Bor du i nærheden af Roskilde, kan du også besøge R.H.I.F.'s hjemmeside - www.rohif.dk – og læse om foreningens tilbud. Her finder du også kontaktoplysninger på lederne af de forskellige afdelinger, samt afdelingernes spilledage og åbningstider.

Sygdomme i rampelyset: Charles Bonnet Syndrom

Kilde. FFB Canada, 1. april 2021

Charles Bonnet Syndrom (CBS) er en sygdom hvor en person med synstab ser ting som ikke findes, (synshallucinationer). CBS forårsages af hjernen som tilpasser sig alvorligt synstab og kan sammenlignes med fantomsmerter hos en person som har mistet en legemsdel.

Visuelle hallucinationer på grund af CBS kan vise sig som et simpelt gentaget mønster eller mere indviklede

billeder, med forekomst af mennesker og landskaber. Disse hallucinationer kan stå på i sekunder, minutter eller timer. Hallucinationerne/syndromet kan ændre omgivelsernes udseende som kan gøre det svært at finde rundt, specielt når det drejer sig om nye omgivelser. Selvom disse hallucinationer kan virke overraskende, så er de som regel ikke frygtindgydende. Men i det forløbne år, under pandemien, er der noget der tyder på at personer ramt af CBS oftere har oplevet foruroligende hallucinationer. Denne stigning udløses muligvis af en generelt øget angst, øget social isolation og mindre motion. Mens de fleste oplever at de visuelle hallucinationer forsvinder efter et eller to år, kan de vare flere år for andre. Der er ingen kur eller specifik behandling for CBS selvom der er måder individer med CBS kan anvende for at reducere deres symptomer.

CBS er almindelig kendt i 'synstabs'-kredse, specielt blandt personer med Aldersrelateret Macula Degeneraton, AMD eller glaucom (grøn stær). Desuagtet er det en ofte overset tilstand. Mange CBS ramte mennesker fortæller ikke om deres oplevelser da de føler sig flove over det eller er bange for at det er tegn på demens eller anden mental sygdom. Ydermere er der mangel på kendskab om CBS hos de praktiserende læger. Et studie viser at over 50% af praktiserende læger i Canada ikke var klar over CBS og dets symptomer.

Nogle råd som kan hjælpe med at lindre eller mindske hallucinationer er:

- At skifte lysforholdene. Tænd eller sluk lyset.

- At skifte øjets position. Bevæg øjnene sidelæns eller op og ned.

- At skifte omgivelser. Bevæg dig rundt eller udfør en simpel opgave.

- Sørg for tilstrækkelig søvn. Hallucinationer kan forværres når man er træt eller stresset.

Det kan også hjælpe at tale med venner, familie eller en sundhedsspecialist, for eksempel egen læge, en øjenlæge eller en psykolog. Hvis hallucinationerne er meget forstyrrende eller påvirker ens dagligliv meget, så overvej at rådføre dig med en psykolog eller synsrehabiliteringsspecialist.

Hvis du har spørgsmål om CBS eller dit syn, så kontakt FBC's

(Fighting Blindness Canada) Health Information eller send en email

til healthinfo@fightingblindness.ca.

U-GO – En alsidig ledsagerbøjle

Kilde. Johannes Nørgaard, Instrulog A/S, johannes@instrulog.dk

Idéen bag U-GO bøjlen kom til Norske Marianne Hebnes i sommeren 2018.

Marianne blev inspireret af Bjarte gennem programmet 'Ingen grenser'.

Her deltog Bjarte i en serie hvor en gruppe mennesker med handicap skulle ud på en ekspedition. Bjarte er på trods af sin synsnedsættelse meget aktiv og har en stor passion for naturen, så det blev til mange gå- og løbeture. Med tiden blev Marianne og Bjarte venner og Marianne blev en slags ledsager for Bjarte på mange af hans ture.

Her fandt Marianne ud af at der manglede et redskab til blinde og svagsynede. Hun opdagede efterfølgende den værdi som U-GO, redskabet hun udviklede, kunne tilføre hendes ven Bjarte.

Den første version af U-GO bøjlen var et stykke bøjet jern med et viskestykke omkring. Allerede her kunne Marianne se at det var et langt bedre redskab end hvad der tidligere var blevet brugt, eksempelvis en pind, et stykke tov eller holden i hånd. Der var simpelthen ikke stabilitet nok til at Bjarte følte sig sikker.

Sidenhen tog Marianne kontakt til en række personer med nedsat syn, lavede grundig research og udviklede U-GO bøjlen som den ser ud i dag.

Her hjemme i Danmark har vi ikke de høje bjerge som de har i Norge, men tag ikke fejl, den danske natur har rigeligt at byde på og her kan U-GO bøjlen give dig og din ledsager den nødvendige stabilitet.

U-GO er også ideel til byvandring og længere ture med ledsager.

Størrelsen gør at den er nem at pakke væk for at skifte til det klassiske albuegreb når der er behov for det. Med en vægt på kun 251 gram er det absolut en letvægter og ikke noget der tynger i rygsækken eller tasken.

U-GO bliver allerede nu anvendt mange steder i Danmark og herunder kan du finde et par udtalelser fra nuværende brugere.

U-GO LEDSAGERbøjlen vejer kun 251 Gram.

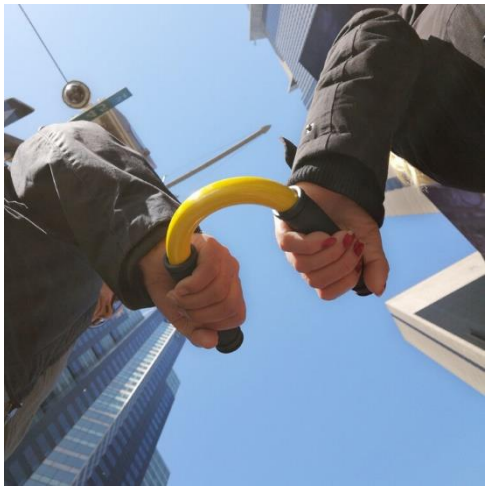
U-GO LEDSAGERbøjlen vejer kun 251 Gram.

Billedtekst: U-GO LEDSAGER-bøjlen vejer kun 251 gram.

Citat - Sven Mogensen: "U-GO giver mig en meget friere og mere afslappet symmetrisk kropsholdning under længere vandreture hvor der er tilstrækkelig plads til at man kan gå ved siden af hinanden. Ved ledsagelse steder med niveauændringer, trapper, smalle passager og zig-zag gang, slipper jeg blot mit tag i U-GO og benytter den traditionelle ledsagelsesmetode med et greb i ledsagerens albuen. Jeg tager altid min U-GO med når jeg skal ud at gå med en ledsager." *– Sven Mogensen, stifter af Synshandicappedes Motionsfond samt Foreningen Blindmotion.*

Citat – Susanne Borglit: "Den er helt fantastisk til de borgere, hvor det er svært at bruge et ordentligt ledsagergreb, og kommer til at hænge i armen. Den skåner samtidig vores ryg." ***–*** *Susanne Borglit, Ergoterapeut, ADL og Mobilityinstruktør, Instituttet for Blind og Svagsynede.*

Du kan have glæde af U-GO når du går sammen med en ledsager, hvad end I skal ud på en længere eller kortere tur. U-GO kommer rigtigt til sin ret, de steder I har god plads. Ved smalle passager eller trapper er det godt at gøre brug af albuegrebet.



Billedtekst: U-GO LEDSAGER-bøjle.

Vil du afprøve U-GO?
Tilmeld dig Blindmotions vandretur til Mols Bjerge den 17. juli 2021. Kontakt Blindmotion via e-mail info@blindmotion.dk.

Lej dit næste synshjælpemiddel

Kilde. Michael Nilsson, Instrulog A/S, michael@instrulog.dk

Hos Instrulog A/S kan du nu leje et synshjælpemiddel.

Mange af vores mest populære synshjælpemidler, som også er dem der er med til at løse et stort behov i hverdagen, har en høj pris. Samtidigt oplever vi at markant flere i dag end for bare få år siden får afslag på ansøgninger om synshjælpemidler.

Vi går derfor nu skridtet videre for at imødekomme den store efterspørgsel og tilbyder nu at mange af vores populære synshjælpemidler også kan lejes. Det er der allerede rigtig mange af jer der har taget rigtig godt i mod, tak!

At du nu også kan leje dit næste synshjælpemiddel, betyder forhåbentligt at du vil få løst et eller flere behov, som måske enten er umulige eller besværliggjorte i dag. Din hverdag, studie- eller arbejdsdag kan gøres nemmere eller mere fleksibel. Husk at du altid kan få rådgivning hos os omkring vores mange forskellige elektroniske synshjælpemidler. Kontakt os gerne med et specifikt behov som du ønsker løst, så finder vi sammen en løsning.

Vælger du at leje et synshjælpemiddel fremfor at købe, vil du blive mødt af to forskellige beløb: Et opstartsgebyr samt den månedlige pris for at leje det pågældende synshjælpemiddel. Lad os tage et eksempel.

Du kan eksempelvis leje en Go-box enhed, som læser undertekster når du ser fjernsyn. Når du starter lejen betaler du DKK 1.150 inklusive moms. Dette beløb inkluderer opstartsgebyret samt den første måneds leje.

Efter første måned skal der kun betales DKK 287,50 inklusive moms. Dette beløb betales hver måned, så længe du ønsker at have Go-box enheden. Ved lejens ophør sørger du blot for at returnere enheden.

Ønsker du at leje et synshjælpemiddel sker det igennem vores website www.instrulog.dk. Find det pågældende synshjælpemiddel, eventuelt efter rådgivning fra os, og vælg mellem at købe eller at leje. Bemærk venligst at det ikke er alle vores synshjælpemidler der udlejes.

Opmuntrende resultater af ProQR USH2A kliniske forsøg

Kilde. FFB Canada, 24. marts 2021

Det biotekniske firma ProQR kom med nogle opmuntrende resultater af dets fase 1/2 kliniske forsøg: det er en hel ny behandling af synstab forårsaget af fejl i en specifik del af USH2A-genet.

Mutationer i USH2A genet kan forårsage en bestemt form af Usher syndromet, med høre- og balance problemer og samtidigt med synstab, såvel som "non-syndromic" retinitis pigmentosa, hvor kun synet berøres.

Fejl i en specifik del (exon13) af USH2A-genet kan formentligt sættes i forbindelse med mere end 16.000 tilfælde af nedarvet synstab og der er i øjeblikket ingen tilgængelig behandling. ProQR har udviklet et specielt molekylær "patch" som skjuler den fejlbehæftede del af den genetiske kode således at de retinale celler bruger resten af USH2A's genetiske information og således producerer funktionelle proteiner.

Behandlingen som er kendt under navnet QR421a foregår med en injektion i øjet og er nu blevet testet ved et klinisk forsøg på 20 personer med varierende grader af synstab. Efter kun én injektion med QR-421a viste studiet gavnlig effekt igennem diverse øjenkontroller hos alle deltagere i det behandlede øje sammenlignet med det ubehandlede øje. Det betød en stabilisering af tab i centralsynet, som blev målt med en synsprøvetavle hos patienter med en mere alvorlig grad af synsnedsættelse. Samtidig måltes forbedringer af retinal følsomhed hos patienter i tidligt stadie af synstab.

Det er vigtigt at understrege at forsøget viste at QR421 er sikker og kan tåles i varierende doser uden alvorlige bivirkninger.

Næste skridt

ProQR har fået tilladelse fra medicinske kontrolinstanser, til at tage QR-421a til den sidste kliniske testfase med personer som lider af USH2A-relateret synstab.

Det vil medføre en 2 fase 2/3 kliniske forsøg , én for deltagere med et mere fremskredent synstab (BCVA ≤ 20/40) og én for deltagere i et tidligere stadium af synstab (BCVA >20/40). Begge forsøg vil køre i 2 år ved flere forskellige centre i Europa og i USA(de

nøjagtige steder bliver bekræftet senere).

Alle forsøgsdeltagere skal have et genetisk testresultat som viser at deres synstab forårsages af mutationer i exon 13 i USH2A-genet.

Mere information om genetisk testning findes på vores webside:

www.RetinaUK.org.uk/information-support/diagnosis-and-beyond/genetic-testing/ og fra Helpline**:** 0300 11104000;

Helpline@RetinaUK.org.uk**.**

Mere information fra ProQR: http://www.proqr.com/press-releases/proqr-anniunces-positive-results-from-clinical-trial-of-qr-421a-in-usher-syndrome-and-plans-to-start-pivotal-trials**.**

Synslinjen er åben

Kilde: Synslinjen

Telefonrådgiven Synslinjen er der også i denne coronatid for dig, der har brug for at en snak om de vanskeligheder og problemer du oplever ved at have et dårligt syn.

Telefonnummeret er 4580 0010
Du kan være anonym, når du ringer.
Synslinjen har åben mandag fra kl. 9 til 13, onsdag fra kl. 13 til 17, og torsdag fra kl. 17 til 21.
Rådgiveren du kommer til at tale med, har selv oplevet at miste synet. En ting er helt sikkert. Rådgiveren har god tid til at lytte.
Ring endelig! Vi glæder os til at snakke med dig.

Fakta om DBS' konsulentordning

Kilde: Øjeblikket, oktober 2018

Gennem 50 år har Dansk Blindesamfund haft sin konsulentordning, som er til gavn for alle mennesker i Danmark, med behov for støtte og vejledning pga. synsproblematikker.

Gratis for alle med synshandicap:
Du behøver ikke at være medlem af Dansk Blindesamfund for at få hjælp fra en konsulent.

Kort ventetid:
Når du lige har mistet synet helt eller delvist, kan det være uoverskueligt at

vente på hjælp fra kommunen. Derfor har vi lokale konsulenter over hele landet, der rykker ud med kort varsel.

Rollemodeller:
Alle konsulenter har et synshandicap, så de har personlig indsigt og mange gode råd at give videre.

Hjemmebesøg:
Når man lige har mistet synet, kan det være svært at bevæge sig rundt, så derfor tilbyder konsulenterne altid at komme hjem til dig.

Bisidning hos kommunen:
Fire uddannede socialrådgivere er tilknyttet konsulentordningen, og de kender reglerne og dine rettigheder. De kan hjælpe dig med sager i kommunen.

Det kan konsulenterne også hjælpe dig med:

- Få bevilget støtte, kurser eller hjælpemidler til at klare hverdagen.
- Finde et botilbud, som er indrettet til ældre borgere med synshandicap.
- Ansøge om ledsagerordning og andre ordninger for mennesker med synshandicap.
- Klage over afgørelser truffet af kommunen.
- Teknikker til at lave mad, klare hverdagsopgaver i hjemmet, dyrke idræt eller bevare hobbyer med synstabet.

Du kan finde kontaktoplysninger på din lokale konsulent på www.blin d.dk eller ring til hovedkontoret på tlf.: **38 14 88 44**

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
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 36 indeholder reklamer i den trykte udgave