



Et netværk med øje på dig

# RP-NYT

Nr. 2 · Juni 2022



Informationsblad om  
Øjensygdommen  
Retinitis Pigmentosa



Dansk Blindesamfund

Legater til blinde og stærkt svagsynede

# Carl og Nikoline Larsens Fond

Blinde og stærkt svagsynede, der er i en vanskelig økonomisk situation, kan nu ansøge om legat fra Carl og Nikoline Larsens Fond. Legatet kan søges af personer, der opfylder betingelserne for medlemskab af Dansk Blindesamfund med et restsyn på under 10 pct.

Øjenforeningen står for administration af fonden, men det er fortsat fondens bestyrelse, der træffer afgørelse om tildeling.

Legaterne udgør normalt maksimalt 5.000 kroner.


## Sådan ansøger du:

**1** Ring eller skriv til Øjenforeningens sekretariat og få tilsendt et ansøgningsskema:

 33 69 11 00

 [kontakt@ojenforeningen.dk](mailto:kontakt@ojenforeningen.dk)

**2** Send ansøgningsskemaet retur på e-mail eller med post til:

 Øjenforeningen  
Ny Kongensgade 20  
1557 København V

**Ansøgningsfrist: 15. september 2022**

Legaterne bliver uddelt medio december 2022

[kontakt@ojenforeningen.dk](mailto:kontakt@ojenforeningen.dk)  
Ny Kongensgade 20 · 1557 København V  
Tlf. 33 69 11 00



Øjenforeningen

## **Siden sidst**

**Af: Christian Ferdinandsen**

Efter landsmødet har bestyrelsen konstitueret sig. Bestyrelsen består af de samme personer som før landsmødet, men undertegnede er valgt som ny formand. Det skete helt uden dramatik, da Tiny van der Arend ønskede at stoppe som formand.

Tiny har igennem en årrække varetaget formandskabet med stor energi, engagement, ansvarsfølelse og især på en måde der har gjort det til en fantastisk oplevelse og tid for os andre at være en del af RP gruppens bestyrelse med Tiny som formand. Tiny har i sin formandstid været involveret i stort set alle RP gruppens bestyrelses aktiviteter. Dette er sket i næsten ubemærkethed for de fleste; men det har til tider været krævende og især tidskrævende. Bestyrelsen vil således benytte lejligheden til at rette en stor og varm tak til Tiny for hendes indsats og bidrag som formand for RP gruppens bestyrelse.

I dette sidste nummer inden sommeren har vi forsøgt at bringe et par historier om hvad man som RPer kan komme ud for. For det er ofte mere besværligt med det fremadskridende synstab, og der opstår situationer som skyldes det begrænsede syn. Somme tider gør det ikke så meget, andre gange kan det frustrere eller irritere, og endelig er der somme tider hvor man kun kan smile eller grine. Hvis du som læser sidder med en oplevelse som skyldes RP og som du synes er værd at dele med andre, hører vi gerne fra dig og kan bringe den her i RP nyt. Skriv til os på [rp-gruppen@blind.dk](mailto:rp-gruppen@blind.dk) .

Jeg vil også nævne at der fra 30. november til 4. december afholdes kurset "At leve med retinitis pigmentosa". Det er et kursus som særligt er tilrettelagt for RPere som oplever de udfordringer og vanskeligheder som uundgåeligt kommer og som titlen siger hvordan det er at leve med RP. Læs mere om dette kursus i dette nummer.

Jeg vil slutte med ønsket om god læselyst samt ikke mindst en rigtig god sommer.

*Christian Ferdinandsen*

## **Indhold**

Siden sidst .....	3
Redaktionelt.....	5
RP-Pjecen.....	
”At leve med Retinitis Pigmentosa”.....	6
Spørgsmål til lægen om dit RP syn .....	7
En flok spørgelystne elever blev klogere på livet som blind .....	7
Bentes klumme – ”At strikke er at leve” .....	10
Det dobbelte sansetab .....	12
Vandruitsjebanen.....	13
Cykling i Tandemklubben af 1971 .....	14
Kend lovgivningen og klæd dig på til mere viden.....	15
Retina International World Congress og Nordisk Oftalmologisk Kongres .....	18
Medicin til behandling af kræft og alkoholmisbrug viser lovende muligheder for RP .....	19
RP og høretab? Der er andre som dig .....	20
Gratis webinarer om digital tilgængelighed.....	20
Synslinjen er åben .....	21
Fakta om DBS’ konsulentordning.....	21
Blanket til RP-registeret.....	23

### **RP-bestyrelsens mailadresse:**

rp-gruppen@blind.dk  
Tlf. Formand: 23 40 92 22

### **RP-Nyts redaktion:**

RP-Nyts mailadresse:rp-nyt@blind.dk

### **Medlemsservice:**

Dansk Blindesamfund  
Tlf. 38 14 88 40  
E-mail: medlemsservice@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, juni 2022  
Deadline er 15. oktober  
Udkommer ultimo november

### **Kommende events:**

Det lange RP kursus  
30. november – 4. december 2022  
Pårørende kursus  
10. november – 12. november 2023

### **RP landsmøder**

2023: den 28. januar  
2024: den 27. januar

### **RP-Nyts oplagstal:**

Sort udgave 685, Daisy udgave 116  
E-mail udgave 273, Punktudgave: 2

### **ISSN:**

ISSN: 2246-333X Titl. RP-Nyt papirudgave  
ISSN: 2246-3348 Titl: RP-Nyt Online

## Redaktionelt

RP-Nyt udgives og redigeres af Dansk Blindesamfunds RP-Gruppen. 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:

**RP website:** 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](mailto: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 RPere, pårørende, øjenlæger, synscentraler osv. Alle kan bestille RP pjecen, den er gratis og bliver sendt fra Dansk Blindesamfund.



Bestil på mail [bestilling@blind.dk](mailto:bestilling@blind.dk) eller på tlf.: 38 14 88 44 og angiv hvor mange du ønsker.

## At leve med Retinitis Pigmentosa

*Tekst: DBS kursusafdeling & RP-Bestyrelsen*

Har du fået konstateret Retinitis Pigmentosa (RP), og har du ikke tidligere været på dette kursus, så har du nu chancen. På kurset får du rig mulighed for, at udveksle erfaringer med ligestillede. Vores ønske er, at give RP-ramte god faglig viden om de vilkår, muligheder og rettigheder, som skal sikre, at livet med RP bliver lidt lettere.

Kurset afvikles fra onsdag den 30. november til søndag den 4. december 2022 på Dansk Blindesamfunds kursuscenter, Fuglsangcentret i Fredericia. Kurset afholdes af RP-gruppens bestyrelse i samarbejde med Dansk Blindesamfunds kursusafdeling. Kursets to værter har begge RP.

Kurset er for personer med diagnosen RP, som ikke tidligere har deltaget på dette kursus.

På kurset vil der blandt andet blive holdt oplæg af øjenlæge og døvekonsulent samt vist kompenserende optik. Derudover vil emner som lovgivning, jobmuligheder være på programmet. Der vil blive demonstreret forskellige former for hjælpemidler, undervist i ledsageteknik og anvendelse af den hvide stok samt mulighed for at prøve forskellig former for fritidsinteresser. Der vil også være fokus på det psykosociale, i form af et længere oplæg med en terapeut, som selv har RP.

Udover et spændende program, er der lagt op til socialt samvær med andre i samme situation som en selv.

Det koster et kursusgebyr på 350 kr. at deltage i kurset. Dansk Blindesamfund betaler for ophold og undervisning.

Rejseudgifter er for egen regning.

Tilmelding kan ske til Dansk Blindesamfunds Kursusafdeling på tlf. 76 20 22 01 eller på e-mail: [kursusafdelingen@blind.dk](mailto:kursusafdelingen@blind.dk).



## Spørgsmål til lægen om dit RP syn

*Tekst: RP bestyrelsen*

Efter at have været fraværende i en periode, kan vi nu med glæde informere om at vi genoptager rubrikken, hvor I kan spørge lægen om RP syn. Som tidligere er det Mette Bertelsen der vil besvare jeres spørgsmål.

Mette er speciallæge i arvelige sygdomme og har i mange år arbejdet særligt med arvelige øjensygdomme. Hun er ansat som afdelingslæge på Kennedy Centret, Rigshospitalet og har herudover gang i mange forskningsprojekter hvor det største fokus er på retinitis pigmentosa og andre relaterede arvelige nethindesygdomme.

For at Mette kan nå at besvare de spørgsmål der måtte komme, så er der deadline d.15. september til RP-Nyt nr. 3. Send spørgsmålene til RP-Nyts mailadresse: [rp-gruppen@blind.dk](mailto:rp-gruppen@blind.dk)

## En flok spørgelystne elever blev klogere på livet som blind

*Tekst: Caroline Larsen*

Landsformand i Dansk Blindesamfund Ask Abildgaard besøgte 1. klasses elever fra Læringshuset i Hedehusene og gjorde dem en del klogere på at klare hverdagen uden syn.

Hvordan går du på toilettet? Hvordan smører du din søns madpakke? Hvordan kører du bil? Spørgsmålene var mange, da 1.C og 1.D fra Læringshuset i Hedehusene fik besøg af Ask Abildgaard, der er landsformand i Dansk Blindesamfund.

For Ask er det vigtigt at skabe større forståelse for det at være blind. Men denne dag var han også bare en far på skolebesøg, for sønnen Magne går nemlig på skolen.

”Jeg vil gerne gøre børnene klogere på livet med et synshandicap og besvare alle de spørgsmål, som de brænder inde med, for så undgår min søn også at skulle svare på en masse spørgsmål”, forklarer Ask.

Fordomme ryddes af vejen

I Dansk Blindesamfund er det et vigtigt fokusområde at fortælle omverdenen om livet med synshandicap. På den



måde er det muligt at komme fordomme til livs og skabe forståelse for de udfordringer og muligheder, som blinde og svagsynede kan opleve i deres hverdag.

”Jeg fortæller, hvordan hverdagen fungerer, og hvordan begrænsningerne overvindes eller minimeres. Det er nemt med børn, da de er åbne og modtagelige for ny viden. De stiller bare de spørgsmål, som falder dem ind. Det er min påstand, at voksne går og undrer sig over de samme spørgsmål, men de siger dem bare ikke højt”, siger Ask, der håber, at børnene vil tage dagens viden med sig videre og være opmærksomme næste gang, de møder en med blindestok eller førerhund.

Formålet med den hvide stok

Når Ask begiver sig udenfor, har han altid den hvide stok med sig. Det var derfor naturligt at spørge eleverne, om de vidste, hvad den bruges til.

”Det er en stav, som du bruger, når du går rundt. Hvis ikke du har den, vil du gå ind i alting, men med stokken kan du mærke, hvis du støder ind i noget”, siger Bjørk til stor benovelse for Ask.

”Det er fuldstændig rigtigt. Det hedder en blindestok, som kan advare om forhindringer, når jeg bevæger den fra side til side. Den signalerer også til andre, at jeg ikke kan se”, forklarer Ask.

Læser med fingrene

Ask spørger også eleverne, om de ved, hvordan blinde og svagsynede læser, når de ikke kan se bogstaverne. Flere rækker ivrigt hånden op for at signalere, at de kender svaret. En af eleverne mener, det hjælper at tage briller på. Ask medgiver, at briller kan være nyttige, hvis man kan se en smule. Men hvad gør man, hvis man slet ikke kan se noget?

”Så får man en bog med små knopper, hvor man læser med fingeren”, forklarer Bella.

Ask uddyber, at det hedder punktskrift, hvor blinde læser ved at lade fingeren glide over de ophøjede punkter. Han hiver en kasse op af tasken fyldt med brikker, hvor bogstaverne både står med punktskrift og almindelige bogstaver. Alle børnene får lov at mærke, imens Ask forklarer, at han på den måde kan spille kort og Uno med sønnen, da kortene er mærket med punktskrift.



## Ketchupsmurte rugbrødsadder

Nu er det blevet tid til den store spørgerunde, hvor eleverne kan spørge om stort og småt, de undrer sig over. Anna vil gerne vide, hvordan Ask kommer på toilettet. En anden pige gør sig tanker om, hvordan Ask smører sin søns madpakke, hvilket sætter tankerne i gang hos Theo. Han forestiller sig, at alle madderne er smurt ind i ketchup, hvis det er Ask, der står for madpakkesmøringen. Men det afviser Ask med et smil.

”Det er faktisk oftest min søns mor, der smører madpakke, fordi hun er bedst til at få gode ideer til, hvad der skal i madpakken. Men det er tit mig, der laver aftensmad. Det kan jeg sagtens, fordi alting har en fast plads i køleskabet, så ved jeg for eksempel lige præcis, hvor mælken og smørret står”, fortæller Ask, mens børnene lytter interesseret.

## Det gode liv som blind

Karin kommer med et spørgsmål, hvor Ask må tænke sig om en ekstra gang, inden han svarer. Hun vil nemlig gerne vide, om det er et godt eller dårligt liv at være blind.

”Hvor er det et godt spørgsmål, men også lidt svært at svare på. Jeg synes, jeg har et rigtig godt liv med dejlige børn og en skøn kone. Jeg har også et arbejde, som jeg er glad for. Jeg synes derfor, at jeg har et rigtig dejligt liv. Men nogle gange er det lidt besværligt, hvis jeg skal finde vej et nyt sted, hvis jeg får et brev i min postkasse, jeg ikke selv kan læse, eller hvis jeg gerne vil spille Playstation med min søn. Derfor er der en gang imellem noget, som jeg er ked af ikke at kunne, men jeg synes alligevel, jeg har et rigtig godt liv”, siger Ask, der bagefter er imponeret over børnenes gode spørgsmål.

”Jeg håber, at børnene har fået en bedre forståelse for, hvad man kan, og hvordan udfordringer kan overvindes som synshandicappet. At jeg har fået ryddet nogle fordomme af vejen, og at de har fået en ide om, at man sagtens kan leve et almindeligt liv som blind og svagsynet. Det var nogle helt fantastiske spørgsmål, de kom med”, siger Ask.

## **Bentes klumme – ”At strikke er at leve”**

*Af: Bente Ullits Eckmann*

Undskyld mig min omskrivning af H.C. Andersens kendte udsagn, ”at rejse er at leve”.

Jeg lærte at strikke, da jeg var 7-8 år af min mor. Jeg fik nogle flotte strikkepinde med én af Peter Pan figurerne på enden af den. Min storesøster fik Kaptajn Klo. Det var strikkepinde nr. 3.

Jeg synes ikke, at vi strikkede i underskolen (1. – 7.klasse), men jeg kan huske, at håndarbejde var eksamensfag i realen (8. – 10. skoleår) vi syede en kjole og strikkede babysokker. Jeg købte lysegrønt uldgarn og startede på ribborten, og så strikkede min mor dem ellers færdige.

Min mor strikkede næsten altid, det var hendes liv. Jeg strikkede ikke, for jeg kunne bare levere bestilling til min mor. Min mor fik konstateret RP i 1970, men hun kunne jo stadigvæk strikke. Den gang var konsulenterne i Dansk Blindesamfund omsorgskonsulenter og stod blandt andet for levering af garn og strikkepinde, forstørrede eller indlæste opskrifter til medlemmer, der

var interesseret i det. Min mor startede på et strikkehold under folkeoplysningen i Aalborg, hvor hun blev hentet (15km), gik til svømning om formiddagen og strikning om eftermiddagen – uden at betale noget for det.

Da hønsestrikk blev moderne i slutningen af 70'erne lånte jeg en bog med mønstre og markerede hvilke mønstre jeg ønskede.

Først da min mor døde, begyndte jeg at strikke, det havde jo ikke været nødvendigt før, og jeg havde ikke brug for roen gennem strikkeriet, da jeg lavede mange andre spændende håndarbejder.

Jeg nøjedes ikke med at strikke, men var også meget optaget af at karte og spinde garnet, og det var virkelig skønt at strikke af det garn, som jeg selv havde spundet. Min ældste søn var meget glad for mine trøjer, som han selv måtte vaske, for kæresten ville ikke stå og bøvl med håndvask af uldtrøjer, og det var det eneste, de kunne tåle - ikke noget med superwash her.

På et tidspunkt startede jeg et lokalt strikkekursus, hvor der blandt andet kom en dame, som endnu så for godt



til at blive medlem, men hun havde kasseret alt sit strikkegrej, for hun var for "blind" til at strikke (syntes hun). På holdet var der også en kvinde, som var blind, og hun var i gang med en flot rød trøje i patentstrikk. De to fik en god snak sammen, og efterfølgende er den første dame blevet en habil strikker og hun leverer blandt andet strik til vores egen butik på Fuglsangcentret.

Det vanskeligste projekt, jeg har udført, var Marys svøb, og jeg har faktisk et halvfærdigt liggende.

Det svøb, gav jeg min yngste søns kæreste, og sagde til hende, at det ikke var ment som en hentydning. Jeg gav hende det i julegave på et tidspunkt, hvor hun ikke var gravid. (et halvt år efter fortalte hun mig, at de havde besluttet, at om 2 år ville de starte på "projektet") – hun brugte svøbet som tørklæde indtil da.

Jeg skylder at fortælle, at Marys svøb har navn efter vores kronprinsesse Mary, hvis oldemor strikkede det til hende, og alle kronprinseparrets nyfødte har været svøbt i et sådant tæppe, når de har forladt Rigshospitalet. Hvis nogen er interesseret i opskriften, så sig til.

Denne opskrift står med ord, dvs. uden diagram, som hulmønstre ellers ofte er.

Under Corona nedlukning kom der forskellige ZOOM arrangementer (redaktøren: ZOOM er et IT-program til virtuelle møder), som jeg fulgte med stor interesse. Der var et kursus, hvor vi sammen strikkede en barneelefanthue af rester. Der var også et lokalt kursus, hvor vi alle lærte at strikke dominostrik.

Det var svært dengang, for garnforretningerne var jo lukkede, så jeg har prøvet at stå i kø ved en sådan forretning, og gennem vinduet vise, hvilket garn (fra en bog), jeg ønskede. Ekspeditricen kom ud ad døren og sagde, at det var meget svært at betjene en blind gennem et vindue, og det kunne jeg jo kun give hende ret i.

Strikke event'erne på ZOOM er fortsat, hver tredje uge er der Garnnøglet, hvor jeg har truffet mange fantastiske strikdesignere. Også strikkekurserne på ZOOM er fortsat, de foregår hver anden mandag kl. 10-11.30, og vi er i gang med en top down sweater (den er startet oppe ved halsudskæringen). Hvis du er interesseret i at deltage, kan du tilmelde dig ved at ringe på 23 40 92 40. Det er gratis at deltage.

Det er også via disse virtuelle sammenkomster jeg har lært Podcasten "Mens vi strikker" at kende, og den ser jeg frem til at høre hver torsdag (den er på en betalingsapp, Podimo).

Nu er det så spændende, hvem af efterkommerne, der kommer i gang med at strikke. 2 af svigerdøtrene strikker, og kun 2 af de 12 børnebørn er kommet i gang, men der er håb endnu.

God strikkelyst!

## **Det dobbelte sansetab**

*Af: Bente Ullits Eckmann*

For 30 år siden så jeg et opslag i medlemsbladet om, at der var et tilbud på Bispebjerg Hospital om høretest for personer med Retinitis Pigmentosa, fordi man havde erfaret at mange med denne øjensygdom også led af nedsat hørelse. Jeg tilmeldte mig, men der var lang ventetid, så der gik over et år, inden jeg blev kaldt ind til test. Det viste sig, at min hørelse var nedsat på det venstre øre, og jeg blev henvist til en ørelæge, som så igen efter at have

foretaget høreprøve henviste mig til audiologisk afdeling på Bispebjerg Hospital.

Ørelægen, som undersøgte mig på denne afdeling, sagde, at mit høretab havde noget med mit synstab at gøre, men at det ikke var Usher.

Noget, der undrede mig, da jeg hentede mit høreapparat var, at jeg blev spurgt, om jeg ville have det i æsken eller have det på?

Jeg ville selvfølgelig have det på, og allerede da jeg gik derfra, undrede jeg mig over, at jeg tydeligt kunne høre, hvad folk, der gik foran mig, talte om. Jeg gik ind i en forretning, hvor jeg også konstaterede, at det var muligt at følge med i andres samtaler, hyggeligt!

Gennem de mange år, der er gået siden da, har mit høreapparat været til stor glæde for mig, ikke kun for at stille min nysgerrighed, men også ved brug af teleslynge i forsamlinger (når det er muligt). Ofte er jeg blevet mødt med udtalelsen, guud nej, og nu er teknikeren gået hjem! Hvis man så endelig har fået det tilsluttet, så er der blevet råbt ud i forsamlingen, virker det nu, Bente (øv), kan man slet ikke holde noget skjult? Det skal jo bare virke.

Nu er min hørelse så (naturligvis) blevet endnu dårligere, og selvom jeg har været meget tilfreds med Bispebjergs Audiologiske afdeling, så efter 10 år i Nordsjælland, har de fundet ud af i Hillerød, at det er der, jeg hører til.

Jeg har fået høreapparater på begge ører, men det fungerer ikke i det højre. Det er faldet ud af sig selv 2 gange. Den ene gang ned i min tallerken, og den anden gang ned på gulvet, så jeg måtte skynde mig at få hjælp, inden min hund Pippi snuppede det i håb om, at det var en lækker godbid.

Lige nu er det inde til "reparation", hvor de vil prøve at forbedre pasformen. Eftersom både mit syn (næsten blind) og min hørelse er blevet væsentligt dårligere, har jeg forhørt mig om, hvilken hjælp, jeg kunne være berettiget til, og som jeg i allerhøjeste grad har behov for. I den forbindelse fik jeg kontakt med CFD, hvor der er døvblindekonsulenter ansat, og de er dygtige til at finde den bedst mulige compensation. Ikke alle kommuner har kontrakt med CFD, men heldigvis har min. Døvblindekonsulenten hjalp med at lave en ansøgning til kommunen om yderligere støtte (i stedet for ledsagerhjælp). Ansøgningen blev

sendt og døvblindekonsulenten fra CFD deltog i mødet med kommunens visitator. I ansøgningen havde jeg beskrevet alle de møder og andet som jeg deltager i, og har brug for assistance til. Efter 4 måneder fik jeg besked om, at min ansøgning var bevilget. Sådan kan det også gå.

## **Vandrutsjebanen**

**Af: Christian Ferdinandsen**

For nogle år siden, var jeg med familien på sommerferie. Det var utrolig varmt men heldigvis var vi kommet til et vandland. Vand og varme, så kunne det næsten ikke være bedre. I vandlandet var der et tårn med en vandrutsjebane. Så det var nærmest perfekt.

Mens vi plaskede rundt i vandet, bemærkede jeg en gruppe unge og livlige mennesker ved foden af trappen i tårnet. Det var lidt for livligt til mig, så jeg blev i vandet med familien.

Der gik dog ikke så længe før at området ved trappen var helt roligt og uden mennesker. Så jeg tænkte at det var min mulighed for lige at prøve den

store vandrutsjebane. Jeg tøvede ikke og kom hurtigt op til toppen. Herfra fik jeg øje på min familie og i bedste royale stil vinkede jeg ned til dem inden jeg hoppede i rutsjebanen.

Vusj, vusj. Hu hej hvor det gik og det var sjovt. Endelige nede landede jeg med et plask i en stor pool. Jeg spejdede efter familien. Før jeg fik kontakt med dem bemærkede jeg dog en person komme svømmende direkte imod mig. Det var en livredder. Jeg var lidt forvirret. Hvad skulle det mon betyde? Med stor venlighed ville hun blot bede mig om ved næste tur at stille mig op i køen bag alle de andre der også ville prøve vandrutsjebanen.

Så med det begrænsede synsfelt havde jeg altså ikke set andet end en tom trappe og tom vandrutsjebane. Et par meter fra trappen var der en mindre kø af unge mennesker og børn. Først nu bemærkede jeg den.

Da jeg kom tilbage til familien, var de ganske overraskede. De havde ikke troet deres øjne da de så hvorledes jeg i god tro sprang hele køen over.

Det blev ikke til mere end den ene tur. Men den var mindeværdig.

## **Cykling i Tandemklubben af 1971, København**

*Af: Michael Davidsen*

Det er skønt at komme ud og motionere i de mange grønne områder, der er i og omkring København. Du har muligheden for hver onsdag i sommerhalvåret sammen med os andre at kører en dejlig cykeltur. Under turen nyder vi det hyggelige sociale samvær samt en pause med mad og drikke. Du får god motion, fint kammeratskab og lærer nye steder i din by at kende.

Turen starter og slutter på Kastelsvej 60B på Østerbro. Vi starter kl. 18. Der vil være mulighed for at blive hentet på Østerport Station, hvorefter vi i samlet flok går hen til klubben. Vi sørger for gode piloter, tandemcykler og en øl/vand, når vi kommer hjem.

Skulle du have lyst til at melde dig til en prøvetur eller til at høre mere, er du velkommen til at kontakte klubbens formand Anette Lindell, mobil 28 49 62 95, e-mail [anette.lindell@privat.dk](mailto:anette.lindell@privat.dk). Klubben har også en hjemmeside, [www.tandemklubben.dk](http://www.tandemklubben.dk).

Vel mødt og god vind!

*Bestyrelsen TK-71*



## **Kend lovgivningen og klæd dig på til mere viden**

**Af: Michael Nilsson, Instrulog A/S**

Hvor velbevandret er du i lovgivningen omkring bevilling af hjælpemidler? Vi forsøger at hjælpe dig godt på vej.

Det kan være en stor mundfuld med alle de paragraffer, styk mig her og styk mig der, punkt fire og afsnit et på side nitten. Hvorom alting er, så er Serviceloven og mere specifikt paragraf 112 et rigtig godt sted at starte, inden du skal til at ansøge om et hjælpemiddel.

Serviceloven er hele årsagen til at et hjælpemiddel for mennesker med funktionsnedsættelse kan blive bevilget. Vi arbejder under og med paragraf 112. Det er denne paragraf der ridser de overordnede forhold op og her udgangspunktet vil blive taget i en sagsbehandlingsproces. Derfor er det både relevant og vigtigt at kende til lovgivningen for at klæde dig selv på til mødet med ansøgningsprocessen.

### ***Introduktionen***

Vi inddrages ofte af borgere i konkrete sager og det er ingen hemmelighed at der de sidste mange år er sket en væsentlig stigning i afslag på ansøgninger om synshjælpemidler,

med afsæt i netop Servicelovens paragraf 112. Vores gennemgang af de sager vi inddrages i viser, at et kendskab til netop lovgivningen og ansøgerens rettigheder ville have givet et bedre grundlag for selve processen. Vi vil derfor opfordre alle der ansøger om et givent hjælpemiddel at gennemgå det væsentlige i lovgivningen, og samtidigt, hvis muligt, alliere sig med en der har erfaring eller kender systemet. En god mulighed er en Konsulent hos Dansk Blindesamfund, hvis du som ansøger er medlem.

### ***Processen***

Der er helt grundlæggende forhold der skal være på plads. For det første skal det omhandlende produkt være et hjælpemiddel. Definitionen for et sådant er, at vi har at gøre med et produkt der er "fremstillet specielt med henblik på at afhjælpe en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse"[1]. Når det er afklaret om pågældende produkt er et hjælpemiddel, handler det om i hvilket omfang det bevilges af det offentlige. Her er tre elementer gældende, når hjælpemidlet:

1) I væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne,



2) I væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller

3) Er nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv.

*Bemærk ordet "eller". Det er altså ikke alle tre punkter der skal opfyldes.*

Når et eller flere af kravene er opfyldt skal du i gang med at skrive en ansøgning til din kommune. Der er forskel på hvem der skal modtage din ansøgning, alt efter din situation – om du er i arbejde, under uddannelse eller pensionist. Spørg din kommune hvis du er i tvivl. Din ansøgning skal indeholde dine kontaktoplysninger, den funktionsnedsættelse der er årsag til din ansøgning, hvad du ansøger om og hvorfor. Afsnittet "Hvorfor" skal være konkret og argumenterende og pege på hvorfor lige netop dét produkt du ansøger om, er et hjælpemiddel, og vil være en væsentlig afhjælpning. Gør gerne brug af websitet [www.borger.dk](http://www.borger.dk) til at oprette din ansøgning. Formularen vejleder dig igennem processen hos netop din kommune.

Er du medlem af en forening, eksempelvis Dansk Blindesamfund eller mindre lokale foreninger, kan det være en god idé at rådføre dig her. Dansk Blindesamfund tilbyder helt

konkret assistance til dig gennem hele processen, fra vurdering til eventuel klage og anke. Kontakt din lokale DBS Konsulent for at høre mere.

Din ansøgning vil efterfølgende blive behandlet af en sagsbehandler hos kommunen. Ventetiden er forskellig fra kommune til kommune, men overordnet set kan du forvente at skulle vente på første behandling i op til 12 uger, nogle gange mere.

### **Et eksempel**

Vi præsenterer her et eksempel på en bevillingsproces. Vi antager at ansøger har under ti procent restsyn og vedkommende ønsker at ansøge om en Go-box. En Go-box er en enhed der læser undertekster som fremkommer på et TV. Vedkommende ønsker at holde sig opdateret, også gennem andre TV-kanaler end DR SYN.

I ansøgningen redegøres der for funktionsnedsættelsen samt synshjælpemidlet og hvilket behov ansøger har, og hvordan hjælpemidlet kan løse dette behov.

Kommunen behandler ansøgningen og vælger at give afslag fordi kommunen ikke vurderer at undertekst-læsning og -forståelse giver en væsentlig

afhjælpning og samtidigt er dét er se TV en fritidsaktivitet. Kommunen refererer til en principafgørelse fra Ankestyrelsen.

Med et kendskab til lovgivningen og ved gennemgang af principafgørelsen har ansøger mulighed for at:

- Redegøre for væsentligheden i dét at læse undertekster, de sociale fordele og aktualiteten.
- Være kritisk overfor vurderingen af, at hjælpemidlet løser et behov der er isoleret til at være en fritidsaktivitet.

Ansøger vælger at klage over afgørelsen. Kommunen genvurderer sagen og vælger at fastholde afslaget. Hele sagen sendes derfor til Ankestyrelsen som står for den endelige vurdering. Kommunen er forpligtet til at medsende alle relevante oplysninger.

Ankestyrelsen gennemgår sagsdokumenterne og finder at ansøger er berettiget til en Go-box. Ankestyrelsen mener dét at kunne læse og forstå undertekster er en væsentlig afhjælpning, samtidigt med at det ikke kan sidestilles med at være en fritidsaktivitet.

Uden kendskab til lovgivningen og uden assistance fra en DBS Konsulent, kunne ansøgningsprocessen have endt anderledes.

### **Gode råd på vejen:**

- Kommunikér altid på skrift. Din ansøgning og den eventuelle videre kommunikation med det offentlige bør foregå på skrift. Afgørende elementer, såsom et afslag, bør ske skriftligt. Så har du større mulighed for at få hjælp af andre, eksempelvis din DBS Konsulent.
- Er du medlem af Dansk Blindesamfund kan du med fordel allerede i ansøgningsprocessen få assistance, råd og vejledning. Gør brug af din DBS Konsulent hele processen igennem.
- Sørg så vidt muligt for at få afprøvet det pågældende hjælpemiddel. Et produkt er først og kun et hjælpemiddel hvis det rent faktisk hjælper dig.
- Et hjælpemiddel for dig er ikke nødvendigvis et hjælpemiddel for andre, og omvendt. Sørg derfor for først at afklare, om et givent produkt er et hjælpemiddel for dig. Er det kun et hjælpemiddel for

andre, vil du ikke kunne få det bevilget.

- Du kan opleve at en Kommune eller et Kommunikationscenter informerer dig om, efter en ansøgning, at de ikke bevillinger det konkrete hjælpemiddel af princip og at du så derved heller ikke får det bevilget. Alle sager skal behandles individuelt og en sådan udmelding vil derfor ikke være en faglig og retslig vurdering.

#### ***Kilder og videre læsning:***

Websitet

<https://danskelove.dk/serviceloven>.

[1] Publikationen "Ankestyrelsens praksisbeskrivelse om Hjælpemidler og behandlingsredskaber", november 2017", ISBN 978-87-7811-342-9.

### **Retina International World Congress og Nordisk Oftalmologisk Kongres**

*Kilde: RP bestyrelsen*

I starten af juni afholdes to kongresser samtidigt i Reykjavik, Island med relevans for RPere.

Retina International World Congress er en international kongres som samler en række af verdens førende forskere i nethinde sygdomme. Her præsenteres en række af de seneste forskningsresultater inden for nogle af de mange forskellige varianter af RP.

Nordisk oftalmologisk kongres er en nordisk øjenlæge kongres. Her vil der også være indlæg om nethinde sygdomme.

Ved begge kongresser deltager flere danske øjenlæger. RP gruppens bestyrelse er også repræsenteret og vil i næste udgivelse rapportere fra begge kongresser.

## **Medicin til behandling af kræft og alkoholmisbrug viser lovende muligheder for RP**

**Af: Retina UK**

Med den store interesse for spændende gen- og celleterapi ved nedarvet synstab, kan man nemt glemme at mere traditionelle lægemidler også kan være en løsning.

Ved at undersøge potentialet af medicin som allerede er godkendt til behandling af andre sygdomstyper, kan det vise sig at være en både effektiv og omkostningsbesparende strategi. På engelsk kaldes dette 'drug repurposing' og kan nærmest oversættes til "medicin genanvendelse". Denne tilgang betyder at forskere, som kender egenskaberne og virkningen af en bestemt medicin sammen med udviklingen af en speciel sygdom, kan komme med en vurdering af om medicinen muligvis er en potentiel løsning. 'Drug repurposing' betyder også at bivirkninger og sikkerhedsprofilen af medicinen er allerede kendte. Alligevel er der fortsat brug for præklinisk laboratoriearbejde og kliniske forsøg med det nye mål.

Retina UK har for nylig fået øje på et par historier om potentialet i 'drug repurposing'.

Methotrexate er en stærk medicin som allerede bruges i behandlingen af nogle bestemte kræfttyper og ved autoimmune sygdomme som leddegigt (rheumatoid arthritis). Men forskere har også opdaget at det kan forbedre funktionen af det 'defekte' rhodopsin protein. Rhodopsin spiller en hovedrolle i at påvirke lysfølsomheden i stavfotoreceptorerne. I nogle tilfælde af retinitis pigmentosa skyldes det mutationer i rhodopsin (RHO) genet. Det amerikanske biotekfirma Aldeyra Therapeutics starter nu et lille klinisk forsøg med methotrexat for den autosomale, dominante RP, som forårsages af en bestemt mutation i rhodopsingenet; medicinen injiceres i geleen af øjeæblet. For flere detaljer henvises der til:

[www.fightingblindness.org/research/aldeyra-launches-phase-2-clinical-trial-of-methotrexate-intravitreal-injections-for-rp-251](http://www.fightingblindness.org/research/aldeyra-launches-phase-2-clinical-trial-of-methotrexate-intravitreal-injections-for-rp-251).

I mellemtiden har kendskab til de biokemiske mål af et lægemiddel som normalt bruges i behandlingen af

alkoholisme fået forskere til at undersøge om medicinen kunne bruges ved nethindesygdomme. I et forsøg med mus med nethindedegeneration hjalp lægemidlet disulfiram med at genskabe noget af synet; nervesignalet "interference" fra døende fotoreceptorer blev dæmpet ned. De amerikanske forskere planlægger nu et mindre klinisk forsøg med patienter med en relativt fremskreden RP. For flere detaljer henvises der til: [www.urmc.rochester.edu/news/publications/neuroscience/a-key-to-restoring-sight-may-be-held-in-a-drug-that-treats-alcoholism](http://www.urmc.rochester.edu/news/publications/neuroscience/a-key-to-restoring-sight-may-be-held-in-a-drug-that-treats-alcoholism).

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

**Kilde: Trine Skov Uldall, CFD**

CFD rådgivning har en blog om at have et alvorligt syns- og høretab som følgesvend i livet. Her fortæller vi om stort og småt fra vores arbejde omkring mennesker med et kombineret syns- og høretab. Lever du med kombineret syns- og høretab og har du forslag til et relevant emne på bloggen eller måske

oveni købet lyst til at bidrage med et blogindlæg, er du velkommen til at kontakte faglig koordinator Trine Uldall på [tul@cfbd.dk](mailto:tul@cfbd.dk), så tager vi en snak om mulighederne. Følg bloggen på [www.cfdblogger.dk](http://www.cfdblogger.dk) eller tilmeld dig og modtag en mail, hver gang der er nye indlæg.

## **Gratis webinarer om digital tilgængelighed**

**Af: Julie Giese, IBOS**

Vil du blive klogere på digital tilgængelighed? Så deltag i IBOS' mini-webinarer om digital tilgængelighed den sidste torsdag i hver måned fra kl. 9.30 – 10.00. Hver gang er der et nyt emne. Fx tilgængelighedserklæringer, layout og typografier, links og billeder og programmet WAVE.

Læs mere og tilmeld dig:

<https://ibos.nemtilmeld.dk/series/mini-webinarer-om-digital-tilgaengelighed/>

## **Synslinjen er åben**

*Kilde: Synslinjen*

Telefonrådgiveren Synslinjen er der for dig, der har brug for at snakke om de vanskeligheder og problemer du oplever ved at have et dårligt syn. Telefonnummeret er 45 80 00 10. 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](http://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](mailto: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:	
Postnr. og by:	
Telefon:	Mobil:
Email:	
CPR-nr.:	
Underskrift:	

# Drømmeferien

KAN VI IKKE HJÆLPE DIG MED

Skal der TRYK på?  
- så brug os!



DERIMOD TILBYDER VI:  
DIGITALTRYK DER FORBLØFFER  
PÅ BÅDE LAV PRIS OG HØJ KVALITET

BESTIL ONLINE PÅ  
FLTRYK.DK





Brug en F.R.I.-rådgiver



Martin Hansens vej 24  
8400 Ebeltoft  
Kenneth Beck • Tlf. 61376746  
Povl Beck • Tlf. 61376536  
www.beckogbeck.dk



SE UDGIVELSEN **Online**  
*scan her:*



MALERGRUPPEN A/S

**Boris Christensen**

tlf. 66 15 53 00

www.malergruppen.as

Peder Skramsvej 1 • 5220 Odense SØ



# KIK

*Hjælpe midler til Synshandicappede  
samt andre handicapområder*

Blekinge Boulevard 2  
2630 Høje Tåstrup • Tlf.: 36 46 19 60  
salg@butikikik.dk • www.butikikik.dk

**MKS**  
Regnskab

**Mette K. Søgaard**

Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab  
Agervænget 9, Snoldelev  
Dk-4621 Gadstrup

HANDICAPVENLIGE FACILITETER | BÅDE HOTEL & RESTAURANT

# OnlySleep

**3-STJERNET OPHOLD TIL HALV PRIS!**

Vores beliggenhed ved motorvejsafkørsel 39  
i Slagelse gør os til det oplagte valg for dig,  
som vil have det nemt og bekvemt



Trafikcenter Allé 2 | 4200 Slagelse | Mail: info@onlysleep.dk

Telefon: +45 58 50 53 60 | www.onlysleep.dk

## PURUS AFLØB I FARVER

Fuldend dit eksklusive look

Har du indrettet dit badeværelse i eksklusive materialer og farver?  
Så kan du fuldende looket med Purus Line PVD-riste i messing, kobber  
og sort. Fås i str. 15 x 15 cm og i længderne 800, 900 og 1000 mm.

Se mere på [www.purus.dk](http://www.purus.dk) eller  
hør mere på telefon **4616 1919**



**PURUS**

[www.purus.dk](http://www.purus.dk)

# Få strøm i bilen

Erstatter  
**200 Ah**  
batterisystem



**Altid strøm ved hånden,  
– op til 5000 W i peak**

- + Opladning af batteriværktøj i bilen
- + Ingen tunge løft af generator
- + Ingen brug af dyrt og forurenende brændstof



**LPS 2500 W**  
batterigenerator

**CLAYTON**  
POWER



# Solgavehjemmene

4 specielle bo- og aktivitetstilbud for blinde og svagsynede mennesker. Har du i din hverdag brug for pleje, tryghed og aktiviteter, så har du muligheden for at blive visiteret til et af vores 4 Solgavehjem, hvor du kan få dit eget hjem sammen med andre ligestillede. På vores botilbud prioriteres aktiviteter, socialt samvær og indflydelse højt. Ligeledes er der rig mulighed for at holde sig både fysisk og mentalt i gang.

Bo- og dagtilbuddene er specielt indrettede til blinde og svagsynede. Hjælpen gives på baggrund af specialviden om synshandicap, og personalet er speciale-uddannede, og vi sørger for at holde denne viden ajour. Vejledning og assistance gives på en måde, der styrker selvtillid og følelse af ligeværd hos dig som beboer. Vi sætter værdierne og livskvaliteten højt med fokus på dig.

Har du udover dit synshandicap en anden sygdom/funktionsnedsættelse, som f. eks en demens-sygdom, er døvblind eller er yngre med et plejebehov, er der også plads til dig, da disse tilbud udbydes på nogle af Solgavehjemmene.

Der er også mulighed for et dagtilbud.

Har vi vakt din nysgerrighed, og for yderligere information, kontakt os...

Solgaven i Valby  
Følager 15  
2500 Valby  
Tlf. 35304800  
www.solgaven.dk  
Forstander: Vena Marie Brauner  
k56k@kk.dk  
Leder af aktivitetscenter:  
Kirsten Ben Soltane  
zz7i@kk.dk • tlf. 20200083

Solgaven i Vejle  
Solvejle allé 14  
7100 Vejle  
Tlf. 76815950  
www.solgaven-vejle.dk  
solgaven@vejle.dk  
centerleder: Jonna Thorstensen

Farum  
Hjemmesiden: [www.solgavenfarum.dk](http://www.solgavenfarum.dk)  
Forstander: Mia Omø Lundsgaard Larsen • [mia.omoe.lundsgaard.larsen@regionh.dk](mailto:mia.omoe.lundsgaard.larsen@regionh.dk)  
Leder af Dag-, træning- og aktivitetscenter Aase Bonde • [aase.bonde.pedersen@regionh.dk](mailto:aase.bonde.pedersen@regionh.dk)  
Telefon: 44 95 44 99

Solgaven i Næstved:  
Hjemmesiden: [www.solgaven-nstvd.dk](http://www.solgaven-nstvd.dk)  
Forstander: Gitte Olsen [solgaven@naestved.dk](mailto:solgaven@naestved.dk)  
Telefon: 55882400



Den Sociale Virksomhed  
Geelsgårdskolen



REGION

## GEELSGÅRDSKOLEN

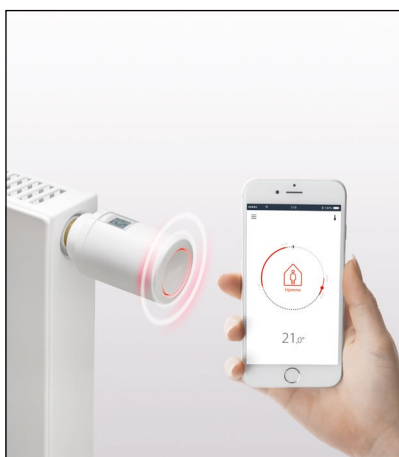
Højt specialiseret regionalt helhedstilbud med specialskole med terapi, fritids-, aflastnings- og botilbud samt STU

Læring – livsglæde – livskompetence – ligeværd

Måske går dit barn i specialbørnehave?  
Måske går dit barn på en basisplads?  
Måske går dit barn allerede på en specialskole?

**Kontakt Geelsgårdskolen**





**Styr varmen fra mobilen** med den elektroniske radiatortermostat **Danfoss Eco™**

Læs mere på [eco.danfoss.dk](http://eco.danfoss.dk)

ENGINEERING  
TOMORROW

*Danfoss*



**CONSTRUCTION**

Carl Jacobsens Vej 17L • 2500 Valby  
Tlf. 25 55 12 02 • [www.v8c.dk](http://www.v8c.dk)

BLINDECENTER   
**BREDEGAARD**



Vi er et højt specialiseret bo- og dagtilbud til blinde og svagsynede voksne mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Herunder også mennesker med erhvervet eller medfødt døvblindhed.

Vores kerneopgave er at give en sammenhængende indsats, der støtter borgeren i at leve et selvstændigt og aktivt liv ud fra egne ønsker og resurser.

REGION 

**Den Sociale  
Virksomhed**

BLINDECENTER   
**BREDEGAARD**

Lindelyvej 5 • 3480 Fredensborg • Telefon: 4511 8411  
[bredegaard@regionh.dk](mailto:bredegaard@regionh.dk) • [www.blindecenterbredegaard.dk](http://www.blindecenterbredegaard.dk)