Et netværk med øje på dig

RP-NYT

Nr. 1+2 · Juni 2023

Informationsblad om Øjensygdommen Retinitis Pigmentosa

Dansk Blindesamfund

BE Consult

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand

Ikke alle er lige gode til tal
BE Consult kan hjælpe dig med det hele

Tel. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk

HjerneHjørnet ApS

HjerneHjørnet er en socialtøkonomisk tænkende virksomhed, der har specialiseret sig i psyko-sociale rehabiliteringsindsatser til kommuner og private

Kløvermarksvej16 • 4300 Holbæk
Søren: 22 50 13 69 • Iben: 26288131
hjernehjornet@gmail.com
www.hjernehjørnet.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 H Den Sociale Virksomhed BLINDECENTER BREDEGAARD

Lindelyvej 5 • 3480 Fredensborg • Telefon: 4511 8411
bredegaard@regionh.dk • www.blindecenterbredegaard.dk

Instituttet for Blinde og Svagsynede

KURSUS TIL PÅRØRENDE

Giv dine omgivelser indblik i hvordan din synsnedsættelse påvirker din måde at være i verden på. IBOS udbyder et kursus, hvor pårørende kan få en større forståelse for, hvad en synsnedsættelse betyder i hverdagen.

Læs mere om kurset og tilmeld dig på www.ibos.nemtilmeld.dk. Kurset holdes den 11. april 2023 klokken 13-16.

Alex Andersen Ølund A/S

Vi kører for det grønne erhverv!

Logistikvej 25 • 5250 Odense SV
Tlf. 66 18 81 97 • www.alex-andersen.dk

JK Montage

v/Jesper Kombeck

Koppenbjergvej 11 • 5620 Glamsbjerg
Telefon 20 64 85 09

Nedrivning & miljøsanering

- Total og delvis nedrivning
- Oprydning efter brand/storm
- Modtager ikke-farligt byggeaffald
- Asbest
- PCB
- Blymaling
- Skimmelsvamp

p-olesen.dk · 75 66 25 00
Industriområdet 25,
8732 Hovedgård

P. Olesen a/s

Skoventreprenør Frede Andersen A/S

Niels Peter tlf. 20 15 27 51 • 20 86 51 44 • CVR 35 63 71 76

Lintrupvej 40, 6600 Lintrup
info@frede-andersen.dk
www.fredeandersen-maskinstation.dk

Handicap venligt hotel

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

MALERGRUPPEN A/S
Boris Christensen
tlf. 66 15 53 00 www.malergruppen.as

Peder Skramsvej 1 • 5220 Odense SØ

TR-Byg

Tømrermester Thomas Rosenstrøm

TØMRER-/SNEDKERARBEJDE
KONSULENT • RÅDGIVNING

Vestergade 49 3200 Helsinge Tlf. 22 17 01 61

FANTASTIC
PLAY
FOR ALL

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

FL TRYK · AGERBAKKEN 21 · 8362 HØRNING · TLF. 70 22 18 70

Siden sidst

Af: Christian Ferdinandsen

Kære læser. Du sidder med årets første udgivelse af RP-Nyt. Dette nummer skulle have været udgivet sidst i marts, og kommer altså på tidspunktet for årets anden udgivelse af RP-Nyt. Det vil ikke være overraskende, hvis du undrer dig over det, og over at der ikke er givet besked om dette. Vi på redaktionen er kede af at det forholder sig sådan, og at årets to første udgivelser må kombineres til én udgivelse. Forklaringen på dette skyldes sygdom i redaktionen, og illustrerer at som frivillige er der begrænsninger for det mulige. Trods dette håber vi at du stadig vil læse RP-Nyt, og at du finder noget af interesse i dette nummer. Har du forslag til indhold eller noget du gerne vil bidrage med, er du hjertelig velkommen til at kontakte os på RP-Nyt@blind.dk. Vi vil rigtig gerne høre fra dig for at vide om indholdet er relevant og om der er noget andet vi burde overveje at bringe.

Ved landsmødet i januar spurgte vi efterfølgende i et online spørgeskema deltagerne om deres oplevelse af landsmødet og bad om råd, idéer og forslag til fremtidige tiltag. Vi er glade for svarene og vil takke respondenterne for deres hjælp. Det er vist første gang vi har prøvet dette. Det har været meget interessant for os, og vi arbejder videre med tilbagemeldingerne, og må vurdere hvad der er muligt.

Inden næste udgivelse som også bliver årets sidste, afholdes pårørende kursus for personer med diagnosen Retinitis Pigmentosa. Det er et kursus som også henvender sig til den nærmeste pårørende. Kurset giver mulighed for at møde andre RP'ere og for pårørende at møde andre pårørende til RP'ere. At leve med et fremadskridende synstab kræver løbende justeringer i forhold til det ændrede synsindtryk. Det påvirker dog også de pårørende til den som oplever et synstab. Kurset er ikke rettet mod RP'ere med en særlig synsstatus. Det er egnet til både dig der endnu ikke er særlig påvirket af dit syn og til dig der oplever udfordringer. Fra RP-Gruppens bestyrelse skal der lyde en varm anbefaling og opfordring til at deltage, hvis du endnu ikke har været på dette kursus. Er du usikker på om det er noget for dig eller har du spørgsmål så ring endelig på nedenstående nummer.

Christian Ferdinandsen
Formand
Tlf. 23 40 92 22

RP-Nyt
37. årgang · Juni 2023 · Nr. 1+2

Indhold

Siden sidst 5
Redaktionelt 7
RP-Pjecen 7
Pårørendekursus for personer med RP 8
Referat fra RP Landsmødet 2023 9
Øjenlægeforedrag
ved RP landsmødet 2023 10
Min oplevelse med Luxturna behandling ... 11
RP Gruppens bestyrelse præsenterer sig .. 13
Læser du RP-Nyt på den måde
der passer dig bedst? 14
Bentes klumme 15
Copenhagen Marathon 2023 16
Spørgsmål til lægen om dit RP syn 18
Den flinke cyklist 20
Podcasts 20
Podcasten ”Alt det som ingen ser” 21
Tak for sidst 21
Kom til fællesspisning på IBOS 22
Gratis kursus på IBOS: Dating 23
RPB4-relateret øjensygdom i en
dansk familie med RP og medfødte
øjenmisdannelser 23
Blanket til RP registeret 24

RP-bestyrelsens mailadresse:
rp-gruppen@blind.dk
Telefonnummer til formand
Christian Ferdinandsen: 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, november 2023
Deadline er 15. oktober 2023
Udkommer ultimo november 2023

Kommende events:
Pårørende kursus
1. – 3. december 2023

RP landsmøder
2024: lørdag den 27. januar 2024

RP-Nyts oplagstal:
Sort udgave 639, Daisy udgave 112
E-mail udgave 270, Punktudgave: 2

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

RP-Nyt
Nr. 1+2 · Juni 2023 · 37. årgang

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 medlemsservice hos Dansk Blindesamfund. Derudover har RP-Gruppen også 2 andre medier:

RP 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 Dansk Blindesamfund.

Bestil på mail bestilling@blind.dk eller på tlf.: 38 14 88 44 og angiv hvor mange eksemplarer du ønsker.

Pårørendekursus for personer med diagnosen Retinitis Pigmentosa Et kursus for Retinitis Pigmentosa-ramte og en pårørende eller en nærtstående

Af: Dansk Blindesamfunds kursusafdeling

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 Retinitis Pigmentosa ramt.

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

Kursuslederne har selv diagnosen Retinitis Pigmentosa og dermed et førstehånds kendskab til nogle af diagnosens udfordringer.

Kurset er for RP ramte og en pårørende eller nærtstående. Det er derfor ikke muligt, at tilmelde sig alene.

Har du spørgsmål til kursets indhold er du velkommen til at kontakte kursuslederne Christian Ferdinandsen på tlf. 23 40 92 22 eller Jesper Fraenkel på tlf. 76 20 22 20. Du kan også kontakte din lokale konsulent i Dansk Blindesamfund.

Dansk Blindesamfund betaler kurset, bortset fra rejseudgifter og et kursusgebyr på 350 kr. pr. deltager, dvs. 700 kr. pr. par. Såfremt du ikke har økonomi til at betale udgiften, har du mulighed for at søge din kreds i Dansk Blindesamfund om et legat. Denne ekstra mulighed er således kun åben for medlemmer af Dansk Blindesamfund.

Kurset foregår på Fuglsangcentret i Fredericia:
Fra fredag den 1. til søndag den 3. december 2023.

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

Referat fra RP landsmødet 2023

Tekst: John Filtenborg

Referat af landsmøde 28. januar 2023 på Fuglsangcentret i Fredericia. Christian fra RP-Gruppens bestyrelse bød velkommen. Christian nævnte at der kommer et evalueringsskema, som bliver udsendt til alle RP deltagere på mail. Der blev også nævnt at der er nogle deltagere med på Zoom. CFD præsenterede sig også.

Formiddagens første punkt på programmet var et oplæg ved øjenlæge Kristian Lisbjerg. Læs omtale af dette andetsteds i bladet.

Efterfølgende fulgte selve landsmødet.

1) Valg af dirigent.
   Sofie Monggaard blev valgt til dirigent. Sofie fortalte kort om DBS. Sofie er RP-Gruppens bindeled til forretningsudvalget i Dansk Blindesamfund. Lige nu arbejde Dansk Blindesamfund meget på at skabe kontakter i den nye regering og med relevante ordførere fra de forskellige politiske partier. Sofie nævnte om samarbejde med Grønlandske blindesamfund – et lille forbund. Sofie nævnte også om arbejdet med den nye blind. dk hjemmeside. Der er fundet en løsning bagudrettet for Nota, men fremad rettet på skønlitteratur siden, er der få nye titler. Dansk Blindesamfunds førerhundeordning er blevet certificeret.
   Det specialiserede socialområde skal genforhandles ude i kommunerne.

2) Valg af stemmetællere.
   Der meldte sig et par stykker, som ville stille sig til rådighed.

3) Opråb af deltagere. Alle med RP er stemmeberettiget.
   Der var 44 stemmeberettigede til stede ved landsmødet.

4) RP bestyrelsens årsberetning ved Christian Ferdinandsen.
   Beretningen blev godkendt.

5) Indkommende forslag.
   Der var ingen indkomne forslag

6) Valg til bestyrelsen.
   Bent Petersen der ved landsmødet trådte ud af bestyrelse fortalte at det har været godt at være i bestyrelsen, men at han ikke ønskede genvalg af personlige årsager.
   Christian fortalte hvad det er vi laver i RP bestyrelsen. Hvad der står i vores vedtægter. Vi bruger meget af vores energi på RP-Nyt.
   Bente Ullits Eckmann og Christian Ferdinandsen stillede begge op igen og blev genvalgt ved fredsvalg.
   Formand udpeges når bestyrelsen konstituerer sig.
   John Filtenborg stillede også op til bestyrelsen og blev valgt.
   Ligeledes ved fredsvalg.

>>

7) Valg af suppleanter.
   Connie fortalte at hun havde været glad for at være suppleant, men at hun ikke ønskede at genopstille af personlige årsager.
   Daniel Rasmussen og Ole Gadegård blev valgt som suppleanter ved fredsvalg.

8) Eventuelt.
   - Der var 4 med på Zoom men uden stemmeberettigelse.
   - Der var et spørgsmål om det at melde sig til forsøg relateret til Retinitis Pigmentosa. Kan det gøres lidt lettere at melde sig til forsøg, RP registeret og adgangen til det.
   - Sofie nævnte, at der kommer forsknings foredrag på Zoom.
   - IBOS holder foredrag på Københavns universitet, men universitetet vil ikke sende online. Sofie vil tage det med, med den større stemme som forretningsudvalget har, men universitetet bestemmer selv hvordan de vil gøre det.

Efter selve landsmødet fulgte en personlig beretning om behandling med Luxturna. Dette er omtalt andetsteds i bladet.

Endelig sluttede dagen med en chokolade smagning, hvor landsmødedeltagerne fik fortalt om hvorledes forskellige chokolader fremstilles og ikke mindst fik smagsprøver.

Øjenlægeforedrag ved RP landsmødet 2023

Af: RP bestyrelsen

Ved RP landsmødet var øjenlægeforedraget ved Kristian Lisbjerg som er øjenlæge og Ph.D. ved afdelinegn for øjensygdomme på Rigshospitalet-Glostrup. Han kaldte foredraget for ”Retinitis pigmentosa: Fra 1 til 100 diagnoser.”

Kristian startede foredraget med at beskrive øjet og særligt nethinden. Betydning af stav-cellerne for nattesyn samt tap-cellerne for skarpsyn blev ridset op.

Tidligere er RP blevet betragtet som én øjensygdom fordi mange symptomer er de samme, selvom progressionen ikke er ens. I dag ved man at RP er en genetisk betinget øjensygdom, hvor arveligheden kan være påvirket af miljø, for eksempel hvis man er bosiddende i en storby. Der er identificeret omkring 100 forskellige gener som er involveret i RP, og endnu flere forskellige mutationer også kaldet varianter. Forekomsten er cirka en person med RP for hver 4000 personer, hvilket kan omregnes til forventeligt 1600 personer med RP i Danmark.

Man kender i dag omtrent halvdelen af de mutationer der giver anledning til RP. Ved en blodprøve er det således muligt, men ikke sikkert, at man kan få bestemt sin variant af RP. Man undersøger kun

et meget begrænset antal gener for at afklare om der er en mutation på de steder man i dag kender. Således kan man gøre afklaringen mere overkommelig.

For de kendte mutationer arbejdes der på at bestemme hvorledes fejlen i en gensekvens skal repareres. Ved at bruge genterapi er det i dag muligt at tilbyde behandling med Luxturna for de RP'ere som har varianten RPE65.

Der arbejdes med at finde behandlinger til andre varianter. For at man kan tilbyde en behandling skal der både være en forbedring i det oplevede og målte syn. Det er således ikke tilstrækkeligt at en mulig behandling opleves som givende et bedre syn, hvis det ikke kan måles. Sundhedsvæsen og, i andre lande, forsikringsselskaber kræver simpelthen at en mulig forbedring er målbar.

Der pågår globalt mange arbejder med at finde behandlinger til andre varianter end RPE65. Der er mange forsøg i fase 1 og 2 hos lægemiddeludviklere. Et fase 1 forsøg er med cirka 10 personer og har først og fremmest fokus på sikkerhed. Et fase 2 forsøg er med cirka 100 forsøgspersoner hvor sikkerhed igen er vigtigt, men også vurdering af dosis og behandlingseffekt. Senere kommer fase 3 forsøg som er stort, med mange personer og langvarigt. Derefter en fase 4 med eventuel godkendelse.

Så det er ikke utænkeligt at der vil komme flere behandlingsmuligheder. Det ukendte er altid usikkert, så det er svært at spå om. Men området har stor fokus og genterapi anses i dag som den mest sandsynlige måde til behandling af RP.

Min oplevelse med Luxturna behandling

Af: RP bestyrelsen

Julie på 23 år fortalte ved RP landsmødet om sin oplevelse med Luxturna behandling. Det var en meget ærlig og rørende fortælling. I de følgende er en kort gengivelse af Julies beretning.

Da Julie var barn og gik i skole, blev hun drillet på grund af sit syn. Hun blev kaldet "blindebuk" og "brilleabe". Hun oplevede at lyset kunne blive slukket og at nogle stillede stole foran hende når hun kom gående.

Julie skiftede ofte skole, og oplevede i den forbindelse at blive spurgt "Er du den blinde?"

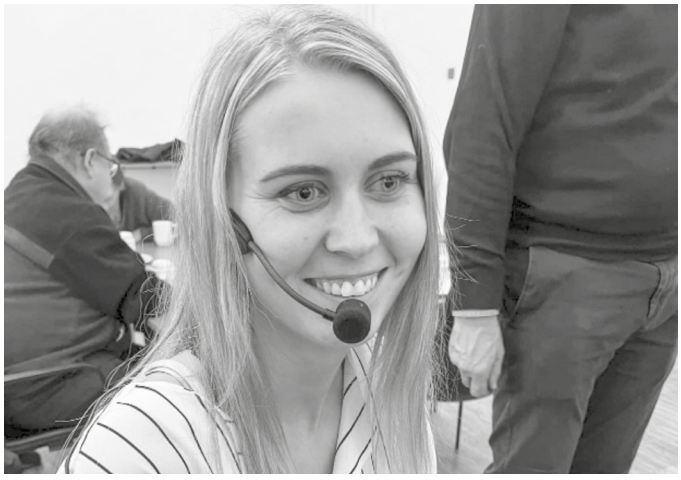
I skolen var der brug for hjælpemidler som for eksempel en stor skærm. Det betød at der ikke var plads til en kammerat ved siden af og at Julie må det sidde alene.

>>

Julie har haft meget svært ved at acceptere at hendes syn på grund af RP, er betydeligt dårligere end hos næsten alle andre og især jævnaldrende. Det betød også at Julie på et tidspunkt bad synskonsulenten om at hente hjælpemidlerne hun havde fået stillet til rådighed.

Da hun nåede en alder hvor de jævnaldrende begyndte at gå til fester, trak Julie sig fra dette. Hun følte at hun var en klods om benet på sine nærmeste veninder, og det ønskede hun ikke at være.

Siden Julie var lille, har hun altid været glad for heste og ridning. Julie har deltaget i mange ridestævner og vundet præmier. Siden hun var 19 år, har hun deltaget i Danmarksmesterskabet i dressur, og hun har haft mange gode oplevelser ved at rejse til ridestævner. En interesse hun stadig har, og fortsat bruger megen tid på.



Billedtekst: Foto af Julie lige før hun starter sin fortælling til landsmødet.

I 2020 så Julie et Tv-program med en Luxturna behandlet RP'er. Efterfølgende kontaktede Julie programmet for at finde ud af mere og kom på den måde i kontakt med øjenlægerne på Rigshospitalet Glostrup, som afklarede at behandlingen var relevant for hendes variant af RP. Det var ikke umiddelbart så let at forholde sig til, da det også var forbundet med bekymring for den operation det er at blive behandlet. Inden Julie traf den endelige beslutning, så hun to videoer af en Luxturna behandlet dreng med RP, på en lille og simpel bane med små forhindringer. Den ene video var optaget før behandlingen og den anden efter. Det gjorde så stort indtryk at Julie græd af glæde. Tvivlen var væk. Julie ønskede at blive behandlet med Luxturna.

Behandlingen af de to øjne foregik med en uges mellemrum. Lige efter operationen på første øje, havde Julie en fornemmelse af en luftboble i øjet, som gav indtryk af at kigge i vand. Men allerede efter en dag blev synet bedre og hun kunne se mere og mere.

De første dage efter operationen skulle øjet dryppes. Julie oplevede at alle steder virkede meget mere oplyste end før operationen. Men hun blev ikke blændet så meget mere og kunne begrænse brugen af solbriller. Hun kunne begynde at se noget i mørke som for eksempel billygter i mørke. Farver oplevedes også mere tydeligt og klare.

I dag arbejder Julie på en tankstation på normale vilkår, dyrker sin store interesse for dressurridning og lever almindeligt. Ingen spørger mere om hun har dårligt syn.

RP Gruppens bestyrelse præsenterer sig

Af: RP bestyrelsen

Bente Ullits Eckmann 74 år
Fik diagnosen som 25-årig. Havde ingen synsproblemer i barndom og ungdom (bortset fra natteblindhed).

Uddannet lærer, derfor kunne jeg få job som synskonsulent, da jeg måtte stoppe som lærer. Det betød også, at jeg kunne arbejde som underviser inden for Folkeoplysning.

Nu er jeg Kredsformand i Dansk Blindesamfund, Nordsjælland, har en førerhund – og 12 børnebørn.

Janne Søbrink
Jeg har været med i RP bestyrelsen i mange år. Jeg er 62 år bor i et lille rækkehus i Rødovre, jeg har 2 voksne børn og 4 børnebørn.

Jeg fik konstateret RP for ca. 10 år siden, da jeg er den eneste i min familie der har RP, kom det som noget af et chok for mig. Min synsrest var og er stadig på ca. 10 grader, med et 100 % skarpt syn, mit syn har ikke ændret sig ret meget på de 10 år, så jeg føler mig rimelig heldig.

Da jeg ikke mere kan cykle, er jeg nu begyndt til Tandem cykling, i en cykelklub på Østerbro. Det er jeg meget glad for.

Jeg er uddannet kontorassistent og gestalt terapeut. Jeg er nu ansat som konsulent i Dansk Blindesamfund, et job som jeg er meget glad for.

Jeg er meget glad for at være en del af RP bestyrelsen.

Ole Gadegaard
Jeg bor i Silkeborg i det dejlige Midtjylland. Er gift med Marianne og har 2 børn på henholdsvis 28 og 25 år.

Jeg fik min diagnose RP i 1997 og er den eneste ud af 4 søskende der har den. Har sommetider spekuleret på, hvorfor jeg var den "heldige" der vandt min tro og til tider lidt trælse følgesvend. Men nu er det landet sådan og så må jeg få det bedste ud af det herfra. I dag har jeg et centralt synsfelt på ca. 8 grader og selvfølgelig totalt mørkeblind. I april 2022 var jeg så heldig at komme på fleksjob i det firma, som jeg har været ansat i, i snart 30 år. Det var det helt rigtige for mig, jeg var ved at brænde ud på fuld tid og nyder nu et mere helt liv med god balance.

Jeg blev valgt ind som suppleant i RP gruppen til Landsmødet, og ser

>>

frem til et spændende arbejde. Som nogen måske ved så har jeg tidligere siddet i RP gruppen, så det vigtige arbejde er ikke ukendt for mig. Med min efterhånden store viden og erfaring på synsområdet, håber jeg at kunne bidrage til RP arbejdet og hjælpe den meget kompetente RP gruppe med deres arbejde.

I min fritid holder jeg meget af motion og dyrker lidt spinning, fitness, gåture og løbeture. Har fået en løbemakker igennem Move United, som kommer hjem til mig en gang om ugen og vi tager en rask løbetur.
Afslutningsvis vil jeg sige, at jeg glæder mig til arbejdet og håber I vil byde ind med masser af ideer og forslag, som gruppen kan arbejde videre med.

Christian Ferdinandsen
Jeg er 54 år og har i 15 år vidst at jeg har RP. Der er ingen historik for RP i min familie og jeg er den eneste af tre søskende som har RP. Jeg er gift, har to børn og bor i Rødovre. Jeg er uddannet kemiingeniør, og har arbejdet som sådan i 29 år. For et år siden fik jeg ansættelse som konsulent i Dansk Blindesamfund. I min fritid spiller jeg skak i Blindes Skakklub i Vanløse og ved det årlige DM på Fuglsangcentret.

Siden jeg fik at vide at jeg har RP, har jeg været i kontakt med RP-Gruppen, jeg har læst RP-Nyt og med enkelte undtagelser deltaget i alle landsmøder samt deltaget i begge kurser som RP-Gruppen afholder. For mig har det at møde andre med RP været en kilde til at forstå mig selv som RP'er og hvordan det er at leve med RP. Det har været gavnligt, og på den måde er jeg langsomt blevet engageret i RP-Gruppens bestyrelse. Først som suppleant, siden som bestyrelsesmedlem og nu som formand. Det er en opgave som jeg finder stor glæde i. Mødet med bestyrelsen og andre RP'ere nyder jeg og sætter stor pris på.

Læser du RP-Nyt på den måde der passer dig bedst?

Af: RP-Gruppens bestyrelse

Vidste du at RP-Nyt udkommer i andre formater end det du læser i nu?
RP-Nyt udgives som et fysisk trykt blad. RP-Nyt udgives også på lyd og på punktskrift. Derved er det også tilgængeligt for dem som ikke kan læse. Alle tre formater sendes med post og giver i dag en forsinkelse på modtagelsen i forhold til udgivelsen.

RP-Nyt udgives også i et fjerde format. Det udgives elektronisk og sendes på mail. Det betyder at du kan læse det, få øjeblikke efter udgivelse. Det muliggør også forstørrelse på for eksempel computer eller tablet når du læser det. Mailen indeholder tre dokumenter. Et som henholdsvis WORD, PDF og HTML dokument. Det gør det muligt at få det

oplæst også når du modtager det på mail.

Hvis du efter at have læst dette fremover ønsker at modtage RP-Nyt i et andet format end i dag, skal du sende en mail til Medlemsservice@blind.dk og kort beskrive hvilket format du ønsker at modtage. Du kan også ringe på tlf. 38 14 88 40.

Bentes klumme - ZOOM arrangementer

Af: Bente Ullits Eckmann

Selvom vi for ikke så længe siden fejrede 1 årsdagen for afskaffelse af mundbind, covidtest osv., så er der noget, der fortsat er i vores tilværelse, Zoom arrangementer, og det kan der siges både godt og dårligt om. Jeg har gennem de sidste år fulgt mange zoomarrangementer, både enkeltstående og forløb, der har strakt sig over flere måneder

Her efter nytår meldte jeg mig til et forløb, som skulle præsentere en ny livsstil. Der har været bragt en lydfil hver dag i 3 uger, og der har været åben for snak via Zoom, før lydfilen blev bragt. Dette forløb har været en kombination mellem digitalt fællesskab og fysisk, idet der midt i februar bliver afholdt et fysisk arrangement, hvor os, der har deltaget i det digitale fællesskab har fortrinsret. Hvis der er plads til andre, er de også velkomne.

Den nye livsstil går ud på, at der skal være et spisevindue på max 12 timer (helst 8 timer) og den resterende tid er faste, hvor der ikke må snackes, men gerne drikkes the, kaffe (uden mælk) vand.
Jeg har været glad for forløbet, idet jeg har droppet min uvane med at smovse i chokolade, lakrids osv. om aftenen, det gør jeg jo ikke mere, da fastevinduet åbner, når jeg har spist min aftensmad. Selvfølgelig har kroppen bedre af at få ro 3 – 4 timer inden hovedet lægges på puden.

Jeg meldte mig til dette dels for at tabe mig og for at få bedre søvn. Begge de to ting er godt i gang.

Vi stoppede med den daglige lydfil 2. februar, men der er meddelt, at der vil være zoomsamling en gang månedligt for os, der har været med, det lyder godt. Alle andre er også velkomne.

Der har fra starten været 30 tilmeldte, men nogle er jo nok faldet fra. Det har heller ikke været muligt for mig at deltage hver gang, Tænk jer, det var kl. 17 hver dag i 3 uger.

3 gange i forløbet var ham der står for det, Jacob Flindt med live, så blev, der stillet og besvaret spørgsmål.

>>

Næst gang vil jeg fortælle om, hvordan vores fysiske arrangement er gået. Her skal vi foruden at dele vore erfaringer møde TV kokken og én af de fem fede kokke fra Tv-serien af samme navn, Claus Holm, som skal lære os at lave sunde snacks. Vi skal også afprøve forskellige træningsformer, blandt andet RTX.

Skål i klar kaffe (kogende vand, som er godt for organismen)

Copenhagen Marathon 2023

Af: Ole Gadegaard

Som de fleste nok ved, så har jeg RP og ca. 8 graders centralt syn tilbage.

Jeg vil gerne dele en god, varm og hård oplevelse med jer. Det er ikke for at prale med min formåen, men for at inspirere og måske få andre til at tage springet til at udføre en udfordring de længe har tænkt på. Det drejer sig ikke om, at kunne løbe langt eller andet ekstremt, men derimod springe ud i det du måske synes er uoverskueligt og grænseoverskridende.

Optakten til at kunne løbe de ca. 42 km starter måneder før selve løbet. Det første vigtige step er, at få sig tilmeldt, så er man mentalt bundet op på aftalen med sig selv. Jeg har de sidste 3-4 år haft en fast løbemakker, som jeg har fundet gennem Move United og vi mødes fast mindst en gang om ugen. Men træningen op til et maraton kræver mere end det og i marts og april er jeg afsted 3 - 4 gange om ugen og ender op med at løbe ca. 50 km om ugen. I vores kvarter, som er i udkanten af Silkeborg, er der fine cykelstier og det er dem jeg bruger til løbetræning på egen hånd. Her har jeg styr på ruterne, som nemt kan forlænges eller kortes af. I princippet holder jeg mig på højre side af stierne og drejer altid til højre, det betyder jeg kommer tilbage til udgangspunktet uden at skulle krydse en masse veje mm. Det vigtige er, at jeg altid løber i tøj, som meget synligt indikerer, at jeg har syns udfordringer. Det giver synlighed og agtpågivenhed fra gående, cyklende og bilister, men jeg skal selvfølgelig også være meget bekendt med egen formåen, så det hele er ansvarligt.

Nu til den store weekend, hvor måneders forberedelser skulle kulminere. Vi tog afsted om lørdagen, for at undgå togbus og andet bøvl kørte konen til Fredericia, hvor vi fandt en handicapparkeringsplads, hvor mit P kort kunne bruges. Herefter med tog mod hovedstaden, hun skulle af i Odense til en klasse komsammen og jeg fortsatte mod København. Her blev jeg mødt på spor 4, af min søn og hans kæreste og sikkert fulgt hjem til dem. Han havde i mellemtiden afhentet startnumre, så nu kunne roen falde over os og den mentale opladning starte for alvor. Vejrudsigten lovede varmt vejr og

masser af sol, så det var også vigtigt at få væskebalancen justeret. Vi spiste en god aftensmad hos dem og min kone var imellemtiden kommet til storbyen. Sønnen kørte os til vores hotel, som var mørkt og uoverskueligt, her var det nødvendigt for mig at få hjælp, hvis jeg skulle ende i det rigtige værelse. Vækkeuret ringede 6.15 søndag morgen og efter et hurtigt bad og iført løbetøjet blev et godt morgenmåltid indtaget. Min kone fulgte mig til nærmeste Metro, hvor jeg skulle køre et par stop og stå og vente på min søn. Vi fulgtes det sidste stykke vej til Fælledparken, hvor oppakning skulle afleveres, få drukket og spist det sidste og ikke mindst få timet det sidste toiletbesøg. Her kan jeg godt mærke, at jeg manglede overblikket og igen var der stor hjælp af min søn, dog ikke med toiletbesøget.

Så blev der meldt i højtalerne, at løberne skulle begynde at bevæge sig mod starten og finde den start gruppe vi skulle starte i. Igen fin hjælpen af sønnen og jeg blev placeret det rigtige sted og med næsen i den rigtige retning. Han ville løbe hurtigere end mig og skulle længere frem i feltet på ca. 12.000 løbere. Selvom jeg efterhånden har stået der nogle gange er fornemmelsen den samme hver gang. Er du nu helt klar? Har forberedelserne været gode nok? Men så blev det meddelt, at der var et minut til start og ens tanker forsvinder og man går lidt ind i en boble - tjekker om løbeuret nu virker og så går startskuddet. Langsomt begynder feltet at bevæge sig og koncentrationen lyser ud af alle. Der er pres på ved starten og langsomt kommer vi op i løbe tempo og jeg passer på mig selv og løber typisk de første par kilometer lidt langsommere end tiltænkt. Herefter spredes feltet lidt og der bliver mere plads og jeg kan finde ind i min rytme. Jeg er iført en T - Shirt i en gul farve med tydelig tekst på mave og ryg, at jeg har nedsat syn. Her kan jeg fornemme at andre løbere registrerer den og der gives plads til mig og ret hurtig opstår der et lille luftrum omkring mig. Så er det ikke andet for, end at læne sig tilbage og nyde turen, men stadig være forsigtig og påpasselig. Den 14. Maj var den første dag, med høj solskin og temperaturer over de 22 grader. Forholdsvis hurtigt, fandt jeg ud af, at det ville blive en varm tur. Det gælder om, at få fyldt væske på hele tiden. Det væske du drikker skal først optages i kroppen og det tager tid, er du først kommet på bagkant, kan du ikke gøre noget. Jeg løber med 4 små flasker på kroppen og det giver mig muligheder for, at komme udenom de første 3 - 4 væskedepoter, hvor der især i år var voldsom trængsel. Men på et tidspunkt løb mine flasker tomme og jeg skulle til at klare udfordringerne ved depoterne også, men heldigvis var feltet spredt godt ud og der var masser af muligheder og plads til at få vand eller andet. Det kørte derudaf og jeg kunne se på mine tider, at jeg ramte de tider jeg gerne ville løbe på. Jeg havde inde i mit hoved sat en sluttid på 4 timer, så

>>

det så godt ud. Kom forbi de 10, 20 og 30 kilometer med en god fornemmelse. Men lige pludselig ved 32 km ramte hammeren, hjernen prøvede forgæves at fortælle benene, at de skulle flytte sig hurtigere, men de ville ikke høre efter. Jeg har ikke før været så hårdt ramt og ved ikke helt om det var mangel på væske, der havde indhentet mig. De sidste 10 km, blev klaret ved at gå og ind imellem udføre noget der lignede løb, tror det har set lidt ynkeligt ud. Kom i mål i tiden 4.30.17 og var lidt skuffet lige der, men efterfølgende er jeg glad og tilfreds, for at have fået endnu en fantastisk løbeoplevelse.

Ved målstregen mødte jeg igen min søn og hans løbehistorie mindede meget om min. Han fik også krise ved 32 km og klarede sig i mål på samme måde som mig. Det grinte vi lidt af og bevægede os stivbenet og trætte ud af kaosset omkring målområdet og mod Metroen. Her skulle vi det første stykke ned af trapper, som jeg husker det, var det ikke særligt rart. Efter et bad iført rent tøj og andet fodtøj, fik vi en burger og en fadøl lige i nærheden af, hvor de bor, længe siden noget har smagt så godt. Min kone og hans kæreste havde fulgt os rundt på ruten og havde cyklet 19 km i gaderne, så de var også godt brugte. Men det var dejligt med deres opbakning derude. Efter den sene frokost blev vi afleveret på hovedbanen og satte kurs mod det jyske igen.

Mit budskab er, at vi kan mere end vi selv tror, men for mit vedkommende kunne jeg ikke uden, stor hjælp fra min dejlige kone og min søn. Mit vigtigste budskab er, at vi skal signalere, at vi har syns udfordringer. Jeg har tydelige placeret badge på alt mit tøj, bruger markeringsstok når jeg færdes for mig selv, mit løbetøj er i en skrigende gul og tydelig stor tekst med nedsat syn. Det er en stor hjælp for mig og ikke mindst dem jeg møder. har kun fået positiv respons og ikke mindst hjælpsomhed.

Spørgsmål til lægen om dit RP syn

Af: RP bestyrelsen

Efter at have været fraværende i en periode, kan vi nu med glæde informere om at vi har genoptaget 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 den 15. september til RP-Nyt nr. 3. Send spørgsmålene til RP-Nyts mailadresse: rp-gruppen@blind.dk

Spørgsmål til RP-Nyt nr. 1 fra Ole:
Jeg er ivrig motionsløber og løber flere gange om ugen over 10 km. Mit spørgsmål går på følgende, kan min forholdsvis gode form og konstante løbeture være med til at holde RP i ro. Jeg læste et sted i forbindelse med en anden sygdom, at motion kunne være med til at holde celler i live og funktionsdygtige i længere tid end hvis man var inaktiv.
Jeg tænker om vores synsceller har samme fordele af øget blodgennemstrømning jævnligt?

Det kunne måske være basis for at lave et forskningsprojekt på vores gruppe og her tage motionsudøvere og dem som ikke er så aktive med i et forsøg, for at se om det har indvirkning på vores celler.

Jeg er sidst i halvtredserne og har altid dyrket motion i en eller anden form og har den dag i dag stadig et godt og brugbart centralt syn. Hvis jeg sammenligner mig med mine jævnaldrende, er jeg i den absolut bedre ende rent synsmæssigt.

Øjenlæge Mette Bertelsen svarer:
Der er ingen tvivl om at motion er sundt for kroppen og kredsløbet, og blodforsyningen er bestemt også vigtig for øjets funktion.

Dog er der ikke lavet særlig mange studier omkring motions betydning for nethindens generation ved retinitis pigmentosa, og der mangler derfor viden om emnet.

Et dyreforsøg med RP mus har indikeret at motion kunne have en beskyttende effekt i forhold til nethindens degeneration. Et andet spørgeskema studie af 143 personer med RP, har vist der var en positiv sammenhæng mellem selvrapporteret fysisk aktivitet og hvordan disse personer selv oplevede deres syn.

Det kunne bestemt være interessant at lave et større studie af personer med RP og sammenligne en gruppe som dyrker motion med en gruppe der ikke dyrker motion, og så lave grundige objektive øjenundersøgelser over tid for at se på en eventuel indvirken på nethinden.

Spørgsmål til RP-Nyt nr. 2 fra Christian:
Der har på det seneste været historier om en folketingspolitiker og andre kendte, som på grund af stress mister synet i en periode, men genvinder det efter nogen tid når stress belastningen er væk.

Hvorledes er det med stress og RP? Det er mit indtryk, at når jeg har oplevet perioder med større belastning >>

igennem nogen tid, bliver mit syn permanent dårligere. Findes der nogen dokumentation for at RP'ere ved stress kan få en accelereret progression af synstabet. Altså at synstabet går hurtigere når man er stressramt?

Øjenlæge Mette Bertelsen svarer:
Stress kan generelt give mange forskellige symptomer fra forskellige dele af kroppen, og somme tider også i forhold til synet.

Der er mindre studier lavet på dette område, som har vist en tendens til at det stressniveau som personer med RP selv oplever, kan påvirke hvordan de selv oplever deres syn. Således oplevede nogle personer med RP selv, at deres syn var dårligere i de perioder hvor de også følte sig mere stressede. Men der er så vidt jeg ved, ikke lavet undersøgelser af om stress kan accelerere progressionen af RP. Der mangler derfor større og bedre undersøgelser for at kunne belyse området bedre.

Den flinke cyklist

Af: Christian Ferdinandsen

På en skøn sommeraften besluttede jeg mig for at gå en tur, i det herlige vejr. Temperaturen var yderst behagelig, der var kun en svag brise og himlen var klar, hvilket gav lange skygger. Jeg gik med solen i ryggen, således at jeg ikke blev blændet. Så kom jeg til et lyskryds, som jeg skulle passere. Lydfyr og lyssignal indikerede rødt lys, og jeg stoppede. Kort efter bemærkede jeg en cyklist lidt til venstre for mig. Cyklisten cyklede på den vej jeg skulle passere og stoppede vel for rødt lys tænkte jeg. Kort efter Indikerede lydfyr og lyssignal også at jeg kunne gå. Men i selvsamme øjeblik som jeg trådte det første skridt frem, fornemmede jeg at cyklisten også satte sig i bevægelse. Jeg stoppede øjeblikkeligt. Trådte et skridt tilbage op på fortovet og ventede. Der var ro også fra cyklisten, og jeg trådte atter et skridt frem. Igen fornemmede jeg bevægelse fra cyklisten lidt til venstre for mig samtidig med min egen bevægelse. Jeg stoppede og trådte atter tilbage. Et kort øjeblik var jeg forvirret. Cyklisten var uden for mit synsfelt og da jeg kiggede op, var cyklisten helt rolig. Jeg kiggede lidt frem foran mig, og bemærkede min skygge på asfalten og i fodgængerovergangen. Det var min skygge som havde reageret samtidig med mig, mens cyklisten så flinkt og korrekt havde hold tilbage for mig. Jeg kunne nu forsætte min aftentur, med et smil på læben over hvorledes mit syn endnu engang spillede mig et puds.

Podcasts

Af: Christian Ferdinandsen

Dansk Blindesamfund har netop startet en ny interessant podcast, som omtales

i det følgende. Podcast vært er Lucif Dahlin, som selv har RP. Emner er forskellige om handler ikke kun om RP.

Tidligere er udgivet podcasten ”Mit livssyn”, som er på seks episoder, og hvor nogle episoder er med RP’ere. En anden anbefalelsesværdig tidligere podcast er ”Nyblind, hvad nu?” God lyttelyst.

Podcasten ”Alt det som ingen ser ”

Af: Lucif Dalin

”Alt det som ingen ser” er en podcast, der hver måned vil undersøge, debattere og dokumentere livet med synshandicap. Podcasten udkommer den første onsdag i måneden, og første episode blev sendt i april. I redaktionen sidder Rikke Houd og Lucif Dalin, der også er vært.

Alt det som ingen ser, er en podcast af, for og om synshandicappede, og vi vil gerne høre fra alle jer derude med et synshandicap. Derfor har vi oprettet en telefonsvarer, hvor du kan komme med din historie, dine betragtninger eller din mening om det næste emne, som vi tager op i podcasten. Telefonnummeret er 38 14 88 46.

Ring gerne for at høre, hvilke emner vi tager op i fremtiden, og indtal din besked, hvis du har noget på hjertet.

Du finder podcasten ”Alt det som ingen ser”, dér hvor du lytter til podcasts eller på https://blind.dk/AltDetSomIngenSer

Du kan også tegne abonnement på ”Alt det som ingen ser”, og få tilsendt den nyeste episode som lydfil pr. mail eller som CD med posten.

Tegn abonnement ved at skrive til podcast@blind.dk eller ved at ringe til Lucif Dalin på 92 82 62 04. Du kan også sende et brev til Dansk Blindesamfund, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup. Mærk kuverten Att. Podcast.

Husk at oplyse din mailadresse eller navn og postadresse, alt efter om du vil have podcasten på mail eller CD.

Tak for sidst

Af: Døvblindekonsulenterne Mette Hellerup Danvad og Hanne Jepsen, CFD

CFD´s deltagelse i RP landsmødet - med fokus på det dobbelte sansetab

”Mange mennesker med Retinitis Pigmentosa har også et høretab.” Med dette udsagn indledte vi også vores seneste artikel i RP-NYT. Som konsulenter for personer med et dobbelt sansetab kan vi ikke gentage det for mange gange, fordi der er en stor risiko for at overse især høretabet.

Efter ovennævnte artikel udkom i RP-NYT, har vi i januar deltaget på RP

>>

landsmødet på Fuglsangcentret. Vores titel er døvblindekonsulenter, men lad dig ikke skræmme af det, skrev vi også i vores seneste artikel. Langt de fleste i vores målgruppe har både en høre- og synsrest. Vores fornemste opgave er bl.a. at opspore personer med et dobbelt sansetab og yde rådgivning til dem, deres familier og professionelle.

Vi har en årelang tradition for at deltage i RP landsmødet. Det er et vigtigt forum for os med altid interessante faglige oplæg og gode samtaler med andre deltagere, og sidst men ikke mindst en god mulighed for at pleje det gode samarbejde. Så tak fordi vi må deltage. Det er en fornøjelse at opleve den gode stemning på jeres landsmøde.

Vi ved fra tidligere undersøgelser, at et meget stort antal personer med RP også har et høretab. Derfor vil vi gerne være synlige og tilbyde vores hjælp/ rådgivning. Vi kunne også konstatere, at vi i hvert fald i forvejen kendte mere end 20 % af deltagerne på dette års landsmøde.

Det er udfordrende at leve med et sansetab og ikke mindre udfordrende med et dobbelt sansetab. Vi må desværre ofte konstatere, at personener med nedsat syn i mange tilfælde også har haft et høretab gennem mange år uden at være blevet afhjulpet. Ofte ved man jo ikke, hvad det er, man ikke hører! Desværre oplever vi, at mennesker med nedsat syn og hørelse trækker sig fra sociale fællesskaber, fordi de ikke kan følge med og derved kommer ind i en ”ond cirkel”. De oplever isolation med deraf følgende ensomhed. CFD har f.eks. gennem den sidste tid haft fokus på social hørelse blandt yngre. Du kan læse meget mere om dette på vores blog: CFDblogger.

Med ovennævnte viden in mente, er det vigtigt for os, at personer med dobbelt sansetab har nem adgang til os, og landsmødet giver altid god mulighed for en uformel snak. Måske bliver der samtidigt plantet et frø om gerne at ville vide mere og en nysgerrighed i forhold til, om det måske er muligt at få lidt ekstra hjælp. Man er næppe alene med sin oplevelse. Vi ved der er flere i samme situation derude.

NB: Et høretab kan begrænse kommunikation og socialt samvær med andre, hvilket kan medføre en forringelse af livskvaliteten.

Kom til fællesspisning på Instituttet for Blinde og svagsynede

Af: Julie Giese, IBOS

Den sidste tirsdag i hver måned hygger vi med god mad og en ny aktivitet hver gang på IBOS. Det kan være alt fra musik, debat, foredrag, personlige fortællinger og meget andet spændende. Næste gang er efter

sommerferien i august. Se programmet, læs mere om de forskellige aktiviteter og tilmeld dig her: https://ibos.nemtilmeld.dk/series/faellesspisning/

Gratis kursus på IBOS: Dating

Af: Julie Giese, IBOS

Den 12. september holder Instituttet for Blinde og svagsynede et gratis kursus om dating. Her dykker vi ned i, hvad det vil sige at flirte og date, både online og i det virkelige liv. Vi skal fx tale om, hvad der kan være på spil, når to mennesker mødes, og lave nogle øvelser i sociale og tekniske kompetencer. Vi kigger også på diverse apps og hjemmesider, og drøfter hvordan man færdes sikkert og trygt på datingmarkedet. Kurset er for personer over 18 år med synsnedsættelse.
Læs mere om kurset og tilmeld dig her: https://ibos.nemtilmeld.dk/407/

RBP4-relateret øjensygdom i en dansk familie med retinitis pigmentosa og medfødte øjenmisdannelser

Af: RP bestyrelsen

Line Kessel, Mette Bertelsen og Karen Grønskov har publiceret en artikel med titlen ”RPB4-related eye disease in a Danish family with retinitis pigmentosa and congenital ocular malfunctions”. Titlen er gengivet på dansk som overskrift på denne beretning.

Line skriver at hos ganske få personer skyldes retinitis pigmentosa at kroppen mangler det protein, der bærer A-vitamin rundt i kroppen. A-vitamin omdannes til synspigment og er essentielt for at vores syn kan fungere. Hvis man mangler proteinet (RBP4, retinol-bærende protein nr. 4), der bærer A-vitamin rundt i kroppen, så svigter synet og man kan få RP. Det er uvist om man kan bedre sin synsfunktion ved at indtage store mængder A-vitamin, hvis man har denne særlige genvariant. Samtidig kan store mængder A-vitamin være giftigt for kroppen. Udover til synet, så bruges A-vitamin under graviditeten når det lille foster skal dannes. Hvis man har den særlige genvariant i RPB4 genet og er kvinde, så kan de lave mængder A-vitamin formentlig medføre medfødte misdannelser hos fostret. Hvis man har den særlige genvariant og er kvinde er det således væsentligt at man følges og får målt A-vitamin mængder i blodet, så man sikrer at fostret får nok A-vitamin. Genetiske varianter i RBP4 er dog ultrasjældent årsag til RP.

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:	
Postnr. og by:	
Telefon:	**Mobil:**
Email:	
CPR-nr.:	
Underskrift:	

TÆNK ANDERLEDES

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige trykopgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...

FL SportMarketing · Agerbakken 21 · 8362 Hørning · fl@flreklame.dk · t. +45 7022 1870

Elektrikeren
- en sikker kontakt!
Sjællandsgade 18 - 6400 Sønderborg
Tlf. +45 7442 1750
www.elektrikeren.nu

NORVIGROUP
WE DO DREAMS
Pantonevej 1 • 6580 Vamdrup
+45 7692 0100 • mail@norvigroup.dk
www.norvigroup.dk

Miljø godkendt ophug af alle type skibe og fartøjer.
Køb & Salg af nyt & brugt skibsudstyr
Smedegaarden
Vikingkaj 5 • 6700 Esbjerg
Tlf. 75 12 88 88 • www.smedegaarden.net

BMW Service v/Jan Neumann
Motorcykelværksted i RØDOVRE
Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE
Tlf.: 36 72 49 67
bmw-service-jan-neumann.business.site
Åbningstider:
man: 07.00–17.00
tir: 07.00–17.00
ons: 07.00–17.00
tor: 07.00–17.00
fre: 07.00–17.00
lør: Lukket
søn: Lukket

EN Stillads & Hejs A/S
EN STILLADS & HEJS
dansk byggeri
Avedøreholmen 88, 2650 Hvidovre • en@en-stillads.dk • Tlf: 28 88 11 00

REMA 1000
København N
Farumgade 4 • 2200 København N
Tlf: 88 52 49 99

REMA 1000
Nyløkke 3
6200 Aabenraa
Tlf: 74 62 56 05

Købmand
Ellen Worm

KORTERMANN-IT
Englandsvej 8 • 5700 Svendborg
Tlf. 70 300 330 • info@kortermann-it.dk
www.kortermann-it.dk

ELhjørnet
www.elkbh.dk
-på Frederiksberg siden 1974
Godthåbsvej 57 • 2000 Frederiksberg
Tlf.: 38 86 88 56 • el-hjoernet@mail.tele.dk
www.el-hjoernet.dk

PHØNIX TAG

VÆLG DEN RIGTIGE TAGLØSNING

Vi har mange års erfaring med nye tagpaptage og renovering. Samt helhedsløsninger, der integrerer grønt tag og solceller.

EKSPERTER I NYT TAG · RENOVERING · VEDLIGEHOLD · SOLCELLER · GRØNT TAG

PHØNIX TAG København A/S
Tlf. 43 66 21 00 · www.phonixtag.dk

Fursund Færgeri
Stenøre 3

99 15 64 67
Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk

Skive Auto - Sadelmagerforretning
Tlf. 30 95 66 77
v/ Egon Holm

Specialister i loftsbeklædning/lydisolering

Komplet stoflager

Viborgvej 28
7800 Skive

www.skiveautosadelmager.dk

MKS Regnskab

Mette K. Søegaard
Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup

- frisk fisk hver dag

MØLLE FISK
BØNNERUP FISK

Åbn man-fre til kl. 17.00
Lørdag og søndag til kl. 16

Havnen Bønnerup Strand • Tlf. 70 26 22 10

DAY WORKER

FREMTIDEN FOR DET FLEKSIBLE ARBEJDSMARKED

Tornskadevej 25 | 7600 Struer
Tlf. 22 39 47 51 | www.dayworker.dk

NORDKYST
REVISION I/S

Østergade 20 • 3200 Helsinge
Tlf. 48 79 91 11 • www.nordkyst-revision.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** eller hør mere på telefon **4616 1919**

PURUS www.purus.dk

Avlsdyr i en liga for sig...

Danish Genetics - avlsdyromsætning og SPF transport
* Vi tilbyder transport med godkendte SPF biler
* Flexible og konkurrencedygtige omsætningsgebyrer
* Individuelle løsninger tilpasset kundens behov

BREEDERS
Søndergård Alle 22 A · Hammelev · DK-6500 Vojens
Tel. +45 7026 0616 · www.breeders.dk

DANISH GENETICS PARTNER

Vejen til sundere vækst

Afsender: Dansk Blindesamfund · Blekinge Boulevard 2 · 2630 Taastrup

POST
PP DANMARK

Styr varmen fra mobilen med
den elektroniske radiatortermostat
Danfoss Eco™

Læs mere på **eco.danfoss.dk**

ENGINEERING TOMORROW Danfoss

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