



Et netværk med øje på dig

RP-NYT

Nr. 3 · November 2023



Informationsblad om
Øjensygdommen
Retinitis Pigmentosa



Dansk Blindesamfund



2023
VI STØTTER

Q-PARK STØTTER DANSK BLINDESAMFUND

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



Bliv QR-kode for at læse mere.

LÆR DE NYE PUNKTFORKORTELSER

Instituttet
for Blinde og Svagsynede

Få undervisning i de 74 nye ord-forkortelser fra den nye punktskrift 2022. IBOS tilbyder undervisning på hold eller som eneundervisning. Du kan søge din kommune om at få kurset bevilliget.

KONTAKT OS & HØR MERE:
Lærer Tine Hansen
39 45 23 73 / ac0q@kk.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



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@onllysleep.dk

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

Siden sidst

Af: Christian Ferdinandsen

RP-Nyt har samlet forskelligt om RP som du forhåbentlig finder interessant. Der er omtale af et par bøger, som kunne være værd at læse i den rolige tid omkring eller efter jul. Der er nyt fra det seneste nordiske RP-møde, og om et initiativ i Norge, som er noget usædvanligt, men ikke desto mindre interessant. Der er nyt fra øjenlægerne, samt en beskrivelse af RP-registret og familiearkivet. Vi præsenterer også en sammenfatning af evalueringen af landsmødet. Endelig kan nævnes at der denne gang også er lidt om beskæftigelse for mennesker med væsentlig nedsat syn.

I januar bliver det atter tid til det årlige landsmøde. Programmet byder på øjenlæge foredrag, hvor det vil være muligt at høre om nogle af de synsforstyrrelser som RP'ere kan opleve, samt noget om det nyeste indenfor forskning relateret til RP behandling. Der vil naturligvis være mulighed for at spørge øjenlægen om dette men også om RP-registret. Den sidste del af landsmødet vil være et oplæg af Arne Christensen der er blind på grund af RP, men ikke desto mindre har bevaret en livslang interesse for langrend. Blandt andet har Arne deltaget i verdens hårdest langrendsløb på Grønland. Det og mere vil han fortælle om.

Ved landsmødet er der naturligvis også mulighed for det, som mange tilkendegav interesse for i evalueringen af det seneste landsmøde, nemlig mødet med andre RP'ere. Det er en ideel mulighed for at møde nye, men måske også allerede bekendte RP'ere.

Har man mod og lyst til at deltage i RP-Gruppens aktiviteter er landsmødet det oplagte sted. Er du i tvivl om du skal deltage? I så fald skulle du måske give det en chance. Man deltager uden at være forpligtet til noget, men kommer givetvis hjem med mere viden og indsigt i RP og at leve med RP. Så jeg håber vi ses.

RP-Gruppens bestyrelse ønsker alle læserne glædelig jul og godt nytår.

Christian Ferdinandsen

Formand

Tlf. 23 40 92 22

Indhold

Siden sidst.....	5
Redaktionelt	7
RP-Pjecen	7
Tilmelding til RP landsmøde 2024.....	8
Program for RP landsmøde 2024.....	10
Om øjenlæge foredrag ved RP landsmøde	11
Pioner på ski.....	11
RP-Gruppens bestyrelse præsenterer sig..	12
Læser du RP-Nyt på den måde der passer dig bedst?	13
Bentes klumme.....	13
Evaluering af landsmøde 2023	14
Spørgsmål til lægen om dit RP syn	15
RP-registret	16
Nordisk RP møde 2023 i Norge.....	19
Vinn-vinn projektet	20
Podcast	21
Min bog ”Bakspejlet”	22
Bogtips til jule- eller mandelgave	22
Færre med synshandicap på arbejdsmarkedet	24
Kom til fællesspisning på IBOS	25
Overset potentiale i blinde på arbejdsmarkedet	26
FDDB skifter navn	27
Ny app hjælper til shopping	28
Find vej med Stellar Trek	29
Sundhedsomkostninger hos patienter med arvelig retinal dystrofi	30
Blanket til RP registeret.....	32

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. 1, marts 2024

Deadline er 15. februar 2024

Udkommer ultimo marts 2024

Kommende events:

Pårørende kursus

1. – 3. december 2023

RP landsmøder

2024: lørdag den 27. januar 2024

RP-Nyts oplagstal:

Sort udgave 639, Daisy udgave 111

E-mail udgave 272, Punktudgave: 2

ISSN:

ISSN: 2246-333X

Titel. RP-Nyt papirudgave

ISSN: 2246-3348

Titel: 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 Dansk Blindesamfund på tlf. 38 14 88 44. Modtager man ikke RP-Nyt med posten, selvom man er registreret, så kontakt medlemservice 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.

Tilmelding til RP landsmøde den 27. januar 2024

Af RP-bestyrelsen

Så er det igen tid til at tilmelde sig det årlige RP landsmøde. Landsmødet afholdes lørdag den 27. januar 2024 på Fuglsangcentret i Fredericia. Se programmet på næste side.

Hvem kan deltage på RP landsmødet

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

Befordring

Transport til og fra Fuglsangcentret er for egen regning.

Forslag

Forslag der ønskes behandlet på landsmødet, skal være bestyrelsen i hænde senest fredag den 5. januar 2024 og kan sendes til mailadressen

rp-gruppen@blind.dk

Deltagelse via Zoom

Det vil være muligt at deltage online via Zoom i landsmødet. Deltagere via Zoom vil inden mødet modtage en mail med link til mødet. Deltagere kan kun se plancher og høre højtalerlyden. Deltagere via Zoom har ikke taleret og stemmeret. Ved tilmelding skal man klart angive om man ønsker at deltage via Zoom. Der er samme tilmeldingsfrist og fysisk deltagelse kan ikke ændres til Zoom efter tilmeldingsfristen og omvendt kan Zoom deltagelse ikke ændres til fysisk deltagelse.

Tilmelding

Tilmelding skal ske på rp-tilmelding@blind.dk senest fredag den 5. januar 2024. Skriv venligst navne på deltagere, fødselsår (ikke CPR. nummer), og om du ønsker deltagelse fysisk eller via Zoom. I forhold til frokosten er det vigtigt at du oplyser om der skal tages hensyn til diæt og intolerance. Oplys også gerne om du har førerhund med.

Mulig venteliste

Da der er begrænset kapacitet ved landsmødet til omkring 80 landsmødedeltagere i alt, kan det blive nødvendigt at oprette venteliste. Deltager vil derfor blive registreret i den rækkefølge de tilmeldes, det vil sige efter først til mølle-princippet.

Afbud

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

Årsberetning

RP-bestyrelsens årsberetning sendes til alle tilmeldte via deres e-mail medio januar 2024.

Indskrivning/registrering

Ved fysisk deltagelse bedes man registrere sig før landsmødet starter. Dette sker ved indgangen til salen.

Forplejning efter landsmødet

Ønsker man at spise i restauranten på Fuglsangcentret efter landsmødet, er dette for egen regning. Husk at give Fuglsangcentret besked. Det samme gælder hvis man ønsker at overnatte.

Program for RP landsmødet den 27. januar 2024

Landsmødet afholdes på:

Fuglsangcentret
Søndermarksvej 150
7000 Fredericia
Tlf. 76 20 21 00

Formand for RP-Gruppen tlf. 23 40 92 22.

- 9.00** Dørene åbnes. Der er kaffe og croissant.
- 10.00 – 10.15** Åbning, velkomst og navneopråb af landsmøde deltagere.
- 10.15 – 11.45** Oplæg ved ledende overlæge og klinisk lektor på Glostrup Hospitals øjenafdeling Line Kessel. Se beskrivelse af oplægget i bladet.
- 12.00 – 13.30** Frokost.
- 13.30 – 14.30** Selve Landsmødet afvikles:
- 1) Valg af dirigent.
 - 2) Valg af stemmetællere.
 - 3) Opråb af deltagere. Alle med RP er stemmeberettiget.
 - 4) RP bestyrelsens årsberetning ved Christian Ferdinandsen.
 - 5) Indkommende forslag.
 - 6) Valg til bestyrelsen.
 - 7) Valg af suppleanter.
 - 8) Eventuelt.
- Janne Søbrink er på valg og ønsker at genopstille.
Tiny van der Arend er på valg og overvejer at genopstille.
- 14.30 – 14.40** Pause.
- 14.40 – 15.30** Oplæg ved Arne Christensen. Se præsentation af oplægget i bladet.
- Ca. 15.30** Farvel og tak for i dag.



Om øjenlæge foredrag ved RP landsmødet 2024

Tekst: RP-Gruppens bestyrelse

Ledende overlæge og klinisk lektor ved øjenklinikken på Glostrup Hospital Line Kessel vil give et overblik over det nyeste inden for forskning relateret til behandling af RP. Foredraget vil også berøre nogle af de synsforstyrrelser som nogle RPere oplever, som for eksempel flimmer, fluer men også forstyrrelser på grund af cyster på nethinden. Endelig vil der være mulighed for at høre om RPere selv kan gøre nogle tiltag til at reducere hastigheden på det fremadskridende synstab.

Pioner på ski

Tekst: Arne Christensen

Arne er blind, 70 år og har skisport som passion. Han har dyrket idræt hele sit voksne liv på trods af, at han som teenager fik konstateret retinitis pigmentosa. De sidste 35 år har han været helt blind.

Arne er uddannet socialrådgiver, og han dedikerede sin erhvervskarriere til rehabilitering af voksne, som mister synet. Gennem sit arbejde som socialrådgiver på Institut for Blinde og Svagsynede i 40 år har han blandt andet motiveret mange nyblinde til at dyrke idræt, og han har ofte fået at vide, at han er et forbillede og en rollemodel for mange, blinde som seende.

Arne fik konstateret retinitis pigmentosa som 16-årig, og i 1971 blev han tilbudt ophold på Statens Institut for Blinde og Svagsynede. Han modtog verdens bedste rehabiliteringsforløb og blev uddannet socialrådgiver alt imens synsfunktionen blev forværret. Miljøet på Instituttet inspirerede Arne til at dyrke idræt, og idræt har siden da været en betydende og berigende del af Arnes liv.

Arne har brugt idrætten til at hente overskud til at klare en hverdag med familie, arbejde og fritid.

Arne deltog på det første danske hold i de Paralympiske Vinterlege i langrend og skiskydning for blinde og har deltaget i yderligere 4 paralympiske lege.

I 2016 gennemførte han verdens hårdeste skiløb Arctic Circle Race på 160 km. Han er den eneste blinde, der har gennemført dette løb.

Arne fik produceret dokumentarfilmen "Spor i mørke", som vil blive vist i synstolket version under foredraget. Filmen "Spor I Mørke" handler om at sætte sig mål og vise viljestyrke til at gennemføre dem. Oddsene var hårde for den dengang 62-årige blinde skiløber, der ikke havde kunnet forestille sig det voldsomt hårde terræn, før han var midt i det. Løbet blev en kæmpe succes både for Arne og for de grønlandske arrangører. Stemningen >>

i filmen er fuld af begejstring og sejrslølelse.

Synstolkning er sponsoreret af Dansk Blindesamfund.

Arne vil også fortælle om det seneste og største mål, han har sat sig som skiløber.

Arnes hjemmeside: www.blindpioner.dk
Facebook: [Team Blind North Pole 2024](https://www.facebook.com/TeamBlindNorthPole2024)



Arne i guldstol kort efter målstregen ved ACR i 2016

RP Gruppens bestyrelse præsenterer sig

Af: RP bestyrelsen

John Filtenborg

Mit navn er John Filtenborg, og jeg blev valgt til RP bestyrelsen i januar 2023. Inden da, havde jeg været med som suppleant. Jeg vil nedenfor fortælle lidt om mig selv.

Jeg er 53 år, gift og har tre børn og bor i Vejen, Sydjylland. Det er ved at være lidt over 5 år siden, at jeg blev diagnosticeret med RP.

Udfordringen med at skulle forholde sig til en stadig ændrende hverdag er stor, men jeg har RP i familien, så kontakten til Dansk Blindesamfund var ikke fremmed for mig. Jeg havde f.eks. kigget i "RP Nyt". Ekspertisen som Dansk Blindesamfund har, gjorde jeg brug af, da mit pædagogjob skulle skiftes ud med et fastholdelsesfleksjob. Jeg har lige straks været i fleksjob i 3 år.

I min fritid løber jeg. Når jeg kan få det til at passe, løber jeg sammen med Vejen atletik og Løbemotion, ellers løber jeg selv – helst kendte ruter (Smilende ansigt). Jeg har lige deltaget i HCA halvmaraton. Jeg er også medlem af Dansk Blindesamfund's kredsbestyrelse i kreds Syd- Vestjylland.

Det fællesskab jeg har oplevet med andre RP'er – til at starte med ved landsmøder og RP-kurser, har været med til at give mig overskud. Det

fællesskab har også været en vigtig del i den erkendelse, at jeg har RP, og at min hverdag forandrer sig. Det fællesskab vil jeg gerne bakke op om, og derfor har jeg valgt at lægge kræfter i RP-gruppens bestyrelse.

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. 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 telefonnummer 38 14 88 40.

Bentes klumme - MOVIA (Flexhandicap-kørsel) elsket og hadet

Af: Bente Ullits Eckmann

Forklaring. På Sjælland hedder trafikelskabet MOVIA, og det er dem, der står for Flex og Handicapkørslen.

Mere forklaring. Hvis man ser mindre end 10% eller har et synsfelt, der er mindre end 20° kan man søge om Handicapkørsel. Man skal naturligvis dokumentere synsstatus (øjelægeattest eller medlemskab af Dansk Blindesamfund).

Dette gode koster 300 kr årligt i abonnement plus kilometer taksten for kørte ture. Men og så kommer den første hader, man har kun 104 enkeltture årligt. Da vi kom til 1. juni, og jeg havde brugt 53 ture, så tænkte jeg, at der måtte ske noget, og det gjorde der, jeg begyndte igen at tage med bus, lokaltog og S tog, når jeg skulle til København H. Medvirkende årsag til dette mod, var at jeg fik oplyst, at der også er assistance fra S toget og videre til det tog, jeg evt skal med – eller i Lufthavnen til det mødested, jeg skal assisteres fra her.

Hvad er så det negative ? Det negative er mest noget, der har med mit hjælpemiddel at gøre. Mig og Pippi (lille sort labrador på ca 24 kg – lidt mere nu, fordi hun har spist mange æbler her i efteråret) sidder bedst på forsædet ved siden af chaufføren, fordi her er nok >>

plads til Pippi, og det er mere sikkert for alle passagerer i bilen. Men mange (de fleste) chauffører vil ikke have Pippi herind, så næste mulighed er ved mine fødder på bagsædet (meget lidt plads).

Hvis det er en chauffør, der kører i en caddy (stort bagagerum til en kørestol) bruger de gerne meget tid på at overbevise mig om, at det er den bedste plads, men ikke for Pippi – Hun skøjter rundt, rammer siderne af bilen osv, så det gør jeg ikke mere.

Jeg bliver stillet mange forskellige spørgsmål: Bider den?, - hvad nu hvis den skal tisse? - hvad koster den ? - kan du sælge den, når du ikke skal bruge den mere?

Under coronaen var der en chauffør, der krævede, at hun havde mundbind på, han ringede endda hjem til centralen for at få det berigtiget.

Mange chauffører giver udtryk for angst for hunde og fortæller om, den rolle hunde har spillet i deres opvækst, og det har jeg naturligvis fuld forståelse for.

Jeg kender mit ansvar som rollemodel for andre førerhundebudgere. Min hund er i kort snor i bilen, er velsoigneret og velopdraget, og så er hun fantastisk sød.

Tidligere insisterede de fleste chauffører på, at hun skulle ind bag i bilen – også selvom det var et lukket bagagerum

(der er masser af plads, blev der sagt), men det nægtede jeg. Hvis det var en stationcar, sagde jeg sommetider, OK. Men efter at have oplevet, at Pippi så skulle sidde i et rum sammen med en kuffert og rollator, og at chaufføren bare gik ud, tog Pippi ud og derefter rollatoren og så skældte Pippi ud, fodi hun ikke ville op igen. Nu giver jeg ikke slip på hende. Hvis ikke vi må sidde på forsædet, så møver vi ind på bagsædet med Pippi mellem mine fødder. Der er heldigvis efterhånden nogle chauffører, der kan se, at forsædet sammen med mig, er den bedste placering.

Evaluering af landsmødet 2023

Af: RP-Gruppens bestyrelse

Efter landsmødet modtog alle deltagere et link til et online evalueringsskema. Tilbagemeldingerne har bestyrelsen brugt til at vurdere arbejdet og mulige fremtidige aktiviteter. I det følgende præsenteres en sammenfatning af evalueringen.

Evalueringsskemaet blev besvaret af omtrent halvdelen af landsmødedeltagerne. Over halvdelen af de besvarede skemaer er af landsmødedeltagere som har deltaget mere end 5 gange, så på den måde kan de anses som erfarne landsmødedeltagere.

Besvarelsen viste at øjenlægeforedraget er det som er mest relevant. En del syntes også at hjælpemiddeludstilling som der blev afviklet ved landsmødet 2022 er relevant. De fleste deltagere kommer på landsmødet for at møde andre RP'ere. Der var endvidere et klart ønske om også at deltage i landsmødet i fremtiden.

En del besvarelser kommenterede på RP kurserne som fandtes relevante, men også med nogle forslag om mere en de to kurser der allerede afholdes. (Her kan tilføjes at der i ulige år afholdes et tre dages kursus for RP'ere og deres pårørende. I lige år afholdes et fem dages kursus som kun er for RP'ere om at leve med RP).

Der var en del besvarelser der tyder på godt udbytte af at deltage idet der informeres ved øjenlæge, der er mulighed for at samvær og erfaringsudveksling med andre RPere. En del understregede ønsket om at møde andre RP'ere, og om muligt også ved andre lejligheder end landsmødet.

Spørgsmål til lægen om dit RP syn

Af: RP bestyrelsen

Det er muligt for alle RP-Nyt læsere at stille spørgsmål til øjenlægen om RP. Det er 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 spørgsmål der måtte komme, så er der deadline den 15. februar 2024 til RP-Nyt nr. 1 2024. Send spørgsmålene til RP-Nyts mailadresse: rp-gruppen@blind.dk

Spørgsmål fra Annie:

Jeg har i godt et år haft store udfordringer med lysfølsomhed. Jeg har en til to dage, hvor det går fint, og så får jeg en dag, hvor det flimre for mine øjne. Det starter lige når jeg står op og varer hele dagen. Jeg har forsøgt at hvile mig i løbet af dagen, for at forsøge at slippe for flimmeret, men det hjælper ikke. Jeg forsøger at undgå stærk sol. Har lamellerne rullet for i mit hjem. Bruger filterbriller inde. Kasket og solbriller når jeg er ude.

Jeg er jævnligt til kontrol hos min øjenlæge og der er konstateret grå stær på mine øjne.

Mit spørgsmål er: Er det på grund af den grå stær jeg flere gange om ugen har dage, hvor det flimre for mine øjne? Eller er det på grund af RP? Vil en grå stær operation kunne afhjælpe problemet? Løber jeg en større risiko >>

ved en operation på grund af RP? Er der andre måder at behandle problemet på? Min øjenlæge har givet mig øjendråber jeg er ved at afprøve. Har ikke oplevet nogen ændring ved det, men vil selvfølgelig afprøve i en længere periode.

Mette Bertelsen svarer:

Tak for dit spørgsmål. Personer med RP har større risiko end andre for at udvikle grå stær og det kan også komme i en yngre alder. Udover sløring af synet og besvær med at se farver kan grå stær også give problemer med lysfølsomhed. Der findes også andre årsager til lysfølsomhed, fx tørre øjne, hvor øjendråber nogle gange kan hjælpe. Lysfølsomhed er også et symptom, som er beskrevet relateret til det at have RP. Så hvad det lige er hos dig, er svært at sige. Det er bestemt en god idé at tale med din øjenlæge om det, som du allerede gør.

Flere studier har vist at mange personer med RP, som har grå stær der giver symptomer, kan have glæde af at få lavet en grå stær operation. Men der er også en risiko for komplikationer forbundet med operationen. Derfor er det vigtig at drøfte fordele og ulemper ved operationen med øjenlægen, som ud fra hvad din øjenundersøgelse viser, kan vejlede dig bedst i forhold til eventuel behandling.

RP-registeret, Familiearkivet og mulighed for genetisk undersøgelse

Af: Øjenlægerne Mette Bertelsen og Line Kessel

Selvom vi er et lille land, så har vi i Danmark måske verdens mest fyldestgørende nationale register over personer med Retinitis Pigmentosa (RP) og andre arvelige øjensygdomme. Vi vil her fortælle jer lidt om historien, samt give en opdatering af hvordan registeret fungerer i dag. Herudover vil vi beskrive hvordan genetisk undersøgelse kan foregå, når man formodes at have en arvelig øjensygdom.

Hvad er RP-registeret og Familiearkivet?

Det hele startede i 1986 da RP-registeret blev oprettet af øjenlægerne Marianne Haim og Thomas Rosenberg, hvilket blev muliggjort af en donation på 1 mio kr. fra Dansk Blindesamfund i anledning af deres 75 års jubilæum. Registeret kom til at indeholde oplysninger om størstedelen af personer med RP og lignende arvelige nethindesygdomme i Danmark. Registeret er løbende opdateret og i 2014 blev der i forbindelse med et ph.d. projekt foretaget en gennemgribende gennemgang og modernisering, hvorefter RP-registeret af praktiske formål kom til at blive en del af Familiearkivet.



Dansk Familiearkiv for Arvelige Øjensygdomme (Familiearkivet) er en database, som indeholder informationer om størstedelen af familier i Danmark, hvori der forekommer en arvelig øjensygdom. Familiearkivet blev oprettet i 1982 ved den daværende Statens Øjenklinik, på initiativ af øjenlæge Thomas Rosenberg. Arkivet drives nu af Afdeling for Øjensygdomme under Rigshospitalet. Oplysningerne i arkivet, inkluderer de præcise diagnoser som er stillet af øjenlægerne samt de genetiske fund der evt. er påvist ved de genetiske analyser. Herudover er der tegnet stamtræer, hvor man kan se hvilke familiemedlemmer som har øjensygdommen og hvem som ikke har.

Hvorfor er Familiearkivet vigtigt, og hvad får man ud af at være indmeldt?

Familiearkivet er meget værdifuldt både for rådgivning og behandling af personer og familier med RP samt for forskningen indenfor RP og andre arvelige øjensygdomme. Der er mange årsager til vigtigheden, og her nævnes nogle af de væsentligste formål med Familiearkivet:

- 1)** At yde service når en konkret person/familie er under udredning og undersøges for en arvelig øjensygdom. Dette kan bidrage til en hurtig diagnose og forbedret rådgivning af personer med arvelig øjensygdom.
- 2)** Centralisering af viden om RP og andre arvelige øjensygdomme er vigtig for at opbygge og vedligeholde en høj faglig ekspertise på området.

- 3)** Vigtigt grundlag for forskning og udvikling vedr. arvelige øjensygdomme med henblik på øget kendskab til bl.a. udbredelse, sygdomsmanifestationer og sygdomsmekanismer. I Danmark tager de fleste forskningsprojekter omkring arvelige øjensygdomme sit udgangspunkt i data fra Familiearkivet.
- 4)** At fungere som mellemlid mellem personer med veldefineret arvelig øjensygdom og et hastigt stigende antal behandlingsforsøg. Dette for at sikre, at danske personer og familier med arvelige øjensygdomme fra hele landet kan informeres om og gives mulighed for deltagelse i fremtidige behandlinger både i forsøg og i klinisk regi.

Personer med formodet arvelig øjensygdom kan tilbydes genetisk analyse

At kende den genetiske årsag til sin arvelige øjensygdom kan have stor betydning. Det kan bidrage til at kunne modtage den rette vejledning om hvilke symptomer og forløb der kan forventes ved sygdommen og hvad arvegangen forventes at være i familien. Som I har hørt om tidligere i RP-nyt og ved landsmøderne er der nu også en godkendt gen-terapi tilgængelig, som er rettet mod et enkelt gen, kaldet RPE65, som er et ud af mange gener, der kan være relateret til arvelig nethindesygd. Et stigende antal behandlingsforsøg er i gang, som for størstedelen også tager udgangspunkt i en kendt genetisk diagnose. Dermed mener vi, at det er >>

relevant at alle personer med formodet arvelig øjensygdom får tilbudt genetisk udredning.

Selv med de nyeste genetiske analysemetoder kan den genetiske årsag ikke altid påvises. Lige nu vil det cirka være halvdelen at de undersøgte der får stillet en genetisk diagnose. Hvis ikke det lykkedes at finde den genetiske årsag, så vil det være relevant med en ny vurdering nogle år ud i fremtiden (cirka 5 år eller kortere tid ved særlige omstændigheder), da vi forventer hele tiden at få mere viden om genetikken og forbedre de genetiske metoder.

Den genetiske udredning foregår ikke som en del af Familiearkivet, men som del af det diagnostiske tilbud, der vil være til alle personer som formodes at have en arvelig øjensygdom. Vi har et tæt samarbejde mellem øjenlægerne samt genetikere og molekylærbiologer på Afdeling for Genetik omkring at finde de genetiske årsager.

Selve de genetiske analyser bliver for størstedelen lavet på Afdeling for Genetik på Rigshospitalet. Analyse af gener som er relateret til øjensygdomme foregår nu, som del af en omfattende kortlægning af hele arvemassen og kræver derfor særlig vejledning og samtykke inden analysen kan bestilles. Analysen vil altid blive bestilt via en af landets Hospitals øjenafdelinger eller fra en genetisk afdeling, og i forhold til svaret på den genetiske analyse er

dette altid noget der vil blive aftalt ved samtalen når gentesten bestilles.

Bestillingen af de genetiske analyser vil typisk ske på en af følgende måder:

1) Når øjenlægerne på en Hospitals øjenafdeling efter en grundig øjenundersøgelse mistænker at der kan være tale om en genetisk øjensygdom, vil de bestille en genetisk analyse som del af den diagnostiske udredning. Svaret på den genetiske analyse vil blive formidlet ofte af øjenlægen, eller som led i en genetisk rådgivning på en genetisk afdeling, hvis det er fundet relevant at henvise til dette.

2) Hvis den genetiske årsag til en øjensygdom allerede er kendt i familien, kan risikopersoner henvises til den lokale genetiske afdeling (der findes genetiske afdelinger på Rigshospitalet (inkluderer Kennedy centret) samt i Roskilde, Odense, Vejle, Aalborg og Århus) for at tale om muligheder for evt. at få lavet en gentest for familiens genændring og dermed finde ud af om der er risiko for at udvikle øjensygdommen, samt drøftelse af muligheder i forhold til stiftelse af familie. Hvis det ønskes at undgå gentest i første omgang eller der er symptomer fra synet kan det være relevant med en henvisning til øjenundersøgelse på en øjenafdeling først.

3) Hvis RP diagnosen, eller anden arvelig øjendiagnose er stillet for lang tid tilbage og der aldrig blev lavet genetisk

analyse eller den genetiske diagnose ikke er blevet fundet ved analyse lavet for >5 år siden (eller kortere tid under særlige omstændigheder), kan der henvises til genetisk rådgivning og udredning. Hvis ikke der er et aktivt forløb på en hospitals øjenafdeling, kan den praktiserende øjnlæge eller almenlæge henvise til den nærmeste genetiske afdeling.

Hvis der i de genetiske analyser bliver gjort fund som formodes at kunne forklare øjensygdommen, så kan dette blive registreret i Familiearkivet. Dette vil ske direkte hvis udredningen er foretaget via et forløb på Rigshospitalet, eller ved at tilsende oplysninger til Familiearkivet hvis udredningen er foregået på andet Hospital. Den læge som har stået for udredningen, vil kunne sørge for at sende de rette oplysninger.

Hvad kan jeg selv gøre?

Hvis du har RP og er i tvivl om du er registreret i Familiearkivet eller RP-registret, så er du velkommen til at rette henvendelse til os (kontaklinformationer nedenfor)

Hvis du har RP og er i tvivl om den genetiske årsag til din øjensygdom er påvist, så skal du spørge din øjnlæge til råds.

Hvis du har RP og ikke er genetisk undersøgt men gerne vil vide om du kunne deltage i et forskningsprojekt mod din sygdom, så bed din øjnlæge eller egen læge om en henvendelse til genetisk afdeling.

Forespørgsler og indmeldelse

Mere viden om Familiearkivet og kontaktoplysninger findes i dette link:

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/hovedorto/oejensygdomme/for-fagfolk/familiearkivet/Sider/hvad-er-familiearkivet.aspx>

Indmeldelsesblanket til RP-registret, som nu hører under Familiearkivet kan findes her:

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/hovedorto/oejensygdomme/for-fagfolk/retinitispigmentosa/Sider/default.aspx>

Nordisk RP-møde 2023 i Norge

Af: Janne Søbrink og Tiny van der Arend, RP bestyrelsen

Den 9. – 11. juni var der Nordisk møde i Norge, hvor 2 deltagere fra RP-bestyrelsen deltog. Her kommer et lille resume fra weekenden.

Fredag blev vi hentet i en lille bus ved Oslo's Operahus og kørt til et lille hotel i Lillehammer, hvor vi spiste et lille let måltid, inden vi gik de ca. 200 m hen til det sted der skulle danne rammerne for mødet, det var en fin bygning der husede Tyrili-stiftelsen, der er en organisation med fokus på rehabilitering af stofmisbrugere. Det var nogle spændende lokaler med mange forskellige artede aktiviteter som

fælles spisning, forskellige spil og en klatrevæg m.m.

Mødet startede med at hvert land præsenterede sig og fortalte lidt om, hvad der er sket siden sidst.

Sverige fortalte om Education HUB som de er meget optaget af, det er et uddannelsesprogram inden for Healthcare.

Island fortalte om, hvor glade de er for at det afholdte Retina International World congress på Island i juni 2022 er vel overstået og med stor succes, de fortalte også lidt om økonomien bag.

Finland talte om det forestående jubilæum som de er ved at arrangere.

Norge fortalte om projektet Win-Win, der startede da en tidligere politimand, der i forbindelse med sit job havde mødt og også anholdt mange misbrugere og henvist dem til Tyrilil stiftelsen, fik konstateret RP. Han er stadig meget aktiv i projektet.

Vi fra Danmark fortalte om at vi havde afholdt vores Landsmøde med mere end 80 deltagere, hvor Julie kom og fortalte om sin oplevelser efter behandling med Luxturna, om vores kurser og at vi har fået ny formand og 2 nye medlemmer i bestyrelsen.

Lørdag formiddag deltog CEO fra Retina International Avril Daly i mødet, hun

fortalte om hvad der rører sig i RI, bl.a. at de også var engageret i Education HUB og at de arbejder på mere mangfoldighed i organisationen.

Om eftermiddagen var Norges Win-Win projekt på programmet. Det var utroligt spændende. Vi fulgtes med deltagerne, som var personer med RP og tidligere stofmisbrugere på en vandretur gennem skov og vand i et meget ujævnt underlag på stejle bakker. Det var ret hårdt, men også meget fascinerende at se, hvordan de tidligere stofmisbrugere ledsagede og støttede de svagtseende personer gennem diverse udfordringer i naturen. Mere om dette projekt senere i bladet.

Søndag inden hjemrejsen var der lagt en tur i bobslæde ind i programmet, det foregik på Lillehammers olympiske bobslædebane, hvor vi gennemførte den næsten 2 km lange bane på 1,5 minut – det gik bare stærk! Det var en speciel og meget grænseoverskridende oplevelse for os alle.

Vinn – Vinn projektet

Af: Janne Søbrink, RP bestyrelsen

Vinn-Vinn projektet er et unikt program, som er et samarbejde mellem den norske RP-foreningen og Tyrili-Stiftelsen. Samarbejdet startede i 2014 som et pilot projekt, og ideen opstod, da en tidligere politibetjent fik diagnosen RP. Han havde i sin

tid som betjent anholdt men også hjulpet mange stofmisbrugere i behandling hos Tyrili- stiftelsen. Da han så i forbindelse med sit handicap opdagede behovet for ledsagelse, opstod ideen om et samarbejde med Tyrili-Stiftelsen, idet han vidste, at de tidligere stofmisbrugere havde brug for lidt anerkendelse og succes i deres hverdag. Der blev arrangeret en spændende og krævende Fjeldvandingsweekend, hvor der var 60 deltagere. Projektet var en umiddelbar stor succes og begge organisationer så starten til et værdifuldt samarbejde, hvor misbrugerne fik en følelse af betydning for andre mennesker, idet de opdagede, at deres indsats var helt afgørende for at de synshandicappede kunne komme sikkert igennem den spektakulære tur som skulle danne rammen om weekenden.

Stofmisbrugerne oplevede også at de blev vist tillid og stolthed. De synshandicappede havde til gengæld fornøjelsen af at møde højt motiverede ledsagere, og fik samtidig fornemmelsen af at deres synsudfordringer blev en styrke for projektet.

Det har vist sig at det har givet RP'erne de mest dedikerede og motiverede guider som muligt, og sammen bryder de grænsen for, hvad andre mennesker tror er muligt for mennesker med synstab eller mennesker med stofmisbrug.

Gennem årene har "Win-Win" udviklet sig til at omfatte 3 lange weekender om året. Vinter, forår og tidligt efterår. Hvor mestring og fællesskab i naturen er centralt.

Projektet drives af frivillige. "Win - Win" drives efter værdier som tillid, gensidig respekt og fælles beherskelse.

Få mere information om projektet på hjemmesiden: www.rpfn.no/vinn-vinn (desværre kun på norsk)

Podcast

Af: John Filtenborg

Jeg vil gerne komme med en anbefaling på en podcast: What's it like to slowly go blind?

I podcasten som er på amerikansk bliver Andrew Leland interviewet. Andrew har RP og har lige skrevet en bog The Country of the Blind. I beskrivelsen af podcasten står der: Andrew tager os med ind på det blinde internet og lærer os, hvordan du håndterer angst for de ting, du ikke kan kontrollere, og som ikke forsvinder.

En podcast med indhold som jeg synes både var sjov, genkendelig, gav eftertanke og som gav et lille indblik i hvad der ens og forskelligt fra USA og Danmark.

Podcasten er en episode af serien Search Engine. Podcasten blev udgivet d. 28. juli 2023.

Min bog "Bakspejlet"

Af: Birgit Cornelia Larsen

Som overskriften antyder ser jeg tilbage på mit liv i min erindringsbog "Bakspejlet".

Forestil dig du sidder omkring et middagsbord. Du kan ikke se hvem der sidder ved bordet, hvad der står på bordet eller hvad der bliver øst op på din tallerken. Du kan ikke høre, hvad de andre taler om eller den levende musik i baggrunden. Du kan fornemme de andres snak, men det lyder som russisk, da du ikke kan skelne ordene fra hinanden og baggrundsmusikken gør det kun mere vanskeligt, at høre.

Det har været min realitet i mange år. Hvorfor vælger jeg det ikke fra, vil nogen måske tænke? Men har man en familie er man nødt til at tage de udfordringer, der hele tiden kommer, i strakt arm.

Mit navn er Birgit Cornelia Larsen født Nielsen og jeg er i dag det man kalder funktionel døvblind. At leve med nedsat syn og hørelse er i sig selv en stor udfordring i hverdagen. En anden ting er at leve med det faktum, at man en dag bliver helt døv og blind. Det har været en svær proces, når jeg gang på gang

har skulle ændre kommunikationsform samtidig med at mit syn blev dårligere. Da mit liv har handlet om meget andet end døvblindhed har jeg også beskrevet mine forældres ungdom, mit liv sammen med min familie og min mors sidste ti år med demens.

Der findes ikke meget materiale, hvor flere i samme familie har en kombineret syns- og hørenedsættelse i en sådan grad, at man betegnes som funktionel døvblind. Med denne bog ønsker jeg at sætte fokus på, at man kan leve et godt liv trods disse funktionsnedsættelser.

Bogen er udgivet på Saxo Publish i 2022 og koster 150 kr. Sælges også fra Fuglsangcentrets kreative butik.

Bogen er indlæst på Nota af Milla Mølgaard og varer 8 timer og 9 minutter. Bogen har nr. 49922.

Bogtips til jule- eller mandelgave!

Af: Peter Frederik Hansen

To bøger til en sjov julegave eller en god opbyggelig gave til en seende hjælper, der fortjener det.

Som mange andre fik jeg først konstateret RP som teenager, og det gav mig selvfølgelig nogle alvorlige konsekvenser. På grund af det svigtende syn, måtte jeg opgive min læreplads som blikkenslager,

men var så heldig at få en plads på Blindeinstituttet i København.

Jeg skiftede ikke blot identitet fra seende til svagsynet og senere til blind. Min omgangskreds og interesser ændrede sig. Derudover flyttede jeg fra min hidtidige omgangskreds af seende, og mine interesser ændrede sig til overvejende synshandicappedes aktiviteter og interesser.

Jeg var tidligere i folkeskolen blevet ”stemplet” som ikke-boglig egnet, og havde hidtil kun læst de bøger jeg var tvunget til at læse, men nu indgik jeg næsten frivilligt sammen med andre ligestillede i en boglig uddannelse i stedet for den håndværksmæssige linje, som jeg ellers havde valgt. Jeg modtog på Blindeinstituttet undervisning i brugen af punktskrift og i andre læsehjælpemidler, samt i forskellige sprogfag. Først som blind fik jeg mulighed for at læse bøger, da jeg fik dem indlæst på lydånd.

Min revalidering lykkedes først og fremmest fordi jeg var sammen med andre ligestillede både i undervisningen og i fritiden, samt under masser af hyggelig socialt og fagligt samvær med støtte i et omfattende socialt og fagligt miljø.

Det var et voldsomt identitetsskift for mig og processen tog sin tid, men det lykkedes, og rigtig mange af os kom i beskæftigelse efterfølgende.

Jeg har skrevet to bøger, der indeholder fortællinger fra mit liv.

Den første bog hedder ”**Blinde ferier**” og skildrer på morsom vis 28 sommerhusferier sammen med tre af mine blinde venner. Vi tog hver år en uge i et sommerhus, selv om ingen af os kunne se.

Den anden bog hedder ”**Fra håbefuld blik tud til blind overlærer**”. Den skildrer med humor min opvækst, revalidering, arbejdsliv og uddrag fra nogle af mine rejsedagbøger.

De to bøger dokumenterer også den store og fantastiske udvikling inden for synshandicappedes hjælpemidler og beskæftigelsesmuligheder igennem de sidste 50 år.

Den almindelige samfundsudvikling og decentralisering af hjælpen til de synshandicappede har desværre givet os nye udfordringer, som vi hver dag bliver mødt af.

Det er vigtigt, at vi lytter til hinanden og deler vore viden og erfaringer, det hjælper os frem. Jeg tror og håber, at mine to bøger også kan være lidt med til det.

Bøgerne kan købes i en boghandel eller på forlaget Kahrius:

Du kan læse mere på min hjemmeside www.blindeferier.dk

Bøgerne er også indlæst på Nota og kan lånes på lyd eller punktskrift.

Færre og færre mennesker med synshandicap kommer på arbejdsmarkedet i dag

Af: Tænk tanken Lucia

Færre og færre mennesker med synshandicap kommer på arbejdsmarkedet i dag. Kan det virkelig passe?

En undersøgelse hvor 30 personer med synshandicap fortæller om deres personlige erfaringer fra mødet med det offentlige system.

Abstrakt

Initiativtagerne til denne interviewundersøgelse, hvis resultater fremlægges i rapporten, er tænketanken Lucia. Tænketanken Lucia er en uafhængig, tværfaglig tænketank bestående af specialister med mange års erhvervs erfaring og udvikling inden for rehabilitering og revalidering af mennesker med synshandicap.

Solar Fonden og Blindes Støttefond har givet fondsstøtte til transskribering af interview, proceskonsulent og formidling. Velux Fonden har bevilget trykning af et antal papir eksemplarer.

Vi har med undren set, at mennesker med synshandicap i den erhvervsaktive alder synes at forsvinde fra

arbejdsmarkedet. For at få indsigt og viden om hvordan mennesker med synshandicap oplever deres møde med "systemet", inviterede vi dem til at dele deres erfaringer med os.

30 mænd og kvinder med synshandicap fra hele landet har stillet sig til rådighed, og fortalt om deres møder med det offentlige hjælpesystem, hvor de er i dag og hvad de kunne have ønsket sig af hjælp. De 30 interviewede ønskede alle en plads på arbejdsmarkedet. Alle har stærke personlige kvaliteter og faglige kvalifikationer.

Vores undren deles af berørte handicaporganisationer og giver anledning til spørgsmål som:

- Er der for stor afstand mellem lovgivning og forvaltningspraksis?
- Hvorfor er der så få mennesker med synshandicap, der føler sig set, hørt og imødekommet i deres ønske om at indtræde på arbejdsmarkedet? Det er voldsomme personlige fortællinger.

Gennem interviewene peger de interviewede på en række udfordringer i forhold til den ydede indsats:

- Der mangler inddragelse og samarbejde med den enkelte.
- Den enkelte ses som en del af en på forhånd defineret sårbar gruppe, hvor de kommunale tilbud er ens for alle, uanset handicap.
- Den enkelte oplever sig som en sagsopgave, der skal sættes flueben

ved, og ikke et individ med ressourcer og muligheder.

- Ansvaret for at komme i job opleves alene at ligge hos den enkelte. Det er ikke deres erfaring, at der tilbydes hjælp til jobsøgning.
- Selv om den enkelte er villig til at tage hvilket som helst job, også langt fra deres uddannelsesmæssige faglighed og øvrige kompetencer, er der ingen hjælp at få.
- De, der er kommet i job, er først og fremmest kommet i arbejde gennem deres egen problemløsning eller er beskæftiget i en interesseorganisation.
- Det er tilfældigheder, der afgør, om man får viden om hjælpemuligheder.
- De offentlige støttesystemer opleves uvidende om synstab og de mange konsekvenser der er ved synstab og bruger overvejende en kommunal tilgang, frem for tilgængelig specialistviden.
- Der mangler faglighed og helhedstænkning.

Sammenfattende afdækker fortællingerne, at der i det offentlige hjælpesystem er en udbredt mangel på viden og ofte mangel på lyst til at indhente specialiseret viden om synshandicappets betydning for den enkelte, og den indsats der skal til for at opnå en plads på arbejdsmarkedet.

Fortællingerne afspejler dertil et mekaniseret menneskesyn, og afdækker manglende interpersonel faglighed, hvor sagsbehandlingens arbejdssituationer

lader så lidt tid tilbage, at den enkelte person med synshandicap står alene og selv må danne sig overblik og indhente nødvendig viden.

Vi har det håb, at lovgiverne ønsker at læse, lytte og handle, så der kommer bedre balance mellem teori og praksis. Inden for den nuværende lovgivnings rammer kan det blive en win-win situation for den enkelte, det offentlige, os alle. Det kommer vi med et bud på i denne undersøgelse.

Undersøgelsen kan læses på og downloades fra hjemmesiden www.taenketanken-lucia.dk

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/>

Ny undersøgelse: Der er et overset potentiale i blinde hænder på arbejdsmarkedet

Af: IBOS

Der har aldrig været så mange mennesker i arbejde i Danmark som nu. Arbejdsmarkedet tørster efter hænder. Det til trods har over halvdelen af alle med blindhed og nedsat syn mellem 16 og 64 år ikke en uddannelse, der giver kompetencer til arbejdsmarkedet. For befolkningen som helhed er det tilsvarende tal kun en ud af tre. Dobbelt så mange 30-34-årige med synshandicap starter deres karriere uden uddannelse bortset fra grundskole eller gymnasium.

De nyeste tal fra Danmarks Statistik viser, at det i langt højere grad er nødvendigt for personer med synshandicap at have en uddannelse end for befolkningen generelt, hvis man skal have en chance på arbejdsmarkedet. Det er mindre end en tredjedel af de personer, der både har et synshandicap og er ufaglærte, som er i beskæftigelse.

Modsat befolkningen som helhed er en kortere uddannelse ikke tilstrækkeligt til at give gode beskæftigelsesmuligheder for personer med nedsat syn eller blindhed.

“Der er et overset potentiale i mennesker med synshandicap på arbejdsmarkedet. Jeg synes,

at tallene peger på, der er behov for en indsats for, at børn og unge med synshandicap klædes bedre på til at få en uddannelse. Og at vi sammen skaber et mere rummeligt arbejdsmarkedet,” siger Isak Kornerup Houe, dokumentationsmedarbejder på Institutet for Blinde og Svagsynede, IBOS.

Men hvordan kan vi ændre denne virkelighed? Der er behov for en sammenhængende indsats. Unge skal have mulighed for at få støtte og vejledning, og de rette hjælpemidler og synskompenserende strategier. Det er afgørende, at der i skolehverdagen er indtænkt specialiseret faglighed, der kan hjælpe eleverne med at finde og skabe de relevante løsninger. Mennesker med synshandicap er forskellige – og har forskellige behov. Hjælpemidler og kompenserende strategier er ikke nok for at gennemføre en uddannelse.

Det er også vigtigt, at uddannelsesstederne er åbne for, at deres studerende har forskellige behov. Vi skal sikre, der ikke er strukturelle forhold, der forhindrer, at man kan gennemføre en uddannelse. Fx ved kompensation til eksamenen. Her er det vigtigt, at der laves en individuel vurdering af, hvad den enkelte har brug for, for at blive kompenseret tilstrækkeligt, forklarer IBOS' centerchef, Marie Fasmer.

Læs mere her: <https://ibos.dk/index.php/2023/08/30/ny-undersogelse-der-er-et-overset-potentiale-i-blinde-haender-paa-arbejdsmarkedet/>

Foreningen Danske DøvBlinde skifter navn

Af: Pia Hesse, kommunikationsansvarlig i FDDB

15. maj 2024 skifter Foreningen Danske DøvBlinde navn til: **DøvBlinde Danmark**

Navneskiftet har længe været et ønske fra hovedbestyrelsen, og på landsmødet i juni 2023 blev det vedtaget med et stort flertal blandt medlemmerne. Med det nye navn følger et slogan, som lyder:

Foreningen for alle med både nedsat syn & hørelse

Navnet DøvBlinde Danmark vil blive skrevet med en stor rød prik som logo imellem de to ord 'DøvBlinde' og 'Danmark'. Prikken vil være meget synlig og den røde farve vil signalere varme og liv. Samtidig er prikken et symbol på punktskrift.

Hvornår er man døvblind?

Vi får ofte spørgsmålet: Hvornår er man egentlig døvblind? Det kan nogle gange være svært at vurdere, om man opfylder kriterierne for at være døvblind, eftersom man ikke behøver være helt døv og helt blind for at bruge betegnelsen. Tommelfingerreglen hos

Foreningen Danske DøvBlinde er, at man regnes som døvblind, hvis man har så alvorlig en kombineret syns- og hørenedsættelse, at man har vanskeligt ved at orientere sig og at deltage i arrangementer på lige fod med andre. Når de to vigtige sanser ikke kan bruges til at kompensere for hinanden, rammer kombinationen ekstra hårdt og gør det svært at følge med i sociale sammenhænge og svært at kommunikere uden brug af hjælpemidler eller ved hjælp af tolk eller kontaktperson. Funktionelt regnes man derfor for døvblind, når de to sanser er så nedsatte, at man i praksis har svært ved at følge med i, hvad der foregår omkring én og orientere sig.

Mange forskellige kombinationer

Nogle døvblinde har en synsrest, som kan bruges til fx at aflæse tegnsprog. Andre har en hørerest, som kan bruges i rolige omgivelser, hvor man taler én ad gangen og uden baggrundsstøj. Andre er helt døve og blinde.

Her er de mest typiske kombinationer:

- Nedsat syn og hørelse
- Døv med nedsat syn
- Blind med nedsat hørelse
- Helt døv og helt blind

Kan du bruge et besøg af en rådgiver?

FDDBs rådgivere tilbyder både medlemmer og ikke-medlemmer et hjemmebesøg med rådgivning og en god snak. Rådgiverne kender selv alt til at have både nedsat syn og hørelse >>

og kan ofte pege på muligheder – også når tilværelsen ser sort ud. Rådgiverne kan både give personlig støtte, informere om hjælpemidler, anbefale gode og hyggelige kurser eller lokale netværksmøder eller sætte nye døvblinde i kontakt med andre relevante instanser, der kan hjælpe.

På www.fddb.dk kan du læse, hvem der er den lokale rådgiver i dit område.

Foredrag om livet som døvblind

Kommer du i en klub, et netværk, en loge eller kender du til et andet sted, som kunne tænke sig at få et foredrag om, hvordan det er at leve med nedsat syn og hørelse, så tag endelig fat i os! Vores informatører er uddannede i at sætte ord på deres historie og beskrive hvordan det er at vokse op med et dobbelt handicap, som i mange tilfælde har ændret sig med tiden. For mange af de døvblinde, der har fået deres diagnose sent i livet, er det historien om at have følt sig anderledes og isoleret uden helt at vide, hvad der var galt. For andre er det historien om at det ligefrem var en lettelse at finde ud af, hvad der var galt med synet og hørelsen, så man kunne indstille sig på det og indrette sit liv efter det.

Kriterier for at blive medlem hos os

Som udgangspunkt kan man blive medlem af FDDDB, hvis man bruger høreapparat eller er døv, og samtidig er blind eller har en synsrest, der er mindre end 6/60 (samme kriterie som hos Dansk Blindesamfund). Der kan

dog være andre faktorer, der påvirker syn og hørelse, og som selvfølgelig lægges til grund for vurderingen. Alle ansøgninger vurderes individuelt af vores Forretningsudvalg. Det koster 200 kr. om året at være medlem.

To ærlige åbne bøger

Har du lyst til at læse mere om, hvordan det har været at vokse op med syns- og hørenedsættelser, så er der for nylig udkommet to spændende, ærlige og åbne bøger skrevet af to medlemmer fra FDDDB. Vi kan på det varmeste anbefale:

'Livet uden kongesanser' af Kirsten Malmbak (kan lånes på Nota)

'Bakspejlet' af Birgit Larsen (kan lånes hos Nota eller bestilles på tryk hos Bog & Ide)

Du er altid velkommen til at kontakte Foreningen Danske DøvBlinde, hvis du gerne vil vide mere!

www.fddb.dk

Tlf. 36 75 20 96

fddb@fddb.dk

Ny app giver adgang til hjælp til shopping

Af: Facebook

En ny indkøbs-app ved navn 'Inklusiv' gør det nu muligt for personer med handicap at handle på egen hånd. Ved brug af app'en kan man nemlig booke tid til personlig service i fysiske forretninger og få skræddersyet hjælp til

sin indkøbstur, afhængigt af hvilken type handicap man har. Samtidig gør appen det muligt for ekspedienten at forberede sig på at give den nødvendige hjælp.

Kristian Schou Hedegaard, som er en af initiativtagerne bag app'en, er næsten blind. I 2021 medvirkede han i TV-programmet Tabu med Rune Klan. Her fortalte han, hvordan han som 27-årig mistede synet og svævede mellem liv og død, efter at have spist en burger på en udlandsrejse. I dag lever Kristian et godt liv, men møder stadig mange barrierer. For eksempel kan indkøb af dagligvarer eller tøj være så krævende, at han opgiver. Det samme oplever mange andre handicappede ifølge undersøgelser lavet af det danske forskningsinstitut VIVE.

I den nærmeste fremtid vil app'en udvide med endnu flere butikker. Bl.a. har Bahnes butikker meldt sig til, ligesom Spejder Sport og en lang række enkeltbutikker er at finde på listen over steder, hvor man kan bestille tid til personlig betjening.

App'en fungerer ved, at personer med handicap, samt forældre til børn med særlige behov, kan booke en tid til personlig service hos en butiksassistent. Forud for mødet kan butiksassistenten læse hvilket handicap kunden har, samt hvordan dette bedst imødekommes. På samme måde kan kunden med handicap læse om butiksassistenten, samt om butikkens adgangsforhold.

App'en kan downloades fra App Store og Google Play og er gratis at bruge. Søg efter 'Inklusiv'.

Find vej med Stellar Trek

Af: Michael Nilsson, Instrulog A/S

Stellar Trek er navnet på en ny, håndholdt navigationsenhed. Med Stellar Trek bliver du i stand til, selvstændigt, at navigere fra A til B. Med retningsbestemte og regelmæssige vejanvisninger kan du komme fra en aktuel placering til en selvvalgt destination. Du indskriver en adresse og bliver sendt ud på din rejse via talte annonceringer, som giver dig information om hvilken retning du skal bevæge dig. Du får information om adresser, vejkryds og landmærker, som er interessante punkter på din rejse, du tidligere selv har oprettet, eller som er en del af kortet.

Stellar Trek er en håndholdt enhed. Den vejer 183 gram og måler cirka 14 gange 62 gange 2,7 centimeter. På fronten har den i alt ni knapper, to lydstyrke knapper på venstre kant, en Tænd / Sluk / Dvale knap på højre kant, og lige nede under, en Optager knap. Den er udstyret med USB C port samt port til hovedtelefon. Og bagpå befinder sig to kameraer og LED belysning.

Stellar Trek, designet af canadiske HumanWare Inc., er den nyeste GPS navigationsenhed i en række af tidligere >>

håndholdte GPS enheder. Den række tæller blandt andet Trekker Breeze og Trekker Breeze Plus, samt Victor Reader Trek, som blev lanceret tilbage i 2019.



Illustration af Stellar Trek der holdes i hånden af en person og i baggrunden ses en grafisk designet vej med knappenåle som angiver ruten.

Stellar Trek udmærker sig ved at basere sig på nye hardware komponenter. Det har betydning for nøjagtigheden af din position samt positionen på din destination. Da den er i stand til at kombinere og / eller skifte mellem de forskellige positionssystemer, er du sikret en god og stabil håndholdt GPS enhed.

Medbringer du din hvide stok og dine mobilityegenskaber, er du godt på vej med Stellar Trek som rejsekammerat. Enheden er designet til dig der gerne kommer ud og kunne have gavn af at

blive vejledt til flere forskellige adresser, eller også bare til dig der ønsker mere selvstændighed. Med en Stellar Trek kan du potentielt både komme mere ud, men også gøre det på egen hånd. Hvad end det er rundt i Danmark, din egen by, nærområdet, eller længere ud over landets grænser.

Stellar Trek navigerer dig ikke kun fra A til B, den forsøger også at hjælpe dig helt hen til døren. Udstyret med to kameraer er den i stand til at genkende døre og husnumre og giver dig den omtrentlige afstand til en dør. Du skal fortsat huske din hvide stok og din førerhund, såfremt du har én. For din egen sikkerheds skyld! Kombinerer du det med Stellar Trek bliver du et selvstændigt Krakskort.

Analyse af sundhedsomkostninger hos patienter med arvelig retinal dystrofier konstateret i barndommen

Af: RP-bestyrelsen

Line Kessel, Jakob Kjellberg, Rikke Ibsen, Annette Rasmussen, Kamilla Rothe Nissen og Morten la Cour har publiceret en artikel med titlen "Longitudinal analysis of health care costs in patients with childhood onset inherited retinal dystrophies compared to healthy controls". Titlen er gengivet på dansk som overskrift på denne beretning.

Line skriver at forfatterne i undersøgelsen har sammenlignet personer med nethindesygdom, der indsætter i barneårene (fra Synsregistret) med en aldersmatchet gruppe af almindelige danskere uden øjensygdom. Vi fandt at udgifterne til sundhedsydelse var højere i gruppen med nethindesygdom. Dels var udgifterne til øjenundersøgelser højere men også udgifterne til ikke-øjenrelaterede sygdomme var højere, og der var større udgifter til psykiatriske sygdomme. Interessant nok for en person med RP, så var den gennemsnitlige udgift til støtte i hjemme svarende til 6 timers assistance per person per år.

Konklusionen på studiet er at det giver rigtig god mening for samfundet at tilbyde personer med nethindesygdom behandling i det omfang behandlinger bliver tilgængelige.

Blanket til RP-registeret

Har du Retinitis Pigmentosa (RP), og har du ikke udfyldt denne blanket før, så kan du lade dig registrere ved at udfylde denne side og sende den til:

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

Ved at tilmelde dig RP-registeret accepterer du, at dine data i anonymiseret form anvendes til forskning, og at vi må kontakte dig i forbindelse med eventuelle behandlingsforsøg. På denne måde hjælper du dig selv og andre, som har Retinitis Pigmentosa.

Ja, jeg ønsker at blive optaget i RP-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 tryk opgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

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



Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 B
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



BMW Service v/Jan Neumann

Motorcykelværksted i RØDOVRE

Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE

Tlf.: 36 72 49 67

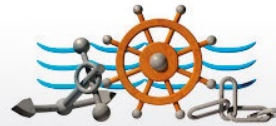
bmw-service-jan-neumann.business.site

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

REMA 1000

Nyløkke 3
6200 Aabenraa
Tlf: 74 62 56 05

Købmand
Ellen Worm



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

KORTERMANN-IT

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

BEATRÆ A/S

Dit professionelle
Snedker & Tømrerfirma



Ringbakken 5 - 3660 Stenløse
tlf.: + 45 48 18 11 11 - fax: + 45 48 18 12 66
mail: beatrae@beatrae.dk
www.BEATRAE.dk

- Snedker og tømrer
- Maskinsnedkeri
- Bygnings- og servicearbejde
- Hovedentreprise
- Nybygning
- Renovering
- Vedligeholdelse
- Inventar



Hvid jul

- kan vi ikke love dig,  men til gengæld...

... KAN VI LOVE DIG:
DIGITALTRYK
DER FORBLØFFER
PÅ BÅDE LAV PRIS
OG HØJ KVALITET

Skal der
TRYK på?
- så brug os



BESTIL **ONLINE** PÅ WWW.FLTRYK.DK

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



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

Sponsoreret

SEKO

Gammlager 1 . 2605 Brøndby

Tlf. 26 89 00 00

www.sekologistics.com



PHØNIX TAG

BOOK ET MØDE
RING I DAG PÅ 43 66 21 00

NYT TAG ELLER RENOVERING AF DET GAMLE?

Det koster ikke noget at kontakte os, når du har overvejelser omkring dit tag.
Vi vil gerne være dem, der hjælper dig i mål, med den bedste løsning.
Så uanset om du overvejer en renovering eller et helt nyt tag med tagpap
eller et grant tag, står vi klar med råd, vejledning og tilbudsgivning.

EKSPERTER I

NYT TAG

RENOVERING

VEDLIGEHOLD

SOLCELLER

GRØNT TAG

PHØNIX TAG København-Nordsjælland A/S · Lejrvej 5 · Kirke Værløse · 3500 Værløse
Tlf. 43 66 21 00 · københavn@phoenixtag.dk · phoenixtag.dk



IOF.dk

Aftenskolen for voksne
med handicap

Nyt program udkommer til august!
Ring 38 60 71 11 for at få det tilsendt.
Du kan også se det på www.iof.dk



IOF er en aftenskole for mennesker med et bevægelses-
handicap i Hovedstadsområdet. Vores undervisning foregår
i lokaler med gode adgangsforhold og særligt udstyr.



ISO 14001

BUREAU VERITAS
Certification



Bornholms Produktthandel ApS

Vi garanterer en miljøvenlig skrotning.

*Vi modtager alle typer metalskrot såsom jern,
aluminium, kobber, elektronik.*

Vi modtager store som små mængder alt slags skrot.

Snorrebakken 8A • 3700 Rønne

Telefon 56 95 11 29

www.bornholmsproduktthandel.dk



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