



Et netværk med øje på dig

RP-NYT

Nr. 1 · Marts 2025



**Informationsblad om
Øjensygdommen
Retinitis Pigmentosa**



Dansk Blindesamfund

Samuels Lastvogn- og Autoservice ApS

29244044

Nordre Ringvej 17 • 7000 Fredericia
sloa@mail123.dk • www.samuels.dk



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 grønt tag, står vi klar med råd, vejledning og tilbudsgivning.

EKSPERTER I

NYT TAG

RENOVERING

VEDLIGEHOLD

SOLCELLER

GRØNT TAG

PHØNIX TAG København-Nordsjælland A/S • Lejrevej 5 • Kirke Værløse • 3500 Værløse
Tlf. 43 66 21 00 • kbenhavn@phonixtag.dk • phonixtag.dk



Nedbrydning, miljøsanering, nedskæring og skrotning

Professionelt arbejde udføres over hele landet – se mere på p-olesen.dk

Industriområdet 25, 8732 Hovedgård • mail@p-olesen.dk • 75 66 25 00

P. OLESEN



EN STILLADS & HEJS A/S

28 88 11 00

CVR 30242505

en-stillads.dk



H. H. Jørgensen Vivild

Tlf: 86486373 Mobil: 25141218
Lystrupvej 7, 8961 Allingåbro



- Levering af sand og grus
- Container udlejning
- Krankørsel/arbejde

Siden sidst

Af: John Filtenborg, ny formand for RP-gruppen

Jeg er blevet valgt som ny formand for RP-Gruppen. Bestyrelsens næste store opgave er at arrangere et netværksmøde for de forskellige nordiske RP-Grupper, som vi ser frem til med stor forventning. Arrangementet kommer til at foregå på Fuglsangcenteret til juni.

De nye medlemskriterier for Dansk Blindesamfund vil komme til afstemning ved kredsens generalforsamlinger her i foråret. Som formand for RP-Gruppen håber jeg inderligt, at de bliver vedtaget. Retinitis Pigmentosa er en fremadskridende sygdom, og en bredere definition af synshandicappet vil være til gavn både for os med RP og for Dansk Blindesamfund. Jeg er overbevist om, at vi med RP kan bidrage med meget værdifuldt til fællesskabet.

I bladet bringer vi referat og årsberetning fra det overståede landsmøde på Fuglsangcenteret. Bestyrelsen vil præsentere sig løbende i de kommende udgaver af bladet.

Desværre har Lucif, som blev valgt ind i bestyrelsen i januar, valgt at træde ud af bestyrelsen efter det konstituerende bestyrelsesmøde. Baggrunden for hendes beslutning kan der læses mere om på RP-Gruppens Facebook-side.

Vi ser frem til en spændende tid med mange vigtige beslutninger og samarbejder for vores fællesskab.

John Filtenborg

Indhold

Redaktionelt	5
RP-pjecen "At leve med RP"	5
Referat fra RP landsmøde 18. jan 2025	6
RP-Gruppens årsberetning for 2024	7
Eventuelt fra Landsmødet:	10
Den nye RP-bestyrelse præsenterer sig.....	11
Resume af tre foredrag på Landsmødet 2025	12
Feedback fra en deltager på det lange RP kursus 2024	14
Ny gentterapi til behandling af Retinitis pigmentosa.....	14
Bentes klumme.....	21
Læser-beretning: Rejsebeskrivelse	22
Fællesspisning på IBOS	28
Blindstock festival hos IBOS 12. juni 2025	28
IBOS' Sommertræf den 1.-2. juli 2025	28
Blanket til RP-registret	30

RP-bestyrelsens mailadresse:

rp-gruppen@blind.dk

Formand John Filtenborg: tlf. 31 95 33 15

RP-Nyts redaktion:

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

Medlemsservice:

Dansk Blindesamfund

Tlf. 38 14 88 44

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

Næste udgivelse:

RP-Nyt nr. 2, juni 2025

Deadline er 9. maj 2025

Udkommer ultimo juni 2025

Kommende kurser:

Pårørende kursus:

14.-16. nov. 2025

Kurset "At leve med RP":

28. okt.-1. nov. 2026

RP landsmøde

2026: lørdag den 21. februar 2026

2027: lørdag den 16. januar 2027

RP-Nyts oplagstal:

Sort udgave 602, Daisy udgave 105,

E-mail udgave 301, 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 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: www.rp-gruppen.dk

Facebook: Man finder RP-Gruppen under RP-gruppen 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.

Referat fra RP landsmøde 18. januar 2025

Tekst: John Filtenborg

Dagsorden

- 1) Valg af dirigent: Jesper Holten blev valgt. Jesper præsenterede sig selv. Dagsorden bliver oplæst.
- 2) Valg af stemmetællere: Jonas Pedersen og Ulla Vinding.
- 3) Opråb af deltagere: Alle med RP er stemmeberettiget. Christian Ferdinandsen lavede opråb af RP. I alt 47 stk.
- 4) RP bestyrelsens årsberetning ved Christian Ferdinandsen (se herunder). Christian valgte at lave nedslag i årsberetningen. Årsberetningen var sendt ud sammen med dagsorden. Tommy Poulsen fra salen vil gerne have de gamle RP-nyt blade lagt op på hjemmesiden. Årsberetningen blev enstemmigt godkendt.
- 5) Indkommende forslag: Der er ikke kommet forslag.
- 6) Valg til bestyrelsen: Bente Ullits Eckmann på valg ønsker at genopstille. John Filtenborg på valg ønsker at genopstille. Christian Ferdinandsen på valg ønsker ikke at genopstille. Lucif ønsker at stille op. Bente Ullits Eckmann, John Filtenborg og Lucif Dalin blev valgt ved fredsvalg.
- 7) Valg af suppleanter: Maria Gad Thorsen og Ole Gadegård. Begge blev valgt ved fredsvalg.
- 8) Eventuelt (se herunder).

RP-Gruppens årsberetning for 2024 (punkt 4 på dagsorden):

Tekst: RP-bestyrelsen

RP-Gruppens bestyrelse og møder

RP bestyrelsen har haft et travlt år. Bestyrelsen har haft otte møder i løbet af året, som alle er afviklet som fysiske møder. Et vigtigt bestyrelsesmøde er det første, der følger efter landsmødet, her skal bestyrelsen konstituere sig. Det var en bestyrelse, hvor landsmødet havde genvalgt to medlemmer. Der blev også valgt to suppleanter, hvoraf den ene blev genvalgt og en var ny.

Bestyrelsen bestod således af fem medlemmer: Bente Ullits Eckmann, Janne Søbrink, Tiny van der Arend, John Filtenborg og Christian Ferdinandsen (formand), samt to suppleanter: Lucif Dahlin og Ole Gadegaard.

Da RP-Gruppen er en del af Dansk Blindesamfund, har bestyrelsen kontakt til Dansk Blindesamfunds forretningsudvalg repræsenteret af Sofie Monggaard Christensen. Da Sofie i løbet af året stoppede i forretningsudvalget, fortsatte kontakten med Jesper Holten. Begge kontakter og samarbejder har bestyrelsen været glad for, og de har fungeret godt.

Bestyrelsen har igen i år haft et godt samarbejde internt, og der blev lagt en hel del frivilligt arbejde i RP-Gruppens aktiviteter. Ud over kurser

og arrangementer, arbejdes der med gruppens hjemmeside, medlemsbladet RP-nyt og Facebooksiden. Men også besvarelse af henvendelser per mail og telefon samt behandling af tilmeldinger og booking af arrangementer hører til bestyrelsens opgaver.

Landsmødet 2024

Årets første begivenhed var som vanligt RP landsmødet. Som forrige år var det muligt at deltage virtuelt via computerprogrammet Zoom. De virtuelle deltagere kunne blot lytte og se plancherne ved foredrag, men ikke spørge eller stemme, da bestyrelsen ikke har kapacitet til at håndtere dette.

Landsmødet startede med et foredrag af professor, ledende overlæge og klinisk lektor på Glostrup Hospitals øjenafdeling Line Kessel. Det var et interessant og informativt foredrag, der beskrev RP, diagnosticering af RP, synsforstyrrelser som nogle med RP oplever, og naturligvis det sidste nye med hensyn til genterapi behandling af RP. Der var stort engagement blandt landsmødedeltagerne og der blev stillet mange rigtig gode spørgsmål undervejs.

Ved selve landsmødet blev Janne Søbrink og Tiny van der Arend genvalgt ved fredsvalg.

Der var kampvalg om de to suppleantposter. Ole Gadegaard blev genvalgt som suppleant, og Lucif Dahlin blev valgt som ny suppleant efter Daniel

Rasmussen, som ikke genopstillede. Bestyrelsen vil gerne benytte lejligheden til at takke Daniel for hans indsats i og bidrag til bestyrelsen.

Efter landsmødet var der et yderst interessant foredrag ved Arne Christensen. Arne var just hjemkommet fra Sydpolen, hvor han på otte dage løb 111 km på langrendsski fra 89. breddegrad syd og indtil selve Sydpolen. Arne berettede også om sit liv med RP og mange af de aktiviteter han har været og fortsat er engageret i.

RP-Nyt

RP-Nyt havde i 2024 tre udgivelser. I slutningen af 2023 blev det aftalt med trykkeriet, der udgiver bladet, at de står for den grafiske opsætning af bladet.

Det samarbejde har fungeret særdeles godt. Der arbejdes i øjeblikket på at finde en hjælper, som kan hjælpe med at samle alle bidrag og få det præsenteret ensartet i et Word dokument. Disse tiltag er en stor hjælp for bestyrelsen, for hvem visuelle opgaver ikke altid er lige let.

RP-Gruppens hjemmeside

Et andet af RP-Gruppens platforme er internettet. RP-Gruppens hjemmeside er en del af Dansk Blindesamfunds hjemmeside. Denne blev i 2024 opdateret og fik et nyt udseende - men også med større tilgængelighed. RP-Gruppens materiale er at finde på den nye hjemmeside.

Internetdomænet www.rp-gruppen.dk har i længere tid ikke fungeret. Men nu virker det igen og man videreføres til RP-Gruppen på Dansk Blindesamfunds hjemmeside.

Facebook

Facebooksiden skiftede i løbet af året navn fra "RP-Danmark" til "RP-Gruppen Danmark". Dette navneskifte var for at gøre det tydeligere, at det er RP-Gruppen i Danmarks Facebookside.

Medlemstal af Facebooksiden er stadig voksende, I skrivende stund er vi oppe på 547 tilmeldte, hvorimod der for et år siden var 507 tilmeldte.

Siden er ment som et forum, hvor man kan dele artikler, man er stødt på, stille spørgsmål, udveksle erfaringer, komme af med sine frustrationer og dele oplevelser eller gode råd. Det bliver siden også livligt anvendt til. Det er vigtigt, at der bliver bakket op om de opslag, der bliver lagt op. Og at alle bruger den gode tone og udviser respekt for det, der bliver delt med os.

Nordisk samarbejde & Retina International

Der er tradition for et fælles nordisk møde, når de nordiske RP-grupper er samlet, som det var tilfældet ved Retina Internationals verdenskongressen i Dublin. Der var repræsentanter fra Island, Norge, Sverige, Finland og naturligvis fra Danmark. På mødet vendtes hvordan det går i de forskellige

lande, og om der er nogle nye aktiviteter eller andet interessant nyt på vej. Det giver en god erfaringsudveksling og nye inputs til, hvad og hvordan man kan gøre tingene.

Finland var lidt i krise, da de får fjernet det meste af deres statsstøtte og skal virkelig til at spare. Det er vidt forskelligt, hvordan man får støtte, og hvor mange medlemmer der er i de respektive lande. Island har en masse medlemmer, især støttemedlemmer, og dermed en god økonomi. De tilbød at hjælpe og rådgive Finland med at opbygge et andet system.

Vi fortalte om vores nye hjemmeside, den kommende debat omkring medlemskriterier i Dansk Blindesamfund, RP nyt, om at Dansk Blindesamfund vandt en fornem Podcast pris - samt Øjenfondens nylige donation til forskning på over 3 millioner kroner.

I året 2025 er Danmark vært for Nordisk møde og det kommer til at foregå på Fuglsangcenteret i Fredericia. Planlægningen er i fuld gang og ansøgning til økonomisk støtte er afsendt til Nordisk velfærd.

RP-Gruppen og Dansk Blindesamfund arbejder stadig på at blive medlem af Retina International. Desværre er der ikke så stor fremdrift i dette, men fokus er uændret.

RP kursus

I år blev det lange RP kursus, som kun er for RP diagnosticerede, afholdt. Der var 18 tilmeldte. De kom fra hele landet. Den ældste var 79 år, og den yngste var 39 år. Jesper Fraenkel fra Dansk Blindesamfunds kursusafdeling og Tiny van der Arend fra RP-bestyrelsen var værter for kurset, som foregik på Dansk Blindesamfunds kursuscenter Fuglsangcentret i Fredericia.

Jesper og Tiny fortalte deres historie om, hvordan de har levet og lever med RP, og det åbnede op for en grundig præsentationsrunde for kursisterne.

I sidste øjeblik måtte der ændres i programmet, da den psykoterapeut med RP, som skulle stå for det meste af programmet den ene dag, var blevet syg. Hurtigt fandtes et alternativ, som holdt et spændende oplæg om sit liv med RP.

Der blev orienteret om mulighederne, hvis man også oplever væsentligt høretab i forbindelse med RP. Der var øjenlæge-foredrag. Og en svagsynsoptiker fortalte om og præsenterede diverse optiske hjælpemidler. Desuden holdt en socialrådgiver fra Dansk Blindesamfund oplæg om muligheden i beskæftigelsesloven og den sociale servicelov.

Kursisterne blev præsenteret for en række hjælpemidler og nogle af de apps

til smartphones, som kan hjælpe, når synet begynder at svigte.

Det var et dejligt hold engagerede kursister, som havde fem udbytterige kursusdage.

Eventuelt fra Landsmødet (punkt 8 på dagsorden):

Tekst: RP-bestyrelsen

Christian Ferdinandsen fortalte om sin tid i RP-gruppen. Han takkede den nuværende og tidligere bestyrelse. Han trak sig fra RP-Gruppen af familiemæssige årsager.

Tommy fra salen spurgte, hvordan det går med medlemsoptagelsen i Retina International (RI)? RP-gruppen gør hvad vi kan for at holde kontakten. RI arbejder med nye medlemskriterier, og indtil de er vedtaget, sker der ikke noget. Det er der, vi er nu.

Der er et ønske fra strukturdebatten kommissionen om at ændre medlemskriteriet. Der er kommet et vedtægtsændringsforslag. Der har været en livlig debat i kredsene og på zoom. Der er et ændringsforslag, hvor medlemmerne af DBS skal tage stilling til, om aktivitetsmedlemmer kan blive medlem. Dette sker til kreds-generalforsamlingerne her i foråret. Jesper opfordrede medlemmerne til at engagere sig. Hvis forslaget falder, kommer det ikke til debat igen i en

overskuelig fremtid. Totredjedele af alle afgivende stemmer skal stemme, for at forslaget bliver godkendt.

Der skal vælges nye medlemmer til forretningsudvalget. Ask træder ud, ligesom Sofie også er trådt ud. Der er flere kandidater.

Vi har i dag i DBS 6 strategier, og der er en erkendelse af, at det er for mange. Der arbejdes på, at der skal laves en fælles samlet strategi. Det skulle gerne give en klarere retning.

Landspolitik: beskæftigelse, sundhed og socialpolitikkerne er under forandring.

Der er ansat en ny lokalpolitisk konsulent Nikolas.

Tommy fra salen spørger: Hvad gør DBS i forhold til tilgængelighed?

I FU er det aftalt, at der skal sættes en bred indsats i gang. DBS har haft en dialog med finanssektoren. Jesper nævnte nogle sanktionsmuligheder, men der startes med dialog. Der er ikke et enkelt svar.



Den nye RP-bestyrelse præsenterer sig

John Filtenborg

Mit navn er John Filtenborg, og jeg er den nye formand for RP Gruppen.

Jeg blev valgt til RP bestyrelsen i januar 2023 og igen her i 2025. Inden da havde jeg været med som suppleant.

Jeg er 55 år, gift med Kirsten og har tre voksne børn og bor i Vejen i Sydjylland.

Det er ved at være lidt over 7 år siden, at jeg blev diagnosticeret med RP. Min RP er "klassisk" tunnelsyn, dog har jeg stadig forholdsvis meget af mit perifere syn. Udfordringen med at skulle forholde sig til en stadig ændrende hverdag har været og er stadig ind i mellem stor. Men jeg har RP i familien, så kontakten til Dansk Blinde Samfund var ikke fremmed for mig. Jeg havde f.eks. kigget i "RP Nyt", inden jeg fik diagnosen.

Ekspertisen som DBS har, gjorde jeg brug af, da mit pædagogjob skulle skiftes ud med et fastholdelsesfleksjob. Jeg har været i fleksjob i lidt over 4 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 - i hvert fald når det er mørkt 😊. Til maj er jeg tilmeldt Copenhagen Marathon

for anden gang. Det bliver spændende, om mine sønner også bliver i stand til at gennemføre. Jeg kan ikke blive ved med at vise dem vejen.

Det fællesskab jeg har oplevet med andre RP'er – til at starte med ved landsmøder og RP-kurser - har været med at give mig overskud. Det fællesskab har også været en vigtig del af 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 - nu også som formand.

Maria Gad Thorsen

Mit navn er Maria Gad Thorsen, og jeg er ny suppleant i RP bestyrelsen.

Jeg er 48 år. Jeg har RP med et restsyn på ca. 5 grader. Jeg er enlig mor til to donor børn, en søn fra 2012 og en datter fra 2011. Vi er bosat i Farum.

Jeg er tidligere ansat ved forsvaret, og jeg er uddannet kok. Madlavning har en stor plads ved mig - jeg elsker at lave mad!

Jeg har tidligere været en del af RP-bestyrelsen men måtte trække mig pga. familiemæssige årsager. Men jeg føler mig nu klar, og glæder mig over at være en del af RP-bestyrelsen igen.

Resume af tre foredrag på Landsmødet 2025

Tekst af Ole Gadegaard

Ved vores landsmøder er der tradition for, at vi har besøg af en eller flere kompetente foredragsholdere. I år var der intet mindre end 3 personer på banen. Her kommer en lille opsamling på det væsentligste, som de kom ind på.

Projekt Dansleep ved pH.d studerende Louise Fischer Christensen, Aalborg Universitetshospital

Projektets formål er i første omgang at finde hyppighed og typer af træthed og søvnforstyrrelser blandt personer med RP. Forskerne formoder, at RP påvirker nethindens evne til at levere de signaler, som hjernen bruger til at justere døgnrytmen. Det vides dog ikke med sikkerhed, og derfor vil dette projekt måske give mere viden om det.

Projektet er et samarbejde mellem Øjenafdelingen Rigshospitalet, Dansk Center for Søvn sygdomme, Kennedy Centret og Øjenafdelingen ved Aalborg Universitetshospital.

Du vil i e-boks/digitalpost modtage et brev og spørgeskema, hvis du er i RP registeret eller Dansk familieregister for arvelige øjensygdomme - og er over 15 år.

Professor Michael Larsen, Glostrup Hospitals øjenafdeling

I anledningen af RP gruppens 40 års jubilæum havde vi besøg af professor Michael Larsen, som fortalte om de sidste mange års fremskridt indenfor forskning i RP.

Det anslås, at der på verdensplan er ca. 2.000.000 personer med RP, hvoraf de 1.500 - 2.000 er i Danmark. Det vigtigste vi som patienter kan gøre, er at få testet, om man kan finde vores genfejl. Hvis det lykkes, er mulighederne tilstede, hvis der på sigt kommer en behandling. Desværre er der stadig en vis procentdel af RP ramte, der endnu ikke kender deres genfejl. Men der arbejdes på at finde de gener, som har med RP at gøre. Det første gen blev fundet i 1983, og i dag kender man over 100 gener, der har betydning for RP og tilhørende syndromer.

Michael Larsen gennemgik forskellige behandlingsformer og forsøg. Ikke alle er lige succesfulde, og mange bliver droppet på grund af dårlige resultater, bivirkninger eller økonomi. Dog er der også små fremskridt i en massiv forskning på RP området. En af de mest kendte er nok genbehandling af RPE 65 genet med Luxturna. Her er der i Danmark behandlet 22 unge personer med stor succes.

Han fortalte også om det internationale samarbejde, hvor der i fremtiden

skal være større muligheder for at samarbejde på tværs af grænser - og udnytte den forholdsvis lille gruppe af patienter vi trods alt er. I Danmark samarbejdes der primært med USA, Japan og det øvrige EU. Især USA er vigtig, da ca. 80 procent af alt nethindeforskning foregår derovre. Her er de store firmaer, så økonomien er lettere at få på plads.

Der vil altid være behov for forsøgspersoner - og et øget samarbejde, især i EU, vil give adgang til flere personer med en specifik arvegang. Der foregår mange kliniske forsøg, og vi i Danmark skal ikke være bange for, at vi ikke kommer i betragtning, hvis der skulle komme et gennembrud på et område. Ved kliniske forsøg på mennesker skal gode eller dårlige resultater offentliggøres, så relevante forskere kan tilgå resultaterne.

Det er især genterapi, der sættes lid til. Her er Rigshospitalet godkendt af alle instanser til at må arbejde og lave forsøg med gener. De er også med i et nyt forskningsprojekt med tungt vand, som måske kan være en hjælp til at forstå nethinden og dens mange processer. Det er i startfasen, men her forventes at der kommer en masse ny viden og dermed måske en kortere vej til behandling.

Det vigtigste i fremtiden bliver at kunne bremse udviklingen af RP - og nok ikke genetablering af tabt syn. Derfor

skal der sættes ind for at finde nye patienter tidligere i forløbet, end man gør i dag. RP er arveligt, og kender man sin genfejl, er det vigtigt at få testet sine børn, selvom de endnu ikke har symptomer på synsnedsættelse. Hvis der er behandling på markedet, kan de forvente at bevare mere syn end vi har gjort, hvis de altså behandles.

Det var et spændende foredrag med op- og nedture indenfor meget kompleks forskning - men det var stadigvæk optimistisk, og giver håb for fremtiden.

Svagsyns optik ved Vibeke Spange, Kennedy centret

Vibeke Spange er en af de førende eksperter på svagsyns optik. Hun har arbejdet med optik i mere end 40 år, de sidste 11 år på Kennedy centret. Hun gennemgik forskellige former for optik og forklarede fint, hvordan de forskellige former for glas blev slebet m.m.

Der blev gennemgået en masse muligheder indenfor filterglas, hvor der kan opnås større kontraster og fjerne bestemte farver i lysets opbygning. Her er der mange forskellige farver og en grundig afprøvning er nødvendigt.

Hun nævnte også, at vores syn forandres i forløbet, og at glassene sandsynligvis skal skiftes, når behovet

ændrer sig. Hvis der skal beskyttes mere mod solens stråler, er der muligheder med blue blocker glas.

Ligeledes blev synsfelts udvider nævnt. Disse kan hjælpe lidt til at få et lidt bedre synsfelt ved meget indskrænket syn.

Det kræver en grundig gennemgang og undersøgelse, når den rette løsning skal findes. Det kan være svært at få tildelt de rigtige optiske hjælpemidler. Derfor er det vigtigt, at vi kan forklare dem, der skal bevillige vores hjælpemidler, om vores behov og ønsker. Kommunerne bevilliger synshjælpemidler efter servicelovens paragraf 112.

Dejligt med opbakning fra eksperterne til vores landsmøder.

Feedback fra en deltager på det lange RP kursus 2024

Tekst: Anne Petersen

Jeg har deltaget i det lange RP-kursus i november 2024, og været meget spændt på, hvad kurset kunne bidrage med for mig.

På kurset mødte jeg mange forskellige mennesker med de samme udfordringer i hverdagen som mig - i forhold til synet.

Jeg kunne dele erfaringer og vidensdeling om de forskellige tilbud og hjælpemidler. Og jeg hørte, hvordan

andre klarer sig i deres hverdag - og hvor forskellige behandlingsforløb er i kommunerne. Og så hørte jeg om de forskellige oplæg indenfor forskellige emner.

Samtidig lærte jeg nye mennesker at kende i socialt samvær, og var inspireret af deres gå-på-mod. Og at man trods alt godt kan have et godt liv trods udfordringerne - og at man ikke skal lade sig begrænse af sit handicap. Der var også plads til at dele frustrationer, sorg, glæde og erfaringer.

Derfor vil sige tak for et godt kursus. Mine forventninger til kurset er helt klart blevet indfriet. Kurset er med til, at jeg fremadrettet kan gøre min hverdag lettere for mig og mine omgivelser - med brug af de forskellige værktøjer.

Ny genterapi til behandling af Retinitis pigmentosa: Er der lys for enden af tunnelen?

Tekst af Anne Louise Askou & Thomas J. Corydon, begge fra: Institut for Biomedicin, Høgh-Guldborgs Gade 10, Aarhus Universitet, 8000 Aarhus C og Afd. for Øjensygdomme, Aarhus Universitets Hospital, Palle Juul-Jensens Boulevard 167, 8200 Aarhus N

Indledning

Retinitis pigmentosa (RP) er en arvelig øjensygdom, der gradvist forårsager tab af synet. Sygdommen påvirker primært fotoreceptorerne i nethinden (retina),

som er det lysfølsomme væv bagest i øjet. Disse fotoreceptorer består af stavceller og tapceller. Stavceller er ansvarlige for nattesyn, mens tapceller er vigtige for farvesyn og skarpt syn. Ved RP dør stavcellerne først, og dette fører senere til, at tapcellerne også går til grunde. De typiske symptomer er nedsat nattesyn, kikkertsyn og senere i sygdomsforløbet problemer med farvesyn.

RP er et genetisk kompleks med mange involverede gener og ændringer (mutationer) i vores arvemasse (DNA). Hvilke sygdomsfremkaldende mutationer der er tale om, varierer afhængigt af arveform og befolkningsgruppe. Genetisk testning spiller en vigtig rolle i identifikation af den underliggende mutation, hvilket kan bidrage til prognosen og udvikling af fremtidige behandlinger som f.eks. gentterapi. Der findes desværre kun en enkelt godkendt behandling af én bestemt form for RP i Danmark, men nye landvindinger indenfor gentterapi har vist lovende resultater.

I det følgende vil vi kort gennemgå baggrunden for de forskellige RP-former og angive eksempler på de nyeste og mest lovende behandlinger af RP baseret på gentterapi, som er under udvikling eller i klinisk afprøvning.

Nedarvning af RP

Evolutionært set har vi to kopier af vores gener for blandt andet at beskytte

os mod skadelige mutationer. Hvis den ene kopi af et gen bliver ændret på en skadelig måde, kan den anden fungerende kopi ofte kompensere. Dette mindsker risikoen for alvorlig arvelig sygdom.

RP skyldes mutationer i gener, der er essentielle for fotoreceptorerne og deres funktion. Der er identificeret mere end 90 gener og 3.000 forskellige mutationer forbundet med RP. Disse mutationer nedarves ofte på tre forskellige måder: Autosomal recessivt (vigende), autosomal dominant og X-bundet recessivt (kønsbunden arv). Hver af disse typer arvelighed kan give forskelligt udfald i familier med RP-ramte: (i) Ved autosomal recessiv arvegang som resulterer i RP (arRP), er der mutationer i begge kopier af et RP gen, som gør at genet mister sin funktion. Hvis man er født af forældre, som begge bærer et sygdomsgen, har man 25% risiko for at arve to unormale gener og dermed udvikle RP. (ii) Ved autosomal dominant arvegang som resulterer i RP (adRP), skal der kun være en kopi af et muteret gen til stede for at RP udvikles. Dette skyldes, at den muterede kopi enten producerer et skadeligt protein eller forstyrrer funktionen af det protein, som produceres fra den raske kopi. Hvis man er født af forældre, hvor en af dem har arRP, er der 50% risiko for at nedarve det defekte gen og dermed udvikle RP. (iii) X-bundet arv er nedarvning af en mutation i et gen, som er placeret >>

på X-kromosomet. X-bundet recessiv nedarvet RP (XLRP) rammer ofte drenge, idet de kun har ét X-kromosom. Her nedarves X-kromosomet med det defekte gen typisk fra en rask mor.

Genterapi til behandling af RP

Genterapi er en medicinsk behandling, der indebærer erstatning eller ændring af et gen i kroppens celler for at behandle eller forebygge sygdom. Inden for øjenforskning har samarbejde mellem basale og kliniske forskere resulteret i den første godkendte genterapibehandling til en arvelig øjensygdom, nemlig produktet Luxturna (Spark Therapeutics). Behandlingen retter sig mod arRP og Leber Congenital Amaurosis (LCA) forårsaget af mutationer i *RPE65* genet. *RPE65* er afgørende for synscellernes funktion, og mutationer kan føre til synstab allerede fra fødslen.

Erfaringerne med behandling af *RPE65*-associeret RP har derfor cementeret genterapi som en vigtig behandlingsstrategi for nethindesygdomme. Det har banet vejen for en lang række nye genterapier, der nu testes i kliniske forsøg for andre former for RP samt andre alvorlige nethindesygdomme. Det grundlæggende princip i disse behandlinger er at anvende gen-addition, hvor en rask kopi af et defekt gen (f.eks. *RPE65*) leveres til cellerne via en vektor baseret på en modificeret virus (adeno-associeret virus; AAV).

Når det raske gen når frem til cellerne i nethinden, begynder de at producere det nødvendige protein, som hjælper med at genoprette synscellernes funktion. *Gen-addition* er også blevet anvendt til behandling af XLRP, men kan ikke benyttes til behandling af adRP, idet det defekte protein har en skadelig effekt på cellerne i nethinden.

Ud over *gen-addition* udvikles der derfor genterapier baseret på *gen-udskiftning*, hvor CRISPR/Cas9-teknologien anvendes til præcist at fjerne eller korrigere defekte gener. CRISPR/Cas9-teknologien kan sammenlignes med en mikroskopisk saks, der kan klippe i vores DNA. Med dette banebrydende princip kan man udskifte (fjerne) defekte gener som efterfølgende erstattes af nye. CRISPR/Cas9-baseret terapi er meget lovende, idet den også muliggør permanente *gen-korrektioner* af mutationer. Særligt de mutationer der giver ophav til adRP, og som tidligere var vanskelige at behandle.

Kliniske studier med genterapi-baseret på gen-addition

Det mest prominente eksempel på genterapi til behandling af RP er som tidligere nævnt Luxturna, som i dag tilbydes til danske patienter med mutationer i begge deres *RPE65* gener. Behandlingen er veltolereret og resulterer i markant forbedret nattesyn, større synsfelt og en langsommere progression af sygdommen. Patienter modtager én injektion af en AAV-baseret

vektor, som bærer en rask kopi af *RPE65* genet (*gen-addition*).

Udover Luxturna ser de kliniske resultater særligt lovende ud for genterapi baseret på *gen-addition* til behandling af XLRP. XLRP er ofte mere alvorlig end andre former for RP og rammer primært mænd. Mutationer i *RPGR* genet er de mest almindelige ændringer, som giver XLRP, og er ansvarlig for 70-90% af tilfældene. Parallelt til Luxturna er genterapi til XLRP baseret på en engangsbehandling med en AAV-vektor, der er designet til at levere funktionelle kopier af *RPGR* genet for at modvirke tabet af retinale celler - og dermed bevare og potentielt genskabe syn. Resultater fra de seneste studier er lovende, og i øjeblikket er to fase III-studier i gang, hvor man undersøger behandlingspotentialer for to forskellige AAV-RPGR vektorer (*botaretigene sparoparvovec* og *laruzova*).

Forskere har desuden undersøgt effekten af AAV-RPGR-vektoren (*botaretigene sparoparvovec*) i såkaldte *RPGR-deficiente retinale organoider*, der er laboratoriedyrkede mini-versioner af nethinder, som mangler RPGR genet. Disse organoider efterligner strukturen og funktionerne af den menneskelige nethinde og indeholder de vigtigste celletyper, inklusiv stave og tappe. Behandling af organoiderne med AAV-RPGR genoprettede både produktion af RPGR proteinet og korrekt placering

af RPGR proteinet til fotoreceptorernes forbindelsescilier i både stave- og tapceller. Disse resultater giver mekanistisk indsigt i behandlingens funktionelle potentiale, og understøtter de tidligere rapporterede positive resultater fra fase I/II-forsøg med AAV-RPGR i patienter med RPGR-associeret XLRP.

Herudover er der fase I og II kliniske studier med AAV-baseret *gen-addition*-terapi til patienter med arRP, der skyldes ødelæggende mutationer i andre gener end *RPE65*.

Lovende præ-kliniske studier baseret på CRISPR-teknologien

I modsætning til arRP, hvor behandlingen typisk fokuserer på at tilføre et manglende gen, er behandling af adRP, som beror på mutationer der resulterer i produktion af et skadeligt protein, langt mere udfordrende. Dette skyldes, at det skadelige protein gradvist forårsager nedbrydning af nethinden, og det er således ikke nok at tilføre et rask gen vha. *gene-addition*. Det gen, som oftest er muteret i patienter med adRP, er *RHO* genet. *RHO* koder for rhodopsin proteinet (speciel type lysfølsomt protein), der spiller en afgørende rolle i nethindens stavceller, og dermed hjælper os med at se i svagt lys. Ud over at opfange lys har rhodopsin også en vigtig strukturel funktion, da det udgør mere end 90% af proteinerne i de små skiver i stavcellerne, hvor lys registreres. >>

Mutationer i *RHO* påvirker stavcellernes lysfølsomhed og kan føre til ophobning af skadelige proteiner. Målet med genterapi for *RHO*-muteret adRP er derfor at hæmme produktionen af det ændrede rhodopsin - og eventuelt samtidig øge andelen af det raske rhodopsin, så sygdomsprogressionen bremses.

Som nævnt er CRISPR/Cas9 en genredigeringsteknik, der kan bruges til at deaktivere sygdomsfremkaldende gener. Cas9 proteinet, der fungerer som en præcis genetisk saks, kan skære begge strenge af DNA'et på et specifikt sted. Dette skaber et brud i DNA'et, som cellen straks forsøger at reparere. Den mest almindelige reparationsmekanisme er upræcis og kan føre til små fejl, såsom indsættelse eller fjernelse af DNA-baser. Disse fejl vil i de fleste tilfælde ødelægge genet og resultere i, at genet mister sin funktion. Dette er målet i de tilfælde, hvor muterede gener giver ophav til skadelige proteiner.

Der findes to genterapi-strategier til behandling af *RHO*-associeret adRP, som begge tager udgangspunkt i CRISPR/Cas9 teknologien. Den første metode fokuserer på målrettet hæmning af det muterede gen ved at udvikle præcise CRISPR/Cas9-værktøjer, der kan skelne mellem den syge og den raske kopi af *RHO* genet - med det mål selektivt at reducere produktionen af skadeligt protein. Problemet med

denne tilgang er, at der findes over 130 forskellige sygdomsfremkaldende mutationer i *RHO* genet, hvilket betyder, at hver behandling skal skræddersys til den specifikke mutation - og det er en meget ressourcekrævende proces.

Den anden strategi involverer en total udskiftning af *RHO* genet, hvor begge kopier af det eksisterende gen (både den muterede og den raske) ødelægges og erstattes af en rask version udefra. Fordelen ved denne metode er, at den ikke afhænger af den specifikke mutation, men kan anvendes bredt på alle patienter med *RHO*-associeret adRP - hvilket gør den mere praktisk som en universel behandling. Denne tilgang muliggør behandling af en større patientgruppe uden behov for at udvikle hundredvis af unikke terapier til hver mutation. EDIT-103 er et eksempel på sidstnævnte; her er genterapien designet til at "slå" begge kopier af patientens *RHO* gen fra og erstatte (*knockout and replace*) dem med raske kopier.

Fremtiden: nye teknikker

CRISPR-teknologien er under rivende udvikling, og især har udvikling af nye, mere avancerede genredigeringsteknikker, som f.eks. "*CRISPR/Cas9 base editing*", givet mulighed for med høj præcision og effektivitet at foretage editering af specifikke byggesten (baser) i vores arvmasse (DNA) - uden at skære dobbeltstrengen over som det sker med

traditionelle CRISPR/Cas9-metoder. Det åbner generelt for nye måder at behandle sygdoms-fremkaldende mutationer på og specielt at rette arvelige ændringer associeret med RP på en mere sikker måde. DNA består af fire baser: A (adenin), T (thymine), C (cytosin) og G (guanin). *Base editing* fungerer ved at omdanne én base til en anden, for eksempel A til G eller C til T, hvilket kan korrigere genetiske mutationer, der forårsager sygdom. Metoden bruger en modificeret version af CRISPR/Cas9, hvor Cas9-enzymet ikke skærer DNA'et, men i stedet arbejder sammen med et enzym, der kemisk ændrer den defekte base til den ønskede korrektion. *Base editing* har et stort potentiale inden for genterapi for sygdomme, der skyldes enkeltbasemutationer. Fordi teknikken ikke skaber brud i DNA'et, men kun ændrer én base ad gangen, anses den for at være mere sikker end traditionelle genredigeringsteknikker.

I et nyt studie fra 2024 blev CRISPR/Cas9 *base editing*-værktøjet anvendt til præcist at korrigere en bestemt mutation i *RHO* genet i en musemodel af arRP - med det ønske at redde synet. Studiet viste at redigeringen fungerede, og at op til 44% af det defekte *RHO* gen blev rettet efter én injektion under nethinden (subretinal) af en AAV-vektor, som bringer editeringsværktøjet ind i relevante celler i nethinden. Hvis genterapien blev givet tidligt i musens unge alder, blev rhodopsin produktionen

delvist gendannet, hvilket forbedrede både synscellernes funktion og struktur. Disse resultater viser, at præcis genredigering kan bruges til at reparere defekte gener og dermed genskabe produktion af normale proteiner i øjet - og muligvis hjælpe patienter med arvelige øjensygdomme - men også at behandlingstidspunktet spiller en afgørende rolle for succes.

Endnu et editeringsværktøj, kaldet *prime editing*, er under udvikling. *Prime editing* er som *base editing* en avanceret genredigeringsteknik, der giver mulighed for at indsætte, slette eller ændre specifikke DNA-sekvenser uden at lave dobbeltstrengsbrud i DNA'et. Den er mere fleksibel og præcis end både traditionel CRISPR/Cas9 og *base editing*, da den kan korrigere næsten alle typer mutationer. *Prime editing* har et stort potentiale for behandling af såvel arvelige øjensygdomme og andre alvorlige genetiske sygdomme - som cystisk fibrose, seglcelleanæmi og Duchenne muskeldystrofi. Teknikken er stadig under udvikling, men tidlige forsøg har vist lovende resultater.

Udfordringer

På nuværende tidspunkt er der meget få kliniske afprøvninger af CRISPR-værktøj til behandling af RP. Ser man bort fra de økonomiske barrierer, er der en særlig udfordring forbundet med brug af den lovende teknologi i mennesker: Levering af CRISPR til nethinden. Selvom AAV- >>

vektoren er godkendt til levering af gener til nethinden, kan det på sigt være uhensigtsmæssigt at overføre gener, som koder for CRISPR-komponenterne, til celler i øjet. Da CRISPR fungerer ved at skære i DNA'et, er der en risiko for, at det ved et uheld ændrer andre steder i vores arvemasse, hvilket kan føre til uforudsete bivirkninger. Denne risiko øges betragteligt, hvis disse komponenter kontinuerligt blive produceret i cellerne. I en sygdom som RP, hvor synscellerne allerede er skrøbelige, kan utilsigtede ændringer forårsaget af CRISPR potentielt fremskynde degenerationen. Selvom CRISPR har været testet i forsøg for visse genetiske sygdomme (f.eks. LCA/CEP290-mutation), er langtidseffekterne af CRISPR i mennesker stadig ukendte. Der forskes derfor meget i at levere CRISPR komponenterne som mere kortlevende molekyler, der kan udføre deres funktion (redigere genomet) og så forsvinde (*hit-and-run*). Særligt en strategi med brug af samme teknologi, som blev brugt i mRNA-vaccinerne mod COVID-19, er her interessant til levering af kortlevende CRISPR-komponenter.

Perspektivering

RP skyldes mutationer i mere end 90 forskellige gener, men for mange patienter er den præcise genetiske årsag endnu ukendt. Flere avancerede genetiske analyser og bedre diagnostiske metoder er derfor afgørende for at kortlægge sygdommens genetiske baggrund og

udvikle genterapier, der kan hjælpe flere patienter. De genterapier, der er i kliniske forsøg, er målrettet specifikke mutationer, hvilket gør det vanskeligt at behandle patienter, hvis genetiske variant ikke er identificeret.

Derfor forskes der intensivt i at udvikle mutations-uafhængige terapier, som kan hjælpe en bredere patientgruppe uanset den præcise genetiske årsag til sygdommen. Én strategi er at udvikle såkaldte *neuroprotektive* behandlinger, der kan beskytte de resterende synsceller og bremse sygdommens udvikling, uanset hvilken mutation der er årsagen. Desuden er de hidtil nævnte genterapier kun effektive, hvis nethindens lysfølsomme celler stadig er til stede. Hos patienter med fremskreden sygdom, hvor disse celler er gået tabt, er genterapi derfor ikke en mulighed. En af de mest lovende tilgange til behandling af disse patienter, er optogenetik, hvor man gør de tilbageværende nethindeceller lysfølsomme ved at tilføre dem et kunstigt lysregistrerende protein. Forskere håber, at sådanne bredt anvendelige behandlinger i fremtiden kan tilbydes til langt flere RP-patienter.

Beskyttelse af tapceller via ændring af energiprocesser

Senest har forskning vist, at tapcellerne i øjet kan beskyttes ved at ændre energiprocesserne i stavcellernes mitokondrier. Ved at bruge CRISPR-teknologi til at redigere *PHD2* genet i

stavcellerne er det lykkedes at forlænge levetiden for både stav- og tapceller i dyremodeller – uanset om sygdommen nedarves recessivt eller dominant. Behandlingen bruger en AAV-baseret vektor til at levere genredigeringen, og kan muligvis anvendes bredt uanset patientens specifikke mutation. En anden lovende strategi er OCU400. Denne genterapi er baseret på Nr2e3, som fungerer som en bredspektret behandling, der potentielt kan hjælpe patienter med forskellige former for RP. Terapien anvender en særlig genetisk regulator, Nr2e3, som en bredspektret tilgang til at behandle flere forskellige mutationer forbundet med RP. I stedet for at rette en specifik mutation, som mange genteraier gør, virker OCU400 ved at gendanne balancen i de genetiske netværk i nethinden.

Optogenetisk terapi til synsgendannelse

Optogenetisk terapi er en innovativ tilgang, hvor nerveceller i øjet gøres lysfølsomme, så de kan erstatte de funktioner der ellers udføres af de ødelagte fotoreceptorer. Behandlingen MCO-010 har i et netop afsluttet fase II-studie (RESTORE) vist klinisk meningsfulde forbedringer af synet hos patienter med fremskreden og varig nethindesygdom grundet RP, samtidig med at der ikke blev observeret alvorlige bivirkninger.

Fremtiden for genterapi i RP

Genterapi udvikler sig hurtigt, og de

seneste fremskridt viser potentiale til både at reparere defekte gener, beskytte celler og genskabe noget af synet for RP-ramte. Med de mange positive resultater baseret på CRISPR/Cas-teknologien kan man spørge sig selv, hvorfor ”vi ikke er kommet længere”. Effektiv og sikker levering af CRISPR/Cas komponenter har været en udfordring. Der arbejdes derfor intenst på at forbedre overførsel af disse som mere kortlevende molekyler, der kan udføre deres funktion og så forsvinde (hit-and-run). På trods af fortsat eksisterende udfordringer, bringer de nye behandlingsmetoder, med Luxturna som en spydspids, håb til de mange patienter der i dag står uden en effektiv behandling. Så ja – der er lys for enden af tunnelen.

Bentes kolumne

Tekst: Bente Ullits Eckmann

Måske er dette en føljeton, men læserne skifter vel også gennem årene.

Jeg ved faktisk ikke, hvornår mit synsfelt begyndte at blive indskrænket!

Jeg har altid gået op i mit udseende, tøj, hår, sminke. Som ung ville jeg gerne vaske hår dagligt, men det havde min mor hørt, var usundt, så det fik jeg ikke lov til. Da Nuvola tørvask kom, var jeg lykkelig, for det gjorde mit hår let og fyldigt. Dog fandtes det kun i en lys

farve, og jeg var mørkhåret, så der kom en grålig film over håret.

Da jeg var blevet konfirmeret, begyndte jeg at bruge eyeliner og mascara. Til orientering er eyeliner en tynd streg, der lægges tæt på øjenvipperne og fås i forskellige farver. Min yndlings var en græsgrøn, meget flot. Senere begyndte jeg på bruncreme, som det hed dengang - nu tror jeg det hedder foundation.

Når jeg skulle til bal i forsamlingshuset eller til fest, blev der skruet op med øjenskygge, sort eyeliner, mascara og øjenbryns plukning og farvning.

Vi brugte ikke mange penge på tøj, så da jeg synes, mine strømpebukser var for lyse, lavede jeg en stærk the og farvede dem i det. I stedet for mousse til at style vores hår, brugte vi øl. Det stivede lidt og havde derfor den samme virkning som vandondulationsvæske.

Som voksen og svagsynet vil jeg stadig gerne bruge sminke. På et tidspunkt blev jeg præsenteret for en fantastisk øjenskygge hos en smart frisør. Men efter at jeg to gange var udsat for, at min familie undrede sig over misfarvninger i mit ansigt (de troede, jeg havde slået mig), så forærede jeg den til min svigerinde. Jeg har i flere år haft lyst til at få lavet permanent makeup (3D tatovering), som jeg havde læst, at andre med synshandicap havde fået lavet. Da

jeg så til et klubmøde hørte om én, der havde fået det lavet med et flot resultat, tænkte jeg - Go. Jeg ringede om fredagen, og der var en tid om mandagen. Jeg fik lavet bryn (mine egne bryn blev ikke fjernet), eyeliner og en lille skygge. Brynene holder 1 år og eyeliner 2 år. Det koster, men jeg sparer så farvning hver 6. uge, som alligevel kun holder ganske kort tid. Så hvis du som jeg savnede lidt farve i ansigtet, så hop ud i det.

Gør det ikke ondt? Jeg faldt i søvn, mens hun lavede brynene, men eyelineren har jeg ikke lyst til at gentage.

Man bliver aldrig for gammel til at være forfængelig. Hendes ældste kunde var 94 år.

Læser-beretning: **Rejsebeskrivelse**

Tekst af Søren Uhrenholt

Toptur til Kilimanjaro

Jeg hedder Søren Uhrenholt, er 36 år og blind. Normalt lever jeg en rolig tilværelse som familiefar i Aalborg med min kone Christina og børnene Lukas og Johanna. Når jeg går på arbejde, er det som konsulent i Dansk Blindesamfund. Herudover er jeg kristen, og jeg bruger en del tid på min tro.

For omkring et år siden i januar 2024 besluttede jeg mig så for, at der skulle ske noget andet. Jeg var blevet inspireret af Arne Christensen, som netop havde taget turen fra den sidste breddegrad til Sydpolen på langrend. En tur på over 100 km i et ekstremt barskt terræn. Arne udlevede denne drøm på trods af sin blindhed og sin alder på 70 år, hvilket ikke kan andet end at fortjene stor respekt. Men Arne gjorde det ikke blot for sig selv. Han gjorde det også for at vise sin omverden, og specielt andre blinde, at man kan langt mere, end man tror. Det blev så startskuddet til mit eget eventyr.

Jeg havde for mange år siden hørt fra en veninde, der selv havde taget turen op ad Kilimanjaro, at det var en tur, som hun mente også var mulig for mig at tage. Den tanke havde i mere end 10 år rumsteret inde i mit hoved, og Arnes bedrift blev mit skub til at komme i gang.

Jeg kontaktede et dansk rejsebureau og fortalte dem om min ide. De var bestemt ikke afvisende overfor den, og de mente, at jeg blot skulle have min egen guide til at lede mig op ad bjerget. Jeg endte med at bestille rejsen til afrejse slut september. Det kribledede en del i maven, da jeg fik afsluttet samtalen. Nu skulle der forberedes.

Jeg havde et halvt år til at forberede mig i, og jeg skulle i god form. Jeg fik lavet et træningsskema, og det bød på lange

gåture, løbetræning og steptræning. Jeg fik min far til at lave en stepbænk. Herudover fik jeg købt vandrebukser, vandrestøvler og sovepose. Soveposen kunne tage helt ned til 20 minusgrader, hvilket også var nødvendigt, da der kunne blive ned til minus 25 grader på toppen af Kilimanjaro, og blæsten deroppe kunne blive ret hård. Turen til toppen ville tage 7 dage, og vi skulle starte i junglen, så jeg skulle både have sommertøj og skitøj med i samme bagage.

Da datoen for afrejsen nærmede sig, begyndte jeg at få kolde fødder. For hvad var det lige, jeg havde kastet mig ud i. Bare selve rejsen derned var grænseoverskridende. Jeg havde fløjet mange gange før som blind, men aldrig alene. Der var bestilt handicap-assistance i lufthavnene, men kunne jeg stole på den i Afrika? Jeg skulle yderligere skifte fly i Etiopien, før jeg nåede lufthavnen i Tanzania. Herudover var der togbus langs strækningen til Københavns lufthavn, og hvis blot transporten var forsinket et sted, ville hele min tur gå i vasken. Jeg bad derfor til Gud, at hvis det var hans vilje, at han måtte lade hele turen gå glat, måtte turen blive til hans ære.

Så kom dagen for afrejsen, og ikke blot skulle det vise sig, at turen skulle gå glat, men det blev tilmed en meget spændende tur. Jeg mødte forskellige mennesker, som alle var på vej et sted ud i verden.

Da vi nærmede os lufthavnen nær Kilimanjaro, fik vi en flot udsigt over bjerget. Det rejste sig majestætisk over skyerne. Bjergets top ligger 5,9 km over havets overflade, hvor skyerne kun ligger cirka 2,5 km højt, så en stor del af bjerget var synligt. Der blev taget billeder langs vinduerne i flyet, og midt i al begejstringen slog det mig, at den top skulle jeg op på. "What?"

Nu skrev jeg, at alt gik glat. Der var dog et mindre problem ved slutningen af rejsen, som kun kan tilskrives min egen fejl. Jeg havde lånt Christinas vandrygsæk, og jeg havde ikke fået spurgt om, hvordan den så ud. Så da lufthavnspersonalet skulle finde min bagage og vendte sig om imod mig og spurgte: "hvordan ser den ud?", så må jeg have set helt forkert ud i ansigtet... Hvordan løser man så problemet? Jo, man mærker sig frem.

Efter at have fundet rygsækken og min guide kørte vi resten af turen til mit hotel, hvor jeg skulle have en enkelt overnatning inden bestigningen. På hotellet fik jeg min egen personlige tjener, som hjalp mig rundt på hotellet og ved buffeten. Jeg mødte desuden de andre, som jeg skulle bestige bjerget med: to kvinder fra Norge og en hollandsk far med sin 20-årige datter. Der summede af aktivitet på hotellet. De besøgende kom fra hele verden og var der enten for at opleve vilde dyr eller bestige Kilimanjaro. Og enten var de på vej ud eller var lige kommet hjem

fra eventyrerne. Der lød derfor snak i alle kroge på alle mulige sprog om oplevelser og eventyr. Siddende ude i hotellets have blandt eksotiske planter nød jeg den varme aftenluft iblandet denne summen.

Dagen efter kørte vi ud til gaten, hvor opstigningen skulle begynde. Vi skulle vandre ad Lemosho-ruten, som er blandt de mest fysisk krævende at gennemføre. Da vi kom til gaten, blev vi overraskede. Vi havde kørt langs en grussti i en time og derefter en skovsti i en halv time. Lige da stien synes at blive fuldkommen ufremkommelig, åbnede den sig op og blev til en stor åben plads. På pladsen gik der omkring 200 mennesker rundt imellem hinanden. Alle afrikanere. Vi fik at vide, at det var bærere, som søgte hyre. Kilimanjaro er ikke blot et bjerg men også en stor industri, som giver arbejde til mange mennesker. Ud over vores to guider skulle vi have folk med til at bære vores grej, som bestod af sovetelte, toilettelte, messetelte, køkkengrej og madvarer til hele turen. Herudover skulle vi ikke selv bære vores grej - men kun en dagsrygsæk til vand, ekstra tøj og andre fornødenheder. For hver af os fem i gruppen skulle der derfor tre bærere til. Hertil kom en tjener og en kok, som sørgede for os under turen. Ud over os, var der mange andre grupper, som stod omkring gaten og var klar til at tage af sted. Der var mange mennesker på bjerget hele tiden.

Afsted gik det. Jeg havde min guide, Zungu, i armen, og han fortalte mig, når der var trin op og ned. Jeg brugte min mobilitystok til at føle mig frem og støtte mig til. Vi startede i junglen, og stien bestod af en endeløs række af trin. Her fandt jeg ud af, hvad jeg havde meldt mig til. Det gik ikke kun opad, men mange steder måtte vi krydse over ved først at gå op og dernæst ned. De fleste steder var der tale om meget høje trin. Efter 4 timer var jeg ved at være godt brugt, og det var en lettelse at se vores første camp.

Campene var meget ens. Det var store teltlejre, som voksede i størrelse, jo længere op ad bjerget vi kom. De voksede i takt med, at ruterne smeltede sammen. Vi havde vores eget lille område i lejren, hvor der var mulighed for at få ladet op og spist. Vi fem spiste sammen i vores messetelt. Det var hyggeligt at sidde sammen og dele dagens oplevelser og høre hinandens baggrund. Vi kom til at lære hinanden at kende, og vi havde det hyggeligt sammen. Efter aftensmaden gik vi til ro. Jeg havde et lille tomandstelt og en 2 cm tyk madras at lægge på. Nedenunder var dagens terræn, som for det meste var klipper. Alligevel var det aldrig et problem at falde i søvn.

Om morgenen på dag 2 vågnede jeg i junglen til en hel symfoni af eksotiske fugle. Efter morgenmaden begav vi os afsted. Dagen bød på stejle stigninger op ad klipper. Vi kom ud af

junglen og ind i klippeterræn og mere sparsommelig bevoksning. Efter 5 timer var jeg fuldstændig udmattet, og jeg begyndte at have svært ved at koncentrere mig. Selvom min fysik var i top, så var det stadig anstrengende hele tiden at være opmærksom på, hvad Zungu sagde. Der var ikke mange pauser undervejs, og de var korte. Det var trin efter trin. Bedst som jeg troede, at jeg ikke kunne mere, så fandt jeg alligevel, at jeg havde mere at give af. Som om der blev åbnet op for et hemmeligt energidepot. Efter 7 timers vandring nåede vi endelig lejren helt udkørte. Der var ikke meget overskud til andet end at ligge sig ind i sit telt.

Dag 3 var heldigvis lettere. Det var relativt fladt, og vi nåede til sidst op i en granskov, hvor lejren lå. Maden, som blev serveret på turen, var skiftevis kartofler, ris og pasta med grøntsagssovs. Det var meget lækkert, og min appetit fejlede intet. Vi fik endda også pizza en aften.

Hver aften efter aftensmaden fik vi et helbredstjek. Vores guider holdt øje med, at vi ikke kom til at lide for meget under højdesyge. Det var normalt at have hovedpine og kvalme, men blev iltmætningen i blodet for lav, risikerede vi at miste bevidstheden, og ikke alle overlever dette. Hvert år mister flere livet på Kilimanjaro på grund af højdesyge. Jeg tog heldigvis højdesygepiller, som hjalp mig mod symptomer, hvilket gav mig et bedre udgangspunkt for at >>

klare turen. Resten af opskriften på at klare højdesygen var masser af vand hver dag, minimum 3-4 liter - og så at bevæge sig langsomt.

På dag 4 skulle vi krydse en vulkan. Alt underlag var lavasten, og vi kom ind i et helt dødt område, hvor det eneste liv vi så var store sorte fugle på himlen. Efter en hård udmattende opstigning spiste vi frokost på toppen af vulkanen. Vores tjener og kok havde sørget for varm mad og te og sat messeteltet op. Det var en speciel følelse at sidde til bords midt i et totalt dødt landskab højt oppe og spise god mad. Jeg følte mig som en konge. Det var heller ikke unormalt, at bord og stole blev sat op for os undervejs, så vi kunne nyde te og kiks på engelsk vis.

Nedstigningen fra vulkanen blev hårdere end forventet, og først efter 10 timers samlet vandring nåede vi lejren. Dagen havde været dobbelt så hård som dag 2, og jeg var begyndt at miste modet. Turen var ikke lavet til blinde mennesker. For hver skridt skulle jeg guides, og energien slap derfor hurtigt op. Jeg fik en snak med gruppens guide, og han fortalte, at dag 4 blev brugt til at teste, om man kunne klare hele turen. Jeg fik modet tilbage og fortsatte - der var alligevel ikke nogen taxa i nærheden.

Noget stive i benene kom vi afsted dagen efter. Det var dagen for Barranco Wall, som var en næsten lodret mur, som gik 200 meter op. Midt i

klippen var der en smal passage, som zigzaggede op. Nogle steder skulle man klemme sig igennem eller løfte sig op med armene. Her kom vi også til turens farligste punkt: Kiss The Wall. En snæver passage, hvor man havde muren på den ene side og et lodret fald på 100 meter på den anden. Her skulle man helt ind og kysse klippen for at komme forbi. Jeg fik sparket til en lille sten, som jeg kunne høre forsvinde ned af klippevæggen med en lyd, som blev lavere og dybere præcis som i tegnefilm. Jeg samlede mit mod og kastede mig ud i udfordringen. Det var et lettelsens suk og høje bifald der fulgte, da jeg var kommet over. Resten af dagen forløb mere roligt, og vi var i mål efter 6 timer.

Dag 6 var kun på 4 timer, inden vi nåede lejren, så det meste af dagen blev brugt på at samle kræfter til den store dag, hvor vi skulle klare de sidste 1.300 højdemeter. Vi fik en grundig briefing om udfordringen, der lå foran os. Vi skulle starte ved midnat, så vi kunne nå toppen ved solopgang. Lejren vi lå i var kæmpe, og den var fuld af mus. De var alle veje. Selv når vi sad i messeteltet og spiste, kom de og kiggede ind. Jeg havde desuden en mus kravlende under mit telt frem og tilbage under min madras, så jeg var glad for at komme videre fra lejren.

I nattens mørke og med tændte pandelamper begyndte vi at vandre mod toppen. Jeg havde igennem

turen været den forreste i gruppen, men blev nu sat bagerst. Inden længe tabte vi de andre af syne, hvilket var vemodigt. Jeg havde håbet at nå til toppen med de andre. Der var mange mennesker på denne sidste etape, og mange kæmpede med sig selv. Natten føltes uendelig og uvirkelig. Efter 6 timer nåede min guide og jeg Stella Point, som var nær toppen. Jeg spurgte Zungu, om resten af gruppen var på toppen, da vi ikke kunne se dem ved Stella Point. Han svarede, at de var bag os. Vi havde et sted overhalet dem, og var nu to timer foran dem. Jeg havde ikke set nogen grupper komme ned fra bjerget, og han fortalte, at vi var nr. 3. til at nå toppen. De to første grupper var stadig deroppe. Efter en time mere i tynd ilt kom vi helt til toppen. Det var uvirkeligt at stå deroppe og tænke på, at jeg havde taget hele turen fra min indkørsel derhjemme i Aalborg og hele vejen ned til Afrikas top for at stå her. Jeg kunne ikke lade være med at tænke på Shubiduas sang "Står på en alpetop". Jeg fik taget det obligatoriske billede, og efter 10 minutter på toppen gik turen hjemad igen. Livet handler ikke om de mål, vi sætter os, men vejen vi må følge dertil.

Turen ned af bjerget var en hård omgang. Vi vandrede 14 timer den dag, og jeg var temmelig ynkelig, da vi nåede den sidste lejr inden exit. Vi gik ad en anden rute for at komme ned af bjerget, som var mere direkte. Vi kom derfor allerede ned på dag 8. Inden jeg kom

ned, skulle jeg dog igennem 9 timers rent helvede. Alle der har gået i bjerge ved, at det er hårdere at gå nedad end opad. Benene skal hele tiden tage imod stød. Dertil havde jeg ikke fået klippet mine tånegle på storetæerne. Det resulterede i store smerter for hvert trin, jeg tog nedad. Til sidst fandt jeg dog fred under nedstigningen. Der var ingen vej udenom. Jeg måtte igennem dette helvede, så jeg kunne lige så godt lade være med at tænke på det. Til sidst var jeg nede, og vi blev bragt til hotellet.

Rejsen hjem gik uden de store udfordringer eller oplevelser. Jeg havde været væk hjemmefra i 10 dage, og træt og fyldt med oplevelser savnede jeg nu bare at komme hjem til min familie. Christina og min kollega Majbritt hentede mig i lufthavnen med flag. Hjemme igen tog det mig 3 uger at komme til hægterne igen efter strabadserne. Ude godt, men hjemme bedst.

Jeg havde mødt mange på bjerget, som havde givet mig highfives og skulderklap på turen. En amerikaner mødte mig eksempelvis på vej ned ad bjerget, og han udbrød, at jeg var den sejeste mand på hele bjerget. Om jeg var den sejeste, ved jeg ikke, men min gruppes guide fortalte mig hjemme på hotellet efter turen, at jeg nok havde været den stædigste. Det har jeg nu et diplom på.

Fællesspisning på IBOS

Tekst: IBOS

Tirsdag d. 29. april kan du møde svømmer Christian Bundgaard, der vil fortælle om et liv med elitesport og synshandicap.

Hvordan vinder man guld ved de paralympiske Lege, når man ikke kan se. Hvad skal der til, og hvordan bliver man forelsket i klorvand? Christian Bundgaard, som er helt blind, vil til denne fællesspisning fortælle om sin karriere i svømning. Den indebærer guldmedaljer ved både de Paralympiske Lege, verdensmesterskaber og europamesterskaber samt verdensrekorder for blinde i mere end 30 år.

Vi skal høre om glæden ved fysisk aktivitet, udfordringerne (både de generelle og de synsspecifikke) ved at svømme - samt lidt røverhistorier i og omkring bassinet. Glæd dig til en uformel aften, hvor temaet fysisk aktivitet er i centrum.

Arrangementet foregår på Rymarksvej 1 i Hellerup. Vi starter kl. 16, og efter foredraget vil der blive serveret en lækker middag.

Læs mere og tilmeld dig via dette link: <https://ibos.nemtilmeld.dk/604/> eller på telefon: 39 45 25 55

Blindstock festival hos IBOS

12. juni 2025

Tekst: IBOS

Igen i år åbner IBOS dørene op til den hyggelige gårdhave og inviterer alle med til festivalen Blindstock.

Oplev en dag fyldt med livemusik, mad, boder, oplæg og fællesskab. Rundt omkring i boderne kan du finde flot kunsthåndværk – fra både vores værksteder og besøgende. Og Blind Coffee sørger for lækker, friskristet kaffe.

Alle er velkomne. Venner og brugere af huset, men selvfølgelig også nye ansigter, naboer og nysgerrige.

Festivalen løber af stablen d. 12. juni kl. 11-17 på IBOS, Rymarksvej 1 i Hellerup.

IBOS' Sommertræf den 1.-2. juli 2025

Tekst: IBOS

Tag med til IBOS' sommertræf og oplev to dage fyldt med fællesskab og aktiviteter for unge mellem 17 og 29 år. Sommertræffet er en unik mulighed for at møde andre unge, dele erfaringer om studieliv, arbejde og ungdomsliv og få nye venskaber.

Dag 1 starter med ryste-sammen-aktiviteter på IBOS i Hellerup.

Om eftermiddagen sejler vi fra Nyhavn til Ungdomsøen - en ø i Øresund skabt for og af unge. Her venter aktiviteter sammen med øens unge, hygge og måske et dyp i vandet.

Dag 2 byder på en særlig oplevelse på en manøvrebane, hvor alle får lov at prøve at køre bil. Med hjælp fra erfarne instruktører bliver det en tryk og sjov oplevelse – som måske også udfordrer grænser. Dagen slutter af med fællesmiddag.

Tilmelding:

<https://ibos.nemtilmeld.dk/590/>

Pris: 600 kr. Overnatning og forplejning er inkluderet. Tilkøb af overnatning dagen før og efter er muligt mod et mindre gebyr.

Spørgsmål? Kontakt Nina Borgen, tlf. 29 17 40 67, mail: b91m@kk.dk

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-registeret.

☐

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:	

Vi hjælper dig med at skabe mere synlighed online!



Hvorfor Vælge FL Digital?

- ◆ Ingen binding.
- ◆ Erfarne specialister inden for digital markedsføring.
- ◆ Skræddersyede løsninger tilpasset din virksomheds behov.
- ◆ Transparent kommunikation og rapportering.

Vi har vores samarbejdspartneres ønsker og behov i fokus under hele forløbet, og vores succes måles på den vækst samt succes, vi opnår i fællesskab. I processen vægter vi altid den gode dialog utrolig højt, så vi sammen med jer kan skabe de bedste resultater.

Tag det første skridt mod en stærkere online tilstedeværelse. Vi tror på, at samarbejde er det som skaber resultater og vækst.

Er Du/I interesseret i at høre mere om hvordan vi kan hjælpe jer, så tøv ikke med at kontakte os!

Vores kernekompetencer



Hjemmesider



SoMe annoncering



SEO / Organisk



PPC / Google Ads



Google My Business



FL DIGITAL

• RING TIL OS IDAG.
70 22 18 70

Lintrup Skovservice A/S



Niels Peter Jensen • Tlf. 20 15 27 51 • CVR 35 63 71 76

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



MHO-Co A/S
Havdigevej 39, 6700 Esbjerg
Tlf. 53 70 46 45
www.mho-co.dk



Uno Transport - All the Way...

En gazellevirksomhed med speciale i transport på de Baltiske lande, Ukraine, Kazakhstan & Kina.



Tlf 70 20 80 11 • www.unotransport.com

Automation & Waterjet Technology

Vandstråleskæring

Pumper og maskiner, standard eller kundetilpassede
Service- og vedligeholdseftersyn, forbrugs- og reservedele
Telf.: 73 66 21 00 - E-mail: info@qtec.dk - Http: www.qtec.dk

SE UDGIVELSEN **Online**
scan her:





Mette K. Søgaard

Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup

globaltags

MALERGRUPPEN A/S

Boris Christensen

tlf. 66 15 53 00

www.malergruppen.as

Peder Skramsvej 1 • 5220 Odense SØ

NORDKYST
REVISION P/S



FANTASTISKE
LEGEPLADSER
FOR ALLE

MONSTRUM
ARTISTIC PLAYGROUNDS

PAPKOPPER  **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

BEGRAVELSESSERVICE

ANDERSEN & WACKER

Din lokale bedemand

22 53 30 06

28 60 95 47

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 trykgaver, 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



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



Rådgivende arkitekt og ingeniørfirma. Tlf. 53 55 04 90

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.BEATRÆ.dk

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



DAS

Karosseri A/S

Tlf. 44 84 84 85

Vognmand Søren Nielsen & Sønner



Ganehøj Alle 2
3660 Stenløse
Tlf.: 23 20 28 16
info@vsngruppen.dk
www.vsngruppen.dk

KORTERMANN-IT

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

Kvalitetsbevidst murer i Aarhus og omegn til:
FACADERENOVERING • BADEVÆRELSE • FLISEARBEJDE



MURERFIRMAET HAGELQUIST APS
Alt i fliser ogklinker

Murerfirmaet Hagelquist ApS • Tybjergvej 25 • 8382 Hinnerup
Tlf. 23 63 87 83 • thomas@mfhaps.dk • mfhaps.dk



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

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

LINEO

REVISION I RÅDGIVNING I SKAT
STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB

Karen Blixens boulevard 7 • 8220 Brabrand
Telefon 52 80 52 90 • kontakt@lineo.dk • www.lineo.dk

Helle for fællesskab og udvikling Efterskoleophold for sent udviklede unge

Kom og vær en del af vores fællesskab og mød nye venner.

Du møder en prøvefri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk



helle

for at komme videre



Undervisning og hjælp til dine særlige behov

SuB

Enhed for
Specialundervisning
og Beskæftigelse

 58 57 57 60

 sub@slagelse.dk

 sub.slagelse.dk



Blindecenter Bredegaard



Hjerte, fællesskab og muligheder – med plads til alle sanser

Vi er et højt specialiseret bo- og dagtilbud til blinde, svagsynede og døvblinde voksne mennesker med multiple funktionsnedsættelser.

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.

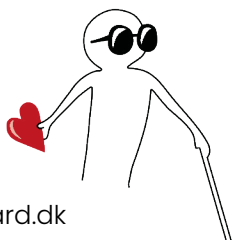
Lindelyvej 5

3480 Fredensborg

Telefon 45 11 84 11

 bredegaard@regionh.dk

 www.blindecenterbredegaard.dk



ENGINEERING
TOMORROW

Danfoss

App til musik, App til film App til støvsuger App til varme?!?



Ethvert hjem kan få en **smartere varmeløsning**

Styr varmen via App og hav altid fuld kontrol. Danfoss giver dig en enkel og intuitiv kontrol over boligopvarmningen. Du kan vælge de forudindstillede energibesparende programmer eller oprette et personligt program, der passer til din dagligdag. Læs mere om produkterne og find den løsning som passer til din families behov på smartvarme.danfoss.dk

