



Et netværk med øje på dig

RP-NYT

Nr. 1 · April 2026



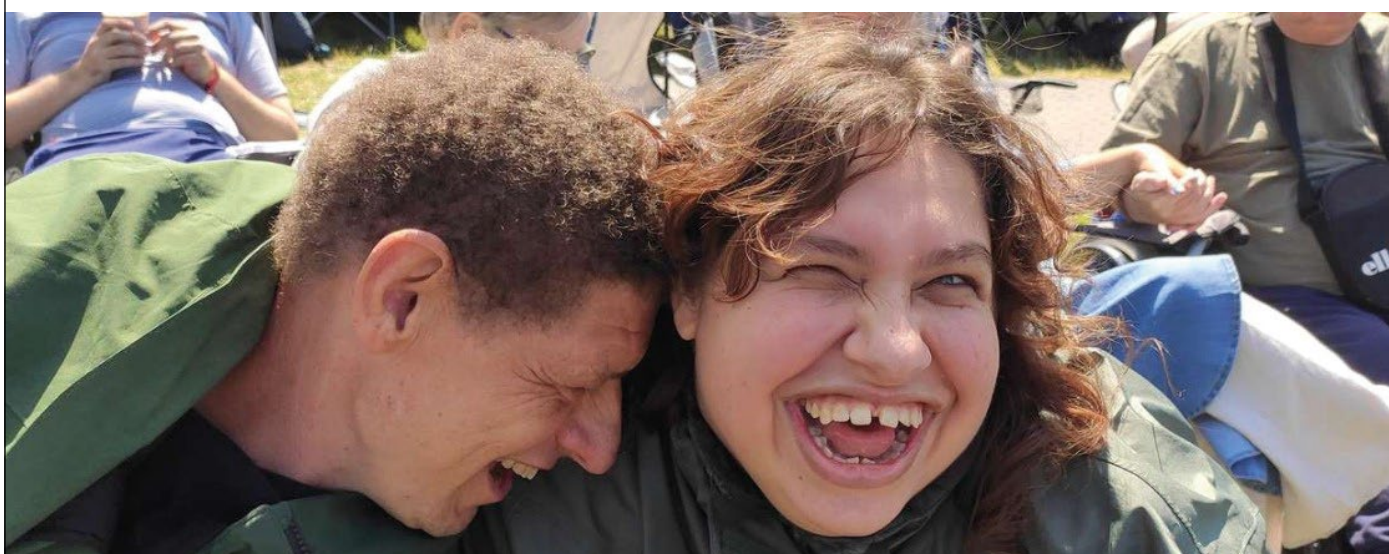
**Informationsblad om
Øjensygdommen
Retinitis Pigmentosa**



Dansk Blindesamfund



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.

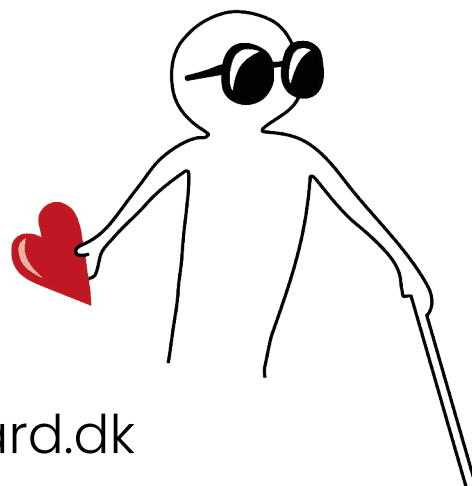
Lindelyvej 5

3480 Fredensborg

Telefon 45 11 84 11

✉ bredegaard@regionh.dk

🌐 www.blindecenterbredegaard.dk



Siden sidst fra formanden

Af John Filtenborg, formand for RP-gruppen

Kære læser

Nu er det forår. Hvor dejligt. Ikke mere koldt vejr med sne hvor kontrasterne går i et med hinanden. Med foråret kommer pollen og måske røde ømme øjne. Der er så også nogle, der her i vinter har haft røde øjne, hvor solens skarpe lys har reflekteret i sneen og gjort det ubehageligt at færdes ude.

Røde øjne kan komme af flere ting. Jeg var til optiker forleden. Optikeren kunne fortælle mig, at jeg var rød i det hvide af øjet. Det vidste jeg godt. Jeg havde allerede været på øjenforeningens hjemmeside og læst lidt i deres pjece om Rødt Øje. Der kan være mange grunde til et rødt øje. "Rødt øje kan for eksempel skyldes øjenbetændelse, øjenallergi, at et fremmedlegeme udløser irritation i bindehinden (det hvide i øjet), eller at mikroorganismer udløser betændelse" (citater fra Rødt Øje).

Nogen af os har måske også prøvet at have røde øjne efter en festlig aften, så røde øjne kan komme af mange ting. Tit ved man godt, hvad det skyldes, men som en egen tommelfingerregel: øjet skal ikke gøre ondt, og det skal blive bedre inden for en uge eller 14 dage.

I slutningen af februar afholdt vi RP-landsmøde på Fuglsang Centeret. Thomas Corydon, professor, ph.d. Aarhus universitet holdt oplæg om, hvor forskningen i retinal genterapi med baggrund i teknologier som RNAi og CRISPR/Cas9 er i dag. Han kom blandt andet ind på lovende forsøg og en kommende generation af "solcelle implantater" i øjet. Ved landsmødet fik vi også valgt en bestyrelse, der allerede er i arbejdstøjet.

Med et ønske om et godt forår.

John Filtenborg, formand RP-Gruppen

Indhold

Siden sidst fra formanden	3
Redaktionelt	5
RP-pjecen 'at leve med RP'	5
Referat af RP-landsmødet den 21. februar 2026	6
RP-Gruppens årsberetning for året 2025	7
Den nye RP-bestyrelse præsenterer sig	11
Resumé af foredrag på landsmødet 2026	13
OCU400 udviklet af firmaet Ocugen	14
Ny gentterapi til behandling af RP: Er der lys for enden af tunnelen?	15
Bentes Klumme	22
Nye forskningsprojekt om synshandicap og beskæftigelse - din viden er vigtig	22
Tilmelding til RP-registeret	25

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, juli 2026

Deadline er 1. juni 2026

Udkommer juli 2026

Kommende kurser:

Kurset "At leve med RP":

28. oktober - 1. november 2026

RP landsmøde

2027: lørdag den 16. januar 2027

RP-Nyts oplagstal:

Daisy udgave 105

E-mail udgave 351

Punktudgave 2

ISSN:

ISSN: 2246-3348

Titel: RP-Nyt Online

Redaktionelt

RP-Nyt udgives og redigeres af Dansk Blindesamfunds RP-Gruppe. RP-Nyt udkommer på følgende medie: 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 eller på mail medlemsservice@blind.dk.

RP-Gruppen har også to andre medier:

RP-webside: RP-Gruppen administrerer RP-hjemmesiden 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.



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 af RP-landsmødet den 21. februar 2026

Af Ole Gadegaard

Det ordinære landsmøde blev indledt med velkomst til de 65 fremmødte plus enkelte tilhørere på Zoom. Efter indledning og praktiske oplysninger fra formand John Filtenborg startede mødet.

Som dirigent blev FU medlem Mads Brix Monggaard foreslået og valgt. Han takkede for valget og gennemgik proceduren. Der blev foretaget navneopråb af deltagere, og der var 38 stemmeberettigede i forsamlingen. Herefter blev der valgt to stemmetællere, og referent blev Ole Gadegaard. Herefter fik formanden ordet for at afgive årsberetning for året 2025.

Da årsberetningen var udsendt til alle deltagere, blev det en kort gennemgang af de væsentlige punkter. RP-gruppen afholdt i 2025 tre fysiske møder og fem teams møder.

Landsmødet i 2025 var RP-gruppens 40 års jubilæum, og det blev fejret med en festmiddag med tale af FU medlem Jesper Holten. I gennemgangen kom John også forbi vores arbejdsopgaver i bestyrelsen. Her arbejdes der med RP-Nyt, RP-kurser, planlægning af landsmøde, budget og andre forskellige opgaver.

I 2025 blev RP-gruppen ramt af en budget stramning, hvor vores udgifter kom i søgelyset. Gruppen har i samarbejde med Mads Brix Monggaard gennemgået vores økonomi, og er nået frem til et lille, men realistisk budget. Det betød dog nogle svære beslutninger, som vi grundet den økonomiske situation måtte tage. For første gang nogensinde blev vi nødsaget til at tage et lille beløb for deltagelse i landsmødet, hvor vi også havde deltager-begrænsning på. Og vi måtte droppe udsendelse af RP-Nyt på tryk, da porto-udgifterne er løbet løbsk. Vi havde en årlig udgift på 60.000 kroner.

Fremadrettet kan bladet fås elektronisk, på punkt og som CD, her skal man rette henvendelse til medlemsservice@blind.dk og de vil hjælpe med at udsende fremadrettet.

I juni 2025 var RP-gruppen vært for Nordisk møde for andre RP-grupper og foreninger i Skandinavien. Her deltog repræsentanter fra Norge, Sverige og Island på Fuglsangcentret, samt Finland via Zoom. Disse møder er med til at styrke samarbejdet, og giver større gennemslagskraft overfor andre relevante internationale foreninger som eksempelvis Retina International. Nordisk møde blev finansieret af et tilskud fra Nordisk velfærd.

Tilslut i beretningen takkede John bestyrelsen og andre samarbejdspartner

for et godt og konstruktivt samarbejde. Herefter åbnede dirigenten op for spørgsmål og kommentarer til årsberetningen. Her blev spurgt ind til følgende:

Er der tænkt på, hvordan I vil synliggøre jer, når RP-nyt ikke længere kommer ud på tryk til øjenafdelinger og andre steder? Ole Gadegaard svarede, at der arbejdes på at lave et postkort med en forside som ligner RP-Nyt. På bagsiden vil der være mailadresser og QR koder så alle kan finde ind til bladet elektronisk fremadrettet.

Hvordan kunne budgettet blive overskredet? Mads Brix Monggaard svarede, at der er kommet en væsentlig bedre økonomistyring - og dermed blev de stigende udgifter mere synlige. Han sagde også, at tilpasning af et nyt budget er sket i samarbejde med RP-gruppen. Herefter blev årsberetningen godkendt. Der var ingen indkomne forslag.

Så blev det tid til valghandlingen. Der skulle vælges to ordinære medlemmer samt to suppleanter. Som ordinære medlemmer af RP-gruppen blev Janne Søbrink og Maria Gad Thorsen valgt. Som suppleanter blev Christian Ferdinandsen og Jeannie Jonasson valgt.

Under Eventuelt blev medlemskab af RP-gruppen mod et mindre årligt beløb nævnt. Det vil RP-gruppen tage med

i sin evaluering af landsmødet 2026. Herefter overlod dirigenten ordet til formanden, som afsluttede landsmødet 2026.

RP-Gruppens årsberetning for året 2025

Af John Filtenborg

RP-Gruppens bestyrelse og møder

RP-bestyrelsen har haft et dilemmafyldt år, hvor vi også har været nødt til at træffe trælse beslutninger. Bestyrelsen har haft tre fysiske møder, fem møder på Teams og et møde lige inden Nordisk RP-netværksmøde og landsmødet.

Et vigtigt bestyrelsesmøde er det første der følger efter landsmødet, hvor bestyrelsen skal konstituere sig. Det var en bestyrelse, hvor landsmødet havde genvalgt to bestyrelsesmedlemmer og en suppleant til bestyrelsen. Der blev også valgt to suppleanter, hvoraf den ene blev genvalgt og en var ny. Den tidligere formand var ligeledes stoppet.

Bestyrelsen bestod således af fem medlemmer: Bente Ullits Eckmann, Janne Søbrink, Tiny van der Arend, Lucif Dahlin og John Filtenborg samt to suppleanter: Maria Gad Thorsen og Ole Gadegaard. Kort tid efter det konstituerende møde valgte Lucif Dahlin at trække sig fra bestyrelsen, hvilket vi i bestyrelsen var ærgerlige over. John Filtenborg blev formand.

Da RP-Gruppen er en del af Dansk

>>

Blindesamfund, har bestyrelsen kontakt til Dansk Blindesamfunds forretningsudvalg. I løbet af foråret 2025 blev der valgt et nyt forretningsudvalg. Vores kontakt i forretningsudvalget blev Mads Brix Mungsgaard. Inden Mads tog over, havde vores kontaktperson været Jesper Holten. Bestyrelsen har været tilfreds med både kontakten og samarbejdet, som har fungeret godt.

Når en vidensperson som den tidligere formand Christian stopper, og selv om overdragelsen har været fin, så har der været svipsere. Tak Christian for altid at besvare de spørgsmål, vi fra bestyrelsen har haft. Samarbejdet internt i bestyrelsen er ligeledes foregået i god ro og orden. Der er blevet lagt en hel del frivilligt arbejde i RP-Gruppens aktiviteter.

Ud over kurser og arrangementer, er der arbejdet med gruppens hjemmeside, medlemsbladet RP-nyt, Facebooksiden og vores budget. Men også besvarelse af henvendelser per mail og telefon samt behandling af tilmeldinger og booking af arrangementer hører til bestyrelsens opgaver.

Landsmødet 2025

Årets første begivenhed var som vanligt RP-landsmødet, som var et 40-års jubilæums landsmøde. Som tidligere 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 en kort præsentation af "DanSleep-projektet". Det er et forskningsprojekt om træthed og RP ved Louise Fischer Christensen, læge og ph.d.-studerende. Et projekt der stadig er i gang.

Derefter holdt Michael Larsen professor, overlæge, dr.med. foredraget "Oversigt over aktuelt dansk og international klinisk håndtering af RP, behandling af arvelig nethindesygdom og forskningsprojekter". Under foredraget blev der stillet mange gode spørgsmål fra salen. Et faglig godt foredrag.

Et andet foredrag på landsmødet var "Optik til personer med Retinitis Pigmentosa" ved Vibeke Spange, optiker. Hun fortalte spændende om, hvordan optik kan hjælpe ved synsnedsættelse/RP, og hvad der er vigtigt at være opmærksom på for at få den største glæde og udnyttelse af optik.

Ved selve landsmødet blev Bente Ullits Eckmann og John Filtenborg genvalgt. Christian Ferdinansen genopstillede ikke, og Lucif Dahlin blev valgt til bestyrelsen. De to poster som suppleanter gik til Ole Gadegaard og Maria Gad Thorsen. Bestyrelsen vil gerne benytte lejligheden til at takke Christian for hans store indsats som formand i bestyrelsen.

Det sidste punkt på selve landsmødet var en oplevelse til sanserne: ølsmagning med alkoholfri øl. Anders Ousen, som er øl-entusiast, havde taget seks forskellige spændende øl med.

Efter selve landsmødet blev det 40-årige jubilæum fejret ved en festmiddag i Parken på FSC. På grund af den store tilslutning kunne vi ikke alle være i Parken. Det har vi i bestyrelsen, og nogle deltagere, været ærgerlige over. Vi kan ikke gøre det om, men vi har selvfølgelig taget tingene til efterretning. Jesper Holten holdt en fin festtale.

Budget

På vores bestyrelsesmøde i maj fik vi at vide, at vi har brugt flere penge end vores tildelte budget tillader. Hvordan kunne det komme dertil?

Dels havde vores landsmøde haft ekstra udgifter og rigtig mange deltagere og dels er det blevet dyrere at sende RP-Nyt med posten. Og så er DBS' regnskabsafdeling blevet i stand til at trække tal og udgifter på en nem og hurtig måde, så vi bedre er i stand til at følge vores udgifter i løbet af året. Det betød populært sagt, at kassen blev smækket i.

Til Nordisk RP-netværksmødet havde vi søgt penge ved Nordisk Velfærd, så det fortsatte. Men alle bestyrelsesmøder resten af året er foregået på Teams. Hen over sommeren blev der lavet en

ansøgning om en ekstra bevilling til at dække vores underskud, og til at RP-Nyt kunne sendes ud en sidste gang. Ligeledes blev der lavet et budget for resten af 2025 og for 2026. Disse er blevet godkendt af FU. Det at lave budget er ikke noget, jeg har gjort før, men med kæmpe hjælp af Ole Gadegaard og god sparring fra Mads Brix Monggard (FU) kom vi i mål. Endnu en gang stor tak til Ole og Mads.

Konkret har det betydet, at her i 2026 er der kommet antalsbegrænsning og deltagerbetaling på til landsmødet. Vi har halveret antallet af fysiske bestyrelsesmøder i forhold til 2024. Der vil i stedet blive afholdt virtuelle bestyrelsesmøder. Og så sender vi som tidligere nævnt ikke RP-Nyt ud fysisk længere. For at afbøde noget af den PR og information om RP-Gruppen som RP-Nyt har givet, arbejder bestyrelsen på at få lavet et "postkort", der kan deles ud til synscentre, øjenklinikker, konsulenter og des lige.

RP-Nyt

RP-Nyt havde i 2025 to udgivelser før sommerferien og en i efteråret. Vores tidligere formand havde stor andel i udgivelsen af RP-Nyt, og da det kom på nye hænder, skete der desværre fejl, såsom at RP-nyt ikke udkom på lyd samtidig med det trykte blad. Det skulle der være styr på nu. Til redigering og opsætning af RP-Nyt inden bladet sendes til trykkeriet, har vi fået hjælp af Merete Hattesen, der selv er RP'er. >>

RP-nyt 2025 nr. 3 var det sidste trykte fysiske blad, der blev sendt ud med posten. Det kostede omkring 60.000 kroner at sende RP-Nyt med posten tre gange sidste år. Vi i bestyrelsen har været nødt til at forholde os til, hvordan man kan bruge de penge, vi har fået tildelt af forretningsudvalget. Det har været en svær beslutning, hvor vi også her har søgt inspiration fra vores nordiske venner om, hvordan de gør det.

RP-Gruppens hjemmeside

En anden af RP-Gruppens platforme er internettet. RP-Gruppens hjemmeside er en del af Dansk Blindesamfunds hjemmeside.

I maj 2025 gennemgik vi vores hjemmeside sammen med Caroline fra Kommunikation DBS. Her havde vi fokus på, om det der var på hjemmesiden, var relevant - i hvilken rækkefølge de forskellige links/artikler blev præsenteret - og ikke mindst hvordan søgefunktionen på DBS' hjemmeside virker i forhold til RP. Nu kan der søges på de to bogstaver RP.

Facebook

Vores Facebookside hedder RP-Gruppen Danmark. Medlemstallet af Facebooksiden er stadig voksende. I skrivende stund er vi oppe på 613 tilmeldte, hvorimod der for et år siden var 547 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

I juli holdt vi nordisk RP-netværksmøde på Fuglsangcentret. Norge, Sverige, Island, Finland og selvfølgelig os fra Danmark var repræsenteret. Det er utroligt givende at snakke med RP'ere fra de andre nordiske lande. Noget af det som står klarest for mig, når jeg tænker tilbage på netværksweekenden, er dels det faglige foredrag, vi fik af Thomas Corydon, og så den snak vi havde med de andre nordiske lande om, hvordan de kommunikerer med deres medlemmer/RP'ere. På det tidspunkt havde vi endnu ikke taget den endelige beslutningen om at stoppe med at sende RP-Nyt ud med posten.

Et andet foredrag var med regionskonsulent Helle Riley om, hvilke muligheder der er for hjælp i beskæftigelsesøjemed, hvis man er blind eller svagtseende i Danmark. Foredraget lå også i fin tråd med Nordisk program for handicapområdet 2023-2027, hvor der er tre fokusområder: Menneskerettigheder. Deltagelse. Fri bevægelighed.



At høre hvordan det går i de andre nordiske lande, giver en god erfaringsudveksling og input til, hvordan tingene kan gøres.

Retina International holder verdenskongres i Fort Worth, Texas i USA i juni 2026. 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. Pt. er der ikke nogen fra bestyrelsen, som er tilmeldt kongressen.

RP-kursus

I efteråret 2025 afholdt vi RP-pårørende kursus. Der var ni deltagende par. Det var en fin blanding af deltagere - både ægtefæller og andre pårørende. Rigmor Viberg deltog som pårørende og ledte en samtalegruppe, hvilket blev vurderet som positivt. 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. Både Jesper og Tiny er RP'ere, så når de fortæller om egne oplevelser, vækker det tit genklang hos kursisterne. Efter signede skulle det have været et godt kursus, men vi mangler stadig at få den sidste evaluering.

Til slut vil jeg gerne rette en stor tak til bestyrelsen, for det arbejde der bliver lagt i RP-Gruppen, og den gode tone der er i bestyrelsen. Jeg vil også gerne

rette en tak til jer RP'ere, for uden jeres opbakning og tilbagemeldinger vil det ikke give mening med dette bestyrelsesarbejde.

John Filtenborg

Den nye RP-bestyrelse præsenterer sig

Præsentation af Janne Søbrink

Jeg hedder Janne Søbrink og er 65 år. Jeg bor i et lille rækkehus i Rødovre, og er mor til to voksne piger og mormor til fire dejlige børnebørn.

Det er ca. 15 år siden jeg fik konstateret RP, og 10 år siden jeg blev valgt ind i RP-Bestyrelsen.

Jeg arbejder som konsulent i Dansk Blindesamfund. I min fritid holder jeg af at være sammen med venner og familie, og så svømmer jeg og dyrker TRX.

Præsentation af Christian Ferdinandsen

Jeg er 57 år, gift, og vi har to sønner. Vi bor i Rødovre, hvor vi har boet i mere end 20 år, og er glade for at bo.

Jeg blev valgt som suppleant ved RP-landsmødet i februar 2026. Jeg har tidligere været i RP-bestyrelsen i perioden fra 2020 til 2025.

Jeg fik konstateret RP i 2008 og var dengang mest begrænset af mit manglende syn i mørke. Dengang havde >>

jeg stadig et godt synsfelt. I dag er mit synsfelt omkring fem grader.

Det er vigtigt for mig, at mine omgivelser kan se, at mit syn er begrænset - og derved forhåbentlig tager hensyn til, at jeg kan overse noget. Jeg færdes derfor aldrig i det offentlige uden stok. Enten markeringsstok (den lille som ikke rører ved den overflade, man går på) når jeg går i mit kendte nærområde, eller mobility stok (den store som rører ved den overflade, man går på). Som for de fleste der går med stok, kom det ikke let. Men da jeg begyndte at gå med stok, blev jeg faktisk mere afslappet, fordi jeg føler at andre nu kan være opmærksomme på mit begrænsede syn, tage hensyn til det og somme tider tilbyde hjælp - som jeg dog ikke altid har brug for, men dog takker for.

Jeg er uddannet ingeniør og arbejdede i 29 år i en stor dansk ingeniørvirksomhed. For fire år siden blev jeg konsulent i Dansk Blindesamfund, hvor jeg beskæftiger mig med at rådgive og vejlede om mulighederne for at leve med et fremskredent synstab, og guide i retning af de hjælpemuligheder der trods alt også findes.

I min fritid spiller jeg skak, blandt andet i Blindes Skakklub i Vanløse. Der er også et årligt Danmarks mesterskab på Dansk Blindesamfunds kursuscenter, Fuglsangcentret i Fredericia. Det er nemlig muligt for både svagsynede og

blinde at spille skak, da der spilles på brætter, hvor brikkerne må røres. Så er du interesseret, så ring gerne til mig på telefonnummer 23 40 92 22.

Jeg løber også lidt for at få pulsen op. Jeg løber med gul vest påtrykt "Svagsynet". Jeg løber ikke alene, men altid med ledsager. Min ledsager er opmærksom på mig, så jeg ikke løber ind i nogen eller noget. Det er også en interesse, jeg er glad for.

Jeg glæder mig over at være tilbage i RP-bestyrelsen og ser meget frem til arbejdet i bestyrelsen og samarbejdet med de andre i bestyrelsen.

Præsentation af Jeannie Jonasson

Jeg hedder Jeannie Jonasson og blev ved landsmødet valgt ind som suppleant til bestyrelsen. Jeg er 60 år gammel og bor i København (Amager) med min lille hund, Bertha. Hun kan på ingen måde gå for at være en førerhund, men hun er sød og blød 🥰

Jeg er diagnosticeret med RP i 2023 og alting er ret nyt for mig – på nær lige oplevelsen af at være ualmindelig klodset. Min synsstatus ligger et sted mellem 15 og 25 grader, og jeg har netop fået bestilt min første mobility stok.

Jeg er fraskilt, har to skønne, selvkørende døtre på 28 og 26 år. Jeg er uddannet sygeplejerske og cand scient pol. Har gennem tiden haft

mange spændende jobs - primært indenfor sundhedsområdet, konsulent- og forsyningsbranchen. Efter en hård stress-periode i 2019-20 føler jeg mig nu heldig, at jeg på femte år har et dejligt job på 30 timer ugentligt i Kræftens Bekæmpelses IT-afdeling.

Som menneske er jeg hende, der let bliver engageret, er pligtopfyldende og elsker at være sammen med mennesker, der har god humor og giver lidt af sig selv.

For et års tid siden etablerede jeg RP-Fællesskabet på Facebook. Mest fordi jeg savnede nogen at kunne spejle mig i og lære af, fordi jeg ikke anede, hvordan jeg skulle forholde mig til min nye situation, der indebar en art ventesorg. RP-fællesskabet har afholdt to sammenkomster til kaffe og kage med dejlige ligesindede, en skøn tur på Arken samt fællesspisning i IBOS. RP-fællesskabet har beriget mig med nye venner, jeg sætter stor pris på.

Jeg ser meget frem til at lære den nye bestyrelse at kende, og til at byde ind med det jeg kan bidrage med.

Præsentation af Maria Gad Thorsen

Jeg hedder Maria, jeg er 49 år og bor i Farum sammen med mine to børn på 14 og 13 år samt vores gamle kat på 13 år. Jeg har RP og har cirka fem procent restsyn.

Jeg er frivillig i Furesø Madbank, hvor

jeg er formand. Her deler vi overskudsmad ud til udsatte borgere i Furesø tre gange om ugen og arbejder for at bekæmpe madspild. Derudover er jeg også suppleant i Kreds Nord.

Præsentation af Ole Gadegaard

Jeg hedder Ole Gadegaard og er 61 år. Jeg er gift og bor i Silkeborg, og har to voksne børn.

Jeg fik diagnosen i 1997, og har næsten siden da interesseret mig for gruppen her. Jeg har tidligere været formand i en årrække og har også været ude i nogle år. Men nu er jeg tilbage og vil gerne arbejde for alle os med RP. Mit største interesseområde er forskning i ind- og udland. Jeg følger med i, hvad der sker på vores lille område.

I min fritid kan jeg godt lide at holde mig i nogenlunde god form. Jeg løber lidt endnu, cykler indendørs og er begyndt at vandre lange ture med Dansk vandrelaug. Herudover har vi hus og have, som skal passes, og vi har fået børnebørn, som også skal tage noget tid.

Resumé af foredrag på landsmødet 2026

Af Ole Gadegaard

På vores landsmøde havde vi den store fornøjelse at have besøg af professor Thomas Corydon fra Aarhus universitet, hvor han leder et team indenfor biomedicin.

Han holdt et fremragende og letforståeligt foredrag, hvor han gennemgik de mest lovende forskningsforsøg indenfor RP. Ham og hans team arbejder med en form for genmanipulation, som hedder CRISPR.

Han gennemgik, hvordan det virker. Der sker i øjeblikket et stort fremskridt, og metoden bliver bedre og mere sikker.

Efter 1,5 times intenst foredrag med mange gode spørgsmål fra salen sluttede han af med at sige, at lyset for enden af tunnelen er blevet klarere og større. Hermed mente han, at der i disse år virkelig rykkes på mange forskningsmæssige områder, og vi skal bevare håbet.

Herunder er der en længere artikel om netop CRISPR og et andet indlæg om et lovende internationalt projekt kaldet OCT400.

OCT400 udviklet af firmaet Ocugen

Af Ole Gadegaard

Der var en her i gruppen, der spurgte ind til denne lovende gentherapi. Vi i RP-gruppen stødte på navnet i 2024, da vi var deltagere på en verdenskongres i Dublin. Jeg vil lige prøve at forklare lidt mere om, hvad det er, hvor langt de er, og hvad vi måske kan forvente.

OCT400 er en gentherapi baseret på gen NR2E3. Formålet er at nedsætte hastigheden i udviklingen af RP. Denne form for terapi adskiller sig fra andre én til én gentherapier. OCT400 ser ud til at have potentiale til at påvirke mange forskellige mutationer med én behandling. Man behøver derfor ikke at kende den specifikke mutation hos os RPer for, at behandlingen måske virker.

Hvordan virker det så? Man indfører genet NR2E3 til nethindens celler ved hjælp af et uskyldigt virus. Her går genet ind og overtager dirigentrollen og påvirker cellerne til at:

- Arbejde mere balanceret.
- Dæmpe de skadelige processer.
- Støtte celler der stadig er i live

Målet er ikke at reetablere syn, men at bevare og stabilisere det syn der er tilbage. Det kan i nogle tilfælde give bedre lysopfattelse, orienteringssyn og syn i svag belysning.

I øjeblikket testes behandlingen i et stort internationalt studie - fortsat med lovende resultater. Hvis alt fortsat går godt, vil en endelig godkendelse til brug ligge indenfor en kort årrække. Det er vigtigt at sige, at det ikke er en behandling, der giver tabt syn tilbage - men derimod en behandling der muligvis kan bremse udviklingen af RP i mange varianter.

Jeg tror og håber personligt også på, at

det at kunne stoppe eller bare bremse udviklingen af min RP, ikke ligger så langt ude i fremtiden. Vi skal bevare håbet, der knokles derude for at hjælpe os.

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

Af Anne Louise Askou & Thomas J. Corydon, Institut for Biomedicin, Aarhus Universitet & Afdeling for Øjensygdomme, Aarhus Universitets Hospital

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 stav-celler 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. genterapi. Der findes desværre kun en enkelt godkendt behandling af en bestemt form for RP i Danmark. Men nye landvindinger indenfor genterapi 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 genterapi, 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:

- 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 sygdoms-gen, har man 25 procent risiko for at arve to unormale gener og dermed udvikle RP.

- 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 procent risiko for at nedarve det defekte gen og dermed udvikle RP.

- 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 procent af tilfældene. Parallelt til Luxturna er genterapi til XLRP baseret på 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 behandlingspotentialet for to forskellige AAV-RPGR vektorer (botaretigene sparoparvovec og laru-zova).

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, inklusive stave og tappe. Behandling af organoiderne med AAV-RPGR genoprettede både produktion af RPGR proteinet og korrekt placering af RPGR proteinet til fotoreceptorernes forbindelsesciljer 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 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 procent 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-mutert 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, hvilket 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. Især har udvikling af nye, mere avancerede genredigeringsteknikker som for eksempel "CRISPR/Cas9 base editing" givet mulighed for med høj præcision og effektivitet at foretage editering af specifikke byggesten (baser) i vores arvemasse (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 (thymin), 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 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 procent 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 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 genterapier 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, og der arbejdes derfor

intest 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 spydspids, håb til de mange patienter, der i dag står uden en effektiv behandling. Så ja – der er lys for enden af tunnelen.

Bentes Klumme

Af Bente Ulits Eckmann

Så er jeg flyttet! Den dag jeg flyttede, havde mit flyttefirma givet besked om, at de ville komme torsdag den 27.11 kl. 9.30. Stor var min forbavselse, da der blev banket på døren kl. 7.30. Jeg gik ud for at åbne, men der var ikke nogen. Så gik jeg til havedøren, hvor der stod to mænd. Den ene spurgte mig på gebrokkent dansk, ”hvorhen?”. Det svarede jeg på, hvorefter han gik udenfor og talte i telefon – længe. Den anden knoklede med at pakke ind og fylde flyttekasser.

På et tidspunkt fik jeg kolde fødder og så mine sønner for mig, som altid siger: ”du er for naiv mor, pas nu på”. Så jeg henvendte mig til ham, der knoklede, og spurgte: ”hvor kommer I fra?” Hertil svarede han ”Kroatien”. Det gjorde mig ikke mere rolig, jeg forventede jo, at han ville nævne flyttefirmaets navn. Jeg spurgte, om han kunne tale engelsk, det kunne han ikke. Så bad jeg ham om at hente den anden ”flyttemand”. Han kom

ind, og efter nogen søgen i hans telefon kunne han nævne flyttefirmaet. Pyha, så åndede jeg lettet op.

Klokken 17 kørte flyttemændene fra min nye adresse, og i løbet af de næste to dage blev de fleste flyttekasser tømt og sat udenfor. Det viste sig at være en dårlig beslutning, for om søndagen regnede det voldsomt. Jeg prøvede i den kommende uge, om jeg kunne få nogen til at fjerne dem. Til sidst ringede jeg til flyttefirmaet, som kom samme dag og fjernede dem. Skønt.

Nu er der gået tre måneder og jeg er helt på plads. Om det så er den nye kogeplade med tilgængelig styring og gardiner med fjernbetjening, så er det på plads. Nu glæder jeg mig bare til at få plantet noget i mine krukker, som skal stå på mine to terrasser.

Nye forskningsprojekt om synshandicap og beskæftigelse - din viden er vigtig

Af John Filtenborg

Mennesker med synshandicap ligger langt under den øvrige befolkning i forhold til beskæftigelse. Derfor har Dansk Blindesamfund i samarbejde med forskere fra Aalborg Universitet igangsat et nyt forskningsprojekt, der er støttet af VELUX Fonden. Projektet ”Med job i sigte” undersøger erfaringer og oplevelser på arbejdsmarkedet ud fra den enkeltes perspektiv.

Vi er interesseret i at belyse og forstå barrierer for arbejdsmarkedsdeltagelse, men endnu mere i de strategier der gør det muligt at overvinde disse barrierer. I projektet ser vi på arbejdslivet inden for konteksten af det samlede levede liv. For de kræfter, der sætter synshandicappede i stand til at være på arbejdsmarkedet, kan ikke forstås isoleret fra det liv, man ellers lever. Formålet med projektet er at indsamle videnskabelig viden med henblik på at forbedre indsatsen på området – både i Dansk Blindesamfunds regi og i det bredere samfund.

For at kunne gennemføre denne forskning, har vi brug for din viden og dine erfaringer. Vi søger derfor interviewpersoner. Et interview vil typisk vare mellem en og to timer. Vi vil gerne tale om dine erfaringer og oplevelser på arbejdsmarkedet, dit syn og dit bredere hverdagsliv. Vi kan besøge dig i dit hjem eller et andet sted, som du måtte foretrække. Vi er interesseret i personer, der opfylder disse kriterier:

- Du er over 50 år.
- Du har en eller anden grad af synshandicap, hvilket vil sige under 33 procent tilbageværende syn.
- Du har oplevet dit synstab som voksen.
- Du er i beskæftigelse, det kan være i form af flexjob, skånejob eller ordinær beskæftigelse på fuldtid eller deltid. Du kan også være selvstændig erhvervsdrivende.

Skriv til en af de følgende, hvis du gerne vil deltage, eller hvis du har spørgsmål om, hvad deltagelse i forskningsprojektet indebærer:

- Projektleder Sune Qvotrup Jensen på e-mail qvotrup@socsci.aau.dk eller telefon 60 67 27 10.
- Videnskabelig assistent Freja Johannesen på [mail fj@socsci.aau.dk](mailto:fj@socsci.aau.dk) eller telefon 99 40 32 34

På forhånd tak.

DAS
Karrosseri A/S

Tlf. 44 84 84 85

 **COVIA**
EUROPE

Ågade 103, Pjedsted • 7000 Fredericia
Tlf. 7595 4399 • www.coviacorp.com

 **KORTERMANN-IT**

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

PAPKOPPER  **DK**



Miljø godkendt ophug af alle type skibe og fartøjer.
Køb & Salg af nyt & brugt skibsstyr

Smedegaarden

Vikingkaj 5 • 6700 Esbjerg
Tlf. 75 12 88 88 • www.smedegaarden.net



QUILTS OF DENMARK®

Pantonevej 1 • 6580 Vamdrup • +45 7692 0100 • mail@qod.dk
www.quiltsofdenmark.dk



MHO-Co

MHO-Co A/S
Havdigevej 39, 6700 Esbjerg
Tlf. 5370 4645
www.mho-co.dk



Møllefisk & Havens Røgeri

Ny havnevej 24 • 8585 Glesborg • Tlf. 70 88 72 44 • www.møllefisk.dk

 **PHÖNIX 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

PHÖNIX TAG København-Nordsjælland A/S • Lejrevej 5 • Kirke Værlose • 3500 Værlose
Tlf. 43 66 21 00 • kobenhavn@phonixtag.dk • phonixtag.dk



SE UDGIVELSEN **Online**
scan her:





Tilmelding 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:

Elektrikeren
- en sikker kontakt!

Sjællandsgade 18 - 6400 Sønderborg
Tlf. +45 7442 1750
www.elektrikeren.nu

by
Kalstad
QUALITY IN DESIGN

Industrielt møbeldesign og indretningsløsninger | By kalstad i Ringsted

Lergravsvej 38 • 4100 Ringsted
Telefon: 2857 2512 • design@bykalstad.dk
www.bykalstad.dk

KIK

*Hjælpe midler til Synshandicappede
samt andre handicapområder*

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

**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

**Undervisning og hjælp til dine
særlige behov**

SuB Enhed for
Specialundervisning
og Beskæftigelse

☎ 58 57 57 60

✉ sub@slagelse.dk

🌐 sub.slagelse.dk

Handicap venligt hotel

OnlySleep

3-STJERNET OPHOLD TIL HALV PRIS!

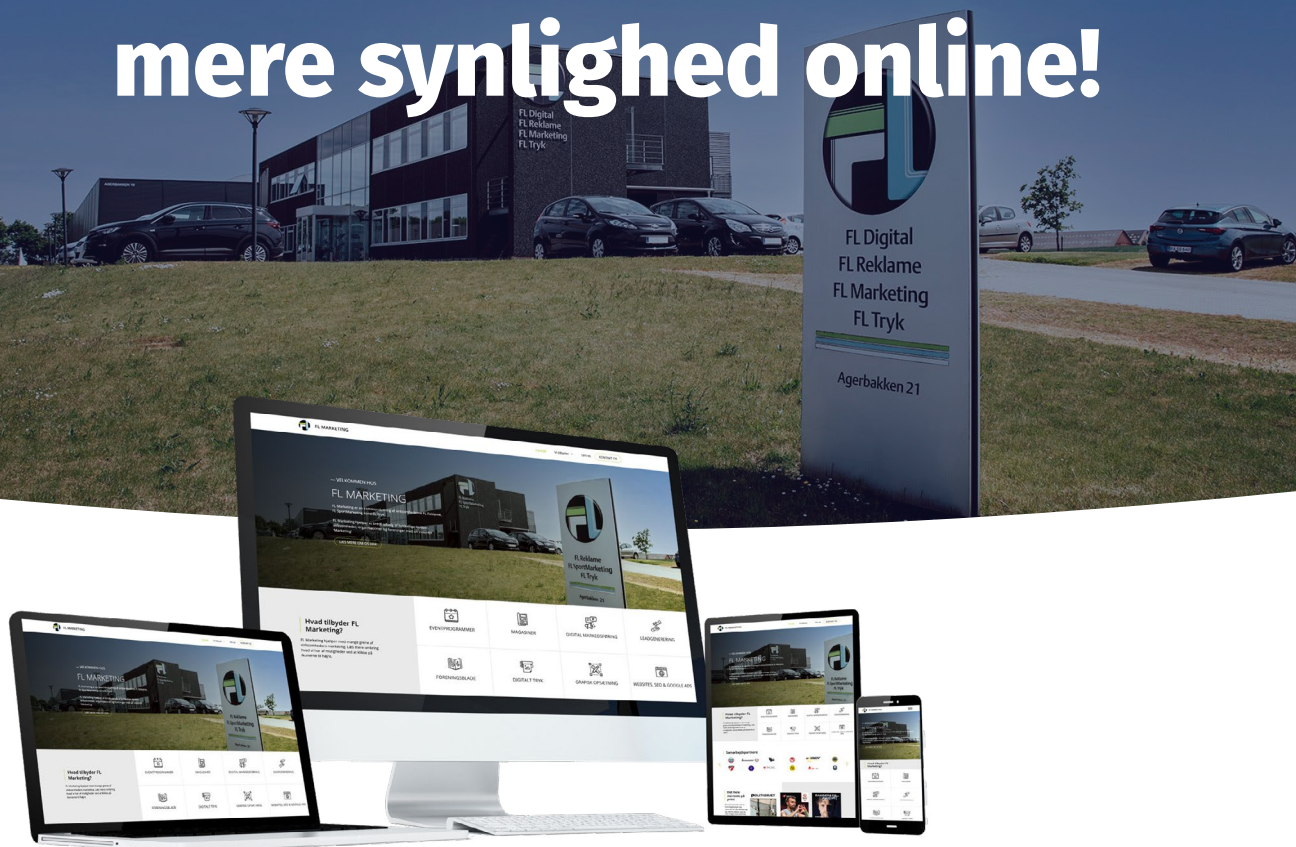
Vores beliggenhed ved motorvejsafkørsel 39
i Slagelse gør os til det oplagte valg for dig,
som vil have det nemt og bekvemt



Trafikcenter Allé 2 | 4200 Slagelse | Mail: info@onlysleep.dk
Telefon: +45 58 50 53 60 | www.onlysleep.dk

Sponsoreret

Vi hjælper dig med at skabe mere synlighed online!



Hvorfor vælge FL Digital?

- ◆ 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



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



BEIERHOLM
VI SKABER BALANCE

Bedst til mennesker
–kunder og medarbejdere

REVISION · REGNSKAB · RÅDGIVNING · SKAT

Damhaven 5 D · 7100 Vejle · Tel. 75 82 87 44

www.beierholm.dk