

Godt nytår

Vi håber, at alle er kommet godt ind i det nye år. I Nedsatsyn.dk håber vi, at 2021 bliver året hvor tingene igen bliver normale. Vi ses forhåbentligt snart.

I dette nr. kan du læse om:

- Årsmøde 2021 UDSAT
- Invitation til informationsaften på nettet
- Hvordan oplever du det offentlige system
- Camilles historie, den lange vej til behandling
- Køb badge "Jeg har NEDSAT SYN"

Årsmøde 2021 UDSAT

Det planlagte Årsmøde den 24. januar 2021 bliver udsat. Som følge af myndighedernes restriktioner og anbefalinger i forhold til Corona, har bestyrelsen besluttet at udsætte det kommende årsmøde.

En ny dato vil blive annonceret så snart samfundet åbner op igen. Vi håber, at der er forståelse for denne beslutning.



Billedtekst: Billede med
Coronavirus - COVID-19



Billedtekst: Nytårsfyrværkeri med tekst happy new year 2021

Under Euppen

- Nyhedsbrev fra Nedsatsyn.dk

6. årgang nr. 1-2021

Invitation til Informationsaften på nettet

Mens vi venter på at kunne lave fysiske arrangementer igen, vil vi i den kommende tid afholde digitale Informationsaftener.

Den første afholdes **Tirsdag den 19. januar kl 19-19.30**

Ole Gadegaard og Søren Rasmussen fortæller om Nedsatsyn.dk's formål, tanker og idéer.

Tilmeld dig på: tilmelding@nedsatsyn.dk

Vi sender dig vejledning til, hvordan du deltager. Vi har fundet et system som kan tilgås fra både computer, tablet eller smartphone.

Det kræver ingen installation af program, blot et tryk på et link. Linket du skal bruge får tilsendt på mail samt vejledning til hvordan mødet foregår.

Vi håber, at du har tid og lyst til at deltage.

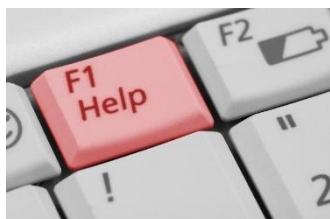
Tilmeldingsfrist lørdag den 16. januar kl. 12.00.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



Billedtekst: Computerskærm med mange onlinemøde

Hvordan oplever du det offentlige system?



Billedtekst: Computertast med Help tekst

I den seneste tid har der i det offentlige rum været en debat om forskelsbehandling på handicapområdet de forskellige kommuner imellem. Social – og Indenrigsministeriet vil bruge foråret til at undersøge problemets omfang og efter sommerferien komme med en plan for fremtidens sagsbehandlinger.

Vi ved, der også på synsområdet er stor forskel på, hvad den enkelte borger kan få af hjælp og hjælpemidler. Vi håber derfor, at I vil bidrage med jeres egne erfaringer om gode og dårlige erfaringer fra jeres dagligdag. Vi vil indsamle oplysningerne, og derfor vil vi bede jer sende jeres kommentarer på vores mail kontakt@nedsatsyn.dk. I kan på den måde være anonyme, dog vil vi kende afsenderen. Vi vil gerne have jeres input inden den 1.2.2021, herefter vil vi skrive til Social- og Indenrigsministeriet med vores kommentarer ud fra jeres tilbagemeldinger.

Camilles historie - Den lange vej til behandling

af Camille Christensen

På billederne i artiklen ses Camille



Mit navn er Camille. Jeg er 17 år og bosat på Amager. Jeg er født med en sjælden øjensygdom, der kaldes for Lebers syndrom. Sygdommen gør, at jeg er stærkt svagsynet, og især i mørke ser jeg ingenting. Sygdommen forårsager endvidere, at jeg langsomt mister synet, og som 30 årig kan se frem til et liv, hvor jeg er blevet helt blind. Derfor var det en befrielse, da jeg hørte om Luxturna-behandlingen, der er noget medicin, vi patienter med fejl på genet RPE65, kan få sprøjtet ind i øjnene.

Medicinen gør, at de syge sanseceller i nethinden bliver udskiftet med raske celler. Behandlingen vil gøre, at jeg ikke kommer til at miste synet, og at jeg kommer til at kunne se bedre i mørke. Det lyder jo helt fantastisk. Medicinrådet sagde i første omgang nej til at godkende medicinen i Danmark. Begrundelsen var, til stor frustration for os patienter, at prisen var for høj til, at man syntes det var nødvendigt at investere i. Vi gik til medierne, og da DR først blandt andet lavede en dokumentar kaldt "Kostbare øjne", som er omkring mig og en anden pige med sygdommen, endte de med at godkende medicinen. Længe skete der ikke noget, men endelig, efter en del forundersøgelser, gik det i gang.

Onsdag d. 11. november møder jeg og min far ind på Rigshospitalet afdeling Glostrup. I dag skal mit højre øje modtage Luxturna-medicinen. Jeg har hverken drukket eller spist op til, da operationen kræver fuld narkose. Jeg får taget et billede af øjet, og bliver derefter vist hen til den stue, vi skal opholde os på. Det er en isolationsstue, da medicinen i princippet er en form for virus. Dog ikke farlig. Jeg får nogle øjendråber, og vi får svar på de sidste spørgsmål. Jeg skifter til hvidt hospitalstøj, og bliver derefter hentet, og kørt ned til operationsgangen. Jeg kan efterhånden godt mærke, at nerverne presser sig på. Nede på operationsstuen sker der mange ting omkring mig på en gang, men jeg ved, at jeg er i trygge hænder. Det er første gang, jeg skal i fuld narkose, men det går overraskende nemt, for pludselig bliver jeg bare træt. Det sidste jeg husker, er den bibende lyd fra blodtryksmåleren. Så er jeg væk.

Det næste jeg husker, er kirurgen, der snakker med min far. Han siger, at det er gået helt perfekt, og at de fik al den ønskede medicin sprøjtet ind i øjet. Skønt, tænker jeg, og sover videre. Jeg har en klap for øjet, og skal ligge fladt på ryggen i 24 timer, så



Under Euppen

- Nyhedsbrev fra Nedsatsyn.dk

6. årgang nr. 1-2021

medicinen spreder sig korrekt inde i øjet. Det blev 24 lange timer. Jeg fik ret ondt i ryggen, og det gjorde også lidt ondt i mit øje, men heldigvis blev jeg taget godt hånd om. Alle inde på afdelingen er simpelthen så søde. Morgenen efter kommer sygeplejersken, for at tage klappen af mit øje. Øjet er helt klistret sammen af snask, og jeg er nødt til at få hjælp til at åbne det. Det var ret ubehageligt, men til sidst kom det op. Jeg har fået at vide, at mit syn på det behandlede øje vil være helt sløret den første tid. Det er det også. Jeg ser gennem en slags bobbel, der ligner vand i et glas. Kirurgen kigger på øjet, og siger, at det ser godt ud. Derefter får vi lov at tage hjem.

De første dage slapper jeg bare af, men ud på lørdagen begynder boblen at blive mindre, og jeg kan fornemme en lys plet i øjet. Jeg oplever, at jeg pludselig kan se i mere dæmpet belysning, og da jeg går en tur med hunden, kan jeg for første gang se, at halvmånen er bananformet. Månen har altid blot været en plet for mig, så det forekom ret surrealistisk.



De næste par dage blev boblen mindre og lyspletten større, og om onsdagen bliver mit venstre øje opereret. Denne gang er jeg mere rolig. Heldigvis går det som det skal, og efter endnu 24 timer på ryggen, er jeg igen hjemme. Over hele forløbet skal jeg tage en masse piller, og dryppe øjnene fire gange om dagen. Jeg er ikke fan, men at det var det hele værd, fandt jeg snart ud af.



Nu er det snart tre uger siden, anden operation fandt sted. Der er ikke længere nogle bobler foran mine øjne, og jeg er begyndt at se rigtig godt i dæmpet belysning. Jeg kan nu klare mig med lyset fra gadelamperne om aftenen, hvor jeg før var dybt afhængig af hjælp fra andre mennesker. Mit 1200-lux-lys på værelset er pt også udskiftet med en julelyskæde. Det er noget af en omvæltning pludselig at kunne se hele døgnet rundt, og ikke kun, når solen skinner. Jeg kan også følge nogenlunde med i de mørke scener i en film nu. Det er super mærkeligt at vænne hjernen til, men med tiden er det blevet bedre. Mit almindelige syn i dagslys har ikke ændret sig, og jeg er selvfølgelig stadig stærkt svagsynet, men nu kan jeg se frem til, ikke at skulle miste synet helt senere hen. Det er en vild lettelse. Jeg har allerede mere selvtillid nu, hvor jeg ikke skal være afhængig af, at der er ekstra lys. Det er dejligt at leve i et land som Danmark, hvor jeg i sidste ende fik tilbudt denne dyre medicin, der helt sikkert vil ændre en del i mit liv. Jeg har hørt, at udviklingen med mine "nye" øjne, kan vare ind til jul, så måske det endda bliver endnu bedre?



Under Euppen

- Nyhedsbrev fra Nedsatsyn.dk

6. årgang nr. 1-2021

Succes fra starten

Den 1. januar lancerede vi badgene "Jeg har NEDSAT SYN" og "I am visually impaired"

Allerede nu er det en stor succes. Rigtig mange private personer har bestilt og ligeså har en del synscentre. Det glæder os at I synes om ideen.

Badgene er gule og med tydelig tekst i sort. De er alle 56 mm i diameter og findes med nål eller magnet. Magnetudgaven er lidt dyrere, men er smart på tynde stoffer, på tykke jakker o.lign. dur den ikke.

Der er en dansk version med teksten "Jeg har NEDSAT SYN" og en engelsk version med teksten "I am visually impaired". Den engelske udgave kan være en stor hjælp når turen går til udlandet.



Badgene er på lager.

Pris og bestilling

Prisen er inkl. forsendelse (de sendes som alm. brev)

Badge med nål 20 kr. pr. stk.

Badge med magnet 35 kr. pr. stk.

Tilbud: Køb en med nål og en med magnet til 50 kr. incl forsendelse



Der er frit valg i forhold til dansk og engelsk udgave.

Du bestiller badgene på hjemmesiden www.nedsatsyn.dk under Shop eller direkte på dette link <https://www.nedsatsyn.dk/badge/>

Har du spørgsmål kan vi kontaktes på mail: kontakt@nedsatsyn.dk eller telefon 71 784 704

Under luppen

- Nyhedsbrev fra Nedsatsyn.dk

6. årgang nr. 1-2021

Firmastøttemedlemskab

Dit firma eller din organisations kan også blive vist i alle Nedsatsyn.dks nyhedsbreve og på www.nedsatsyn.dk. Det koster kun 500 kr, for et helt år, at tegne et støttemedlemskab. Støt en god sag og få billig reklame.

Se mere på www.nedsatsyn.dk eller send en mail til kontakt@nedsatsyn.dk.

DE STØTTER NEDSATSYN.DK DE STØTTER NEDSATSYN.DK



V.I. Data



Under luppen

- Nyhedsbrev fra Nedsatsyn.dk

6. årgang nr. 1-2021

Indlæg til nyhedsbrevet

Har du kommentarer eller et indlæg, som kunne være interessant at bringe her i "Under luppen" så send det til kontakt@nedsatsyn.dk. Nyhedsbrevet "Under luppen" sendes til alle medlemmer af foreningen, desuden sendes det også til alle relevante samarbejdspartnere såsom synscentre, øjenlæger m.fl.

Nyhedsbrevet "Under luppen" udsendes af bestyrelsen i foreningen Nedsatsyn.dk

Du finder Nedsatsyn.dk på:

- Hjemmesiden: www.nedsatsyn.dk
- Facebook: [nedsatsyn.dk](https://www.facebook.com/nedsatsyn.dk)
- Twitter: [nedsatsyn.dk](https://twitter.com/nedsatsyn.dk)
- Kontakt os på mail: kontakt@nedsatsyn.dk.

Vær med til at gøre Nedsatsyn.dk mere kendt

Kunne du tænke dig at lægge nogle foldere hos lægen, øjenlægen, biblioteket, sportsklubben osv., så skriv en mail til kontakt@nedsatsyn.dk og vi sender dig en stak foldere.

NEDSATSYN.DK



EN FORENING FOR ALLE

Er du nysgerrig?
Savner du et socialt netværk?
Vil du sætte fokus på tilgængelighed?
Mangler du viden om synshjælpe midler?
Har du eller kender du en med nedsat syn?
Vil du være med til at udbrede kendskabet til det at leve med nedsat syn?

NEDSATSYN.DK

VI SER DIG

Hvem er vi?

Nedsatsyn.dk er en forening baseret på frivillighed. Vi støtter mennesker med nedsat syn, afholder arrangementer og deler viden om bl.a. teknologi. Vi samarbejder med fagfolk, forhandlere og andre foreninger. Vi vil udbrede kendskabet til det at leve med nedsat syn.

En forening for alle · Bliv medlem

Personer med nedsat syn, pårørende, fagfolk, institutioner, og andre med interesse i nedsat syn kan være en del af foreningen. Der er flere typer af medlemsskaber.

Læs meget mere på vores hjemmeside

[Bliv medlem](#) [Nyheder](#) [Events](#)

[Formål](#) [Hvem er vi?](#)

www.nedsatsyn.dk

Facebook: [Nedsatsyn.dk](https://www.facebook.com/nedsatsyn.dk)
Mail: nedsatsyn@gmail.com
Telefon: 71 784 704
MobilePay: 300 185
Cvr nr. : 37587869
Bank: 7171 1408345

