

SE >> FRAMÅT!

Fakta, metoder, teknik, tröst och möjligheter vid LHON och liknande tillstånd

SE FRAMÅT!

Texter: Gunnar von Sydow, Krister Inde, Helena Lindemark, Hampus Wännerdahl, Jens Pettersson, Ola Carlsson-Fredén, Christian Fabienne, Johan Wingestad, Bertil Sköld, Jan Eidvall.

Redaktörer och redigering: Gunnar von Sydow och Krister Inde

Fotografer: Maria Annas sid 7, 24, 26, 29, 32, 34, 36-38, 41, 45, 46, 54, 58, 82, 86, 104, 108, 112; Helena Lindemark sid 62, 63; Stefan Wettainen sid 68; Ola Carlsson-Fredén sid 88-99;

Illustration/teckning: Rune Johansson sid 17

Grafisk form omslag: Bulldozer Kommunikationsbyrå AB, Karlstad

Grafisk form inlagan: Maritha Frykelid, CityTryck i Karlstad AB

Tryck: CityTryck i Karlstad AB

Papper: Omslaget trycks på Ensocoat, 250 g och inlagan trycks på Tom&Otto silk, 150 g.

Finansiering: Boken ingår i projektet Leber X, finansierat av Allmänna Arvsfonden. Projektet drivs i samarbete mellan den ideella föreningen LHON Eye Society och Hagabergs folkhögskola, Södertälje, under projektledning av Bertil Sköld.

Boken är framställd som ljudbok i samarbete med ABF och Synskadades Riksförbund.

Se Framåt! finns också i webbversion på www.lhon.se med kompletterande material, referenser, filmer och uppdateringar.

Bokens första upplaga på 800 ex. utkommer i januari 2017.

Fler exemplar kan beställas från kontorsservice@srf.nu eller Synskadades Riksförbund, 122 88 Enskede. Telefon 08-39 90 00.

© Copyright LHON Eye Society

ISBN 978-91-639-2643-3

INNEHÅLL

Läsanvisning	4	TRÄNA ATT LEVA MED LHON-PERSPEKTIV	
Förord	6	Förstoring - lösning på nedsatt syn	68
		Träna excentrisk fixation!	76
		Håll kroppen i form	83
MEDICINSKT PERSPEKTIV			
Lär dig mer om LHON	8	Förbättra din ljusmiljö	86
		IT-hjälpmedel i vardagen	100
		10 tips för att få drömjobbet	104
PSYKOSOCIALT PERSPEKTIV			
En kamp att vinna varje dag	25	Högre studier - bättre jobb	108
Félicia och Patrick, en askungesaga	32	Slutsatser av Projekt Leber X	114
Björn Carlsson, man lär sig bli optimist	39	Resurser på riks- och regionnivå	117
Malin Wixner, ingenting är omöjligt	42		
Anton Blomberg, inställningen är allt	44		
Susanne Boström, hävda din kompetens	47		
Med nya förutsättningar	50		
Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan	55		
Anhörig till någon med LHON	59		
Min son fick LHON	61		
Många olika sätt att reagera	64		

SÅ HÄR KAN DENNA BOK HJÄLPA DIG SE FRAMÅT

Vad roligt att du bläddrar i den här boken. Den är utgiven av diagnosföreningen LHON Eye Society med välbehövlig finansiering av Allmänna Arvsfonden. Den är en del av Projekt Leber X som syftar till att samla kunskaper och erfarenheter om den sällsynta sjukdomen LHON.

Projekt Leber X inleddes 2015 med ett antal möten och diskussioner på flera håll i Sverige om möjligheterna och svårigheterna att leva ett bra liv med en svår synnedsättning. Därtill började material samlas in för denna bok.

Den fysiska bok du nu läser i har sina givna begränsningar. Den är tryckt och blir därför ohjälpligt föråldrad. Förhoppningsvis blir den det också snabbt - vem vet, forskningen kan nå ett avgörande genombrott när som helst!

Allt det som står här i boken finns också utgivet på Leber X-delen av föreningens hemsida som du hittar

på www.lhon.se - där finns också en hel del filmer som gjorts för projektet. Där berättar många som fått LHON hur det är att anpassa sig till de förutsättningar som en synnedsättning ger. Några filmer förklarar hur man på bästa sätt kan använda de synrester som finns kvar, framför allt hur man kan träna excentrisk fixation, alltså konsten att fokusera i det perifera seendet.

Se Framåt! speglar ambitionerna med Leber X-projektet. Boken inleds med en grundlig genomgång av de medicinska aspekterna - ärftlighet och symtom, forskningsläget, vad vetenskapen idag anser om olika medicinens och andra preparats positiva eller negativa effekter.

Därpå följer några kapitel om de psykosociala aspekterna där ett antal LHON-are berättar om hur de reagerade på diagnosen och hur de lyckas leva bra och meningsfulla liv med synnedsättning.

Mycket hänger på att skaffa sig ett jobb man både passar för, trivs med och klarar av. Ett kapitel handlar om vägen till arbete och vilken hjälp Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan erbjuder.

LHON drabbar inte enbart den som får diagnosen utan även de anhöriga. Ett kapitel behandlar hur familj och närstående påverkas. Hur ska man egentligen förhålla sig till den som drabbas av en ofta helt oväntad synnedsättning? En fråga som också berör kuratorer och andra som de med LHON möter. Kuratorernas roll berörs i ett kapitel.

En sektion i boken handlar om hur man bäst kan hantera sin synnedsättning. Här ges handfasta beskrivningar om hur man använder förstoring så effektivt som möjligt. Liksom, som nämnts, hur man kan träna sin excentriska fixation.

Många med synnedsättning blir lätt orörliga och sittande i samma ställning många timmar i stöten. Alltså - några tips om enkel fysisk träning som ger god effekt.

Det finns mycket man kan göra med sin belysning för att bättre orientera sig i hemmet och på arbetsplatsen och snabbt skifta mellan arbetsbelysning och mysljus - och undvika att bländas vilket är ett stort irritationsmoment för många med LHON.

Att klara sig bra handlar i mångt och mycket om att känna till och behärska olika hjälpmedel. Boken fokuserar på it-hjälpmedel men även övriga kommer efterhand att beskrivas på webbsidan. (It-hjälpmedel utvecklas också snabbt - webbsidan kommer att bevara nyheterna.)

Boken avslutas med ett par kapitel om konsten att söka jobb och ta sig igenom en högre utbildning, ofta ett villkor för en synskadad att få ett bra arbete.

Allra sist en lista med kontaktuppgifter till organisationer, myndigheter och läkare som kan bidra med ytterligare tips och information.

Trevlig - och förhoppningsvis hjälpsam - läsning.

Och glöm alltså inte - www.lhon.se

Gå till fliken Leber X.

DET NYA LIVET BEHÖVER EN BRA START

Se Framåt! är något så ovanligt som ett startkit för oss som fått nedsatt syn. Även om vi kanske inte ens kan urskilja ansiktet på någon vi står och pratar med kan vi ändå lära oss att se framåt mot en bra framtid.

På väldigt kort tid förändrades mitt eget liv när jag fick min LHON-diagnos 2009. Då kände jag mig vilsen när jag försökte orientera mig bland nya utmaningar och möjligheter. När föreningen LHON Eye Society bildades fick jag fler kontakter med andra i samma situation. Vi kom på att just ett sådant här startkit vore väldigt värdefullt. Vi hade alla saknat en guide genom ett okänt landskap. Och nu är startkitet klart – ännu ett tecken på att utvecklingen går framåt och att vi med LHON och andra orsaker till synnedsättning får bättre förutsättningar att fortsätta våra goda liv.

SORG, VREDE OCH ACCEPTANS

Att få en synnedsättning innebär att tvingas gå igenom en process som liknar den när en anhörig går bort. Sorg och vrede behövs innan acceptans och optimism sätter in. Den här boken ger en orientering om dessa viktiga psykosociala krafter som sätts i rörelse. Den guidar genom förutsättningarna för studier och

arbete med synnedsättning. Boken berättar också om var medicinen och forskningen står idag. Därmed kan den också komma till nytta inom vården, bland arbetsgivare, försäkringskassa och arbetsförmedling, syncentraler, skolor och universitet, med flera.

Se Framåt! presenterar också den allt tätare floran av hjälpmedel, främst de nya it-baserade, och ger konkreta tips på hur du kan förbättra ditt hem och din arbetsplats genom att installera rätt belysning.

Innehållet i boken sammanställs också på en egen hemsida. Här finns utrymme för ytterligare material, inte minst filmer. Hemsidan blir även ett forum för fortsatt dialog med er läsare, ja med alla intresserade och berörda. Vi hoppas också där kunna fortsätta följa utvecklingen av hjälpmedel och inom forskningen.

LEBER X OCH ARVSFONDEN

Se Framåt! har tagits fram inom ett projekt med namnet Leber X initierat av den ideella stödföreningen

LHON Eye Society. Jag vill tacka Allmänna Arvsfonden för det generösa stöd som gjort projektet möjligt. Ett tack också till Hagabergs folkhögskola i Södertälje för gott samarbete med att hålla samman projektet - och, framför allt, ett stort tack till alla som arbetet så hårt, som arrangerat möten och seminarier, som intervjuat, skrivit, fotograferat, filmat, alla som bidragit med sina kunskaper och erfarenheter!

LHON Eye Society vänder sig till dem som har diagnosen LHON, de som bär på någon av de tre mutationerna samt till anhöriga och andra som inte bär på anlagen men lever i en LHON-värld. Vi vill stödja alla som lever med en synnedsättning och deras anhöriga och bidra till en fortsatt aktiv forskning som gör verkliga framsteg.

Föreningen startades i Stockholm i mars 2012 av Helena Lindemark, sedan hennes son fått sämre syn vid 14 års ålder.

VI ÄR ETT PAR HUNDRA PERSONER

Vi tror att det i Sverige finns cirka 200 personer i samma situation och ett 60-tal familjer som har muterade mitokondrier som kan leda till LHON och därmed sämre syn.

Skillnaden mellan hur det är nu och hur det var för 40 år sedan är stor. Men ännu större tror vi att den kommer att vara från nu och ytterligare 40 år framåt. 2060 kanske vi alla kommer att kunna SE FRAMÅT!

Hampus Wännerdahl, ordförande LHON Eye Society



LÄR DIG MER OM LHON

ORSAKER TILL LHON

Lebers Hereditära Optikus Neuropati (LHON) kan översättas till Lebers ärftliga synnervssjukdom. LHON är en ovanlig sjukdom som beror på en mutation i en viss del av mitokondriernas DNA (mtDNA), en så kallad punktmutation, vilket betyder att en enstaka byggsten i mitokondriernas DNA har förändrats eller bytts ut.

Mitokondrier är små enheter som finns i alla kroppens celler och fungerar som cellernas "kraftverk". Genom kemiska reaktioner i mitokondrierna omvandlas energi som vi får i oss genom maten till former som kan tas upp av kroppens olika organ. Vid LHON och andra mitokondriella sjukdomar fungerar inte mitokondrierna som de ska.

LHON upptäcktes för första gången 1858 och fick sitt namn efter professor Karl Gustaf Theodor von Leber som 13 år senare, 1871, beskrev sjukdomen hos 15 patienter, de flesta unga pojkar och män, inom fyra olika familjer.

Det var först över 100 år senare, i slutet av 1980-talet, som man kunde fastställa att sjukdomen beror på en förändring i mitokondriens DNA. Theodor Leber har även gett namn till en annan ögonsjukdom,

Lebers kongenitala amouros, LCA (Lebers medfödda blindhet), som inte har någon koppling till LHON utöver personen som först beskrev sjukdomen.

De punktmutationer som kan ge upphov till LHON påverkar oftast enbart synen. Det är framför allt det centrala synfältet, där synen är som skarpast, som försvinner helt eller delvis och blir suddigt. De flesta som utvecklar sjukdomen får en grav synskada, som oftast visar sig i unga år eller mitt i livet. Synskadan kan i vissa fall gå tillbaka av sig själv, men för de flesta sitter den i resten av livet och man behöver lära sig att leva med den syn man har kvar. I dagsläget pågår en hel del forskning som beskrivs senare i det här kapitlet.

LHON ÄR EN SÄLLSYNT SJUKDOM

I dagsläget vet man inte hur många som har sjukdomen i Sverige, men det finns tankar om att ta fram ett register i Sverige. Baserat på utbredningen i Danmark och Finland har sannolikt 180-200 personer i Sverige utvecklat sjukdomen. I Finland beräknas förekomsten till 2 per 100 000 invånare och i Danmark till 1 på 54 000 invånare. Eftersom LHON bara kunnat diag-

nosticeras med säkerhet genom DNA-analys sedan 1988 finns det förmodligen ett antal personer som inte har fått en korrekt diagnos än. Man kan också vara anlagsbärare utan att utveckla sjukdomen och i norra England har man enligt beräkningar kommit fram till att cirka 12 av 100 000 invånare är anlagsbärare för någon av LHON-mutationerna. I Australien har man studerat hur många av alla gravt synskadade som har LHON och kommit fram till att det är cirka två procent.

Fyra gånger fler män får LHON jämfört med kvinnor. I Danmark hade man registrerat 88 män och 22 kvinnor 2015.

ÄRFTLIGHET OCH RISKEN ATT UTVECKLA SJUKDOMEN

Eftersom LHON orsakas av en mutation i mitokondrierna ärvs sjukdomen från modern. Det är nämligen endast kvinnans mitokondrier som går i arv. Även om

män drabbas oftare än kvinnor för de alltså inte sjukdomen vidare.

Nästan alla med LHON (över 90 procent) bär på en av tre olika LHON-mutationer som kallas för m.11778G>A, m.3460G>A och m.14484T>C. För att förenkla använder vi här enbart siffrorna, som anger var i mitokondrien mutationen sitter.

Risken att utveckla LHON och om synskadan blir bestående beror bland annat på vilken typ av mutation man bär på. Av de tre vanligaste LHON-mutationerna är den med bäst prognos - det vill säga chans att sjukdomen kan gå tillbaka - störst för mutationen 14484. Forskning har visat på att ungefär hälften av de som bär på den här mutationen kan få tillbaka synen helt eller delvis. För 3460 ligger motsvarande siffra på runt 25 procent och för den i Sverige vanligaste mutationen, 11778, är chansen att få tillbaka synen lägre än så.



LHON varierar mycket från person till person men kan se ut ungefär som bilden till höger visar.

Utöver de tre vanligare mutationerna finns det även flera mer ovanliga punktmutationer, som alltså sitter på en annan plats i mitokondrierna och benämns med andra siffror. De har också visat sig kunna ge LHON med samma eller liknande symtom. Det kan ta längre tid att komma fram till en säker diagnos i de här fallen, speciellt om man inte känner till om LHON förekommit tidigare i släkten.

Man kan alltså bära på en LHON-mutation utan att utveckla sjukdomen. Varför bara vissa utvecklar sjukdomen är fortfarande okänt. En viktig aspekt är andelen muterade eller förändrade mitokondrier. Men man kan ha 100 procent muterade mitokondrier (så kallad "homoplasm") utan att utveckla sjukdomen. Faktum är att de flesta med anlaget har homoplasm, men hos cirka 10 - 15 procent av anlagsbärarna är bara en viss andel av mtDNA muterat (så kallad "heteroplasm"). Generellt gäller att lägre andel muterade mitokondrier minskar risken att drabbas. Men det finns sällsynta fall där personer utvecklat sjukdomen även vid heteroplasm på 50 procent eller lägre. Alltså måste det finnas andra faktorer förutom att man bär på mutationen som gör att man utvecklar sjukdomen.

Det forskas en hel del kring vad som kan utlösa sjukdomen. Man har bland annat tittat på om gifter som finns i rök, vissa kemikalier och vissa typer av mediciner och droger kan öka risken för att sjukdomen triggas igång. Om man vet att man bär på en LHON-mutation är det därför bra att vara försiktig och fråga om råd om vad man bör undvika och helst avstå helt från rökning.

LHON är alltså fyra gånger vanligare hos män än hos kvinnor. I genomsnitt räknar man med att ungefär 50 procent av männen som bär på mutationen utvecklar LHON, medan bara cirka 10 procent av kvinnorna utvecklar sjukdomen. Orsaken till detta vet man inte säkert. Vissa forskare tror att X-kromosomen kan ha en skyddande effekt. Eftersom kvinnor har två X-kromosomer och män bara har en, skulle det delvis kunna förklara varför sjukdomen är så mycket vanligare bland män. Det finns även forskning där man tittar på om det kvinnliga könshormonet, östrogen, kan ha en skyddande effekt, men man har i dagsläget inte kommit fram till någon tydlig sådan koppling.

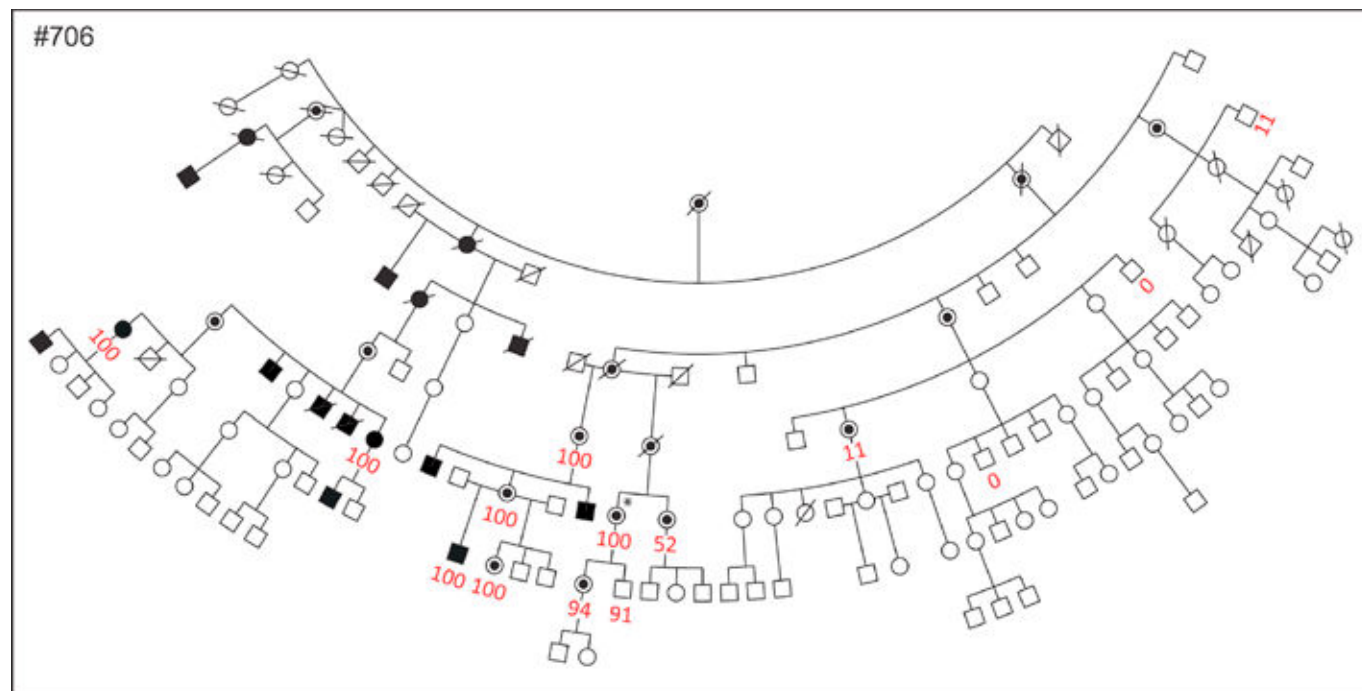
Forskare har även hittat andra ärftliga faktorer i mtDNA som påverkar risken att utveckla LHON. Människan har under evolutionen utvecklat olika så kallade haplogrupper. Alla individer tillhör en viss haplogrupp och dessa definieras av nedärvda förändringar i arvsmassan, så kallade polymorfier, som inte är sjukdomsframkallande. Däremot kan kombinationen av att tillhöra en specifik haplogrupp och att vara anlagsbärare för någon av LHON-mutationerna medföra ökad eller minskad risk att utveckla sjukdomen. Forskare tittar också på om det kan finnas en viss haplotyp på X-kromosomen som ökar risken för att man får en synnedbättring och man har hittat vissa samband. Men haplotyperna innehåller en mängd olika gener, så forskningen är komplicerad. Man har än så länge inte lyckats komma fram till vilken eller vilka gener som kan öka risken att insjukna.

EN INTRESSANT DANSK STUDIE

I Danmark har man god kunskap om antalet fall av LHON. Man vet också i hur många och inom vilka familjer som LHON-mutationerna finns. I en dansk studie, publicerad i mars 2016, har man studerat förekomst och ärftlighet relaterad till LHON i Danmark. Man har bland annat tittat på hur andelen muterade mitokondrier kan fördela sig på olika sätt inom olika familjer/släkter. Figuren nedan visar en släkt som bär på mutationen 11778 och där man lyckats följa sjukdomen sju generationer tillbaka i tiden, på mödernett. Den första kvinnan i släkten som man vet bar på anlaget var född 1842. Man har sedan kunnat följa

utvecklingen av vilka som utvecklat sjukdomen och i viss mån anlagsbärare i senare generationer.

Två olika led i släkten har utvecklats i helt olika riktning. En cirkel i figuren symboliserar en kvinna och en kvadrat en man. Fylld cirkel respektive kvadrat innebär att personen har/har haft LHON. Halvfylld cirkel innebär anlagsbärande kvinna och de röda siffrorna anger andelen muterade mitokondrier för personen ifråga. De kvadrater och cirklar som inte är fyllda och saknar röd siffra innebär att personen ifråga inte insjuknat i LHON, men man vet inte om personen är anlagsbärare eller inte. Överstrukna figurer innebär att personen ifråga har avlidit.



ANDRA FAKTORER SOM KAN PÅVERKA RISKEN

Utöver de ärftliga faktorerna finns ett flertal ämnen och faktorer som man tror kan trigga igång eller öka risken för att en person utvecklar sjukdomen. Forskare har till exempel hittat ämnen i rök (både tobaksrök och annan rök) som man tror kan ha en utlösande effekt. Man har även tittat på ämnen i vissa mediciner, droger och gifter som man misstänker kan sätta ner mitokondriernas funktion och därmed skulle kunna ha en utlösande effekt. Eftersom ämnena tros påverka mitokondriernas funktion negativt skulle de – rent hypotetiskt – kunna medföra negativa effekter även för personer som redan har utvecklat sjukdomen. Det är inte bevisat att det finns något som försämrar sjukdomen hos dem som redan fått en synnedsättning. Men om man vill vara på den säkra sidan är det bra – både för anlagsbärare och diagnosbärare – att ha lite koll på olika faktorer som skulle kunna ha en negativ effekt och – förstås – också på sådant som skulle kunna ha en positiv effekt.

POSITIVT MED FYSISK TRÄNING!

Om vi börjar med något positivt så har forskning kommit fram till att när man rör på sig, framför allt vid konditionsträning, bildar kroppen fler mitokondrier. Om det är positivt eller negativt för LHON är man inte helt säker på, speciellt inte om personen ifråga har 100 procent muterade mitokondrier. Fysisk aktivitet är ju å andra sidan bra för hela kroppen, så sett till helheten är det definitivt positivt att röra på sig. Man

tror också att vissa vitaminer och co-enzym Q10 skulle kunna ha en positiv effekt. Eftersom LHON handlar om problem med kroppens energiproduktion kan man tänka sig att god sömn och näringsrik kost också skulle kunna ha en positiv effekt.

UTLÖSANDE FAKTORER - SVÅRT ATT VETA BESTÄMT

Eftersom LHON är en ovanlig sjukdom är det svårt att få fram statistiskt säkerställda data på vad som kan utlösa sjukdomen. Det forskas mycket om det här och det kommer hela tiden nya rapporter. Alla forskare är inte överens om vad som gäller, men för personer som bär på anlaget eller har utvecklat LHON är det bra att känna till så mycket som möjligt – dels för att kunskapen bland sjukvårdspersonal är begränsad och dels för att på egen hand kunna använda sig av "försiktighetsprincipen". Här beskrivs några av de faktorer som olika forskare 2016 tror kan ha en negativ effekt. (För mer fullständig och uppdaterad information finns hänvisningar till olika hemsidor på www.lhon.se)

ÄMNET SOM KAN VARA NEGATIVA ATT FÅ I SIG

Rökning är något som man vet kan ha en negativ effekt på mitokondriernas funktion och öka risken för att LHON triggas igång. Man har även tittat på andra typer av ämnen som vissa forskare misstänker skulle kunna påverka mitokondriernas funktion negativt. Ämnen som man tittat på inkluderar till exempel: vissa bakteriella gifter, mögelgifter, ormgifter och miljögifter "rotenon" som tidigare användes för att behandla

sjöar innan ädelfisk planterades ut. Det finns även forskning där man tittat på vissa läkemedel som man tror kan medföra negativa effekter.

På Socialstyrelsens hemsida finns information om mitokondriella sjukdomar. Där nämns även vissa läkemedel som man tror kan hämma den mitokondriella andningskedjan och därför skulle kunna orsaka negativa effekter hos personer med en mitokondriell sjukdom som LHON. De läkemedel som nämns är propofol, valproat, tetracykliner, kloramfenikol, linezolid och barbiturater. Forskarna är dock inte helt överens här, men viss försiktighet och diskussion med läkare är bra om man bär på någon av LHON-mutationerna. Dessa läkemedel kan man läsa mer om i FASS, läkemedelshandboken som finns för både patienter och sjukvårdspersonal.

Stora mängder alkohol, psykisk stress och fysisk skada/våld mot huvudet är andra faktorer som vissa forskare tror skulle kunna ha en koppling till om en person utvecklar LHON eller inte. En kombination av flera olika faktorer skulle kunna öka risken ytterligare.

I många fall har man inte hittat någon tänkbar utlösande faktor utöver ärftlighet och att personen ifråga oftast är av manligt kön. Det kan till exempel gälla barn som fått LHON före tio års ålder utan att ha utsatts för några kända utlösande faktorer. I de fallen kan exempelvis personens haplogrupp och andra ärftliga faktorer spela in. Vissa anlagsbärare kan å andra sidan ha fötts med eller utvecklat någon form av skyddande faktor som gör att risken för att utveckla sjukdomen minskar.

I listan nedan finns kortfattat beskrivet ett antal olika faktorer, inklusive läkemedel, som man tror kan ha en negativ effekt:

- **Rökning/rök** - Cigarettrök och även andra former av rök innehåller gift som kan påverka och minska antalet kopior av mtDNA i cellerna. Det kan också ha en negativ effekt på mitokondriernas funktion och energiproduktion.
- **Industriella gifter, miljögifter och giftiga kemikalier** - Rotenon är ett av de miljögifter som man vet kan ha en negativ effekt på mitokondriernas funktion. Vissa industriella gifter och kemikalier kan också ha en skadlig inverkan.
- **Droger, narkotiska preparat** - För personer med LHON-mutation är det viktigt att känna till att riskerna med droger är betydligt större än för andra. Den tydliga kopplingen mellan gifter i rök och mitokondriell påverkan gör att droger som man röker är särskilt olämpliga. Kokain och ecstasy är andra droger där man har sett en extra negativ påverkan på personer med LHON-mutation. Kopplingen mellan LHON och intag/påverkan av gifter och kemikalier gör att även andra typer av droger definitivt bör undvikas.
- **Alkohol** - Den här kopplingen är mindre tydlig, men forskarna rekommenderar att man undviker stora mängder alkohol om man bär på en LHON-mutation eller har LHON. Vid måttliga mängder har man dock inte sett någon tydlig koppling till LHON. En kombination av flera faktorer, som till exempel hög

alkoholkonsumtion och rökning ökar risken.

- **Skallskada** – Några forskare har tittat på fall där man strax innan LHON brutit ut har utsatts för någon form av kraftigt trauma eller våld mot huvudet. Man vet dock inte säkert om det bara är en tillfällighet eller om det finns ett orsakssamband.
- **Psykisk stress och/eller allvarlig sjukdom** – Några forskare har sett en koppling till psykisk stress och att utveckla LHON. Andra har också hittat fall där personer har utvecklat LHON strax efter en allvarlig sjukdom.
- **Brist på vitamin B12** – Hos vissa patienter med LHON har man konstaterat brist på vitamin B12. Om det är en orsak till att LHON brutit ut eller om det finns andra bakomliggande orsaker till själva B12-bristen vet man dock inte. B12-brist i sig kan också ge dålig syn utan LHON-diagnos.
- **Svält/lågt näringsintag** – Detta kan också ha en negativ inverkan och tros i några fall ha varit en utlösande faktor.
- **Läkemedel och mediciner** – Kunskapen om LHON är begränsad inom sjukvården och det finns ett ganska stort antal läkemedel som skulle kunna ha en negativ effekt på personer med LHON eller utlösa sjukdomen. LHON är en ovanlig sjukdom, vilket gör att det ofta saknas evidensbaserad forskning med experiment på verkliga individer. Kunskapen om vilka läkemedel som skulle kunna ha negativa effekter är därför främst baserad på teoretiska studier. För personer som bär på anlaget eller har diagnosti-

cerats med sjukdomen är det dock bra att känna till vilka läkemedel det handlar om, även om det bara finns misstankar om negativa biverkningar. På så sätt kan man lättare föra en diskussion med sin läkare och använda dessa läkemedel med försiktighet eller välja andra alternativ om det är möjligt.

I många av de fall där man upptäckt biverkningar av läkemedel till exempel i form av försämrad syn har synen kommit tillbaka ungefär som tidigare sedan behandlingen avbrutits. Generellt kan det vara bra att vara försiktig med läkemedel och vaccinationer som enligt FASS eller bipacksedeln har hög risk för biverkningar som påverkar ämnesomsättningen (metabolismen) och/eller det centrala nervsystemet. Här följer en lista med några av de läkemedel som forskare misstänker kan vara skadliga vid LHON. Observera att den inte är uttömmande eftersom det är svårt att bedöma biverkningar för personer med en så ovanlig diagnos som LHON.

LÄKEMEDEL SOM KAN VARA BRA ATT UNDVIKA

Vissa typer av antibiotika tros kunna ha negativa effekter. Vid "LHON Dagen" 2015 som arrangerades av United Mitochondrial Disease Foundation (UMDF) i USA var dock medverkande forskare överens om att en vanlig antibiotikabehandling troligen inte har några negativa effekter på bärare av LHON-mutationer. De typer av antibiotika som forskare hittat möjliga negativa biverkningar av vid LHON-mutation inkluderar (för mer information och referenser, se www.lhon.se):

- Erytromycin
- Streptomycin
- Tetracyklin – Här finns forskning både om möjliga negativa effekter och en tänkbar skyddande effekt.
 - Minocyklin – Även för detta läkemedel finns forskning med motstridiga effekter på mitokondrierna.
 - Etambutol
 - Linezolid
 - Isoniazid – Forskningen kring detta läkemedels eventuella negativa effekter är gamla (1994) och det är tveksamt om slutsatserna fortfarande gäller.
 - Telitromycin
 - Kloramfenikol – En typ av antibiotika som är avregistrerat som läkemedel i Sverige, men finns i andra länder och som ögondroppar och salva i Sverige.
- **Cyanocobalamin** – En form av vitamin B12 som skulle kunna ha en negativ effekt. Studierna där man tittat på detta är dock gamla och det är tveksamt om slutsatsen fortfarande gäller. Vid behandling för brist på B12 kan det dock vara bra att överväga att välja ett läkemedel med en annan verksam substans, som till exempel Hydroxycobalamin vid LHON, misstänkt LHON eller för anlagsbärare.
- **Propofol**
- **Tadalafil**
- **Barbiturater**
- **AZT**
- **Lakterad Ringerlösning**

På www.lhon.se finns referenser till aktuell forskning för läkemedlen i det här kapitlet.

MER OM MITOKONDRIER OCH ORSAKER

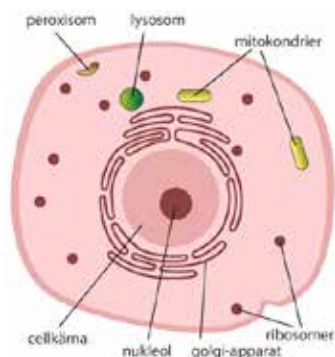
I alla kroppens celler finns ett antal små enheter som alla har viktiga funktioner. Mitokondrierna, som är en av dessa små enheter, ser i första hand till att kroppen omvandlar lagom mycket energi för att vi till exempel ska kunna röra oss, växa, tänka, se och så vidare. De har också stor betydelse för kontrollen av cellernas utveckling, förnyelse och död. I varje cell finns ett stort antal mitokondrier. De anses härstamma från bakterier som byggdes in i primitiva celler för mer än 1 000 miljoner år sedan och som gjorde det möjligt för cellerna att utnyttja syre. I mitokondrierna sker ett stort antal kemiska reaktioner för att omvandla energi i kroppens olika organ.

LHON-mutationerna i mitokondriernas DNA påverkar tre olika gener som utgör mallar för tillverkningen av proteiner som ingår i "enzymkomplex I" inom mitokondriens så kallade elektrontransportkedja. Förändringen försämrar mitokondriens förmåga till energiproduktion.

Totalt finns cirka 200 kända mitokondriella mutationer som kan ge helt olika effekter. Orsaken till att LHON-mutationerna ger de typiska symtomen med synnedsättning är inte fullständigt känd. Mutationernas placering inom mitokondrien är en viktig aspekt. En annan tros vara att det krävs mycket energi för att ögat ska kunna se. I vissa fall kan även andra delar av det centrala nervsystemet påverkas vid LHON, men det är mer ovanligt. Man brukar då tala om "LHON Plus".

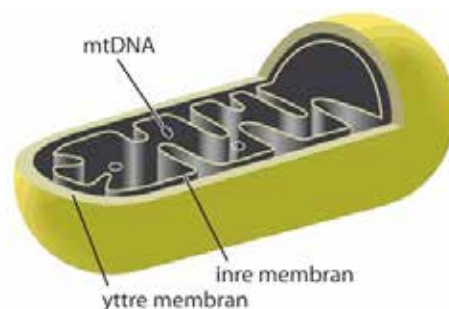
VAD HÄNDER VID LHON?

Vid LHON är det framför allt näthinnans ganglieceller som skadas. I näthinnan finns drygt en miljon ganglieceller som tar emot de elektriska signalerna från fotoreceptorerna, tapparna och stavarna. Varje gangliecell har en nervtråd (axon). Synnerven, som transporterar signalerna till hjärnans bakre synbanor och syncentra, utgörs av alla dessa gangliecellsaxoner. Varför just näthinnans ganglieceller påverkas är inte helt klarlagt, men man vet att dessa celler innehåller rikligt med mitokondrier varför man antar att de har ett stort energibehov.



En person som drabbas av synnedsättning till följd av LHON utvecklar först en svullnad i främre delen av synnerven. Vid ögonbottenundersökning ses en svullnad och rodnad av synnervshuvudet (papillen eller "blinda fläcken"). Magnetkameraundersökning visar ofta en förtjockning av synnerven samt en ökad signal i det akuta skedet.

Efter några månader har många gangliecellerna gått under. Svullnaden och rodnaden av papillen har försvunnit och ersatts av en papillblekhet. Synnerven framträder som förtunnad vid magnetkamera-



Teckningarna visar förenklade bilder av en cell (till vänster) och en mitokondrie (till höger)

Själva fotoreceptorerna, stavar och tappar, påverkas inte. Skadan på gangliecellerna påverkar hela synnerven från näthinnan in till omkopplingsstationen för synbanorna i hjärnan. Bilden visar en förenklad skiss över synnerven från ögats näthinna (retina) till hjärnans syncentrum, via synnervskorsningen och synstrålningen till syncentrum.

undersökning. Förloppet av sjukdomen kan dokumenteras och följas med ögonbottenfotografering och med optisk koherenstomografi (OCT), OCT är en bildåtergivning av näthinnans olika lager, och kan mäta gangliecellsskiktet. OCT är ofta en bättre värdemätare på näthinneförändringar än synskärpa som man mäter med bokstavstavlans.

NÄR MAN BÖRJAR SE DÅLIGT PÅ GRUND AV LHON

En synnedsättning till följd av LHON får man oftast mellan 15 till 35 års ålder genom en snabb försämring av den centrala synen. Det är ovanligt att sjukdomen bryter ut efter 50 års ålder, men det finns de som insjuknat från 50 till 75 års ålder. Det finns även fall där barn fått sjukdomen så tidigt som vid tre års ålder men det är i båda fallen mycket sällsynt.

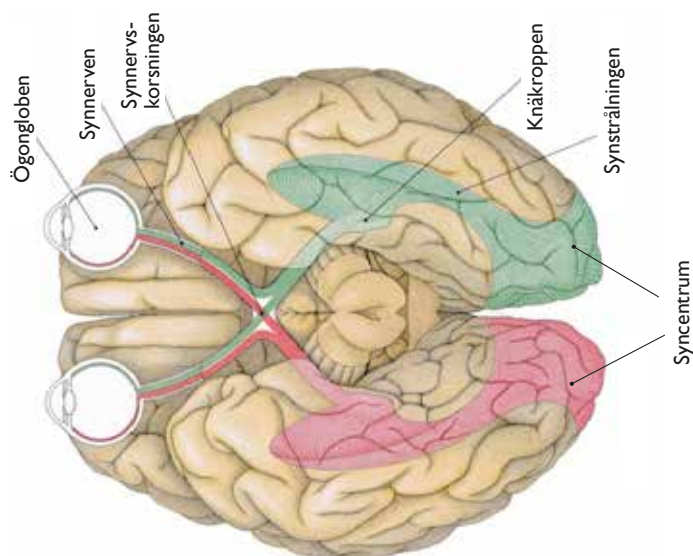
Förloppet är oftast snabbt och synen i det centrala synfältet förloras ofta så gott som helt inom några dagar eller någon vecka, helt utan smärta. Hos de flesta drabbas först det ena ögat och några veckor till månader senare brukar även det andra ögat påverkas. Ungefär en fjärdedel får redan från början en synned-

sättning på båda ögonen, medan det i vissa fall kan ta upp till ett år innan det andra ögat påverkas. Det finns även fall där endast ett öga får nedsatt syn.

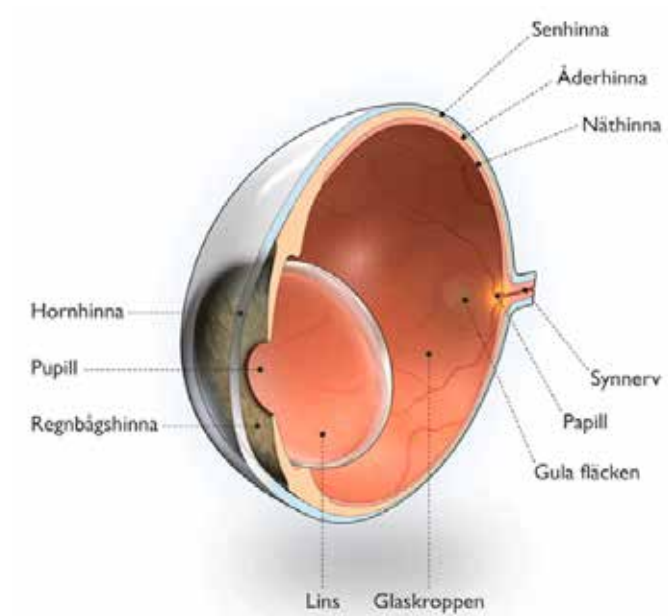
Under den akuta sjukdomsfasen kan synen fortsätta att försämrast under en tid, för att senare stabiliseras.

Det förekommer även att personer får tillbaka hela eller delar av synen. Chansen för att synen ska förbättras beror bland annat på vilken mutation det handlar om.

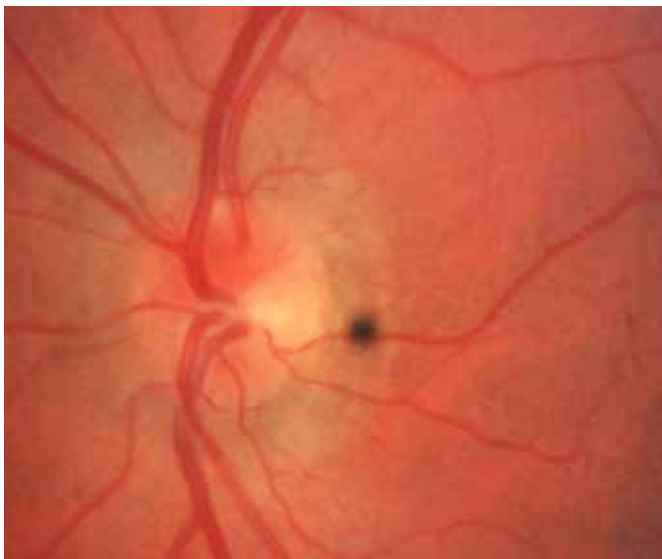
- Mutation 11778 (den i Sverige vanligaste typen) medför minst chans (mindre än 25 procent) att synförmågan ska förbättras.
- Mutation 3460 innebär att chansen till synförbättring är cirka 25 procent.



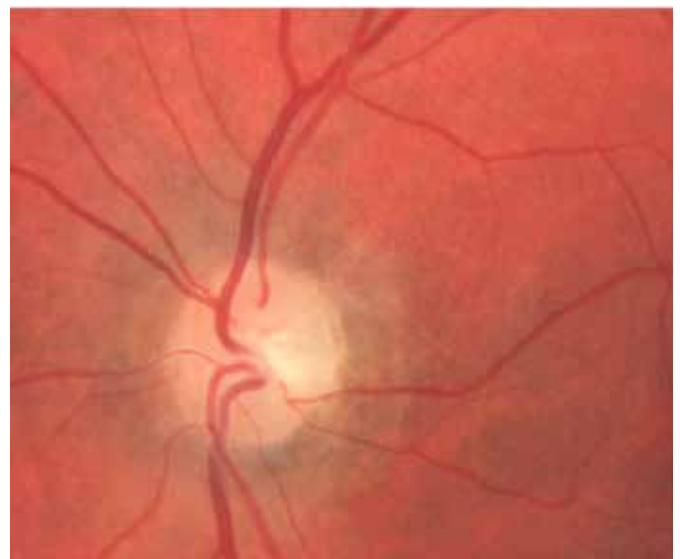
Bildens väg via ögat, synnerven och synnervskorsningen till syncentrum



Ögats delar



Ögonbotten i akut fas



Tio månader senare - kronisk fas

- Mutation 14484 medför cirka 50 procents chans att få tillbaka synen.

Det är framför allt det centrala synfältet som påverkas. I det perifera synfältet får de flesta behålla en stor del av synen. Även om synskärpan är betydligt sämre i det perifera synfältet finns det metoder för att lära sig att använda det på bästa sätt genom så kallad excentrisk fixation som beskrivs i ett eget kapitel.

DIAGNOSTIK

De karaktäristiska symtomen vid LHON är alltså en snabb smärtfri synnedgång som inte går att korrigera med glasögon. Den uppstår oftast först på det ena ögat och inom loppet av några veckor eller månader även på det andra. När det förloppet är känt kan man misstänka LHON. Detta gäller speciellt om det inträffar hos en ung person (under 30 år och man) och om syskon eller andra släktingar har en synnedgång.

Men eftersom det i så många som 40 procent av fallen inte finns några tidigare kända fall av LHON i släkten är detta sistnämnda kriterium inte nödvändigt för att misstänka LHON.

UNDERSÖKNINGAR SOM GÖRS FÖR ATT FÅ DIAGNOSEN:

- Refraktionering och bedömning av synskärpa (eventuella brytningsfel och behov av glasögon på avstånd).
- Synfältsundersökning - kartlägger synfältet samt visar och kan uppskatta en eventuell skada på synnerven eller synbanan.

- Ögonundersökningar med oftalmoskopi och ögonbottenfotografering.
- Optical Coherence Tomography (OCT) - optisk koherenstomografi är en relativt ny teknik för undersökning av ögat med hög förstoring och precision, vilket också möjliggör direkta mätningar av ögats vävnader. OCT liknar ultraljud, men använder sig av reflekterat ljus istället för ljud. Ljusets egenskaper gör att undersökningen ger en mycket fin bildupplösning med stor detaljrikedom.
- Kontrastfotografering (fluoresceinangiografi) - kartlägger blodcirkulationen och blodkärlen i ögats näthinna och åderhinna.
- Elektroretinografi (ERG) - mäter fotoreceptorernas funktion och görs vid misstanke om ärftliga näthinnesjukdomar.
- Visually Evoked Potential (VEP) - mäter det elektriska gensvar som framkallas i hjärnbarken vid visuell stimulering eller stimulering av synsystemets nervbanor.
- DNA-analys - Diagnosen bekräftas med analys av mtDNA i blod. I första hand analyseras för de tre vanligaste LHON-mutationerna. Om undersökningen är negativ kan ytterligare genetiska eller andra undersökningar vara aktuella.
- Magnetkameraundersökning (MRI) görs ofta på personer som insjuknat med synnedgång och svullnad av papillen. Undersökningen görs främst för att utesluta hjärntumör eller MS som orsak till symptomen, och kan då vid LHON visa svullnad och ökad signal i synnerven bakom ögat.

Ryggmärgsvätskeprov (lumbalpunktion) görs ofta för att utesluta andra orsaker till synskadan, som multipel skleros, MS. Vid misstanke om polyneuropati undersöks de perifera nervernas funktion med hjälp av elektroneurografi (ENeG).

FOSTERDIAGNOSTIK

Fosterdiagnostik är möjlig om moderns mutation är känd, men alla barn till en anlagsbärande mor blir anlagsbärare. Om mutationen påvisas hos fostret är det bara möjligt att göra en ungefärlig riskbedömning för eventuell synskada senare i livet.

RISKBEDÖMNINGAR HOS ANLAGSBÄRARE

Det är möjligt att göra anlagsbärartest på symtomfria personer vilkas syskon, mor eller andra släktingar på moderns sida har LHON med känd mutation. Om en mutation kan påvisas är det möjligt att göra en ungefärlig riskbedömning för synskada senare i livet. Vid all testning bör genetisk vägledning ges både före provtagningen och i samband med provsvaret.

ANDRA MÖJLIGA SYMTOM - LHON PLUS

Synförlusten är det helt dominerande symtomet vid LHON, men i enstaka, mycket sällsynta, fall kan även andra delar av nervsystemet påverkas. Exempel på detta är snabba, ofrivilliga ögonrörelser (nystagmus), koordinationstörning (ataxi), ofrivilliga muskelsammandragningar (dystoni), skakningar (tremor) och/eller epilepsi. Även muskelsvaghet och känselstörning till

följd av nedsatt funktion i perifera nerver (polyneuropati) kan förekomma. Det finns även forskning som tyder på att vissa hjärtfel kan kopplas till LHON Plus.

LHON OCH MS?

Äldre artiklar beskriver att kvinnor med LHON har ökad risk att utveckla MS eller en sjukdomsbild liknande MS. Vid MS visar magnetkameraundersökning förändringar i hjärnans eller ryggmärgens vita substans och man kan se tecken på inflammation i ryggvätskan (cerebrospinalvätskan). Det är dock i dagsläget oklart om det finns något samband med LHON eller om det rör sig om personer som drabbats av två olika sjukdomar.

BEHANDLING/STÖD

Det finns i dagsläget inget botemedel för LHON, men det pågår en hel del forskning runtom i världen. Insatserna består därför främst i att kompensera för synskadan. Mer om rehabilitering och stöd finns att läsa i andra kapitel i den här boken.

En mängd vitaminer och andra faktorer (B2, B3, B12, C, E, Folsyra, alfa-liponsyra, karnitin, kreatin, arginin) har provats utan att någon effekt har kunnat visas.

Co-enzym Q10 har under lång tid använts som behandling vid olika sjukdomar med störd funktion i mitokondrierna. En orsak till att man prövar det är att man vet att Q10 ingår som en viktig del i mitokondriernas energiproduktion. Q10 i dess naturliga form,

som man kan köpa i hälsokostbutiker och receptfritt på vissa apotek, verkar inte ha någon större effekt.

Idebenone är en konstgjord form av Q10 där molekylerna är mindre än i den naturliga formen och därför tros kunna tas upp lättare av cellerna och mitokondrierna. Idebenone utvecklades från början av ett japanskt företag för att behandla Alzheimers sjukdom. Man lyckades dock inte visa på någon tydlig positiv effekt på demenssjukdomar. Däremot såg man positiva effekter vid behandling av Friedreichs Ataxi (FA) som är en sällsynt ärftlig neurologisk sjukdom. Enligt Socialstyrelsens information om FA skyddar medicinen vissa proteiner (enzymer) i mitokondrierna från skada vid överskott av järn i kroppen, och kan på så sätt något förbättra mitokondriens funktion. Idebenone botar inte FA, men har använts under flera år och de flesta med FA i Sverige får idag medicinen. Vid FA förskrivs ofta läkemedlet Mnesis, som innehåller 45 mg idebenone per tablett som verksamt substans.

Idebenone vid LHON har i forskningsstudier visat på en viss positiv effekt på synförmågan hos vissa personer, speciellt om behandlingen sätts in i ett tidigt skede. Man har också sett att chansen till förbättring ökar om patientens ögon har olika grad av synned-sättning. Forskningsstudierna gjordes som så kallade randomiserade evidensbaserade studier och slutsatsen visar i korthet att 900 mg idebenone per dag kan ha en viss positiv effekt på synen för vissa personer, men inte för alla. Orsaken till varför synen inte förbättras för alla tros delvis bero på hur länge personen ifråga haft

synskadan. Effekten antas vara störst under det första året, särskilt om preparatet sätts in innan det andra ögat påverkats.

Enligt forskningsstudierna kan det dröja innan en eventuell positiv effekt av idebenone visar sig. Rekommendationen är därför att använda preparatet i minst ett halvår, helst ett år, för att kunna avgöra om det har effekt eller inte i ett specifikt fall.

Kontroll av synskärpa, synfältsundersökningar och OCT före och efter behandling kan ge viktiga uppgifter för att kunna avgöra om preparatet har effekt eller inte. Förutom positiva effekter på synen har flera personer som använt idebenone beskrivit en positiv påverkan på energinivån och allmäntillståndet. Detta är dock inte medicinskt eller forskningsmässigt bevisat och skulle teoretiskt kunna handla om en så kallad placeboeffekt. Idebenone är en kraftig antioxidant. Antioxidanter fyller flera viktiga funktioner, bland annat genom att neutralisera fria radikaler som annars kan ha en skadande inverkan på kroppen och bidra till utveckling av cancer, hjärt- och kärlsjukdomar med mera. För mycket antioxidanter har på senare år visat sig kunna ha en skadlig effekt och har exempelvis kunnat påskynda processen för personer som har cancer. Man vet i dagsläget inte vad en långvarig behandling med idebenone i så hög dos som 900 mg per dag kan ge för effekter. Rådet är därför att minska dosen efter en viss tid.

Under 2015 blev läkemedlet "Raxone", som innehåller 150 mg idebenone per tablett, godkänt

av Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA) som läkemedel mot LHON inom EU. Även om preparatet är godkänt som läkemedel inom EU behövde det i Sverige utredas samhällsekonomiskt av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) innan det kunde skrivas ut på recept som förmånsläkemedel. Ett positivt beslut fattades av TLU i oktober 2016.

EPI-743 är en annan form av konstgjord så kallad "quinon" som har ännu mindre molekyler än idebenone och som man tror kan ha en positiv effekt på LHON. Försök har än så länge endast gjorts i mycket begränsad skala, men resultaten har varit positiva för flertalet deltagare i studierna. Mer omfattande studier med EPI-743 har gjorts för den mycket ovanliga och allvarliga mitokondriella sjukdomen Leighs syndrom som oftast drabbar små barn med bland annat förändringar i hjärnan som följd. Baserat på resultaten av forskningen har EPI-743 godkänts som så kallat sÄrläkemedel vid Leighs syndrom i USA.

AKTIV FORSKNING

Forskningen kring mitokondriella sjukdomar är mycket aktiv runt om i världen. I Sverige bedrivs den av expertteamet vid Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet och vid Karolinska Institutet Stockholm (Huddinge och Solna) samt på andra forskningsinstitutioner, bland annat vid Institutionen för medicinsk genetik, Biomedicinskt Centrum och Institutionen för neurologi, Uppsala Universitet samt på Tekniska Högskolan i Stockholm.

De mitokondriella sjukdomarna är ett stort område där mycket ännu inte är känt. Nya sjukdomar upptäcks, liksom nya mutationer i det mitokondriella DNA som orsakar dem. Det pågår också olika behandlingsförsök. Det faktum att LHON beror på en punktmutation i en viss del av mitokondrierna som oftast enbart påverkar synen gör att många forskare intresserar sig för den här sjukdomen, trots att den är så ovanlig. Om - eller rättare sagt när - man hittar ett botemedel för LHON kan det leda till att man kommer närmare ett botemedel för andra betydligt mer vanliga sjukdomar som kan vara svårare att forska på.

För LHON pågår behandlingsstudier med idebenone och andra former av konstgjorda quinoner (EPI-743) samt med olika vitaminer. Även om inget av de här preparaten har visat sig kunna bota sjukdomen är det möjligt att de ökar chansen att gangliocellerna hålls vid liv och/eller bidrar till att de hypotetiskt kan repareras om/när man i framtiden hittar ett botemedel.

Studier pågår också med genterapi i förhoppning om att kunna korrigera den bristande aktiviteten i enzymkomplex I som mutationen leder till. Genterapistudier pågår runt om i världen, bland annat i USA och Frankrike.

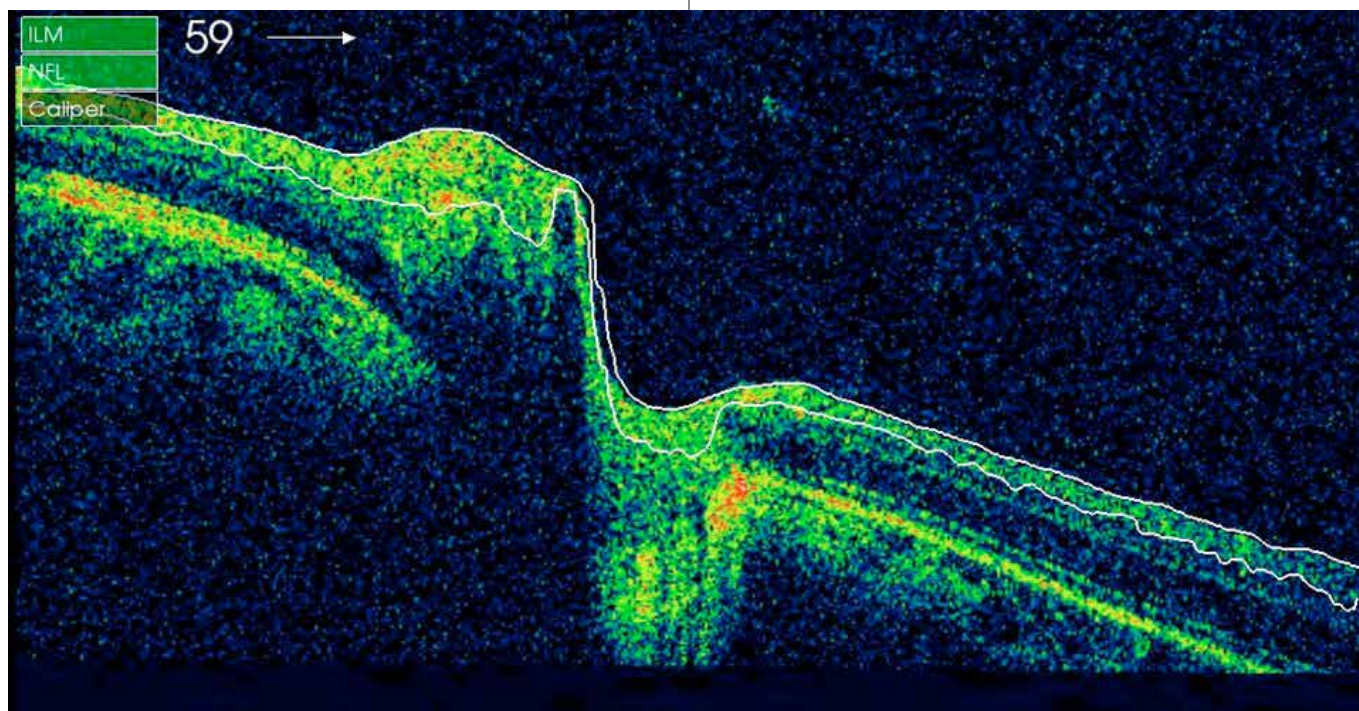
På den amerikanska databasen www.ClinicalTrials.gov finns information om pågående, genomförda och planerade kliniska studier i USA och andra delar av världen, inklusive Europa. Informationen uppdateras kontinuerligt och det finns både pågående och planerade studier som man kan nå med sökorden "LHON" och/eller "leber hereditary optic neuropathy".

Den europeiska databasen Orphanet samlar information om forskning som rör ovanliga diagnoser, www.orpha.net. Använd samma sökord där för information om forskning som rör LHON.

PROVRÖRSBEFRUKTNING (IVF) AV ÄGG MED UTBYTTA MITOKONDRIER

Möjligheten att använda provrörsbefruktning efter att först ha flyttat moderns cellkärna till ett donatorägg där givarens cellkärna har avlägsnats har studerats i

djurmodeller. På detta sätt undviks att muterat mtDNA överförs till det befruktade ägget. Metoden är dock ännu inte tillgänglig för människor i Sverige. Såväl medicinsk forskning som legala och etiska aspekter måste först klargöras. I England har man dock beslutat om att godkänna den här typen av behandling på människor. Den kommer troligen, framför allt i början, att användas främst för andra mitokondriella sjukdomar som till exempel kan leda till att barn blir gravt funktionshindrade eller inte överlever barndagen.



Vid OCT-undersökning kan man se hur nervfiberlager i näthinnan förändras. Det är en mer exakt beskrivning av tillståndet jämfört med vanlig synskärpmätning med hjälp av en bokstavstavla.



Ett samtal om att leva med synnedsättning och om vardagens alla utmaningar mellan Agneta Löwenring Beck, synskadad vid 19 års ålder, nu 65, utbildad socionom, legitimerad psykoterapeut och handledare - och Krister Inde, synskadad vid 19 års ålder, nu 69, beteendevetare, författare, synpedagog och hedersdoktor.

EN KAMP ATT VINNA VARJE DAG

Med tillsammans över 80 års erfarenhet av att leva med LHON samtalar Agneta och Krister om hur man lär sig bemästra livet med en synnedsättning. Det är en utmaning som går lättare när man accepterat att man ser dåligt. Det är synen som är dålig, inte du som person.

FÖRÄNDRINGAR ÄR EN STÄNDIG UTMANING

"Jag reser mycket och föreläser på olika ställen", säger Krister. "Igår var jag i Köpenhamn, i morgon ska jag till Södertälje och nu sitter vi i Stockholm. Och det kräver ju att man hela tiden vet var man är och kan använda sina hjälpmedel och fråga människor så man hittar rätt. Det gäller att tro på sig själv för att hitta dit man ska och inte drabbas av panik eller svårmod om man inte vet var man är... Förr hittade jag väldigt bra i Malmö men nu har man byggt om. Det tycker jag är jobbigt, när man ändrar på saker och ting. Man blir ju väldigt konservativ när man ser dåligt..."

"Precis!" fyller Agneta i.

"... man vill ju inte att knappt någonting ska ändras. Har du något sådant exempel, att man ändrat något där du hittade förut?" frågar Krister.

"Det är nog mest i butiker. Att mjölken plötsligt är

placerad på ett annat ställe. Men hela världen förändras ju ständigt så det gäller att hänga med."

MER ÄN SIN SYNNEDESÄTTNING

Att se dåligt innebär, särskilt när man nyligen fått ned-sättningen, att man blir väldigt uppmärksam på sig själv och vaksam på om man betar sig avvikande. Det kan kännas jobbigt, till och med skämmigt. Det gäller att inte identifiera sig med sin synnedsättning.

Krister berättar:

"Förr i tiden ville jag inte visa att jag ser dåligt. Jag trodde att människor skulle tycka sämre om mig då. Att jag skulle vara en sämre människa. Det tog flera år att komma ur den känslan. Hur gjorde du själv?"

"Ja, det gäller väl att bestämma sig för att man inte är en sämre människa och att inte låta andra se mig så", funderar Agneta. "När jag speglar mig med andra människor är det faktiskt jag som bestämmer. Men,

om några vill tycka jag är sämre, ja då får de väl det. Men det är inte så.”

”När jag föreläser brukar jag ibland säga att jag är en heterosexuell vit man som ser dåligt och som också måste få komma ut ibland. För de homosexuella är ju nästan bättre på att komma ut än vad synskadade är.”

”Ja, det gäller ju mycket här i livet, att man faktiskt kommer ut med sig själv. Det handlar om många delar. För visst är jag synskadad – men det är ju inte hela jag”, påpekar Agneta.

”Så om jag frågar dig om du är synskadad så svarar du...?”

”Att ja, det är jag. Också. Men jag jobbar också, bor någonstans, är mor och maka.”

”Det här är ju väldigt intressant”, säger Krister. ”Förr i tiden var det många synskadade som gifte sig med andra synskadade. Man hittar någon sorts gemenskap med varandra. Jag känner ju gemenskap med dig för att du ser dåligt men det är kanske det enda gemensamma vi har, om än att det är en viktig gemenskap. Man behöver träffa andra människor i samma situation.”

”Ja, och att träffa andra som ser dåligt på ungefär samma sätt. Som ung var jag på en rehabilitering och de flesta andra var helt blinda. Så vi befann oss ändå i olika situationer. Det var svårt för mig att berätta vad jag hade förlorat för de andra hade ju förlorat så mycket mer. Så jag tycker det är jobbigt när man blandar de som förlorat all syn med dem som ser en del.”

”Jag gjorde en gång ett TV-program som hette *Jag tycker blinda människor är äckliga*. De var ju hotfulla

då för mig. Skulle jag också bli blind? Jag visste då inte vad min nedsättning berodde på.”

”Själv har jag bara känt till min diagnos i fyra år, berättar Agneta. ”Men jag blev sjuk när jag var 19 år och aupair i Tyskland och pluggade på universitetet i Freiburg. Så min första upplevelse när jag fått min synnedsättning var på ett tyskt sjukhus där jag fick ligga ett tag”.

”Jag fick reda på min efter 30 år, alltså 1996”, svarar Krister. ”Den här vissheten är ju väldigt viktig. Jag brukar säga att det finns två typer av ögonläkare – dåliga och bra. Jag träffade en dålig för han sa ”det kan vara hjärntumör, vi får vänta och se”. Till en ung pojke! Numera tar man bara ett blodprov så får man diagnosen. Och så vet man ju att det inte finns någon bot idag men också att det forskas på att hitta en bot. Hur skulle du reagera idag om du fick synen tillbaka?” frågar Krister Agneta.

”Det är en svår fråga. Jag kanske inte skulle våga köra bil... Jo, kanske efter ett tag. Jag körde bil ett år. Och det var en frihetskänsla att kunna göra det. Det har jag saknat.”



SKYLTA MED HJÄLPMEDEL?

Det finns en del hjälpmedel man kan använda i offentliga miljöer, som väldigt starka glasögon. Ett företag i Göteborg säljer sådana för uppåt 50 miljoner kronor om året. Ändå är det sällan man ser folk som använder dem och läser med texten alldeles vid näsan. Men det gör vi, konstaterar Krister och Agneta.

"Och jag har bestämt att jag får göra det var som helst, när som helst och hur som helst" säger Krister. "Och sitta med mobilen eller tidningen så där. För annars kan jag ju inte läsa."

"Då har du tagit kommandot och det är väl det du ska göra."

"Men det är inte lätt."

"Nej. Det är en hel lång kamp."

"Tar du fram dina starka glasögon var som helst?"

"Inte riktigt", säger Agneta. "Men på de flesta ställen, till exempel på bussen."

"Vad är det som hindrar dig?"

"Det är nog mest i mitt jobb, jag tar inte alltid fram glasögonen framför mina patienter för jag vill inte ta över så mycket av uppmärksamheten. Men när jag är med mina kollegor, ja, absolut. Det är ett sätt att förhålla sig, ibland kan det bli många frågor och för mycket fokus på mig."

"Och jag försöker lära mig mycket utantill", säger Krister. "Om jag håller en föreläsning som jag gjort tidigare vet jag ju ungefär vad som kommer och behöver inte titta efter. Och så kan jag ju skriva lite större och ha svagare glasögon. Då behöver jag inte titta riktigt så

nära. Jag vill inte störa berättelsen genom att uppträda annorlunda."

Agneta håller med:

"Ja, precis. Då stör det de som lyssnar. När jag tänker på det här med att man kan må bra fast man ser dåligt så handlar det väl mycket om att ingå i ett sammanhang. Det tycker jag är viktigt."

KÄNNA SAMMANHANG

Jobb, familj, vänner, hobbies. Allt som bidrar till att skapa en känsla av sammanhang bidrar också till ett bra, meningsfullt liv. Agneta menar till exempel att hon är lite nervös inför tanken att gå i pension och sluta jobba.

"Fast man kan ju hitta nya sammanhang", säger hon. Det behöver ju inte vara jobb. Det kan vara gymmet också. Men man måste vara med någonstans."

"Ja, det är väl det som händer när man inte har ett jobb eller inte trivs på det man har", säger Krister.

"Man känner inget sammanhang och då kan man skylla på att man ser dåligt."

"Det är en fälla, då har man ju tappat det där med att man är värd något, fast man ser dåligt", fortsätter Agneta. "Man blir sin sjukdom."

Krister och Agneta är överens om att med dagens alla hjälpmedel, tv-system, stark optik och så vidare, blir de som får en synnedsättning friare att välja sin livsbana. Men det innebär också att man själv måste ta ett visst ansvar för sitt liv. Man måste vara stark för att kunna leva utan att identifiera sig med sin nedsättning.

”Den där styrkan man har som person, jag tror att jag fått den av min familj och av att jag träffat förebilder som ser dåligt och som klarat sig bra”, säger Krister. ”När jag träffar dig blir du en förebild.”

”Mmm. Så är det nog för mig också. Min familj, min man och mina barn. Och en släkting med samma diagnos. Han lever inte längre, men han pushade mig att plugga och det gjorde jag. Han var jurist och klarade sig bra med sin envishet, nyfikenhet och energi. Sådana egenskaper behöver man.”

”När jag fick min synnedsättning låg jag i lumpen”, berättar Krister. ”Jag skickades hem och jobbade som lärare så länge jag såg med ett öga. Så förlorade jag det också. Det var tänkt att jag skulle gå på Handels-högskolan i Göteborg. Livet var utstakat. Jag skulle bli någon slags ekonom. Men nu hamnade jag i Växjö på en skola med rehabilitering för synskadade. Då ringde min tvillingbror och sa att jag skulle hoppa av den och börja på universitetet. Man behöver någon nära som gillar en, som säger åt en att inte sitta där och vara synskadad utan fortsatt leva sitt liv.

”Det var likadant för mig, min synskadade släkting tyckte jag skulle studera. Och jag insåg att det var viktigt för mig att ha ett bra jobb och en bra utbildning.”

”Så han blev din mentor?”

”Ja, och inte bara rent praktiskt utan vi pratade mycket med varandra. Jag visste ju också att han hade fixat det. Men jag praktiserade en gång som sjukvårdsbiträde och det funkade ganska dåligt. Som en gång på en matrast. Jag trodde det var glass vi fick men det var potatismos. Det kändes inte bra. Så jag

insåg att med bättre utbildning kunde jag få ett jobb där jag skulle bli respekterad. Det har också med självrespekt att göra. Man måste ha ett jobb man klarar av. Städa till exempel funkar ju inte så bra för en synskadad. Det hade jag kanske gjort annars men inte när jag ser dåligt.”

”Blev du väldigt trött av att se dåligt när du nyss fått nedsättningen?”

”Ja det är klart. Det var ju en väldig omvälvning. Som nybliven synskadad måste man också tillåta sig gå igenom olika faser - av förnekelse, av att tappa lusten och så vidare - och till slut nå dit att man gillar läget fast man kanske inte accepterar det helt och hållet. Det finns en rörelse i det där och man måste tillåta sig att stanna upp lite på de olika trappstegen.”

OLIKA DAGAR, OLIKA ENERGI

”Det där med energi”, funderar Krister. ”Jag märker att de dagar jag inte har så mycket energi eller är sjuk eller har ont i huvudet av något skäl så har jag svårare att

*”Det är ögonen
som är dåliga.
Inte du!”*

orka med mig själv och fungera som vanligt. Därför måste jag tänka på att må bra. Alltså fysiskt, att träna.”

”Ja, verkligen”, instämmer Agneta. ”Träna, äta rätt, sova. Det är som så ofta med utmattningsdepressioner, att man ska sätta gränser för sig själv, säga nej på rätt ställe och ta hand om sig.”

”Ser du olika bra olika dagar?” frågar Krister.

”Nej, det tycker jag inte. Kanske om jag är riktigt trött i hela kroppen... Men nej, jag ser inte så olika.”

”Jag gör nog det. Jag tror det är energin som är olika, inte själva synen. Energin att kompensera, att använda den syn man har kvar. Jag har ju tränat väldigt mycket på att rikta blicken åt rätt håll och lägga bilden på rätt ställe på näthinnan och sedan använda den fläcken, bästa näthinneplatsen. Men om jag gör det länge och sitter och håller bilden så nära så får jag ont i nacken.”



”Jo, på det sättet kan jag nog också se sämre vissa dagar, när jag är trött. Eller vissa stunder. Som när jag har suttit vid datorn för länge,” konstaterar Agneta

”Vilka dagar tycker du det är tråkigast att se dåligt? Och vilka dagar fungerar det?”

”Rent allmänt kan det vara jobbigt soliga dagar trots att jag gillar att vara i solen. Och när det spöregnar. Vilka dagar tycker du?”

Krister funderar och säger sedan: ”Det är väl dagar då jag ska ta mig någonstans där jag inte varit förut.”

KONSTEN ATT KLARA SIG SJÄLV

Samtalet kommer in på de begränsningar som livet som synskadad ändå ger, hur beslutsam man än är att leva som vanligt. Krister berättar om hur krångligt det kan vara att resa med allmänna färdmedel, att hitta rätt då man ska byta tåg eller buss.

”Det är ju skönt att kunna göra det. Det har med oberoende att göra. Men tänk att bara kunna sätta sig i bilen och åka. Jag minns när jag var i Uppsala och hade sett dåligt i ett år. Plötsligt tog jag bilnycklarna och gick ner till bilen och körde för jag hade förträngt att jag såg dåligt. Helt plötsligt satt jag mitt ute i trafiken och körde bil. Och så kom jag på – fan, jag ser ju inte!”

”Det låter som något du drömt”, kommenterar Agneta.

”Men det var så! Så jag ställde bilen på gatan, låste den och gick hem och sade till min tjej att bilen stod på S:t Persgatan, jag glömde att jag ser dåligt. Jag vet inte om det var förnekelse eller bara invant beteende.”

”En kombination kanske. Samtidigt finns det många saker man tror inte kan gå men som faktiskt gör det. Jag är uppvuxen i Norrland så vi åkte mycket skidor. Och så tänkte jag att som synskadad kan jag ju inte åka slalom. Men så kom jag på att alla måste ju nedåt, så det måste ju gå. Och det gjorde det ett antal år. Men nu är det svårt med alla som åker skateboard för de åker på tvären i backen och då blir det svårare. Nu känner jag mig väldigt nöjd med att jag faktiskt åkt slalom lite här och där i världen.” Agneta ser stolt ut.

Krister kontrar med en konstig situation. ”Jag var en gång med ett gäng kompisar i Frankrike och åkte skidor. Det var ett stort system och helt plötsligt kom jag ifrån de andra. Jag visste inte var jag var. Så jag bestämde, att här står jag till någon jag känner hittar mig. Och det gjorde de ju efter någon timme. Jag blev väldigt strandsatt. Jag drog mig för att säga att jag var synskadad och be om hjälp, tänkte att andra skulle tycka att jag som inte klarade mig själv inte hade i backen att göra. Då, alldeles i början, vågade jag inte ens åka buss mellan Linköping och Motala. Jag hade väldig ångest för om jag skulle hitta rätt. Idag flyger jag till Mellanöstern som om det vore Södertälje. Och man får ju så väldigt bra hjälp på flyget! Liksom av alla gulvästarna på SJ. Fast man måste ju våga fråga.” Han säger det nästan till sig själv.

”Ja, det måste man.”

”Man behöver ju inte berätta hela sin historia. Det räcker att säga: du, jag ser dåligt, vad står det på skylten?”

”Och då får man hjälp 99 procent av gångerna.”

”Jag har hittat på en egen grej också. När jag kommer in i vagnen så säger jag till någon människa som står där: ’du, ser du bra?’ ’Jaa, säger de då.’ ’Men det gör inte jag,’ säger jag. ’Vet du var plats 67 är, för den platsen har jag.’ Och det fungerar alltid. Det är ett mindre undfallande sätt att uttrycka sig på.” Det tycker i alla fall Krister.

”Det är viktigt att hitta sätt att ta sig fram så man kan undvika offerrollen.” Agneta låter som en riktig terapeut nu.

IBLAND ÄR DET TRÅKIGT

Agneta och Krister enas om att man får tycka synd om sig själv ibland. Att man inte måste vara stark och jätteduktig hela tiden. För det är ju onekligen ofta väldigt tråkigt att inte kunna se ordentligt. Att missa sådant som människor omkring en pratar om. Att gå på promenad och inte veta hur det ser ut. Inte ens få en skymt av en fågel som sällskapet pratar om. Visst kan man ta fram kikaren men det tar sin lilla tid. Och då kan fågeln ha flugit iväg.

”Man får försöka umgås med människor som är duktiga på att visualisera”, betonar Krister. ”Som kan berätta vad de ser. Själv är jag väldigt enerverande att vara ute och gå med för jag vill veta om allt vi går förbi. Vad står det där? Vad är det där för något? Och så vidare. Jag bryr mig inte om ifall folk blir irriterade för jag vill inte sluta vara nyfiken.”

Att sörja alla dessa vardagens små förluster är både naturligt och ofrånkomligt, menar Agneta och Krister.

”Man måste få vara ledsen ibland så man inte bara biter ihop och har allting nere i magen”, som Agneta uttrycker det.

Det kan å andra sidan också ligga nära till hands att utnyttja sin nedsättning, säger Krister och berättar om en studiekamrat som berättat hur han som barn försökt övertala sin mamma att ge honom leksaker genom att säga ’Men mamma, jag har ju bara ett öga’. Han hade fått en spik genom det andra. Man kan på olika sätt begära förmåner.

”Det kan ligga nära till hands att man begär extra hjälp eller extra vänlighet för att man ser dåligt.”

”Och det kan vara grymt när man inser att man inte alltid får det.”

SAMSPEL MED ANDRA

En förstående och välvillig omvärld är till stor hjälp när man som synskada kämpar med vardagens alla små och stora utmaningar. Det är underbart att möta människor med alldeles naturlig empati. Krister berättar hur hans barn när de var små förstod att ”pappa har trasiga ögon” och kom fram nära med sina saker och visade och berättade. Och att barnbarnen nu gör på samma sätt.

”Jag hade också en granne som jobbar på en däckfirma. En gång åkte vi till Västkusten tillsammans. Och varje gång vi kom till ett nytt ställe sa han till exempel att ’nu är vi i Mellerud’. ’Varför säger du det’, undra-

de jag. ’Ja, men du kan ju inte läsa skyltarna’, svarade han. Det är fint när man träffar människor som är så omedelbart empatiska. Det blir man glad av.

”Det är härligt”, instämmer Agneta. ”Det är vissa människor som har den gåvan och det är roligt när man möter dem.”

”Å andra sidan hade jag en gång en god vän som alltid stod stilla när han mötte mig på stan. Och så väntade han och skulle kolla om jag såg honom eller inte. Och det var ju hundra procent så att jag inte visste vem det var. Till slut sade jag åt honom att jag inte gillade såna här låtsaslekar. ’Kan du inte bara säga ’hej Krister, det är Göran?’”

Agneta ler och instämmer. Precis det har ofta hänt även henne.

”När sådant inträffar kan man bli ledsen en liten stund, man noterar det men det behöver ju inte fastna”, säger hon. ”Det ska ju inte bli så att man undviker att gå ut för att slippa möta folk som inte hälsar eller vad det nu är.”

Agneta och Krister enas om att fördelarna med att våga gå ut i världen och ta risker överväger. Varje människa har faktiskt rätt att vara lite annorlunda. Och alla kan delta i samhällslivet på sitt sätt.

*Fokusera
på det du
är bra på.*



FÉLICIA OCH PATRICK – EN VERKLIG ASKUNGESAGA

När Félicia Adlersfeld just fått LHON och var som mest ledsen och arg hade hon ett ärende till en Clas Ohlson-butik. Hon klev in och begärde bryskt extra mycket service. Den som hjälpte henne var Patrick Castillo. Han kunde inte glömma den krävande flickan. Sju år senare läste han om Félicia i tidningen. Idag är de gifta och har en liten dotter.

Familjen bor i Hallonbergen, en av Stockholms norra förorter. Lägenheten ligger i bottenplanet och har en stor, grönskande trädgård. En lugn idyll i storstaden.

– Ja, här är verkligen skönt att bo, säger Félicia och går ut barfota på gräsmattan där Patrick leker med dottern Patricia som är 11 månader och förtjust skratande håller på att lära sig gå.

– Det känns tryggt att kunna släppa ut Patricia i trädgården där hon kan leka och busa med min hund Simba. Åt ena hållet har vi nära till natur med en fin sjö. Några hundra meter bort ligger centrum med butiker och tunnelbana.

Félicia och Patrick brukar tävla om vem som gör godast kaffe. Idag är det Patricks tur. Han meckar en lång stund med kaffemaskinen och bjuder sedan på

en dryck som skulle få vilken barista som helst att tappa hakan. Både han och Félicia ser stolta ut när jag och fotograf Maria berömmar. De är det – stolta över varandra.

– Fast vi skulle aldrig suttit här, aldrig träffats, om jag inte fått LHON, säger Félicia. Inget ont som inte har något gott med sig.

Trots att det alltså var tio år sedan de först råkade på varandra har de egentligen bara känt varandra i knappt tre.

Vid första mötet var Félicia 21 år och hade alldeles nyss fått sin synnedsättning.

– Jag var nog fortfarande i någon sorts chock, berättar hon. Arg och bitter. Jag stormade in där på Clas Ohlson i Solna och var aggressiv och krävande. Inte

tänkte jag så mycket på killen som hjälpte mig. Mer än att han verkade schysst och hade tålamod med mig.

När ärendet var avklarat stormade Félicia ut igen.

Det gick sju år.

- Då fick jag se den här tjejen i tidningen, berättar Patrick. Jag kom verkligen ihåg henne och hade ofta tänkt på henne. Hon gjorde ett djupt intryck och jag tyckte jag förstod henne och de svårigheter hon kämpade med. Själv har jag en adhd-diagnos och visste en del om hur det känns när man har svårigheter att klara sig igenom.

Tidningen Patrick läste hade gjort ett reportage om hur synskadade Félicia på hösten 2013 fotvandrat från Stockholm till Västervik tillsammans med sin trogna pitbull Simba.

- Ja, nu visste jag ju vad hon hette. Och att hon hade en blogg som jag förstås genast började läsa. Då fick jag ju en väldigt nyanserad bild av henne. Félicia var inte bara en tuff tjej som kunde ta för sig, hon skrev också om sina känslor, sina ögonblick av svaghet och tvivel. Och hon hade massor med samma sorts humor som jag!

Och så en dag i december 2013 stod Félicia plötsligt där i butiken igen. Inte alls lika arg eller krävande. Patrick såg till att det blev han som fick hjälpa henne, bland annat ville hon bli medlem i kundklubben.

- Det var kul att bli igenkänd efter så många år, säger Félicia. Nu var jag ju van vid min synskada, kände mig trygg med att bli sedd.

Några veckor senare, i februari, var det dags igen. Félicia besökte butiken tillsammans med sin syster.



Patrick satt då i kassan. Systemen erbjöd sig att betala även Félicias varor så köpet kunde registreras på hennes klubbkort.

- Men Félicia har ju också klubbkort, sa Patrick.

Systemen blev häpen, Félicia generad och de två lämnade butiken hysteriskt skrattande.

- Någon dag senare kontaktade jag Félicia på Messenger, berättar Patrick. Jag ville be om ursäkt om jag fått henne att känna sig obekväm.

Och de inledde en konversation i sina mobiler. Om allt möjligt. Om livet. Hur de levde och bodde, vad de gillade och ogillade. Efter ett tag erbjöd sig Patrick att gå ut med Simba. Trots att han aldrig annars gick på promenad. Félicia tyckte att han och hunden borde lära känna varandra först så de började göra sällskap på hundpromenaderna. Som blev väldigt långa. Ofta flera timmar.

Sedan gick det snabbt. De insåg snart bägge två att de i den andre funnit en själsfrände. De hade roligt ihop. Tillsammans var de harmoniska och kände sig trygga. Efter två månader bestämde de sig för att bli ett par. Efter ytterligare två friade Patrick.

Det var den 7 juni 2014.

- Det var väldigt fint, berättar Félicia. Vi var nere vid Lötsjön i Sundbyberg där Patrick då bodde. På en äng låg ett litet tivoli som höll på att packa ihop. Jag pratade lite med killen som skötte pariserhjulet så vi fick ta en tur. Patrick ordnade utan att jag tänkte så mycket på det så att det stannade när vi var högst upp. Och där plockade han fram en ring och friade. Det var både kul och romantiskt.

Ett halvår senare gifte de sig på en klippstrand på Hawaii, där Félicias pappa bor. Nio månader därefter anlände Patricia, ett riktigt kärleksbarn med ett namn sammansatt av föräldrarnas.

Och nu? Vardagsliv, gemenskap. Ömsesidigt stöd. Félicia är mammaledig från sitt jobb som personlig assistent, Patrick utbildar sig till ljudtekniker.

- Ja, vi har ju bara känt varandra i två och ett halvt år och nu har vi det så här etablerat, säger Félicia. Det har varit en fantastisk resa. När jag fick min synskada trodde jag först att det var kört för mig att få ett normalt liv. Ett sånt här, säger hon och slår ut med handen över vardagsrummet där Patricia leker på golvet, ut mot trädgården.

Att vara synskadad innebär inte att en relation behöver bli ojämlik. Det är hon och Patrick överens om.

- Grejen är ju att man hjälps åt med allt, säger Patrick. Jag vill verkligen hjälpa Félicia med allt hon har svårt att klara. Men det har ju visat sig att hon fixar i princip allt.

I grunden, menar de, handlar deras relation om att de kompletterar varandra. Samtidigt som de har en djup gemenskap i sina likheter.

- Ja, vi har till exempel samma humor, säger Patrick. Man kan säga att vi inte bara är ihop, vi är vänner också.

Han tycker att han kanske fått mer hjälp av Félicia än han kunnat ge henne.

- Hon hjälper mig att få struktur i mitt liv. Med min adhd var det tidigare alltid så att jag inte kunde slutföra det jag börjat med. Men Félicia har till exempel coachat mig fram till att ta körkort.

Eftersom Patrick tillbringar långa dagar på sin skola är det Félicia som sköter det mesta av allt praktiskt hemma. Som att handla och städa. Just sådant som är besvärligt med en synnedsättning.

- Man får ta till sina tricks, säger hon. Jag tar ofta hjälp av personal och då lyssnar jag till exempel efter tungt lastade vagnar för då är det sannolikt någon som plockar fram varor. På vintern är det lättare, de utan ytterkläder är troligen anställda. Och förstås så handlar jag mycket på nätet. Städningen blir väl ibland lite si och så. Jag brukar gå omkring barfota i lägenheten så känner jag om det ligger kvar skräp på golvet.

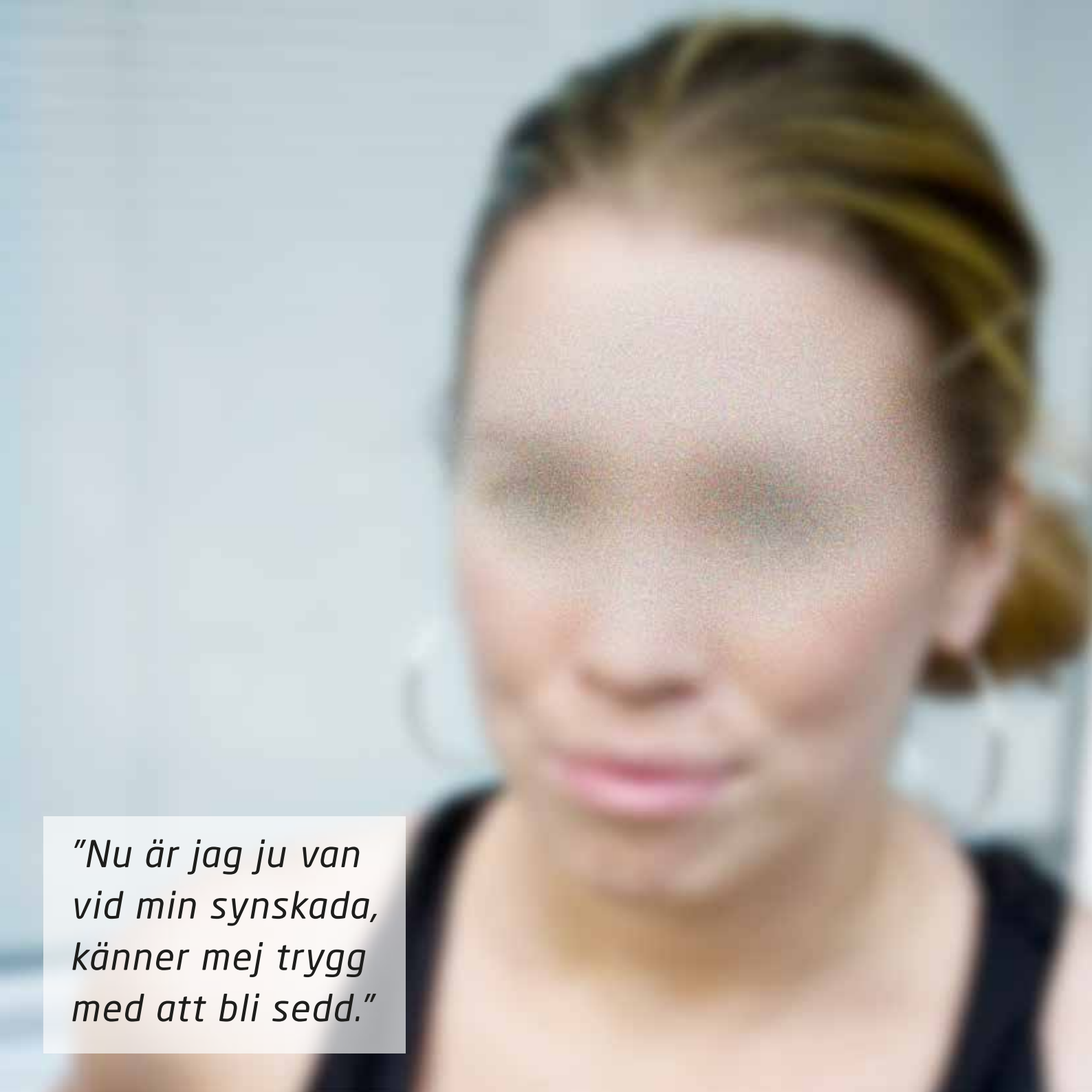
Men är det ingenting Patrick behöver hjälpa dig med i vardagen?

- Jo, sådant som att klippa Patricias naglar. Och han är bra på att tala om var han är nånstans så jag slipper leta.

- Och som när vi är ute nånstans och ska äta buffé, då brukar jag lägga upp på Félicias tallrik också, tillägger Patrick. Olika bufféretter kan ju se rätt lika ut. Och jag vet ju vad Félicia gillar.

Sådana detaljer i vardagen är viktiga byggstenar när det gäller att utveckla en stabil och fungerande relation, menar Félicia och Patrick. Träffar man rätt person vid någorlunda rätt tid i livet blir funktionsnedsättning en bisak. Och när Félicia mötte Patrick hade hon några års rutin på att leva med sin synnedsättning och hade insett att livet faktiskt funkade rätt bra.





*"Nu är jag ju van
vid min synskada,
känner mej trygg
med att bli sedd."*



MÖT FYRA PERSONLIGHETER MED LHON



BJÖRN CARLSSON

"MAN LÄR SIG ATT BLI OPTIMIST"

På nyårsafton 1987, för 28 år sedan, fick Björn Carlsson ett slag på ögat. Efter några dagar började synen försämrats. Gula fläckerna hade skadats och lagades med laser. Men synförsämringen fortsatte och drabbade även andra ögat. Läkarna trodde det var en tumör, möjligen MS. Nio år senare fick Björn diagnosen LHON.

I våras fyllde Björn Carlsson 50 år. Tillsammans med sin bror driver han ett företag som säljer maskiner, främst till byggbranschen – skyliftar, minidumpers, lastare och liknande. Det har gått bra, genom alla ekonomiska kriser. I april kunde Carlsson & Co inviga nya, större lokaler i Falkenberg.

"Bland det jobbigaste med att få en så kraftig synnedsättning som jag har var att jag inte kunde köra bil längre", säger Björn. "Jag älskar bilar och maskiner, hade lastbilskörkort. Och ibland hjälper jag fortfarande kunder att backa med släp..."

När Björn fick sin synnedsättning var han 22 år, hade gått fordonstekniska gymnasiet och arbetade i sin pappas företag som också sålde maskiner. Bland annat körde han lastbil och levererade maskiner till kunder.

"Pappa var en riktig entreprenör som startade ett nytt företag vart femte år. Det är väl den andan jag

ärvt och som fick mig och min bror att dra igång vårt företag, mitt i lågkonjunkturen 1993", berättar han.

Vi befinner oss i företagets monter på Nordbyggmässan i Älvsjö utanför Stockholm när Björn berättar om sitt liv med LHON. Han är mån om att visa att hans synnedsättning inte hindrar honom från att prata med kunder och demonstrera hur maskinerna han säljer fungerar. Trots att han inte kan se ansiktena på dem han talar med. De flesta han möter anar inte ens att Björn ser dåligt, berättar han. Det syns inte heller på honom, han rör sig obesvärat mellan maskinerna, han skämtar och skrattar.

"Jag har bara 5-8 procent synförmåga, ingen ledsyn", berättar han. "Och dessutom är jag närsynt. Men jag har tränat väldigt mycket på att utnyttja det perifera seende jag har kvar. Så med bra förstoringshjälpmedel kan jag läsa och mejla och allt sådant. Och jag tar min

elcykel till jobbet. Bara det ger en väldig känsla av frihet.”

TUFFA FÖRUTSÄTTNINGAR

Den första tiden med synnedsättningen var besvärlig, minns Björn. Eftersom han arbetade främst som chaufför påverkades arbetet väldigt direkt. Han fick släppa ratten och börja arbeta på reservdelslagret. Det första året, då sjukdomen utvecklades och synen blev allt sämre, var också en väldigt orosfylld tid. Hur dålig skulle synen bli? Skulle den försvinna helt?

När Björn i oktober 1988 kom hem från en semesterresa till Gran Canaria såg han så dåligt att han fick ligga två veckor på sjukhuset i Halmstad. Han undersöktes noggrant, bland annat med skiktröntgen, men läkarna hittade ingen tumör, kunde inte ställa någon säker diagnos utan fastnade för att det var en odefinierad inflammation i synnerven. Det dröjde alltså sedan nio år innan Björn fick veta vad för sjukdom han har, tack vare att en professor i Finland ställde rätt diagnos som Björn fick bekräftad genom ett test i Lund, som han själv fick be om.

Särskilt det första av dessa år i ovisshet var tufft, tycker Björn idag.

”Då behövde jag bara landa i min nya situation”, berättar han.

Genom Arbetsförmedlingen fick han gå en del kurser, bland annat i maskinskrivning, och kunde få ut vad han behövde av de hjälpmedel som stod till buds på den tiden, som en stor läsmaskin med kamera, en

rejält stor svartvit tv. Ett tag arbetade han som telefonförsäljare på ett företag. Han förstod rätt snart att det anställt honom för att få ut 100 procent lönebidrag och därmed gratis arbetskraft. Björn sade upp sig och återvände till sin pappas företag.

”Det var en nyttig erfarenhet”, säger han. ”Att möta företag som vill utnyttja systemet.”

GILLAR ATT JOBBA

”Även om det tar längre tid och jag ofta blir väldigt trött så tycker jag det är roligt att arbeta”, säger Björn. ”Nu inför företagets flytt till nya lokaler har jag jobbat uppåt tolv timmar om dygnet, varje dag i veckan. Jag deltar i alla arbetsuppgifter men gillar mest att sälja och göra affärer. Även om det kan bli lite konstigt ibland när jag inte känner igen människor jag träffat. Många vet ju inte om min synnedsättning. Den är förstås ett ständigt problem men man lär sig hela tiden nya små tricks för att klara sig genom alla små och stora svårigheter. Det gäller att inte ge upp utan se möjligheterna. Om inte annat så lär man sig att bli optimist.”

I många år tyckte Björn det var jobbigt, rentav pinsamt, att berätta att han ser dåligt.

”Men idag kan jag vara mycket öppnare och det underlättar mitt liv. Särskilt sedan jag fick kontakt med LHON Eye Society och äntligen fick träffa andra i samma situation. Att känna att jag inte är ensam och kunna dela erfarenheter, det var ett lyft för mig.”

Björns främsta råd till de som idag får en synned-

sättning är också att se till att få kontakt med andra med samma problem.

"Ja, hitta nätverk. Inte isolera sig. Det är jätteviktigt", säger han. "Då får man både tröst och praktiska tips och det är även ett bra stöd till närstående."

Björn tycker också man ska läsa på och inte ge sig när det gäller att få hjälpmedel.

"I början var det lätt. Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan frågade vad jag behövde och så

fick jag det. Men numera... Jag har till exempel kämpat mycket för att få ett anpassat kassasystem till företaget och när jag väl fick det saknades delar. Nu behöver jag en ny kamera men det verkar sitta långt inne. Jag är ju säljare och kan prata för mig. Men det kan inte alla."



MALIN WIXNER

"INGENTING ÄR OMÖJLIGT"

Att förlora nästan all syn var en stor sorg, berättar Malin Wixner. Men tack vare stark och självklar stöttning och hjälp från sin sambo och sin arbetsgivare - och, naturligtvis, en obändig egen vilja - tycker hon att hon fått ett bra och alldeles normalt liv. Men detta normala liv måste ständigt erövras. "Man tvingas kämpa hårdare med en funktionsnedsättning", säger hon.



Sommaren 2003, när Malin Wixner var 27 år gammal, upptäckte hon en dag när hon skulle sminka sig att hon såg suddigt när hon blundade med ena ögat. Först tänkte hon att det var något skräp i ögat, kanske var hon stressad. Men det blev snabbt värre. Hon gick till en optiker som skickade henne akut till läkare.

"Den läkare som hade jouren funderade på vad som kunde vara fel. 'Det kan vara MS, hjärntumör eller borrelia', sa han. Det var fruktansvärt att höra. Jag gick hem med ångest", berättar Malin.

Dagen därpå fick hon komma tillbaka för magnetröntgen. Läkaren skrev ut cortison. Det dröjde en månad innan Malin fick sin diagnos. Efter ett drygt halvår började hon se dåligt även på det andra ögat. Det blev sämre snabbare, det tog några veckor.

"Jag förstod ju att det skulle bli så men jag förberedde mig inte alls", berättar hon. "Jag hoppades verkligen att det åtminstone skulle ta lång tid.

Idag är Malin 40 år och bor i Falun. Hon ser endast suddigt i synfältets periferi men kan röra sig ganska fritt i bekanta miljöer. Men exempelvis soliga vinterdagar när snön täcker alla kontraster, då är det besvärligt överallt.

STARKT STÖD

Malin hade arbetet ett drygt år som lärare när hon fick sin synnedsättning. Hon hade då hand om en fjärdeklass.

Det var en jobbig tid, minns hon. Hon fick ett oerhört starkt stöd av sin arbetsgivare. Rektorn gjorde allt som var möjligt, ordnade bland annat psykologsamtal. Malin blev sjukskriven från april till augusti. Efter ett års arbetsträning erbjöds hon att komma tillbaka, till den klass hon arbetet med, där hon kände eleverna. Men det blev snart för arbetsamt med en vanlig klass. Malin fick då möjlighet att vidareutbilda sig i Örebro 2009 till 2013 och började sedan jobba som speciallärare för elever med behov av särskilt stöd.

”Det är högst fem elever i de grupper jag har hand om”, berättar Malin. ”Oftast har jag lektioner med en elev i taget. Det fungerar fantastiskt bra och jag trivs väldigt bra.”

Malin fick också ovärderligt stöd av sin sambo, som hon numera är gift med.

”Han har verkligen hjälpt mig att behålla självkänslan och inte bli min diagnos”, förklarar hon. ”Vi har också en son som vi blev föräldrar till i Colombia.”

VIKTIGT VARA ÖPPEN

Trots sin svåra synnedsättning lever Malin ett som hon tycker helt normalt liv. Hon har stor nytta av sina hjälpmedel – stor skärm, förstöringsprogram, datorns och mobilens talfunktioner. Hon har också CCTV där

hon kan skanna in dokument och få dem upplästa eller få texten förstörad.

Malin hade en del kontakt med Försäkringskassan när hon gjorde sin arbetsträning. Idag får hon handikappersättning. Sina hjälpmedel får hon genom Arbetsförmedlingen som samarbetar med en leverantör.

”När man väl vänjer sig vid att allt tar lite längre tid fungerar det alldeles utmärkt”, sammanfattar Malin sina erfarenheter av hjälpmedel.

Förutom chocken och sorgen då hon fick sin diagnos tycker Malin att den besvärligaste erfarenheten var den osäkerhet hon kände efter arbetsträningen på om hon skulle få ett jobb överhuvudtaget. ”Då skulle det ju avgöras om jag skulle få en roll i samhället eller inte”, menar hon.

”Men det ordnade sig ju riktigt bra så mitt främsta råd till de som drabbas av någon funktionsnedsättning är att de ska utgå från att ingenting är omöjligt. Gör man bara på ett nytt sätt så går det också.”

”Jag anser också att man ska vara öppen med sin nedsättning och våga visa upp den och prata om den. Allt blir också så mycket lättare om man tidigt tar kontakt med andra som ser dåligt. Då får man ju visat för sig att man visst kan leva ett bra liv och sköta ett jobb. Man ska vara delaktig och inte gå in i något vi-och-domtänkande, inte identifiera sig med sin synnedsättning.”

ANTON BLOMBERG

”ALLT HÄNGER PÅ INSTÄLLNINGEN”

Anton Blomberg är 24 år och lever med LHON sedan 14 år tillbaka. Han blev färdig med högskolestudierna till ekonom 2015 och håller som bäst på att finna sig tillrätta på arbetsmarknaden. När detta skrivs gör han ett inbrott på Karlstad-Hammarö överförmyndarkansli för att hjälpa kommunen ta hand om de många ensamkommande flyktingbarnen.

”Men jag hoppas förstås att det ska bli en fast anställning”, säger han. ”Det är ett roligt jobb som kräver stor noggrannhet och det passar mig.”

Anton har centralt bortfall på bägge ögonen men ser tillräckligt bra på högerögat för att kunna fortsätta spela innebandy. Han har 36 i handikapp i golf och spelade en hel del fotboll genom ungdomsåren. Han kan urskilja vissa bokstäver på ögonläkarens tavla och har tränat upp sin förmåga att hitta bästa näthinneplatsen.

Synnedsättningen kom som från ingenstans. När han var tio år märkte han att han hade svårt att se talen i matteboken. Han kom då på att han såg sämre med vänsterögat. Försämringen kom och gick. När han började bli fumlig fick han besöka en ögonläkare, just

då han skulle iväg på ishockeyläger på Gotland. Några oroliga veckor följde – en av läkarnas första funderingar var att Anton kunde ha en hjärntumör.

Efter någon månad med upprepade undersökningar fick Anton diagnosen LHON. ”Vi hade då ingen aning om att den här sjukdomen fanns i släkten. Men några år senare fick min morbror den också.”

PERSONLIG ASSISTENT I SKOLAN

Anton tycker att han fick mycket hjälp att klara studierna. Skolan och kommunen ordnade med en samordnare. Anton fick hjälp att lära sig behärska tangentbordet och träna på olika hjälpmedel till datorn. Från fjärde till nionde klass hade han en assistent nästan varje dag i skolan. På gymnasiet fick han en assistent

som var på plats vid hans sida hela tiden och hjälpte till med exempelvis att ta anteckningar.

Efter studenten började Anton plugga ekonomi på Karlstad Universitet. Nu fick han inte längre någon assistans. "Det enda var faktiskt att jag fick ta lite längre tid på mig på tentorna. Men nu hade jag studievana och var väldigt ambitiös", säger han. "Jag jobbade hårt med mina studier och det övriga livet klarade jag bra. Jag kunde gå och cykla, jag kunde spela en del fotboll. Ändå - det var rätt tufft att plugga. Då märker man vilken stor roll ens inställning spelar. Man klarar det man verkligen vill."

Anton blev klar med studierna hösten 2015. Det var dags att söka jobb.

Under studietiden hade han jobbat extra på ICA och skaffat arbetslivserfarenhet. Där kunde han fortsätta en tid. Men nu ville han förstås ha ekonomjobb.

I januari 2016 fick han anställning på kommunen som överförmyndarassistent. Det innebar att han granskade de redovisningar som personer som jobbar som god man lämnat in.

"Det var ett jobb med väldigt många petiga detaljer att hålla ordning på. Mängder med dokument att analysera. Genom arbetsförmedlingen fick jag en del hjälpmedel som kamera och förstoringsprogram till datorn och liknande."

I vintras gick Anton också en kurs som arbetsförmedlingen erbjöd om regler för finanssektorn, bland annat om de nya reglerna som rör penningtvätt. Nu har han sökt jobb där och har i väntan på besked



hoppat in tillfälligt för att hjälpa kommunen hantera sina samhälleliga plikter gentemot alla flyktingar som anlänt på kort tid.

"Det tar förstås lite längre tid för mig att hantera alla dokument", säger Anton. "Men jag klarar allt. Ja, utom en sak. Jag ber någon annan sätta in pappersdokument i pärmar. Där skulle jag nog lätt kunna råka skapa oordning."

MINDRE STRESS MED LÖNEBIDRAG

Anton tänkte aldrig på att begära lönebidrag. Men i samråd med arbetsgivaren har han nu fått ett lågt bidrag, mest för att slippa känna sig stressad. Liksom handikappersättning från försäkringskassan som täcker extrakostnader.

"Den möjligheten fick jag reda på av en slump, det var inget som försäkringskassan berättade. Ibland kommer också någon från arbetsförmedlingen på



besök och kollar hur det går. Men jag löser alla mina vardagsfrågor själv.

Anton har inte nämnt sin synnedsättning i sitt CV. "Inte sedan jag var på en jobbintervju på en bank. Allt kändes bra och så berättade jag det mot intervjuens slut. Då sjönk intresset och intervjuaren lovade att återkomma, något hon aldrig gjorde. När jag hörde av mig sa hon att tjänsten var tillsatt. Jag frågade vad jag föll på och hon svarade 'hård konkurrens'. Men genom en kompis som jobbar på den aktuella banken vet jag att jag snarare var överkvalificerad än något annat."

Att hantera omvärldens negativa förväntningar på en synnedsättning är kanske den största svårigheten Anton upplever.

"Det är ju också så att det mest tar lite längre tid", säger han. "Man måste ha tålamod och jobba hårdare än andra. Och det har ju en uppsida också eftersom man utvecklas mer och lär sig att alltid vara skärpt. Man blir också en duktig lyssnare, kan känna av andra människors energi på ett sätt jag tror de flesta annars inte lär sig."

Antons råd till andra som hamnar i samma situation är: allting går. "Och det är väldigt svårt att motbevisa", slår han fast. "I det dagliga livet bör man också så tidigt som möjligt skaffa sig rutiner. Då blir det lättare att få saker gjorda. Men - det gäller väl egentligen alla människor."

SUSANNE BOSTRÖM

"DU MÅSTE SE TILL ATT HÄVDA DIN KOMPETENS"

När Susanne Boström som 18-åring besökte optikern för att kolla synen och få lämplighetsintyg för att ta körkort upptäckte hon att hon knappt såg något alls på höger öga. Några timmar senare hade hon undersökts av fem läkare på ögonkliniken. "Det kan vara en hjärntumör", sa de.



Susanne hade just gått ut den tvååriga vårdlinjen på gymnasiet och fått jobb i hemtjänsten inom äldreomsorgen i Umeå. Hon behövde körkort för att kunna ta sig till alla hon skulle besöka. Nu förändrades allt i ett slag.

"Jag blev förstås alldeles förtvivlad när läkaren antydde att jag kanske hade cancer", berättar Susanne. "Det blev en orolig tid som följde. Men en professor som kom upp från Uppsala lugnade mig när han trodde jag hade fått en idrottsskada. Jag spelade då mycket fotboll. Men jag såg allt sämre och snart även på andra ögat. Det var en lättnad när jag några veckor senare fick diagnosen LHON. Det var i alla fall inte cancer!"

Det var 1991. Idag är Susanne 43 år och arbetar sedan 2007 som kanslist på Sikeå Handbollsklubb. Sikeå är en liten ort i Robertsfors kommun. Hon arbetar 75 procent. Klubben får lönebidrag. Därutöver får hon 25 procent sjukersättning.

Susanne har stort bortfall på bägge ögonen. Hon saknar ledsyn, med höger öga klarar hon fingerräkning på en halvmeters avstånd. Hon har svårt att se stolpar, trottoarkanter och andra hinder när hon är ute och går. Värst är det på vintern då snön tar bort alla konturer. Ibland blir det stressigt på jobbet, särskilt inför större turneringar. Då tycker Susanne det blir jobbigt, hon får kraftig huvudvärk och ser sämre. Därför har hon ett par gånger sökt nytt jobb inom kommunen.

"Men det är väldigt svårt när man har en synnedsättning."

VIKTIGT PRATA MED ANDRA I SAMMA SITUATION

När Susanne fått sin diagnos stod det klart att hon knappast kunde arbeta kvar inom hemtjänsten, när hon inte kunde göra hembesök längre. En kurator på synrehabiliteringen föreslog att hon skulle bli förtidspensionär.

”Men då blev jag faktiskt arg. Jag skulle just fylla 19. Inte kunde jag tänka mig att tillbringa resten av livet som pensionär! Jag åkte på eget initiativ runt till olika arbetsplatser och träffade personer med synnedsättning och fick höra hur de klarade sig. Och jag träffade Arbetsförmedlingens synteam som lärde mig att man visst kan jobba och leva ett alldeles normalt liv fast man ser sämre.”

Under sin gymnasieutbildning hade Susanne praktiserat på ett gruppboende för äldre med demenssjukdom. Hon tog kontakt och frågade om de hade jobb till henne – och de tog emot med öppna armar. Hon hade fått diagnosen i mars och började arbeta i augusti.

Däremellan gick hon en sjuveckors arbetslivsinriktad kurs i Skellefteå.

”Jag fick lära mig lite punktskrift, att tvätta kläder, lite om att jobba på kontor. Det var nyttigt, främst därför att vi som gick kursen kunde peppa varandra. Det borde faktiskt finnas fler sådana här OT-kurser där man lär sig att klara sin vardag bättre.”

Sedan arbetade Susanne sju år på äldreboendet. Hon gjorde alla arbetsuppgifter utom att dela medicin, där upplevde hon en risk att blanda ihop tabletter som kunde se likadana ut. Men de som bodde där blev

bara äldre och sjukare och därmed mer hjälplösa och till slut upplevde Susanne att hon inte längre kunde garantera deras säkerhet.

ERFARENHET FRÅN FÖRENINGSLIVET

Efter en projektanställning på kommunens utvecklings- och fältforskningsenhet som behövde hjälp att analysera verksamheten fick Susanne sommaren 1998 anställning som ombudsman på Synskadades Riksförbund. Där skötte hon medlemsfrågor fram tills hon blev uppsagd i samband med förbundets omorganisation 2005. Då var hon gravid och födde en son i maj.

”När jag blev arbetslös började jag plugga halvtid på Komvux – samhällskunskap, informationsteknik, layout med mera. Till en början med ersättning från a-kassan men så fick vi ny regering och då stoppades det så jag fick ta studielån istället.”

Efter de studierna visste Susanne inte riktigt vad hon ville bli. Hon gick arbetslös ett halvår. Men så, i oktober 2007, fick hon tips om att handbollsklubben behövde en ny kanslist.

”Och jag fick det. Jag hade ju gott om erfarenhet från föreningslivet efter åren med SRF, jag visste hur styrelsearbete går till, jag är ju själv idrottsintresserad och jobbet som kanslist är ju rätt likt det jag gjorde på SRF.”

En bidragande faktor var också att Susanne kunde anställas med lönebidrag.

”Men det är tyvärr inte alla som förstår att man

har lönebidrag av en orsak", säger Susanne. "Det är ofrånkomligen så att vissa uppgifter tar lite längre tid för mig att bli klar med. I jämförelse var det lite mer av skyddad verkstad att arbeta på SRF - men samtidigt är det roligt också när det ska gå undan lite. Även om det ju blir stressigt ibland."

På alla sina jobb har Susanne haft hjälp av Arbetsförmedlingens synteam att få de viktigaste tekniska hjälpmedel hon behöver. Främst en 24-tums wide-screenskärm där hon kan förstora upp alla dokument i datorn. Till hemmet har hon fått än fler hjälpmedel som läskamera, förstoringsprogram med mera samt en hel del tips om sådant som appar i mobilen.

Några hjälpmedel på kansliet förutom den stora skärmen har hon dock inte fått. Ingen justering av belysningen eller liknande.

"Nej, miljön där har inte anpassats alls", säger hon. "Men det besvärar mig inte så mycket, jag kan den ju väldigt bra."

VIKTIGT BEVARA SJÄLVKÄNSLAN

Även om Susanne kan sörja sådant som att hon aldrig fick köra bil tycker hon att livet med en synnedsättning är ett bra liv.

"Man får väl kämpa lite mer än man annars hade behövt", säger hon. "Kanske jag inte haft samma valfrihet när det gäller vilka jobb jag kunnat söka. Men man utvecklas ju också som människa av att tvingas fightas lite."

Susannes främsta råd till de som råkar ut för en syn-

nedsättning är att så snabbt som möjligt söka kontakt med andra som också har dålig syn.

"För mig var det en väldigt stor hjälp och tröst att verkligen få levande bevis för att livet inte tog slut utan att jag kunde leva ett normalt liv med familj och jobb", säger Susanne som sedan många år nu är gift med den man som var hennes pojkvän på gymnasietiden, innan hon fick LHON-diagnosen.

"Sedan måste du se till att hävda din kompetens", säger hon. "Och då måste du ju skaffa kompetens också, kunna datorn, vara bra på fingersättning och så vidare."

"Försök också utveckla din sociala kompetens. Det kan ibland behövas som kompensation för att du ibland behöver mer tid för att utföra någon uppgift. Till exempel se till att alltid hålla tider."

Bland det viktigaste, menar Susanne, är att se till att behålla sin självkänsla. Att komma ihåg att man har kvar sin personlighet och sitt värde. "För det är väldigt lätt att tappa självkänslan när man får en sådan här diagnos", säger hon. "Men ingen tjänar ju på att du blir en våt fläck."



MED NYA FÖRUTSÄTTNINGAR

En synnedsättning kan komma hastigt och oväntat. Den vänder upp och ner på tillvaron och kräver att du förändrar ditt sätt att leva.

Även om du haft en synnedsättning hela livet, eller om den smugit sig på i en utdragen process, ställer den villkor du måste förhålla dig till. Men om det går snabbt – den som får LHON kan ju förlora merparten av sin synförmåga på bara några månader – är det en väldigt traumatisk och omtumlande erfarenhet. Då är det viktigt att finnas i sammanhang där du är trygg och får kraft. Det kan vara genom familj och anhöriga, goda vänner och arbetskamrater, liksom att veta att praktiska saker fungerar i vardagen och ha goda kontakter med till exempel Syncentralen, Arbetsförmedlingen och intresseorganisationer som LHON Eye Society.

ÄR JAG VERKLIGEN BLIND?

Det kan vara förvirrande med alla begrepp som används kring synnedsättningar. En vanlig definition av synskada är "när det är svårt eller omöjligt att läsa tryckt text eller om man inte kan orientera med

synens hjälp". En mer medicinsk definition är att man är synskadad när man ser sämre än 0,3 på en vanlig syntavla med bästa möjliga korrektion.

Samtidigt består synförmågan av flera olika delar. Det är därför svårt att ange tydliga mått för vad en synnedsättning egentligen är. Dessutom upplever olika personer väldigt olika problem vid samma uppmätta nedsättning. Det väsentliga är alltså att inte jämföra med andra utan utgå från dina personliga behov och din egen livssituation.

KAN JAG GÖRA SAMMA SAKER SOM JAG GJORDE INNAN JAG FICK MIN SYNNEDESÄTTNING?

Det mesta är fullt möjligt att fortsätta med, även att gå in i nya aktiviteter. Naturligtvis finns en del självklara begränsningar, som till exempel bilkörning eller yrken där synen är en väsentlig del för att kunna klara arbetsuppgifterna, men i det stora hela är det fullt möjligt att utföra det mesta du tidigare gjort.

Om du tar del av den rehabilitering som erbjuds kan du med rätt hjälpmedel och träning klara det mesta. Självklart är det också en fråga om egen förmåga och

motivation. Du ska vara medveten om att vad du än ägnar dig åt så kräver det mer tid än tidigare. Men det går. Att se dåligt är opraktiskt. Du måste kanske bli mer disciplinerad och tålmodig än tidigare. Att diskutera och jämföra upplevelser med andra som fått nya förutsättningar kan vara psykiskt välgörande och ge många praktiska tips.

JAG ÄR MYCKET OROLIG ÖVER MIN SYNFÖRLUST. HUR SKA JAG KLARA MIG NU?

Självklart är det skrämmande att hamna i en situation där förutsättningarna så radikalt förändrats. Men det finns god hjälp att få, framför allt genom den rehabiliteringsverksamhet som Syncentralerna erbjuder. Dit kan du komma på remiss från din ögonläkare. Genom den nationella intresseorganisationen, SRF (Synskadades riksförbund) samt annan stödverksamhet som LHON Eye Society kan du få kontakt med andra i samma situation, ta del av information inom området eller medverka i någon av alla de aktiviteter som ett medlemskap kan erbjuda.

Även om det kan kännas hopplöst i början brukar tiden verka för att åter känna lust att gå vidare och återvända till det "gamla" livet, om än alltså med nya förutsättningar.

HUR KAN JAG BEHÅLLA MITT OBEROENDE OCH MIN SJÄLVSTÄNDIGHET?

Att drabbas av en synförlust innebär alltid att du initialt upplever hur svårigheterna att klara tidigare

enkla situationer plötsligt hopar sig.

I takt med att du "lär dig" och blir bekvämare med din nya situation inser du vikten av att kunna klara dig själv i så stor utsträckning som möjligt. Det ger både självförtroende och självkänsla. Undvik att göra det lätt för dig genom att ta emot hjälp i situationer du klarar själv. Berätta för dina anhöriga och vänner vad du klarar och vad för hjälp du faktiskt behöver. Då kommer dina möjligheter att leva självständigt att successivt öka.

Kom ihåg att de anhörigas vilja att hjälpa ofta bottnar i deras frustration över sin oförmåga att underlätta för dig. Med andra ord: kom överens med människor i omgivningen om att du själv ber om hjälp när det behövs. Då slipper de gissa och mycket irritation undviks.

HUR KAN JAG SKÖTA HEM OCH HUSHÅLL?

Det första och viktigaste du ska tänka på är att göra ditt hem säkrare. En synnedsättning gör att du får ökad risk att skada dig i hemmet. Till exempel ökar synnedsättning risken för fallskador – ett stort problem för den enskilde och för samhället.

- Se till att det inte hänger sladdar vid kaffebryggare, brödrost, vattenkokare eller någon annan apparat.
- Kolla mattor så du inte snubblar eller halkar på dem.
- Skaffa bra belysning i hela hemmet. Se bokens avsnitt om belysning.
- Låt aldrig dörrar stå halvöppna. Om ni bor flera i hemmet förmå alla att förstå risken med en halvöppen dörr. Dörrar ska vara helt öppna eller stängda.

- Skaffa halkskydd till badkar eller dusch.
- Om du har glasdörrar, märk upp dem tydligt.

Det andra du ska tänka på är att ordning och reda är viktiga ledord för att planera hemmet och hemarbetet. För att kunna röra dig fritt och säkert kan det underlätta om du tänker igenom möbleringen. En sammanhållen möblering med fria gångytor underlättar orienteringen.

Ett beprövat vardagstips är att följa höger- vänsterprincipen, alltså att du (och övriga familjemedlemmar) placerar dina saker till exempel längst till vänster. Det kan gälla handdukar, tandborste i badrummet, skor i hallen, kläder på hängare och så vidare.

Ha överlag bestämda platser för saker och ställ alltid tillbaka något på dess plats så fort du använt.

KAN JAG HANDLA OCH LAGA MAT?

Inköp på egen hand även efter att du fått din synnedsättning ger en känsla av frihet och oberoende, men kan upplevas som näst intill omöjligt. Det finns sätt att komma runt en del av svårigheterna.

Välj noga vilken butik du handlar i. God service och ett bra bemötande är viktigt. Planera inköpen noga. Om du kan, välj en tidpunkt när det är lugnt i affären, då är det lättare att få hjälp. Om du behöver kan du märka varorna redan i affären, till exempel mjölk och kryddor där olika sorter har snarlika förpackningar. Det finns olika märksystem. Kolla med Syncentralen eller Iris Hjälpmedel.

Matlagning kan underlättas på många olika sätt.

- Använd stora kastruller och stora skålar så minskar risken för att något kokar över eller för att spilla.
- Vänd handtag på kastruller och stekpanna inåt så du inte fastnar i dem och drar ner något.
- Redskap med långa skaft minskar risken för att du ska bränna dig.
- Se till att saker står stadigt och inte glider så lätt.
- Stekning är svårt, tänk på att mycket går lika bra att steka i ugnen.
- Varning för olja som kan börja brinna. Det hörs inget när oljan blir för varm och det luktar inget.

För fler tips om matlagning se "Vardagstips för synskadade", som finns på SRF:s hemsida. Där finns också andra praktiska tips om allt mellan himmel och jord som du kan ha nytta av.

VILKA TYPER AV ARBETE KAN JAG HA SOM SYNISKADAD?

Generellt kan man säga att en person med synnedsättning kan klara nästan vilket yrke som helst. Det finns rader av exempel, i Sverige och internationellt, där man listat långt mer än 100 olika jobb som synskadade har. Det du ska tänka på är vilka kunskaper och intressen du har och därifrån välja yrkesinriktning.

Om du har arbete när du fått nedsatt synförmåga ska du i första hand alltid försöka fortsätta arbeta på din nuvarande arbetsplats. Säg inte upp dig och lyssna inte på de som kanske talar om för dig att nu måste du sluta arbeta. Med anpassning på arbetsplatsen, bra tekniska hjälpmedel och kanske i viss mån förändrade

arbetsuppgifter finns det goda möjligheter för dig hantera en arbetssituation fullt ut.

Det svåra kan många gånger vara att övertyga arbetsgivaren om att du trots begränsad synförmåga är kapabel att klara arbetsuppgifterna.

Genom den yrkesinriktade rehabilitering som Arbetsförmedlingen erbjuder, med råd och stöd, samt med hjälpmedel och insatser till arbetsgivare och dig själv finns goda möjligheter att fortsätta ditt arbete eller börja på ett nytt. Om du trots allt inte kan fortsätta ditt nuvarande arbete, eller ännu inte har börjat arbeta, se bokens avsnitt om att söka arbete.

Erfarenheten har lärt oss några saker om en framgångsrik yrkeskarriär. Du måste vara duktig i jobbet. Om du ska orka arbeta heltid med en synnedsättning måste arbetet passa dig och arbetsmiljön vara god. Ställ krav, det är inte meningen att du inte ska orka med ett liv även utanför arbetet.

A och O är att du är skicklig i att använda dina hjälpmedel. Ta den tid som behövs för att grundligt lära dig alla möjligheter som finns i den moderna it-tekniken, som datoranpassningar och smartphones med ett stort och växande utbud appar.

Vidare har det visat sig att det är viktigt att kunna vara rörlig och bra på att resa och ta sig fram självständigt. I många jobb är det helt nödvändigt.

Slutligen är den svårfångade färdighet som brukar kallas "social kompetens" mycket betydelsefull. Som synskadad är det viktigt att kunna förklara sin synförmåga på ett bra och odramatiskt sätt. Det dyker upp

många situationer där du behöver be om hjälp, och då underlättar det enormt om du är lättsam och smidig.

Om du har en grav synnedsättning kan du få tips i skriften "Bra jobb för gravt synskadade" på SRF:s hemsida.

FINNS HJÄLPMEDEL SOM UNDERLÄTTAR ATT LÄSA OCH SKRIVA?

Det finns en mängd olika som underlättar läsning. Bland annat optik och elektronoptisk förstoring som dock kräver att du har en del synrester kvar. Därtill finns många sorters läsmaskiner, syntetiskt tal, punktskrift via skärmläsare och så vidare.

Möjligheterna att tillgodogöra sig text har ökat betydligt i takt med teknikutvecklingen. Ingen behöver gå miste om kommunikation idag. Att som individ kunna ta del av samhällsinformation är numera en rättighet.

Den som inte kan skriva på traditionellt vis kan på samma sätt meddela sig via talande information eller genom datoriserad hjälp. Vad det handlar om är i många fall motivation och egna val, beroende av hur viktigt du tycker det är att kunna behålla dina tidigare sätt att läsa eller skriva.

De flesta av dessa hjälpmedel är tillgängliga via landstingens Syncentraler. Deras rehabiliteringstjänster utreder dina behov tillsammans med dig eller via Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan och hjälper dig sedan välja de hjälpmedel som passar just dig, dina behov och preferenser.



ARBETSFÖRMEDLINGEN OCH FÖRSÄKRINGSKASSANS INSATSER

SYNFUNKTIONSUTREDNINGAR OCH HJÄLPMEDEL

Har du en synnedsättning som begränsar dina möjligheter i arbetslivet? Då kan en synspecialist vara en av dem som du träffar på Arbetsförmedlingen. Synspecialisten arbetar bland annat med att utreda synnedsättningens konsekvenser och hur man kan anpassa arbetssituationen.

Arbetsförmedlingen har sex särskilda enheter i landet som kan ge stöd till personer med synnedsättning. Förutom synspecialister finns också socialkonsulenter, psykologer SIUS-konsulenter (SIUS - Särskilt introduktions- och uppföljningsstöd). De har även kontakt med företag som levererar arbetshjälpmedel, landstingens synrehabilitering/syncentraler, ögonsjukvården, Specialpedagogiska skolmyndigheten med flera.

Den som ser dåligt behöver ofta både personlig vägledning och teknik för att kunna använda en dator, läsa en text eller skriva. Ofta handlar det om förstöringsprogram och syntetiskt tal samt om att lära sig hantera hjälpfunktioner i telefonen eller läsplattan.

Eller om optik, belysning, ergonomisk rådgivning eller andra speciallösningar till de med väldigt speciella behov.

Om man söker och får ett arbete kan man få sina hjälpmedel finansierade av Arbetsförmedlingen under första året av sin anställning. Därefter är det Försäkringskassan och/eller arbetsgivaren som finansierar hjälpmedel i jobbet. För de som har anställning med lönebidrag ansvarar Arbetsförmedlingen så länge stödet ges för de anpassningar och arbetshjälpmedel man har behov av.

VÄGAR TILL ARBETE

Människor med nedsatt syn som använder optik eller olika slags förstöringssystem behöver ibland svar på frågor som: Hur ska jag läsa en instruktion? Hur ska jag kunna avläsa ett mätvärde? Hur ska jag informera så människor förstår mina behov? Hur ska jag kunna läsa ett manus och samtidigt se vad jag skriver i min dator?

Arbetsförmedlingens synspecialister jobbar både

med de som ska in på arbetsmarknaden och de som har ett arbete med lönebidrag. De svarar ofta och gärna på frågor från arbetsförmedlare, arbetsgivare, arbetssökande, försäkringskassor med flera.

STÖD TILL PERSONLIGT BITRÄDE

Stödet avser att ge arbetsgivare ekonomisk kompensation för merkostnader till följd av att en anställd med en funktionsnedsättning behöver ett biträde.

Ett personligt biträde kan vara en arbetskollega som utför det man själv inte kan. Den med begränsad syn kan inte köra bil. Eller har svårt att snabbt ta sig igenom posten eller läsa och leta rätt på uppgifter i en stor textmassa. Då kan man behöva en chaufför, en lektör, en extra sekreteraresurs eller någon som ledsagar till platser man inte hittar till eller har varit på tidigare.

LÖNEBIDRAG

Lönebidrag innebär ekonomiskt stöd till arbetsgivare som anställer någon med funktionsnedsättning, alltså nedsatt arbetsförmåga. Därmed kan dennes kompetens och färdigheter tas tillvara på den reguljära arbetsmarknaden.

PRAKTIK

Huvudsyftet med arbetspraktik är att stärka individens möjligheter att få ett arbete. Praktik på en arbetsplats används för att ge yrkesorientering, yrkespraktik, arbetslivserfarenhet eller för att behålla och

stärka yrkeskompetensen. Arbetspraktik kan även, under handledning, användas vid förberedelser inför start av näringsverksamhet.

FASTA ANORDNINGAR FÖR BÄTTRE TILLGÄNGLIGHET

Arbetsförmedlingen kan också ge ekonomiskt stöd till arbetsgivaren för anpassningar av lokaler och miljö som underlättar för den anställde att hitta eller ta sig fram på en arbetsplats. Det kan handla om bättre belysning, avbländning av starkt solljus, tillgänglighet för rörelsehindrade eller andra miljöåtgärder som är till glädje och underlättar för någon att få eller kunna behålla sitt arbete.

SÄRSKILT INTRODUKTIONS- OCH UPPFÖLJNINGSTÖD

Detta är ett individuellt stöd som ges inför och under en anställning i upp till ett års tid. Det består i att en SIUS-konsulent med kompetens i introduktionsmetodik hjälper arbetssökande som behöver individuellt stöd med att finna, få, behålla eller återgå i arbete.

SIUS-konsumenten hjälper till att hitta lämplig praktikplats som kan leda till anställning samt följer med till arbetsplatsen och ser till att arbetstagaren får hjälp med att hitta till jobbet och i lokalerna, genomföra arbetsuppgifterna och gradvis öka arbetstakten.

ARBETSMARKNADSUTBILDNING GER NY KUNSKAP

För en del människor kan det vara nödvändigt att komplettera sina kunskaper eller byta yrke för att komma in på arbetsmarknaden. En arbetsmarknadsutbildning

kan då vara en bra möjlighet. Under utbildningen kan man få stöd från Arbetsförmedlingen med hjälpmedel och material.

STARTA EGET FÖRETAG - EN DRÖM FÖR MÅNGA

Den som har en affärsidé kan få stöd att starta eget företag. Man kan få både rådgivning och ett särskilt ekonomiskt stöd när man startar för att verksamheten ska bli konkurrenskraftig och anpassad till både idéerna och näringsidkaren.

Ta kontakt

ARBETSFÖRMEDLINGEN på din hemort kan ge dig kontakten med de synspecialister som du behöver träffa för en synfunktionsutredning och diskussion om hjälpmedel eller om du har behov av att träffa någon av de andra specialisterna på enheten.
www.arbetsformedlingen.se.

Tel. 0771- 416 416



FÖRSÄKRINGSKASSAN bistår personer med ekonomiskt bidrag till konsultutredningar och hjälpmedel för personer som varit anställda mer än ett år och som inte har lönebidrag.

www.forsakringskassan.se

Tel. 0771-52 45 24



HJÄLPMEDELSFÖRETAGEN finns organiserade i en branschorganisation som kallar sig Svensk Syn. Via deras hemsida www.svensksyn.se når du de olika företagen snabbast.

Leverantörsföreningen
SVENSK SYN



ANHÖRIG TILL NÅGON MED LHON

HELA FAMILJEN PÅVERKAS - När någon i familjen får LHON eller en annan synnedsättning påverkas hela familjen, framför allt i form av psykisk stress och depression. Vad kan och ska man göra?

Eftersom LHON ärvs på modernet känner mamman ofta skuld känslor över att ha fört vidare sjukdomen till sitt/sina barn. Ofta finns det inga tidigare kända fall i slakten och man vet därför inte om att man bär på mutationen. Chocken kan då bli extra kraftig, speciellt den första tiden, de första åren. Eftersom LHON i snitt drabbar ungefär hälften av männen som är anlagsbärare och cirka 10 procent av kvinnorna, blir det lite som ett lotteri.

Även övriga familjemedlemmar påverkas och relationerna inom familjen kan lätt bli ansträngda. Syskon kan känna oro för att själva få sjukdomen. Det är både vanligt och naturligt att både den drabbade och de anhöriga känner att livet är orättvist och psykiska påfrestningar kan förutom depression även ge upphov till känslor av irritation och ilska inom familjen.

VAD ÄR LAGOM MYCKET STÖD?

Alla kan uppleva stor osäkerhet om vad som krävs av dem - och i hur stor utsträckning de ska hjälpa den

som fått sjukdomen, i smått och stort. Det kan vara både svårt och känsligt att ge den hjälp som den drabbade faktiskt efterfrågar. Många som får LHON vill klara sig själva så gott de kan. Att då få "för mycket" omsorg i vardagen kan bidra till att de drabbade upplever sig som mer hjälplösa än de är. Omsorg och välvilja kan ofta snarare förstärka ett funktionsnedsättning än vara till verklig hjälp.

Många praktiska saker i vardagen påverkas. Vanliga hushållssysslor som matlagning, köra bil, tvätt och inköp blir plötsligt svåra att dela på. Att som anhörig kunna stötta psykiskt och samtidigt kanske behöva ta ett större ekonomiskt och praktiskt ansvar för hushållet kan vara ganska påfrestande. Särskilt, som sagt, i början, innan hjälpmedel är på plats och den drabbade tränat in nya tekniker för att sköta praktiska hushållsgöromål. Det kräver lyhördhet, exempelvis för att diskutera fram hur hemmet ska inredas - anpassad belysning, var alla grejer ska ligga och så vidare.

SVÅRT ÖVERBLICKA SAMHÄLLETS STÖD

Det är inte lätt att ta reda på vilka möjligheter till stöd som samhället erbjuder eller vilka rättigheter man har med en synnedsättning. Speciellt i början behöver den som fått LHON hjälp att ta reda på vad som gäller, liksom med många och ibland komplicerade kontakter med sjukvårdens olika instanser, med försäkringsbolag och så vidare.

De anhöriga som vill hjälpa till behöver också läsa in sig på allt som har med samhällskontakter att göra - inte minst därför att LHON är en ovanlig sjukdom som sjukvårdspersonal ofta saknar kunskap om.

Även om man får råd av andra i en liknande situation kan det hela kompliceras av att det stöd samhället ger kan se olika ut på skilda håll i landet - även om samma lagar och regler gäller. Men i princip har Syncentralerna kuratorer och psykologer att samtala med och vissa Syncentraler erbjuder också studiecirklar och gruppmöten för både personer med synnedsättning och för anhöriga.

Det finns risk att vissa mediciner kan försämra sjukdomen eller utlösa den hos andra familjemedlemmar. Även i den frågan saknar sjukvårdspersonal ofta kunskaper. Därför är det extra viktigt att vara påläst och/eller ha stöd från exempelvis en diagnosförening när man har kontakt med sjukvården.

Socialstyrelsen har gett ut en användbar skrift om att stödja anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Det finns även ett Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga.



Doktor Martin Engvall vid Karolinska Sjukhuset har skrivit huvuddelen av den information om LHON som finns på Socialstyrelsens hemsida.

SOCIALSTYRELSEN har lagt upp stora mängder information på sin hemsida www.socialstyrelsen.se

Du hittar mycket genom att på den hemsidan söka på LHON. Du får upp ett rikt informationsmaterial med sökbara länkar till fördjupande information. Informationen riktar sig till allmänheten lika väl som till professionella.

SOCIALSTYRELSEN

MIN SON FICK LHON

Hösten 2009 började min son, Fredrik, klaga på att han såg konstigt. Han ville gå och kolla synen. Men eftersom vi bara något år tidigare fått veta att han hade extremt bra syn (han 'borde bli pilot', tyckte läkaren) trodde jag länge att det var migrän. Jag gav honom Alvedon, men det hjälpte inte. Dagen innan Fredriks 15-årsdag gick vi till slut till en optiker. Det är svårt att beskriva chocken, rädslan och överklighetskänslan när det visade sig att han inte såg översta raden på syntavlan med ena ögat. Det hjälpte inte heller med glasögon.

15-årsdagen tillbringade vi på ögonsjukhus med läkare och sköterskor som verkade lika förvånade som jag. De gjorde en massa olika tester, pratade med varandra, slog i böcker och sa till slut att de inte visste vad det var, men misstänkte hjärntumör. Det där sista sa de förstår inte till Fredrik, men han förstod att det var något sådant de befarade. Jag tror man kan få någon sorts superkrafter som förälder i en sådan här situation. De flesta anhöriga kan nog hålla med om det. Hur orolig och ledsen jag än var, gjorde jag allt för att inte visa det för Fredrik och det gick alldeles utmärkt.

Jag träffade själv både kurator och psykolog och försökte istället peppa, trösta och prata om hur bra vården är, att det säkert går över snart och så vidare.

Precis som för många andra med LHON, har vi ingen i slakten som haft sjukdomen och det tog därför ett tag innan läkarna kunde ställa en diagnos. Istället för moppe och annat kul som 15-åriga killar brukar ägna sig åt, blev det ett antal sjukhusbesök hos ögonläkare, neurologer med flera. Strax innan jul fick jag ett telefonsamtal som jag aldrig kommer att glömma. Jag fick veta att läkarna misstänkte en ovanlig ärftlig sjukdom



som man bara kan ärva från mamman och de ville göra DNA-analys innan helgen.

Över julen åkte hela familjen iväg på en resa. Vi funderade över om vi verkligen skulle åka iväg och jag är väldigt glad att vi bestämde oss för att göra det istället för att sitta hemma och gråta och grubbla över framtiden. Att göra gemensamma aktiviteter hjälper både personen med LHON och de anhöriga att tänka på annat och låta livet gå vidare. Vi kunde lättare ta tillvara på nuet och göra det allra bästa av situationen just då.

Fredrik såg fortfarande bra på ena ögat och det kändes extra gott i hjärtat att som mamma se honom uppleva och se många nya intryck på resan. Bäst av allt var när Fredrik och jag var med på en vandringstur i djungeln.

När vi kom hem gjorde läkarna ännu en hjärnröntgen men hittade inget fel och det kändes ju lugnande att veta att det inte var hjärntumör.

Ungefär tre månader efter DNA-analysen fick vi svaret. Fredrik hade mutation 3460 och en hög andel muterade mitokondrier. Vi fick också veta att även om man har 100 procent muterade mitokondrier finns chansen att hela eller delar av synen kommer tillbaka och att det andra ögat inte drabbas.

Våren och sommaren var en jobbig tid och vi pendlade mellan hopp och förtvivlan. Fredrik började äta Q10 redan innan jul och fick ldebenone ganska snart efter diagnosen och vi hoppades förstås att sjukdomen därmed gick tillbaka.

Att landa i den nya situationen och fundera över framtiden är viktigt för att kunna gå vidare i livet – både för personen med LHON och för de anhöriga.

I Fredriks fall tog det nästan ett år innan det andra ögat påverkades. Jag visste att läkarna under sommaren hade sett tecken på att något var på gång även på höger öga, men hoppades ändå att de skulle ha fel.

När LHON väl slår till kan det gå väldigt snabbt. Från att ha sett 0,8 på höger öga strax innan skolstarten såg Fredrik bara 0,01 efter en vecka på gymnasiet. Det blev många besök på Syncentralen och besök hos ögonläkare och neurolog. Fredrik ville inte prata med någon psykolog, men tack och lov fick jag göra det. Som mamma och anlagsbärare (jag har 50 procent muterade mitokondrier) är det lätt att känna skuld-känslor och det tog rätt lång tid innan jag lyckades släppa dem.

Jag hade tidigare ett jobb med ganska många utlandsresor. När Fredrik blev gravt synskadad på andra ögat sa jag till min chef att jag inte ville ut och resa de närmaste åren. Tre månader senare blev jag uppsagd på grund av arbetsbrist.

Att bli av med jobbet kan ju i sig vara en mindre tragedi. I kombination med allt annat blev det lite väl tufft ett tag. Jag mådde själv rätt dåligt och var inte världens bästa mamma alla dagar, men tack och lov hade Fredrik kommit lite närmare acceptans och började så sakteliga lära sig leva med sjukdomen.

Som man säger, "det finns inget ont som inte för

något gott med sig” – tack vare att jag blev av med jobbet fick jag tid över och tog initiativ till att starta en förening för LHON. Jag hade själv haft stor hjälp av att kunna få möjlighet att prata med en annan mamma vars son hade samma mutation och fick LHON lite innan Fredrik. Jag tänkte därför att om vi hade en förening skulle vi kunna stötta varandra och även kunna ge stöd till forskning. Efter lite letande lyckades jag hitta ett antal personer med svenskklingande namn inom en internationell LHON-grupp på Facebook. Jag fick också med mig några släktingar från min mammas sida som var eller kunde vara anlagsbärare. Den 31 mars 2012 hade vi ett konstituerande möte och föreningen LHON Eye Society bildades.

En annan fördel med att bli av med jobbet var att jag fick tid att läsa massor av forskningsrapporter om LHON och jag blev ganska snabbt ”amatör-expert” på de medicinska aspekterna. Det har både jag, Fredrik och sjukvårdspersonal haft nytta av. Ett dilemma med en så ovanlig sjukdom som LHON är att de flesta inom sjukvården inte känner till sjukdomen. När Fredrik i början hade frågor till ögonläkare kunde jag ofta ge bättre svar. Att informera och utbilda sjukvårdspersonal om LHON kom vi därför fram till att det kunde vara en annan viktig uppgift för föreningen – genom den här boken till exempel.

Helena Lindemark

Helena och hennes son Fredrik när han var 15 år. Innan det andra ögat hade försämrats på besök i djungeln.



MÅNGA OLIKA SÄTT ATT REAGERA

En kurator på en syncentral möter många olika reaktioner på samma synfel, samma synnedsättning och samma familjesituation. Bodil Jönsson, professor emerita i Lund där hon länge arbetat med rehabiliteringsteknik, har uttryckt det så här i ett föredrag: "Den levda funktionsnedsättningen är inte densamma som den diagnostiserade eller den behandlade."

Det är alltså i praktiken omöjligt att egentligen veta hur en person reagerar på en LHON-diagnos. LHON karakteriseras av en snabb synförsämring, ofta i förhållandevis unga år som leder till en grav synnedsättning. Det innebär att hela livssituationen snabbt förändras; rehabiliteringen måste alltså komma igång så fort som möjligt.

Rehabilitering kan variera, från en omfattande plan för att komma på fötter och fungera genom att acceptera och sedan träna in nya beteenden till att genom snabba åtgärder fortsätta där man var och gradvis ta till sig hur de nya behoven kan lösas.

Tidigare erfarenheter räcker inte alltid till för att bemästra den helt nya och främmande situationen. Exis-

tentiella frågeställningar är vanliga: "Vem är jag nu när jag inte längre kan köra bil, moped eller motorcykel?" "Vem är jag nu när jag inte längre kan arbeta kvar i mitt gamla yrke?" "Kan jag vara en bra förälder/partner?"

Det finns inga speciella rehabiliteringsprogram eller mallar att följa. Den enskildes sätt att förhålla sig till synnedsättningen och rehabiliteringen påverkas av många olika faktorer, som ålder, om man studerar eller arbetar, tidigare erfarenheter av egen eller andras funktionsnedsättning.

Det är ofta lättare att förhålla sig till situationen om individen har med sig positiva förebilder av andra som varit i liknande situation. Samtidigt är familjens stöd avgörande, genom att visa att "vi gillar dig lika mycket nu som innan".

En annan viktig faktor är den allmänna synen på personer med synnedsättning eftersom det är troligt att denna syn även innehas av den som drabbas. Olika kulturer kan ha helt olika syn på personer som får en funktionsnedsättning. I vissa kulturer eller familjer kan skammen vara så stark att personer med funk-

tionsnedsättning göms undan. Ett sådant synsätt gör att rehabiliteringen blir svårare att genomföra.

ETT GEMENSAMT ANSVAR

Numera anses inte funktionsnedsättning vara individens ensak. Enligt Världshälsoorganisationen avgörs graden av funktionsnedsättning av den omgivande miljöns utformning. Självklart handlar det om integration, det vill säga att den yttre miljön samspelar med individens förmåga att ta tag i situationen och fortsätta verka från en ny utgångspunkt. Givetvis utan den dramatik och avgrund som beskrivs i äldre litteratur om vad som händer när en person mister merparten av sin synförmåga.

Beroende på ålder kan synsätt och reaktionssätt skilja sig åt en hel del. För barn och ungdomar är möjligheten mindre att använda sig av livserfarenhet. Samtidigt kan sådan erfarenhet ibland göra det svårare för den som är äldre att skapa nya livsmönster. Barn och ungdomar blir ofta mer knutna till familjen. Risken att överbeskyddas av föräldrar är stor.

FRÅN SKAM TILL FÖRSONING

Det är mycket viktigt att individen får hjälp att bearbeta sorgen och krisen och att tala om de känslor som synnedsättningen väcker. Det är vanligt att känna skam. Eftersom synnedsättningen inte syns är den

lätt att dölja och många försöker hålla den hemlig. Då kan steget till att be om hjälp blir längre. Det kan ta tid innan man bestämmer sig för att det är som det är.

Det handlar om en process till försoning med sin dåliga syn. Som radioprofilen Tappas Fogelberg sammanfattar det: "Det är mina ögon som är dåliga, inte jag."

Rehabiliteringen handlar tidigt om att hjälpa personen att få insikt om och möjligheten att övervinna de begränsningar synnedsättningen medför med hjälp

av träning och hjälpmedel och på sikt också nyorientering när det gäller arbete och andra sysslor.

Det är naturligt att personer uttrycker motstånd mot att bli identifierade med sin synnedsättning. De kan därför ha svårigheter att ta till sig rehabiliteringen och de hjälpmedel som erbjuds. Till exempel att använda optiska hjälpmedel som innebär att du tittar väldigt nära när du läser eller

använder kikare för att se på avstånd.

Även om hjälpmedlen skulle underlätta för en person att ta sig fram på egen hand är det psykiska motståndet ofta mycket stort. Man vill ju vara som alla andra och smälta in, inte känna sig annorlunda eller sårbar och i behov av hjälp.

För att inte förstärka detta motstånd är det viktigt att inte försöka övertala personen. Här gäller det istället att ha tålamod och invänta dennes egen motivation. För att lära sig tänka att "jag har rätt att vara an-

"Jag accepterar inte min synnedsättning, men måste lära mig att leva med den".

norlunda" krävs timing. En stor hjälp kan vara att träffa andra med liknande synnedsättning. Att bli medlem i en förening för personer som har en synnedsättning kan vara ett viktigt steg att ta. Positiva förebilder är av stor betydelse för hur den enskilde förhåller sig till sin synnedsättning: "Kan hen måste jag också kunna..." Det gäller att försöka hjälpa personen att gå från att tycka synd om sig själv (offermentalitet) till att snarare se synnedsättningen som en utmaning.

Under rehabiliteringen behöver man även hjälpa personer att se motgångar som erfarenheter snarare än misstag. Man måste ju i livet lära sig att man både vinner och förlorar och den erfarenheten har kanske inte alla människor. Särskilt inte unga tonåringar som inte lämnat familjens trygghet och utsatt sig för att man inte alltid "vinner". Frågan är: hur förhåller sig varje person till sina styrkor och svagheter?

"HELA OMGIVNINGEN PÅVERKAS

När en person får en synnedsättning påverkas hela familjen och de närstående. Mycket fokus läggs, förståeligt nog, på den som drabbats av själva synnedsättningen, till exempel när det gäller läkarbesök, sjukskrivning, sorgen den enskilde bär på, ovissheten inför framtiden med mera.

För den anhörige blir det ofta en tid av att försöka räcka till för sin närstående med allt möjligt. Man blir beroende av varandra på ett nytt sätt. Det kan innebära att man får köra till olika läkarbesök, ta hand om

nya arbetsuppgifter i hemmet, vara tröstande och att se möjligheterna, vara positiv.

Utrymmet till bearbetning av egen sorg och egna reaktioner är ofta litet. Att få möjlighet till detta är betydelsefullt. Det är viktigt att bli sedd utifrån den man är och inte enbart som anhörig eller närstående. Frågor som "Och hur mår du?" och "Hur har du det?" är viktiga för att ge den anhörige en chans att stanna upp och känna efter hur hen mår. Det kan vara till stor hjälp även för anhöriga att få enskilda stödsamtal som komplement till samtal tillsammans med sin partner, med övriga familjemedlemmar och närstående.

Självklart är det viktigt att personligen berörda får information om den anhöriges synnedsättning och hur de ska kunna ge stöd och hjälp på bästa sätt. I många fall kan en familjeträff vara ett bra sätt att informera närstående, speciellt barnen som ofta bär på frågor av både praktisk och känslomässig karaktär. Men, som sagt, man måste hela tiden påminna sig hur olika det kan vara från fall till fall.

På ett sådant informationsmöte kan förslagsvis de närstående få prova på fingerad optik, glasögon som visar hur synnedsättningen yttrar sig och därmed kanske få en förståelse av hur det kan vara att leva med den. Det är av stort värde att anhöriga och närstående blir delaktiga i rehabiliteringen.

KURATORNS ARBETE

Det viktigaste verktyget i alla samtal är den egna intuitionen och lyhördheten. Det finns ingen mall för

förhållningssätt. Det är vår egen inneboende förmåga som får hjälpa oss att förstå varje persons behov och hitta ett förhållningssätt som passar just denne individ.

Kuratorns förhållningssätt handlar om att vara utforskande, lyhörd och följsam samt om att möta personen där hen befinner sig. Det innebär att vara försiktig med att ta upp frågor som personen själv inte berört.

Utgångspunkten för alla samtal är hur personen mår, vilka frågor hen vill ta upp samt i övrigt vilka begränsningar som upplevs, hur de kan övervinnas och vilken hjälp som önskas.

Att tillsammans sätta upp en agenda är viktigt för att personen ska vara delaktig i samtalet. Syftet är att minska oro, skapa en känsla av sammanhang och tillit och att bygga broar för att bjuda in till dialog. En annan viktig roll för kuratorn är att vara ett vikarie- rande hopp – det vill säga att kunna förmedla att det finns hopp.

Att ställa öppna frågor ger den enskilde ökad möjlighet att välja svar.

EXEMPEL PÅ FRÅGOR VID FÖRSTA SAMTALET ÄR:

- Vad innebär synnedsättningen för dig?
- Hur upplever du din situation?
- Är det något speciellt du har funderat kring som du vill få hjälp med?
- Hur upplever du att din omgivning reagerar?
- Vilka begränsningar och möjligheter upplever du utifrån din synnedsättning?
- Vilken information har din ögonläkare gett om din ögonsjukdom?

TRE TIPS TILL DIG SOM FÅTT LHON

1. Tänk på att även om situationen är jobbig behöver kroppen hållas igång. Fysisk aktivitet och en fortsatt omväxlande kost är viktigt. Aktiviteter motverkar depression så försök att vara aktiv på olika sätt.
2. Försök att ta till dig den rehabilitering som erbjuds. Kräv att få en rehabiliteringsplan så att du blir delaktig i rehabiliteringen. Tänk noga igenom de begränsningar du vill få hjälp att övervinna och sätt tydliga mätbara mål så att du känner att du går framåt.
3. Sök kontakt med andra i liknande situation så fort som möjligt för att få del av deras kunskaper och erfarenheter. Detta kan ske via gruppverksamhet som Syncentralen erbjuder och föreningslivet.

10
CM

2,5X
FÖRSTÖRING



8,5
CM

3,0X
FÖRSTÖRING



6,2
CM

4,0X
FÖRSTÖRING



4
CM

6,0X
FÖRSTÖRING



3,1
CM

8,0X
FÖRSTÖRING



2,5
CM

10X
FÖRSTÖRING



FÖRSTORING - LÖSNINGEN PÅ NEDSATT SYN

Att lära sig använda förstoring på rätt sätt kan vara en mycket bra strategi för att bemästra vardagens små och stora utmaningar för alla som lever med LHON. Vid LHON är symtomen desamma: då uppstår ofta ett synfältsbortfall rakt fram. Det kallas ett centralt skotom. Synskärpan blir kraftigt nedsatt. En riktlinje är att om synskärpan är sämre än 10 procent (alltså 0,1) har man ett totalt centralt skotom eller bortfall. När synskärpan är bättre kan man fortfarande använda den centrala synen och man talar om ett relativt scotom.

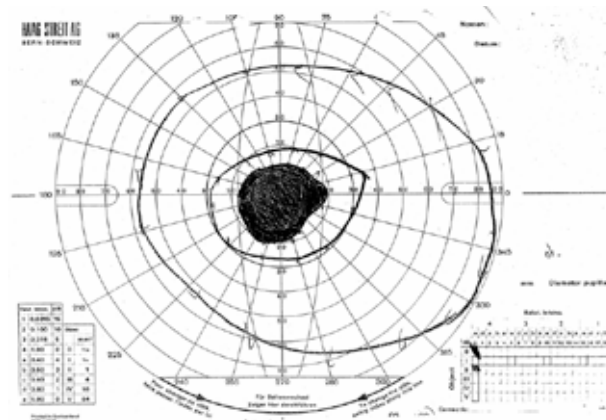
DET ÄR INTE HELT LÄTT ATT FÖRSTÅ

I verkligheten innebär inte full syn 100 procent. Man brukar säga att den har full syn som ser bättre än 0,7. Det finns människor som har en synskärpa på 2,5 och till och med 3,0 - utan kikare! Så vi är alla individuellt olika.

I alla fall. De som ser sämre än 0,7 brukar man säga har "reducerad syn". Med en synskärpa under 0,5 får man inte längre köra bil. Om den understiger 0,4 är man synsvag.

Om synskärpan sjunker under 0,1 är man gravt synskadad och har ibland (i okända miljöer) begränsad eller ingen ledsyn. Ser man ingenting är man blind. Människor med diagnosen LHON, Lebers Hereditära OptikusNeuropati, har ofta synrester och ser vanligen sämre än 0,1, även om det undantagsvis finns perso-

ner med både 0,2 och 0,3 som fått LHON-diagnosen. Ofta är konsekvensen en synskärpa på 0,02-0,08 vilket innebär ingen eller nästan ingen funktion i makula (gula fläcken).



Ett centralt bortfall sänker synskärpan under 0.1.

Det innebär att hela området i och kring makula (cirka 5-10 grader av det centrala synfältet) i princip är borta. Man delar in näthinnan och synfältet i centralt seende och perifert seende. Ett fullt perifert synfält är 180 grader med båda ögonen, medan det minskas till ca 130 grader när man ser med ett öga. Makula är bara några millimeter stort i diameter och utgör endast 5-10 grader av det centrala synfältet. Man kan i vissa fall se genom dimmorna (i det molnliknande centrala bortfallet) och använda de få synsinnesceller som finns kvar i makula, men ofta krävs det mycket ljus och att föremålet rör sig för att det ska förnimmas centralt. I stort sett ser man inte framåt. Och då får man använda excentrisk fixation – det vill säga hitta en annan plats på näthinnan där man kan lägga bilden. Se nästa kapitel om excentrisk fixation!

LÄSFÖRMÅGAN KRÄVER 0,5

För att kunna läsa vanlig tidningstext (i 8 punkters storlek) är det en vanlig uppfattning att det krävs en synskärpa på minst 0,5. Det betyder att om man ser 0,2 måste man förstora texten 2,5 gånger för att se att läsa. Man måste då hålla texten närmare ögonen för att den ska bli större på näthinnan.

I skriften KOM NÄRMARE finns hela skalan beskriven, från dubbel storlek till 10 gångers förstoring. Se en kort version i början av kapitlet och på www.lhon.se

Från 35-40 centimeters läsavstånd för seende till 2,5 centimeters läsavstånd med den starkaste försto-

ringen i glasögonbågar – 10 gångers förstoring (eller 40 dioptriers brytkraft på optikerspråk. Dioptri är ett mått på linsers brytkraft, plus och minus). Läsavståndet får man genom att dividera dioptritalet med 100: $100:40=2,5$ cm. Jo, det finns ännu starkare förstoringssystem, men då gäller det att näsan inte tar emot...

Om du vill veta vilken förstoring just du behöver kan du testa det i KOM NÄRMARE på syncentralen eller på www.exfix.se. Använd det bästa ögat och försök läsa den stora texten på 25 centimeters avstånd. Börja bakifrån och bläddra framåt och se var det tar emot. Då kan du se vilken förstoring som krävs i ditt fall och om det stämmer att din synskärpa multiplicerad med förstoringen ger 0,5, alltså gränsen för läsbarhet.

ETT PAR EXEMPEL

- Har du 0,1 i synskärpa bör du använda fem gångers förstoring för att få synskärpa 0,5. Fem gångers förstoring är optiskt 20 dioptrier och läsavståndet blir fem centimeter. För var fjärde dioptri får man ytterligare en gångs förstoring. 24 dioptrier ger sex gångers förstoring och så vidare.
- Om du ser 0,05 krävs det 10 gångers förstoring och du måste hålla texten 2,5 cm framför ögat och det optiska hjälpmedlet. $10 \times 0,05$ blir 0,5. Men samtidigt som du behöver 10 gångers förstoring måste du lära dig att se ovanför eller under texten eftersom du inte ser någonting rakt fram. Det centrala bortfallet måste placeras ovanför eller under texten och därmed ge texten tillträde till ett område som

är oskadat av LHON (eller annan orsak). Området utanför gula fläcken har dock sämre upplösningsförmåga än inom makulaområdet så det gäller att hitta sin BNP; Bästa NäthinnePlatsen.

OPTIK SOM GER FÖRSTORING

Det är inte optiken som förstorar. Förstoringen uppstår när man håller nära. Optiken ser till att man kan hålla nära och samtidigt få en skarp bild på näthinnan.

Det är samma fenomen som uppstår i 50-årsåldern hos de allra allra flesta - man måste ha läsglasögon för att kunna hålla texten på ett normalt läsavstånd. På samma sätt måste man ha starka läsglasögon eller förstöringskorrektur för att kunna se en större text skarpt.

Din specialistoptiker på syncentralen (eller en privat optiker med specialistkompetens) kan prova ut vilken förstoring du behöver för normal text eller för att kunna läsa på en bildskärm med större text. Optiken måste anpassas efter både synförmågan och vad som ska betraktas eller kunna ses.

OPTIK PÅ NÄRA HÅLL

Det är viktigt med kvalitet. Det brukar man ju säga om allt möjligt, från bilar till livsmedel. När det gäller optik krävs ett minimum av optiska fel - så kallade aberrationer - när man behöver använda stark förstoring.

En lösning är att kombinera aplanatiska glas. Det betyder att man har två glas med den konvexa (utåtbuktande ytan) mot varandra och att de tillsammans



Två linser i kombination med antireflexbehandling på alla fyra ytorna ger minsta möjliga optiska fel.

ger den önskade förstoringen. Man har också funnit att kvaliteten blir bättre om man kombinerar plastlinser med mineralglas och antireflexbehandlar alla fyra ytorna, jämfört med enbart ett starkt optiskt glas av plast. Dessutom blir synfältet större när man använder två linser tillsammans.

Det finns flera olika varianter av kombinerade linser för att ge förstoring på nära håll. Här ovan är en bild av ett system som kallas A2 (A står för aplanatiskt och 2 för två linser) från Multilens i Mölnlycke. A2-systemet kan ge 14 gångers förstoring men det vanligaste är 8X, 10X eller 12X, eftersom läsavståndet annars blir för litet. Men nöden har ju ingen lag. Det är behovet som styr.

DET ÄR NATURLIGT ATT LÄSA NÄRA

Nästa steg är att använda de här starka glasen när som helst, var som helst och hur som helst. Motståndet är självklart stort när man inte kan läsa som alla andra. Att sitta på ett tåg eller en buss och läsa med näsan, det drar man sig för. Men det är tillåtet att vara den man är och läsa som man behöver. Man fungerar som andra, men läser på ett annorlunda sätt.



Kort läsavstånd kräver att man håller upp huvudet för att inte få ont i nacken.

TILLFÄLLIG AVLÄSNING

När man läser text i en tidning eller på ett papper är förstoringskorrektur i glasögonbågen att föredra, men vid tillfällig avläsning – av en prislapp, tvättmaskinens gradtal eller doseringsanvisningen på havregrynspaketet – kan det fungera med ett förstoringsglas. Då ser man en förstorad text i glaset samtidigt som man ser nära. Till skillnad från en lupp, där man hjälper ögat att se nära, som i de starka aplanatiska glasen på förra sidan.

ATT SE ELLER BARA UPPTÄCKA FÖREMÅL PÅ AVSTÅND

När man vill se och läsa en skylt måste man också förstora, men det kan vara svårt att gå alldeles intill gatuskylten och se vad där står. Alternativet är då att alltid ha en kikare i fickan som förstorar 4, 6 eller 8 gånger. Då blir synskärpan bättre och man vet var man är. Ett alternativ är att använda kamerafunktionen på sin smartphone och zooma in det man vill kunna läsa.

Även på långt håll är det viktigt att använda excentrisk fixation.

När du är ute och går eller cyklar är det viktigt att inte se rakt fram hela tiden. Använd excentrisk fixation om du vill undvika att gå på eller stöta emot föremål.

Vid LHON är ofta det centrala bortfallet koncentriskt, vilket innebär att det är ett hål mitt i synfältet rakt fram. Ungefär 5 till 15 grader av den centrala synen kan vara borta. Rådet är att se uppåt eller neråt, antingen hela tiden eller då och då när du rör dig framåt. Då upptäcker du föremål framför dig i tid

och kan undvika dem. Vid behov kollar du med kikaren eller telefonen vad det är för föremål.

Många med LHON eller någon annan kraftig synned-sättning säger att det är svårast att orientera sig soli-ga dagar, eftersom de starka skuggorna kan upplevas som "svarta föremål". Anpassa farten när du springer eller cyklar enligt hur väl du kan upptäcka föremål genom att se uppåt, cirka 15-20 grader. Även om du kan läsa med en excentrisk fixation på 5 grader uppåt eller neråt, är det lättare att se längre än så utåt sidan vid orientering. De flesta ser 15 - 20 grader uppåt, och får då ett större panorama, helt enkelt.

Ibland kan det också vara bra att lägga till en ny Bästa NäthinnePlats, BNP, just till vänster eller höger om bortfallet om du vill kunna upptäcka något mer de-taljerat och samtidigt använda en kikare eller telefo-nens kamerafunktion. Det innebär att när du har blivit mer avancerad i träningen av excentrisk fixation kan



Med kikare kommer allt närmare och blir större.

du ha upp till tre olika BNP: för läsning, för avläsning och vid orientering.

FÖRSTORING OCH FILTER

I skriften "*Kontrast och bländning*" på www.multilens.se beskrivs olika filter som används för att, vid sidan av el-ler tillsammans med förstoring, öka kontrastkänsligheten och ge bättre synkomfort. Framför allt är det bländning man vill undvika genom att kombinera olika filter.

De så kallade kantfiltren tar bort vissa delar av det synliga ljuset. Det mänskliga ögat ser mellan 380 och 780 nanometer (Nm), från ultraviolett till infrarött.

Men erfarenheten visar att om man blockerar det energirika blå ljuset (från 380 till 450 Nm) kan man i många fall få en bättre kontrast. Genom att lägga ett polariserande skikt utanpå de ljusgula glasen får man också en reduktion av det infallande ljuset (trans-missionen). Då ökar kontrasten samtidigt som man får mindre bländning i sol och soldis.

Effekten av filterglas är väldigt subjektiv. Testa olika filter i varierande ljusmiljöer för att finna dina bästa "uteglasögon", med eller utan avståndskorrektion. Ibland kan också filter i läsglasögon ge bättre synupplevelse, särskilt om man är ljuskänslig.

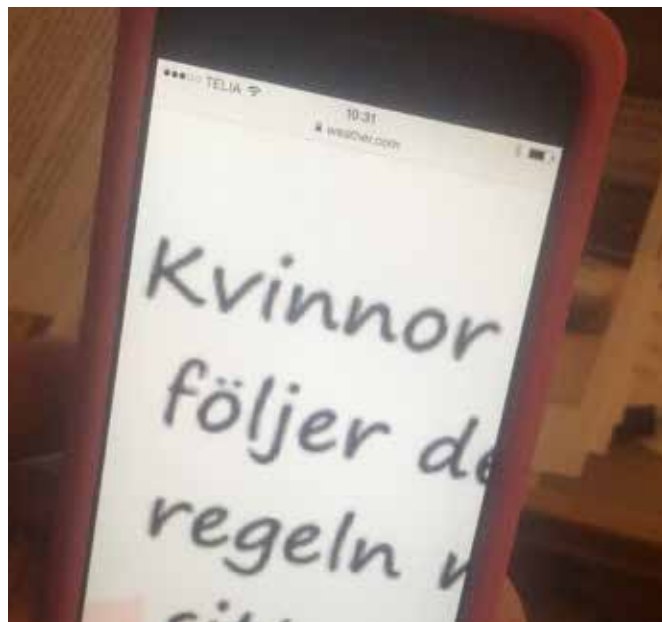
Ingen vet innan man har provat. Det som är bra för en person kan fungera också för en annan. Men det är långt ifrån säkert. Vi är ju alla olika även om vi har samma orsak till vår nedsatta syn. Det är mycket som spelar in:

- Hur långt man kommit i processen att acceptera att det är som det är
- Hur andra delar av ögat fungerar, linsens grumlingar kan exempelvis ge bländning
- Hur man har det på jobbet
- Hur man lärt sig hantera att byta optik i förhållande till problemet som ska lösas
- Hur man tagit för vana att ha med sig sin optik på teater, när man ska hitta en adress eller bara se vad det står på en skylt.

ELEKTRONISKA FÖRSTORINGAR

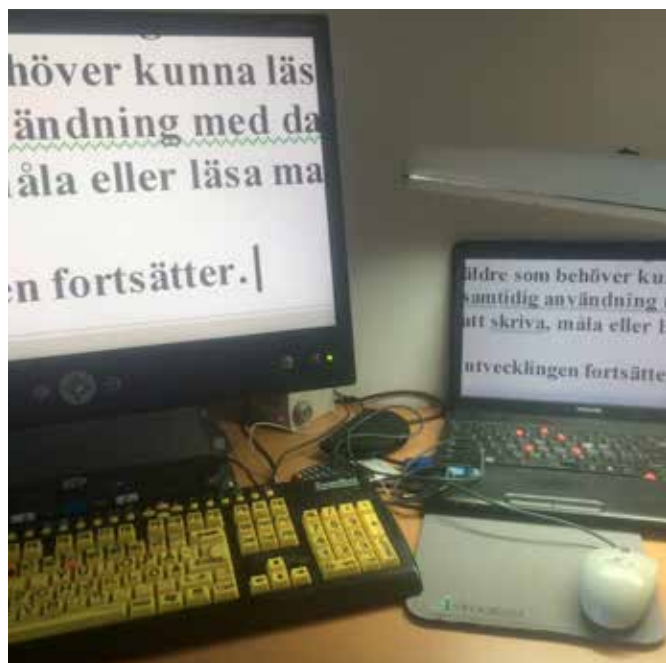
Apple-entreprenören Steve Jobs ska ha all heder av att han utvecklade iPhone, världens första smartphone, med den uttalade tanken att den skulle vara tillgänglig för så många som möjligt. I grundversionen finns i "Inställningar" en länk som kallas "Allmänt", därunder finns "Hjälpmedel" och där en hel uppsättning hjälpfunktioner för både syn- och hörselnedsättningar. Synhjälpmedlen innehåller både förstoring (zoom) och

syntetiskt tal (voice over). I en annan del av boken beskrivs de vanligaste och enklaste funktionerna för att zooma eller lyssna på text[GV7] i en i smarta telefoner av olika modeller och fabrikat.



FÖRSTORANDE TV-SYSTEM ELLER LÄS-TV

I början av 1970-talet kom de första TV-systemen (på engelska kallas de CCTV, closed circuit television system), först via en hemmagjord konstruktion av den amerikanske matematikern Samuel Genensky. Idag finns ett stort antal produkter på marknaden som är anpassade till olika användningsområden. Läs-TV-system kan ge förstoringar på näthinnan upp till 50-60 gånger och ger också bekvämare arbetsavstånd jämfört med optik i glasögonbågar.



Ett läs-TV-system kopplat till en dator där man kan läsa ett manus under kameran samtidigt som man skriver det.

TV-SYSTEM I MÅNGA VERSIONER

- För studenter med rörliga kameror som kan se på olika avstånd
- För äldre som behöver kunna läsa sin post eller lösa korsord
- För samtidig användning med datorn
- För att kunna skriva, måla eller teckna
- För att kunna läsa manus och skriva samtidigt - med split-vision, två bilder på en skärm

Och utvecklingen fortsätter!

ELEKTRONISKA FÖRSTORINGSGLAS

Självklart är telefonens kamerafunktion ett elektroniskt förstoringsglas. Men det finns också andra produkter som enbart är avsedda för ändamålet och kallas elektroniska förstoringsglas. De tillverkas allt från 5 till 15 tum och kan ibland kännas för stora att ha i fickan, men vara väldigt värdefulla i en studiesituation eller på skrivbordet. Man kan lägga dem över ett manus som man behöver kunna se, eller bara för att läsa av ett telefonnummer eller kortnumret på kreditkortet. Låt oss kalla dem för avancerade avläsningssystem.

Självklart kan en Ipad vara ett elektroniskt förstoringsglas med en större blidskärm när man använder dess kamerafunktion på samma sätt som telefonen. Då behöver man ibland komplettera med förstoring-korrektion - starka plusglas - och på det sättet få en skarp och förstordad bild.

Utvecklingen har bara börjat. Redan kan vi se system som är tunna som papper och kan fotografera av texter som man behöver läsa senare och även omvandla till uppläst text.



Man lägger ett elektroniskt förstoringsglas direkt på texten.



UTAN CENTRALT BORTFALL.



CENTRALT BORTFALL SUDDAR UT DETALJER.



EXCENTRISK FIXATION NERÅT.



EXCENTRISK FIXATION UPPÅT.

TRÄNA EXCENTRISK FIXATION!

Excentrisk fixation innebär att använda det perifera seendet när det centrala inte fungerar. Att träna upp den förmågan leder till att man klarar sig bättre. Att läsa, orientera sig och arbeta praktiskt! Man får bättre livskvalitet. Så här fungerar det.

Det finns två alternativa vägar att gå för att kunna lära sig läsa om man saknar det centrala seendet. Antingen förstörar man bilden *väldigt* mycket. Om man gör en bokstav tillräckligt stor kan man uppfatta den genom att alla tappar i hela näthinnan deltar i upplösningen av tecknet. På nästa sida ser du en jättestor bokstav. Den kan personer som ser mycket dåligt uppfatta genom att den täcker en stor del av ögats näthinna när man betraktar den på nära håll.

Men det är svårt att läsa så stora bokstäver, även om de projiceras på en bildskärm med hjälp av ett förstörande TV-system. Det går väldigt långsamt att läsa så här, ett tecken i taget - alltså med enbart ett tecken i varje fixation och fixationsfält.

Ett bättre alternativ är att försöka hitta ett ställe utanför näthinnans skadade centrala delar som fortfarande fungerar. Den här näthinneplatsen kallas inom synforskningen för PRL eller Preferred Retinal Locus. På svenska kan vi kalla den för "Bästa NäthinnePlatsen" (BNP).

BNP för läsning kan ligga på flera olika platser för olika individer beroende på hur bortfallet ser ut i formen: ovanför eller under, till höger eller till vänster om bortfallet på näthinnan. Genom att testa de här olika blickriktningarna kan du hitta den som är bäst för dig genom att använda ett BNP-test.

NÄR ÄR DET AKTUELLT MED EXCENTRISK FIXATION?

Man brukar säga att när det centrala seendet är helt borta finns det inget alternativ. Synskärpan är då 0,1 eller lägre. Den kan också vara högre än 0,1 då man har flera mindre bortfall centralt och inte får rum med texten i "vikarna i skärgården". Även då kan det fungera bra att lägga bilden och texten vid sidan av det trasiga centrala seendet.

Genom att kontrollera sitt synfältsdiagram kan man se om den bästa näthinneplats man valt verkligen är den bästa utifrån det uppmätta synfältet. När man ska tolka sådana diagram kan det vara bra

K

att vid sin sida ha en synpedagog, en optiker eller en ögonläkare som vet hur näthinnan fungerar.

Man vet att antalet tappar i gula fläcken är 180 000 till 200 000 per mm², men att antalet bara är 8 000 till 10 000 i näthinnans periferi. Där är det alltså inte möjligt att se lika skarpt. Det gäller därför att kompensera den lägre tapptätheten i periferin med hög förstoring. Viktigt att tänka på är att du placerar din BNP för läsning så att den får en stor horisontell plats, det vill säga att fixationsfältet blir så stort som möjligt. Vi vet nämligen att det är fixeringarna och fixationsfältets storlek som avgör hur fort och effektivt man läser.

FIXERINGSLINJER

När du valt en BNP för läsning, gäller det att träna på att verkligen använda den här excentriska fixationen när du ska läsa. Du kan träna på att hålla bortfallet, skotomet, borta från texten genom att använda text med fixeringslinjer.

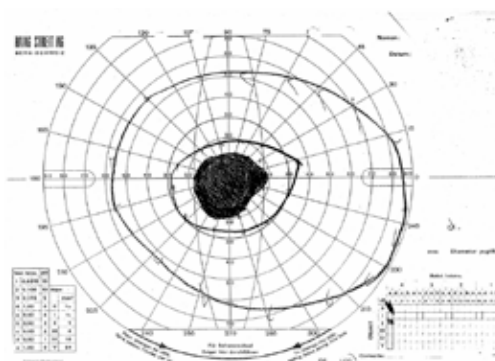
Sådana övningar finns på den hemsida som tagits fram i Leber X-projektet. Du finner den via länken www.exfix.se

Fixeringslinjerna blir ett "staket" som håller skotomet vid sidan av det du ska läsa.

SKROLLAD TEXT

Ett annat sätt kallar vi MoviText. Du använder då ett förstoringsprogram vid namn Zoomtext 7.1 i din dator.

När du är inne i Zoomtext och använder en förstord bildskärm, klicka på Word och välj det dokument du vill läsa. Nu väljer du snabbkommandot control-shift-r. Du kommer in i en programmodul som kallas DocReader med applikationen Ticker Mode. Där kommer texten att hamna på en plats längst upp på skärmen och den kan ställas in med den hastighet och förstoringsgrad du själv tycker passar bäst. Genom att trycka på enter-knappen på



Med ett synfältstest enligt Goldman ser man hur det centrala bortfallet ser ut.

tangentbordet sätter texten igång och "skrollar" fram från höger till vänster och från början på stycket till slutet. Så kallad rullande text. Nu kan du - medan texten rör sig (utan optik) ställa in den BNP som du upplever bäst och samtidigt välja den förstoring du behöver.

Du kan också prova att läsa skrollad text på www.exfix.se och testa hur det känns. Dessutom kan träningen utan optik i början göra det lättare att senare lära sig använda starka förstoringsglasögon med kort läsavstånd. Det gör stor skillnad på livskvaliteten.

I allmänhet behövs nästan alltid mer än åtta gångers förstoring och upp emot 10-12 gångers förstoring i läsglasen. Det får du med så kallade aplanatiska glas

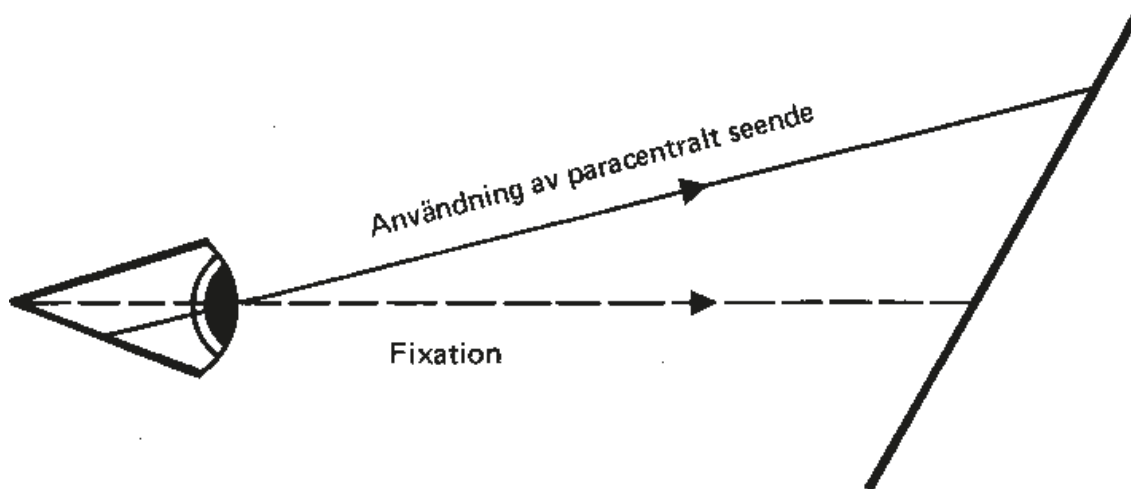
med beteckningen A2 från Multilens. www.multilens.se. Om du tränar ögonrörelserna, den excentriska fixationen, innan du börjar med kraftigt förstorande optik lär du dig mycket lättare tekniken att använda det perifera seendet utanför gula fläcken när du läser.

DET FINNS MÅNGA OLIKA BNP

Du har ofta flera olika BNP. En för läsning, en för kikarseende, en när du cyklar och en när du ser på datorn eller på TV. Men om du börjar med att hitta din BNP för läsning är du på god väg att se på saker på ett annat sätt. Nästa steg är att utveckla BNP för att känna igen människor och hitta skyltar.

En person kan exempelvis läsa genom att placera det centrala bortfallet ovanför texten. Blickriktningen är kanske tio grader ovanför texten så att bokstäverna hamnar under skotomet. En tysk metod används för träning där man håller ögat stilla och sedan flyttar texten nedåt eller uppåt. Den kallas "Xcentric Fixation" och beskrivs även den på www.exfix.se

Andra BNP kan vara att se till vänster om en persons ansikte när man vill känna igen någon på en halvmeters avstånd. När man cyklar eller går ska man lyfta blicken högre, uppåt 20 grader från det man ska upptäcka för att vara säker på att inget är i vägen och, naturligtvis, anpassa hastigheten.



Denna enkla teckning visar att man måste se ovanför (eller vid sidan av) texten för att den ska falla på BNP. Där kan man identifiera kraftigt förstorade tecken och lära sig läsa excentriskt eller känna igen ett ansikte.

DEN SENASTE FORSKNINGEN - LÖNAR DET SIG ATT TRÄNA UPP EN BNP?

Vi har bätt doktor Tina Plank i Regensburg, Tyskland, att kommentera denna text. Hon är hjärnforskare och försöker ta reda på vad som händer i hjärnan när man tränar excentrisk fixation och förmågan att hålla blicken stilla i den valda blickriktningen, så kallad fixationsstabilitet. Vad anser hon om nyttan med excentrisk fixation och vad är det som händer i hjärnan när man har hittat och använder en BNP?

Så här skriver hon:

”När excentrisk fixation fungerar som den ska, då har en person valt och använder ett område utanför det centrala synfältsbortfallet. Träningen kan påverka och hjälpa till att stabilisera fixationen så att man konsekvent använder det valda området utanför det centrala bortfallet, vilket underlättar dagliga synuppgifter, som att läsa eller att se med stadig blickriktning mot föremål av intresse - med eller utan hjälpmedel. På det sättet kan människor återfå sitt oberoende och beskriver ofta positiva effekter när det gäller sin livskvalitet.

Excentrisk fixationsträning och träning av en bättre fixationsstabilitet är också nära sammankopplade med en ökad förmåga att processa synintryck i hjärnan. När man tränar excentrisk fixation kan man påvisa att en förbättring av fixationsstabiliteten (att man håller ögat/ögonen stadigt i samma riktning) är

positivt sammankopplad med en ökad hjärnaktivitet. (Rosengarth et al., 2013). Det här kan man se i både områden av tidig synbark (hjärnans syncentrum) och i områden som har betydelse i synprocessen för att kunna känna igen föremål och ansikten. Vidare har man kunnat konstatera, att när man använder avsökning med synens hjälp, då har en högre förmåga till

fixationsstabilitet betydelse för en förbättrad prestation. Även då kan man se en ökad aktivitet i synbarken i hjärnan.” (Plank et al., 2013).

Det händer alltså något i hjärnan när man lär sig se med en annan del av näthinnan. Det område i synbarken i hjärnan som tidigare tog emot signaler från gula fläcken får efter träning en högre aktivitet. Det kan man se med MRI, magnetröntgen.

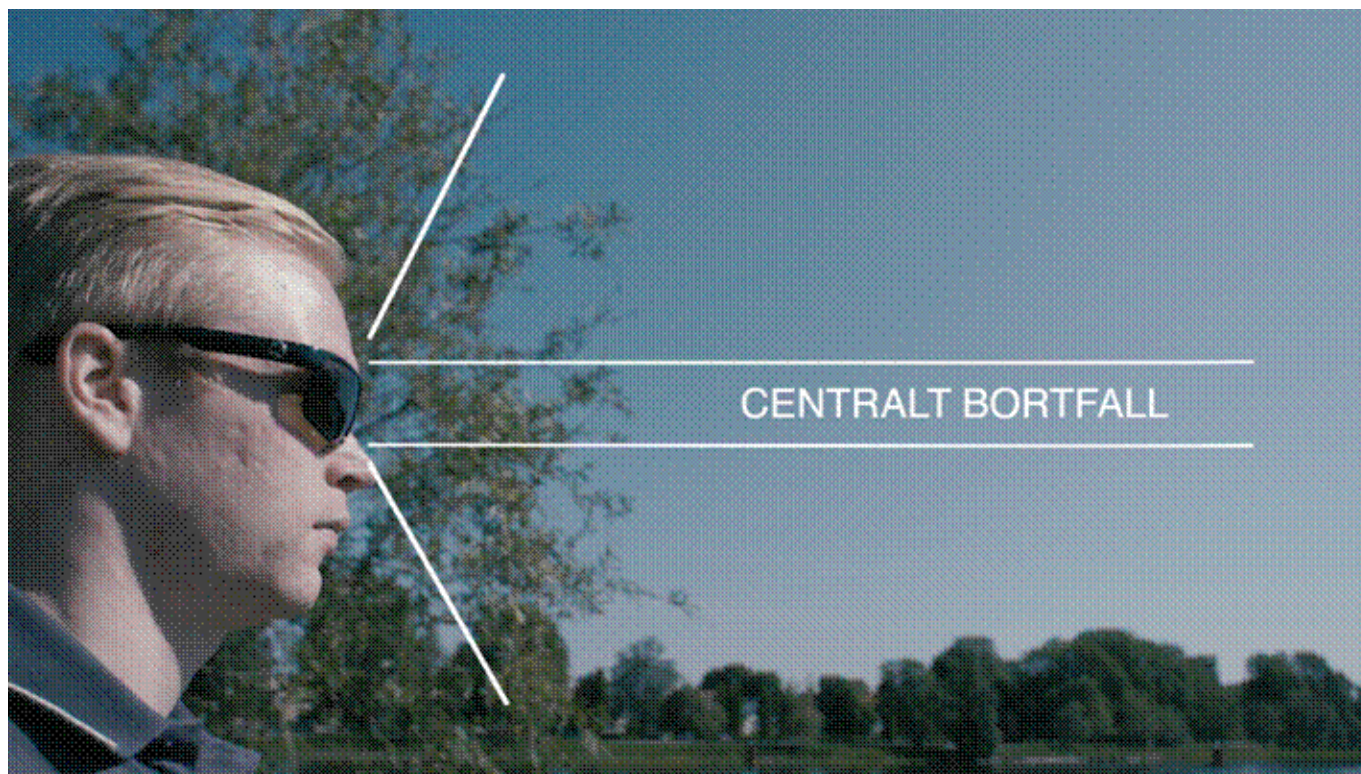
Det är mycket intressant eftersom det visar att hjärnan förändras och anpassar sig!

Exakt hur det går till vet man inte riktigt, men forskningen har alltså konstaterat att synområdet i hjärnan aktiveras - än mer om man kan träna upp en bra fixationsstabilitet och alltså kan hålla blicken stadigt i en och samma blickriktning under längre tid.

PRAKTISK TRÄNING AV EXCENTRISK FIXATION

På nästa sida illustreras hur stor del av synfältet som faller bort vid ett centralt skotom på båda ögonen.

*”Bästa näthinne-
platsen är bäst.
När det centrala
seendet är borta”.*



Bilden är hämtad ur filmen med samma namn som den här boken SE FRAMÅT.

TRÄNA EXCENTRISK FIXATION MED HJÄLP AV TESTER OCH ÖVNINGAR PÅ HEMSIDAN

WWW.EXFIX.SE

GLÖM INTE ATT HÅLLA KROPPEN I FORM

Vi med synnedsättning drabbas av besvär till följd av för mycket stillasittande, för lite motion. Med tiden ökar risken för stelhet och smärtor. Vi fastnar lätt i en och samma ställning då vi tittar på vår mobilskärm.

Särskilt brukar vi som har en synskada dra upp axlarna mot öronen när vi egentligen ska sitta avslappnat och lyfta upp boken eller tidningen med händerna. Vi sitter också långa stunder och tittar på våra mobiler som vi håller på ett visst sätt. Det gör förresten de flesta människor, sitter och kurar med skärmen framför bröstet. Det är verkligen inte en vilsam och bra kroppsställning. Även annars sitter vi synsvaga väldigt länge vid datorer. De är ju ofta både arbetsredskap, underhållning och kontakt med omvärlden.

Att på det sättet använda ryggen till att sitta i en framåtlutande position skapar spänningar i rygg, nacke och axlar. Efter en stund blir musklerna stela och trötta. Alltså är det särskilt viktigt för oss att träna styrka och rörlighet, balans och att stretcha på rätt sätt.

Det första rådet är att då och då ställa sig upp, skaka loss i överkroppen, göra några axelrullningar och stretcha nacken. Några minuter bara, då och då. Sitt inte för länge i samma position.

Ta en "rask" promenad på minst 30 minuter varje

dag. Kan delas upp på flera kortare promenader.

- Jobba med hållningen - rak rygg, avslappnade axlar.
- Stretcha och träna rörlighet tre gånger i veckan.
- Om du kan, träna styrka två-tre gånger i veckan.
- Om du känner att det är svårt att få till denna träning själv, sök upp en sjukgymnast eller anlita en personlig tränare som skraddarsyr ett program just för dig.

TIPS PÅ TRÄNING

Exempel på fysisk aktivitet som uppfyller dessa rekommendationer är:

30 minuters rask promenad 5 dagar per vecka eller
20 - 30 minuters löpning 3 dagar per vecka eller en
kombination av dessa.

Ytterligare hälsoeffekter kan uppnås om man ökar mängden fysisk aktivitet. Detta kan ske genom att öka intensiteten eller antalet minuter per vecka eller bådaddera.

Muskelstärkande fysisk aktivitet bör utföras minst två gånger per vecka för flertalet av kroppens stora muskelgrupper.

TRÄNINGSTIPS FRÅN JENS



DÅLIG HÅLLNING

Till följd av mycket stillasittande är vi ofta för svaga på baksidan av ryggen.

Framsidas bröstmuskler tar över och vi hamnar i framåtrotaion av axlarna. Resultatet blir hängig hållning och gamnacke.

GOD HÅLLNING

En god hållning som ger bättre spänst ser ut så här: Fötterna pekar rakt fram Höften är framtryckt och ryggen är platt (ingen svank) genom spända inre magmuskler.

Bröstet är framskjutet, axlarna raka.

Huvudet hålls rakt ovanför kroppen.

Blicken är riktad framåt.

TRÄNA GOD HÅLLNING

Lika enkelt som att rulla axlarna bakåt lite då och då kan du hålla händerna utmed sidan och sedan vrida dem utåt. Ta ett djupt andetag och tänk att du förlänger nacken upp genom huvudet. Då styr du kroppen till god hållning.

TRÄNA RYGG - 1

Fäst ett gummiband (finns i sportaffärer) i ett dörrhandtag, dra armarna bakåt nära kroppen, för ihop skulderbladen.

- HÅLL KROPPEN I FORM!



TRÄNA RYGG - 2

Repetera 3x10, vid sista repetitionen håll armarna bakåtdragna i tio sekunder.



STRETCHA BRÖSTET

En oerhört enkel och effektiv övning är att sätta händerna bakom ryggen och föra fram bröstmusklerna.



STRETCHA NACKEN - 1

Stretcha nacken är extra viktigt när man suttit länge vid en skärm. Slappna av i axlarna, luta örat mot ena axeln håll i cirka 20 sekunder. Gör likadant mot andra axeln. Upprepa dagligen.



STRETCHA NACKEN - 2

Komplettera nackstretchen med att även luta näsan ner mot armhålan. Håll i 20 sekunder. Gör på samma sätt mot andra sidan och upprepa förstås även denna övning varje dag.



NÅGRA ENKLA TRICKS FÖR ATT FÖRBÄTTRA DIN LJUSMILJÖ

Alla är vi beroende av bra belysning för att må bra. Med enkla medel kan vi också skapa en god ljusmiljö som gör det enklare att hitta våra grejer och fungera naturligt – inne och ute, i köket eller på arbetsplatsen lika väl som i trappan och garderoben.

Vad är då bra belysning? I grunden handlar det helt enkelt om att se de behov som finns, både på detaljnivå och i helheten, och sedan se till att rätt ljus hamnar på rätt plats.

Då uppstår ett så kallat balanserat ljusförhållande som skapar både funktion och trivsel.

Här fokuserar vi på tre huvudprinciper som tillsammans skapar en bra helhet i ett rum, nämligen fokusljus, allmänljus och orienteringsljus.

Fokusljus är ett koncentrerat ljus som ger förhållandevis hög ljusnivå på en begränsad yta. Det kan vara en skrivbordslampa, en läslampa bredvid en fåtölj, spotlights mot bokhyllor eller bänkbelysning i ett kök.

Allmänljus har till uppgift att komplettera fokusljuset för att skapa goda kontraster. Exempel är runtly-

sande hängande taklampor, golvlampor med uppljus eller spotlights mot väggar.

Orienteringsljus vägleder oss då vi förflyttar oss. Det kan uppnås genom belysning av målpunkter som dörrar, markera trappsteg eller andra objekt. Det berättar var jag är och vart jag ska.

DE UPPLEVDA PROBLEMEN ÄR DE VERKLIGA

Inom Projekt Leber X har vi granskat några helt autentiska hemmiljöer hos personer med LHON och med mycket enkla medel förbättrat funktioner och ökat trivseln. Uppgiften krävde att vi först och främst lyssnade på vilka problem personerna ifråga upplevde för att sedan tillsammans hitta lösningar.

Vi har nästan uteslutande använt produkter som

finns tillgängliga på konsumentmarknaden, därtill utan att kosta särskilt mycket. De visade sig fungera förvånansvärt bra. Men det krävs att man väljer vad man köper – många lampor i butikerna är tyvärr undermåliga, framför allt ur bländningssynpunkt.

Inte minst personer med LHON är det viktigt att:

- Skapa tydliga kontraster genom ett balanserat förhållande mellan fokus- och allmänljus.
- På grund av hög bländningskänslighet – se till att lamporna är avbländade och att de lyser där de ska och koppla in dimmer.
- Ett kort läsavstånd kräver en lampa som kan placeras nära utan att vara i vägen. Modern LED-teknik gör detta både möjligt och enkelt.



Problem: Att hitta väggbrytare då kontrasten är låg.

- Ta reda på var problemet finns. Ofta räcker det med att flytta lamporna eller en mindre förändring – som avbländning, annan ljuskälla eller dimmer för att lösa det.

Sist men inte minst: varje individ har sitt unika ljusbehov, oavsett synförmåga. Att planera ljus kräver alltså stor lyhördhet och respekt för hur en miljö upplevs. Det gäller kanske särskilt i hemmet där trivsel och stil är lika viktig som funktion!

*Här följer ett antal lösningar på olika problem.
Exempel som kan skapa egna idéer!*



Lösning: Kontrasterande brytare/dimmer.



Problem: Vardagsrummet upplevs som mörkt och svåravläst. Det saknar både allmänljus och fokusljus.



Lösning: Golvlampa med stor textilskärm ger bländfritt allmänljus medan golvlampa vid soffan ger riktat läsljus. Båda lamporna kan dimras mellan stämningsljus och "städlys".



Problem: Vardagsrummet där familjen spenderar mycket tid är mörk, saknar god kontrast och upplevs otydligt.



Lösning: En spotlight med klämfäste ger riktat ljus i bokhyllan. Att belysa en vertikal yta i blickriktningen gör också att rummet generellt upplevs som ljusare och tydligare.



Problem: En enda stark, rundstrålande ljuspunkt i bokhyllan. Den lyser bara upp sig själv, omgivningen upplevs som jämförelsevis mörk.



Lösning: En bänkbelysning i överskåpens underkant. Den ger släppljus utmed hyllplanen och hela vägen ner till golvet där Hampus ofta leker med barnen.



Problem: Anton har mycket svårt att hitta rätt plagg i garderoben. Han skuggar själv ljuset från taklampan när han står framför kläderna.



Lösning: Här har en garderobsbelysning, en led-list, installerats. Kläderna framträder nu ordentligt. Ljuset tänds och släcks när Anton öppnar och stänger skjutdörren.



Problem: För hög kontrast mellan datorskärm och den mörka omgivningen.



Lösning: Bordslampa som kan riktas efter behov. Här mot väggen bakom skärmen för bra kontrast...



... och här framför skärmen som arbetsljus.



Denna lampa använde inte Anton då han upplevde den som bländande. Med en enkel plug-in dimmer kan han nu anpassa dess ljusstyrka till en behaglig nivå.



Problem: Lars har svårigheter med köksarbetet på grund av ojämn belysning (mörk arbetsyta i mitten). Belysningen går heller inte att dimra och måste släckas helt under måltid.



Ny underskåpsarmatur som går att dimra så ljuset kan justeras mellan heltäckande arbetsljus och stämningsljus.



Problem: Arbetsljus saknas. En spotlight finns i taket men fungerar inte som arbetsljus då Anton själv skuggar bänken.



Lösning: En led-list ger bra arbetsljus. Vägghmonteras eftersom överskåp saknas.



Problem: Denna lamptyp är i grunden bra. Den ger allmänljus upp i taket och läsljus neråt vilket ger bra ljusmässig balans. Agneta upplevde dock den lysande punkten i ovandelen som bländande.



Lösning: En bit vanlig aluminiumfolie placerades i armaturen för att minska ljusgenomsläppet genom det undre glaset.



Problem: Lamptypen och placeringen är bra tänkta i grunden – en lägereld att samlas och samtala vid. Ljuskällan som sitter i är dock för stark och inte dimbar.



Lösning: En dimbar halogenljuskälla och plug-in dimmer gör det möjligt att justera ljuset efter önskemål.



Problem: Trappan saknar belysning, trappstegen är svåra att särskilja. Lösning: Små spotlights monteras dolda bakom trappräcket. De lyser ner mot trappstegen och ger tydlig kontrast mellan vertikala och horisontella ytor.



En mörk och otydlig utomhusmiljö blir klart urskiljbar med spotlights som belyser buskar och leder besökaren till husets entré.



Kalender



Bilder

Kamera



Videor



Kartor



Väder



Game Center



Klocka



Aktier



Påminnelser



Anteckningar



App Store

1



iB

IT-HJÄLPMEDEL SJÄLVKLARA I VARDAGEN

Rätt använda blir it-hjälpmedel som förlängda sinnen. De hjälper många med synnedsättning att orientera sig i och kommunicera bättre med omvärlden. De är numera självklara i de flesta situationer, från att ta en promenad eller gå på bio till att klara studier, utlandsresor eller ett kvalificerat arbete.

Så kan man sammanfatta en workshop som anordnades i september 2016 av och hos Unga Synskadade i Stockholm. En panel av unga it-intresserade med synnedsättning diskuterade it-hjälpmedlens förtjänster och rankade några av de mest användbara apparna

Diskussionens genomgående ledord var självständighet. Tack vare it-tekniken kan personer med även svår synnedsättning leva mer självständiga liv.

Den smarta mobilen blir som ett förlängt nervsystem som anpassas till de egna behoven. Det finns numera en överväldigande mängd appar som tolkar och förklarar vad den synskadade inte själv kan se.

Till exempel blir internet och sociala medier tillgängliga med syntolkning av bilder. Andra appar gör det möjligt att enkelt ta del av en nätbutiks sortiment och vid leverans av matvaror läsa av deras ean-koder och genom röstbesked kunna sortera dem och ställa på rätt plats i kyl, frys och köksskåp. Det finns appar

som syntolkar film på bio eller tv-program genom mobilen, liksom det finns dvd-filmer med spår för syntolkning. Andra åter gör det enkelt att exempelvis boka tid i tvättstugan eller betala räkningar och hålla koll på sin ekonomi. Även om detta kan vara mycket avancerade funktioner är mobilerna, menade panelen, hjälpnadsväckande enkla att använda.

Det finns numera också dataspel, även för mobilen, som inte kräver synförmåga. Det finns en uppsjö program för att spela in och redigera musik- och ljudfiler.

Givetvis kan mycket av detta också skötas genom en dator, exempelvis internetbanken. Men det som verkligen händer nu är att så många tjänster och funktioner flyttar till mobilen. Den kan användas till nästan allt. Och den har man alltid med sig.

UTVECKLINGEN HAR BARA BÖRJAT

Det finns också många appar som använder gps-tek-

nik. De gör det enklare att orientera vid förflyttning och resor. Och det finns de som gör det enkelt att söka och boka resor i realtid, att se vilken perrong tåg kommer in på, vilken gate flyg avgår från och liknande.

Studier underlättas genom den växande tillgången på ljudböcker och talsyntes – som till exempel läser upp pdf-filer. Att även bibliotek och hela utbildningsprogram nu digitaliseras gör dem mer tillgängliga. Det skiljer sig ännu mellan orter och regioner. Men utvecklingen är igång.

Att skolor och högre läroanstalter har tagit fram digitala lärplattformar är ändå vanligt numera. De kan användas till exempelvis att anordna distanskurser, samla kurslitteratur (både fullständiga texter och litteraturlistor), lämna in uppgifter via en hemsida, närvarorapporter, scheman, videokonferenser och ljudinspelningar från konferenser och diskussioner, att chatta med andra kursdeltagare, till exempel vid pågående direktsänd videoföreläsning. Lärplattformen samlar allt kring studierna på ett ställe, oftast en hemsida men i vissa fall också optimerade för mobiltelefon och surfplatta.

Den allt mer avancerade it-tekniken öppnar också fler arbetsmöjligheter för personer med synnedsättning. Även helt blinda kan sköta fler typer av jobb, med hjälp av talsyntes och punktdisplay i mobil och dator. Det blir allt vanligare att interna affärssystem anpassas för synskadade, låt vara att de fortfarande kan uppfattas som ganska svårtillgängliga. Även här gäller att utvecklingen pågår.

Workshopdeltagarna var mycket förväntansfulla på vad framtiden kommer att erbjuda. Framför allt tyckte de sig se att allt fler speciallösningar för olika typer av funktionshinder integreras i samhällslivet. På samma sätt som Apple byggde in många hjälpfunktioner redan i sin allra första iPhone planeras nu tillgänglighet in mer och mer i arkitektur, trafiksystem, bostadsområden, arbetsplatser, kommunikationssystem och så vidare.

Att tillgänglighet skapas redan på ritbordet kallas för universell design. Det kan handla om alternativ till trappor för rullstolsburna, ljud- och ljussignaler i alla typer av miljöer för människor med nedsatt syn eller hörsel, om spår i trottoarer och perronger för de som använder vit käpp och så vidare.

Efterfrågan på detta ökar också rent allmänt eftersom även människor helt utan någon nedsättning uppskattar enklare och tydligare funktioner i alla miljöer. Många seende använder till exempel ofta röststyrning i sina mobiler. Personer utan körkort väntar ivrigt på självkörande bilar och så vidare.

VAR FINNS BRA APPAR OCH HJÄLPMEDEL

Diskussionsdeltagarna delade också med sig av tips om bra appar och var man kan hitta användbar information om utbudet.

Det mest grundläggande tipset vad gäller appar är dock att först och främst utforska sin mobil ordentligt. Moderna mobiler har ofta fler inbyggda hjälpfunktioner än vad många tror. Som att förstora text eller

invertera färger. Andra funktioner kan användas som hjälpmedel, till exempel att med kameran ta en bild av ett föremål och sedan förstora den genom att zooma.

Information om det senaste inom appar och hjälpmedel finns exempelvis på:

- www.rnib.org.uk En engelsk radiostation med ungefär samma inriktning som Radio SRF.
- www.coolblindtech.com presenterar mängder med tekniknyheter och är också en global community. Den arbetar aktivt för att utveckla universell design.
- www.applevis.com är en liknande community för användare av Appleprodukter.
- www.tbteknik.se är en svensk webbplats om teknik och it för synskadade.

Deltagarna i workshopen rankade också ett antal appar som de särskilt uppskattade. Bland allmänna appar ansåg de att Sveriges Radio Play, Facebook, Swish och Tågtavlan (som håller ordning på alla tågavgångar i hela Sverige och vilken perrong tågen går från) var bäst. De är både mest användbara och enklast att använda. Därefter kom Messenger och Spotify följda av SL-appen, Res i Stockholm och BankID.

Bland specialapparna för användare med synnedsättning ansågs följande vara de mest användbara:

- **BlindSquare**, orientera sig på en karta.
- **TapTapSee**, fotografera ett föremål som identifieras av appen och presenteras med talsyntes.
- **KNFB Reader**, omvandlar tryckt text till tal - dokument, kvitton, anteckningar.

- **Movietalk**, syntolkning av film.
- **Be My Eyes**, live video med seende volontärer som hjälper den synskadade med allt möjligt, att orientera sig eller läsa en instruktion.
- **Legimus**, läser taltidningar och talböcker, skapad av Myndigheten för tillgängliga medier.
- **Seeing Assistant**, hjälper synskadade att identifiera färger, ljuskällor, tolka EAN- eller qr-koder, kan användas som elektronisk lupp etc.
- **Blind Bargains**, rabatterade varor och tjänster för synskadade (inte minst hjälpmedel), nyheter, tidskrifter etc.
- **Light Detector**, översätter ljus till ljud så blinda kan orientera sig, veta var ett fönster är etc.
- **A Blind Legend**, mobilt action-spel som bygger på ljud i stället för bild.
- **Blindfold**, en serie spel för synskadade: racing, bowling, hockey, basketboll, bingo, bondgård, blackjack med flera.

KUNSKAP OCH TRÄNING

Det finns många möjligheter, men det är viktigt att få lära sig och träna att använda dem när de behövs. En helt ny teknik - eller it-rehabiliterare och en institution som kan allt detta och mer behöver utvecklas snarast.



TIO TIPS FÖR ATT FÅ DRÖMJOBDET

Är du redo att börja söka jobb? Bra! Så här kan du öka dina chanser att få ett arbete som du trivs med. Alla människor möter hinder och svårigheter med att få en anställning, och en synnedsättning lägger till specifika utmaningar som andra inte har. Till exempel: när ska du berätta om din synnedsättning och hur ska du hantera arbetsgivarens funderingar och frågor under en intervju?

LYCKAS I ARBETSLIVET

Det finns många saker att tänka på när du ska söka jobb. I intervjuer med personer med synnedsättning har vi hittat fyra områden som vi tror är viktiga att vara bra på:

TANGENTBORDSTEKNIK: Lär dig skriva på olika tangentbord med touchmetoden, utan att se tangenterna.

IT/TEKNIK: Känna till och behärska de särskilda program och anpassningar till dator, anteckningshjälpmedel och mobiltelefon som finns och som ständigt utvecklas.

RÖRLIGHET: Här handlar det om att utveckla en god orienteringsförmåga och självständig förflyttning men även att lösa praktiska situationer som uppstår i det dagliga arbetet.

SOCIAL KOMPETENS: Utveckla din färdighet att skapa

relationer och ha god samarbetsförmåga. Bland annat kunna (och våga) beskriva din situation och föreslå lösningar som påverkar arbetsmiljön för dig och dina arbetskamrater.

TIO STEG FÖR ATT STARTA DITT JOBBSÖKANDE

Innan du börjar, bör du veta att det inte är lätt för någon att få ett jobb, men när du når ditt mål är det väl värt ansträngningen!

Hur lång tid det tar att få jobb beror bland annat på:

- var du bor och om du kan flytta på dej
- dina kunskaper och kvalifikationer
- tillgången på jobb på arbetsmarknaden
- hur mycket tid du ägnar åt ditt jobbsökande.

Tio bra steg att ta för att förbereda sig - finns på nästa sida.

1. BESTÄM VAD DU VILL GÖRA

På SRFs hemsida www.srf.nu finns information om jobb som vi vet fungerar för personer med synnedsättning och vad du bör klara av för att jobba med yrket i fråga. Anmäl dig också på Arbetsförmedlingen så du får tillgång till det stöd som finns.

2. LÄR DIG ATT ANVÄNDA INTERNET

Det finns oerhört mycket information på nätet, särskilt om du kan engelska. Du avskärmar dig från en värld av möjligheter om du inte klarar att jobba online eller ens lämna in ansökningar via nätet. Vi kan rekommendera besök på www.rnib.org i Storbritannien och www.afb.org och www.nfb.org i USA.

3. FÖRSÖK INTE GÖRA HELA JOBBSÖKANDET ENSAM

Att hitta det första jobbet kan vara tufft och tar kanske längre tid än du väntat dig. Så, för att hålla humöret uppe och öka dina chanser, sök stöd i ditt jobbsökande. Utnyttja den erfarenhet, kompetens och nätverkskapacitet som finns i din närhet. Personer du känner kan, liksom Arbetsförmedlingen, hjälpa dig hitta resurser och kontakter och hålla dig optimistisk, ge dig idéer och uppmuntra dig att utforska alternativ. Utveckla ditt kontaktnät. Statistiken visar att vilka du känner gör en enorm skillnad i hur lång tid det tar att få jobbet du vill ha. Se sidan 55 om Arbetsförmedlingens insatser.

4. ACCEPTERA ETT JOBB VILKET SOM HELST

All erfarenhet från arbetsmarknaden är till hjälp för att få det arbete du vill ha. Om du har råd, ta en praktikplats eller jobba som volontär en tid för att få relevant arbetslivserfarenhet. Detta hjälper dig också utvidga ditt nätverk. Resan till drömjobbet kan vara lång, som den är för de flesta av oss. Försök ändå att på vägen dit hitta jobb som matchar din kompetens och om möjligt, dina intressen.

5. INTERVJUA NÅGON SOM HAR JOBBET DU VILL HA

Det kan ge dig mer kunskaper om vad som krävs och vad du ska säga till en arbetsgivare om du kommer på en intervju. Kolla gärna runt om det också finns personer med synnedsättning som har liknande jobb. Av dem kan du få många värdefulla tips.

6. FORTSÄTT ATT UTVECKLA DINA FÄRDIGHETER

Framförallt kan god kommunikationsförmåga utgöra skillnaden mellan ett jobberbjudande eller inget jobberbjudande. Om det finns kurser tillgängliga som du kan gå för att öka din anställningsbarhet, gör det. Och arbeta på din inställning – att vara så entusiastisk som du kan – det hjälper verkligen!

7. STUDERA INTE FÖR LÄNGE

Om du går i skolan bara för att vinna tid eftersom du inte kan fatta ett beslut kan det vara ett fullständigt slöseri med tid, energi och pengar. Studier bör användas för att få en god grund att stå på. Du kan alltid

återgå till skolan om du upptäcker att du behöver en extra examen eller ytterligare kompetens.

8. LÄGG INTE ALLA ÄGG I EN KORG

I stället för att enbart söka jobb på ett sätt, använd alla möjligheter du kan komma att tänka på. Kom ihåg: den tid du ägnar åt ditt jobbsökande påverkar hur snabbt och framgångsrikt du hittar det jobb du vill ha. Ägna en viss tid dagligen åt ditt jobbsökande.

9. ORGANISERA, ORGANISERA, ORGANISERA

Gör anteckningar medan du funderar ut vilka styrkor du kan erbjuda en arbetsgivare och vad ditt drömjobb kräver. Du kanske ska använda en mapp eller en elektronisk fil där du kan hålla reda på vilka du pratar med, fånga upp goda råd, eventuella ledtrådar etc. Detta hjälper dig att komma ihåg vad du har gjort och ger dig självförtroende i ditt jobbsökande. Och att behålla fokus.

10. FÖRKLARA DIN SYNNEDSÄTTNING POSITIVT

Det är viktigt att på ett bra sätt kunna beskriva hur du ser och vilka konsekvenser det medför. Här är några saker att tänka på:

A. Skriv ner din redogörelse. Gå igenom den med familjemedlemmar, vänner och med människor i arbetslivet. Repetera din redogörelse tills du känner dig bekväm med den. Kom ihåg att också be om feedback på ditt kroppsspråk.

- B. Undvik att vara alltför detaljerad när du beskriver din synnedsättning. Det kan vara av stort intresse för dig, men intervjuaren vill bara veta fyra saker: Kan du utföra jobbet på ett säkert sätt? Kommer du att vara där? Kan du göra jobbet lika bra som, eller bättre än, någon annan? Och hur ska du göra saker som normalt seende gör visuellt, som att läsa, skriva, använda datorn och så vidare? Förbered bra svar på dessa frågor så ökar du avsevärt dina chanser att få jobbet.
- C. Var positiv om dina kunskaper och färdigheter. Ge exempel på uppgifter eller jobb du har gjort. Ju mer positiv du är, ju tydligare du kan förmedla din kompetens och ge bevis på att du kan klara jobbet, desto bättre. Trots att du "bara råkar ha en funktionsnedsättning". Det omvända är också sant: ju mer du diskuterar din funktionsnedsättning och konsekvenserna, desto större är risken att du ger arbetsgivaren negativa associationer.
- D. Var beredd på frågor av typen: "Hur löser du den eller den uppgiften då du inte ser så bra?" Om du har bra förberedda svar på vanliga frågor klarar du intervjuerna lättare och bättre.
- E. Ta med dina hjälpmedel till anställningsintervjun. På så sätt kan du visa din potentiella arbetsgivare att datorn kommer att hjälpa dig att göra jobbet. Till exempel kan du ju demonstrera hur du jobbar med en dator.



HÖGRE STUDIER - BÄTTRE JOBB

Att studera på universitet eller högskola är, generellt sett, bästa chansen för personer med synnedsättning att få ett bra jobb och komma till sin rätt i livet. Givetvis möter dessa personer fler utmaningar och svårigheter än andra. Precis som i alla andra situationer. Men det går. Det måste gå och det finns en hel del hjälpmedell. Lärosätenas kunskaper om vad studenter med synnedsättning behöver växer också.

Följande genomgång av problem och lösningar - av skolans, lärarnas och studenternas ansvar - bygger på seminarier genomförda inom projekt Leber X med studieerfarna personer med LHON, på enkätundersökningar som Unga Synskadade gjort samt erfarenheter redovisade av universitet i Cambridge, England.

Att studera till ett kunskapsbaserat yrke är i sig också en bra träning för själva arbetslivet. Samhället förväntar sig även att högskolor och universitet erbjuder lika förutsättningar för personer med eller utan funktionsnedsättningar. Det innebär att studenter med synnedsättning kan ställa tydliga krav på anpas-

sade studievillkor. Alla lärosäten erbjuder inte den grad av anpassning som förväntas. Därför behöver en student med synnedsättning också en rejäl dos energi och initiativförmåga.

Studievillkoren kan delas upp i kategorier: skolans fysiska miljö, hur den bemöter sina studenter, hur undervisningen och tentamina genomförs, i vilken grad skolan accepterar studentens hjälpmedel. Samt, naturligtvis, studentens egen ambitionsnivå och sociala förmåga.

Det är viktigt. När du bestämmer dig för en utbildning, se till att studera det du är intresserad av och som är realistiskt utifrån alla dina förutsättningar.

DET BÄSTA RÅDET - VAR ÖPPEN MED DIN SYNNEDESÄTTNING

En förutsättning för att klara sig helskinnad genom studierna på någorlunda normal tid är helt naturligt att vara tydlig med sin synnedsättning. Många begär misstaget att försöka klara sig själva. Andra väljer också att använda sina hjälpmedel mer på fritiden än i undervisningen. De kanske är rädda för att få etiketten "handikappad", vill inte vara till besvär, vill testa sin egen kapacitet.

Även om det går är det till priset av en enorm kraftansträngning och nästan garanterat med sämre resultat än om studenten varit öppen med sina förutsättningar.

BÄTTRE FYSISK MILJÖ - TILL ALLAS GAGN

Man behöver inte ha en synnedsättning för att uppskatta en tydlig och lättorienterad fysisk miljö. Det ska vara enkelt att hitta till rätt lokaler som kan ligga utspridda på en mängd våningsplan, trapphus och byggnader.

För en student med synnedsättning är det naturligtvis extra viktigt med exempelvis någon form av orienteringsljus eller ledfyrrar mellan byggnader, kontrastmarkering i golven, ramper istället för trappor, räckan att följa, röstinformation i exempelvis hissar och så vidare. Många efterlyser också taktila kartor över området, något som vissa högskolor erbjuder. Om inte kan ofta syncentralen hjälpa till med sådana.

Även detaljer i den fysiska miljön kan spela stor roll i det dagliga livet. Att betala automatkaffet med

sms kan innebära en daglig irritationskälla. Eller att hitta sitt postfack eller kunna ta till sig information på anslagstavlor. Alla störningar, även de små till synes triviala, ackumuleras och stjälar mycket energi.

RÄTT STÖD I UNDERVISNINGEN

En student med synnedsättning behöver längre tid för att klara - i stort sett allt. Det kräver framförhållning. I första hand efterfrågar studenter med synnedsättning att kurslitteraturen spikas tidigt och att det därmed också finns tid att få den inläst eller på andra sätt anpassad till hjälpmedel.

Här spelar läraren en central roll. För att kunna ge fullgod undervisning till alla behöver läraren en viss specialutbildning för att kunna förstå den synned-sattes villkor. Mer om lärarens roll lite längre fram i texten. Men ett grundbehov är alltså att litteraturen bestäms tidigt - så den hinner omvandlas till talböcker, punktskriftsböcker, taktila bilderböcker och e-textböcker innan kursstart. Om detta inte fungerar kan studentens hela studieplan fördröjas rejält. Vilket kan få både ekonomiska konsekvenser med behov av högre studielån och sociala då studenten tvingas byta klass flera gånger.

Allt fler universitet och högskolor erbjuder numera en mentor som hjälper studenter med synnedsättning med det mesta, från att orientera sig till att i kontakt med skolans samordnare, få det stöd och de hjälpmedel varje individ behöver, inklusive att planera sina studier, tänka igenom vad som är viktigast i en

kurs att fokusera på. Många mentorer anordnar också regelbundna diskussionsträffar där studenter med någon nedsättning kan utbyta idéer och erfarenheter.

Exempel på pedagogiska stöd och hjälpmedel som universitet och högskolor idag förväntas erbjuda är:

- Anpassad examination, såsom enskild tentamen vid dator, muntlig framställning istället för skriftlig tentamen och vice versa, förlängd tentamenstid, kunna sitta i eget rum.
- Anpassad tidplan, till exempel deltidstudier.
- Litteratur på anpassat medium.
- Anteckningsstöd. Någon sitter med på lektioner och tar anteckningar. Det kan ofta vara ett betalt extraknäck för studiekamrater.
- Visst datorstöd. Många har bra erfarenhet av digitala whiteboardtavlor.
- Extra handledning och, som nämnts, mentor och mentorsgrupper.
- Språkstöd: rådgivning kring skrivande, inte minst layouten.
- Teckenspråkstolkning.
- Skrivtolkning.

LÄRAREN HAR ETT STORT ANSVAR

Det är givetvis av stor betydelse att varje lärare bedriver undervisningen så att alla hänger med. Lärare kan därför vidareutbilda sig och förbättra sin förståelse för vilka behov och förutsättningar studenter med olika typer av funktionsnedsättningar har.

För studenter med synnedsättning kan det handla

om så enkla saker som att läraren berättar vad hen skriver på tavlan, inte minst om nya termer introduceras (och hur de stavas), säger namn på den som får en fråga istället för att bara peka.

Några allmänna råd till lärare som bland sina studenter har någon eller några med synnedsättning är:

Speciellt vid kursstart kan det vara svårt för dessa studenter att hitta rätt och därmed passa tider. Var därför väldigt tydlig med all praktisk information, särskilt vid byten av kurslokal.

Tänk överlag på att dessa studenter behöver mer tid med allt, från att hänga med på lektioner till själva tentamen.

Nyckelorden är planering och framförhållning. Bland annat handlar det om att komma överens om hur kommunikationen mellan lärare och student ska ske. Det är inte självklart att det fungerar med anslagstavlor och postfack.

Ibland fungerar det med e-post eller sms, i andra fall behövs att en person söker upp studenten och berättar vad som gäller, exempelvis om undervisningslokal byts i sista stund.

Sannolikt kommer dessa studenter att kontakta läraren inför kursstart för att få en orientering om kursens omfattning och krav. Om inte underlättas för alla om läraren tar dessa kontakter. Ta då reda på vilka behov varje student själv upplever sig ha.

Lärare behöver bekanta sig med de olika datorhjälpmedel studenterna kan vilja ta med sig eller som skolan tillhandahåller och i görligaste mån ta hänsyn

till dem i sin pedagogik. Det kan handla om att ge mer tid för att ta anteckningar. Eller gå med på att studenten antecknar i dator eller har anteckningshjälp - eller spelar in föreläsningen.

Det kan ta längre tid för studenter med synnedsättning att börja skriva på grund av den extra tid som behövs för att läsa frågor eller instruktioner. Liksom att korrekturläsa skriftliga arbeten och att sätta ihop en bibliografi. Presentationskraven kanske inte uppfylls om studenten inte får stöd i detta.

Eftersom tid är en nyckelfaktor behövs framförhållning även till enskilda moment i kursen. Förutom själva kurslitteraturen och tydlig genomgång av kursplanen är det till stor hjälp om studenten i förväg kan förse med några föreläsningsanteckningar eller eventuella bilder som ska visas under föreläsningen. De allra flesta önskar material i digital form.

Tänk på att det alltid är viktigt för en student att veta om nivån på fel i deras arbete är oacceptabel och få hjälp med att hitta alternativa sätt att förbättra noggrannheten.

Vid grupparbeten och seminarier kan andra studenter ibland uttrycka oro för att en synskadad kamrat i gruppen kan vara ett hinder och skapa merarbete för alla. Oftast är sådan oro obefogad - men om den uppstår är den en faktor och då är det viktigt att diskutera med alla inblandade hur situationen ska hanteras.

STUDENTEN HAR SJÄLV OCKSÅ ETT ANSVAR

Som nämnts ovan är det viktigt för den enskilde



studenten med synnedsättning att komma över sin eventuella blyghet eller stolthet och så öppet som möjligt berätta för lärarna och studiekamraterna precis hur det ligger till. Det är då omgivningen kan förstå varför man kan behöva extra tid och hjälpmedel, inte minst vid examinationer vilket andra studenter ibland kan uppleva som orättvist. Och varför det kan vara svårt att känna igen andra eller hitta en ledig plats i föreläsningssalen.

Universitet och högskolor har kommit olika långt när det gäller att erbjuda de hjälpmedel och den speciella hänsyn som behövs. Än idag händer det att studenter med synnedsättning förvägras hjälpmedel, tillgängliggjord litteratur eller förlängd tentamenstid.

Många studenter vittnar om att de mött så lite förståelse att de nödgats byta utbildning. Alltså tvingas studenten ibland kämpa för att få denna hjälp. För det mesta kan man ta hjälp av studievägledare, syncentral eller kontakta Myndigheten för tillgängliga medier (MTM) som bland annat tillhandahåller både litteratur och appar att ladda ner. Till exempel gratisappen Legimus för att läsa talböcker i mobilen.

UNIVERSELL DESIGN

En allt stabilare trend just nu är utvecklingen av universell design. Det innebär att hela miljön görs mer tillgänglig för alla. Att den går att använda på flera olika sätt. Inte enbart skolor utan även arbetsplatser, kommunikationsmedel, hela stadsmiljön.

För en student med synnedsättning kan detta hand-

la om allt från att text blir tillgänglig genom talsyntes eller att universitetsmiljön förses med orienteringsljus och olika markeringar som gör det lättare att hitta rätt. Universell design handlar även om själva kunskapsöverförandets tillgänglighet, exempelvis i form av speciella introduktionskurser eller möjligheter till distansundervisning.

Detta har alla nytta av. Även personer utan någon form av nedsättning finner sig bättre tillrätta i ett sammanhang som är lättare att ta till sig och navigera i, på ett sätt som passar en själv.

*”Universell design
innebär en miljö
tillgänglig för alla.”*

LEBERX
ett synprojekt

SLUTSATSER AV PROJEKT LEBER X

Under Leber X-projektets första år samlade vi på olika sätt in information från personer med LHON samt anhöriga. Bland annat diskuterade vi hur anhöriga kan stödja den som fått LHON - och vilket stöd anhöriga behöver i denna nya situation där hela familjen lever med sjukdomen.

Några deltagare med LHON berättade att man kan leva ett riktigt bra liv med synnedsättning. Många människor utan synskada mår sämre. Om man får LHON eller inte är ett lotteri, precis som livet självt. Om vi lär oss att ta tillvara det positiva och använda de egenskaper och förmågor vi har kan vi alla välja att känna oss som vinnare i lotteriet.

En slutsats var att mammor och mormödrar ska släppa alla de självförebåelser som

är så vanliga i den här gruppen - oavsett "barnets" ålder. Dessa skuld känslor är psykiskt påfrestande och knappast till hjälp. Tvärtom riskerar de snarare att försvåra hanteringen av situationen. Familjen behöver inte ytterligare ett "offer".

Att vara pappa till ett barn med LHON kan också vara psykiskt påfrestande. Särskilt om mamman brottas med skuld känslor får pappan två personer att stötta, vilket kan vara väldigt påfrestande.

Som partner till någon som får LHON mitt i livet ställs man också inför en rad nya omständigheter. Livet vänds uppochner, särskilt i början, då partnern behöver både tröst och hjälp med vardagsrutiner som hushållssysslor eller bilkörning.

En viktig aspekt är vilken stor hjälp det är att kunna ta del av andras erfarenheter - och att få bidra med sina egna. Många av deltagarna i workshopparna kunde gärna tänka sig att ställa upp som kontakt- eller stödpersoner till andra familjer.

*Människor utan synproblem
kan må sämre ibland...*

NÅGRA SVÅRIGHETER OCH LÖSNINGAR

De flesta av deltagarna hade själva, var och en på sitt håll i landet, kommit fram till ungefär samma upplevelser av svårigheter och lösningar.

TILL EXEMPEL:

- En tydlig och öppen kommunikation inom familjen löser många problem. Ingen ska behöva dra sig för att berätta hur hen känner och mår. Det ju först när man känner varandras behov som man kan ge stöd.
- Försök att göra saker tillsammans och umgås som vanligt för att tänka på annat.
- Ta kontakt med andra familjer i en liknande situation. Det ger såväl tröst som inspiration och praktiska tips om allt från vardagssysslor till myndighetskontakter.
- Anhöriga bör inte gissa vilka behov och önskemål de som fått synnedsättningen har. Fråga! Och lyssna!
- Var inte rädda för att söka hjälp utifrån, av stödpersoner, föreningar och organisationer eller kommun och landsting. Exempelvis kan SRF hjälpa till om man misstänker diskriminering i skola eller på en arbetsplats.
- Avlasta varandra och försök så tidigt som möjligt hitta en ny normalitet.
- Humor kan ha en läkande kraft. Ibland kan det hjälpa att skoja lite om den nya situationen.
- Curla inte. Låt den som fått synnedsättningen själv utveckla sina färdigheter och lära sig acceptera och leva med sina nya förutsättningar.

Träna in nya tekniker!



RESURSER PÅ RIKS- OCH REGIONNIVÅ

Utöver LHON Eye Society som initierat den här boken, finns det i Sverige fler instanser som ger stöd och utreder sjukdomsfall, stöd i skolan, rehabilitering, hjälpmedel med mera.

För utredning av mitokondriella sjukdomar finns två centrum i Sverige, på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. I båda teamen finns barn- och vuxenneurologer med speciella kunskaper om diagnostik och behandling av mitokondriella sjukdomar, kemister och genetiker för biokemisk och molekylärbiologisk diagnostik samt patologer med kunskaper om morfologisk diagnostik (hur organismer är uppbyggda).

Personer med misstänkt mitokondriell sjukdom bör remitteras till något av dessa team för utredning, där bland annat den biokemiska diagnostiken av muskelprovet måste ske omedelbart vid provtagningen. Vid LHON räcker det ofta med blodprov. Teamen kan även ge behandlingsrekommendationer.

Ögonklinikerna samarbetar med syncentraler eller motsvarande, där bland annat olika synhjälpmedel provas ut.

Specialpedagogiska skolmyndigheten (www.spsm.se) är en statlig, rikstäckande myndighet. Myndig-

hetens uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till kommuner och andra huvudmän med ansvar för förskola, skola, skolbarnomsorg, fristående skolor under statlig tillsyn samt vuxenundervisning. Via nationella resurscenter med specifika inriktningar genomförs utredningar och besök för enskilda barn och ungdomar samt information och utbildning till föräldrar, lärare och annan personal. Ett sådant är Resurscenter Syn, som finns i Stockholm respektive Örebro.

Resurscenter Syn Stockholm, Rålambsvägen 32 B (besöksadress), Box 19, 102 26 Stockholm, tel: 010-473 50 00, e-post: rc.syn.stockholm@spsm.se.

Resurscenter Syn Örebro, Eriksbergsgatan 3 (besöksadress), 702 30 Örebro, Box 9024, 700 09 Örebro, tel 010-473 50 00, e-post rc.syn.orebro@spsm.se.

Centrum för sällsynta diagnoser är under uppbyggnad och utveckling vid universitetssjukhusen. Syftet är att öka kunskapen inom området och förbättra omhändertagandet av personer med sällsynta diagnoser.

RESURSPERSONER

Expertteamet vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm: barnneurolog Karin Naess, barnkliniken, docent Göran Solders, neurologkliniken, docent Inger Nennesmo, patolog- och cytologlaboratoriet, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, 141 86 Stockholm, tel 08-585 800 00 samt docent Ulrika von Döbeln, professor Nils-Göran Larsson och doktor Martin Engvall, Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar (CMMS), Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, 171 76 Stockholm, tel 08-517 700 00, doktor Liu Ying, ögonkliniken, Södersjukhuset AB, 118 83 Stockholm, tel 08-616 10 00.

Expertteamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg: professor Már Tulinius och docent Niklas Darin, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 Göteborg, tel 031-343 40 00, professor Anders Oldfors, patologlaboratoriet, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Sahlgrenska, 413 45 41 Göteborg, tel 031-342 10 00.

Länk till hemsida för resurspersoner mm inom sällsynta diagnoser:

<http://www.nfsd.se>

LHON Eye Society har närmast kontakt med dr Martin Engvall, martin.engvall@karolinska.se

INTRESSEORGANISATIONER

LHON Eye Society, e-post: info@lhon.se, www.lhon.se
Facebook-sida: facebook.com/LHONEYESOCIETY/
Diskussionsgrupp på Facebook: facebook.com/groups/

LHON.Sverige/ MitoSverige, e-post: info@mitosverige.org, www.mitosverige.org

Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Sturegatan 4 A (besöksadress), Box 1386, 172 27 Sundbyberg, tel: 08-764 49 99, e-post: info@sallsyntadiagnoser.se, www.sallsyntadiagnoser.se

Riksförbundet verkar för människor som lever med sällsynta diagnoser och olika funktionsnedsättningar.

Synskadades Riksförbund (SRF), Sandsborgsvägen 52, (besöksadress) 122 88 Enskede, tel: 08-39 90 00, e-post info@srf.nu, www.srf.nu

Riksorganisationen Unga Synskadade, Sandsborgsvägen 44, 122 33 Enskede, tel 08-39 92 85, e-post info@ungasynskadade.se, www.ungasynskadade.se.

I USA finns United Mitochondrial Disease Foundation (UMDF), e-post info@umdf.org, www.umdf.org.

Databasen Orphanet samlar information om intresseorganisationer, framför allt i Europa, www.orphanet, sökord leber hereditary optic neuropathy.

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), som ger information om sällsynta diagnoser på Socialstyrelsens uppdrag, har ett kalendarium på sin webbplats med aktuella kurser, seminarier och konferenser inom området ovanliga/sällsynta diagnoser, www.nfsd.se.

LHON.org är ett amerikanskt internationellt nätverk.

FEM GODA TANKAR

- 1. SKÄMS INTE - ALDRIG**
- 2. VÅGA GÖRA FEL - DET GÖR ALLA!**
- 3. TA HJÄLP NÄR OCH OM DET BEHÖVS!**
- 4. UTMANA DIG SJÄLV!**
- 5. VAR POSITIV OCH OPTIMISTISK!**

Glöm inte att gå in på

www.lhon.se

där du kan läsa boken med hjälpmedel. Där finns även filmer och annan kompletterande information.

En av filmerna visar till exempel hur du kan träna excentrisk fixation vilket också förklaras på

www.exfix.se

På webben uppdateras informationen också i takt med att föreningens verksamhet utvecklas och den medicinska kunskapen ökar.