

# Finlands Synskadade

FÖRBUNDET FINLANDS SVENSKA SYNSKADADES ORGANISATIONSTIDNING

6/15



**4** Att segla i blindo

**10** På Gnistanläger får familjer kraft

**12** Elektronik i ögat hjälper retinitiker

# Innehåll

Nr 6, juni 2015

## LEDAREN

3 Nya forskningsrön engagerar

## ARTIKLAR

- 4 En frihet att få segla i blindo
- 7 Synskadade gräver fram medeltiden
- 10 Gnistan ger ork i vardagen
- 12 Bionisk näthinna – verklig science fiction
- 17 Genterapi lovande för retinitis pigmentosa
- 19 Vasakvinnor besökte Bergö

## PROFILEN

20 Bengt Wikman är en hejdare på schack

## AKTUELLT

24 Aktuellt

## AKTUELLT I DISTRIKTEN

27 Aktuellt i distrikten



## Finlands Synskadade

Finlands Synskadade är organisations-tidning för Förbundet Finlands Svenska Synskadade. Tidningen utkommer med 10 nummer/år i svartskrift, punktskrift, på CD och som elektronisk version, se [www.fss.fi/aktuellt/fs](http://www.fss.fi/aktuellt/fs). Kan också fås som e-postbilaga. Årgång 104. Nummer 7/2015 utkommer 27.8, deadline 10.8.

Utgivare: Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf, Parisgränden 2 A 1, 00560 Helsingfors. Tfn 09-6962 300

Chefredaktör: Sören Jonsson  
Tfn 044 712 3017  
e-post: [soren.jonsson@fss.fi](mailto:soren.jonsson@fss.fi)

Meddelanden och annonser mottas av chefredaktören.

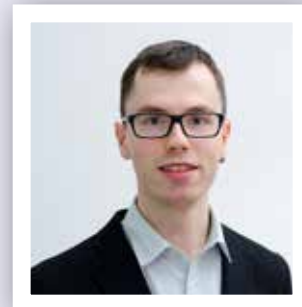
Prenumerationer och adressändringar:  
FSS kansli, tfn 09-6962 300  
e-post: [kansliet@fss.fi](mailto:kansliet@fss.fi)

Pärmbild: Pekka Rantanen vet var stranden är. Ännu en halv timme efter att han lagt ut vet han tack vare vindens riktning åt vilket håll han seglar.

Foto: Sören Jonsson

ISSN 0789-5739  
Forsberg, Jakobstad 2015

# Nya forskningsrön engagerar



”Vetenskapen av i dag är framtidens teknologi.” Det sade den ungerska kärnfysikern och vätebombens fader Edward Teller. Jag tror att det här är en av orsakerna till att vetenskap och forskning engagerar. Många hoppas få uppleva framtidens teknologi.

Efter förra numret av Finlands Synskadade hörde flera läsare av sig om artikeln som behandlade stamcellsforskning. De efterlyste fler artiklar om forskningsframsteg. Jag tror att många som lever med en ögonsjukdom vill veta vad som händer inom forskningen för just deras ögonsjukdom. Jag har som mål att i varje nummer på något sätt lyfta fram ny forskning.

Ett råd som jag vill ge är att vara källkritisk. Det gäller både mig själv som skribent, men också er läsare. Massmedier kablar ut budskap om nya forskningsrön som om de vore sanningar. I det här numret skriver vi om elektroniska mikrochips som ger tillbaka synrester. Vilket budskap är det som kvällstidningar, men också kvalitetstidningar kablar ut? Jo, ”bioniskt öga ger synen tillbaka” och ”man såg sin fru efter trettio år”. Det är inte sant. Den bästa synskärpa som man med implantat har kunnat återskapa motsvarar ännu det som världshälsoorganisationen, WHO, klassar som blindhet.

En tankeställare som slog mig när jag skrev artikeln om implantat var att det ibland räcker med löften och lovande ord för att få marknaden att tro på budskapet. När det franska företaget Pixium vision, som tillverkar näthinneimplantat tog sig in på börsen fick de snabbt ihop över 100 miljoner euro från riskkapitalister, utan att kunna bevisa att deras implantat verkligen fungerar. Vad är det som gör att löften väger så tungt? Det är både glädjande att investerare vågar satsa på ny teknik för att behandla ögonsjukdomar, men det är samtidigt ett område där tilliten snabbt kan försvinna.

Sammanfattningsvis är det viktigt att forskning framskrider. Det ger hopp om att man i framtiden kan behandla ögonsjukdomar som i dag klassas som obotliga. Eller som en läsare skrev: ”Dylika forskningsresultat gör att framtiden genast ser ljusare ut”.

Jag vill ännu passa på att uppmana alla som känner att de vill vara med om att påverka innehållet och utseendet i tidningen att komma med i vår läsarpanel. Mer information om läsarpanelen finns längre bak i tidningen.

Till slut vill jag önska alla en riktigt skön sommar. Nästa tidning utkommer i augusti.

TEXT OCH FOTO: SÖREN JONSSON

---

# Synen inget måste för att få känna havets friska bris

**Att segla i blindo låter som en omöjlighet – hur navigerar man utan att se? Men det går faktiskt att tävla i segling utan att ens ha en seende i båten. Ljudbojar och talande gps har öppnat upp segling för synskadade.**

**D**ET ÄR BÖRJAN av juni och **Pekka Rantanen** ska öppna sin seglingssäsong för i år. Vädret är inte helt optimalt. Under början av kvällen duggar det, men duggregnet övergår till ett tätt och kyligt hållregn. Vindarbyarna är starka. Trots det här är seglarna mycket nöjda. Hellre regn och vind än sol och vindstilla.

– Segling är bara så roligt. Ute på havet är det inte så viktigt att du är precis på rätt ställe, så vida det inte finns mycket trafik eller märken på farleden. På havet har man som synskadad mycket större frihet. Seende måste inte alltid komma emellan och rätta kursen. Man får känna lite frihet, styra och kontrollera båten med sina andra sinnen.

Så här beskriver Pekka Rantanen det som får honom att ett tjugotal gånger per sommar bege sig ut på öppet hav med segelbåten.

Pekka Rantanen har åldersförändringar i gula fläcken och hans syn är nästan obefintlig i dag. Till vardags jobbar han med att importera hjälpmedel för synskadade, och fritiden går åt till segling.

När Pekka var yngre seglade han med optimistjolle i sin hemstad Eura, men sedan blev det ett långt uppehåll. Det var först när han flyttade till Helsingfors på 1990-talet som han återupptog sin barndomshobby. Han kom i kontakt med **Jukka Jokiniemi** som tog med honom på synskadesegling i Egeiska havet.

## Segling med andra sinnen

När man inte ser blir andra sinnesintryck viktigare. Hörsel, solen och vindens riktning hjälper synskadade att navigera. Dessutom



**▲ Pekka Rantanen och Seppo Luusalo stormtrivs på segelbåtens kant.**

finns talande hjälpmedel, även om de inte alltid hjälper.

– När vinden är frisk vet man dess riktning. Då är det lättare att navigera. Men när vinden är svag är det svårare. Ute till sjöss på en farled kan man navigera helt med hjälp av talande hjälpmedel, men att ta i land eller lossa från bryggan kräver syn. Inga hjälpmedel kan ersätta synen när det är tätt med bojar och andra båtar.

Det svåraste är väjningssituationer. Därför har de synskadade seglarna alltid en seende i båten. Men att navigera utan syn är inte omöjligt. Pekka Rantanen har vindsurfat på eget bevåg med en talande gps.

– Det går att segla helt självständigt. Vid min stuga har vi en liten sjö som är cirka tre kilometer bred och åtta kilometer lång. Den är rätt grund och där finns knappt någon tra-

fik. Jag märkte ut punkter på sjön med min telefon, satte telefonen i en vattentät plastficka och surfade runt på sjön helt själv. Det var befriande.

## **Kappsegling i ett ljudlandskap**

En rätt ny gren inom blindsegling är något som kallas för Match Racing, kappsegling. I denna gren kan synskadade tävla helt utan seende i båten. Tre ljudbojar läggs ut i vattnet. Målet är att runda en boj ute på banan och ta sig tillbaka till mål. Allt det här görs i ett ljudlandskap. Segelbåtarna ger ifrån sig pipande läten för att seglarna ska veta var de har varandra, och båda segelbåtarna har väjningsskyldighet.

– På en sådan tävling får man verkligen nytta av sina egna styrkor. Jag tycker om



” I Match Racing får man nytta av sina egna styrkor. Det känns inte som att man är en mellanbricka i spelet, en hjälpredda för den seende.

▲ ”Hissa seglen” är ett klassiskt seglingsuttryck då alla i båten vet precis vad de ska göra. Pekka Rantanen har hand om storseglet.

det. I Match Racing känns det inte som att man är en mellanbricka i spelet, en hjälpredda för den seende. I Match Racing är det jag själv som bestämmer taktik och seglar.

Esbo segelsällskap har köpt in utrustning och ordnar några tävlingar per år, men det är mödosamt att släpa ut bojarna och tekniken fungerar inte alltid. Rantanen hoppas att sporten får fotfäste i Finland och att den skulle växa.

Rantanen rekommenderar segling för alla som är intresserade av att få känna vinden vina i håret och få en frihetskänsla. De ordnar varje sommar introduktionskurser för synskadade dit alla är välkomna. Man behöver ingen förkunskap för att delta. Under kursen får nya seglare lära sig grunderna i segling och prova på enkla övningar i närmiljön.

– Segling passar ypperligt åt synskadade. Man lär känna de några kvadratmetrarna som båten har att erbjuda. Eftersom man lär sig var allting finns i båten går seglatsen till

slut på känsla. Jag vet precis var jag har allting i båten.

– Vi har en miniatyrmodell av en segelbåt som man får känna på med händerna. Med den lär man sig hur seglen och repen samspelar. Speciellt som nybörjare gäller det förstås att hålla huvudet lågt i båten. Efter några små smällar av bommen etsar sig minnet av bommen fast i hjärnan, skämtar Rantanen. ●



▲ Synskadade i Esbo seglar med 606:or



▲ Det har precis börjat grönska vid Raseborgs slottsruiner. Proffsarkeologer och synskadade hittade en mängd viktiga fynd på utgrävningsplatsen.

TEXT OCH FOTO: SÖREN JONSSON

# Synskadade gräver fram medeltiden

**”Ska synskadade jobba som arkeologer? Du måste vara galen!” sade arkeolog Georg Haggren när han fick höra idén om en tillgänglig arkeologisk utgrävning.**

**P**Å EN GRÄSPLÄTT några hundra meter från Raseborgs slottsruiner sitter ett gäng regnrocksklädda synskadade på knä och skrapar fram arkeologiska fynd. De sitter i en grop som är cirka 30-40 centimeter djup. Professionella arkeologer, personliga assistenter och personer med synnedsättning samarbetar för att hitta och kategorisera medeltida glasskärvor, keramikföremål, slagg och benrester.

I flera år har man vid Raseborgs slottsruiner ordnat utgrävningskurser som varit öppna för alla. De har ordnat kurser för barn, för åldringar. Ja, alla som varit intresserade har fått prova på arkeologi. Men har alla verkligen kunnat delta?

– Våra kurser har de facto inte varit tillgängliga för alla. Det finns en målgrupp som blivit helt utestängda från att delta – synskadade. Vi vill med det här pilotprojektet testa om det går att ordna vetenskapliga utgrävningar för synskadade, och med facit i hand är det fullt möjligt, säger museichef **Dan Lindholm**.

Utgrävningsplatsen är oerhört intressant, säger forskningschef **Georg Haggren**. Det



▲ Efter ett par timmars grävande hittade Johan Sundholm sin första brända benbit. Den lades i en plastficka för vidare undersökning.

är ett mycket intressantare område än arkeologerna någonsin kunnat drömma om. Tidigare år har man hittat en enorm infartsväg - en vägbank - som ledde till slottet. På platsen där utgrävningarna nu görs gick strandlinjen. Tidigare har man hittat ett ugnsfundament som vittnar om att där en gång stod en byggnad av något slag.

Det är svårt att föreställa sig hur slottet såg ut på medeltiden, men Haggren försöker beskriva hur gräsplätten såg ut för drygt 500 år sedan.

- Det vi har hittat här i dag kan vi kalla för slottets avfallshantering. De slängde ut alla sopor till fastlandet eftersom det annars fanns risk för att vallgraven växte igen. Mellan fastlandet och slottet gick en bro över en vallgrav eller ett sund.

## Nyfikna kursdeltagare

Georg Haggren fick äta upp sina ord angående synskadade. Det är ingen galen idé att synskadade gräver fram medeltida fynd.

- Det är överraskande hur väl det går att gräva utan att se. De synskadade är i viss mån till och med bättre än seende på att känna igen material. De kan med känslan hitta sådant material som vi som ser inte har lätt känna igen, säger Haggren.

Lindholm håller med Haggren och säger att den synskadade gruppen har rätt inställning till utgrävning.

- Många gånger har seende personer förhandsuppfattningar och är malliga. De tycker att de redan kan någonting. Men det är viktigt att man har en viss ödmjukhet för det vi gräver fram. Det vi gräver fram är veten-

skapliga fynd, men också spår av historien. Vi har inte tummat på den vetenskapliga nivån på utgrävningen fastän det är ett pilotprojekt, säger Lindholm.

**Johan Sundholm** är en av de synskadade som deltog i de arkeologiska utgrävningarna.

– Jag måste nog erkänna att jag har svårt att känna om det är tegel eller sten, speciellt med handskar på.

Han tar fram en fyndbit från en liten plastburk och knackar den mot metallspaden. ”Det här är kanske en sten”, säger han, men får veta av sin assistent att det är en keramikbit som han håller i handen.

– Förstås lär man sig särskilja på olika föremål ju längre man håller på. Jag har grävt i några timmar, efter ett tag lär man sig. Det

är samma sak som med musiköra. Om man har öra för musik hör man skillnad på toner. Sten låter vassare än keramik när man slår det mot metall.

De värsta knepen har inte lärts ut på utgrävningkursen. För att vara helt säker på vad man hittat kan man smaka på provbiten.

Johan Sundholm har alltid intresserat sig för historia. Redan när han gick i lågstadiet var historia ett favoritämne.

– Jag är mera intresserad av nyare historia. 1900-tals historia och historisk politik är fascinerande. Men jag har alltid varit ivrig på att lära mig något nytt. Det var väldigt intressant att få höra vilken verksamhet som funnits på slottet. Tänk att det funnits ett slott på det här området för 500 år sen. ●



## RASEBORGS SLOTTSRUINER

- Raseborgs slott är västra Nylands främsta fornminne och har präglat hela regionen. Slottet är en typisk medeltidsborg som byggts under en längre tid.
- Slottet grundades på 1370-talet och fungerade som ett handelscentrum. Slottet hade också en mycket strategisk viktig uppgift för att kunna försvara svenska intressen.
- I och med en olycka övergavs slottet på 1550-talet. Eftersom slottet evakuerades hastigt är det en viktig forntidslämning för forskning. Genom att studera närmiljön får man viktig kunskap om medeltidens levnadsförhållanden i Västra Nyland.
- Västra Nylands landskapsmuseum har i samarbete med Helsingfors universitet under flera somrar ordnat arkeologiska utgrävningar i Raseborgs slotts närmiljö. Dels för att väcka intresset för historia och för att göra nya observationer om slottet.

TEXT OCH FOTO: SÖREN JONSSON

# Gnistan ger ork i vardagen

**På Gnistans familjeläger får familjer med barn som har synnedbättning träffas och utbyta idéer och färdigheter.**



**Ida Olsson ledde rytm och musik för familjelägrrets deltagare. Elin och Ellen Lindroos är mycket nöjda.**



**N**ÄR ELIN LINDROOS dotter Ellen föddes trodde de att allting var som det skulle. De fick ögonkontakt med henne, men cirka ett halvår senare märkte föräldrarna att någonting var fel med Ellens syn. Efter det har vardagen vänts upp och ned.

– Först trodde vi att hon enbart ser lite dåligt, att hon kanske behöver glasögon. Vi hade redan hunnit tänka att någonting var fel med synen. Men sen kom andra problem, vi fick veta att lilla hjärnan inte fungerade som den skulle och överöstes med en släpvagn full med symptom, säger Elin Lindroos.

Många frågor började röra sig i huvudet på föräldrarna. "Varför just vi? Har vi gjort någonting fel?" Det här är frågor som ofta kommer, och då är det viktigt att kunna avlasta sina tankar och få hjälp av andra. Här kommer Gnistan in i bilden. Gnistan är en stödgrupp för familjer med specialbarn.

– Som åttamånader gammal fick Ellen diagnos. Då klev vi in i ett ekorrhjul med undersökningar. Allting gick så fort, och visst var det en chock.

Elin och hennes familj är en av familjerna i Gnistanprojektet. De började i gnistan när

Ellen var fem år, och nu är hon redan åtta. Elin Lindroos har upplevt att Gnistan hjälper henne och hela familjen för att orka med vardagen.

– Att kunna jämföra och höra andras syn på saker och deras erfarenheter betyder väldigt mycket. Det är fel att säga det, men det ger tröst att veta att man inte är ensam. Jag menar förstås inte att det är tur att någon annan lever i en likadan situation, men det ger tröst. Det finns en stor förståelse bland familjerna som är med i Gnistan.

## Vill skapa mötesplats

Nina Liemola är projektledare för Gnistan. På familjelägret som ordnas en gång per år får familjerna träffas. Under det veckosluts långa lägret finns det program för hela familjen.

Föräldrarna får diskutera med varandra och får nya synvinklar på parförhållande och förhållandet till barnen. Samtidigt får syskonen till specialbarnen umgås och uppleva att andra familjer också är i en liknande situation. Syskonen får åka på utflykter, leka och ha ett trevligt veckoslut.

– Vi vill ge krafter och färdigheter att orka i vardagen. Vardagen för familjerna är jätte, jätte tung. För föräldrarna är det viktigt att komma ihåg att sköta om sig själva. Det är ingen självklarhet att tänka på sig själv när tankarna ofta rör hela familjen. Samtidigt gäller det att ta syskonen i hänsyn. Det är en utmaning att ge lika mycket tid till både specialbarnet och syskonen, säger Liemola.

Gnistan vill skapa en mötesplats för familjer. Till en början var projektet till för barn med synnedsättning som inte ännu nått

skolåldern. Nu har några barn redan börjat i skolan, men behovet att träffas finns ännu kvar.

Gnistan vill skapa en trygg miljö där man vågar ta upp tunga tankar. Ingenting som sägs på veckoslutet lämnar lägret. Gnistans evenemang brukar ha besök av psykolog Thomas Londen, som diskuterar olika aspekter av vardagen.

På familjelägret är det ovanliga vanligt. Fastän familjerna är mycket olika finns det mycket de kan lära sig av varandra.

– Man är alltid så fullspäckad med info efter en träff. Det är ofta som jag långt senare kommer ihåg en diskussion som vi haft här. Man får verkligen någonting konkret med sig hem från träffarna, säger Lindroos.

Familjerna kommer från olika håll i Finland. De kan jämföra hur saker och ting fungerar i de olika kommunerna de kommer ifrån.

– Vi har alla samma kamp med att få vardagen och skolgången att fungera. Efter en träff kan jag berätta för socialtjänstemän hur saker är ordnade på annat håll i Finland.

Det här året var parrelationer i fokus. Det vill säga hur föräldrarna kan stödja varandra. Det är samma kärngång som kommer år efter år. De börjar inte från början och har lärt känna varandra bra.

Förtroendet har vuxit under åren i Gnistan, säger Elin. I början pratade familjerna mycket om barnen, och om barnens funktionshinder. Nu vågar de berätta om sina känslor.

– Det känns naturligt att diskutera svåra frågor här på lägret. Man vet att alla andra är i samma båt. Det känns lite som att blotta sig själv och sin familj, men på ett bra sätt. Det är lika naturligt för mig att prata om funktionshinder som om barnet skulle ha fått vattkoppor, säger Lindroos. ●

” **Det ger tröst att veta att man inte är ensam.**

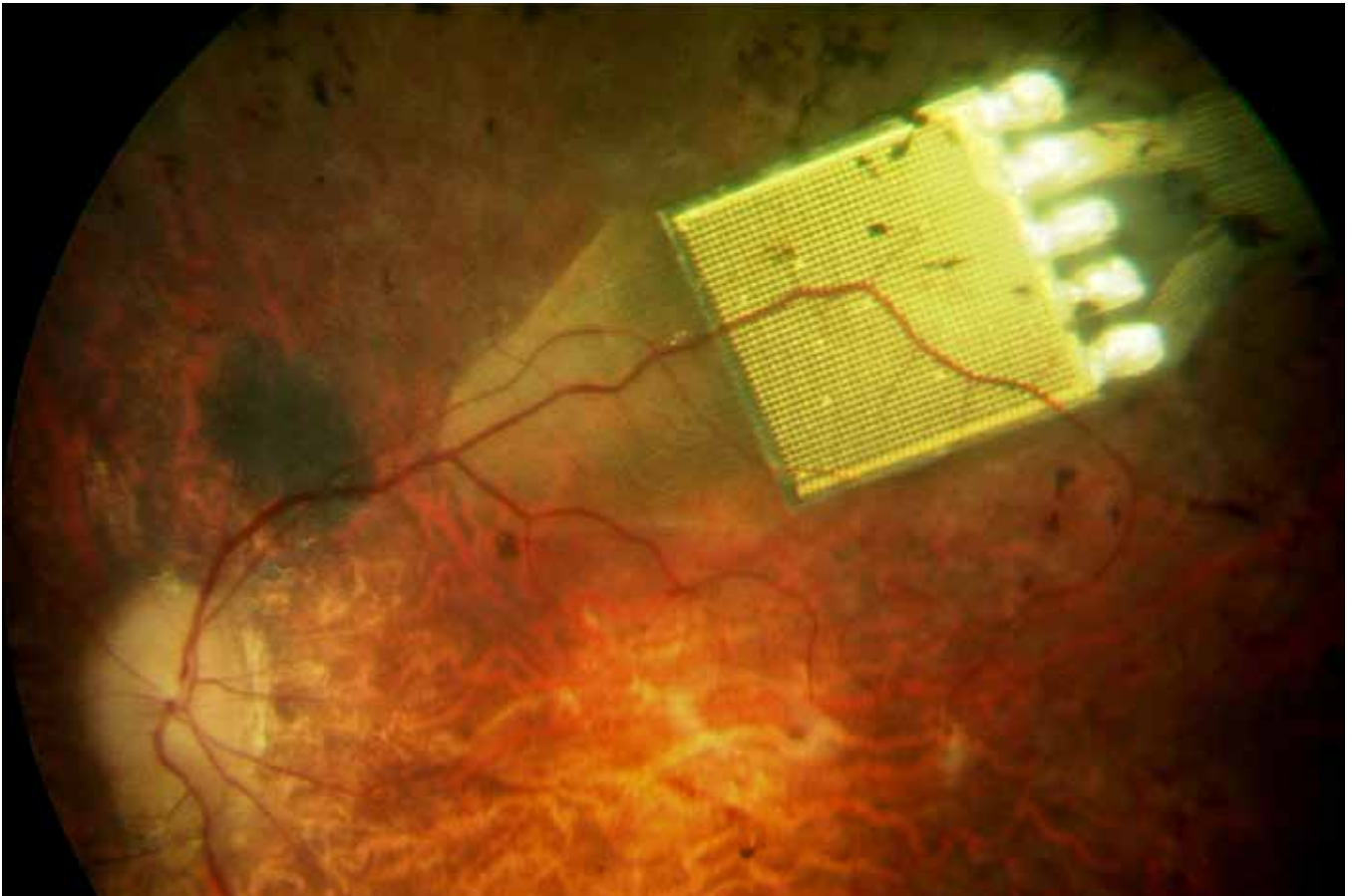


TEXT: SÖREN JONSSON

---

# Bionisk näthinna – verklig science fiction

Med ett mikrochips i ögat såg Miikka Terho former för första gången på över tio år. Han lider av den obotliga ögonsjukdomen retinitis pigmentosa och var en av de första i världen som kunde skryta med att ha elektronik inne i ögat.



▲ Mikrochipset som är stort som ett litet barns lillfinger placerades ovanpå gula fläcken inuti näthinnans olika cellager. Foto: Retinal Implant.

”DU HAR ETT mikrochip i ögat”, utbrast läkare Satu Välimäki när hon med en ögonkamera blickade in i Miikka Terhos vänsteröga. Hon visste mycket väl vad som väntade henne, men att se ett mikrochip med elkablar inne i ögat förvånade henne trots allt.

Från en liten notis i retinitikernas egen tidning fick Terho för första gången höra om näthinneimplantat. Han tog kontakt med universitetet i Tübingen i Tyskland som höll på att utveckla ett implantat som opereras in under näthinnan. Med hjälp av elektronik skulle patienter få en del syn tillbaka.

– Jag kastade in mig i experimentet av ren nyfikenhet. Jag hurrade inte över att någon ger mig synen tillbaka. Jag ville vara med om att göra ett vetenskapligt genombrott, jag ville tänja på vetenskapliga gränser. Skulle

jag få någon egen nytta var det bara en bonus, säger han.

Miikka Terho som alltid varit intresserad av ny teknik och vetenskap fick som första icke-tysk bli försöksperson hösten 2008. Till utbildningen är han ekonomie licentiat, med inriktning på finansiering. Synen försvann till följd av ögonsjukdomen när han var 30 år gammal.

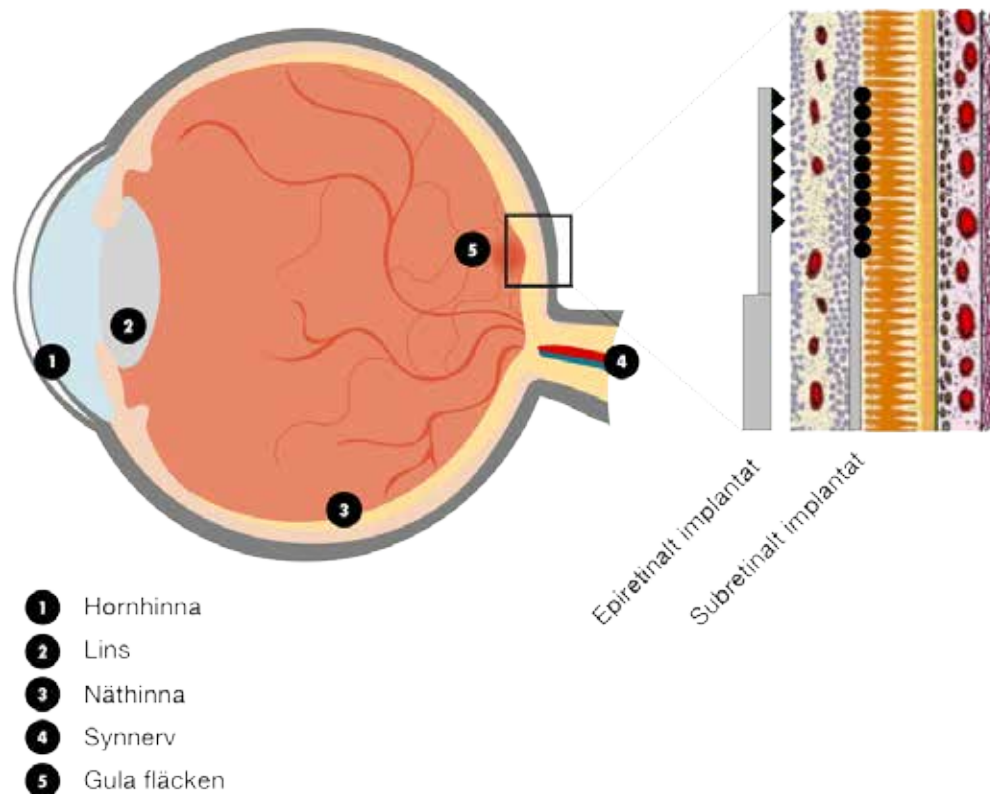
– Det första jag såg när de satte på strömmen var att det blixtrade till. Jag såg mikrochipsets fyrkantiga form inne i ögat. Jag blev helt förstummad. Jag hade inte sett någonting på flera år och nu blixtrade ljuset till i mitten av mitt synfält. Därefter började vi testa synen med enkla former.

Miikka Terho var den elfte och sista försökspersonen i pilotprojektet. Av de tio personer som fått implantatet tidigare hade ing-



## RETINITIS PIGMENTOSA OCH NÄTHINNEIMPLANTAT

- Retinitis pigmentosa är ett samlingsnamn för ärftliga ögonsjukdomar som drabbar näthinnan. Beroende på vilken typ av retinitis pigmentosa man har påverkas olika funktioner i ögat.
- I en typ av retinitis pigmentosa dör de ljuskänsliga fotoreceptorerna i ögat (tapparna och stavarna) sakta bort, vilket eventuellt leder till blindhet. I drygt tjugo år har forskare experimenterat med något som kan ersätta fotoreceptorerna, och nu börjar forskningen bära frukt.
- De första symptomen för retinitis pigmentosa är nattblindhet, och ett mindre perifert synfält. I takt med att fotoreceptorerna degenererar minskar synfältet, vilket leder till tunnelseende. Det finns rätt lite kunskap om orsakerna till retinitis pigmentosa, det enda man egentligen vet är att det är medfödda gener som gör att något eller några protein i ögat fattas.
- Ögonsjukdomen kan dessutom hoppa över flera släktled. Även om båda föräldrarna har god syn, kan man få retinitis pigmentosa. För tillfället finns det ingen behandlingsmetod för ögonsjukdomen, men flera försök har gjorts. Ett sådant försök är att med teknologins hjälp artificiellt kringgå sjukdomen.
- Bionik är en term som används om näthinneimplantat och kommer från orden biologi och elektronik.
- I en frisk näthinna förvandlar fotoreceptorer ljus till elektriska och kemiska signaler som sprider sig genom ett nätverk av neuroner ner till nervknutar, vars nervtrådar bildar den optiska nerven som för signalen vidare till hjärnan. Näthinneimplantat kan placeras på olika ställen i denna kedja, men det gemensamma är att de fungerar som ersättning för de ljuskänsliga cellerna som inte längre fungerar.
- Subretinala implantat placeras mellan pigmentepitelcellerna och bipolarcellerna, det vill säga där fotoreceptorerna annars skulle finnas. Subretinala implantat förstärker synintrycken elektroniskt och ögats egna celler omvandlar det till bilder som skickas vidare till hjärnan. Tübingens Retinal Implant är ledande inom subretinala implantat. Dessa implantat har problem med livslängden.
- Epiretinala implantat placeras ovanpå själva näthinnan och släpper inte igenom ljus. I stället "film" en utomstående kamera (på t.ex. ett par glasögon) det man ser. Signalen skickas därefter trådlöst till mikrochipset och vidare till hjärnan. Second Sight's Argus II är ledande inom epiretinala implantat. Dessa implantat har hittills gett sämre synskärpa.



en ens på nära håll uppnått lika bra resultat som Miikka. Universitetet fick sitt stora genombrott.

– Vad var det som gjorde att mitt mikrochips fungerade bättre än för de andra tio försökspersonerna? Chipset var identiskt, och det var samma kirurger som gjorde ingreppet. Kan det ha med människors förmåga att anpassa sig?, frågar sig Terho.

Forskarna kan enbart delvis förklara varför resultaten varierar.

Klockan nio på morgonen gick Miikka Terho till universitetets laboratorium. Han berättade vad han såg och hur han såg, därefter justerade personalen parametrar på datorn för att hitta de bästa inställningarna.

– Så här måste det kännas att vara formel-1-kusk, brukade jag säga. Man kör ett varv och ber ingenjörerna skruva till en mutter och så försöker man på nytt.

Det han såg var långt ifrån någon perfekt syn. Men han kunde till slut urskilja människogestalter och se former på föremål. Det mest kända ögonblicket från Miikkas försök

var när en testledare på skoj ställde en banan och ett äpple på bordet framför honom. Innan det hade han sett föremål med skarpa kontraster - vitt mot svart. Efter en kort betänketid var han säker på att det var två frukter han hade framför sig.

– Det var otroligt intressant att vara med om experimentet. Åtta gånger i sekunden fick ögat impulser, vilket suddade ut konturerna. Min syn var som att se på föremål genom vatten.

– Den stora frågan är förstås hur användbar begränsad syn är. Är det verkligen någon nytta med näthinneimplantat eller är det bara ett roligt tillägg? Å andra sidan är det som med all teknisk utveckling. I början var också hörselimplantat mycket primitiva och oanvändbara, men på tio år har de utvecklats till något verkligt nyttigt.

Terho upptäckte att hand-öga-koordinationen hade försvunnit under de år som han inte såg. Han kunde se en kopp framför sig, men hade svårt att greppa koppen. Efter några försök kom koordinationen tillbaka.

Implantatet togs bort efter tre månader, eftersom det inte var lämpat för längre tider. En kabel stack ut bakom örat, men mycket har förändrats sedan 2008.

Problemet med subretinala implantat är att få dem att hålla, eftersom det inte går att kapsla in mikrochipset i en keramisk kapsel som är möjligt med epiretinala implantat. Just nu jobbar universitetet på att förlänga livslängden på implantatet.

– Vi fokuserar nu på att förbättra livslängden på implantatet. Vi har i laboratorietest dokumenterat att vårt förbättrade implantat håller i flera år. Enligt våra beräkningar håller implantatet i fem år, säger doktor **Walter Wrobel**, vd för Retinal Implant.

Universitetet väntar på CE-godkännande av det förbättrade implantatet, vilket har tagit längre än väntat. När de får godkännande kommer Miikka Terho att få ett nytt mikrochips inopererat i ögat. ●



▲ Till vänster är Argus II. Med en kamera som sitter på ett par glasögon skickas signaler till ögat. Till höger är mikrochipset från Retinal Implant.



▲ Som ekonom räknar Miikka Terho alltid nyttan med kostnaden. Han är inte säker på att han skulle betala så mycket som det i dag kostar för ett implantat.

TEXT: SÖREN JONSSON

# Genterapi lovande för retinitis pigmentosa

**Professor Sten Andréasson vid Lunds universitet reder ut vilka behandlingsmetoder som verkar lovande för behandling av retinitis pigmentosa.**

**Hur mycket känner man till om retinitis pigmentosa?**

År 1991 beskrevs den första genen som ger upphov till retinitis pigmentosa. När man föds saknar man ett visst protein i ögat. Det finns fler än 500 olika protein i ögat som vi känner till i. Om man saknar ett av dessa

medför det att man förlorar synen mycket långsamt. Det går inte att tala om en ögonsjukdom utan det är en grupp ögonsjukdomar som påverkar olika delar av ögat.

**Vilken uppgift har dessa protein?**

Under dessa tjugofem år som jag varit verksam har man fått mycket kunskap om de

olika proteinerna. Vi vet nu hur många av de 500 proteinerna fungerar, vad de gör i ögat. Till exempel vet vi att RP 65 sitter i pigmentepitelcellerna. Dess uppgift är att transportera nytt A-vitamin till pigmentepitelcellerna, så att de tar hand om förbrukat A-vitamin. Retinoschisis har en klisterfunktion i ögat. Jag skulle kunna räkna upp fler, men kärnan är att vi vet mycket mer än vi gjorde för ett antal år sedan.

### **Hur kan man behandla RP?**

Behandling med A-vitamin är den enda vetenskapligt accepterade behandlingsmetoden av retinitis pigmentosa. Behandlingen stoppar tyvärr inte sjukdomen men kan bromsa synens försämring i 7-8 år. Det är den enda behandlingen som finns, men den fungerar inte bra.

### **Vilka behandlingsmetoder verkar lovande för framtiden?**

Genterapi är något som många forskare i dag tror på. Tanken är att man med ett virus sätter en adresslapp på ett virus så att det ska gå mot speciella celler och lägger en frisk gen i viruset. Antingen görs det genom en operation eller genom en injektion.

I USA verkar behandling med genterapi vara mycket lovande. En studie är i fas 3, det vill säga den sista fasen innan en behandlingsmetod godkänns som läkemedel. Det är en mycket stor sak som har gjort att vi inom forskningen tror på genterapi. De 24 som har blivit behandlade har ännu sju år efter behandlingen goda effekter. Det visar att ögat tolererar behandlingen. Den sista uppföljningen är om ett år, om allt går bra blir den därefter godkänd som läkemedel.

Problemet med genterapi är att vi har så många protein i ögat. Vid Lunds universitet har vi sett 70 olika proteiner som kräver behandling. Man måste utveckla en behandlingsmetod för vart och ett, men det får inte

hindra att det tar tid. Om det är en behandling vi tror på måste forskning fortsätta.

### **Vilka är riskerna med genterapi?**

I början var man rädd för att genterapi skapar inflammation i ögat, att viruset ska sprida sig till hjärnan eller vilken effekt över huvud taget det har för ögat. En viktig del är att promotorn, det som driver proteinproduktionen, ska vara lagom snabb så att det lämpar sig för ögat.

### **Hur är det med mikrochip i ögat?**

I början trodde jag inte alls på mikrochips, men nu ser jag att det kan ge en viss syn tillbaka. Det fungerar bäst för patienter som inte alls har någon syn kvar, eller som bara ser ljus och mörker. Det är ändå ingen behandlingsmetod som jag skulle vilja ordinera till mina patienter i dagens läge, men det är en möjlig behandlingsmetod för framtiden där utvecklingen går snabbt framåt. Second Sights Argus II och Tübingen universitetets Retinal Implant är det två som verkar mest lovande.

### **Så forskningen går framåt, vad betyder det för patienter som har retinitis pigmentosa i dag?**

Nya behandlingsmetoder har gjort framtiden ljusare, men det tar längre tid än vi kunnat ana. Man måste ha tålamod. Många patienter är ledsna över sin situation och ger sig ut på alla möjliga behandlingsmetoder som saknar vetenskapligt stöd, så som elektrostimulation och akupunktur. Det finns inget vetenskapligt stöd för att dessa behandlingsmetoder fungerar. I framtiden tror jag inte att det kommer att finnas en enda behandlingsmetod, utan det går säkert att behandla några protein med genterapi, möjligtvis med några stamcellsterapi om forskningen går framåt och andra former av retinitis pigmentosa med någon helt ny behandlingsmetod. ●



▲ Inga män var välkomna med på den intressanta utflykten till Bergö.

TEXT OCH FOTO: FEBE MÖRK

## Vasakvinnor besökte Bergö

VÄDRET VAR PÅ vår sida just den här dagen, solen tittade fram under färdens gång och färjan anlöpte hamnen på Molpesidan i rätt tid. Färden över fjärden mellan Molpe och Bergö var en upplevelse för de som aldrig tidigare varit till Bergö.

Så här många damer har inte tidigare deltagit i våra quinnoträffar, vi var hela 23 damer med från olika håll i vårt distrikt. Vi fick under utfärden ett sms av en herreman i föreningen som mycket gärna skulle ha varit med, men denna resa var bara för oss kvinnor.

**Runa West**, en väldigt kunnig guide och Ortsbo, berättade om Bergö. Ön anses härstamma ända från 1100-talet och när ön steg upp ur havet såg den ut som en halvmåne. Bergöborna livnär sig i huvudsak på fiske och förr i världen fanns till och med riktiga "fiskerevir". Bergö hette förr Vargö och än idag heter farleden där färjan går, Vargleden. Det finns cirka 500 fastboende i dag

och sommartid fördubblas öns befolkning med villabor och turister.

Den lilla vita träkyrkan på ön byggdes i början av 1800-talet av byamän och förstörades 1852. År 1990 fick församlingen altartavlan, målad av Teodor Sjöblom. Den var mycket vacker och föreställde "Jesus med kvinnan vid Sykars brunn". Bergöborna delar sin präst med Petalax församling och det hålls regelbundna gudstjänster i kyrkan idag.

Gamla Klockargården fungerar idag som museum och är öppen för allmänheten sommartid alla onsdagar mellan klockan 18-20.

En händelserik dag på ett vackert Bergö avslutades med återresan till fastlandet och vi tackade Runa West för en ypperlig guidning.

Klockan hann bli 17.00 när bussen återigen stannade vid Lyktan och alla var nöjda och glada över den trevliga utflykten till Malax skärgårds största ö. ●

TEXT OCH FOTO: SÖREN JONSSON

# Bengt Wikman är en hejdare på schack

**Bengt Wikman största passion i livet är schack. Han har i årtionden representerat Finland i internationella turneringar. Bäst minns han dagen då hans barnbarn föddes. Samma dag vann han FM i synskadeschack.**

**E**TT SCHACKBRÄDE SYNS genom fönstret och vittnar om att jag kommit till rätt radhuslägenhet i Billnäs i Raseborg. Här bor schackentusiasten Bengt Wikman.

Bengt har retinitis pigmentosa, en ärftlig ögonsjukdom som till en början försämrar mörkerseendet. Ögonsjukdomen drabbar de ljuskänsliga fotoreceptorerna i ögat.

– Jag märkte första gången av att synen inte var som alla andras när jag var 10-12 år gammal. Vi brukade spela fotboll utomhus om kvällarna. När alla andra sprang efter bollen hade jag svårt att se den. Det var svårt för mig att hänga med i spelet. Men i dagsljus såg jag hur bra som helst, säger han.

Under en hälsogranskning fick han diagnosen retinitis pigmentosa. Han var 17 år och skulle rycka in i militären. Det hindrade inte honom från att börja i Dragsvik.

– Diagnosen ändrade egentligen ingenting för mig. Jag inledde min militärtjänstgöring, men under läger fick jag vakta tältet när de andra sprang ut och krigade. Efter fem månader skickade de ändå hem mig efter att jag genomgick en ny ögonundersökning.

Bengt Wikmans mamma dog när han var 12 år gammal. Pappan hade svårt att sköta om hemmet och fick hjälp av sin kusin. Det var under den här tiden som Bengt fick upp intresset för schack.

– Medan pappa fick hjälp med hushålls-sysslor spelade jag schack tillsammans med kusinens man. Han var bra på schack och jag lärde mig massor. Ända sedan dess har schack varit mitt största intresse.

## Internationella schackturneringar

I takt med att synen försämrats har Bengt fortsatt spela schack. Han har vunnit en rad finska mästerskap för synskadade men också tävlat en del med icke-synskadade.

Varje år ordnas världsmästerskap i schack för synskadade någonstans i världen. I juli kommer Bengt Wikman att representera Finland i Lyon i Frankrike. Han har varit med i nästan varje turnering sedan 1988 och placerat sig riktigt bra. Under turneringarna som varar i 12 dagar mäter sig världseliten i synskadadeschacks med varandra. Vanligt-

■ **Hemstudier är viktiga inom schack. Då tränar schackspelaren in nya strategier.**



vis placerar han sig i topp 40 av cirka 100 spelare. Som bäst har han i lagturneringen kommit åttonde.

Synskadeschack skiljer sig egentligen inte från vanligt schack. Det enda som skiljer sig är schackbrädet där svarta pjäser är markerade med en liten upphöjning av metall ovanpå själva pjäsen och brädet har markerade håligheter där pjäserna fästs. Alla tävlar i samma klass, det vill säga det har ingen betydelse om man är synsvag eller helt blind.

– Det är alltid lika inspirerande att möta andra duktiga schackspelare. Där får man se hur man står sig internationellt. Jag är en gammal räv och hör till dem som inte ger sig. Det kommer hela tiden fram nya talanger inom sporten, fast det är ännu öststater som regerar: Ryssland, Polen och Ukraina. De får schackspelet med modersmjölken. Men på senare år har länder som Indien och asiatiska länder varit starka.

## Likvärdig sport

Vad är det som är så inspirerande med schack, frågar jag Wikman.

– Schack är egentligen det enda spelet som man på riktigt kan spela jämnt med seende. Ändå är det väldigt få unga som intresserar sig för schack just nu. Varför har det blivit så? Schack håller på att dö ut bland synskadade i Finland.

Bengt ser inte längre tillräckligt bra för att röra sig obehindrat, men han har ännu synrester kvar. I normalt schackspel hinner hans ögon inte längre med. I schackföreningen i Karis och på många andra håll i världen har blyxtspel blivit den vanligaste varianten av schack. I blyxtspel har man fem minuter på sig att göra sina drag. Det hinner Bengt inte med.

– Det som tar fem minuter för de som ser tar cirka tjugo minuter för mig. Blyxtspel är



▲ **Bengt Wikman rodnar när han tar fram sina medaljer. Han är en ödmjuk vinnare.**

ingenting för mig. Just nu spelar jag mest mot mig själv, det kanske låter lite dumt, men hemstudier är bland det viktigaste för schackspelare.

Bengt håller uppe sitt intresse med hemstudier. Man ställer upp schackpjäserna i en viss ställning, en så kallad öppning, och försöker därefter fundera hur man får ut det bästa av situationen och hur motspelaren kan försvara sig.

Synen är egentligen inte viktig i schack. Elitspelare kan spela utan ett schackbräde. Brädet finns till för att visa åt motståndaren och åskådare vad man spelar, men ställningen håller spelarna i huvudet.

– Jag behöver nog ännu hjälp av ögonen, men jag klarar mig ganska bra utan bräde. När min son var yngre kunde jag sitta i soffan och spela mot honom medan han satt vid matbordet och flyttade pjäserna.



- ▲ Den berömda schackklockan användes för första gången i London 1883 och har varit standard sedan dess för att hålla reda på att spelarna gör sina drag inom utsatt betänketid.

## Datorn viktig i schack

Den 10 februari 1996 är en viktig dag för artificiell intelligens. Det är den första gången som en superdator vann över regerande världsmästaren i schack. Den första dagen som maskiner vann över mänskligheten. Hur har det påverkat schackspelet?

– Jag tror inte det har påverkat sporten så mycket. Okej, egentligen har alla strategier redan uppfunnits. Men det finns så många olika strategier man kan ha. Nya spelare återanvänder strategier som varit glömda i kanske tjugo års tid. Det händer ändå mycket i schackvärlden.

– Och dessutom har datorer förenklat och förbättrat schackspelet. Det är mycket lätt i dag att lära sig schack och det finns många bra schackprogram till datorer. Förr måste man läsa otaliga böcker för att bli riktigt bra på schack, men i dag kan man öva sig med datorernas hjälp.

## Hur blir man då en bra schackspelare?

– Man ska ha bollöga. Man måste se situationer öppna sig, men man måste också ha teorikunskap. Schack är mycket teori, vilket är min svaga del. Bengt Wikman har alltid haft svårt att läsa på grund av sin syn.

– Ett spel är aldrig sig likt. Grundläran får man från böcker eller av en personlig tränare. Förut hade Synskadades centralförbund en tränare, men det finns inte kvar. Fast det viktigaste är ju förstås att spela mycket. Det finns ingen genväg till att bli bra på schack. Man måste spela, spela, spela.

Bengt håller på att lära sig punktskrift. Med punktskrift kan han skriva upp vilka drag han gör. Även om synen helt och hållet försvinner kommer han aldrig att sluta spela schack.

– Jag säger ibland att jag kommit halvvägs. Schack är min livsstil och det kommer jag aldrig att ge upp, skrockar Bengt Wikman. ●



## AKTUELLT

### Färdtjänstdjungeln blir mindre snårig

**F**ÄRDTJÄNSTEN ÄR EN ständigt snårig djungel som många grämer sig över. Samåkning, serviceavgifter antalet resor och uteblivna taxibilar ställer ofta till med bekymmer för personer med synnedsättning och för äldre.

Färdtjänsten är inget självändamål. Den finns till för att kollektivtrafiken i dag är otillgänglig för både äldre och personer med funktionsnedsättning. Det kommer att ta länge innan alla kan använda kollektivtrafik på lika villkor. Därför är en fungerande färdtjänst otroligt viktig.

I Finland är kommunernas självbestämmanderätt en rättighet som finns inskriven i grundlagen. Det betyder att kommuner kan välja att erbjuda färdtjänst på det sätt som de själva anser vara mest ändamålsenlig.

Färdtjänst för personer med svår funktionsnedsättning kan ordnas genom samtransport, taxi, anropstaxi eller en kombination av dessa. Orsaken till att färdtjänsten ser så olika ut beroende på var i landet man bor har att göra med närmiljön. När en socialtjänsteman bedömer

om en person ska ha rättighet till färdtjänst måste han eller hon beakta specialfall som gäller just för den ifrågavarande kommunen - avstånd till kollektivtrafik och hur tillgängliga de är. I oklara fall åker socialtjänstemannen med på en provrunda, för att se var det finns svårigheter.

#### Nya lagar - nya regler

Ulrika Krook, juridiskt ombud på Sams, berättar hur den gällande socialvårdslagen och funktionshinderslagen som är under beredning förändrar situationen.

En positiv sak med den nya funktionshinderslagen är att färdtjänst som i dag beviljar 18 enkelresor för fritidsresor i framtiden kommer att delas ut kvartalsvis. Flexibiliteten ökar med andra ord.

Den nya funktionshinderslagen beaktar inte alla funktionshinder som kommer med åldern. Det betyder att det kommer att ske en omfördelning av färdtjänsten. En del av de som i dag har rätt till färdtjänst utgående från handikappservicelagen kommer att flyttas över till socialvårdslagen.

I klarspråk kan det betyda färre fritidsresor för de som flyttas över till socialvårdslagens färdtjänst. Men det här menar Krook att är delvis positivt.

- I dagens läge har man sparat in kategoriskt. Alla har fått sämre färdtjänst, eftersom pengarna sinar. Om man med samtransporter kan dra ner på den totala potten betyder det större flexibilitet för dem som verkligen behöver färdtjänst i det dagliga livet.

Att det blir en omfördelning innebär också att det blir lättare att beviljas färdtjänst. Alla som har behov av färdtjänst ska få rätt till den utgående från nya socialvårdslagen som trädde i kraft i april i år.

- I den nya lagen finns det klarare regler, vilket betyder att en del medlemmar i FSS kommer att ha lättare att få färdtjänst enligt socialvårdslagen.

#### Olovliga serviceavgifter

I Borgå har handikapprådet besvärat sig över att taxicentralen tar ut serviceavgifter för dem som beställer färdtjänst. I klarspråk har det

betytt betydande tilläggs-kostnader för personer med funktionsnedsättning.

Om man räknar med att en person använder färdtjänst 18 gånger per månad, och att det tar cirka en halv minut att beställa en taxibil, betyder det att telefonräkningen blir 35 euro dyrare. Det här är enligt ett beslut som högsta förvaltningsdomstolen gjort olovligt. Därför erbjuder de flesta kommuner ett gratisnummer varifrån man får beställa färdtjänst, men inte Borgå. Kommunen för samtal med Borgå taxicentral för

att åtgärda problemet, och uppmanar folk att ringa en personlig taxichaufför tills dess.

Efter en rundringning till ett tjugotal kommuner i Finland står det klart att Borgå inte är ensamma om att ta betalt för att beställa färdtjänst. Men samtidigt går det att ringa sin egen personliga chaufför i samtliga kommuner där taxicentralen tar en serviceavgift.

Det går alltså redan i dag att beställa färdtjänst utan att betala någon serviceavgift, men det gäller att se upp. ●

Känner du att du blivit felbehandlad när du använt färdtjänst? Har en chaufför tagit för stor självrisk eller har du inte blivit beviljad färdtjänst fast du är i behov av det? Finlands Synskadade kartlägger problemen i färdtjänsten. Ta kontakt och berätta din historia, du får också vara anonym.

## Ny forskning: Blinda har lättare att lära sig språk

**B**LINDA HAR LÄTTARE än seende för att lära sig nya språk. Det konstateras i en doktors-avhandling som blev klar i april.

– Om man inte använder syncentrum i hjärnan för att bearbeta synsignaler kan den delen av hjärnan användas till att bearbeta andra signaler, konstaterar Helena Smeds i sin doktorsavhandling som hon lade fram i april. Det är som att ha en extra hårddisk tillgänglig.

80 personer har ingått i studien, hälften med svenska som modersmål och hälften med svenska som andraspråk. Inom varje grupp ingick barndomsblinda, vuxenblinda och seende.

I studien framgår att barndomsblinda men även vuxenblinda fast då i något lägre

grad, har bättre förutsättningar att lära sig språk än vad seende har.

Flera tester undersökte det så kallade fonologiska korttidsminnet, det vill säga den typ av minne som aktiveras när vi lär oss nya och främmande ord. I studien visade det sig att de barndomsblinda fick bättre resultat än de vuxenblinda och seende. Men även vuxenblinda var bättre än seende på lägre nivåer av testet. Denna typ av minne har förknippats med en förbättrad förmåga att lära sig nya ord och att snabbt få flyt i sitt tal vid inläring av ett nytt språk. Det har också förknippats med en hög språkinlärningshastighet och med språkbegåvning.

En annan typ av minne som testades var hur bra man var

på att känna igen nya ord som man just hört, det så kallade igenkänningsminnet. På detta test var både barndomsblinda och vuxenblinda bättre än seende. Även denna typ av minne är viktigt vid inläring av nya ord och grammatiska ändelser och förknippas med hög inlärningshastighet och språkbegåvning.

Man ska komma ihåg att detta inte innebär att alla blinda tycker det är roligt att lära sig språk! Naturligtvis finns det blinda som tycker att det är både jobbigt och tråkigt, men möjligheten att bli bra på att lära sig språk finns där, säger Smeds. ●

**Text: Sune Olsson, SRF Perspektiv.**

## Lättare att beställa taxi

Valopilkku är ett nytt sätt att beställa taxi. Med en applikation till smarttelefonen kan man kringgå taxicentralen, och därmed inte heller betala någon serviceavgift. Applikationen fungerar redan i Helsingfors, Vasa, Tavaste-

hus, Tammerfors, Joensuu och Borgå. Planen är att applikationen i slutet av året är landsomfattande. Taxiförbundet ligger bakom projektet. Ett annat projekt som är på gång är att öka samåkning. Tillsammans med FPA vill taxiförbundet låta privatpersoner dela taxi med dem som åker en FPA-ersatt resa.

– Det är en positivt för alla

parter att dela taxi. Vi börjar med FPA eftersom dessa resor är beställda på förhand. Vi vet när resorna sker och kan erbjuda privatpersoner att åka med i en sådan bil, säger Ville Jaakola på taxiförbundet.

I slutet av året är det meningen att man med Valopilkku-appen kan beställa en samåkningsresa. ●

## ANNONS

### Kom med och påverka tidningar

Läser du Finlands Synskadade eller Medlemsbandet regelbundet och vill säga vad du tycker om tidningarna? Vill du vara med och påverka vad som kommer med i tidningarna och komma med nya idéer och utgivningsätt? Då ska du söka till vår läsarpanel.

Vi söker en läsarpanel som samlas minst en gång om året för att diskutera tidningarnas innehåll och framtid. För Finlands Synskadades del söker vi dig som läser tidningen i svartskrift, som talbok eller i punktskrift. I läsarpanelen är det fritt fram att säga sin åsikt. Svaren behandlas anonymt, och alla åsikter är välkomna. Vi planerar framtiden utgående från diskussionerna i läsarpanelen.

Vi går till exempel igenom kvaliteten på alla format tidningarna utkommer i. Är det något som stör dig i punktskriftsversionen av Finlands Synskadade? På vilket sätt kunde bildbeskrivningarna bli bättre? Är typsnittet i svartskriftstidningen av Finlands Synskadade läsligt med ditt hjälpmedel? Borde det vara fler artiklar om något visst ämne i Medlemsbandet eller i Finlands Synskadade? Tycker du att någonting är överflödigt i någondera tidning?

Kom med och säg din åsikt. Vi samlar just nu in namn på intresserade. Anmäl dig till läsarpanelen per e-postmeddelande till [soren.jonsson@fss.fi](mailto:soren.jonsson@fss.fi), eller på telefonnumret 044 712 3017. I samband med anmälningen ber vi dig uppge vilka tidningar du läser regelbundet och i vilket format du läser dem.

Välkommen med i läsarpanelen. Förstås är det fritt fram att komma med förslag och idéer om du inte sitter med i läsarpanelen. Skicka e-post eller ring om du har något du funderar över.



## AKTUELLT I DISTRIKTEN

### Norra Österbottens Svenska Synskadade

Ann-Sofie Grankulla och Nina Strömsnäs har semester i juli, kansliet är stängt 6–31.7.2015. Har ni ärenden under tiden kan ni kontakta ordförande Ann-Britt Mattbäck, tfn 050-300 1111.

Efter sommarpausen inleder vi verksamheten med en kulturdag i Kronoby, tisdagen 4.8. Vi samlas kl. 10 vid Kronoby folkhögskola och blir guidade av rektor Tom Hansén. Efter lunchen går vi till Torgare prästgård, där guiden Barbro Berglund berättar om prästgårdens historia och visar oss runt på området. Dagen avslutas med syntolkning av föreställningen "Mitt hjärtas hem". Färdtjänst och egna bilar anlitas. Meddela om ni behöver skjuts då ni anmäler er. Subventionerat pris för dagen är 25 euro.

Under hösten börjar vi på allvar öva in vår nya teater,

det finns ännu möjlighet att komma med. Meddela i så fall ditt intresse till Ann-Sofie.

Från och med september startar våra regelbundna aktiviteter enligt följande:

Bowlinggruppen tränar på måndagar kl. 12.30 på Idrottsgården i Jakobstad.

Vattengymnastiken på Östanlid i samarbete med Folkhälsan hålls onsdagar, grupp 1 kl. 11.45 och grupp 2 kl. 12.30 med start från 16.9. Kom ihåg att anmäla er till Ann-Sofie. I samband med vattengymnastiken finns det möjlighet att vara en halvtimme i gymmet på Östanlid.

Mimoselgruppen för damer med Ann-Mari Ekstrand, samlas varannan onsdag kl. 13 på Fyren, höstterminen inleds 16.9.

Gemensam veckoslutsresa till Åbo för NÖSS och VSS 12-13.12.2015. Tillsammans med Vasa Svenska Synskadade ordnar vi en resa till Åbo 12–13.12.2015 för att ta del av föreställningen "Stormskärs Maja" som syntolkas. OT:s buss startar i Jakobstad och kör via Vasa och Sydösterbotten

till Åbo. Vi bor på Hamburger Börs, beläget vid salutorget. På eftermiddagen besöker vi Åbolands Synskadades verksamhetscenter.

Efter frukost på söndagen kan man besöka en gammaldags julmarknad. Det finns allt från stickade långkalsonger till fiskdelikatesser, så passa på att inhandla julklapparna här. Alternativet är en skön sovmorgon.

Vi checkar ut från hotellet kl. 12 och åker på en guidad rundtur i Åbo. På hemvägen stannar vi vid IKEA i Reso för lunch och lite julshopping. Hemfärden startar ca kl. 16.

Pris: 155 euro (minst 45 deltagare), 160 euro (minst 40 deltagare), tillägg för enkelrum: 50 euro. I priset ingår: musikalbiljett på parketten, logi i dubbelrum på Hamburger Börs, 1 frukost, bussresa med reseledares tjänster.

Bindande anmälan senast 12.11 till respektive förenings distriktssekreterare. Detaljerat program kommer under hösten.

Anmälan om deltagande i våra olika evenemang och

aktiviteter görs till Ann-Sofie Grankulla, tfn 7234 880 eller 050-3795 658.

Mera information om verksamheten i medlemsbandet och föreningsspalten i Österbottens Tidning på lördagar eller på [www.fss.fi](http://www.fss.fi) under länken distriktsföreningar och Norra Österbotten.

Runt vår Fyr fylls luften av häggdoft, humlesurr och fågelkvitter. Vi här i NÖSS önskar alla läsare en skön och avkopplande sommar.

## **Svenska Synskadade i Mellersta Nyland**

Mellis verksamhet startar igen måndagen den 10. Augusti.

SsmN rf åker lördagen den 15.8 till Ekenäs för att lyssna på Tomas Ledin i Stalörsparken. Resan ordnas i samarbete med Västis och Östis. Tilläggsinfo: Kenneth Ekholm tfn 0400 845903 eller Mellis kansliet.

Vi ordnar en kryssning för medlemmar med Viking Line söndagen den 4.10. Tilläggsinfo fås av Kenneth Ekholm tfn 0400 845903 eller Mellis kansliet.

Kommunikationsteater ordnas torsdagen den 10.9.

kl. 18. Kom med och upplev höstens höjdpunkt på Mellis. Tidigare skrivet om Kommunikationsteater i FS nr 3/2015. "Henrik Grönroos Productions som består av skådespelarna Anja Bargum, Henrik Grönroos samt psykolog Thomas Londen spelade upp olika situationer ur den synskadades vardag. Gruppen tog fasta på det komiska i situationerna, utan att för den skull på något sätt förringa problematiken och det jobbiga med att vara synskadad."

Efter föreställningen reserverar vi tid för diskussion. Förhandsanmälan till kansliet tfn 0400269553, senast den 25.8.2015.

Vattengymnastiken startar den 14.8, anmälningar och förfrågningar Monica Andersson tfn 045 2743580.

Rottingkursen startar i september, tilläggsinfo i augustimedlemsbandet.

## **Svenska synskadade i Västnyland**

Årets sommarresa går tisdagen den 7.7. till Tavastehus med buss. Därifrån fortsätter resan med båt längs Vanajavesi till Visavuori där vi besöker skulptör Emil Wikströms hem, Visavuoris museum.

Retur med buss via Parola museum.

Resans pris är 50 euro för alla medlemmar, 66 euro för utomstående deltagare.

Bussen startar från Ekenäs busstation kl. 07.00, Karis busstation 07.20, Svartå kl. 07.35 och från Lojo kl. 07.50. Hangödeltagarna åker bil till Ekenäs.

Vi håller kaffepaus vid Linnantuuli ca kl. 09.00 och i Tavastehus ca kl. 10.30.

Eventuella förfriskningar under kaffepauserna betalar var och en själv.

Du har säkert anmält dig före den 18.6. till Eeva Hanner, tfn 050-595 4946 eller till ordf. Birgitta Nordström, tfn 019-231 118 el. 044-336 8060.

Välkommen med på sommarresa.

Nu finns det möjlighet att delta i en punktskriftskurs på badhotell Päiväkumpu i Karis-Lojo den 25-28.8.2015. Kursen ordnas i samarbete mellan FSS och Folkhälsan och riktar sig till dig som redan har kunskaper i punktskrift. Deltagaravgift 70 euro per person. Närmare information och anmälan till Tessa Bamberg tfn 044-712 3024 eller 050-462 3181.

Om du vill anmäla dig till något av föreningens olika evenemang, kontakta då Eeva Hanner, tfn 050-595 4946

eller till ordf. Birgitta Nordström, tfn 044-336 8060.

Har du frågor som gäller kommande aktiviteter eller annat som gäller föreningen, kontakta sekreterare Christel Eriksson på telefonnumret 040-745 1933.

Vid frågor som gäller medlemskap eller synhjälpmedel kan rehabiliteringsrådgivare Britta Nyberg svara på dina frågor. Hon nås på telefonnumret 050-561 2951.

## Svenska Synskadade i Östnyland

Svenska Synskadade i Östnyland far till Lurens sommar-teater på "Annie Mästerskytten" onsdagen den 22.7 kl. 19. 20 euro för teater och buss/person + kaffepeng. Bussen startar från Fredsgatans turisthållplats i Borgå kl. 18. Anmälan senast den 6.7 till Stina tfn 0400 596 250 och Lovisaborna anmäl er till Jonas tfn 040 964 4672.

Svenska Synskadade i Östnylands sommarutfärd är lördagen den 1.8. Vi far till Pellinge med start från Borgå, Fredsgatans turisthållplats kl. 8.45. Vi får morgonkaffe med semla i Benitas Café och sommartorget är öppet. Vi fortsätter därefter till ett guidat besök på

Högbergsgården och lunchen får vi hos fiskaren Martin Tillman. 30 euro/person. Vi är tillbaka i Borgå ca kl. 14.45. Anmälningar senast den 14.7 i Borgå till Stina tfn 0400 596 250 och Lovisaborna anmäl er till Jonas tfn 040 964 4672. Vid anmälan säg gärna om du önskar skink- eller ostsemla i Benitas café. Välkommen.

Svenska Synskadade i Östnylands september månadsträff är lördagen den 26.9 kl. 13. Anneli Sjöholm berättar om Siw Bromans barnhem Corazón Grande för flickor i Bolivia. Lovisaborna anmäl er till Jonas tfn 040 964 4672 senast torsdag 24.9.

Svenska Synskadade i Östnyland önskar Er alla en skön sommar! Vi har sommar stängt från 16 juni till 11 augusti.

*Rättelse: I förra numret av FS stod felaktigt att kaffe ingår i priset på sommar-teatern.*

## Vasa Svenska Synskadade

Verksamheten vid verksamhetscentret Lyktan har sommaruppehåll och startar på nytt i september, med reservation för vatten/avloppsre-

noveringen som pågår i Bostadsbolaget.

Följ med närmare info i föreningsspalten i ortens tidningar.

Månadsträff/mimoselstart/musikträff – allt i ett ordnas på Lyktan onsdag 9.9 kl. 13 med bl.a. Noomi Elfving som håller i musiken. Info om höstens verksamhet av Maj-Britt Aspö och Febe Mörk. Anmäl senast 3.9. före kl. 14.

Vattengymnastiken startar på nytt i Folkhälsans Hus i Smedsby, söndag 13.9 enligt samma gruppering som tidigare.

Balansträning på Lyktan startar onsdag 2.9 kl. 10-10.45. Ledare Tina Back. Tfn 044-788 3676.

VSS har en lästv, modell äldre, som vi inte längre behöver. Det som vill kan hämta den gratis från Lyktan. Hör av er under augusti ifall intresse finns, tfn 045-321 3320, måndag-torsdag kl. 9-14.

Söndag 19.7 kl. 19 får vi ta del av sommar-teatern vid Kyroboas kvarn i Kimo.

Vi ser Lars Molins "Tre Kärlekar" dramatiserad av Kjell Sundstedt och Niklas Hjulström och i regi av Ann-Luise Bertell. Föreställningen syntolkas. Buss avgår från Lyktan i Vasa kl. 17.30.

Pris 15 euro/person i vilket buss, teaterbiljett och servering i pausen ingår. Anmälan

bör vara Febe tillhanda senast 17.6.

Sommarträff i Oravais onsdag 19.8. Vi besöker Furirbostället som ligger vid slagfältet i Oravais. Restaurang Ädelbragd dukar fram en tre-rätters middag i äkta 1700-tals stil. Trivsamt samlarom runt middagsborden samt sång och musik av Carl-David Wallin och Anders Sandberg på dragspel och fiol. Allsång samt info om furirbostället och det nybyggda huset av Sven Thors. Bussen startar från Sydösterbotten ifall intresse finns. Pris för dagen: 30 euro/person, vilket inkluderar både buss, mat och underhållning. Bindande anmälan senast 10.8 före kl. 14. Anmälan tas emot fram till och med 18.6 och sen från 3.8. Välkommen med till sommarträffen.

Styrelsen och Febe Mörk önskar alla medlemmar, FSS personal och andra föreningar en underbar och förhoppningsvis varm och solig sommar.

Teaterresa till Åbo tillsammans med NÖSS, 12–13.12. Tillsammans med Norra Österbottens Svenska Synskadade ordnar vi en resa till Åbo 12–13.12.2015 för att ta del av föreställningen "Stormskärs Maja" som syntolkas. OT:s buss startar i Jakobstad och kör via Vasa och Sydösterbotten till

Åbo. Vi bor på Hamburger Börs, beläget vid salutorget. På eftermiddagen besöker vi Åbolands Synskadades verksamhetscenter.

Efter frukost på söndagen kan man besöka en gammaldags julmarknad. Det finns allt från stickade långklångesonger till fiskdelikatesser, så passa på att inhandla julklapparna här. Alternativet är en skön sovmorgon.

Vi checkar ut från hotellet kl. 12 och åker på en guidad rundtur i Åbo. På hemvägen stannar vi vid IKEA i Reso för lunch och lite julshopping. Hemfärden startar ca kl. 16.

Pris: 155 euro (minst 45 deltagare), 160 euro (minst 40 deltagare), tillägg för enkelrum: 50 euro. I priset ingår: musikalbiljett på parketten, logi i dubbelrum på Hamburger Börs, 1 frukost, bussresa med reseledares tjänster.

Bindande anmälan senast 12.11 till respektive förenings distriktssekreterare. Detaljerat program kommer under hösten.

Föreningen Vasa Svenska Synskadade har inlett ett kamratstödprojekt. Detta projekt är till för alla ordinarie medlemmar i föreningen, för att kunna: ha någon att prata med; känna en ökad delaktighet i föreningen; få en ökad förståelse för sin

synnedsättning; få stöd och hjälp att bättre klara av att leva med sin synnedsättning

För att detta ska bli möjligt har föreningen samlat ihop några kamratstödpersoner som vill försöka ge det stöd som du behöver.

Från föreningens sida hoppas vi att du som medlem med synnedsättning tar emot de samtal du kommer att få från någon av våra kamratstödpersoner med öppenhet för att det skall vara möjligt för oss att ge dig det stöd som du behöver.

### Kontaktuppgifter

Undrar du över någonting, tveka inte utan ta kontakt med oss! Distriktssekreterare Febe Mörk, tfn 045-321 3320 eller ordförande Patrik Paulin, tfn 045-330 4468. Distriktssekreterare Febe Mörk håller sommarsemester 22.6 – 31.7.2015

Alla anmälningar görs till Febe under kontorstid, måndag – torsdag kl.9-14 på telefon 045-321 3320 eller per e-post: [vasasynskadade@gmail.com](mailto:vasasynskadade@gmail.com).

Du hittar även info om oss på <http://www.fss.fi/sv/distriktsforeningar/vasa> samt på vår facebookside: <https://www.facebook.com/vasasynskadade>.

## Åbolands Synskadade

Vi har en ny porttelefon på Centret som inte är särskilt synskadevänligt. Vi ska se ifall vi kan göra det lite lättare för våra medlemmar. Nu gäller det att hitta nummer nio, trycka på den och sen på lur knappen, bredvid till höger om nian, så ringer det på.

Föreningen vill önska alla en riktigt god fortsättning på sommaren!

Raseborgs sommar-teater med hörsel. Söndag 5.7 kl. 16.00 "Emil i Lönneberga" på Raseborgs Sommar-teater tillsammans med Åbolands Synskadade.

Konstens natt mitt i Åbo stad den 13.8. på Gillesgården. Vi finns med så kom ni med bara!

Tomas Ledin uppträder i Stallörsparken, Ekenäs den 15.8. Föreningen har 15 bil-

jetter. Planerat är att ÅS och Västis med flera föreningar skulle samlas över en god Ekenäsbuffé på Knipan och sedan gå på konsert. Det är först till kvarn som gäller, så intresserade bokar sin plats och biljett direkt av Håkan. Det finns bara några biljetter kvar. Busstransport ordnas.

Stormskärsmaja på Åbo Svenska Teater tillsammans med Västis fredagen 13.11. kl. 19.00. Priset är ännu oklart och beror på var vi samlas och vad vi äter före teatern, 42 platser reserverade nu så endast avbokningar kan ge lediga platser.

Kontakter och anmälningar vänligen till dessa personer. Tisdag till torsdag klockan 10.00 till 16.00 Ordförande Birgitta Storbacka telefon 0405 867 179. Vice ordförande Rolf Rönnqvist telefon 0400 736 567. Gun Fröberg telefon 0408 336 630. Distriktskoordi-

nator Håkan Ström telefon 0400 151 322

## Ålands Synskadade

Nu har alla kurser sommaruppehåll. Startar på nytt till hösten.

Syntolkningen fortsätter som vanligt med teaterbesök och biobesök. Har du önskemål, hör av dig till organisationssekreterare Bettina Gröning. Syntolkad fotboll på Wiklöf Holding Arena, datum och tider meddelas i lokaltidningarnas kalender samt i taltidningen.

Organisationssekreterare, Bettina Gröning finns på Ankaret, Johannebovägen 7, måndag-tisdag, torsdag-fredag kl. 9.00-13.00. Tfn 018-19670. E-post: aland.syn@aland.net. Ordförande Börje Troberg, tfn 0457-5300977.

### ANNONS

## Tvårummare uthyres i Vasa

Föreningen hyr ut sin fina tvårummare på Fjärilsvägen 9 D 25 i Vasa. Lägenheten är 58,5 m<sup>2</sup> och ligger på andra våningen i sköna och lugna Storviken. Hyra, 560€ + vatten. Nytt laminatgolv i hela lägenheten. Sprid gärna informationen ifall du känner någon som behöver en bostad. För mera info, kontakta Wasa Bostäder och Christel Björk, tfn 0500-655 177 måndag-fredag kl. 10-17.



# **FSS önskar alla medlemmar en skön sommar**

**Sommaren är äntligen här. Vi i FSS personal vill passa på att önska alla medlemmar en riktigt skön sommar. Nu när sommarkvällarna är långa och naturen blomstrar igen, hoppas vi att alla njuter av det varma solskenet.**

**I juli håller kansliet stängt. Vi återkommer igen den 3.8 med nya krafter.**