



Albinism, vuxenperspektivet

Nyhetsbrev 364

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättning bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet Albinism, vuxenperspektivet. En vistelse med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2010.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning. Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut för vuxna med albinism arrangerades en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser och en kortare intervju gjordes med en av deltagarna.

Informationsskrifterna publiceras även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Innehållsförteckning

Medicinska aspekter	3
Hudproblem	8
Genetik	12
Möjligheter i vardagen	14
Paneldiskussion	19
Ki-balans	22
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	22
Thomas har Albinism	25

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 20
Telefax 031-91 19 79
E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.org
Redaktör Jan Engström

Medicinska aspekter

Oftalmolog och neurofysiolog Anders Sjöström, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på albinism.

Anders Sjöström gjorde en kort historisk tillbakablick på albinism och konstaterade bl a att tillståndet funnits i många tusen år.

-Trots det så finns det mycket okunskap och myter kring tillståndet.

1912 förstod man att albinism var ärftligt, men inte vad som orsakade tillståndet.

-Att det kunde ha någonting med metabolismen (ämnesomsättningen) att göra insåg man emellertid. Olika test i slutet av 1800-talet hade visat att tyrosin, en aminosyra som ingår i kroppens proteiner, behövs för bildandet av pigmentämnet melanin i hud, hår och ögon. En brist i bildandet och fördelningen av melanin innebär ett sämre skydd mot det skadliga ultravioletta ljuset i solstrålarna, sa Anders Sjöström.

För cirka hundra år sedan insåg man att det fanns två typer av albinism, en typ med liten produktion av tyrosin och en typ där det inte fanns någon produktion alls av ämnet.

-Resultatet är i båda fallen att tyrosinmetabolismen går fel.

De senaste hundra åren har det forskats mycket på albinism, vilket bl a resulterat i att man hitta fem genetiska ställen i arvsmassan som leder till pigmentbrist (se mer i kapitlet Genetik). 1965 skedde ett genombrott i forskningen då man kunde visa att personer med albinism hade färre okorsade fibrer i synnervskorsningen i hjärnan.

-På vägen mot mitthjärnan delar, i normala fall, synnerven från vardera ögat upp sig i två

halvor, vilket sker i den s k synnervskorsningen. Ungefär hälften av synnervstrådarna från ett öga korsar över till motsatta hjärnhalvan och resterande trådar fortsätter på samma sidas hjärnhalva. Därmed får både höger och vänster hjärnhalva information från båda ögonen, vilket är förutsättningen för samsyn, djupseende och stereosyn. Det man upptäckte var således att hos personer med albinism korsade för många nervtrådar över till andra hjärnhalvan och att för få förblev därmed okorsade, sa Anders Sjöström.

1974 kunde en grupp forskare (Sheridan m fl) med hjälp av en ny metod, VEP, Visually Evoked Responses, mäta antalet överkorsade synnervsfibrer hos människan, varefter begreppet Sheridans rule myntades.

-Med metoden, som sedan 1983 används för diagnostik) har man kunnat konstatera att vid alla former av albinism finns det en ökad representation av höger öga på den vänstra hjärnhalvan och vice versa. Andelen överkorsning varierar från individ till individ, men den ökade andelen korsade fibrer är typiskt för albinism. Bristen på okorsade fibrer ökar med bristen på pigment.

Albinism delas in i två huvudgrupper; **okulocutan albinism** (öga, hud) och **okulär albinism** (enbart öga).

Okulocutan albinism, som påverkar hud, hår och synförmågan, delas in i tre undergrupper:

Typ **1 a** där enzymet tyrosinas (ingår i omvandlingen av tyrosin till melanin) är muterat (förändrat) och tappat all funktion (tidigare benämnd tyrosinasnegativ)

Typ **1 b** där muterat tyrosinas har svag funktion

Typ **2** där ett melanosom-membran-protein, s k P-protein är muterat. Denna typ, där person-

erna har en viss mängd pigment, är den vanligast förekommande.

Typ **3** där TRP 1-proteinet i melanosommembranen är muterat

Typ 2 och 3, samt en del typ 1b har tidigare kallats tyrosinaspositiv albinism.

Okulär albinism som enbart ger synproblem. Orsaken är mutationer av genen för ett s k GPLR-protein i melanosomerna som därmed blir förstörade.

Det kan vara svårt att skilja mellan typ 1 b och okulär albinism. En mycket viktig uppgift idag är att försöka få de gener som orsakar albinism definierade med hjälp av molekylärbiologisk diagnostik. Albinism går inte att bota, men en väl definierad diagnostik underlättar risk- och prognosbedömningen.

Flera olika vävnader berörs vid albinism; huden, håret, retina (näthinnan), iris (regnbågshinnan), synnerven och innerörat.

-Tillsammans bidrar påverkan från dessa vävnader till olika kliniska symptom. Påverkan på innerörat är dåligt undersökt, men mycket talar för att många har sämre kvalitet på hörseln, exempelvis när det gäller att avgöra varifrån ett ljud kommer, sa Anders Sjöström.

Ett barn med albinism är på våra breddgrader oftast väldigt ljushårig, har blå ögon och genomskinlig hud.

-Det är inga ovanliga kännetecken, många barn kan se ut så här och inte ha albinism. Därför är det inte alltid så lätt att avgöra om barnet har albinism eller inte på de yttre kännetecknen. I exempelvis Afrika är det desto lättare att se vem som har albinism och vem som inte har det. I Afrika är också det största problemet solskador som kan orsaka hudcancer. Min hypotes är att vi ljuspigmenterade

haft en större benägenhet att flytta mot polerna, eftersom vi där har större möjligheter att undvika solskador.

Vid alla former av albinism bildas för lite pigment, eller ett onormalt pigment i ögat, vilket påverkar utvecklingen av näthinnan och synnerven så att normal synskärpa inte uppnås.

-Den felaktigt fördelade fibrer i synnervskorsningen medför att det normala djupseendet, stereosynen, är försämrad och risken för skelning är ökad. Ökad ljuskänslighet, nystagmus (ögondarrning), ofullständig utveckling av gula fläcken (försämrad synskärpa), defekt samseende är vanligt förekommande vid albinism. Lätta förändringar i dessa vävnader kan ses som normalvariationer och därmed kan diagnosen albinism lätt missas.

Någon botande behandling av albinism finns inte. Viss forskning pågår där man försöker ersätta ämnen som saknas i pigmenteringen hos personer med albinism.

-Den behandling det kan bli fråga om inriktas på symptomen. Nystagmus, som orsakas av att hjärnan inte får någon skarp bild och därför, förgäves, söker en sådan genom att flytta runt ögonen, kan ibland opereras med bra resultat, sa Anders Sjöström.

I habiliteringen/rehabiliteringen kan ingå:

- ✘ optiska glasögon mot brytningsfel
- ✘ svagsynshjälpmedel, t ex läsglasögon, förstoringsglas, kikare
- ✘ fotokromatiska glasögon, färgade kontaktlinser

Albinism är nog mycket vanligare än man i allmänhet trott, särskilt då även lindriga former inkluderas.

-Beroende på hur man räknar får man olika siffror på hur vanligt det är med albinism.

Använder man de diagnostiska kriterier vi har, inklusive VEP-metoden, har 1/100-1/200 (uppemot 100 000) albinism i Sverige, men då inkluderar man även de som är utan egentliga besvär. Om man räknar med att 1/20 000 har någon av de klassiska typerna har cirka 450 personer albinism.

Frågor

Jag har en slags slöja som rör sig över näthinnan. Vad kan det vara?

-Det är s k glaskroppsavlossning och det har ingenting specifikt med albinism att göra. Glaskroppen är från början helt genomskinlig, men grumlas med åren. Alla får glaskroppsavlossning om man lever tillräckligt länge, sa Anders Sjöström.

Har man rätt att få sin diagnos bekräftad genom olika undersökningar, t ex VEP?

-Ja, den rätten har man.

Ska man kallas handikappad om man har albinism?

-Det beror på från fall till fall. En del fungerar helt normalt tillsammans med vissa hjälpmedel och om man inte håller till i solen. Men en funktionsnedsättning är det, även om den kan variera i grad.

Är det vanligt att man inte känner till vad albinism är?

-Det är nog tyvärr väldigt vanligt.

Hur många barn och vuxna har albinism i Sverige?

(se sid 7)

Var kan man läsa om aktuell forskning om albinism?

-Man kan googla på albinism på nätet. PubMed.com är ett ställe där man kan läsa om ovanliga sjukdomar.

Hur ska man skydda sig mot solen på sommaren?

(svar på frågan finns i kapitlet Hudproblem)

Varför får många så sen diagnos?

-Det finns andra syndrom/sjukdomar där det förekommer liknande symptom som vid albinism, eller syndrom som överskuggar problemen vid albinism. Ofta bör man också tänka på möjligheten att det kan vara albinism för att inte missa diagnosen, sa Anders Sjöström.

Har det med albinism att göra att jag har vissa problem med att kontrollera och koordinera vissa rörelser?

-Det har nog inte med albinism att göra, men det måste en neurolog avgöra.

Kan nystagmus förvärras av stress eller ilska?

-Ja, det kan det. I vissa fall kan betablockerare lindra problemen.

Hudproblem

Hudläkare Olle Larkö, SU/Sahlgrenska, Göteborg, informerade om hudproblem vid albinism.
 -Pigmentämnet melanin, som skyddar mot solen, bildas i särskilda celler, s k melanocyter, som ligger relativt långt ned i huden. Melanocyterna skickar ut melanin till andra celler via särskilda utskott. Vid albinism fungerar melanocyterna mer eller mindre dåligt.

Melanin förekommer i två former, eumelanin som är ett bra melanin och pheomelanin, som

är ett mindre bra melanin eftersom det ökar risken att få hudcancer.

-De mindre bra melaninet hittar man sällan vid albinism.

Ultraviolett strålning indelas i tre former:

☒ **UVA**, som vi blir bruna av på sommaren. UVA kan, tillsammans med värme orsaka malignt melanom och är svår att skydda sig emot.

-Problemet med UVA är att solskyddsmedel ger litet, eller inget alls skydd. Det enda som hjälper något så när är kläder

☒ **UVB**, som vi blir röda av. UVB kan orsaka skivepitelcancer, som är en rätt ovanlig cancerform (drygt 5 %) i Sverige.

-50 % av all UVB-strålning på sommaren sker mellan 12 och 14 och bästa sättet att skydda sig är att inte vara ute då. Ett problem är att vi människor behöver en dos (cirka 20 min/dag) UVB- strålning på sommaren för att få i oss så mycket D-vitamin som vi behöver. På vintern ger solen ingen D-vitamin och därför måste vi tillgodose det behovet på annat sätt, vilket kan vara svårt. Fet fisk innehåller förhållandevis mycket D-vitamin.

☒ **UVC** når inte jordytan och behandlas inte vidare här

Melanin står för 50 % av solskyddet. Övriga 50 % av skyddet består av förtjockad hud.

-På sommaren tål man i normala fall i genomsnitt 40 minuters solande innan man blir röd. Har man albinism tål man bara 10-15 minuter/dag.

Hur mycket strålning man får beror på årstid, tid på dagen, väder, reflexion i sand och vatten samt höjd över havet. 50 % av strålningen på sommaren kommer från solen och 50 % från himlavalvet. Vill man exempelvis som seglare skydda sig mot strålningen räcker det inte med en enkel solhatt, eftersom strålningen från himlavalvet är så stor.

-Vatten reflekterar mycket mindre strålning än man kanske tror, bara 10 %. Mulet väder hindrar inte solstrålningen så mycket som man kanske tror. En mulen dag mellan 13-14 ger mer strålning än en solig dag mellan 15-16. Det är värt att tänka på, sa Olle Larkö.

Olika hudcancerformer:

1/Basaliom

Basaliom, som är den enklaste formen av malign (elakartad) hudcancer orsakas av UVA eller UVB och drabbar solexponerade ytor. Cancern, som är vanlig hos äldre, sprider sig inte, men är långsamt växande. Uppskattningsvis har cirka 40 000 personer basaliom i Sverige.

2/Skivepitelcancer

Skivepitelcancer, som oftast drabbar äldre, ökar mer än malignt melanom. 4 500 personer får denna typ av cancer varje år. UVB orsakar cancern som är resultatet av ackumulerad solexposition under hela livet. Cancern, som är ett problem vid albinism, kan sprida sig.

-Sedan sju-åtta år finns det en bra behandling av förstadier till skivepitelcancer som innebär att man lägger på en särskild kräm på drabbade hudpartier. Efter tre timmar belyses partierna med rött ljus i sju minuter och då försvinner alla cancerceller. Problemet med metoden är att den är dyr och rätt smärtsam.

3/Malignt melanom

Malignt melanom, som orsakas av UVA och UVB, är en cancerform som drabbar alla åldrar, även barn. I Sverige tillkommer 2 600 nya fall av malignt melanom varje år. Cancerformen drabbar inte enbart solexponerade ytor.

-Så länge melanomet underskrider 0,3 mm finns det ingen risk för spridning.

Solskydd

a/ kläder skyddar mot både UVA och UVB. Hur stort skyddet blir beror vävtätheten. En T-shirt skyddar motsvarande solskyddsfaktor 7, de flesta övriga kläder faktor 20-30 och jeans 1500.

b/solskyddsmedel skyddar bättre mot UVB och sämre mot UVA, bättre mot basaliom och skivepitelcancer och troligtvis sämre mot malignt melanom.

-Beroende på solskyddsfaktorn storlek skyddar solskyddsmedlet olika bra. I allmänhet kan man säga att folk ofta underskattar hur mycket man behöver ta av solskyddsmedlet. För att få ett bra skydd är det inte ovanligt att man måste ta en full kupad hand med medlet för en omgång. Det motsvarar nästan en hel tub per dag om man stryker på några gånger. För att få ett bra skydda kan man behöva upprepa insmörjningen flera gånger per dag.

Solskyddsmedel, som bryts ned av solen, kan ge hudirritation och allergi, men också absorberas genom huden.

-Det innebär att man bör vara restriktiv med att använda solskyddsmedel på små barn. Bästa solskyddet för alla är att inte vistas i solen mellan 12-14 på dagen på sommaren. Och vill man vara i solen så dags på dagen bör man ha kläder på sig. Samma rekommendationer gäller även vid mulet väder, sa Olle Larkö.

Frågor

Jag undrar om det finns en ökad risk att få blåmärken vid albinism?

-Nej, det har jag inte sett i litteraturen som handlar om albinism.

Varför kan inte vi få solskyddsmedel på recept?

-Det tror jag är en prioriteringsfråga när det inte finns obegränsat med ekonomiska rabatter.

Hur lång tid har man på sig att söka läkare om man misstänker malignt melanom?

-Det är en relativt kort tid man har på sig, cirka en månad. Vi rekommenderar tidiga besök på prickmottagningar om man misstänker hudcancer, sa Olle Larkö.

Genetik

ST-läkare Cecilia Hulthe, Klinisk Genetik, SU/Sahlgrenska, informerade om genetik (ärftlighet) vid albinism.

-Vi som arbetar på med genetisk vägledning försöker ge personen/familjen så mycket kunskap och förståelse när det gäller ärftlighet att de själva kan ta egna informerade beslut. Vi ger således inga direktiv eller förslag som personen/föräldrarna känner att de måste följa.

Albinism beror på alltifrån nedsatt till ingen produktion av pigmentet melanin, vilket i sin tur beror på en förändring i någon gen som är viktig för melaninproduktionen.

-Den vanligaste orsaken till *okulokutan albinism* (OCA1A, OCA1B, OCA2, OCA3, OCA4) är skador i arvsanlagen, generna som styr bildningen av enzymet tyrosinas eller P-protein som är ett äggviteämne som har betydelse för pigmentbildningen. TYR-genen finns på den långa armen av kromosom 11 och P-genen på den långa armen av kromosom 15. Det finns även andra gener som kan vara involverade.

Den dubbla DNA-spiralen, som finns i alla cellkärnor, innehåller alla våra arvsanlag/gener (i

dagsläget uppskattas antalet till ca 30 000 gener).

-Spiralen, som är ett oerhört kompakt informationspaket, styr genom ett sinnrikt kodsysteem vilka ämnen som ska produceras, i vilken mängd och var de ska verka. Hoppackad i cellkärnan ryms spiralnystanet på 2/10 000 mm, utdragen i full frihet är det cirka 2 meter långt.

Albinism kan ärvas på två olika sätt:

Autosomalt recessiv, som är vanligast vid okulocutan albinism och emellanåt också vid okulär albinism. Föräldrarna är då friska bärare av varsin skadad (muterad) gen. Då ett barn får genen i dubbel uppsättning får det symtom.
-Det är 25% risk att barnet får sjukdomen vid varje graviditet, risken att få ett friskt anlagsbärande barn är 50% och möjligheten att få ett friskt icke anlagsbärande barn är 25%.

Om en person som har två skadade anlag får barn med en person som inte har något skadat anlag blir alla barnen friska anlagsbärare.

-Om samma person får barn med någon som har ett skadat anlag så är risken 50% för att barnet får sjukdomen och 50% risk att det blir en frisk anlagsbärare.

Mutationerna måste sitta i samma gen hos bägge föräldrarna för att barnet skall kunna drabbas.

Alla former av *okulocutan albinism* (OCA1A, OCA1B, OCA2, OCA3, OCA4) är autosomalt recessivt nedärvda.

Könsbunden recessiv, där det sjuka anlaget sitter på X-kromosomen. Kvinnor är enbart anlagsbärare och blir inte sjuka. 50% av deras söner får sjukdomen.

-Om en sjuk man möter en frisk kvinna blir 50% av döttrarna anlagsbärare. (I ovanliga fall kan även kvinnor uppvisa symtom)

Okulär albinism (OA1) har en könsbunden (X-bunden) nedärvning. Orsaken är en förändring i den s k OA1-genen som finns på den korta armen på X-kromosomen.

Förekomsten av albinism (de klassiska typerna) är 1/20 000, vilket innebär att det totalt finns ungefär 450-500 barn och vuxna med albinism i Sverige.

Möjligheter i vardagen

Synpedagog Maria Johansson, Syncentralen Göteborg, informerade om möjligheter i vardagen.

-Till Syncentralen kommer personer med synnedsättning, efter remiss från ögonläkare, för habilitering och rehabilitering. Teamet är tvärprofessionellt och individens behov och önskemål sätts i centrum.

- Jag kommer nu att fokusera på läs- och skrivprocessen i ett synpedagogiskt perspektiv samt praktiska vardagstips vid synnedsättning.

Läsförmåga förutsätter

- ☒ god synskärpa
- ☒ diskrimineringsförmåga; förmågan att uppfatta och särskilja olika bokstäver
- ☒ kognitiva funktioner
- ☒ läsintresse

- I vårt land lär barnen sig tidigt att känna igen bokstävernas former och ljud och lockas till läsning.

För läsförståelse krävs en viss läshastighet, mer än 75-100 ord/minut. I normala fall läser en vuxen mellan 200-300 ord/minut.

- När det gäller de kognitiva funktionerna, förmågan att ta in och bearbeta information, så har hjärnan en fantastisk förmåga, men den störs av t ex nystagmus som vid albinism, sa Maria Johansson.

Läsning är i sig ett växelspel mellan pauser, s k fixationer och mycket snabba ögonrörelser. Ungefär 95 % av lästiden hos en vuxen person är fixationer, det har konstaterats genom att filma en läsande persons ögonrörelser.

- När man läser använder man framför allt gula fläcken, makula, det ställe på näthinnan där man ser skarpt. När man blir äldre lär man sig att utnyttja omkringliggande delar av näthinnan och behöver inte fixera lika ofta som det lilla barnet gör inledningsvis.

För en god läsförmåga behövs även ett väl fungerande kontrastseende och en bra belysning.

-En fyrtioåring behöver exempelvis dubbelt så mycket ljus som en 20-åring. Ackommodationsförmågan, ögats förmåga till avståndsställning, blir dessutom normalt sämre i 40-årsåldern och då kan det bli dags för läsglasögon.

Att skriva är en fascinerande förmåga som kräver god samordning öga-hand, att man kan lokalisera, fixera, följa ett rörligt objekt (pennan) och skanna av en text. Läs- och skrivprocessen hänger intimt ihop och ställer liknande krav.

Lästeknik för synsvaga

Synpedagogik är ett tvärvetenskapligt kunskapsområde som integrerar pedagogik, didak-

tik, specialpedagogik, psykologi, handikappvetenskap och teknik.

-Ca 75 % av de barn som är blinda i Afrika skulle ha varit seende om förebyggande arbete och ögonsjukvård samt hab/rehabilitering med synhjälpmedel funnits att tillgå, som här i Sverige.

-Inför ett besök på Syncentralen bör man tänka igenom sina behov. På Syncentralen görs en grundlig utredning, bl a görs en optisk utredning och en läs- och skrivutredning.

- Målet är att alla, oavsett ålder, ska finna en möjlighet att läsa och skriva, både kortare och längre texter, enligt önskemål i hab/rehabiliteringsplan.

Beroende på synnedläggning finns olika lösningar, strategier och tekniker.

-Som synsvag med albinism och nystagmus anpassar man som liten sin lästeknik på ett speciellt sätt. Huvudet rörs i fixeringspunkter, där ögat står så stilla som möjligt, ibland i kombination med att texten flyttas förbi ögat. Genom att följa läst rad tillbaka innan radbyte tappar man inte bort sig lika lätt i texten och kan få ett bättre flyt. Det är viktigt att finna ögats "lugna läge", bästa blickriktning, för optimal synskärpa.

Hjälpmedel som kan komma ifråga är t ex läsglasögon, olika förstoringsglas och kikare, men också LäsTV (CCTV), förstoringprogram till dator mm.

-Det finns en strävan att inte ge för hög förstoring i optik vid nystagmus, som då kan öka. I stället kan man när synskärpan är nedsatt även tänka på att förstora objektet t ex bokstavsstorleken i text/och eller minska avståndet till objekt.

Behovet av ljus är individuellt. De flesta med synnedsättning har ett ökat ljusbehov, men också extrem ljus- och bländningskänslighet är vanligt vid albinism.

-Fotokromatiska glasögon och färgade kontaktlinser minskar ljuskänsligheten tillsammans med keps/skärm. Med filter i kombination med polariserande glas ökar oftast läshastigheten markant, när man har albinism.

Bra belysning ska vara bländningsfri, i tillräcklig mängd, på rätt plats, med rätt riktning och med rätt färg.

-Belysningen ska inte avge onödig värme eller flimra. Färgsättning i miljön är också av betydelse, likaså tillgång till solskydd. Syncentralen kan hjälpa till om bostadsanpassning behövs.

Optiken ställer krav på ergonomi. Ett nära läsavstånd vid högre förstoringsgrad kan ge värk i nacke och axlar om man sitter fel eller läser längre stunder utan pauser. Mikropauser med "axelgympa" rekommenderas.

-Det är alltså många saker att tänka på för att uppnå en god uthållighet i lässituation. Positivt är att barn med albinism ofta har en god synutveckling och att synskärpan förbättras i många fall långt upp i övre tonåren.

Om förstorande hjälpmedel inte räcker fullt ut så kan Syncentralen göra en fördjupad utredning. Att få möjlighet att läsa på olika sätt medför att energi sparas och ork finns över till andra vardagsaktiviteter.

-Man kan t ex läsa punktskrift på kryddburar, talböcker med Daisyspelare, svartskrift i LäsTV eller dator med förstoringsprogram och syntetiskt tal. Mycket information strömmar emot oss dagligen, valet att få ett sms uppläst i mobiltelefonen och att snabbt kunna tala in

telefonnummer eller en handlingslista på ett fickminne underlättar mycket för många, sa Maria Johansson.

Vardagstips

När det gäller vardagstips rekommenderade Maria Johansson:

- ✘ "Praktiska tips vid synnedsättning" från Synverksamheten i Västra Götalandsregionen som bl a innehåller tips om hur man får en bra belysning, kontraster mellan föremål och bakgrund, uppmärkning av föremål, förstoring av text och siffror och ändrade vanor, (finns som PDF).
- ✘ "Vardagstips för synskadade" av Kristina Bilius vänder sig i första hand till personer med svår synnedsättning, men också personer med lindrig synnedsättning får användbara råd och tips, (SRF Enskede Tfn: 08-39 90 00).
- ✘ Bibliotekets Läs- och skrivstugor, som ofta finns i större städer. Där kan man bl a få hjälp med bra litteratur, att omvandla texter, men också prova olika läshjälpmedel.
- ✘ "Daisy helt enkelt", en folder om digitala talböcker, (PDF www.tpb.se).
- ✘ Information om anpassade tidskrifter, Talboks- och punktskriftsbiblioteket, (www.tpb.se).
- ✘ Fajtjänst via SRF (Tfn: 08-39 90 00).
- ✘ Kostnadsfri nummerupplysning för person med synnedsättning, fast telefon ring Eniro (Tfn: 020-36 46 56), finns även till mobil (Tfn: 118700, finansieras genom reklam)
- ✘ Talande textremsa på TV:n, digitalbox behövs.
- ✘ Bildskärmsinställningar på datorn.
- ✘ Kurser på folkhögskolor, specifikt riktade till personer med synnedsättning, Syncentralen har information.
- ✘ Syncentralernas hemsida med bra sökvägar om man vill veta mer: www.syncentralerna.se

- Det kommer många nya hjälpmedel, t ex har programvaror för mobiltelefon utvecklats. Utöver tal finns skanner och OCR-program som gör att bild med text kan tolkas. Miljön omkring oss blir också allt mer anpassad och tillgänglig. Bankomat med punktskrift och tillgång till tal har nu även fått uttag för hörlur på Järntorget i Göteborg och Västtrafik erbjuder ledsagar-service när ledstråk, den vita käppen och talande GPS inte räcker till, sa Maria Johansson.

Paneldiskussion

Representanter från arbetsförmedlingen och försäkringskassan informerade om verksamheterna och svarade på frågor.

Från arbetsförmedlingen i Angered kom arbetsförmedlare Mats Grönlund (**MG**) och från arbetsförmedlingen i Göteborg kom synpedagog Helen Abrahamsson (**HA**). Från försäkringskassan i Göteborg kom (utredare) samverkansansvarig Agneta Malmsten (**AM**).

Frågan om **lönebidrag** och **hjälpmedel** kom upp flera gånger i diskussionen.

AM: Det finns olika sätt att söka hjälpmedel. Arbetsförmedlingen kan besluta om hjälpmedel och det kan även försäkringskassan (mer personligt för att klara jobbet) och arbetsgivaren (t ex speciella lyftanordningar) göra.

MG: Det ligger mycket psykologi i detta med lönebidrag. Det är viktigt att veta att lönebidraget inte är lön för en anställd, alla ska ha lön enligt avtal, utan ersättning till arbetsgivaren för vissa uppgifter som en enskild arbetstagare inte klarar att utföra. I Sverige har vi ingen särslagstiftning för exempelvis personer med funktionsnedsättningar, som man har i många andra länder. Vi har bara vanliga anställningar. Innan vi betalar ut

lönebidrag gör vi noggranna kontroller av arbetsgivaren ifråga.

AM: Handläggningstiden för arbetshjälpmedel från försäkringskassan kunde före 2005 vara väldigt lång och variera mycket. (upp till ett år.) Numera handläggs frågan på ett och samma ställe för hela landet och man har rätt att få ett beslut inom 60 dagar efter ansökan kommit in. Det går också att ansöka om utredning av sina behov och då kan det ta upp till 120 dagar att få ett beslut.

HA: Lönebidrag kan man få vid nyanställning. Om man har en anställning där man måste ha hjälp med vissa moment, kanske några timmar i veckan, kan man ansöka om personligt biträde. Detta gäller även personer som har anställning utan subvention.

AM: Det är fullt möjligt att ha både lönebidrag och personligt biträde samtidigt.

Hur får man veta vilken hjälp man har rätt att få?

HA: Det går bra att ringa till oss på arbetsförmedlingen, avdelning rehab till arbete, syn, så kan vi hjälpa till.

AM: Både arbetsförmedlingen och försäkringskassan kan hjälpa till med information om vilka rättigheter man har att få hjälp.

Kan man arbeta och stämpla samtidigt?

MG: Det är en alltför komplicerad fråga att ge ett bra svar på här och därför hänvisar jag till information om a-kassan på nätet; arbetsförmedlingen.se

När har man rätt att få rehabiliteringsinsatser vid synnedläggning?

HA: Inom vården erbjuds man rehabilitering när synskärpan gått ner till 0,3 och därunder eller vid mycket inskränkt synfält. Inom arbetsförmedlingen och försäkringskassan kan man få hjälp om man har arbetsrelaterade synproblem även om synskärpan är över 0.3. Vi

har således större möjligheter att hjälpa till när problemen börjar.

Kan man förvänta sig att arbetsförmedlingen och försäkringskassan samarbetar?

AM: Sedan 2003 finns det tydliga anvisningar hur samarbetet mellan arbetsförmedlingen och försäkringskassan ska gå till.

När har man rätt att få assistans, t ex någon som kan prata för mig?

AM: Det krävs ett medicinskt underlag. Lika viktigt som Diagnos är beskrivningen av funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning, (diagnosen är ofta inte så viktig, för beslut om assistans.) Det har således stor betydelse vad läkaren skriver i underlaget, särskilt när det är fråga om en sammansatt problematik.

Kan man få assistans, t ex hjälp med att skriva en bok, om man är heltidssjukskriven?

MG: Det tror jag inte, men helt omöjligt är det kanske inte att få den hjälpen via LSS, med hänvisning till rätten i den lagen "att leva ett liv som andra".

Är det möjligt att ha inkomster utan att sjukersättningen påverkas?

AM: Ja, om man har en sjukersättning utan tidsbegränsning som beviljades före 1 juli 2008. Då kan man (man kan) tjäna upp till ett prisbasbelopp (ca 42 000 kr 51 000) utan att sjukersättningen påverkas. Ett krav är att man tar kontakt med försäkringskassan och meddelar att man kommer att ha vissa inkomster under en period, inkomster som man stämmer av med försäkringskassan (när inkomsterna upphört) efterhand.

Ki-balans

Instruktör Marianne Lind, Friskis och Svettis, Göteborg, höll en kväll ett pass Ki-balans med deltagarna på vuxenvistelsen.

Ki är japanska och betyder kraft, livskraft. För två år sedan introducerades Ki-jympa som träningsform på Friskis och Svettis. Därefter har Ki-familjen utökats med bl a KI-balans.

Ki-balans är den lugnaste träningsformen med inspiration från bl a yoga, qi gong, pilates och olika avslappningstekniker.

-Ki-balans är en frigörande och avstressande träning där man med sköna och naturliga rörelser tränar koncentration, balans, rörlighet, avspänning, andning och kroppskänedom, säger Marianne Lind.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med albinism deltog åtta stycken (30-56 år), tre kvinnor och fem män, i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser under ledning av specialpedagog AnnCatrin Røjvik, Ågrenska.

Synpunkter utifrån gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser:

Skola

- ✘ Många kände sig utpekade och särbehandlade på ett negativt sätt under skolåren.
- ✘ I de ansträngningar, som trots allt gjordes i enstaka fall för att anpassa undervisningen, tillfrågades inte personen med albinism vad han/hon önskade.
- ✘ Lärarna saknade så gott som överlag kunskaper om vad det innebär för ett litet barn att ha en synnedstättning som är svår för barnet att själv beskriva.
- ✘ De flesta av de som gick i vanlig grundskoleklass uttryckte att de blivit mobbade och

retade. De som gick i synklass tycks ha mått lite bättre

- ⌘ Trots flera problem tycks de flesta ändå ha klarat skolan bra

Utbildning

- ⌘ inom gruppen har det funnits ett uttalat intresse att skaffa en bra utbildning trots funktionsnedsättningen.

- ⌘ vissa valde utbildning efter intresse och inte utifrån synsvagheten, och det har gått rätt bra

- ⌘ andra valde yrke där synsvagheten spelade viss roll och då föll många möjliga yrken bort

- ⌘ de flesta har valt yrken där det inte krävs alltför stora fysiska aktiviteter, och istället mer "tankejobb"

- ⌘ flera berättar att funktionsnedsättningen inneburit att de har varit tvungna att arbeta mycket mer än andra för att klara utbildningen

Arbete

- ⌘ de flesta av deltagarna hade arbete och hade då också vissa anpassningar

- ⌘ ett stort problem som delades av de flesta som hade arbete var problemen med att ta sig till och från arbetet samt resor i tjänsten. De som bodde och arbetade i mindre städer hade färre problem än de som arbetade i stora städer med långa avstånd

- ⌘ de är inte alltid en fördel att berätta för mycket om de synproblem man har för sin arbetsgivare, eftersom de då kan börja tvivla på om man klarar jobbet

- ⌘ deltidsarbete är vanligt i gruppen

- ⌘ av de som inte hade arbete var de flesta sjukskrivna på hel-/deltid

Boende/anpassningar

- ⌘ alla hade eget boende och det fungerade förhållandevis bra med vissa anpassningar

- ⌘ för att det egna boendet ska fungera krävs att man har ordning på sina grejer så att man vet var man hittar dem

- ✘ för att det egna boendet också ska fungera krävs det att man accepterar att hushållsarbetet tar extra lång tid p g a synsvagheten
- ✘ maskiner med små knappar, exempelvis tvättmaskiner, kan ställa till problem
- ✘ i några enstaka fall har deltagarna assistans, som uppskattas, men som också kan upplevas som ett hinder när man försöker klara sig själv

Sömn, återhämtning

- ✘ de flesta i gruppen sover inte bra
- ✘ heltidsjobb och stress påverkar sömnen negativt
- ✘ prioritering av familjen och andras behov går ut över den egna sömnen
- ✘ halvtidsjobb, gympa och annan träning innebär oftast att sömnen förbättras

Fritid

- ✘ nästan samtliga i gruppen är mycket aktiva på fritiden med träning på gym, regelbundna promenader, aktiviteter i föreningar, fotboll, fotografering, måleri, paddling
- ✘ någon enstaka påpekar att det är svårt att gå i ojämn terräng
- ✘ någon enstaka tycker att det blir för mycket tid framför datorn

Socialt liv/vänner

- ✘ synsvagheten påverkar möjligheterna till ett bra socialt liv och antalet vänner
- ✘ det är ett problem för flera när vänner och bekanta inte förstår att synsvagheten innebär att man inte "känner igen dem" när man träffas på stan
- ✘ några påpekar att de har färre, men mer nära vänner än andra
- ✘ några påpekar att man ofta blir misstrodd och underskattad på grund av synsvagheten

Kontakt med sjukvård och myndigheter

- de flesta har mycket kontakt med arbetsförmedlingen, försäkringskassan, syncentralen, mm
- de flesta tycker också att kontakten med arbetsförmedlingen och försäkringskassan fungerat bra
- en av deltagarna påpekar att det hänger mycket på en själv om kontakten med sjukvård och myndigheter ska bli bra. Ingenting är självklart

Thomas har Albinism

Thomas, 53 år, har albinism, vilken typ vet han inte. Han har arbetat för Sveriges radio i många år och även utbildat journalister med grava synskador.

Hur tycker du det är att vara vuxen och ha albinism?

-Jag har haft väldigt stort stöd av mina syskon och så är det än idag. Särkilt mycket hjälp har jag haft av min äldre syster, som är 57 år och själv har albinism med lindrigare synskada än den jag har. Hon har liksom "banat väg" och underlättat för mig.

-Socialt är det hudproblemen som är det största problemet. Tidigare spelade den ljusa hårfärgen större roll och då färgade jag håret under många år. Idag spelar den ljusa hårfärgen inte någon roll.

Hur klarar du att arbeta?

-Jag har arbetat mycket ända fram till 2003 då jag drabbades av en utmattningsdepression. Hela mitt vuxna liv tror jag att jag har överkompenserat mina insatser för att visa att jag duger trots funktionsnedsättningen. Och det var inte på grund av stora krav från arbetskamraterna, utan en grej som jag själv drivit. Till sist blev det för mycket. Utmattningsdepressionen har varit svår att ta sig ur

och jag är ännu inte helt återställd. Numera är jag sjukskriven och arbetar bara deltid 25 %. Det är väl rätt bra och vi försöker spara lite pengar varje månad. Jag kan tänka mig att gå upp till 50 %, men inte med vilket jobb som helst.

-Min största svaghet i vuxen ålder har varit en tjurighet som inneburit att jag aldrig kunnat be om hjälp, varken på jobbet eller hemma. Jag har inte fått full sjukpenning. Lite besviken är jag på mig själv att jag inte använt den hjälp jag kunnat få i form av lönebidrag och personligt biträde.

Vilka hjälpmedel har du?

-Jag har en kikare för nära håll och en för långt håll. Sedan har jag ett förstöringsverktyg som jag kan plugga i vilken dator som helst.

Hur ser du på framtiden? Vad har du för önskemål?

-Framtiden ser mörk ut. Jag har funderat på alla möjliga konstiga jobb för att kunna försörja mig framöver. Jag har bra fantasi och haft lite tur när det gällt några mindre jobb som jag fått, men det räcker ju inte så långt. Åren går och det är mycket oro. Som tur är har vi inget hus och en massa skulder, för då hade vi fått ge bort det.

Har din funktionsnedsättning försämrats?

-Ja, det tycker jag. Jag har arbetat med ljudsättning av flera konserter och då krävs det en slags ryggmärgskänsla vad som blir bra och vad som bli mindre bra. Sedan 2003 den där känslan i ryggmärgen har försvunnit successivt. Innan jag åkte hit till Ågrenska hade jag en kurs i ljudlära och de har jag alltid kunnat köra utan större förberedelser. Men nu var jag tvungen att skriva upp på papper en massa saker som jag inte har behövt tidigare. Jag kommer av mig och saknar det gamla "flytet" när jag föreläser.

