

# HÍRMONDÓ 2017/4



**Kedves Tagok!**

**Az alábbiakban küldjük következő hírlevelünket, mindenkinek jó olvasást kívánunk!**

**Katona Andrea**

## TARTALOM

|  |   |
|--|---|
| <b>HÍREK, INFORMÁCIÓK</b> .....  | 2 |
| Adó 1% .....   | 2 |
| <b>MEGHÍVÓ</b> .....   | 2 |
| Kézműves tábor Vámosújfaluban .....  | 3 |
| Informatika a siketvakok mindennapjaiban .....   | 4 |
| Az Informatika a Látássérültekért Alapítvány interjút készített Csák Attila informatika oktatónkkal, mely az alábbi linken olvasható. .... | 4 |
| Hermina Egyesület: Hundzsa Gyula előadása.....   | 4 |
| <b>PROGRAMAJÁNLÓ</b> .....   | 7 |
| 2017. május 18-án nyílt nap a SVOE-ban .....   | 7 |
| 4. Street Food Éjszakája - egyél akár féláron legalább 40 helyen .....   | 8 |

## HÍREK, INFORMÁCIÓK

### Adó 1%

Ha támogatná egyesületünk működését, megújulását, ha szívesen állna egy jó ügy mellé válassza a Siketvakok Országos Egyesületét



Számlaszám: 10409015-90117325-00000000

Adószám: 18061031-1-42!

Önnek ez nem kerül semmibe, de nekünk óriási segítség – nagyon köszönjük

## MEGHÍVÓ

A Siketvakok Országos Egyesülete 2017. évi első közgyűlésére 2017. május 9-én, kedden 15 órai kezdettel kerül sor, melyre ezúton tisztelettel meghívjuk!

**A közgyűlés helye:** Siketvakok Országos Egyesülete irodája

**Cím:** 1053, Budapest, Múzeum krt. 3. II. em. 1.

(21-es kapucsengő)

A közgyűlés napirendje:

1. A 2016. évről szóló közhasznúsági jelentés és a Felügyelőbizottsági jelentés előterjesztése
2. Egyéb információk, kérdések

A közgyűlést követően a Közhasznúsági Jelentés teljes szövege elérhető lesz honlapunkon ([www.siketvak.hu](http://www.siketvak.hu)) vagy Egyesületünk irodájában előzetes egyeztetés alapján személyesen megtekinthető. Felhívjuk szíves figyelmüket, hogy a közgyűlés 15 órakor kezdődik.

Alapszabályunk értelmében (IV. fejezet, 6. pont), ha az egyesületi tagok többsége (legalább 51%-a) jelen van, akkor a közgyűlés határozatképes. Ha nem határozatképes, akkor 30 perc elteltével a gyűlést, a megjelentek számára tekintet nélkül, határozatképesnek kell tekinteni. A Közgyűlésen szavazati joggal csak azok rendelkezhetnek, akik a tárgyévra (2017.) a tagdíjat befizették. A tagdíj készpénzben történő befizetésére a Közgyűlést megelőzően a helyszínen is lehetőség van. Kísérési és jelnyelvi tolmácsigényét a szokott módon jelezzék elérhetőségeink valamelyikén legkésőbb május 5-ig! Kísérést csak korlátozottan áll módunkban biztosítani.

Budapest, 2017. április 19.

Az egyesület vezetősége nevében:

Gangl Tamás

elnök

## **Kézműves tábor Vámosújfaluban**



Az Alapítványról

„...A Búzavirág Alapítvány azzal a céllal alakult, hogy a teljes élet lehetőségét nyújtsa olyan látássérült felnőtteknek, akik családi háttér nélkül nem tudnak önálló életvitelt folytatni. A látássérültek szempontjait szem előtt tartva székhelyül olyan települést kerestünk, ami elég kicsi ahhoz, hogy lehessen ismerni a szomszédokat, a boltost, a postást..., de ahol van óvoda-iskola a gyermekeinknek, orvosi ellátás, vasútállomás. Fontos volt, hogy legyen a közelben pezsgő kulturális élettal rendelkező város és olyan természeti környezet, ahol tudunk evezni, biciklizni, kirándulni (mert ezek látássérüléssel is végezhetőek). Így esett a választás Vámosújfalura...”

A SVOE tagjai ide kaptak meghívást az áprilisi táborba. Az Egyesület által meghirdetett lehetőségre 20 -an jelentkeztek, ők utaztak el a táborba.

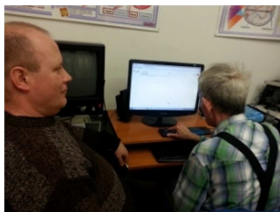
A délelőtti klubfoglalkozások keretében hagyományos technikával készített, egyedi termékek: vesszőből font kosarak, tálcák, tárolók, pamut- és rongyszőnyegek, szövött tarisznyák, táskák, sárospataki stílusú fazekas termékek, kerámia dísz tárgyak, plakettek, kerti edények készültek.

A délutáni szabad programok keretében megismerkedtünk a környékkel. Az első nap Vámosújfalut jártuk körbe. Másnap délután meglátogattuk a Sárospataki várat, majd a következő nap délután a Boldogkőváraljai várat. A sok kirándulás mellett természetesen jutott idő a társas játékokra is.

Emellett köszönetet mondunk a szakácsnak a napi háromszori finom ételekért, valamint a speciális, vegán és egyéb étkezési igények kielégítéséért.

Maradandó élményekkel, valamint az általunk elkészített tárgyakkal tértünk haza.

## **Informatika a siketvakok mindennapjaiban**



**Az Informatika a Látássérültekért Alapítvány interjút készített Csák Attila informatika oktatónkkal, mely az alábbi linken olvasható.**

Forrás: [http://www.infoalap.hu/hirek/?hir\\_reszlet=729](http://www.infoalap.hu/hirek/?hir_reszlet=729)

## **Hermina Egyesület: Hundzsa Gyula előadása**

Hundzsa Gyula, a Retina Egyesület elnöke 2017.04.20-án tartott egy előadást a Hermina Egyesületben a retinitis pigmentosa betegség és csoportja által érintetteknek és az érdeklődőknek a betegség meggyógyítását célzó kutatások jelenlegi állásáról.

A Retina Egyesület 1997-ben jött létre, amelynek 1997-2003 között Somogyi Ildikó volt a vezetője, a tevékenysége főleg a mozgástréningre, az életvitel menedzselésére koncentrált. 2003-tól Hundzsa Gyula vezeti az Egyesületet, aki alatt a hangsúly a gyógyítási módokra, az orvostudomány előrehaladása és a kutatási eredmények betegek közötti terjesztésére került. A mai beszélgetés is ennek volt az egyik állomása.

A retinitis pigmentosa egy genetikai szembetegség, amely mindig is létezett, csak az emberek nem tudták sem meggyógyítani, sem megérteni a betegség mibenlétét. Az orvosok különböző szindrómát írtak le, elnevezve önmagukról, de azt nem tudták beazonosítani, hogy lényegében ugyanannak a betegség(csoport)nak a válfajairól van szó. A betegséggel és az a gyógyítással kapcsolatos felfogásban minőségi változást hozott az 1953-as év, amikor Watson és Crick kutatók felfedezték, hogy a tulajdonságokat a DNS kettős spirálja örökíti tovább. Ők fedezték fel, hogy a DNS gyakorlatilag csak négy aminosavból áll: adenin, citozin, guanin és timin. Ezek egymás utáni sorrendje majdhogynem lényegtelen (bármelyik állhat bármelyik után), de a spirálszerkezet miatt a spirál szemközti oldalán csak meghatározott aminosav állhat. Ennek a sejtszintű folyamatban van szerepe, amikor a spirált az enzimek szétválasztják, és az egyik oldal aminosavjai a másik oldali párokat meghatározzák.

Ezután a kutatás a DNS feltérképezése felé haladt tovább. A DNS-spirál feltérképezése már 2002-ben befejeződött.

Viszont a genetikai betegségek (és köztük a retinitis pigmentosa) genetikai gyógyítása előtt van még két megoldandó probléma. Az első, hogy ezek személyre szabott gyógyítások lennének, tehát minden beteg DNS-ét meg kell határozni. Ez kezdetben egy főre számítva tíz évbe és közel százmillió dollárba került. Természetesen felvetődött az igény, hogy az ún. DNS-szekvenciálás kevesebb időbe és pénzbe kerüljön: egy nap és száz dollár alatt legyen. Az ez irányú kutatás kb. két napnál és kétszáz dollárnál tart, a célt talán már hónapokon belül eléri. A másik kutatási fókusz az egyes betegségekre kidolgozott gyógymód kutatása.

A gyógymódok kutatásában is vannak reménnyel kecsegtető eredmények. Viszont, amint megtudtuk, ezek is eléggé időigényesek. A gyógyszerek, gyógymódok (terápiák) esetében a nemzetközi tudományos szakma eléggé komoly adminisztrációt, publikációt követel meg. A humán genom (emberekkel történő) gyógyszerkutatás három fázisból áll. A fázis-I alkalmával azt kutatják egészséges önkénteseken, hogy a gyógyszer/terápia ne ártson. A fázis-II-ben már több száz beteg bevonásával igyekeznek kideríteni, hogy hatékony-e a készítmény/terápia és a mellékhatásokat szeretnék kiszűrni. A fázis-III-as kutatásnál már világszerte több ezer beteg bevonásával folyik a kutatás, hogy még pontosabb ismeretek legyenek a beteg szervezetek reakciójáról, és hogy a gyógyszer/terápia előny-kockázat aránya mennyire vállalható be. Jelenleg a retinitis pigmentosa betegség genetikai terápiás gyógyításának a kutatása a fázis-I lezárásánál tart. Remélhetőleg a nyáron kap zöld utat a fázis-II (akár magyar résztvevőkkel is!), ami még legalább két év. A fázis-III újabb két év, tehát nagyjából a genetikai gyógyítás 2021-22 táján válik lehetségessé.

A genetikai gyógymódnak van egy olyan hátránya, hogy csak injekción keresztül lehet a szembe bejuttatni (az iris és a szemgolyó határán), a hatása viszont „csak” tíz év. Utána újabb injekció kell.

Egy másik eredménnyel kecsegtető gyógymód az összejt-beültetés. Itt arról a problémáról – és szerencséről – van szó, hogy a szemidegsejtek (csapok és pálcikák) a szemgolyó hátsó felén „élnek”. Amikor a receptorok elhalnak, az agyba vezető kb. 10 centis idegpálya még működőképes marad. Ilyenkor az összejtek beültetésre kerülhetnek, amelyek felváltják az elhalt idegsejtet és összekapcsolódnak az idegpályával. Ez a látás javulásával járhat. Itt is a fázis-I-esnél tart a kutatás.

De addig is, amíg végleges javulást nem tudnak a terápiák elérni, maradnak a különböző technikai eszközök, látáskorrigáló eljárások. Az utóbbi hónapok újdonsága az e-Sight-szemüveg. Hundzsa Gyula ezt a szemüveget is megemlítette: a szemüveg egy mini számítógéppel összekapcsolt projektor. A projektor (kivetítő) a szemüveg, amelyre kivetítik a szemüvegbe beépített kamerák képeit. A nem látott területek

látványát átültetik olyan területre, ahol a beteg még látja (ezáltal „csökken” a nem látott terület). Az eszköz jelenleg horribilis árú (nagyjából 3.000.000 Ft) és sajnos, nincs Magyarországon. Hundzsa Gyula felvetette a Szemklinikának, hogy indítsanak egy kutatást a szemüveg magyarországi használhatóságáról. A kutatás pozitív eredményeként (nagy tömegnek tudna segíteni, az OEP-nek költségmegtakarítást eredményez) esély lenne a magyarországi bevezetésére. Maga a szemüveg a romlást nem állítja meg, tehát a szem romlásához kell időnként igazítani.

A két órás beszélgetés alatt kiderült, ez a téma nagyon sok embert érint és érdekel. Szükséges az ilyen irányú információ továbbítás.

További információk: A gén-kutatás jelenlegi eredményeiről beszámoló angol nyelvű lap: [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) a „Search” részre beírandó kódja: 030 7373 3

Írta: Obenaus Tamás

## PROGRAMAJÁNLÓ

### 2017. május 18-án nyílt nap a SVOE-ban



10-11 óra Érzékenyítés - Szimulációs szemüveggel különböző játékos feladatok, amikkel kipróbálhatod, milyen látás- és hallássérültként élni

11- 12 óra "Nyitott könyv" Találkozási, beszélgetési lehetőség hallás- és látássérült emberekkel

13- 14 óra Kiállítás a siketvak emberek által készített alkotásokból. Beszélgetési lehetőség az alkotókkal

14-15 óra Jelnyelvi közös daltanulás

15 - 16 óra Közös görög tánc, amelyiken kipróbálhatod, hogy milyen érzés szimulációs szemüveggel, fülvédővel, mely a hallást is korlátozza táncot tanulni, közösen táncolni.

Minden blokkra külön kell regisztrálni, megjelölve, hogy melyik programra szeretne jönni a jelentkező.

Regisztrálni lehet email-en, és a központi telefonszámon. Csak neveket kérünk.

#### **4. Street Food Éjszakája - egyél akár féláron legalább 40 helyen**



Ezúttal 2017. május 19-én jelentkezik újra a főváros street food-osait teljes fényükben bemutató este, a Street Food Éjszakája.

A tavalyi tavaszi alkalomhoz hasonlóan ezúttal is kézműves sörökkel és kézműves üdítőkkel kiegészített menüvel, ételkülönlegességekkel, kóstolótúrával és 20-50%-ig terjedő árkedvezményekkel várnak majd minden érdeklődőt a street food-osok saját üzlethelyiségükben.

Helyszín: Budapest több pontján, az akcióhoz csatlakozott street food bárokban

Időpont: 2017. május 19., 18:00-tól ameddig a csatlakozott helyek nyitva tartanak



## **Film ajánló: Vakvagányok**

### **/Tímár Péter filmje 2001/**

Egy nap Ede (Csiszár Jenő) és Zaki (Magyar Attila), a két sikertelen rockzenész elcsíp egy pályázatot: zenés darabot kell írniuk vakoknak, a Vakok Intézete jubileumára. Két éjszaka összedobják a musicalt, ám csak akkor kapják meg az ígért összeget, ha be is tanítják a gyerekeknek. Ede elkezd próbálni a fiatalokkal, de csődöt mond. Kénytelen Imola (Bozsik Yvette), egy vak kisleány balett-táncos mamájának a segítségét kérni. Imola eleinte viszolyog különleges tanítványaitól, a saját hatéves vak kisleányát sem szereti. Ráadásul Ede mindjárt a próbák elején lelép, így Imola egyedül marad a vak fiatalokkal. És a velük való munkában lassan leküzdli irtózatát a saját kisleányától.

<https://www.youtube.com/watch?v=fVDd5epEtKk>



## **Siketvakok Országos Egyesülete**

Hungarian Deafblind Association

Székhely: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.

Levelezési cím: 1053 Budapest, Múzeum körút 3. II. em.1.

Telefon: 06-1/361-2007 Fax: 06-1/209-5829 E-mail:

siketvakok@gmail.com

Számlaszám: 10409015-90117325-00000000

Adószám: 18061031-1-42

**Összeállította, szerkesztette: Katona Andrea**