

HÍRMONDÓ 2019/2



Kedves Olvasók!

Az alábbiakban küldjük hírlevelünk következő számát, melyhez mindenkinek jó olvasást kívánunk!

Jánosi Veronika

TARTALOMJEGYZÉK

ÉRDEKVÉDELMI HÍREK	1
BESZÁMOLÓ AZ EGYESÜLET KLUBJAIRÓL	3
FONTOS INFORMÁCIÓK	6
HÍREK, ÉRDEKESSÉGEK	9

ÉRDEKVÉDELMI HÍREK

Átadták a befogadó település díjakat a Parlamentben

A fogyatékkal élő emberek az épekkel egyenrangú állampolgárok, és a fogyatékkal élők segítése, elfogadása, foglalkoztatása magától értetődő kell legyen – erről az Emmi szociális ügyekért felelős államtitkára beszélt a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) által alapított Befogadó Magyar Település díjak átadásán a Parlamentben.

Simon Attila István azt mondta, a díjazott települések ebben a befogadásban mutatnak példát, és bízik abban, hogy egyszer nem lesz

szükség semmilyen elismerésre, mert az összes település ezzel a szellemiséggel segít majd a rászorulókon.

A 2011-ben alapított, kétévente átadott elismerést azok a települések kapják, amelyek elkötelezettek az esélyegyenlőséget kiemelten kezelő településpolitika, valamint a fogyatékos személyek helyi szervezeteivel való szoros együttműködés kialakítása mellett.

A befogadó település díjra tavaly tizenöt pályázat érkezett, végül három önkormányzat – a III. kerület, a XIII. kerület és Gyula városa – vezetője és képviselője vehette át a díjat.

Az eseményen a díjazott kerületek, illetve települések képviselői – Bús Balázs, Óbuda-Békásmegyer polgármestere, Karácsonyi Magdolna, a XIII. kerület aljegyzője, és Görgényi Ernő, Gyula polgármestere – beszámoltak azokról az intézkedésekről, fejlesztésekről, akadálymentesítésekről, amelyekkel segítették, könnyebbé tették a fogyatékkal élő emberek életét.

Forrás és a teljes cikk: http://www.orientpress.hu/cikk/2019-02-14_atadtak-a-befogado-magyar-telepules-dijakat

Új munkatárs az Egyesület rehabilitációs részlegén

Tárkányi Edit vagyok, 2019. februárjától én látom el az SVOE-nél az szociális munkás feladatokat. Korábban a Vakok Állami Intézetében, a KÉZMŰ Nonprofit Kft-nél, valamint a Fehér Bot Alapítványnál dolgoztam ilyen, vagy hasonló munkakörben.

Rendszerint hétfőn délelőtt és szerda délután vagyok megtalálható az irodában, de előzetes egyeztetés mindenképpen szükséges.

Feladataim:

- új jelentkezők fogadása, megismerni az állapotát, igényeit majd részletesen ismertetni az Egyesület profilját, szolgáltatásait. Szolgáltatási elemként a szociális munka segít eligazodni az igénybe vehető ellátási formák és támogatások között, segít az ügyintézésben.
- szociális kérdésekben való segítségnyújtás, melyek leggyakrabban a fogyatékosági támogatáshoz, utazási kedvezményhez, megváltozott munkaképességű munkavállalók esetében pedig a komplex állapotfelméréshez és a rokkantnyugdíjat kiváltó

rehabilitációs- vagy rokkantsági ellátásokhoz kötődnek. Ezekon túlmenően természetesen bármilyen szociális problémával is jelentkezhetnek ügyfeleink.

Elérhetőségeim

E-mail: tarkanyi.edit@siketvakrehab.hu

Tel.: +36-30/480-9185

BESZÁMOLÓ AZ EGYESÜLET KLUBJAIRÓL

Rehabilitációs

klub

február

Februári rehabklubunkat 06-án, szerdán délután tartottuk. Ismét elég sokan összegyűltünk az alkalomra. Most is bemutatkozással kezdődött a program, hogy mindenki tisztában legyen vele, kik vannak jelen. Meg lett említve az egyesület két új munkatársa: Tárkányi Edit szociális munkás, aki a program végén be is mutatkozott és Jánosi Veronika a Hírmondó szerkesztője, az Egyesület kulturális szervezője.

Az alkalom témája: Volt-e már valaki vészhelyzetben és hogyan kezelte azt?

Egyik siket tagunk elmesélte, hogy a házukban tűz ütött ki a gázóraszekrénynél, szerencsére ő volt az egyetlen, akinek a lakását nem érintette a probléma, mert ő a földszinten lakik, a tűz pedig az 1. és 2. emelet vezetékeit tette tönkre. Ő csak a sok vizet érzékelte a lépcsőházban és a szomszédtól szerzett információt a sajnálatos esetről. Másik tagunk elmondta, hogy a buszmegállóban állva érzékelte, hogy egy hölgy rosszul lett. Ő nem tud telefonálni, ezért megállított egy autóst, aki felhívta a mentőket, így segített a bajba jutottnak. A klub vezetői afelől érdeklődtek: Hallottak-e már a tagok arról, hogy aki nem tud telefonálni, azok számára létezik egy applikáció, amelynek segítségével SMS-t tudnak küldeni a 112-es telefonszámra. Az üzenetben a következő információknak kell szerepelniük: hallássérült vagyok, hol vagyok, mi történt velem. Az applikáció neve: 112 SOS hallássérülteknek. IOS rendszeren a 11.0-s verziótól, android rendszeren pedig a 4.0-s verziótól érhető el, kizárólag angol nyelven. A GooglePlay és az AppStore áruházakból tölthető le. Voltak tagok, akik már olvastak, hallottak róla, de még senki nem használta. Csak Attilánál az egyesület

informatika oktatójánál lehet megtanulni az applikáció használatát.

A következő percekben arról esett szó mi az, aminek érdemes nálunk lennie arra az esetre, ha történik velünk valami. A klubvezetők a személyi igazolvány, és a TAJ kártya mellett javasolták az úgynevezett kommunikációs levél magunknál tartását, melyen az alábbi adatok feltüntetése ajánlott: hallás-látássérült vagyok, hallókészüléket használok (hányat), ha nem használok melyik fülemre hallok jobban, esetleg szájról olvasok, tenyérbe síkírással, vagy egyéb tenyérbe történő kommunikációval tudok kommunikálni, vércsoportom és a legközelebbi hozzátartozó neve, elérhetősége. A tárcában, vagy a személyi igazolvány tokjában ajánlott, hogy legyen benne ez a kis papír. A délután folyamán kiderült, hogy a tagok nagyon hasznosnak tartják a kommunikációs levelet. A klubvezetők felajánlották, segítenek a megfogalmazásában annak, aki bizonytalan benne és szeretne ilyet.

A következő felvetett téma a véradás volt. Mint kiderült, egyik tagunk rendszeres véradó. Elmesélte, hogy miután az egyesülettől rengeteg segítséget kapott, gondolkodott rajta, ő miként tudna segíteni másoknak a saját határait figyelembe véve. Végül ez tűnt a legmegfelelőbbnek számára. A véradás folyamatáról is érdekes információkat tudhattunk meg: Elsőként ki kell tölteni egy űrlapot az egészségi állapotra vonatkozólag, ezt követően elkérik a személyi igazolványt, TAJ kártyát. Ezután picit megszúrják az ember ujját, így állapítják meg a vércsoportot. Ezt követi egy orvosi vizsgálat, melynek során a doktor kikérdezi a leendő véradót esetleges betegségeiről, gyógyszer szedéséről, majd megméri a vérnyomását. Ha az orvos mindent rendben talál, az ápoló megszúrja, kezébe ad egy labdát, amit folyamatosan szorítgatnia kell, és 5-10 percen keresztül tart maga a vérvétel. A véradás akadályai lehetnek: bizonyos gyógyszerek szedése, bizonyos szembetegségek. A vérvétel és a véradás közti különbség: vérvételt akkor végeznek, ha az orvosok ki szeretnék deríteni, hogy milyen problémára utal egy-egy tünetünk. Véradásra önként jelentkezhetünk, és bizonyos rendezvényeken, meghirdetett időpontokban, és helyeken van erre lehetőség. Véradás alkalmával is kiderülhet, hogy probléma van. Előfordul olyan eset, hogy véradás során derül ki, hogy valakinek súlyos vashiánya van. Vérvétel esetén hemoglobin szintet is mérnek. Ennek értéke 120-145 között ideális. A magas értékű vérsüllyedés gyulladásra utalhat a szervezetben. Érdekességként egyik tagunk elmondta, hogy vashiány esetén együnk sok vastartalmú ételt, májat, céklát. Vastartalmú ételek mellé nem ajánlott teát inni, mert az gátolja a vas felszívódását, viszont C-vitaminban gazdag zöldségfélét, például paprikát érdemes mellé fogyasztani. A klub vezetője emlékeztetett: vannak olyan

vitaminok, amelyek esetében nem számít, mennyit szedünk be belőle, azonban vannak olyanok is, amelyeknél fontos a mennyiség betartása, mert az előírtnál több beszedése kárt okozhat. Egy résztvevő arról számolt be, hogy egy ártatlannak tűnő gyógyszernek az Algopyrin fájdalomcsillapítónak milyen súlyos mellékhatásai lehetnek. Neki gyomorvérzést okozott, ugyanis fejfájásra 1 évig folyamatosan minden nap szedte.

Fontos információként elhangzott, hogy a gyógyszeres dobozokban megtalálható betegájékoztatókat az interneten is elolvashatjuk a: www.doktorinfo.hu weboldalon. Ha a betegájékoztatóban olvasható információk értelmezésével bárkinek nehézségei adódnának, az egyesületben szívesen segítenek értelmezni a leírtakat.

A februári rehabklubon is információkban gazdag délutánt töltöttünk együtt.

Sportos délután a szabadidős klubon

Szabadidős klubunkat február 13-án, szerda délután tartottuk. Körülbelül 30 fős, lelkes csapatunk 14:00-tól birtokba vette a Walhalla bowling klub két pályáját. Az első pár percben a tagok megismerkedtek a pályával, valamint a golyókkal és annak gurítási módjával. A két csapat egyenlő esélyekkel indult: az egyik pályán a siketek és jelnyelvet használók voltak többségben, a másikon pedig a hallók, de rosszabbul látók. A csapatok egyenlő elosztását a klub vezetőinek köszönhetjük, akik gondosan ügyeltek arra, hogy az erőviszonyok hasonlóak legyenek a csapatok tagjai között, és így a verseny igazságos legyen. Mindkét csapat tagjai kétszer egymás után guríthattak. A versenyt a hallók, de rosszul látók csapatából egy úriember nyerte meg, második és harmadik helyen egy-egy hölgy végzett. A másik csapat legjobbjá egy hölgy lett, második helyen szintén egy hölgy végzett, a harmadik pedig egy úr lett.



Farsangi mulatság

2019. február 27-én, szerdán tartottuk farsangi mulatságunkat az Egyesületben Huszár Zsuzsa tagunk szervezésében. A program elején a házigazdák köszöntötték a megjelenteket, majd egyik tagunk farsangi versikéje is felolvasásra került. Ezután megkezdődött a zenés-táncos mulatság. Retro zenékre táncolhattunk, volt körtánc és páros tánc is. A program külön pontja volt a lufi tánc, amely páros tánc egy lufival, amelyet két egymással szemben álló személy kizárólag a fejével tarthat, és közben mozognia kell a zenére.



A jó hangulatú délutánt megalapozó zenei válogatást DJ Csák Attila szolgáltatta.

FONTOS INFORMÁCIÓK

Megjelent a Jaws for Windows 2019

Mostantól az eredeti változattal egy időben frissül a képernyőolvasó szoftver

Örömmel jelentjük be, hogy mostantól magyar nyelven is elérhető a JAWS 2019. A program legfeltűnőbb újdonsága, hogy a sok különböző nyelvi változat egyetlen telepítő programból válik elérhetővé. Ez azt jelenti, hogy egyetlen telepítő áll rendelkezésre, amely tartalmazza az összes támogatott nyelvet és az együttműködést a támogatott operációs rendszerekkel. A telepítő automatikusan felismeri a használt Windows

rendszert és a nyelvet, majd telepíti az ezeknek megfelelő üzenetkészletet és összetevőket.

További újdonság, hogy mostantól rendelkezésre áll egy ún. online telepítő, mely aktív internetkapcsolatot igényel. Azokhoz a környezetekhez, ahol ez gondot okoz, elérhető a jóval nagyobb méretű offline telepítő is, mely minden szükséges összetevőt tartalmaz.

A JAWS indulása egy koncepcionális változtatásnak köszönhetően érezhetően gyorsabbá vált. A JAWS 2019 teljes körű Skype 8 támogatást biztosít, saját, hozzáadott billentyűparancsokkal. A böngészők terén teljes támogatottsággal bír a legújabb Google Chrome és a Mozilla Firefox is. A Microsoft Office programcsomag alkalmazásaival (Word, Excel, Outlook, Access) tovább javult az együttműködés. Az Office 365 mostantól külön JAWS támogatást élvez, így gyorsabbá, és gördülékenyebbé vált a használata, az újabb verziókban pedig az automatikus helyesírás-ellenőrzés is igénybe vehető. A webes alkalmazások közül a Google Docs kiemelten támogatott.

A magyar felhasználókat érintő változások közül kiemelendő, hogy mostantól a JAWS alapértelmezett beszéd szintetizátora a Vocalizer Expressive. A Profivox beszéd szintetizátort gyárilag már nem tartalmazza ugyan a szoftver, külön telepíthető formában azonban továbbra is biztosítani fogja azt az alapítvány minden JAWS felhasználó számára.

Braille fronton szintén jelentős változás, hogy a korábbi irodalmi Braille konvertert leváltotta a Liblouis megoldás. A Profivoxhoz hasonlóan azonban a korábban használt Braille fordító is elérhető lesz egy rövidesen megjelenő segéd szoftveren keresztül. A speciális, csak a magyar felhasználók számára fontos kiegészítések telepíthetőségéhez a felhasználók türelmét kell még kérnünk, addig is elérhetővé tesszük a Profivox beszéd szintetizátor meghajtó szoftverének telepítőjét. Ezt lefuttatva már a JAWS 2019 magyar változatában is kiválaszthatóvá válik a felhasználó gépén lévő, közkedvelt beszéd szintetizátor. Akinél telepítve van az elmúlt öt év során megjelentetett bármely honosított JAWS vagy MAGic, esetleg DEX kiadás, annak Windows rendszerében már elérhető az aktuális Profivox verzió, és ehhez biztosít hozzáférést a most még külön telepítendő interfész szoftver.

Fontos újdonság továbbá, hogy az újabb honosított JAWS verziókra nem kell többé 1-2 hónapnál többet várni, ugyanis mostantól az eredeti változattal egy időben frissülnek majd, így ugyanazokat a friss

fejlesztéseket az amerikai felhasználókkal azonos időpontban kapják meg a magyar látássérült emberek. A JAWS 2019 letöltési linkjei:

Online telepítő:

JAWS for Windows 2019 Professional Online telepítő 34.88 MB
JAWS for Windows 2019 Professional Online telepítő letöltése

Offline telepítők:

JAWS for Windows 2019 Professional 64 bites változat 589.02 MB
JAWS for Windows 2019 Professional 64 bites változat letöltése
JAWS for Windows 2019 Professional 32 bites változat 538.21 MB
JAWS for Windows 2019 Professional 32 bites változat letöltése
Profivox meghajtó telepítő 564.50 KB
Profivox meghajtó telepítő letöltése

Azon felhasználóinknak, akik az ország licenc program keretében egyetemes hitelesítő kódot kértek, nem szükséges új licencet igényelniük, mert az az egyéves periódusa alatt megjelenő valamennyi támogatott szoftver verziófrissítését hitelesíti. Akik azonban még nem vették igénybe az ingyenes JAWS licencet, éljenek ezzel a lehetőséggel, és egy egyszerű webes űrlap kitöltésével igényeljék a használni kívánt szoftverhez a hitelesítési kódot az ország licenc weboldalán:

Forrás: <http://akadalymentes.magyarorszag.hu>

Áthelyezték az Arany János utcai troli végállomást

Februárban megszüntették az Arany János utcai troli végállomását. Az átépítés alatt a Podmaniczky Frigyes teret parkosítják, így az ott parkoló buszok is máshol állnak meg.

A BKK közölte, a buszok közlekedése semmiben nem változott.

A felújítási munkálatok már megkezdődtek, a felső vezeték átalakítása február közepe óta zajlik. A trolik február 16-án, szombaton lettek áthelyezve. A járművek a Podmaniczky tér megkerülése helyett a Bajcsy-Zsilinszky úton fordulnak meg, továbbra is érintve az Arany János utcai metró megállóhelyet.

HÍREK, ÉRDEKESSEGEK

Adóbevallás

2019

A Nemzeti Adó- és Vámhivatal (NAV) 2019-ben is készít adóbevallási tervezetet, amelyet a munkáltatók, kifizetők által a NAV-hoz benyújtott adatszolgáltatások alapján állít össze.

Az adóbevallási tervezet ügyfélkapu regisztráció birtokában 2019. március 15-től megtekinthető, szükség esetén kiegészíthető, módosítható, illetve jóváhagyható.

Az a magánszemély, akinek nincs ügyfélkapuja, de van érvényes e-mail címe, az alábbi adatok kitöltésével és beküldésével 2019. március 18-ig kérheti a tervezet papír alapú postázását a NAV-nál nyilvántartott címére. Az adóhatóság a megadott e-mail címre adóbevallási tervezetet nem küld, kizárólag az alábbi kérelmével kapcsolatban nyújt tájékoztatást.

A kérelem az alábbi linken tölthető ki:
<http://www.nav.gov.hu/eszja/eszja>

Magyar neurobiológus a világ élvonalában

Az elmúlt néhány hónapban zsinórban három fontos orvosi díjat is megkapott az idén 50. születésnapját ünneplő, budapesti születésű Roska Botond molekuláris, és sejtbiológus, a Friedrich Miescher Orvosi Kutatóintézet neurobiológiai kutatócsoportjának vezetője, a Bázeli Egyetem orvostudományi karának professzora.

Mindegyik elismerést első magyarként érdemelte ki: a Bressler-díjat az általa kidolgozott látás-visszaállító terápiáért, az évről-évre agykutatókat elismerő Alden Spencer-díjat a látás folyamatának a megértéséért, és végül idén a Louis Jeantet-díjat a kettő kombinációjáért ítélték a magyar neurobiológusnak.

Roska családjában már-már hagyomány a kiemelkedő tudományos teljesítmény. Édesapja Roska Tamás is világhírű kutatóorvos volt. Roska a Semmelweis Egyetem orvosi karának elvégzése után Amerikában Californiában, és a Harvardon képezte magát tovább. 2005-ben került Bázélbe, ahol ma a Bázeli Egyetem orvosi karának professzora, és tavaly óta a molekuláris és klinikai szemészeti

kutatóközpont igazgatója is. A világhírű neurobiológussal a látás-visszaállító terápiák lehetőségeiről és korlátairól beszélgettünk.

Balázs Zsuzsanna (B. Zs.): Úgy tűnik, évről évre egyre rangosabb kitüntetések érnek annak feltérképezése, hogyan dolgozza fel a képi információt az emberi agy. A látás mechanizmusának, és a szembetegségek terápiájának előtérbe kerülése valami új trend?

Roska Botond (R. B.): A látás azért válik egyre fontosabbá, mert nem elég, hogy az emberi agy 20 százaléka a vizuális információ feldolgozásával foglalkozik, a képi információ ráadásul minden eddiginél fontosabbá is vált, és ez a trend a jövőben is folytatódni fog. Mindeközben a vakok aránya a következő évtizedekben várhatóan növekedni, mert egyre több a világon a rövidlátó, a rövidlátás pedig hajlamosít a makula degenerációra és a retina leválásra.

B. Zs.: Az átlagember azt hinné, hogy a látás folyamatát eddig is betéve ismerték az orvosok. Mi nem volt meg eddig?

R. B.: Ez egy tévedés. Az agy működéséről az emberiség birtokában lévő tudás gyakorlatilag a nullával egyenértékű. Ebből a kevésből még mindig a retináról, vagyis a szemideghártyáról tudjuk a legtöbbet.

B. Zs.: Mi olyan bonyolult a retinán, ha egyszer úton-útfélen arról hallani, hogy a lézeres rutinműtéteknek köszönhetően bárki megszabadulhat még a szemüvegétől is?

R. B.: Nagy probléma, hogy az állatok nem tudják elmondani, mi történik a látásukkal, amikor a laboratóriumban egy-egy dologhoz hozzápiszkálunk a retinájukon. Tovább bonyolítja a képletet, hogy csak a főemlősök rendelkeznek az emberi látásmechanizmus egyik kulcselemével, a sárgafolton, szakszóval a makulán található látógödörrel, ami az éleslátásért felelős. Így klasszikus állatkísérletekben, például rágcsálók segítségével az úgynevezett fovea (látógödör) nem vizsgálható. Mivel a szemem keresztül a retináig el lehet látni, alternatív megoldást jelentené az azok a módszerek, amelyekkel élő emberek szemében lehetne a változásokat aprólékos pontossággal mérni.

B. Zs.: Erről úgy beszél, mintha ez még váratna magára.

R. B.: Az emberi látásmechanizmus megértéséhez manapság többnyire még elhunyt donorok retináját próbálják olyan hosszú ideig életben

tartani, hogy meg lehessen érteni annak pontos működését. A legutóbbi évekig a retina hosszú távú életben tartása is áthidalhatatlannak bizonyult. Ezen épp a magyar Szabó Arnold anatómus vezette kutatócsoport változtatott, ők mára már több mint három hónapig életben tudják tartani az elhunyt donorokból származó szemideghártyát. Retinalaboratóriumukkal mi is együtt dolgozunk.

B. Zs.: Muszáj a gyógyítás reményéhez ennyire aprólékosnak lenni?

R. B.: A teljes retina felülete nagyjából 1000 négyzetmilliméter, amelynek az említett, óriási érzékenységű fovea, vagyis a látógödör mindössze az ezredrésze. Ennek az ezredrésznek, azaz a látógödörnek sértetlennek kell maradnia ahhoz, hogy az ember ne érezze, hogy látássérült. Igaz, a perifériás észlelés sérül, ha csak ez az ezredrész marad ép, de az arcfelismerési képessége megmarad, illetve továbbra is tud még olvasni. Az emberek pedig leginkább ezeket a képességeket azonosítják a látással.

B. Zs.: Önnek hogy sikerült áthidalni a látógödör, vagyis a fovea működésének megismerését akadályozó tényezőket?

R. B.: Az utóbbi egy-két évtizedben egészen új metodológiákat kezdtünk kidolgozni. Manapság vér, vagy bőrsejtből Petri-csészében is tudunk retinát építeni. Kétszáz nap alatt bárkiből tudok csinálni ezer retinát, amelyen gyógymódot tudok fejleszteni. A legfőbb nehézséget igazából innentől már az jelenti, hogy a sokféle retinasejt közül azt tudjuk eltalálni, amelyik reparálásra szorul. Abból is baj származhat ugyanis, ha a gyógyszer nem a megfelelő sejttypusban kezd hatni.

B. Zs.: Ha efféle válogatásra képes gyógyszer még nem létezik, akkor Önt milyen terápia kifejlesztéséért tüntették ki?

R. B.: A retina felépítésének a vizsgálata mellett a laboratóriumom kifejlesztett egy olyan számítógéppel tervezett szintetikus vírust, amely be tud jutni az összes retinasejtbe, de ott egyéb módon nem avatkozik be a sejtek működésébe. A trükk viszont csak ezután kezdődik: az általunk fejlesztett vektorvírusok génterápiás hatóanyagokat tudnak szállítani, és azt is megoldottuk, hogy utóbbiak kizárólag abban a sejttypusban kezdjenek működni, amelyik a látásromlásért felelős. A többi, egészségesen működő sejtben pedig nem történik semmi.

B. Zs.: Eszerint ezt a módszert már élő embereken is kipróbálták?

R. B.: A fejlesztés 13 éve után néhány hónapja elkezdtek a klinikai vizsgálatokat Londonban, illetve egy másik kísérletsorozat a hetekben fog elkezdődni Franciaországban.

Eddig mintegy tucatnyi látássérült ember kapta meg az általunk fejlesztett génterápiás oltást, várhatóan ugyanennyi embert vonnak be a franciaországi kísérletekbe is. Ha a klinikai kísérletek sikerrel zárulnak, kezdődhet az ipari termelés. De ezzel én személy szerint már nem foglalkozom. Az én szerepem addig tart, amíg a probléma nehéznek és megoldhatatlannak tűnik.

B. Zs.: A vakság mely típusainál, milyen betegségek esetében működhet az Önök módszere?

R. B.: Elméletileg bármilyen szembetegségben használható a génterápia, igaz, az egyes betegségeknél másféle módon kell alkalmazni. A legegyszerűbb az úgynevezett monogenetikus betegségek terápiája, amikor a tüneteket egyetlen gén hibája okozza. A szembetegségeknek – eltérően a többi szerv betegségeitől – elég nagy hányada ilyen. Ilyenkor az általunk fejlesztett vektorvírussal csak vissza kell juttatni a megfelelő gént a megfelelő sejtekbe. Van olyan öröklött monogenetikus szembetegség, amelyre már tíz éve létezik génterápia. Más kérdés, hogy ilyenkor problémát okozhat, hogy a hiányzó vagy hibás gének miatt a gazdasejt is elhal, így nincs hova visszajuttatni a hiányzó gént.

B. Zs.: A látásvisszaállító génterápiák egy másik formája az úgynevezett optogenetikai terápia. Ezek esetében teljesen mindegy, miért vakul meg valaki, és valamennyire a sejtelhalás is áthidalható. A retinában megmaradt sejteket ugyanis speciális fehérjékkel fényérzékennyé lehet tenni. Erre lehet példa a szemideghártya sejtjeinek fokozatos elhalásával fenyegető retinitis pigmentosa. A betegségcsoportban érintettek, többnyire kamaszkoruktól kezdve, éveken át fokozatosan veszítik el a látásukat, de a folyamat közben a még épen maradt retinasejtjeiket fényérzékenyebbé lehet tenni. A szállítóvírus ilyenkor csak a fehérjét juttatja a még élő sejtekbe. Hasonlóképpen a kor előrehaladtával okoz látásromlást a makuladegeneráció. Erre a betegségre olyan génterápiát lehet használni, amely a rosszul működő retinasejtek DNS-ét igyekszik kijavítani.

B. Zs.: Ahogy erről beszél, úgy tűnik, mintha inkább azt kellene kérdezni, hogy a vakság mely típusain nem lehet segíteni.

R. B.: „Olyan vakság, amin egyáltalán nem lehet segíteni, nem létezik. Még azokon a betegeken is lehet valamennyit segíteni, akiknek a komplett látóidege hiányzik.

Minden attól függ, hogy mennyi pénzt áldoznak rá.” A látórendszer felépítése miatt gyakorlatilag bármilyen vakságot meg lehet hekkelni. A kérdés inkább az, hogy milyen minőségű látást lehet visszahozni.

B. Zs.: Eszerint a „retinaoltással” visszaállított látás különbözik a valódi látástól?

R. B.: Nagy mértékben, igaz, hogy pontosan mennyire, azt egyelőre még nem tudjuk megmondani. Ezt azért is nehéz meghatározni, mert feltehetően az egyéni variációk is nagyok lehetnek. Ha ugyanazt az anyagot két ugyanabban a betegségben szenvedő ember szemébe juttatjuk, a látásuk nem ugyanolyan mértékben fog visszatérni.

Ezt bizonyítani még nem tudom, de biztos vagyok benne. Amellett, hogy a pontos genetikai eltérés mindenkiben más és más, legalább annyira fontos, hogy abból, ha egy beteg retinája újra elkezd érzékelni a fényt, még nem következik, hogy az agya meg is tudja érteni a szemideghártyája által felfogott képi információt. A vakok évekig, évtizedekig élnek úgy, hogy a központi idegrendszerükbe nem érkezik a retinájukból inger. Mivel az agy rendkívül plasztikus, annak látásfeldolgozó részei az idők során más funkciókra állnak át. Ha a látókérget hirtelen ismét vizuális inger éri, az agyi központnak újra meg kell tanulnia látni. Tanulni pedig mindenki különböző ütemben és különféle hatásfokkal tud. Hiszen franciául sem ugyanolyan gyorsan és ugyanolyan jól tanulnak meg a különböző emberek.

Forrás és a teljes cikk: <https://qubit.hu/2019/01/29/roska-botond-olyan-vaksag-amin-nem-lehet-segiteni-nem-letezik> (Qubit, 2019. 01. 29.)

SMART

konferencia

2019

Április 2-án kerül megrendezésre a 10. SMART konferencia. A központi téma az innováció, de szó lesz a fővárosi közlekedés okosításáról, startupokról, a digitalizált gyárakról és a mindezek ellenpólusát képviselő digitális függőségről és a neoludditákról.

Nyitóelőadásában Dr. Birkner Zoltán, a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal (NKFIH) elnöke a hazai innovációs élet megújításáról fog beszélni, míg Vinnai Balázs, a Codecool alapítója egy digitálisan

fejlett, 2030-ban létező Magyarországot fog vizionálni. Sárík Péter a zenében tapasztalható innovációt mutatja be interaktív formában, Fülöp József, a MOME rektora pedig az egyetemi innováció fontosságára hívja majd fel a figyelmet - írták a konferencia szervezői az előzetesükben.

Szó lesz továbbá az übertelenített magyar fővárosban működő megosztásalapú szolgáltatásokról (GreenGo, MOL Bubi, MOL Limo, Blink City), a fővárosi közlekedési szakemberek a Waze, és a közlekedésszervezés viszonyát fogják kivesézni, és összecsapnak a neoluddita nézetek a technofíliával.

Külön szekcióban gyűlnek össze az ipar digitalizálásával foglalkozó szakértők. Szó lesz a legfrissebb felfutó trendekről, kvantumtechnológiákról, és persze a mesterséges intelligencia, a fintech, proptech, és 5G is előkerül. Akinek pedig ez már túl sok a modern technológiából, Dr. Zacher Gábortól hallhat tudnivalókat a digitális függőségről.

Saját dala lesz a fővárosnak

A másodsor induló projektekre hat ismert előadót hívtak meg öt dal elkészítésére, további öt helyet pedig a még felfedezésre váró, tehetséges zenészek és énekesek számára tartanak fenn a kiírt pályázaton.

A szervezők felkérését Janicsák Veca, Tóth Gabi és Majka, Vastag Csaba, Szikora Róbert, és a New Level Empire fogadta el, ők valamennyien részt vettek a bejelentésen. A dalokat tavasszal koncerten mutatják be és CD is készül.

A március 22-i határidőig beérkezett dalokra az előválogatás után április 8. és 25. között lehet szavazni a www.budapestdal.hu oldalon, a megszületett produkciókat április 26-án gálakoncerten mutatják be a Thália Színházban, ott dől el, ki nyert. A győztes egy éven keresztül viselheti a Budapest Dal 2019 címet, megkapja a Budapest Dal plasztikai díjat, oklevelet, emellett egymillió forint pénzjutalomban is részesül.

Forrás:

http://www.ma.hu/belfold/325795/Ujra_keresik_Budapest_dalat?place=sr

Felhívás jóga tanfolyamra, és aerobik edzésre

Egyesületi vezetőségi tagunk, Papakosztandi Mária kérésére tesszük közzé az alábbi két programlehetőséget:

Hétfőn és csütörtökön jóga tanfolyamra várják az érdeklődőket az MVGYOSZ Hermina termében 15:00 órától 16:30-ig. A tanfolyam ára 8 alkalomra 4.500,- Ft. Ajánlott a kényelmes ruházat és polifoam szőnyeg beszerzése saját részre. A gyakorlatokat cipő nélkül végzik. Jelnyelvet használó személyeknek sajnos nem javasolt a program. Csatlakozhatnak nem fogyatékossgal élők is. Kezdőket is szívesen fogadnak.

A Vakok Általános Iskolája (1146. Ajtósi Dürer Sor 39.) tornatermében aerobic edzésekre van lehetőség minden hétfőn 19 órától 20 óráig. Az aerobic zenére történő intenzív mozgás oktató vezetésével. Itt szükséges a kényelmes cipő és ruházat.

Egyéb felszerelésről az iskola gondoskodik. Alkalomszerűen használnak fitness labdát, súlyzót és hulla-hopp karikát. Jelnyelvet használó személyeknek sajnos nem javasolt. Csatlakozhatnak nem fogyatékossgal élők is.

Az óradíj 5.000,- Ft. az oktató részére, amely a jelenlévők számától függően oszlik el (például ha 5 fő vesz részt az órán akkor 1.000,- Ft./fő.)

Akadálymentes előadások márciusban is a Pesti Magyar Színházban

Jelnyelvi tolmácsolással kísért előadás:

Március 23. szombat 15 óra Időfutár

Audionarrációval kísért előadások:

Március 1. péntek 19 óra Utánképzés ittas vezetőknek

Március 2. szombat 15 és 19 óra Valahol Európában

Március 3. vasárnap 15 óra Valahol Európában

Március 5. kedd 19 óra Naptárlányok

Március 6. szerda 19 óra Legyetek jók, ha tudtok!

Március 8. péntek 19 óra A muzsika hangja

Március 9. szombat 15 óra Harisnyás Pippi

Március 10. vasárnap 15 óra Legyetek jók, ha tudtok!

Március 19. kedd 19 óra A fösvény
Március 20. szerda 15 óra Tündér Lala
Március 21. csütörtök 19 óra Legyetek jók, ha tudtok!
Március 22. péntek 15 és 19 óra A muzsika hangja
Március 23. szombat 15 és 19 óra Időfutár
Március 24. vasárnap 15 óra Utánképzés ittas vezetőknek
Március 25. hétfő 19 óra Utánképzés ittas vezetőknek
Március 26. kedd 19 óra Folytassa, Ciceró!
Március 27. szerda 19 óra Naptárlányok
Március 28. csütörtök 15 óra Időfutár
Március 29. péntek 19 óra Suncity - a Holnap tali! – musical
Március 30. szombat 15 óra Házasságon innen, házasságon túl
Március 31. vasárnap 15 óra Rumini

Jegyigénylés és részletes információk:

Tóth Cecília, társadalmi felelősségvállalási referensnél
e-mail: akadalymentesites kukac mszinhaz pont hu

akadalymentesites@mszinhaz.hu

Telefonszám: +36 70 903 8955



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
Adószám: 18061031-1-42

Összeállította, szerkesztette: Jánosi Veronika