

HÍRMONDÓ 2019/9



Kedves Olvasók!

Hírlevelünk jelen számában olvashatnak az egyesület legutóbbi programjairól, Prof. Dr. Roska Botond előadásáról, a Látássérültek Segédeszköz Konferenciájáról, jogszabályváltozásról, és érdekességekről.

Jó olvasást, kellemes időtöltést kívánunk!

Jánosi Veronika

TARTALOMJEGYZÉK

| | |
|---|---|
| HÁZUNK TÁJÁRÓL – EGYESÜLETI HÍREK | 2 |
| Rehabklub az egyesület rehabilitációs szolgáltatásairól | 2 |
| Szabadidős klub karácsonyi díszek társaságában | 2 |
| Beszámoló az Egyesület tisztújító közgyűléséről | 3 |
| Meghívó hozzátartozóknak | 3 |
| LESEK 2019 | 4 |
| Prof. Dr. Roska Botond látáskutató előadása | 5 |
| HÍR, ÉRDEKESSÉG | 7 |
| Márciustól egyszerűsödik a kormányhivatalok működése | 7 |
| Okosmobilos Braille billentyűzet..... | 7 |

HÁZUNK TÁJÁRÓL – EGYESÜLETI HÍREK

Rehabklub az egyesület rehabilitációs szolgáltatásairól

Soron következő rehabklubunkat november 6-án, szerdán tartottuk meg.

Az egyesületben igénybe vehető rehabilitációs szolgáltatásokat vettük górcső alá. Először a funkcionális hallás és látásvizsgálatról esett szó, amelynek kapcsán a résztvevők pozitívan nyilatkoztak. Elmondták, hogy nagyon hasznos volt számukra, hogy egy ilyen vizsgálat során nem azt nézik mi az, ami elveszett a látásukból, vagy hallásukból, hanem azt, mit lehet kezdeni a maradékkal. Az eredmény tükrében fejlesztésre is lehetőség van a látás és hallástréning szolgáltatás keretében.

Ezután a mindennapos tevékenységekről esett szó, melynek keretében elsajátíthatóak a főzés, takarítás, varrás, és még sok más, háztartási feladat fortélyai is. A résztvevők többségében a főzés és takarítás tanulást vették eddig igénybe.

A következő nagyon fontos szolgáltatás a siketvakok életében a tájékozódás-közlekedés. Ezen tanulási folyamat részeként a fehérbot kézbe vételétől egészen az önálló közlekedésig eljuthatnak az érintettek. A résztvevők megtanulják a zebrán való átkelést, a járművek használatát, valamint a számukra szükséges útvonalakat is elsajátíthatják.

A program végén az informatikáról is szó esett, amely szintén kinyitja a világot egy látás-és hallássérült ember számára. Informatika-oktatás keretében az okostelefonok használatát is megtanulhatják az érdeklődők.

Ismét hasznos 2 órát töltöttünk együtt.

Szabadidős klub karácsonyi díszek társaságában

2019. november 13-án megtartottuk az év utolsó szabadidős klubját. Ezúttal karácsonyra készülődtünk.

A program iránt érdeklődők különféle díszeket készíthettek. Volt, aki WC papír gurigából virágot készített festéssel, más hungarocell golyót díszített szegfűszeggel, egyesek pedig gömböket díszítettek alufóliával, és szalagokkal.

Szép karácsonyi hangulatú két órát töltöttünk együtt.

Beszámoló az Egyesület tisztújító közgyűléséről

Az egyesület 2019. november 20-án tartotta meg tisztújító közgyűlését.

A program elején Gangl Tamás, leköszönő elnök köszöntötte a résztvevőket, majd felkérte dr. Oszvári-Lukács Ádám jogászt a közgyűlés levezetésére.

A levezető elnök javaslatára a közgyűlés megszavazta a jegyzőkönyv vezetőt, a két hitelesítőt, valamint a szavazatszámláló bizottság tagjait.

A napirendi pontok elfogadását követően az elnök-jelöltek rövid bemutatkozása, majd megválasztása következett. Ennek eredményeként a 21 szavazatból 16-tal Gangl Tamás lett az újra választott elnök. Ezután a közgyűlés tagjai a vezetőség további 5 tagját, és a főtitkár személyét szavazták meg. Ennek értelmében a főtitkár továbbra is Királyhídi Dorottya, a vezetőségi tagok pedig: Barkóczi László, Huszár Zsuzsanna, Nagy Marcell, Simon-Juhász Gabriella, valamint Scsúr Anikó lesznek a következő 4 éves ciklusban.

A közgyűlés következő feladata a Felügyelő Bizottság megválasztása volt. Ennek tagjai: Kiglicsné Pataki Margit, Péter Zsigmond és Simon Dániel lettek.

Az utolsó szavazásra bocsájtott kérdés az egyesület telephely változtatásának kérdése volt. Ezt egyöntetűleg megszavazta a közgyűlés. Így 2020. január 1-től az egyesület új telephelye: 1089. Budapest, Korányi Sándor utca 30.

Mivel egyéb kérdés, hozzászólás nem hangzott el, ezért az elnök berekesztette a közgyűlést.

Meghívó hozzátartozóknak

Támogatói csoport indul hozzátartozóknak

Segítsek neki, vagy hagyjam, hogy egyedül megpróbálja? * Miért olyan nehéz vele a kommunikáció? * Hogyan tudok kikapcsolódni? * Mi lesz vele, ha megöregszünk? * És velem? Nekem ki fog segíteni?

A Siketvakok Országos Egyesülete szeretettel hívja azokat a személyeket, akiknek hozzátartozója látás- és hallássérült. A csoport

célja, hogy lehetőséget adjon a hasonló élethelyzetben lévő, de sokszor magányosan küzdő hozzátartozók számára az érzéseik, gondolataik és jó gyakorlataik megosztására.

Témáinkat a résztvevők igényei szerint alakítjuk.

Néhány téma javaslat: szembesülés a diagnózissal, segítségkérés, elemi rehabilitáció, segítői és hozzátartozói szerep, önállóság, kommunikáció, szabadidő eltöltés, öregedés...

A csoport minimum 4 fő jelentkezése esetén indul. A csoport nyitott, később is lehet csatlakozni. A résztvevőket védi a titoktartási kötelezettség. A részvétel díjmentes.

Vezetők: Fazekas-Pongor Balázs pszichológus, és Varga Anna gyógypedagógus.

Érdeklődés, jelentkezés Varga Annánál telefonon (20/960-7589), vagy e-mailben (varga.anna@siketvakrehab.hu).

Örömmel értesítjük az érdeklődőket, hogy a jelentkezési határidőt meghosszabbítottuk, 2020. január 10-ig. Az első alkalom időpontjáról a csoportvezetők értesítik a jelentkezőket.

Varga Anna, gyógypedagógus

A rovatot összeállította: Jánosi Veronika

BESZÁMOLÓK ELŐADÁSOKRÓL

LESEK 2019

2019. november 13-án került megrendezésre a Látássérültek Segédeszköz Konferenciája (LESEK). A programnak ismét az MVGYOSZ székháza adott helyet, az eseményt a Hermina Egyesület szervezte.

A kiállított termékek között a résztvevők a teljesség igénye nélkül megtekinthették az Alko-Soft Szolgáltató Nonprofit Bt., kézi, és egér videonagyítóit, beszélő és braille órát, elemtesztereit,

Az Informatika a Látássérültekért Alapítvány képernyő olvasó-nagyító szoftvereit, okos telefonjait, valamint újdonságként az ONYX dokumentum-és távolság kamerát és az okos akadály jelző karkötőt.

A Labrador Kft. különböző nagyító eszközeit. A Láthatár és az MVGYOSZ segédeszköz boltjának termékeit.

Előadások keretében bemutatkozott a Távszem szolgáltatás, Angyal Gábor az MVGYOSZ szakmai vezetője bemutatta az érdeklődők számára a BlindShell mobiltelefont, valamint a Caretech Independent fehérbot kiegészítő akadályjelző eszközt. Meghallgathatták az Informatika a Látássérültekért Alapítvány, az Alko-Soft Bt. egy-egy munkatársának, valamint a Vakok és Gyengénlátók Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei egyesülete elnökének előadását.

A résztvevők érdekesítő, információkban gazdag napot tölthettek az előadók és segédeszközök társaságában.

Jánosi Veronika

Prof. Dr. Roska Botond látáskutató előadása

2019. november 19-én, kedden a Lurdy Ház konferencia termében prof. Dr. Roska Botond tartott előadást közel 700 fős közönség előtt.

Az előadás elején dr. Nagyné Berke Mónika, az MVGYOSZ munkatársa, majd dr. Nagy Sándor, a szervezet elnöke köszöntötte a résztvevőket.

Ezután átadták a szót professzor úrnak, aki az egybegyűlteket mellett külön köszöntötte Németh János professzor urat is. Pár mondatban professzor úr nagyrészt a retina felépítéséről, és az általa kifejlesztett génterápiáról beszélt. Megtudhattuk, hogy a látott információ először a retinába, majd a talamuszba, végül az elsődleges látókéregbe jut. A retinába 30 féle szögből érkeznek információk, ezeket összegzi a benne lévő biológiai számítógép, így látjuk a képeket. A retina pálcikákból és csapokból áll. A csapok hivatottak továbbítani a bipoláris sejteknek az információkat, ezek az anafin sejteknek, ők pedig a gámbion sejteknek továbbítják azt. Ez utóbbi sejtek a látóideg nyúlványai. 5-6 évvel ezelőtt következett be a forradalom az orvostudományban, melynek eredményeként halott ember retináját a halál bekövetkeztétől számított 14-16 óráig életben tudják tartani. Ez hatalmas áttörés az orvostudományban, mert ezeket a retinákat kutatók vizsgálják.

1 évvel ezelőtt kutatók elkészítettek egy géntérképet, amelynek lényege, hogy egyenként tudják mikroszkóppal vizsgálni a génekben található sejteket. Ekkor jöttek rá, hogy minden szembetegség sejtalapú. Svájcban Roska Botond intézete egyedülálló abban, hogy orvosok és kutatók együtt dolgoznak. Orvosi oldalról, magyarként Dr. Kusnyerik Ákos, és Dr. György Bence vesznek részt a kutatásban.

Megtudhattuk, hogy a kutató két folyamat mentén végzik tevékenységüket:

1. Alap kutatás

Ennek során a kutató évekig kizárólag egy bizonyos területet tanulmányoz.

Ez a professzor úr esetében 5 évet jelentett, amelyet a retina tanulmányozásával töltött.

2. Transzlációs kutatás

Ekkor már a kutatónak van egy elképzelése, hogy mit szeretne fejleszteni az adott területen, amelyet tanulmányozott. Roska Botond esetében ez az volt, hogy miként lehet olyan géneket beépíteni a halott retinába, amelyek fény érzékenyek lesznek. A transzlációs kutatás eredménye egy mini molekula, amelyet kis cégeknek adnak el a kutatók, akik a klinikai kísérleteket végzik. Miután a kis cégek elvégezték a biztonsági kísérleteket, átadják nagy cégeknek a vírust, akik gyógyszerként adják el az embereknek.

A retinitis pigmentosa esetében a jelenlegi génterápia annyit jelent, hogy a már érzéketlen retinát fényérzékennyé teszik. Ezt a vírust helyileg a szembe fecskendezik be, majd ezt követően a vírus csak azokban a sejtekben fejt ki hatását, amelyek képesek fogadni a fényt. Ezt a terápiát azoknak javasolják, akik már teljesen elveszítették látásukat, mert szükséges hozzá egy olyan speciális szemüveg viselése, amely szintén a beültetett sejtek hullámhosszán kell, hogy működjön.

Megtudhattuk, hogy a fényérzékeny fehérjéket baktériumokból és algákból nyerik ki.

A fiatal kori Macula Degeneratio esetében a génszerkesztő terápia alkalmazásával kísérleteznek. Ennek lényege, hogy a betegséget egyetlen hibás gén okozza. Ezt a hibás gént „megjavítják”, majd vírus formájában vissza fecskendezik. Ezek a terápiák nem olyan látást eredményeznek, mint az egészséges emberek vizualitása, hanem picit más lesz a visszaállított látás.

Pár szóban hallhattunk Szabó Arnold találmányáról, a mesterséges retináról is, amelyet emberi bőrből, petricsészében állítanak elő, a végeredmény pedig 14 hétig képes életben maradni. Ma már ilyen retinákon is tudnak kísérleteket végezni a kutatók.

Közérthető emberközeli előadást hallhattunk, köszönjük prof. Dr. Roska Botondnak, és az MVGYOSZ munkatársainak.

HÍR, ÉRDEKESSÉG

Márciustól egyszerűsödik a kormányhivatalok működése

Megszűnik a megváltozott munkaképességűek esetében az évenkénti felülvizsgálat, ha az egészségkárosodás jelentős.

2020. március 1-jén lép hatályba a kormányhivatalok működésének egyszerűsítését célzó, nyolcvan törvényt módosító jogszabálycsomag - közölte a Miniszterelnökség közszolgálatért felelős államtitkára. Tuzson Bence hozzátette, hogy a csomag bizonyos elemeit már 2020. január 1-jén bevezetik. A jogszabálycsomag célja, hogy egyszerűbb és gyorsabb ügyintézkést tegyen lehetővé - mondta.

A változtatások közül megemlítette, hogy a tartósan beteg vagy fogyatékossgal élő gyereket nevelőknek nem kell új igazolást benyújtani a gyermek 18. életévéig, ha annak állapota "végleges" - közölte az államtitkár. Megszűnik a megváltozott munkaképességűek esetében az évenkénti felülvizsgálat, ha az egészségkárosodás jelentős, és önellátásra nem, vagy csak segítséggel képes emberről van szó. A közgyógyellátás az alanyi jogon jogosultak esetén kettőről négy évre, a normatív alapon jogosultak ellátása egyről két évre emelkedik - mondta Tuzson Bence.

Szintén egyszerűbbé válik a nyugdíj előtt állók adategyeztetése: míg eddig 5-8 évvel a nyugdíjba vonulás előtt megkereste az embereket az állam, és több körben egyeztette adataikat, a jövőben csak egy alkalommal, a nyugdíjba vonulás előtt három évvel lesz adategyeztetés.

Forrás: <https://rehabportal.hu/aktualis/marciustol-egyszerusodik-a-kormanyhivatalok-mukodese/>

Okosmobilos Braille billentyűzet

40 millió ember életét könnyíti meg egy osztrákok által kitalált okosmobilos Braille-billentyűzet. Világszerte közel negyvenmillió ember vak. Számukra fejlesztettek okostelefon-billentyűzetet a bécsi Műszaki Egyetem kutatói.

A telefonok hátára illeszthető szerkezet segítségével a Braille-írással írók percenként 20 szót gépelhetnek be – közölte az intézmény. Az eszköz Bluetooth-kapcsolaton keresztül kommunikál a telefontal.

Az Oskar névre keresztelt Braille-billentyűzet alapja egy nyolc billentyűvel operáló rendszer, melyre a látássérült emberek számára kialakított speciális billentyűzetek is épülnek. "Hasonlóan a zongorán több ujjal egyidejűleg leütött akkordhoz, ezen a billentyűzeten is több gomb egyidejű megnyomásával hoz létre egy betűt a felhasználó" – magyarázta Johannes Strelka-Petz, aki diplomamunkája keretében dolgozott a billentyűzet fejlesztésén.

A technológiát, melynek leírása online szabadon hozzáférhető, a társadalmi ügyekért felelős osztrák minisztérium WINTEC tudományos díjjal tüntette ki.

Forrás:

https://hvg.hu/tudomany/20191005_braille_iras_billentyuzet_okostelefonra



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