

Witte Nr.4 Stok

Driemaandelijks tijdschrift
Oktober - november - december 2023



Afgiftekantoor: Brussel X
Erkenningsnummer: P008624

Engelandstraat 57
1060 Brussel



brailleliga vzw
een andere kijk op het leven

Laat je oude laptop liever leerstof vangen.

Met **opgeknapte laptops** helpen we iedereen vooruit. Thuis én op school.



Een laptop kan het verschil maken voor kwetsbare mensen. Tussen een job vinden of niet. Tussen je huiswerk kunnen maken of je een buitenbeentje voelen. Breng daarom je oude of zelfs kapotte laptop naar een Telenet-shop of inzamelpunt en wij maken 'm terug klaar voor gebruik. **Samen zorgen we dat #iedereenmee is.**

Maak heartware van je hardware. Ontdek waar en hoe jij of je onderneming je oude laptop(s) kan doneren op telenet.be/heartware



DE KRACHT VAN ONDERZOEK

Door diepgaand onderzoek kunnen wetenschappers de complexe wereld van het oog ontrafelen. Ze bestuderen factoren zoals genetica, levensstijl, omgevingsinvloeden en vele andere die bijdragen aan oogaandoeningen. Deze kennis is cruciaal om bestaande ziekten te begrijpen, om nieuwe wegen te openen naar behandelingen, om risicogroepen te identificeren, om preventieve maatregelen te ontwikkelen... Nieuwe ontdekkingen effenen het pad naar de ontwikkeling en verfijning van medicijnen, chirurgische technieken en optische hulpmiddelen. Dat geeft perspectief op een kwaliteitsvoller en zelfstandiger leven voor personen met een visuele handicap.

De Brailleliga heeft van de steun aan onderzoek een kernmissie gemaakt. Al decennialang steunen we tientallen onderzoeksprojecten. In dit nummer lees je welke richting de laureaten zijn uitgegaan. In elk geval is het zeker dat zonder de financiële ondersteuning hun onderzoeken zouden zijn afgebroken waardoor de wetenschap waardevolle vooruitgang zou hebben gemist. De Brailleliga blijft trouw aan haar missies en overtuigingen en zet haar steun aan oftalmologisch onderzoek graag voort.

Dossier: Onderzoek 4

- Twee laureaten onderscheiden door FRO
- De impact van onze financiële steun

Portret 12

- Damien, onze nieuwe collega

Gezondheid 14

- Ouder dan 50? Screen op LMD

Technologie 17

- Het beloofde land van AI

Jouw rechten 20

- Nieuws van de Sociale dienst
- Dropzones voor deelsteps
- Parkeren: raak jij er nog aan uit?

Dagelijks leven 25

- Nieuws van de BrailleShop
- De Fantastic Four
- De weg van pup tot blindengeleidehond

Werk 28

- Erkende expertise bij Werk+

Vrije tijd 30

- FanTASTische sensorische compensatie
- Nieuws van de Spelothek

Dankjewel 35

- Laat perspectief na met een legaat
- Bedankt vrijwilligers
- Braille: tastbare revolutie in schrift



TWEE LAUREATEN ONDERSCHEIDEN DOOR FRO

Al bijna 20 jaar financiert de Brailleliga wetenschappelijk oftalmologisch onderzoek. Uit een selectie van onderzoeksprojecten van het Fonds voor Research in Oftalmologie (FRO), kiest ons Wetenschappelijk comité telkens wie beloond wordt met een bijzondere prijs. Dit jaar zijn er 2 laureaten.

Epidemiologische studie van refractieafwijkingen, risicofactoren voor amblyopie en slechtziendheid bij kinderen in België

Project van Catherine Cassiman (KU Leuven) - 50.000 euro steun

Dit project gaat over de vroegtijdige detectie en preventie van behandelbare visusproblemen bij jonge kinderen in België en wil een volledig beeld vormen van de oogproblemen bij kinderen. De bedoeling is om op deze manier het screeningsbeleid en de verdere begeleiding te verfijnen en hiervoor richtlijnen op te stellen. "Voor België betekenen dit de eerste publicaties rond epidemiologie van oogafwijkingen bij kinderen sinds

de jaren 70. Omdat het huidige screeningsbereik bij jonge kinderen zo hoog is in Vlaanderen, kunnen deze data ook internationaal, als spiegel voor de Europese populatie, van grote waarde zijn."

De studie is opgedeeld in 4 onderzoeksluiken:

- Het eerste luik is de epidemiologische studie van risicofactoren en refractieafwijkingen (inclusief myopie) bij jonge kinderen in België op basis van de resultaten van de oogscreening van Kind en Gezin (agentschap Opgroeien) en Franstalige tegenhanger ONE.
- Het tweede luik is de evaluatie van de gebruikte screeningstoestellen

bij Kind en Gezin naar sensitiviteit en specificiteit.

- In het derde luik wordt een link gezocht tussen de vroege oogscreening bij Kind en Gezin en de resultaten van de oogtest, uitgevoerd door CLB (centrum voor leerlingenbegeleiding). Hierbij wordt ook de kosteneffectiviteit geëvalueerd.
- In het vierde luik wordt de oorzaak en prevalentie van slechtziendheid bij kinderen in België in kaart gebracht.

"Er moeten heel wat gegevens en data worden verzameld en samengebracht. Hiervoor moeten complexe samenwerkingsverbanden en contractuele afspraken worden gemaakt voor correcte data overdracht. De fundamenteën van de samenwerkingen zijn reeds gelegd en dankzij de steun van de Brailleliga kunnen we deze verder concretiseren en weldra mooie resultaten voorstellen."

RNEye: Opheldering van de rol van lang niet-coderend RNA in het menselijk netvlies en erfelijke ziekten

Project van Alfredo Dueñas Rey (UZ Gent) – 25.000 euro steun

Dit onderzoek richt zich op de studie van een groep moleculen die bekend staan als lncRNA's, en een regulerende rol kunnen hebben in het gezonde en zieke netvlies. Ze reguleren de genexpressie zodanig dat het gen in de juiste hoeveelheid, op het juiste moment en op de juiste plaats tot expressie komt. Het doel is om een kader te creëren voor de identificatie en functionele karakterisatie van lncRNA's met een rol in de biologie van het netvlies en, uiteindelijk, erfelijke blindheid. "Op dat vlak staat het onderwerp nog in zijn kinderschoenen. De identificatie van retinale lncRNA's is een interessante onderzoeksvraag omdat deze moleculen ook kunnen dienen als nieuwe therapeutische doelwitten. We hebben al sterke preliminaire data gegenereerd die de algemene haalbaarheid van het voorgestelde project ondersteunen.

We hebben uitgebreid onderzoek gedaan naar een nieuw retinaspecifiek lncRNA dat upstream gelegen is van ABCA4. ABCA4 is het gen betrokken bij de meest voorkomende vorm van erfelijke netvliesandoeningen.

Het is een eer om de financiële steun van de Brailleliga te ontvangen en het zal zeker bijdragen om onze doelen te bereiken."

DE IMPACT VAN ONZE FINANCIËLE STEUN

Over de jaren heen konden tientallen onderzoekers hun onderzoeksproject succesvol afwerken dankzij de steun van de Brailleliga. En dus ook dankzij de vrijgevigheid van honderden gulle schenkers met een hart voor wetenschappelijk oftalmologisch onderzoek. Om jullie een idee te geven wat de financiële steun betekend heeft voor het onderzoek, voor de carrière en het leven van deze onderzoekers, gingen we enkele van hen na enkele jaren opnieuw opzoeken voor een interview. Sommigen zetten hun onderzoek voort, gingen verder als arts of anderen gingen een nieuwe richting uit in de privésector. We laten in dit dossier 3 onderzoekers de spits afbijten, en zullen ook verder in 2024 nog boeiende verhalen brengen van enkele ex-laureaten.

Miriam Bauwens (Universiteit Gent - laureaat in 2014 en 2017)

Miriam ontving de prijs 2 keer voor haar onderzoek dat de genetische mutaties bestudeert die gelinkt zijn aan de ziekte van Stargardt, een oogaandoening die het netvlies aantast en tot blindheid kan leiden. Vandaag is ze als onderzoeker

verbonden aan het Centrum Medische Genetica van UGent.



Bent u tevreden met het resultaat van uw onderzoek destijds?

Jazeker! Het onderzoek waarop ik me tijdens mijn doctoraat gefocust heb, situeerde zich rond personen met de ziekte van Stargardt en in het bijzonder de personen zonder een genetische diagnose. In deze groep heb ik gezocht naar mutaties in het ABCA4 gen, het ziektegen voor deze specifieke vorm van blindheid. Meestal wordt er enkel naar mutaties gezocht in de delen van dit gen die uiteindelijk vertaald zullen worden naar eiwit. Ik heb ook de andere (niet-coderende) delen van dit gen onderzocht, en

zodoende nieuwe mutaties kunnen vinden. Deze niet-coderende delen blijken dus ook zeer belangrijk te zijn. In totaal hebben we voor zo'n 40% van deze onopgehelderde patiënten een genetische verklaring kunnen vinden. Hoe deze nieuwe mutaties de werking van ABCA4 verstoren heb ik daarna onderzocht met behulp van experimenten in cellijnen. Voor enkele van deze mutaties heb ik samen met collega's ook onderzocht of we het negatieve effect van de mutaties konden corrigeren in cellijnen. Ook dit bleek succesvol. Deze resultaten zijn ook gepubliceerd in toonaangevende wetenschappelijke tijdschriften*.

Waar staat het onderwerp van uw onderzoek vandaag?

In de laatste jaren zijn er nog meer niet-coderende mutaties gevonden in ABCA4, het ziektegen voor de ziekte van Stargardt. Deze groep van mutaties blijkt nu dus zeer belangrijk te zijn om na te gaan en kan vele personen met Stargardt helpen



om de genetische oorzaak van hun achteruitgaande visus te kennen. De impact van deze mutaties wordt nu meer en meer bestudeerd door 2D of 3D retinale of netvliesmodellen te maken, startende van cellen van de patiënten. Dit is een gevolg van een revolutie op vlak van stamceltechnologie. Deze netvliesmodellen bevatten reeds de mutaties van de patiënt en lijken zeer goed op de echte netvliescellen van de patiënten en kunnen dus gebruikt worden om erfelijke blindheid beter te onderzoeken. Ook op vlak van therapie zijn er verschillende onderzoeken lopende voor de ziekte van Stargardt.

Wat heeft onze steun kunnen betekenen voor uw onderzoek?

De ondersteuning van de Brailleliga heeft ertoe bijgedragen dat we bij tal van patiënten de oorzaak van hun blindheid konden identificeren en daarna ook het mechanisme van de geïdentificeerde mutaties en mogelijke therapie konden onderzoeken. Dit onderzoek naar de rol van niet-coderende variatie is tijds- en arbeidsintensief, alle financiële steun is dus welkom.

Wat heeft de steun voor uw onderzoek u bijgebracht?

Na mijn doctoraat, dat zich vooral op de ziekte van Stargardt richtte, heb ik me er nu op toegelegd om een soortgelijk onderzoek uit te voeren voor alle vormen van erfelijke

blindheid. Ook hier zien we dat niet-coderende mutaties een belangrijke rol spelen en zodoende hoop ik door mijn huidig onderzoek ook vele bijkomende personen te helpen.

Heeft u nog een boodschap voor de Brailleliga?

Bedankt voor jullie steun! Het onderzoek naar erfelijke blindheid is volop aan de gang. We zien een ware revolutie in nieuwe methodes om mutaties te identificeren en verder te onderzoeken. Tal van klinische studies zijn momenteel lopende om diverse vormen van therapie te testen voor patiënten met een erfelijke blindheid. Ik duim dus mee met jullie dat hierdoor nog vele personen geholpen kunnen worden.

De Brailleliga steunt het FRO

Om onderzoek te ondersteunen, werkt de Brailleliga samen met het Fonds voor Research in Oftalmologie (FRO). Het FRO is een Belgisch initiatief en uniek in Europa. Voorgezeten door Professor Marie-Josée Tassignon, wil het fonds oogheelkundig onderzoek stimuleren door beurzen toe te kennen aan jonge wetenschappers.

João Breda

(KU Leuven - laureaat in 2016)

João Breda deed zijn doctoraatsonderzoek aan de KU Leuven, en ontving de prijs voor zijn onderzoek naar het metabolisch profiel van heelkundige glaucoompatiënten. Vandaag is João

oftalmoloog en Professor Oftalmologie aan de Universiteit van Porto.



Wat bracht u naar Leuven?

Mijn doctoraat was een dubbel doctoraat met 2 diploma's, één in Leuven en één in Porto. Mijn promotor, Prof. Dr. Ingeborg Stalmans, is een wereldautoriteit op het gebied van glaucoom. Na een interview stemde ze ermee in om mij als haar doctoraatsstudent te aanvaarden. Bovendien is Leuven een geweldige stad met een uitstekende universiteit.

Bent u tevreden met het resultaat van uw onderzoek destijds?

Ja en nee. Ik ben erg tevreden dat we relevante en interessante bevindingen hebben kunnen doen, die we hebben gepubliceerd in een kwalitatief hoogstaand tijdschrift. Ik heb echter nog steeds het gevoel dat er nog veel werk aan de winkel is op het gebied van metabolomics (n.v.d.r.:

de studie naar stofwisselproducten), dat kan laten zien hoe het kan dienen als hulpmiddel voor gepersonaliseerd management bij glaucoom.

Waar staat het onderwerp van uw onderzoek vandaag?

Er zijn meer onderzoeken gepubliceerd die onze hypothese valideren dat deze technologie nuttig kan zijn om glaucoom te diagnosticeren en patiënten met verschillende typen glaucoom te stratificeren. We verzamelen momenteel biologische monsters van glaucoompatiënten om verder te gaan met de onderzoeken.



Wat heeft onze steun kunnen betekenen voor uw onderzoek?

Die was onontbeerlijk. Zonder deze steun was ik niet in staat geweest om het benodigde materiaal te kopen en de analyses te betalen die nodig waren om het onderzoek uit te voeren. Het materiaal omvatte buisjes voor het verzamelen van biologische monsters, buisjes voor opslag, opslagruimte in

een koelkast van -80°C en vloeibare stikstof voor het invriezen. Daarnaast moesten we betalen voor de metabolomics-analyses.

Wat heeft de steun voor uw onderzoek u bijgebracht?

Deze beurs ondersteunde mijn onderzoek dat uiteindelijk resulteerde in een prachtig artikel dat deel uitmaakte van mijn doctoraatsthesis. Het was een grote stap in mijn persoonlijke en professionele leven. Ik ben er erg dankbaar voor.

Heeft u nog een boodschap voor de Brailleliga?

Niet alle oftalmologen besteden tijd aan onderzoek, maar de groep onder ons die dat wel doet, heeft een duidelijke focus op het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten met een visuele handicap.

Steffi Matthyssen (UZ Antwerpen – laureaat in 2015 en 2016)

Beide keren dat Steffi onderscheiden werd door het FRO, draaide haar onderzoek rond het 3D-printen van het hoornvlies, waarbij telkens andere aspecten meer in detail werden onderzocht. Beide projecten (zie ook Witte Stok nr. 4 in 2015 en 2016) droegen dus bij aan hetzelfde einddoel en hebben geleid tot haar doctoraatsthesis. Vandaag is Steffi Opleidingshoofd Biomedische Laboratoriumtechnologie bij de Karel de Grote hogeschool in Antwerpen.



Bent u tevreden met het resultaat van uw onderzoek destijds?

Het onderzoek dat ik heb gevoerd naar het 3D-printen van het hoornvlies heeft voornamelijk aan het licht gebracht welke tekortkomingen in de beschikbare technologieën van toen nog overkomen moesten worden. Ondertussen is dit enkele jaren geleden en zijn er op het vlak van 3D-printing en dan voornamelijk met het gebruik van biologische materialen, zeer veel stappen gezet. De aerosolprinttechnologie die in mijn project werd gebruikt, bleek niet in staat te zijn om voldoende dikte op te bouwen, gebruik makende van recombinant collageen. De resultaten van het kweken van stamcellen in en op zeer dunne 'scaffolds' waren zeker en vast veelbelovend, maar in het onderzoek is het ook van belang je resultaten kritisch en realistisch te bekijken en een andere richting uit te gaan wanneer nodig.

Waar staat het onderwerp van uw onderzoek vandaag?

Er zijn verschillende (inter)nationale onderzoeksgroepen die hard werken aan de verdere ontwikkeling van een biomimetisch hoornvlies. Onder andere in Antwerpen bij ARGOS onder leiding van Dr. Bert Van den Bogerd (tevens een FRO-laureaat), waar ikzelf tot 2020 werkzaam was als senior postdoc, gebeurt er baanbrekend onderzoek. Hoewel ik zelf niet meer actief ben in het oftalmologisch onderzoek, blijft de translationele en regeneratieve geneeskunde een onderwerp dat me nauw aan het hart ligt en volg ik de ontwikkelingen bij ARGOS nog steeds op de voet. Zo wordt er momenteel bij ARGOS gewerkt aan een cornea-on-chip model dat het mogelijk maakt om het hoornvlies in al zijn aspecten in meer detail te kunnen bestuderen in het labo.



Wat heeft onze steun kunnen betekenen voor uw onderzoek?

De ondersteuning heeft het mogelijk gemaakt om mijn doctoraatsonderzoek succesvol af te ronden. Doctoraatsstudenten zijn vaak afhankelijk van externe financiering, meestal via beurzen uitgereikt door onder andere het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO) of door budgetten van grote onderzoeksgroepen waarover het Oftalmologie-lab toen niet beschikte. Door de Brailleliga en het FRO kon ik mijn onderzoek voortzetten ook al beschikte ik niet over een 4-jarige financiering.

Wat heeft de steun voor uw onderzoek u bijgebracht?

Zonder de ondersteuning van de Brailleliga was ik misschien genooddaakt om mijn onderzoek vroegtijdig stop te zetten. In deze doctoraatsjaren heb ik samen met Dr. Van den Bogerd ARGOS (the Antwerp Research Group for Ocular Science) kunnen oprichten. Daarbij kon het vroegere Oftalmologie-lab van het UZA zijn intrek nemen in een volwaardige eigen plek met laboruimte op de UA. Ik kijk met zeer veel plezier terug op deze periode waarin ikzelf ook ben kunnen groeien op professioneel vlak waardoor ik in mijn verdere carrière na het onderzoek ook mooie stappen heb kunnen zetten. Het uit de grond stampen van ARGOS is tot op heden nog steeds de persoonlijke verwezenlijking waar ik het meest trots op ben.

Heeft u nog een boodschap voor de Brailleliga?

Eigenlijk ben ik blij dat ik nu de kans krijg om jullie oprecht te bedanken. Zonder de Brailleliga zou ik waarschijnlijk mijn doctoraat niet afgerond kunnen hebben wegens een gebrek aan middelen. Dan had ik ook nu niet gestaan waar ik momenteel sta in mijn carrière. Jullie kunnen echt het verschil maken voor jonge, enthousiaste onderzoekers zoals jullie dat ook voor mij hebben gedaan. Dankjulliewel!

Jouw steun maakt het verschil!

Zoals je kan zien aan de hand van deze mooie verhalen, werpt het steunen van jonge beloftevolle onderzoekers duidelijk zijn vruchten af. Wil jij ook het pad effenen voor een nieuwe generatie specialisten in het domein van visus en oogaandoeningen? Doe dan een gift op het rekeningnummer BE11 0000 0000 4848 met de mededeling 'Onderzoek'. Elke gift, ongeacht het bedrag, helpt de Steffis, Joaos en Miriams van morgen oplossingen onderzoeken voor belangrijke visuele problemen. Zij, de Brailleliga en onze cliënten zijn je ongelofelijk dankbaar. Dankjewel!

* Bauwens et al.2014 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25346251/>), Bauwens et al. 2019 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30670881/>), Sangermano et al. 2019 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30643219/>)



DAMIEN, ONZE NIEUWE COLLEGA

Damien Marcq, 35 jaar, werkt sinds kort op de IT-dienst van de Brailleliga. Het is de meest recente stap in zijn toch al turbulente carrière. "Veel omzwervingen en er kwam ook een stevige dosis geluk bij kijken," zegt hij.

Damien lijdt aan oculair albinisme en is daardoor al zijn hele leven erg slechtziend. Ver ziet hij heel slecht (3 tienden gecorrigeerd), dicht is zijn zicht beter maar is hij snel vermoeid. We spreken hem op zijn tweede werkdag in zijn nieuwe functie om de balans op te maken van deze nieuwe stap.

"Ik werk op de helpdesk van de IT-Dienst. Ik ben verantwoordelijk om storingen en problemen op te lossen, dat deed ik al een beetje voor mijn familie, dus dat moet zeker goed lukken (lacht)." Damien loopt vrolijk door de gangen van de Brailleliga en begroet iedereen. Hij kent de gebouwen goed want hij volgde meer dan een jaar een opleiding bij het Franstalige opleidingscentrum CFP

(Centre de formation professionnelle) van de Brailleliga. Hij is ook één van de 4 stagiairs die slaagden voor de allereerste externe valideringstest onthaalmedewerker. Nochtans was hij initieel een andere weg ingeslagen. Damien studeerde aanvankelijk schrijnwerkerij. "Ik slaagde niet voor het eerste jaar van de middelbare school. Ik had de keuze om het jaar over te doen of om naar het beroepsonderwijs te gaan. Daar had ik twee opties: metaal of hout. Ik koos voor timmerwerk en daarna voor meubelmaker." Damien was niet helemaal gewonnen voor het idee, maar voltooide de opleiding zonder problemen. In het 6e jaar deed hij een stage waar het plan volledig in duigen viel. "Tijdens een medische

controle kreeg ik te horen dat ik niet verder zou kunnen studeren, omdat het met mijn gezichtsvermogen te ingewikkeld zou zijn, ook al had ik op school geen problemen gehad. Ik gaf er de brui aan, deed mijn 7e jaar niet en dat was het begin van een behoorlijk donkere periode.”

Opleiding, de sleutel tot alles

“Ik had geen idee wat ik moest doen. Ik had wel een passie voor computers (als tiener haalde ik mijn eerste computer uit elkaar om te begrijpen hoe hij werkte), maar ik voelde er niets voor om IT te studeren. Dus leerde ik het mezelf via internet en werkte ik tegelijkertijd voor een grote fastfoodketen. Na bijna 7 jaar kon ik het niet meer opbrengen, dus gaf ik op en besloot opnieuw te beginnen studeren.”

Damien kwam in 2022 bij de Brailleliga terecht en slaagde voor de toelatingstest. “Eerst volgde ik de basisopleiding, want na 7 jaar fysiek en vrij repetitief werk had ik een opfriscursus nodig in vakken als rekenen en Frans. Ik leerde ook met Office werken. Omdat het vlot ging en ik het leuk vond, heb ik de kwalificatiecursus voor onthaalmedewerker gevolgd. Daar slaagde ik voor, net als voor de

externe validering van vaardigheden. Deze zomer liep ik stage bij de receptie van NGroup, de eigenaar van de radiostations Nostalgie en NRJ. Damien, nog steeds erg geïnteresseerd in computers en nieuwsgierig van aard, bracht een deel van deze stage door op de afdeling cd-digitalisering en voltooide zijn opleiding aan het CFP. Hij was niet meer van plan terug te keren naar de Brailleliga, maar als bij toeval zag hij een vacature voor IT-medewerker op de website van Actiris. “De vacature was op mijn lijf geschreven. Zonder er echt in te geloven, solliciteerde ik en kruiste mijn vingers. Tijdens het eerste gesprek was ik vrij rustig, wat me enorm hielp, want meestal kan ik mezelf niet goed verkopen. Maar het feit dat ik de Brailleliga, de apparatuur en veel personeelsleden al kende, werkte in mijn voordeel. Ik ga de uitdaging aan! Vooral omdat ik hier in goede omstandigheden werk, met alle nodige aangepaste apparatuur.”

Vandaag is slechts 23 % van de personen met een handicap aan het werk. Een cijfer dat bekend werd gemaakt tijdens de 27e Europese Week voor tewerkstelling van personen met een handicap eind november.



OUDER DAN 50? SCREEN OP LMD

Leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) is een pijnloze ziekte die de macula en het centrale zicht aantast. Het stak cataract voorbij als voornaamste oorzaak van slechthziendheid bij 50-plussers. Dr. Jessica Crommen, oftalmoloog in het Universitair Ziekenhuis van Luik, legt uit.

Wat is LMD?

LMD treedt op in de macula, het gebied in het midden van het netvlies dat ons de precieze gezichtsscherpte geeft die we nodig hebben om te lezen of gezichten te herkennen. Deze functie wordt mogelijk gemaakt door de holle vorm en de hoge dichtheid van de fotoreceptoren (lichtsensoren), de kegeltjes. Het voortbestaan van deze kegeltjes is sterk afhankelijk van de uitwisseling met het pigmentepitheel eronder. Bij LMD is de uitwisseling tussen de fotoreceptoren en het pigmentepitheel verstoord. De 'afvalstoffen' van het metabolisme van de fotoreceptoren hopen zich op onder het pigmentepitheel, ze worden drusen genoemd. Op dit punt van de ziekte spreken we van

leeftijdsgebonden maculopathie (LMP). Het is meestal asymptomatisch en bijna onmogelijk op te sporen. Bij sommige mensen is er sprake van atrofie van bepaalde gebieden van het pigmentepitheel die in contact staan met de drusen, wat kan leiden tot atrofie van de fotoreceptoren die hiervan afhankelijk zijn. De symptomen kunnen dan optreden in de vorm van progressief verlies van het centrale gezichtsvermogen. Dit staat bekend als atrofische of droge LMD. Bij anderen veroorzaken de drusen uiteindelijk scheurtjes in het membraan dat het pigmentepitheel scheidt van de bloedvaten in de diepere laag (het vaatvlies). Hierdoor ontstaan abnormale bloedvaten die de macula binnendringen en oedeem en bloedingen veroorzaken.

De patiënt lijdt aan een plotselinge vermindering van de gezichtsscherpte en ziet soms metamorfopsie (golvende vervormingen van lijnen). Dit staat bekend als exsudatieve of natte LMD.

Hoe vaak komt de ziekte voor?

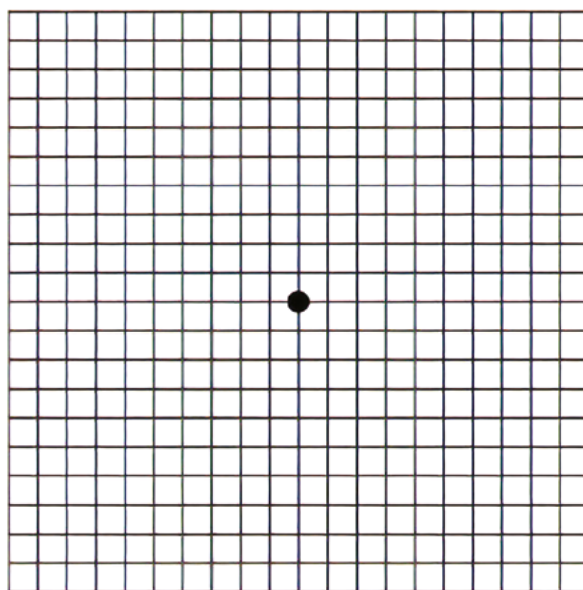
LMD treft 8% van de Belgische bevolking, of meer dan 900.000 mensen. De helft lijdt aan leeftijdsgebonden maculopathie (LMP) met weinig of geen symptomen. Hoewel de ziekte progressief is, kan ze levenslang in dit stadium blijven. Bij anderen wordt de ziekte gecompliceerder en vermindert het gezichtsvermogen. 450.000 Belgen lijden aan ernstigere, symptomatische vormen van de ziekte. De prevalentie neemt toe met de leeftijd: 1 % van de 50-64-jarigen lijdt aan de ziekte, ongeveer 10 % van de 65-74-jarigen en 25-30 % van de 75-plussers. De vergrijzing van de wereldbevolking zal de komende jaren uiteraard gepaard gaan met een toename van het aantal gevallen van LMD.

Hoe herken je de ziekte?

Er zijn twee alarmerende symptomen: metamorfopsie (vervormde lijnen) en/of centraal scotoom (een centrale of paracentrale vlek in het gezichtsvermogen), maar deze kunnen onopgemerkt blijven. Dit

komt doordat onze hersenen er alles aan doen om deze symptomen te compenseren. Ze zijn soms moeilijk op te merken als beide ogen open zijn en 'samenwerken'. Daarom is het een goed idee om je zicht te testen door eerst het ene oog en dan het andere te af te dekken en bijvoorbeeld naar een Amsler rooster met het zwarte puntje in het midden te kijken (foto). Als de lijnen vervormd raken of als er vlekken verschijnen op het rooster, raadpleeg dan een oogarts. Het is een wijdverspreid misverstand dat LMD zou leiden tot volledige blindheid. Patiënten behouden hun perifeer zicht en een zekere mate van zelfstandigheid zelfs in het laatste stadium van de ziekte.

Hou deze test bij de hand om de eerste symptomen van LMD op te sporen.



Kijk op een afstand van 30 cm naar het Amsler rooster

Lopen bepaalde personen meer risico?

Leeftijd is duidelijk de eerste en belangrijkste predisponerende factor bij LMD. Personen met een witte huidskleur en vrouwen lopen ook meer risico. Daarenboven is er ook een familiale risicofactor. Tot slot speelt roken een rol bij het ontstaan en de ernst van de ziekte, net als hoge bloeddruk, cholesterol en obesitas. LMD kan worden voorkomen door deze risicofactoren te verminderen en een evenwichtig dieet rijk aan antioxidanten (fruit, groenten, enz.) en omega-3 vetzuren (walnoten, koolzaadolie, vette vis, enz.) te volgen.

Wat houdt de huidige behandeling in?

De afgelopen 15 jaar heeft de anti-VEGF behandeling met injecties direct in het oog het natuurlijke ziekteverloop van natte LMD omgekeerd. Dit zijn antilichamen die werken tegen de groeifactoren van neovaten, waardoor hun ontwikkeling wordt vertraagd en hun permeabiliteit wordt verminderd, waardoor het oedeem afneemt.

Om effectief te zijn, moeten deze injecties herhaald worden, aanvankelijk maandelijks en daarna steeds meer gespreid, totdat een

onderhoudsdosis is bereikt. De toename van het interval tussen de injecties varieert van patiënt tot patiënt en van oog tot oog bij dezelfde patiënt. Houd er rekening mee dat we het hier niet hebben over het genezen van natte LMD, maar over het stabiliseren ervan en het vertragen van de progressiesnelheid. Ik herinner mijn patiënten er vaak aan dat ze lijden aan een degeneratieve ziekte die per definitie zal blijven verslechteren, wat we ook doen. Nieuwe moleculen verschijnen in ons therapeutisch arsenaal en zullen zeker hoop kunnen geven aan patiënten die niet of niet erg goed reageren op conventionele behandelingen.

Helaas is er nog steeds geen behandeling voor atrofische of droge LMD, maar er wordt veel onderzoek gedaan om de voortgang ervan te vertragen. De eerste intravitreale injectiebehandeling voor deze vorm van LMD is net goedgekeurd in de Verenigde Staten. Voor patiënten die niet in aanmerking komen voor behandeling of bij wie de ziekte te ver gevorderd is, kunnen optische systemen (loepen) of elektronische systemen (beeldschermloepen) worden gebruikt om het resterende gezichtsvermogen te optimaliseren.



HET BELOOFDE LAND VAN AI

Pleasant, fascinerend of beangstigend. AI (artificiële intelligentie) overspoelt ons dagelijks leven en was ook het onderwerp van een van de workshops tijdens de BrailleTech. We bespreken dit fenomeen met onze collega Xavier Guerra.

Onze lesgever in kantoor en dactylo zet de zaken op een rijtje: "AI is niet echt nieuw! Het bestaat al zestig jaar. In eerste instantie diende het om bepaalde taken te automatiseren. Het meest voor de hand liggende voorbeeld is de rekenmachine, die rekenkundige oefeningen sneller uitvoert dan een mens en dit zonder fouten te maken. Zwakke artificiële intelligentie was geboren. Spraakassistenten, verbonden objecten en applicaties beschouwen we vandaag als gematigde AI. Ze zijn eng omdat ze bepaalde jobs bedreigen: vertalers, scriptschrijvers en journalisten... maar ze hebben ook zeker hun voordelen, met name voor blinde en slechtziende personen. Tot slot, de derde vorm van AI (die nog niet bestaat, maar al wel erg beangstigend is) is artificiële

superintelligentie. Wetenschappers beschrijven dit als AI die in theorie de menselijke intelligentie overtreft, in staat is om zelf na te denken en cognitieve vaardigheden te ontwikkelen."

Wat zijn de voordelen?

We laten de sciencefiction even links liggen en richten ons op de nuttige bijdragen van deze technologie. "Natuurlijk is AI een bedreiging voor bepaalde jobs. Maar het kan ook nieuwe kansen creëren. Net als bij sociale netwerken, die het beroep van community manager creëerden, zal artificiële intelligentie ingenieurs met specifieke profielen nodig hebben en specialisten in programmeren en computertaal. Blinde en slechtziende personen

zijn perfect gekwalificeerd voor deze jobs. Al was het maar om deze nieuwe technologie toegankelijk te maken", legt Xavier uit. Tijdens de workshop vertrouwt hij ons toe: "We gebruiken ChatGPT bij het CFP (Franstalig opleidingscentrum van de Brailleliga), met wisselend succes. Het programma helpt ons bijvoorbeeld om onze cursussen te personaliseren. Onze cursisten hebben zeer uiteenlopende achtergronden, verschillende opleidingsniveaus en visuele handicaps. De conversatierobot geeft ons feedback over onze cursussen en doet suggesties om ze aan te passen aan specifieke cursisten. Het is een grote hulp omdat we tijd winnen die we kunnen investeren in de cursisten. Daarnaast vroeg ik ChatGPT om voor mijn cursus dactylo lijsten op te stellen met woorden met reeksen medeklinkers en klinkers. Het is een heel eenvoudige opdracht, maar toch lukte het niet om dit foutloos tot een goed einde te brengen. Je moet dit hulpmiddel dus doordacht gebruiken."

De foto bij dit artikel, gemaakt met AI (Bing Image Creator), is daar het levende bewijs van. Een mooie illustratie van het onderwerp, maar is de linkerhand van de vrouw je opgevallen? Ze heeft 5 vingers, maar geen duim!

Nog een demonstratie tijdens de workshop, opnieuw met ChatGPT: "Vertel me een verhaal over Joe Biden op de maan met een geit en een tapdansende robot. Een verhaal met een happy end! De robot voert de taak snel uit. Xavier vraagt ook om een rijmende sollicitatiebrief te schrijven. "Even serieus, je kunt ChatGPT vragen om de perfecte sollicitatiebrief te schrijven die de recruiter zeker zal lezen. Je kunt de nadruk leggen op je opleiding, maar ook op je hobby's en ervaring. Afhankelijk van de functie en de vacature kan de robot begrijpen wat belangrijk is om te benadrukken."

AI in je broekzak

Quentin Gosset (Android-specialist) en Mohamed Hajjaoui (Apple-specialist) delen hun top 3 applicaties die gebruik maken van AI:

Android

1. Sullivan+: Deze applicatie, beschikbaar op IOS en Android, biedt vergelijkbare functies als Lookout, maar is preciezer. Het kan bijvoorbeeld worden gebruikt om een scène, een plaats of een schilderij te beschrijven, of om een tekst te lezen (een document, een PDF of zelfs een vrij goed geschreven manuscript).

2. ChatGPT (via Bing): ChatGPT is gebaseerd op een chatsysteem met artificiële intelligentie. Deze AI, die beschikbaar is in verschillende modellen en een aantal toepassingen (waarvan de meeste niet erg toegankelijk zijn), beantwoordt alle vragen direct (zonder te verwijzen naar een bepaalde internetlink), lost problemen op, creëert scenario's op basis van een bepaalde context, stelt recepten voor, enzovoort. De mogelijkheden van ChatGPT zijn bijna eindeloos. Op Android bevat de browser van Microsofts Bing nu deze AI.

Je kunt de functie als widget toevoegen aan het startscherm en eenvoudig een vraag stellen. Met de applicatie kun je ook werken met GPT-4, het nieuwste model van artificiële intelligentie. De applicatie is echter minder bruikbaar om afbeeldingen te herkennen.

3. Google Lens: Gebruik de camera van je smartphone om automatisch tekst in een andere taal te vertalen, tekst van een foto voor te lezen en te kopiëren, een zoekopdracht op internet uit te voeren op basis van een foto, een product of streepjescode, een kunstwerk, een plaats enzovoort te zoeken.

iOS

- 1. Be my eyes:** Deze applicatie (die werkt door een wereldwijde gemeenschap van ziende vrijwilligers te vragen om objecten te beschrijven via een videogesprek) gebruikt nu AI om dezelfde taak uit te voeren.
- 2. Seeing AI:** Multifunctionele applicatie die de camera van de smartphone gebruikt voor een groot aantal taken: bankbiljetten herkennen, tekst lezen, kleuren opsommen, lichtniveaus beoordelen, plaatsen, schilderijen beschrijven, je dierbaren herkennen, vertellen welke emoties er op hun gezicht te zien zijn. De applicatie kan ook barcodes lezen en producten identificeren.
- 3. VoiceVista:** Deze geolocatie- en navigatieapplicatie helpt je om mentale kaarten te maken en helpt dus om je met vertrouwen te verplaatsen. Je kunt Siri vragen om de navigatie te starten.



Lesgever Xavier Guerra



NIEUWS VAN DE SOCIALE DIENST

Rechten van personen met een handicap, sociale diensten en hulp aan personen, mobiliteit, toegankelijkheid... Hier vind je beknopte en praktische informatie, gericht op de visuele handicap, en maatregelen die een belangrijke impact hebben op het sociale leven van onze cliënten.

Elektronische aanvragen bij het OCMW

De deur van een OCMW binnenstappen om hulp te vragen is niet altijd gemakkelijk. Zo blijven veel burgers achter zonder de hulp waar ze recht op hebben. In 2024 zal het mogelijk zijn om deze aanvraag online in te dienen, via het platform 'OCMW online'. Dankzij het vooraf ingevulde formulier, gebaseerd op gegevens uit het rijksregister, zal het OCMW sneller contact kunnen opnemen met de aanvrager om het sociaal onderzoek op te starten en de procedure verder te zetten. Burgers die dat wensen, kunnen nog steeds kiezen voor de traditionele procedure, door naar het OCMW in hun gemeente te gaan.

Pensioen aanvragen via mypension

Er is een nieuwe functie op www.mypension.be, de referentiesite voor pensioenen. Naast het simuleren van het bedrag van je pensioen of de datum vanaf wanneer je het kunt opnemen, kun je op de site nu ook direct online je pensioenaanvraag indienen. De procedure is minder omslachtig. Via het digitale mandaat op www.mypension.be kunnen burgers ook toegang vragen tot het online pensioendossier van een familielid of toegang geven tot hun dossier aan een persoon die ze vertrouwen om hun administratie te beheren. Tot slot blijft de FOD Pensioenen bereikbaar via het speciale nummer Pension 1765.

Verhoging van de sociale tegemoetkomingen

In lijn met de inflatie zijn de sociale tegemoetkomingen vanaf 1 november 2023 met 2 % verhoogd. Deze verhoging geldt ook voor uitkeringen voor personen met een handicap, zoals de inkomensvervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming, tegemoetkoming voor ouderen en tegemoetkomingen voor werkenden en niet-werkenden.

BRUSSEL

De hoofdzetel van de Brailleliga sluit op vrijdag

Zoals vorig jaar sluit onze vzw tijdens de winter haar deuren op vrijdag om energie te besparen. De BrailleShop, de Bibliotheek en de Spelothek, zullen niet toegankelijk zijn op vrijdag van 1 december 2023 tot en met 29 maart 2024. Onze medewerkers blijven telefonisch en per e-mail bereikbaar. Deze sluiting geldt niet voor de regiohuizen.

Terugbetaling individuele hulpmiddelen

Vanaf 1 januari 2024 zal IRISCARE tussenkomen bij de terugbetaling van individuele hulpmiddelen voor de inclusie van personen met een handicap (en niet langer Phare). Vanaf dan zullen de Brusselaars individuele

hulpmiddelen rechtstreeks bij hun ziekenfonds kunnen aanvragen. Voor Nederlandstalige Brusselaars komt ook VAPH nog steeds tussen. We komen uitgebreider terug op deze verandering in de eerste Witte Stok van 2024.

Deelsteps en andere deelvoertuigen: de Brusselse regering verstrengt de regels

De boodschap van onze campagne 2023 'Week van de brailleliga', uitgedragen door Bau en Gérard, is gehoord! Vanaf 1 januari zal het Brussels Gewest het aantal deelsteps drastisch verminderen (8.000 tegenover 21.000 nu). De dropzones worden uitgebreid naar alle gemeenten en parkeren in zo'n zone wordt verplicht, met boetes voor niet-naleving. Deze beperkingen zullen ook gelden voor deelscooters en deel(bak)fietsen.

VLAANDEREN

Stopzetting aantal voordelen beschermde afnemers

Sinds 1 juli 2022 werden enkele verhoogde premies (voor beschermde afnemers) van Fluvius voor energiebesparende maatregelen stopgezet. Denk aan de premie voor een condensatieketel, exclusief nachttarief, etc. Neem contact op met je maatschappelijk assistent bij de Brailleliga voor meer info.

DROPZONES VOOR DEELSTEPS

Mobiliteit is een basisrecht. Maar voor blinde en slechtziende personen ligt de weg spijtig genoeg – letterlijk – bezaaid met obstakels. Daarom richtte de Brailleliga na haar grootschalige campagne in het voorjaar opnieuw haar pijlen op dit cruciale thema tijdens de Week van de Mobiliteit (16 - 22 september). Dit keer sensibiliseerden we het grote publiek over het gebruik van deelsteps, aangeduid als één van de meest voorkomende obstakels tijdens onze grote mobiliteitsenquête. Dankzij de aanleg van de dropzones in verschillende steden, veranderde er de laatste maanden al heel wat. Toch blijft er nog heel wat werk aan de winkel om tot obstakelvrije voetpaden te komen.



4 deelstepbedrijven zetten mee hun schouders onder deze actie

Omdat we constructief op zoek wilden gaan naar een oplossing, sloegen we de handen in elkaar met

deelstepbedrijven Voi, Lime, Bolt & Dott om de gebruikers van de steps nog maar eens te sensibiliseren.



Een positieve boodschap om de gebruiker te sensibiliseren

Om het gebruik van dropzones aan te moedigen, werd een 'street tag' gecreëerd met het logo van de Brailleliga om de gebruikers te bedanken. Aan de steps zelf hingen we ook info die de gebruikers sensibiliseerde over de mobiliteit van personen met een visuele handicap en over de obstakels op de weg.



De streettags van de Brailleliga om steps op te parkeren

PARKEREN: RAAK JIJ ER NOG AAN UIT?

De laatste tijd bereiken ons nogal wat klachten over parkeren. Onduidelijkheid of je ergens al dan niet gratis mag staan met je kaart, boetes ondanks het leggen van de parkeerkaart, verplichte registratie van je nummerplaat, een wildgroei van verschillende systemen per stad... Tijd om toch even stil te staan... bij parkeren.



Voorbehouden plaatsen voor personen met een handicap

Met een parkeerkaart voor personen met een handicap heb je in België, als chauffeur en als passagier, het recht om te parkeren op voorbehouden plaatsen. De Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH), waar

de Brailleliga deel van uitmaakt, stelt al langer vast dat het aantal voorbehouden plaatsen niet voldoende is, terwijl deze net essentieel zijn voor de mobiliteit van personen met een handicap. Bovendien parkeert maar liefst 1 op 8 Belgische bestuurders zonder parkeerkaart af en toe op een voorbehouden plaats, zo blijkt uit de recentste Europese studie van de Fondation Vinci Autoroutes.

Niet-voorbehouden plaatsen

In de meeste gemeenten is parkeren gratis voor voertuigen die worden gebruikt door een houder van de parkeerkaart. In sommige gemeenten is parkeren evenwel betalend. Op bepaalde plaatsen mag je uiteraard ook niet parkeren: plaatsen met een laadpaal voor elektrische voertuigen, autodeelplaatsen, bewonersplaatsen... Daar is je parkeerkaart niet voldoende. Sommige gemeenten kennen de vrijstelling van parkeerretributies enkel toe voor voorbehouden plaatsen... Andere gemeenten eisen voorafgaande formaliteiten. In de praktijk moet je dus altijd goed op de hoogte zijn van de parkeerreglementering van de stad of gemeente waar je naar toe trekt.

Meer en meer zien we ook nieuwe manieren van handhaving opduiken,

zoals bijvoorbeeld scan-car systemen, die voor extra administratieve last en soms zelfs voor onterechte boetes zorgen. Waar het leggen van je parkeerkaart vroeger volstond om soms gratis en langer dan de voorziene uren te parkeren, riskeer je nu een boete als je het voertuig waarmee je parkeert niet op voorhand hebt geregistreerd, ook al ligt je parkeerkaart zichtbaar achter de voorruit. Dat is uiteraard problematisch voor personen met een handicap, die vaak gebruik maken van verschillende chauffeurs en voertuigen, en die bovendien moeten hopen dat een registratiesysteem gratis (vaak werkt dit met betalende sms'en) en vlot toegankelijk is. Bovendien hanteren steden en gemeenten hier opnieuw verschillende systemen. Unia lijstte al eens de 3 verschillende situaties binnen Brussel op: 1) Gemeenten waar het parkeerbeheer toegewezen is aan Parking.brussels, waar er scanwagens rondrijden en er dus een vorm van registratie nodig is, 2) Gemeenten die scanwagens gebruiken maar niet onder Parking.brussels vallen, die zelf de digitale registratieprocedures en -modaliteiten kunnen bepalen en 3) Gemeenten waar geen scanwagens rondrijden en er dus geen registratie nodig is. Kan jij nog volgen?

Beterschap op komst?

De onduidelijkheid en wirwar van verschillende systemen in steden en gemeenten dreigt blinde en slechtziende personen (nog meer) te beperken in hun verplaatsingen. Een extra rem op de mobiliteit van een al kwetsbare groep kan niet de bedoeling zijn. Een harmonisering dringt zich dus op. Het is de verantwoordelijkheid van de overheid, lokale autoriteiten en de samenleving als geheel om ervoor te zorgen dat personen met een handicap volledig kunnen deelnemen aan het openbare leven, zonder belemmeringen zoals problemen met parkeren.

Op federaal niveau wordt er wel gewerkt aan een nationale toepassing, waarbij personen met een handicap een nummerplaat registreren via een website, app, sms of een gratis telefoonnummer. De parkeerkaart moet wel nog steeds zichtbaar zijn. De hoop is dat de lokale overheden zich aansluiten op deze 'witte lijst' en zo de onduidelijkheid op zijn minst al wordt opgelost.

Tot nader order moeten we dus helaas blijven herhalen: informeer je goed over het parkeerbeleid in jouw woonplaats en bij de stad of de gemeente waar je naartoe gaat!



NIEUWS VAN DE BRAILLESHOP

De winter is ideaal om je gezellig terug te trekken thuis met een ontspannende activiteit als kleuren. Omdat onze therapeuten steeds vaker de vraag kregen naar tekeningen om in te kleuren voor volwassenen, kropen ze zelf in hun potlood om prachtige kleurplaten in reliëf te creëren.

Steffie van de Dienst vrijetijdsbesteding vertelt: "we horen vaak dat mensen vroeger graag kleurden maar dat ze het sinds hun visuele handicap niet meer doen. Dankzij de reliëflijnen is het terug mogelijk om binnen de lijntjes te kleuren. We creëerden zelf 2 prachtige soorten kleurplaten: 1 reeks met mandala's en 1 reeks met bloemen." Tijdens de BrailleTech kwamen al heel wat geïnteresseerden de kleurplaten uittesten. Een slechtziende vrouw met nog 15% restvisus vond stifen iets makkelijker dan kleurpotloden omdat ze die eerste nog iets beter kan zien. "Velen gebruiken nog vaak alle energie om te focussen op het deel dat ze wel nog kunnen zien, logisch ook. Bij onze kleurplaten kunnen ze dat even loslaten, want

ze voelen wanneer ze over het lijntje riskeren te gaan." Enkele kinderen waren duidelijk fan van de "dikke lijntjes", iets wat hun begeleidende ergotherapeut van op school een leuke ontdekking vond om de fijne motoriek van de kinderen te stimuleren. De kleurplaten kosten tussen de 25 en 30 euro naargelang het type of de grootte, meer info via brailleshop@braille.be.

Van 22 december tot en met 8 januari is de BrailleShop gesloten. Vanaf 9 januari zijn we terug beschikbaar op afspraak in Brussel van maandag tot en met donderdag (10-12u en 13u30-16u). Kijk voor de meest recente update over onze werking, activiteiten, beschikbare artikelen en prijzen op www.braille.be/brailleshop.

DE FANTASTIC FOUR

In mei lanceerde de Brailleliga een oproep tot schenking om babypoppen aan te schaffen voor de begeleiding van ouders. Dankzij jullie verzamelden we 5.268 euro waarmee we 4 levensechte babypoppen kochten.

Onze gulle schenkers mochten hun namen kiezen: Nelya, Olga, Alberto en Louis. Zo komen twee meisjes en twee jongens de familie vervoegen en versterken ze onze begeleiding voor toekomstige ouders of grootouders met een visuele handicap. Deze hyperrealistische poppen hebben het gewicht en de grootte van een pasgeborene. Hun hoofd is buigzaam, zodat je kan leren om het op de juiste manier vast te houden. Met behulp van deze poppen kunnen onze therapeuten toekomstige ouders begeleiden bij het aanleren van de dagelijkse handelingen: het aankleden van de baby, verschonen, wassen, voeden en verzorgen. De start van de opvolging hangt af van

de aanvraag van de ouders, en na de geboorte gaan onze therapeuten langs wanneer er daar vraag naar is bij de persoon met een visuele handicap.

Deborah doet een beroep op deze begeleiding. Ze ziet niet met haar linkeroog. Met haar rechteroog kan ze kleuren en algemene vormen onderscheiden. Recent is ze bevallen van de kleine Iris. "Tot nu toe probeerde ik me altijd zelfstandig te redden of met hulp van mensen die ik goed ken. Ik deed nog maar zelden een beroep op een organisatie. Maar voor mijn zwangerschap dacht ik: dit gaat over iemand anders dan mezelf en ik wil liefst geholpen worden. Aan het begin kwam de ergotherapeut van de Brailleliga elke twee weken bij mij thuis met de babypop. Sinds de geboorte van mijn dochter gaat het vrij goed. Haar bezoeken zijn nu wat minder frequent, maar ik denk dat we haar hulp opnieuw goed kunnen gebruiken wanneer we overstappen op vast voedsel. We bekijken het stap voor stap wanneer er zich nieuwe vragen voordoen."



DE WEG VAN PUP TOT BLINDENGELEIDEHOND

Voordat een hond assistentie kan verlenen aan jongeren met een visuele handicap bij de vzw Dogs4Blind, heeft die eerst een heel traject afgelegd van selectie en opleiding.



Mira, blindengeleidehond in opleiding, samen met pleegmama Jo van Dogs4blind

Eerst en vooral wordt op zoek gegaan naar ouderdieren met goede medische testen (heupen, ellebogen, hart en ogen). Na 7 weken worden bij de pups op een speelse manier de eigenschappen getest om de moeilijke opleiding tot blindengeleidehond te kunnen voltooien. Is de pup geschikt, dan gaat die op 8 weken

naar een gastgezin dat er 2 jaar voor zal zorgen. Het eerste jaar staat in het teken van een veilige, huiselijke en stabiele thuisomgeving met tweewekelijkse trainingsmomenten voor zindelijkheid, leren zitten, liggen, gewenning... Na 1 jaar is het tijd voor een grondige screening: medische testen en testen op commando's en gedrag. Als de hond daarvoor slaagt, begint hij aan de opleiding. Die is goed vergelijkbaar met naar school gaan: overdag traint de hond in het opleidingscentrum in Knokke-Heist en 's avonds gaat hij terug naar het gastgezin.

Op 16 à 18 maanden brengen ze de hond samen met zijn potentieel toekomstig baasje om te zien of het klikt. De organisatie neemt de tijd om de mensen te leren kennen en hen te helpen bij hun beslissing. Is er een match? Dan gaan de trainingen ook ter plaatse door zodat de hond de vaste trajecten van de jongere kan aanleren: de weg in en naar school, naar een hobby, de bakker, de bus/trein/tram, de werkplek, familie... Na een stage voor de hond en zijn nieuwe baasje is het tijd om het gastgezin los te laten, zodat de twee samen als team de wereld kunnen verkennen. Op jonge leeftijd betekent dat een immense stap vooruit op vlak van zelfstandigheid!



ERKENDE EXPERTISE BIJ WERK+

Individueel maatwerk biedt financiële ondersteuning aan werkgevers bij de tewerkstelling van personen met een erkende arbeidsbeperking. Sinds de zomer is het systeem in voege getreden, en onze dienst Werk+ is nu ook officieel erkend als externe dienstverlener voor begeleiding.

Cien Jacobs, Diensthoofd van Werk+, geeft toelichting over deze belangrijke stap.

Pracht van een werkkraft

Met de campagne 'Pracht van een werkkraft' (zie ook foto boven) werd het systeem van Individueel maatwerk op de kaart gezet. Hiermee wil de overheid elke werkgever in staat stellen om binnen diens bedrijf maatwerk te organiseren. Als opvolger van de Vlaamse ondersteuningspremie (VOP), bestaat Individueel maatwerk uit een loonpremie en een begeleidingspremie. De loonpremie wordt berekend als een percentage van het loon en komt tegemoet aan de eventuele bijkomende kosten of lagere productiviteit als gevolg van

de arbeidsbeperking. De werknemer voert de prestaties uit volgens diens contract, maar de intensiteit van het takenpakket wordt verminderd.

Is er extra begeleiding nodig op de werkvloer? Dan kan de werkgever een motivatieverslag toevoegen om ook een begeleidingspremie aan te vragen. Die nood aan begeleiding wordt onderzocht door het Team tewerkstellingsondersteunende maatregelen van de Vlaamse overheid. Hun inschatting bepaalt de premie. De werkgever zet de premie enerzijds in om een 'coach' te benoemen die in de buurt blijft op de werkvloer en even snel kan bijspringen bij bepaalde moeilijke taken voor de persoon met een visuele handicap. Anderzijds is

het de bedoeling om een externe erkende maatwerkbegeleider in te huren. Die lost uitgebreidere vragen op zoals bijlessen, sensibiliserings, de aangestelde coaches opleiden, een evaluatie van de (technische) aanpassingen, de nood aan een bemiddelingsgesprek, enz. Daarvoor kan een werkgever van een medewerker met een visuele handicap dus aankloppen bij Werk+. Binnen Individueel maatwerk bieden wij als enige in België handicapspecifieke expertise en begeleiding op de werkvloer die exclusief gericht is op onze doelgroep van blinde en slechtziende personen. Anders gezegd, bij ons kom je gegarandeerd terecht bij iemand met kennis over de visuele handicap - wat lang niet overal het geval is.

Navigeren door de aanvraagprocedure

De eerste stap in 'Individueel maatwerk' voor een werknemer is de aanvraag van zijn of haar rechten op bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen bij VDAB. Daarna is het de werkgever die de aanvraag doet voor de persoon in kwestie. Bij beide stappen kan Werk+ assisteren om wegwijs te maken in de aanvraagprocedure en om de toekenning van de premie zo

correct en compleet mogelijk te maken. Belangrijke kanttekening: een werknemer moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen om aanspraak te maken op Individueel maatwerk. Zo moet je niet enkel in Vlaanderen wonen, maar er ook werken. Neem voor meer info contact op via werk@braille.be.

Ook erkende loopbaancoaching

Blinde of slechtziende werknemers hebben soms twijfels over hun loopbaan of denken misschien dat ze een andere richting uit willen of moeten. Ze stellen zich vragen als: "Kan ik mijn huidige job behouden?", "Wat is mijn ambitie?", "Wat kan ik eigenlijk bereiken, en lukt dat in mijn huidige job?", "Wat zou ik anders kunnen doen?", enz. Goed nieuws: voortaan beschikken we bij Werk+ ook over 3 erkende loopbaancoaches. Wie voldoet aan de voorwaarden voor loopbaancoaching van VDAB, kan een cheque van 40 euro aanvragen voor 4 uur loopbaancoaching bij de Brailleliga. Wie de coaching bij ons volgt, krijgt bovendien een bon van 40 euro voor aankopen in onze BrailleShop. Daarna kan je voor hetzelfde bedrag nog een tweede cheque aankopen die recht geeft op 3 uur extra begeleiding en eveneens een aankoopbon voor de BrailleShop. Ons team staat klaar om je te helpen!



FANTASTISCHE SENSO-RISCHE COMPENSATIE

Personen met een visuele handicap staan bekend om hun verbeterde zintuiglijke waarneming in andere zintuigen dan het zicht. Het brein is namelijk in staat om andere zintuigen zoals het gehoor, de reuk-, smaak- en tastzin te versterken als reactie op ontbrekende visuele informatie.

Wetenschappelijke studies toonden al een verhoogde gevoeligheid in andere zintuigen aan bij blinde en slechtziende personen. In een nieuwe reeks over sensorische compensatie in vrijetijdsactiviteiten duiken we in dit onderwerp en nemen we ieder zintuig onder de loep, te beginnen bij de tastzin.

Visuele dominantie

De zenuwen in ons lichaam vangen informatie uit de zintuigen op en verwerken deze. Wanneer we iets met onze zintuigen waarnemen, koppelen we dit onbewust aan de kennis die we al hebben. Hierdoor geven we er betekenis aan. Het gehoor en het zicht zijn vertezintuigen, terwijl de tast, reuk en smaak nabijheidszintuigen

genoemd worden. Voor veel mensen is het gezichtsvermogen het meest overheersende en daardoor ook belangrijkste zintuig. Doordat het snel een goed overzicht van een situatie geeft, vertrouwen we er vaak het meeste op. Deze zogenaamde 'visuele dominantie' is niet aangeboren, maar ontwikkelt zich in de loop der tijd. Als één van de zintuigen beschadigd is, heeft dit invloed op de manier waarop iemand zich een beeld van de buitenwereld vormt. Zo zullen personen die niet kunnen zien zich op een andere manier een beeld van een voorwerp of ruimte vormen dan een ziende persoon dat zou doen. Blinde personen moeten het gemis aan visuele informatie over de omgeving immers compenseren met

(of vervangen door) hun andere zintuigen.

Doordat we met een groot deel van ons lichaam via de tast informatie kunnen opdoen, is het ons grootste zintuig. Hierdoor is het mogelijk om tegelijkertijd met meerdere delen van het lichaam tastend waar te nemen, bijvoorbeeld met je handen en je voeten. Bij de geboorte is de tastzin het invloedrijkste zintuig. Omdat tastinformatie op een directe manier binnenkomt, blijft het ook daarna belangrijk.

De tast: cruciaal voor personen met een visuele handicap

Met de tast kun je op twee manieren waarnemen: cutaan en proprioceptief. Met cutane tast doelen we op de tastgevoeligheid, de waarneming van prikkels met de huid. Deze waarnemingsvorm speelt bijvoorbeeld de hoofdrol bij het onderscheiden van de kleine puntjes bij het braille lezen. Het proprioceptieve tastzintuig bevindt zich in de gewrichten, pezen en spieren en geeft informatie over de lichaamspositie en de bewegingen. Dit zintuig is voor blinde kinderen erg belangrijk bij het verkennen van de omgeving. Zo voelt een kind hiermee verschil in hoogte tussen twee gebouwde blokkentorens. Ook voor het ervaren van afstanden, tussenruimtes, posities van voorwerpen ten opzichte



Braille ontdekken door te voelen aan LEGO® Braille Bricks

van elkaar en de houding van het eigen lichaam, is het een belangrijke informatiebron. En doordat tijdens het voelen met de mobiliteitsstok informatie van de punt van de stok bij de spieren terechtkomt, speelt ook hier de proprioceptieve tast de grootste rol. Het gaat daarbij om het voelen via de stok van de ondergrond (hard, zacht) en het opsporen van obstakels. De trillingen als gevolg van de aanraking worden doorgegeven aan de hand. Alle stokgebruikers hebben baat bij een goede gevoelsoverbrenging.

Bij ziende kinderen gaat het gezichtsvermogen in de loop der jaren steeds meer overheersen. Voor blinde kinderen blijft de tast echter heel belangrijk. Om hen te helpen hun tastzintuig zo goed mogelijk te

ontwikkelen, is speciale aandacht en begeleiding nodig. Daarvoor zorgt de Dienst begeleiding en hulp in het dagelijkse leven want tastzin is belangrijk in quasi alle domeinen van hun begeleiding. Denk maar aan stoklopen, braille, de reliëfbolletjes op huishoudapparaten, noppentegels op straat, aangepaste spelletjes... Recent ontwikkelde deze Dienst kleurplaten in reliëf. Ergotherapeut Natalie Troonbeeckx vertelt ons er meer over.



Bij de aangepaste versie van 4 op een rij voelen de gele steentjes anders aan door een gaatje in het midden

"Toen ik de vakantieboxen ontwikkelde, begon ik te werken met reliëftekeningen. Belangrijk is dat die tekeningen weinig details hebben zodat ze maximaal voelbaar zijn. De reacties op de vakantieboxen waren zo positief dat we een vervolg maakten in de vorm van twee kleurboeken voor

volwassenen. In de toekomst volgt een kleurboek voor kinderen met tekst in braille bij de tekeningen.

Blinde en slechtziende personen voelen aan de lijnen, zoeken een vlak en kleuren dit dan in. Dat kan met geurstiften, dit zijn stiften waarvan elke kleur een andere geur heeft, geel ruikt naar citroen, rood naar aardbei... Maar het kan ook met gewone kleurpotloden, wasco's, stiften, enz. Doordat de tekening die ingekleurd wordt voelbaar is, kunnen ze zich ook een voorstelling maken van voorwerpen in 2D. Hoe tekent men een huis, een auto, een boom... Een beeld zegt soms meer dan woorden, ook voor iemand die blind is. Reliëftekeningen kunnen voor nog meer gebruikt worden. Op school wordt het ook vaak gebruikt voor plattegronden, kaarten of wereldbollen bij aardrijkskunde, voor geometrische figuren, grafieken en tabellen bij wiskunde... Voor jonge kinderen is het belangrijk om hun tastzin te stimuleren als een eventuele voorbereiding op braille lezen.

We merken dat zwaar slechtziende en blinde kinderen en volwassenen veel plezier beleven aan het kleuren. Via deze reliëf kleurplaten maakten we dus een eenvoudige activiteit toegankelijk. Kleuren bevordert ook de sociale contacten want vaak zijn de goedziende kinderen heel

geïnteresseerd in de leuke reliëf kleurplaten!"

Interesse in de nieuwe kleurplaten voor volwassenen? Neem dan even een kijkje op p. 25.

Bron over wetenschappelijke achtergrond compenserende zintuigen: FanTASTisch (2010) Visio, Huizen

Rechtzetting Witte Stok 3, p. 30

In het vorige nummer noemden we de bibliotheek van de Brailleliga als een platform waarmee je DAISY-boeken kan streamen. Dat klopt niet. De bibliotheek beschikt uiteraard over audioboeken, maar biedt geen streaming aan.

Tactile-Tour: 3-dimensionele appreciatie van kunst

Steeds meer musea doen inspanningen om hun kunstwerken via de tastzin toegankelijk te maken: reliëftekeningen, aanraken van beeldhouwkunst, kleine reproducties van een groter werk... Tijdens de Tactile-Tour, een rondreizende expo die in november halt hield bij de Brailleliga in Brussel, werden kunstwerken echt tot leven gebracht aan de hand van 3D-modellen. Enkele sfeerbeelden van deze zeer gesmaakte expositie:



NIEUWS VAN DE SPELOTHEEK

Wat hebben de spelletjes-liefhebbers uitgekeken naar de eindejaarsperiode. De ideale tijd om gezellig binnen nieuwe gezelschapsspelletjes uit te proberen, vergezeld van familie, vrienden, een warm drankje... Onze Spelothek biedt je alvast volgende nieuwigheden aan:

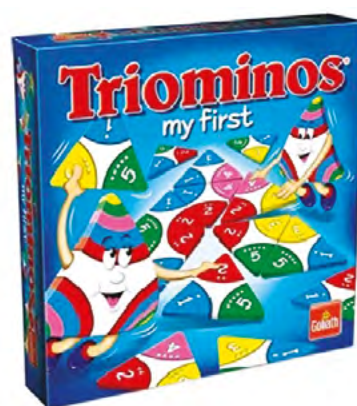
Dompel jezelf onder in de wonderlijke wereld van **Magic Keys (M23126)**. Verzamel de sleutels om de schatkist te openen en win het juiste aantal kristallen dat je nodig hebt om het spel te winnen!



YOXII (M23125) is een strategisch, maar abstract spel dat zich zowel op schaken als op Go inspireert. Beheers je tactiek en zet je pionnen op de juiste plaats om de overwinning te behalen.



Goed kijken, nadenken en de driehoekjes op de juiste plaats leggen. Dat doe je om te winnen bij **Triominos my first (M23050)**. In dit educatieve spel leren de kleintjes bovendien kleuren, cijfers en figuren herkennen.



Is je honger naar spelletjes hiermee nog niet gestild? Aarzel niet om de volledige lijst op te vragen via 02 533 32 56 of via bib@braille.be



LAAT PERSPECTIEF NA MET EEN LEGAAT

Schenk je af en toe aan de Brailleliga? Van harte bedankt, jouw steun is van cruciaal belang voor onze dagelijkse werking. Maar wil je ook op lange termijn een verschil maken voor de visuele handicap? Heb je er dan al eens aan gedacht om de Brailleliga op te nemen in jouw testament?

Naar wie gaat mijn erfenis?

Zonder testament zijn de bestemmelingen eerst je familie (tot in de 4e graad). Als die er niet is, gaat alles naar de Staat. Wil je zelf mee bepalen naar wie je erfenis gaat, maak je best een testament op.

Bepaalde erfgenamen in rechte lijn, de zogenaamde reservataire erfgenamen, hebben een wettelijk beschermd erfdeel: dit is hun "reserve".

Wat er daarna overblijft, het beschikbare deel (dat nog de helft van je vermogen bedraagt), kan je toewijzen of legateren aan de persoon of organisatie van jouw keuze. Als je je nalatenschap wil regelen, is het sowieso een goed idee om een testament op te stellen.

Wat met het duolegaat?

Met het duolegaat kan je de erfbelasting, die erg hoog kan oplopen, verminderen. Je laat je vermogen na aan een vereniging of stichting, onder last om de erfbelasting te betalen en om het deel dat is voorbehouden aan de erfgename van jouw keuze uit te keren. Naast het fiscale voordeel, verricht je dus ook een goede daad.

In Brussel en in Wallonië blijft het duolegaat een fiscaal interessante manier om te schenken aan een goed doel. In Vlaanderen is de berekening van de erfbelasting binnen het duolegaat sinds 2021 echter veranderd, waardoor het fiscale voordeel teniet werd gedaan. De nieuwe berekening zorgt er ook voor

dat er voor de goede doelen vaak niks meer overblijft na betaling van de erfbelasting voor de derden waardoor de kans zeer groot is dat het goede doel de erfenis zal verwerpen. Woon je in het Vlaams gewest en heb je ooit een testament opgesteld met een duolegaat, is het dus raadzaam om dit eens grondig na te rekenen en te herzien met een notaris.

Wat zal mijn familie ervan denken?

Door je nalatenschap te plannen terwijl je nog leeft, help je spanningen over erfeniskwesties te voorkomen of te beperken en de vrede binnen families te bewaren. Bovendien behoud je op die manier ook de vrijheid om zelf te beslissen wat je met je bezittingen doet.

3 goede redenen om met een gerust hart te legateren aan de Brailleliga

- Financiële transparantie: jouw giften en legaten worden effectief gebruikt voor onze vele begeleidingsprojecten voor personen met een visuele handicap in alle leeftijdscategorieën (vanaf de prenatale opvolging tot en met senioren), in nieuwe technologieën die kunnen helpen bij een visuele handicap, of in professionele integratie.

- Expertise: onze jarenlange ervaring in het beheren van nalatenschappen is een garantie voor gemoedsrust en discretie.
- Vaste en voordelige successierechten: de Brailleliga mag legaten ontvangen met vaste en voordelige successierechten: 7% in Brussel of Wallonië en 0% in Vlaanderen.

Neem voor meer informatie contact op met je notaris of met Noëlla Jardin, Algemeen directeur en verantwoordelijk voor nalatenschappen (via mail naar stichting@braille.be) of telefonisch via 02 533 33 08. Discretie verzekerd.



BEDANKT VRIJWILLIGERS

In een wereld waarin het soms lijkt alsof we allemaal druk bezig zijn met ons eigen leven, zijn er lichtpuntjes die onze samenleving warmer maken. Bij de Brailleliga zijn dat onze vrijwilligers.

Dankzij de tijd, energie en empathie van onze vrijwilligers ervaren mensen die bij de Brailleliga aankloppen niet alleen hulp, maar ook een gevoel van begrip. Ze luisteren naar verhalen, delen ervaringen en bieden geduld en een schouder om op te steunen. Ze creëren een gevoel van saamenhorigheid waardoor niemand zich alleen hoeft te voelen. Elk op hun

eigen manier en met hun specifieke kwaliteiten en specialiteiten dragen ze bij aan een goede werking van onze vzw. Daarom willen we hen, ter gelegenheid van de Internationale dag van de vrijwilliger op 5 december, nog eens extra in de bloemetjes zetten. Dankzij hen is er een BrailleTech (waar ook verschillende studenten een hele dag kwamen meehelpen) en een Tactile-Tour, dankzij hen sensibiliseren we in het hele land over de visuele handicap... Dankzij hun onbaatzuchtige tijd, energie en liefde slagen we in onze missie om blinde en slechtziende personen op weg te helpen naar zelfstandigheid en inclusie. Een welgemeende dankjewel uit de grond van ons hart!



BRAILLE: TASTBARE REVOLUTIE IN SCHRIFT

Amper 15 was Louis Braille (1809-1852) toen hij een universeel schrijfsysteem voor blinde personen ontwierp, gebaseerd op een combinatie van 1 tot 6 reliëfpunten in 2 kolommen van 3 punten. Naar aanleiding van Wereldbrailledag op 4 januari, trekt Manneken Pis niet enkel zijn kostuum van Louis Braille aan, maar blikken wij ook terug op hoe Louis tot zijn uitvinding is gekomen.



Op 3-jarige leeftijd sloop Louis de werkplaats van zijn vader binnen, speelde er met gereedschap en verloor zo 1 oog. Het andere raakte geïnfecteerd en hij werd blind. Ondanks zijn handicap wilden zijn ouders hem een goede opleiding geven.

In die tijd leerden blinde leerlingen in het Instituut voor Jonge Blinden in Parijs lezen en schrijven met behulp van letters in reliëf. Deze door Valentin Haüy ontworpen methode was weinig doeltreffend. In 1821 testten Louis Braille en zijn medeleerlingen de 'sonografiecode' van Charles Barbier (1767-1841), die klanken weergeeft door middel van 12 reliëfpunten. Het was een succes: de punten waren veel makkelijker te lezen en te schrijven dan de reliëfletters. Maar er waren ook nadelen: het schrift was fonetisch en volgde de spellingsregels niet. Bovendien kon je met de sonografie geen leestekens, getallen, rekenkundige symbolen en muzieknoten neerschrijven. Tot slot konden de letters tot twaalf punten tellen, waardoor ze te hoog waren om met de vinger gelezen te worden.

"Dat kan beter", dacht de jonge Louis, en hij probeerde in zijn vrije tijd het systeem van Barbier te perfectioneren. In 1825 stelde hij aan de directeur van het Instituut de eerste versie van zijn systeem voor. Twee jaar later werd een eerste document omgezet en het resultaat was bevredigend: braille was geboren.

Dankzij deze geniale methode hebben miljoenen blinde personen ook vandaag, 150 jaar later, toegang tot geschreven informatie, zelfs via de nieuwste technologieën. Dankjewel, Louis!

Witte Stok is het driemaandelijks tijdschrift van de Brailleliga en wordt gerealiseerd door de Communicatiedienst, in nauw overleg en samenwerking met de verschillende diensten van de organisatie.

Foto's: Dieter Telemans, Bing Image Creator, Marchal, Dogs4Blind, Vlaanderen, Jean-Michel Byl, Louis David, Brailleliga.

Drukkerij: Daddy Kate.

ABONNEMENT

- € 15 te storten op rekeningnummer IBAN: BE11 0000 0468 0248 – BIC: BPOTBEB1
- Vermelding: 'Abonnement Witte Stok'.
- Gratis voor blinde en slechtziende personen en voor schenkers van elke gift vanaf € 40.
- Beschikbaar in PDF en audio (www.braille.be), en op vraag in braille en op Daisy-cd.



- Help ons verspilling tegen te gaan: verwittig ons indien je verhuist, er fouten in jouw gegevens voorkomen of indien je dit tijdschrift meerdere malen ontvangt.
- De Brailleliga verkoopt niets, noch van deur tot deur, noch op de openbare weg. Laat je dus niet misleiden door oneerlijke personen.
- De Brailleliga is een neutrale vereniging, gehecht aan de democratische waarden en actief in het hele land. Zij staat ten dienste van alle blinde en slechtziende personen.



CONTACT

Brailleliga vzw, Engelandstraat 57, 1060 Brussel

Tel.: 02 533 32 11 – E-mail: info@braille.be – www.braille.be

Rekeningnummer om een gift te doen: IBAN BE11 0000 0000 4848 – BIC: BPOTBEB1.

Verantwoordelijke uitgever: Noëlla Jardin, Engelandstraat 57, 1060 Brussel. De Brailleliga verwerkt uw persoonlijke gegevens in overeenstemming met uw rechten en plichten, in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Als u vragen heeft over de verwerking van uw gegevens, kan u ons privacybeleid raadplegen op www.braille.be. Om uw gegevens te raadplegen, aan te passen, te verwijderen of voor alle andere vragen, kan u contact met ons opnemen per post of via info@braille.be.



Bedankt aan alle spelers
van de Nationale Loterij.
Dankzij hen kan de Brailleliga
projecten ontwikkelen ter
bevordering van de zelfstandig-
heid en de integratie van blinde en
slechtziende personen.
Jij speelt toch ook?

**6 nationale
loterij**
MEER DAN SPELEN