



Gåpåmod og viljestyrke kendetegner Allan. Til trods for at han kun ser 10 pct. af, hvad en normaltseende person ser, cykler han lange ture på racercykel og mountainbike i al slags vejr.

En øjensygdom behøver ikke stå i vejen for 'det gode liv'

Allan Feldbak er født med den uhelbredelige øjensygdom Stargardts sygdom, men han har ikke givet sit synshandicap lov til at tage livsmodet og virkelysten fra ham. Han insisterer på at leve livet uden begrænsninger, og gennem sit arbejde i Øjenforeningen kæmper han for at overbevise andre om, at en øjensygdom ikke sætter punktum for det gode liv.

A **LLAN FELDBAK** går rundt i stuen i sine forældres hjem og sætter sirligt tallerkener og kaffekopper på bordet. I sofaen sidder en konsulent fra kommunen. Han lader afventende sit blik glide rundt. For nylig har Allan fået konstateret den uhelbredelige øjensygdom Stargardts, som betyder, at hans syn er meget stærkt nedsat. Konsulenten fra kommunen er her for at afklare, hvor meget øjensygdommen begrænser Allan i hans hverdag. Allan kommer ind med kaffen. Manden sidder tavst lidt endnu, men udbryder så: "Sig mig, hvornår kommer Allan egentlig hjem?"

Det er langt fra første gang, at Allan Feldbak er blevet mødt med reaktioner af denne karakter. For ved man det ikke, er det ikke lige til at se, at Allan kun ser 10 pct. af det, en normalt-seende person ser. Selv kollegaer og bekendte glemmer fra tid til anden, at

han ikke kan se dem, hvis de passerer ham på gaden.

Stargardts sygdom rammer primært centralsynet, mens det perifere syn næsten er ubeskadiget. Selv betegner Allan sin sygdom som et usynligt handicap: Han har et almindeligt fuldtidsarbejde som forflytningsinstruktør på Hospitalsenhed Midt. Han laver mad og handler ind, løber ture med sine sønner og cykler lange ture på racercykel og mountainbike. Han har blandt andet tilbagelagt turen fra Viborg til Hamborg ad Hærvejen med sin ældste søn. Ja, der er umiddelbart ikke meget, der røber, at han går rundt med et blindkort i pungen. Og sådan vil han også helst have det! Lige fra da Allan som ganske ung fik konstateret øjensygdommen, har han hårdnakket insisteret på, at den ikke skulle blive en klods om benet for ham i hans liv.

"Da jeg som 18-årig blev tilbudt førtidspension, afviste jeg det. Jeg var sikker på, at jeg kunne klare mig. Jeg ser meget op til den tidligere jægersoldat B.S. Christiansen. Han mener, at vi



Anne Mette Steen-Andersen

Foto:
Lars Holm



alle er i stand til at klare os med de evner, vi har. Jeg er svagtseende, men til gengæld har jeg en hel masse andre evner, som jeg har brugt til at skabe et godt liv for mig selv," konstaterer han.

Vandretur i nattemørket

Allan er én af de under 700 danskere, der lever med Stargardts sygdom. Hos Allan begyndte sygdommens første tegn at vise sig i 13-årsalderen. Hans forældre bemærkede, at deres søn ofte sad med bøgerne helt oppe i næsen, og i skolen kommenterede dansklæreren på, at hans læsehastighed var gået markant tilbage. De første år blev der ikke taget affære. Allan var dreng og teenager, og hans tilbagegang i skolen var nok mest af alt et tegn på ungdomssløvsind, lød konklusionen. Han husker, at han en sen aften skulle med bus hjem fra Silkeborg til Kjellerup, hvor forældrene boede dengang. Han traskede forvirret rundt i Silkeborg og kunne ikke finde busholdepladsen. Efter noget tids forgæves søgen lånte han en telefon og ringede hjem. Men her var ingen hjælp at hente. Forældrene troede fejlagtigt, at han ikke orkede at tage bussen på den tid af aftenen, og bad ham klare hjemturen selv. Det blev til 25 kilometer på gåben.

"Jeg bebrejder slet

Jeg ser meget op til den tidligere jægersoldat B.S. Christiansen. Han mener, at vi alle er i stand til at klare os med de evner, vi har.

ikke mine forældre noget. Tværtimod. De vidste jo ikke dengang, hvad der var galt med mine øjne. Sidenhen har de været en kæmpestor hjælp og støtte," fortæller Allan.

Som 16-årig tog forældrene ham til øjenlæge i Viborg. Han kunne konstatere nogle forandringer på nethinden og sendte Allan videre til en specialist i Aarhus. Her blev diagnosen endelig stillet.

"På det tidspunkt havde min bror lige fået kørekort, og jeg var også begyndt at drømme om at sidde bag et rat. Det gjorde alle jyske drenge fra landet jo! At få at vide, at jeg aldrig kom til at køre bil, var nok den største skuffelse," mindes Allan.

Ellers er 'skuffelse' ikke et ord, Allan særlig ofte benytter sig af. Han har valgt ikke at opfatte den modgang, han til tider har mødt i sit liv, som 'skuffelse', men at se den som udfordrende og som overkommelige bump på vejen. Og så har han nægtet at lade sine øjne begrænse sig. Han har sprunget faldskærm fra 4.000 meters højde uden at kunne orientere sig om terrænet, og han har forfulgt drømmen om at blive tømrer lige til det sidste.

"Det er kendetegnende for mig, at jeg ikke er bange for at være derude, hvor jeg har

Allan har altid nægtet at lade sine øjne begrænse sig. Tidligere har han sprunget faldskærm fra 4.000 meters højde, og i dag er en løbetur med sønnen hverdagskost.



Allan bruger meget tid i familiens skød, og hans sønner og kone er en stor glæde og støtte for ham i dagligdagen.

svært ved at bunde. Man skal turde tage chancer for at mærke, at man lever! Og så ser jeg det ikke som et nederlag, hvis jeg ikke når i mål. Det vigtigste er at gøre forsøget," siger Allan og lover i samme ombæring sin kone, at faldskærmsudspring definitivt er lagt på hylden.

Stædighed som rambuk

Allan husker, at hans mor ofte kaldte ham 'stædig', da han var dreng. Og netop stædigheden – eller vedholdenheden, som han helst selv ynder at kalde den – har fået ham langt.

"Jeg har altid været god til at se alternativer: Hvis ikke jeg kan se det, må jeg finde en anden måde at løse problemet på. Med årene er jeg blevet dygtig til at kompensere for mit handicap ved at skærpe andre sanser. Især hørelsen bruger jeg flittigt til at navigere efter," forklarer han og fortsætter:

"Jeg kan altid høre på gangarten og bevægelsesmønsteret, hvem fra min familie der træder ind ad døren. Og jeg vågner med garanti altid, når mine sønner kommer sent hjem fra byen lørdag nat. Det ville de nok sætte pris på,



Hvad er Stargardts sygdom?

STARGARDTS sygdom er en sjælden medfødt øjenlidelse. Det nyfødte barn har ingen problemer med synet, men i 6-12-årsalderen sker der hurtigt et fald i synsstyrken. Stargardts sygdom er en nethindedegenerations-lidelse. Det er primært centralsynet, der forværres (især cellerne i den gule plet rammes), mens det perifere syn sædvanligvis er næsten normalt. I voksenalderen bliver centralsynet typisk nedsat til en synsstyrke på 6/60 eller derunder. Det betyder, at den syge har vanskeligt ved at læse og se detaljer. Det er sjældent, at Stargardts sygdom medfører fuldstændig blindhed. I de fleste tilfælde bevares et brugbart syn.

Stargardts sygdom er nedarvet autosomt recessivt, hvilket vil sige, at symptomer kun opstår, hvis barnet arver et sygt gen fra begge forældre. I samfund, hvor det er almindeligt, at nært beslægtede familiemedlemmer får børn med hinanden, er sygdommen derfor mere almindelig.

Der findes på nuværende tidspunkt ingen behandling for Stargardts sygdom, men øjenlægerne håber, at kendskabet til sygdommens genetik på sigt kan betyde, at der udvikles forebyggende eller decideret helbredende behandling.

I 2010 var der i Danmark mellem 550 og 700 personer med Stargardts sygdom.

at jeg ikke gjorde," griner Allan og tilføjer, at han ligeledes er god til at memorere stemmer og påklædning.

Musik har af samme grund stor betydning i Allans liv. De nuancer og det farvespil, hans øjne ikke tillader ham at se, oplever han igen-nem musik, forklarer han:

"Der er en intensitet i musik og i lyde, som på mange måder erstatter de synsoplevelser, jeg må undvære. Mit liv er bestemt ikke mindre farverigt, fordi jeg er svagtseende. Jeg får bare andre sanseoplevelser. Det gælder om at få det bedste ud af det, man har – og være taknemmelig for det!"

De eneste tidspunkter, Allan for alvor føler, at hans øjensygdom spænder ben for ham, er, når han overser mennesker, han kender, i det offentlige rum. Hans nedsatte syn betyder, at han

er socialt blind og ikke kan skelne ansigter i en stor menneskemængde eller identificere dem, hvis de passerer ham hurtigt på gaden.

"Jeg er meget imødekommende og sætter pris på at omgås mennesker. Er der noget, jeg ikke er, så er det arrogant. Det ærgrer mig og gør mig ked af det, hvis det er den opfattelse, folk får af mig, når jeg ikke hilser på dem på gaden. Men de er altså nødt til at gøre meget væsen af sig i gadebilledet, hvis jeg skal have en chance for at genkende dem," forklarer han.

Varme hænder og visionære tanker

For to år siden skiftede Allan job. Før havde han i 20 år været portør på Viborg Sygehus, men da han blev tilbudt det nyopslåede job som forflytningsinstruktør, slog han til. I dag arbejder han med at udvikle bedre og mere effektive ergonomiske løsninger til midtjyske hospitalspatienter. Nyeste skud på stammen er en ny madrastype, der hindrer, at immobile patienter får tryksår og andre komplikationer, mens de er indlagt.

Allan og hans to kollegaer har fordelt arbejdsopgaverne, så de har ansvaret for den skriftlige kommunikation, mens Allan tager sig af de praktiske opgaver.

"Deres forståelse for mit synshandicap gør det lettere for mig at være på arbejdsmarkedet," forklarer Allan.

Ud over viljestyrke og gåpåmod har netop de praktiske løsninger været en effektiv måde for Allan at omgås sin sygdom. Krydderierne i køkkenskabet har store

Smil på læben. Allan er lykkelig for sit liv, selv om han lever med en uhelbredelig øjensygdom.



mærkater på, så han ikke er i tvivl om, hvad glasbøtterne indeholder, og knive, gafler, skeer og gryder har deres faste pladser i skabene.

"I et fremmed køkken, i en ny dagligvarebutik eller på en buffetrerestaurant er jeg meget udfordret. Jeg er heldigvis ikke kræsen," smiler Allan og fortsætter:

"GPS'en har uden tvivl også været rigtig god for vores ægteskab. Før i tiden var det min opgave at finde vej, mens min kone kørte bilen. Det gik ikke altid helt efter planen. I det hele taget har moderne teknologi på rigtig mange måder gjort min tilværelse nemmere. Jeg kan for eksempel forstørre tekster på min iPad og tage billeder med min telefon og skalere dem op efterfølgende. Det gør, at jeg nu kun ganske sjældent bruger de lupbriller, jeg har."

Stargardts sygdom er en arvelig sygdom, som kommer til udtryk, hvis barnet arver et defekt gen fra begge forældre. De defekte gener flourer både i Allans og hans kones familier, og de har derfor været meget opmærksomme på, hvordan deres børn udviklede sig og brugte synet.

"Jeg kan huske, at jeg ofte hørte dem i nummerplader på lang afstand. For havde de arvet min sygdom, var det vigtigt, at vi satte ind med de rigtige forebyggende tiltag så hurtigt som muligt," siger Allan og tilføjer, at der hidtil ikke har været tegn på, at nogen af sønnerne har arvet sygdommen.

Engagement i en god sag

Et større fokus på tidlig forebyggelse var også en af årsagerne til, at Allan for knap tre år siden valgte at gå ind i Øjenforeningens bestyrelse i lokalforeningen Midtjylland.

"Et af foreningens vigtigste budskaber er, at det er vigtigt med tidlig opsporing og forebyggende indsatser. For hvis du tidligt i dit sygdomsforløb opsøger en øjenlæge og får sat en diagnose på dine problemer, så er der meget større chance for, at du kan gå gennem resten af livet uden at blive blind. Det er et budskab, jeg meget gerne vil være med til at udbrede," siger Allan.

Sidste år blev Allan spurgt, om han ville fortælle sin historie til et af Øjenforeningens halvårslige arrangementer. Arrangementet blev afholdt i den store sal på Viborg Sygehus, og

110 tilhørere – heriblandt Allans kone, sønner og forældre – var mødt op. Allan husker, at han var spændt. Nok havde han fortalt venner og bekendte om sin sygdom, men kun sjældent havde han løftet sløret for de ømme punkter og de overvejelser, som sygdommen fører med sig. Og nu stod han her!

"Mit budskab den aften var, at et synshandicap på ingen måde behøver at stå i vejen for at have det godt. Jeg sammenlignede mig selv med humlebien. For ligesom humlebien i princippet ikke burde kunne flyve, burde jeg heller ikke kunne se og navigere så forholdsvis ubesværet rundt i verden, som jeg gør. Begge dele er lidt et mirakel," siger han og fortsætter:

"Jeg er godt klar over, at det ikke er alle med et syn på 6/60, der er lige så heldige, som jeg er. Men ligegyldigt om du er mere eller mindre besværet af din øjensygdom, end jeg er, så synes jeg, at det er så vigtigt at appellere til ikke at miste livsmodet. Et liv med en øjensygdom er også et godt liv – et rigtig godt liv endda!" ■

Vil du også gøre en forskel?

FRIVILLIGT ARBEJDE er den drivende kraft i Øjenforeningen. Nok er der et mindre sekretariat med tre dedikerede medarbejdere, men de bygger kun oven på det arbejde, der laves i lokalforeningerne. Det er her, der plantlægges og afholdes de mange oplysende møder, hvor øjenlæger fortæller om øjensygdom. Møderne er en af de måder, hvorpå Øjenforeningen opfylder sit formål om oplysning. Noget, der i sidste ende er med til at sikre, at folk bliver opmærksomme på symptomer, får kendskab til de store øjensygdomme og kommer i rettidig behandling, så flere kan bevare synet hele livet.

Som aktiv i en lokalafdeling har man også mulighed for at påvirke Øjenforeningens overordnede retning. Det er fra lokalafdelingerne, at der udpeges medlemmer af Repræsentantskabet (foreningens øverste myndighed).

Vil du vide mere? Kontakt sekretariatet på 33 69 11 00, eller deltag i generalforsamlingen i dit lokalområde.