

# Rendezvényeink

## Reménykeltő szavak, biztató eredmények – dr. Roska Botond tartott előadást a látásvisszaállító génterápiáról

Az MVGYOSZ szervező munkatársainak minden várakozását felülmúlta az az érdeklődés, amivel a látássérült és ép látású jelentkezők – érintettek, hozzátartozók és szakemberek – érkeztek dr. Roska Botond professzornak a látásvisszaállító génterápiáról szóló előadására. A vártnál lényegesen

nagyobb érdeklődés miatt még az előadás helyszínét is meg kellett változtatni, hiszen az MVGYOSZ székházának nagytermében a közönség fele sem fért volna el. November 19-én délután a Lurdy Konferencia Központ 700 fős termét megtöltötte az érdeklődő hallgatóság, a professzor úr pedig nem okozott csalódást nekik.



Nagyné Berke Mónika, az esemény főszervezője és dr. Nagy Sándor, a szövetség elnöke bevezetőjében arról beszélt, hogy a genetikai kutatások várakozást keltenek azokban az emberekben, akik valamilyen fogyatékos-sággal élnek. Méltatták a professzor úr eredményeit és munkásságát, amivel világszerte látássérült emberek millióinak ad reményt arra, hogy állapotuk javulhat, vagy legalább nem romlik majd tovább.

Roska Botond 1969-ben született Budapesten. A Semmelweis Egyetemen szerzett általános orvosi diplomát, majd a Kaliforniai Egyetem Berkeley intézetében doktorált, ezután a Harvardon tanult genetikát és virológiát. 2005 óta él Bázelen. A Bázeli Egyetem orvosi karának professzora, 2018 óta a Molekuláris és Klinikai Szemészeti Kutatóközpont igazgatója. Az elmúlt időszakban három rangos orvosi díjat is megkapott, mindegyik elismerést első magyarként érdemelte ki. 2019-ben Áder János köztársasági elnöktől vehette át a Magyar Szent István-rend kitüntetését.

Roska professzor huszonöt év után most először tartott tudományos előadást anyanyelvén. Megnyerő és közérthető stílusa hamar elvarázsolta a hallgatóságot, bizonyára az érdekes témán túl ennek is volt köszönhető az a csend és odafigyelés, amivel az előadást követték a megjelentek. A professzor nem ígért csodás gyógyulást és mindenre ható gyógymódot, hanem tárgyilagosan mutatta be a genetikai és neurobiológiai kutatások legfrissebb eredményeit, amelyek lehetővé teszik a szem ideghártyáját alkotó sejtek fényérzékenységének visszaállítását.

Roska Botond és kutatócsoportja feltérképezte, hogyan nyerik ki a vizuális információt a környezetből a látórendszer különféle sejtjei. Vizsgálati eredményeik alapján kidolgoztak egy olyan génterápiát, amely visszaállíthatja azok látását, akik genetikai rendellenesség miatt lettek látássérültek. A svájci kutatócsoport által kifejlesztett terápia lényege, hogy a sérült szemideghártya, retina megfelelő sejtjeinek működésébe való beavatkozással képesek eljuttatni a vizuális információt a betegek központi idegrendszerébe. A laboratórium kifejlesztett egy olyan számítógéppel tervezett szintetikus vírust, amely be tud jutni az összes retinasejtbe. Ezek az ún. vektorvírusok génterápiás hatóanyagokat tudnak szállítani, melyek kizárólag abban a sejt-típusban fejtik ki hatásukat, amelyek a látásromlásért felelősek.

Az ismertető a látás folyamatának és a retina működésének egyszerű magyarázatával kezdődött, majd a professzor által létrehozott intézetben zajló alapkutatások és az ezek eredményeként jelenleg is kidolgozás alatt álló génterápiás eljárások bemutatásával folytatódott. Olyan dolgokról hallhatott a közönség, amit a laikus ember szinte el sem tud képzelni: mesterségesen növesztett retináról, amit emberi szembe beültetni ugyan még nem lehet, de a génterápiás eljárások vizsgálatára már tökéletesen alkalmas, az ún. bázisszerkesztő gépről, ami a hibás géneket „javítja ki”, a mára már elavultnak számító retinachipes kutatások tapasztalatairól és arról, hogy az ember géntérképe egy nagyjából százkötetes könyvtárban leírva hozzáférhető.

Zárásként dr. Roska Botond megválaszolta az érdeklődők által előzetesen megküldött kérdéseket. Sokan voltak kíváncsiak arra, hogy milyen szembetegségek esetén segíthet a kutatócsoportja által kifejlesztett terápia. Megtudhattuk, hogy az eljárás elsősorban a macula degeneratio fiatalkori változatával élőknek jelenthet reményt, főleg akkor, ha a retina sejtjei még élnek és ha már nincs hasznosítható látásmaradvány. De ahogy azt a sajtóban is nyilatkozta: „olyan vakság, amin nem lehet segíteni, nem létezik”. Ezt a kijelentését úgy magyarázta, hogy a génterápiás eljárások hosszabb távon

minden látássérült ember számára javulást hozhatnak. Sokakat érdekelt az is, hogy mik a javulás esélyei azokban az esetekben, amikor a látásvesztés nem genetikai eredetű, illetve amikor egy már többször műtött szemről van szó. Többen kérdezték, hol zajlanak jelenleg klinikai vizsgálato-



tok, mely eljárások kipróbálására lehet jelentkezni „kísérleti alannak”. Arra is sokan voltak kíváncsiak, hogy a génterápiához szükséges-e legyengíteni az immunrendszert, illetve hogy a terápia során a szervezetbe jutó vírusnak vannak-e ismert mellékhatásai. Felmerült az a kérdés is, hogy életkorfüggő-e a beavatkozás sikeressége, hogy rövid vagy hosszú távon jelenthet-e megoldást a génterápia és hogy milyen kockázatokkal járnak az effajta beavatkozások. Tekintettel arra, hogy a génterápiás eljárások többsége még kutatási fázisban van, a professzor úr szerint sok kérdésre nem lehet még teljesen pontos választ adni.

Az MVGYOSZ elnöksége prof. dr. Roska Botond részére Louis Braille-emlékérmét adományozott a szembetegségek javításáért végzett kiemelkedő tudományos munkája elismeréseként, melyet dr. Nagy Sándor elnök az előadást követően adott át a professzor úrnak.

Aki lemaradt az előadásról, az sem maradt ki semmiből, hiszen az előadás hamarosan meghallgatható lesz az MVGYOSZ Hangoskönyvtár alkalmazásában. A látásvisszaállító génterápiás eljárások fejlődéséről, az esetleges klinikai kísérleti lehetőségekről és egyéb fejleményekről pedig a jövőben folyamatosan beszámolunk.

*Németh Orsolya*

## **További tudnivalók Roska Botond előadásával kapcsolatosan**

Tájékoztatjuk önöket arról, hogy a prof. dr. Roska Botond és kutatócsoportja által kifejlesztett látásjavító génterápiás módszerével kapcsolatosan dr. Kusnyerik Ákossal lehet felvenni a kapcsolatot.

A professzor úr kérése, hogy csak azok keressék őket, akik vagy személyesen részt vettek az előadáson, vagy akik már meghallgatták az előadást az MVGYOSZ Hangoskönyvtár alkalmazásban, és így van róla elképzelésük, hogy mi a módszer lényege, és hol is tart a kutatás jelenleg.

Dr. Kusnyerik Ákost az akos.kusnyerik@iob.ch e-mail címen érhetik el. Minden érdeklődő türelmét kéri, mert naponta több száz levelet kap, igyekeznek mindenkinek 5 munkanapon belül választ adni.

A professzor úr előadásának hanganyagát kizárólag az MVGYOSZ Hangoskönyvtár alkalmazásban hallgathatják meg. A szakirodalom kategória alatt érhető el a hanganyag.

A világban folyó egyéb kutatásokról és az azokba történő esetleges jelentkezés lehetőségeiről az alábbi angol nyelvű honlapon tájékozódhatnak: <https://clinicaltrials.gov>

*dr. Nagyné Berke Mónika MVGYOSZ munkatárs*

## **LESEK konferencia – Semmivé válnak az akadályok**

Évről évre olyan segédeszközök, technológiai újítások és szolgáltatások válnak elérhetővé a látássérült emberek számára, melyek használata nagyban megkönnyíti, kényelmesebbé teszi az életüket. Ezek az eszközök most már olyan iramban érkeznek, hogy szinte alig van érintett, aki az összes tárgy létezéséről, funkciójáról és beszerezhetőségéről tudna, illetve az összes szolgáltatást ismerné. A LESEK, azaz a Látássérült Emberek Segédeszköz Konferenciája azzal a céllal szerveződött, hogy ezeket az eszközöket összegyűjtse és minél szélesebb körben bemutassa az érdeklődők számára.

Idén is az MVGYOSZ székházában rendezte meg a konferenciát a Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete és az egyesület Informatikai és Akadálymentesítési Bizottsága november 13-án. A rendezvényt két fő részre osztották: a Hermina teremben különféle egyesületek, segédeszköz boltok kínálatát mutatták be standoknál, az érdeklődők körbejárhatták a termet, és minden asztalnál más-más hasznos tárgyakkal találkozhattak. Az MVGYOSZ segédeszközboltja is kitelepült, digitális és kézi nagyítót, Braille- és beszélő órákat, Braille-játékokat, naptárakat, aláíráskeretet és sok más hasznos eszközt ismertettek meg a látogatókkal. A bemutatott tárgyakat ki is lehetett próbálni, illetve információt kérni róluk. Bár a látogatók tájékozottsági szintje

igen eltérőnek mutatkozott, (volt, aki a Braille-óra létezésén is elcsodálkozott, míg más tisztában volt a beszélő tv minden funkciójával is), azért az MVGYOSZ kollégái mindenkinek tudtak újat mondani vagy mutatni.

Eközben a Sipeki teremben előadásokat



hallgathattak a résztvevők a legújabb és legérdekesebb eszközökről. Az egyik legizgalmasabb készülék az Ács Réka által bemutatott OrCam MyEye 2.0, egy szemüvegkeretre rögzíthető mini kamera, mely szinte második szemként funkcionálva segíti a használója életét többek között írott szöveg felolvasásával, arcfelismeréssel, pénzfelismeréssel, vonalkódok beolvasásával, színfelismeréssel.

Szuhaj Mihály, az INFOALAP elnöke az ország licenc program keretében elérhető, ingyenesen letölthető szoftverekről beszélt. Hallhattunk előadást az eRikkancs digitális újságosról, majd Angyal Gábor, az MVGYOSZ szakmai vezetője mutatott be alaposabban két újdonságnak számító, látássérülteket segítő eszközt. Elsőként a BlindShell telefonról beszélt, mely hamarosan kapható lesz az MVGYOSZ segédeszközboltjában. A szövetség egyelőre kizárólagos hazai forgalmazója a sokfunkciós terméknek. A telefon többek között hangvezérelt, lehet vele diktálni SMS-t, e-mailt, jegyzetet, van rajta internet, időjárás előrejelzés és különféle alkalmazások is. Ezután a CaretechIndependent nevű, fehérbotot kiegészítő eszközt mutatta be Angyal Gábor, amely azokat a magasan lévő akadályokat tudja jelezni, amelyeket fehérbottal nem lehet érzékelni. Fehérbottal deréktól lefelé tudjuk észlelni az elénk kerülő akadályokat, míg ezt a kicsike eszközt rögzítve a ruhánkra vagy a nyakunkba akasztva a deréktól felfelé eső dolgokat is ki tudjuk kerülni. 2 db ultrahangos és 1 db lézeres szenzorral van felszerelve, ezek segítségével észlelhető mintegy 80 fokos tölcsér alakú hatósugárban az elénk kerülő tárgy. Beállítástól függően 1-2 méter távolságról jelzi sípoló vagy csipogó hanggal az akadályt. A lézertechnikának köszönhetően a bezárt üveglakot is „láttni lehet” vele. Emellett bluetooth technológiával okostelefonhoz is csatlakoztatható, és az okostelefonhoz pedig fejhallgatón keresztül kapcsolódva sztereóban is érzékelhető az akadályok helye.

Mivel az MVGYOSZ székházban tartották a rendezvényt, lehetőség volt körbejárni a Távszem irodát, a „főhadiszállást”, ahonnan az MVGYOSZ látássérülteket segítő új szolgáltatása üzemel operátorok segítségével. Nagyné Berke Mónika, a projekt szakmai vezetője egy előadást is tartott az eddig elért eredményekről és tapasztalatokról.

A konferencia nyereménysorsolással zárult, köszönjük mindenkinek, aki eljött, és reméljük, hogy sok hasznos információval távoztak!

*Ádám Judit*

---

## Házunk tájáról

---

### **Elfogadta a parlament a szövetség által kezdeményezett jogszabály-módosítást**

Mint ahogy arról november 1-jén már beszámoltunk, az MVGYOSZ kezdeményezte az ingatlan-nyilvántartásról rendelkező 1997. évi CXLI. törvény 33. § (3) bekezdésének módosítását. Javaslatunk arra irányult, hogy az írásra és/vagy olvasásra képtelen személyek (ide sorolódnak a vakok is) ne csak közjegyzői okirati formában tehessenek nyilatkozatot, illetve köthessenek szerződést ingatlan átruházására vonatkozóan. A javaslat előterjesztése során hangsúlyoztuk, hogy a polgári törvénykönyv (Ptk) az írni és/vagy olvasni nem tudó személyek esetében az érintett személyre bízva annak eldöntését, hogy írásbeli jognyilatkozatát közokirati, vagy teljes bizonyító erejű magánokirati formában teszi-e meg. Ehhez képest is indokolatlan és súlyos korlátozást jelent az ingatlanokra vonatkozóan kizárólag a közjegyzői okiratot megkövetelő szabályozás.

Az ingatlan-nyilvántartást, valamint egyes közigazgatási hatósági eljárásokat érintő egyes törvények módosításáról rendelkező 2019. évi LXXXII. törvény, melyet a napokban fogadott el a parlament, az ingatlan-nyilvántartási szabályokat – az MVGYOSZ javaslatával megegyezően – az alábbiak szerint módosította: „Írásra vagy olvasásra képtelen személy jognyilatkozata alapján a jogügylet akkor kerülhet bejegyzésre, ha a jognyilatkozat megfelel a 32. § (3) bekezdésében, valamint a Ptk. 6:7. § (4) bekezdésében előírt feltételeknek” (1997. évi XCLI. törvény 33. § (3) bekezdés.).

A 2020. január 1-jén hatályba lépő módosítás alapján az írni és/vagy olvasni nem képes személyek ingatlanra vonatkozó jogügyleteiket választásuk