Øjendagen for Synskonsulenter 2025

Kennedycentret, Synsregisteret



Program Øjendagen

18. november 2025

Synsregisteret, afd. for Øjensygdomme, Rigshospitalet - Kennedy Centret

08.45-09.00	*Ankomst og Kaffe, te*	
09.00-10.00	**Synsregisteret, nyheder, kommunikation, spørgsmål**	**Ann-Cathrine Larsen**
10.00-10.30	**Nyt CVI projekt – CP og CVI**	**Mathias Luka Hvidtfeldt**
10.30-10.45	*Pause*	
10.45-11.15	**PhD projekt børneglaukom**	**Mathilde Mussmann von Arenstorff**
11.15-12.00	**Medfødte øjenmisdannelser**	**Birgitte Justesen**
12.00-12.30	*Frokost*	
12.30-13.00	**Optiske løsninger ved øjenmisdannelser**	**Joaquim Torner Jordana**
13.00-13.30	**Proteser mm. ved øjenmisdannelser**	**Martin Johnson**
13.30-13.45	*Kaffe/te*	
13.45-14.15	**Prosopagnosi**	**Erling Nørkær**
14.15-14.45	**Udredning /rådgivning ved kombineret syns- og hørehandicap**	**Louise Hassing, Anja Nielsen og Theresa Vede**
14.45-15.00	**Opsamling af dagen, spørgsmål, emner til næste år**	**Ann-Cathrine Larsen, Nina Milde, Yolande Paris-Horan**

Praktisk info

- Husk parkering



Hvem er vi i Synsregisteret?

- Yolande Paris-Horan, sekretær
- Nina Milde, sygeplejerske og ph.d. studerende
- Ann-Cathrine Larsen, børneøjenlæge, leder af Synsregisteret



Hvad er synsregisteret?

Et register over alle børn
i alderen 0-17 år,
som har et synshandicap



Hvad er synsregisteret?

Synsregisteret er indgangen

- Den optiske rehabilitering
- Synspædagogiske vejledning af barnet
- Undervisningsmæssige og sociale indsats
- Forskning og forebyggende indsats



Kriterier for optagelse i Synsregisteret

- Er synsstyrke ≤ 6/18 på bedste øje med optimal korrektion
- Synsfeltspåvirkning i form af hemianopsi eller koncentrisk indskrænket til ≤ 20 gr.
- Derudover optages børn med arvelig nethindesygdom (dystrofia tapetoretinalis), som vides at medføre alvorlig synsnedsættelse over tid.

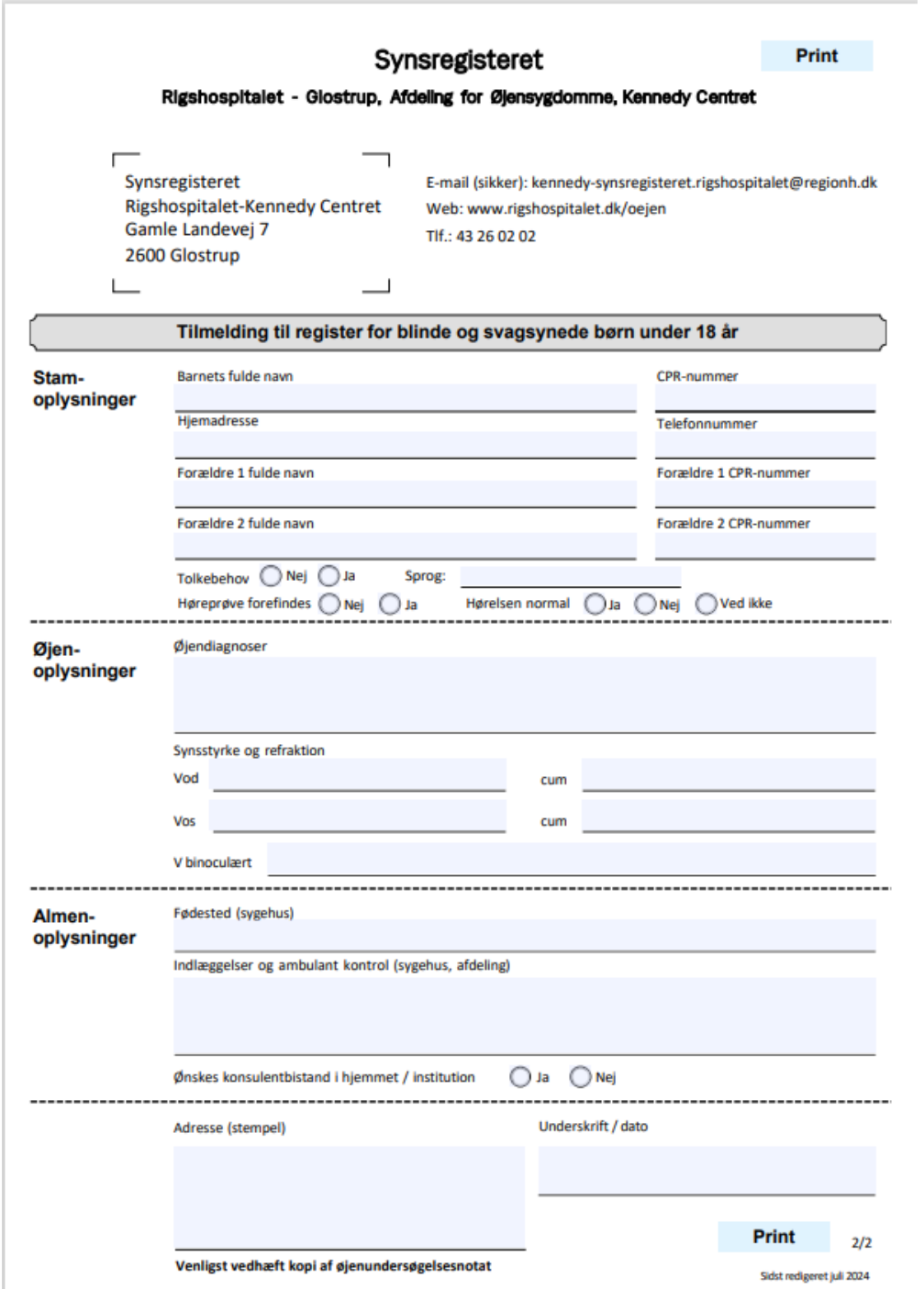
- Observationsbørn



Tilmeldingsblanket til Synsregisteret

Google: Synsregisteret

https://www.rigshospitalet.dk/synsregisteret



Synsregisteret

Print

Rigshospitalet - Glostrup, Afdeling for Øjensygdomme, Kennedy Centret

Synsregisteret
Rigshospitalet-Kennedy Centret
Gamle Landevej 7
2600 Glostrup

E-mail (sikker): kennedy-synsregisteret.rigshospitalet@regionh.dk
Web: www.rigshospitalet.dk/oejen
Tlf.: 43 26 02 02

Tilmelding til register for blinde og svagsynede børn under 18 år

Stam-oplysninger

Barnets fulde navn
CPR-nummer
Hjemadresse
Telefonnummer
Forældre 1 fulde navn
Forældre 1 CPR-nummer
Forældre 2 fulde navn
Forældre 2 CPR-nummer
Tolkebehov ◯ Nej ◯ Ja Sprog:
Høreprøve forefindes ◯ Nej ◯ Ja Hørelsen normal ◯ Ja ◯ Nej ◯ Ved ikke

Øjen-oplysninger

Øjendiagnoser
Synsstyrke og refraktion
Vod cum
Vos cum
V binoculært

Almen-oplysninger

Fødested (sygehus)
Indlæggelser og ambulant kontrol (sygehus, afdeling)
Ønskes konsulentbistand i hjemmet / institution ◯ Ja ◯ Nej

Adresse (stempel)
Underskrift / dato

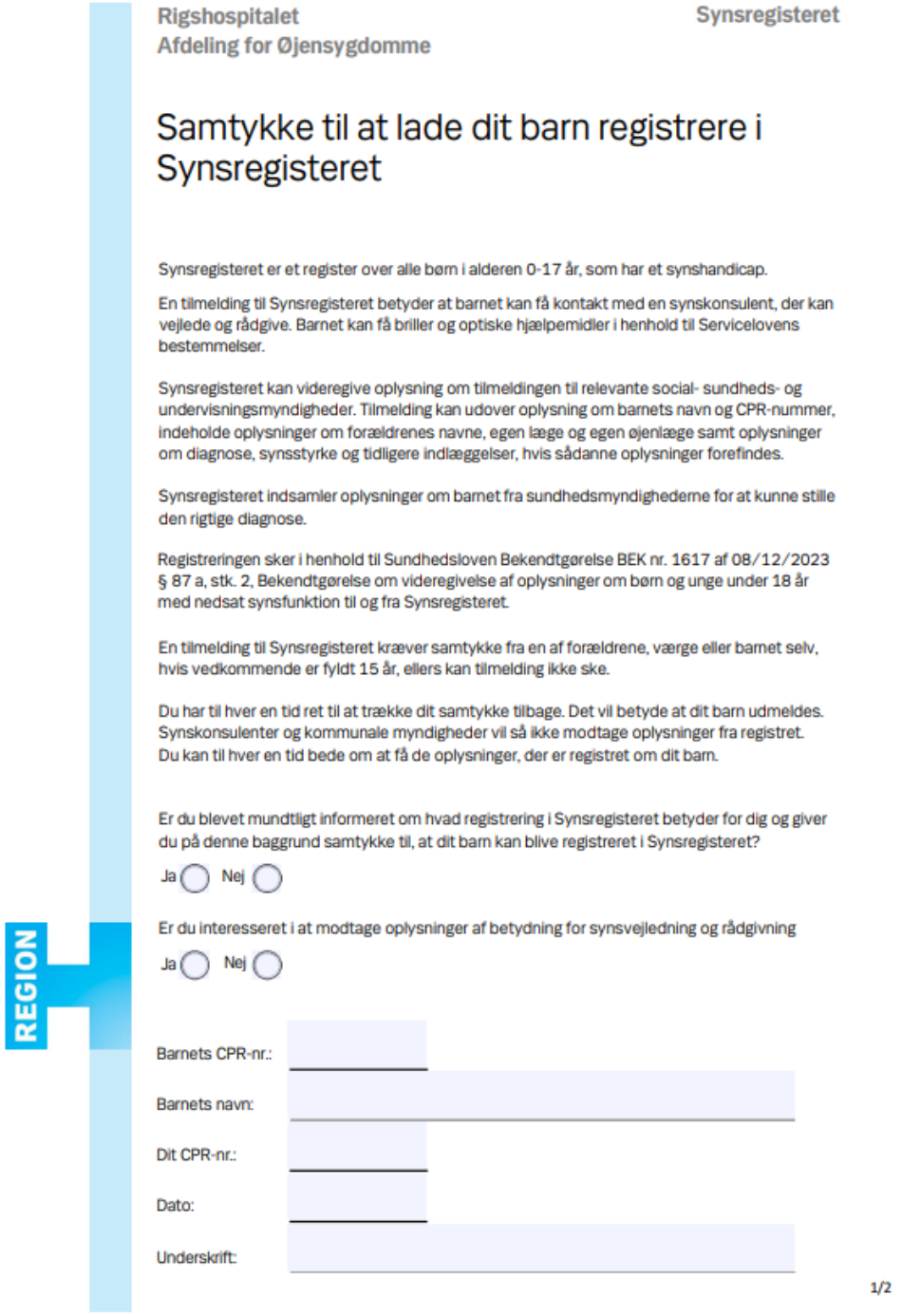
Venligst vedhæft kopi af øjenundersøgelsesnotat

Print 2/2

Sidst redigeret juli 2024

Samtykke til at lade dit barn registrere i Synsregisteret

- Kræver en skriftlig accept
- Øjenlægen orienterer forældrene om at Synsregisteret indsamler oplysninger og at oplysninger kan videregives til relevante social-sundheds-og undervisningsmyndigheder.
- Oplysninger kan være navn, cpr.nr, forældrenes navne, relevante læger, diagnose og synsstyrke mm



Rigshospitalet
Afdeling for Øjensygdomme

Synsregisteret

Samtykke til at lade dit barn registrere i Synsregisteret

Synsregisteret er et register over alle børn i alderen 0-17 år, som har et synshandicap.

En tilmelding til Synsregisteret betyder at barnet kan få kontakt med en synskonsulent, der kan vejlede og rådgive. Barnet kan få briller og optiske hjælpemidler i henhold til Servicelovens bestemmelser.

Synsregisteret kan videregive oplysning om tilmeldingen til relevante social- sundheds- og undervisningsmyndigheder. Tilmelding kan udover oplysning om barnets navn og CPR-nummer, indeholde oplysninger om forældrenes navne, egen læge og egen øjenlæge samt oplysninger om diagnose, synsstyrke og tidligere indlæggelser, hvis sådanne oplysninger forefindes.

Synsregisteret indsamler oplysninger om barnet fra sundhedsmyndighederne for at kunne stille den rigtige diagnose.

Registreringen sker i henhold til Sundhedsloven Bekendtgørelse BEK nr. 1617 af 08/12/2023 § 87 a, stk. 2, Bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til og fra Synsregisteret.

En tilmelding til Synsregisteret kræver samtykke fra en af forældrene, værge eller barnet selv, hvis vedkommende er fyldt 15 år, ellers kan tilmelding ikke ske.

Du har til hver en tid ret til at trække dit samtykke tilbage. Det vil betyde at dit barn udmeldes. Synskonsulenter og kommunale myndigheder vil så ikke modtage oplysninger fra registret. Du kan til hver en tid bede om at få de oplysninger, der er registret om dit barn.

Er du blevet mundtligt informeret om hvad registrering i Synsregisteret betyder for dig og giver du på denne baggrund samtykke til, at dit barn kan blive registreret i Synsregisteret?

Ja ◯ Nej ◯

Er du interesseret i at modtage oplysninger af betydning for synsvejledning og rådgivning

Ja ◯ Nej ◯

REGION

Barnets CPR-nr.: _____

Barnets navn: _____

Dit CPR-nr.: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

1/2

Samtykke til at lade dit barn registrere i Synsregisteret

- Kræver en skriftlig accept
- Øjenlægen orientere forældrene om at Synsregisteret indsamler oplysninger og at oplysninger kan videregives til relevante social-sundheds-og undervisningsmyndigheder.
- Oplysninger kan være navn, cpr.nr, forældrenes navne, relevante læger, diagnose og synsstyrke mm

Ændring/præcisering i proces



Rigshospitalet
Afdeling for Øjensygdomme

Synsregisteret

Samtykke til at lade dit barn registrere i Synsregisteret

Synsregisteret er et register over alle børn i alderen 0-17 år, som har et synshandicap.

En tilmelding til Synsregisteret betyder at barnet kan få kontakt med en synskonsulent, der kan vejlede og rådgive. Barnet kan få briller og optiske hjælpemidler i henhold til Servicelovens bestemmelser.

Synsregisteret kan videregive oplysning om tilmeldingen til relevante social- sundheds- og undervisningsmyndigheder. Tilmelding kan udover oplysning om barnets navn og CPR-nummer, indeholde oplysninger om forældrenes navne, egen læge og egen øjenlæge samt oplysninger om diagnose, synsstyrke og tidligere indlæggelser, hvis sådanne oplysninger forefindes.

Synsregisteret indsamler oplysninger om barnet fra sundhedsmyndighederne for at kunne stille den rigtige diagnose.

Registreringen sker i henhold til Sundhedsloven Bekendtgørelse BEK nr. 1617 af 08/12/2023 § 87 a, stk. 2, Bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til og fra Synsregisteret.

En tilmelding til Synsregisteret kræver samtykke fra en af forældrene, værge eller barnet selv, hvis vedkommende er fyldt 15 år, ellers kan tilmelding ikke ske.

Du har til hver en tid ret til at trække dit samtykke tilbage. Det vil betyde at dit barn udmeldes. Synskonsulenter og kommunale myndigheder vil så ikke modtage oplysninger fra registret. Du kan til hver en tid bede om at få de oplysninger, der er registret om dit barn.

Er du blevet mundtligt informeret om hvad registrering i Synsregisteret betyder for dig og giver du på denne baggrund samtykke til, at dit barn kan blive registreret i Synsregisteret?

Ja ◯ Nej ◯

Er du interesseret i at modtage oplysninger af betydning for synsvejledning og rådgivning

Ja ◯ Nej ◯

REGION

Barnets CPR-nr.: _____

Barnets navn: _____

Dit CPR-nr.: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

1/2

Henvisning fra Synskonsulenter og Synscentraler til øjenundersøgelse Kennedy Centret

https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/hovedorto/oejensygdomme/for-fagfolk/Documents/synsregisteret-henvisnings-blanket-for-synskonsulenter.pdf



Rigshospitalet

Henvisning fra Synskonsulenter og Synscentraler

CPR-nummer	
Fornavn(e)	
Efternavn	
Adresse	
Telefon	

Henvisningsårsag	Bemærkning
Henvisning til øjenlæge ------ Ja ----- Nej	Henvisning til optiker ------ Ja ----- Nej
Diagnose	
Problemstilling	
Andre handicap	
Ønsker du selv at deltage i undersøgelsen efter aftale med forældrene?	---- Ja ---- Nej
Hvornår er barnet sidst blevet undersøgt af øjenlæge?	---------- Dato ----- Ved ikke
Hvis ja: Navn på øjenlæge / øjenklinik	

Dato	
Navn	
Adresse	
Telefon	E-mail

Øjenklinikken Kennedy Centret
Rigshospitalet Glostrup - Gamle Landevej 7 - 2600 Glostrup
Telefon 43 26 02 00 - Fax 43 43 11 30
Sikker mail: kennedy-oejenklinikken.rigshospitalet@regionh.dk – Web: www.rigshospitalet.dk/oejen

Hvad sker der ved tilmeldelse ?

- **Modtages på KC i sekretariatet**
- **Oplysning om at barnet er tilmeldt til Synsregisteret sendes til lokale Kommunikationscenter (Synscentral), kommunen, Synscenter Refnæs og til barnets forældre.**
- **Vi henter information fra øjenlæger, fødeafdelinger, børneafdelinger**
- **Herefter foregår registreringen i databasen –mhp diagnose, synsgruppe, mm**
- **Giver en mulighed for at overvåge årsager til synshandicap**

– årsberetningen

Orientering – Årsberetning 2024



I 2024 var det samlede antal tilmeldte børn 1847 i Synsregisteret

- I alt
- 1806 børn fra DK
- + 24 børn fra Færøerne
- + 17 børn fra Grønland

Nytilmeldte

188 børn fra DK

+ 3 børn fra Færøerne

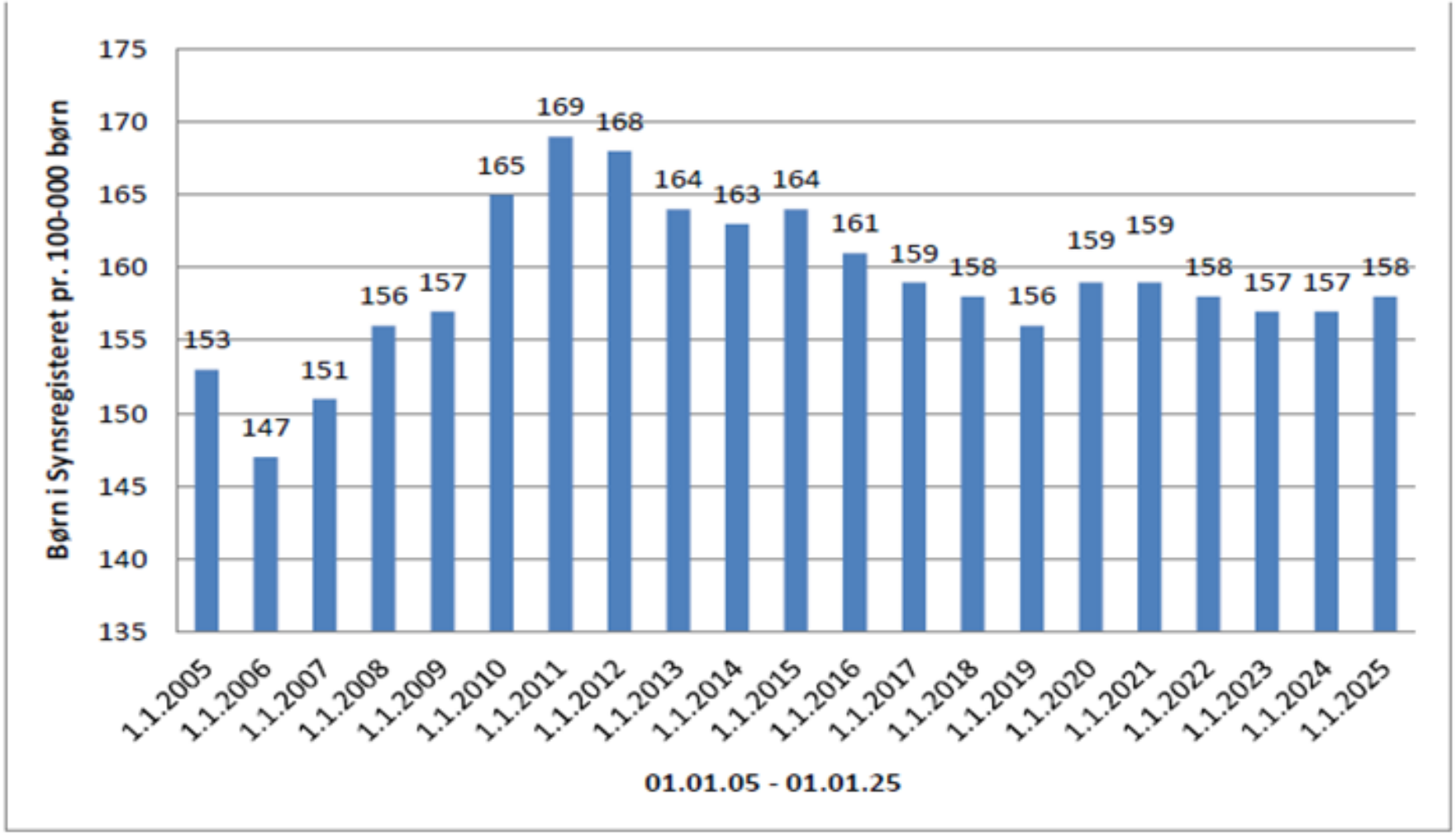


Hvem tilmeldte de 188 børn i 2024?

- 174 børn via afdelinger med børneoftalmologer
- 4 børn via praktiserende øjenlæge
- 8 børn via synskonsulenter
- 1 barn via optiker
- 1 barn via afdeling uden børneoftalmologer



Antal børn i Synsregisteret pr. 100.000 børn (0-17 år)



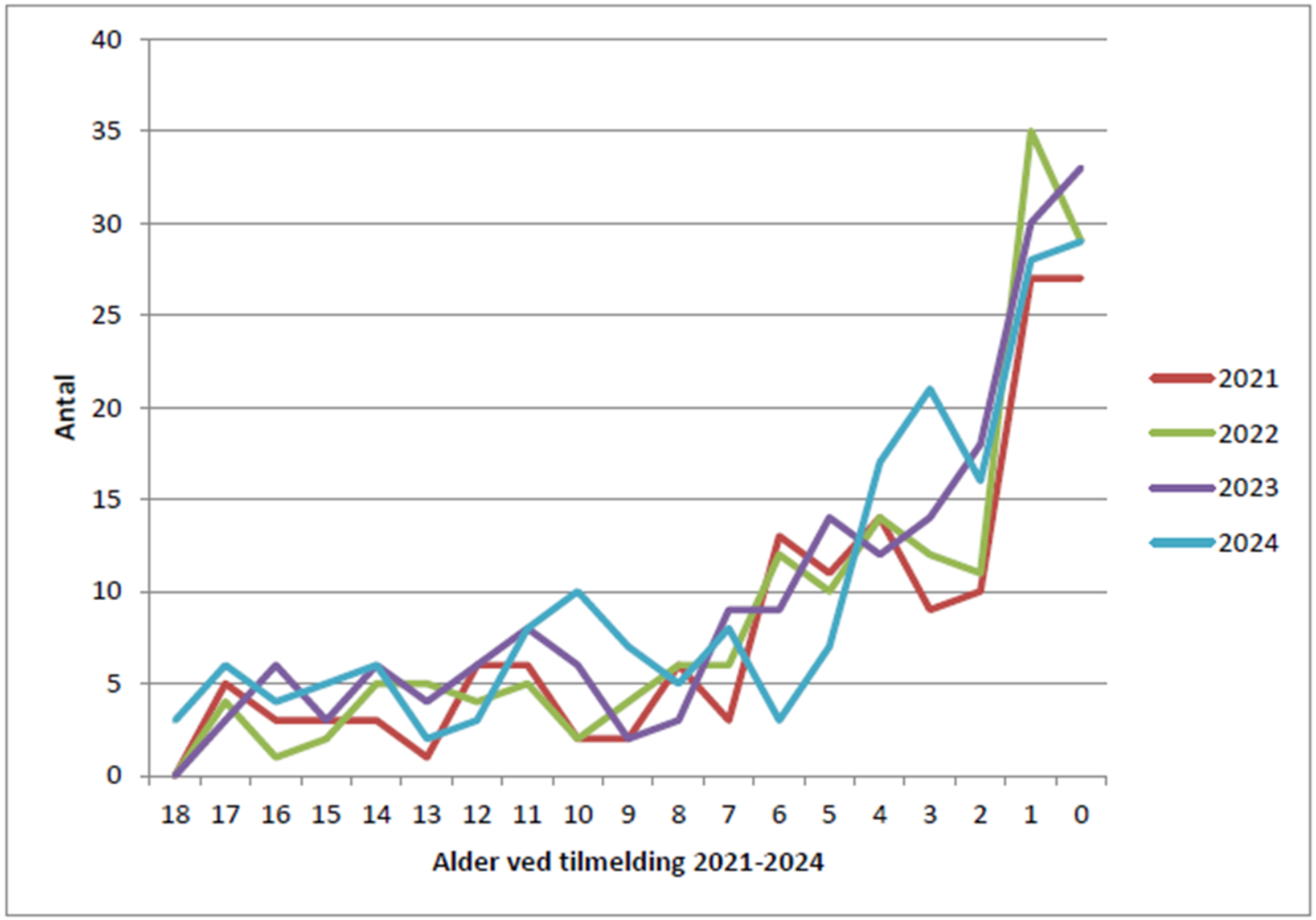
Prævalens synshandicap:

0,16% af alle børn

Eller

1,6 barn pr 1000 børn

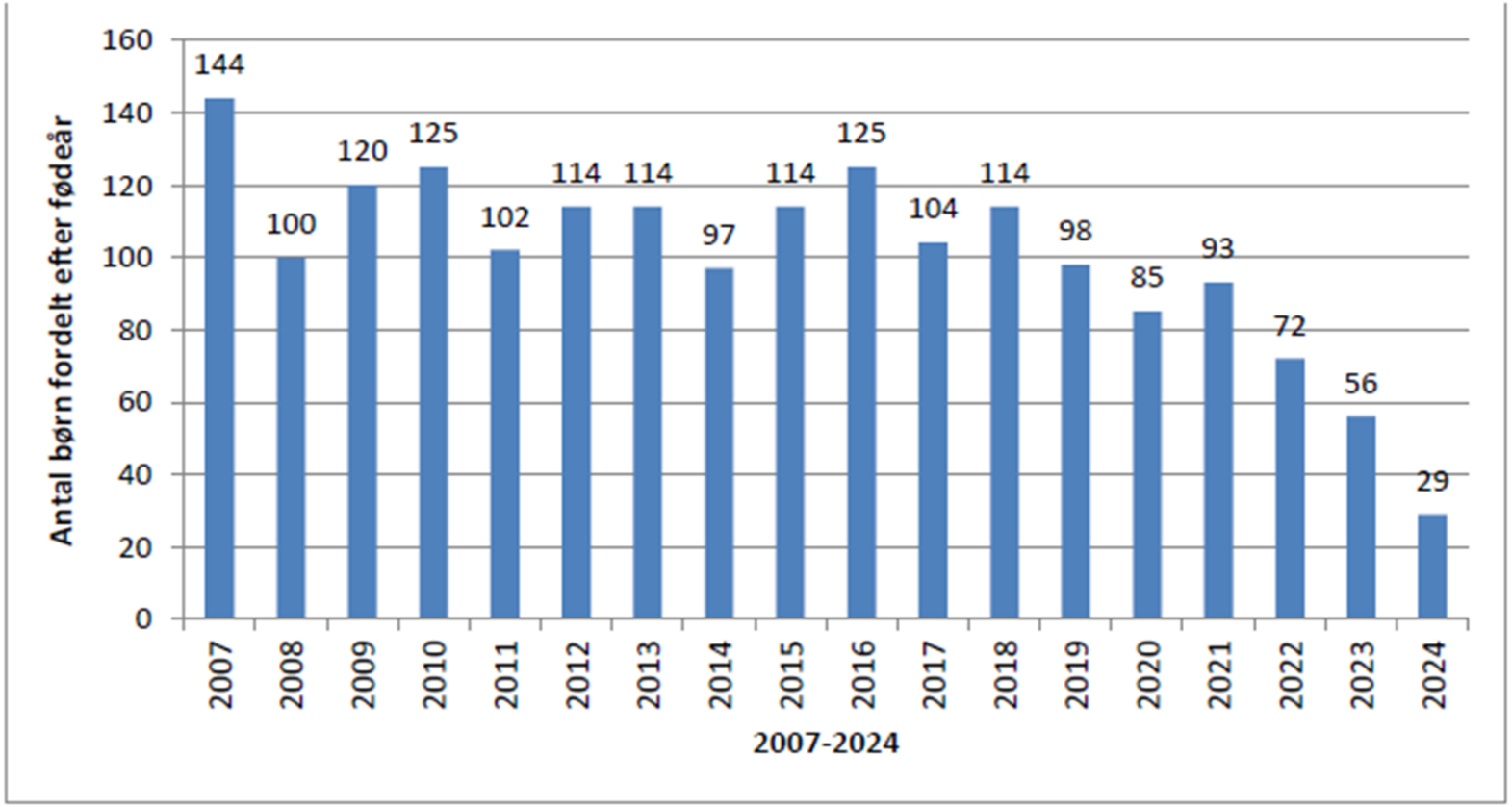
Alder ved tilmelding 2021-2024



- Hyppigste årsager til synshandicap hos børn er medfødte
- Størstedelen tilmeldes i spædbarn/småbørns alderen



Fordeling af alle børn i synsregisteret efter fødeår pr. 1/1-2025





Forskellige behov for pædagogisk støtte

- **0-6 årige**
  - Forældre har behov for støtte og vejledning i at få et barn der har synshandicap – sikre barnets udvikling
- **7-14 årige**
  - Hjælp til indlæring og udvikling af sociale kompetencer
- **>15 årige**
  - Vejledning til videreuddannelse og erhvervsvalg samt lære at klare sig alene



Samtlige og nytilmeldte børn i 2024 fordelt på synsgrupper

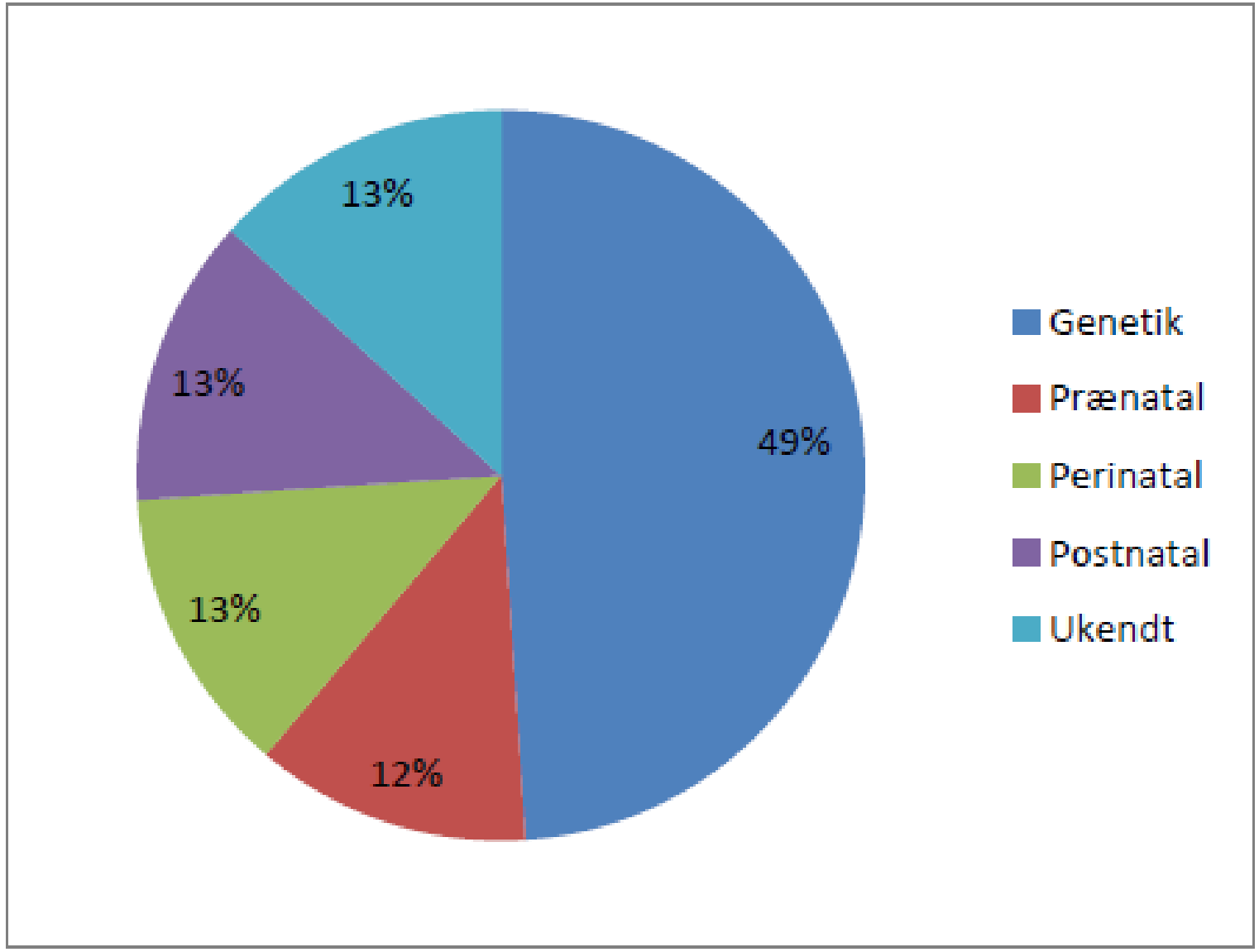
Synsgruppe	Samtlige n=1806 (%)	Ny-tilmeldte n=188 (%)
Svagsynethed ≤ 6/18 - > 6/60	884 (49)	72 (38)
Social blindhed ≤ 6/60 - > 1/60	275 (15)	32 (17)
Praktisk blindhed ≤ 1/60	258 (14)	32 (17)
Centralsyn > 6/18	319 (18)	36 (19)
Ukendt	70 (4)	16 (9)

Synsregisterdiagnose - alle	Antal = 1710 (%)
Hjernebetinget synsnedsættelse	568 (31,5)
Arvelig nethinde sygdom	236 (13,1)
Atrofi af synsnerven	212 (11,7)
Medfødte øjenmisdannelser	163 (9,0)
Nystagmus	143 (7,9)
Synsfeltsdefekter	102 (5,6)
Albinisme	100 (5,5)
Medfødt grå stær	71 (3,9)
Refraktionsanomali	46 (2,5)
Synsnedsættelse, uspecificeret	42 (2,3)
Præmaturitets retinopati	27 (1,5)

Samtlige tilmeldte 1806 med handicapkode fordelt på synsgrupper per 1.1.2025

Synsgruppe	Syn n=735	Syn + Høre n=32	Syn + Udviklingshandicap n=956	Syn+ H+U n=83
Svagsynethed ≤ 6/18 - > 6/60	392	10	447	35
Social blindhed ≤ 6/60 - > 1/60	90	4	159	22
Praktisk blindhed ≤ 1/60	72	2	173	11
Centralsyn > 6/18	171	15	124	9
Ukendt	10	1	53	6

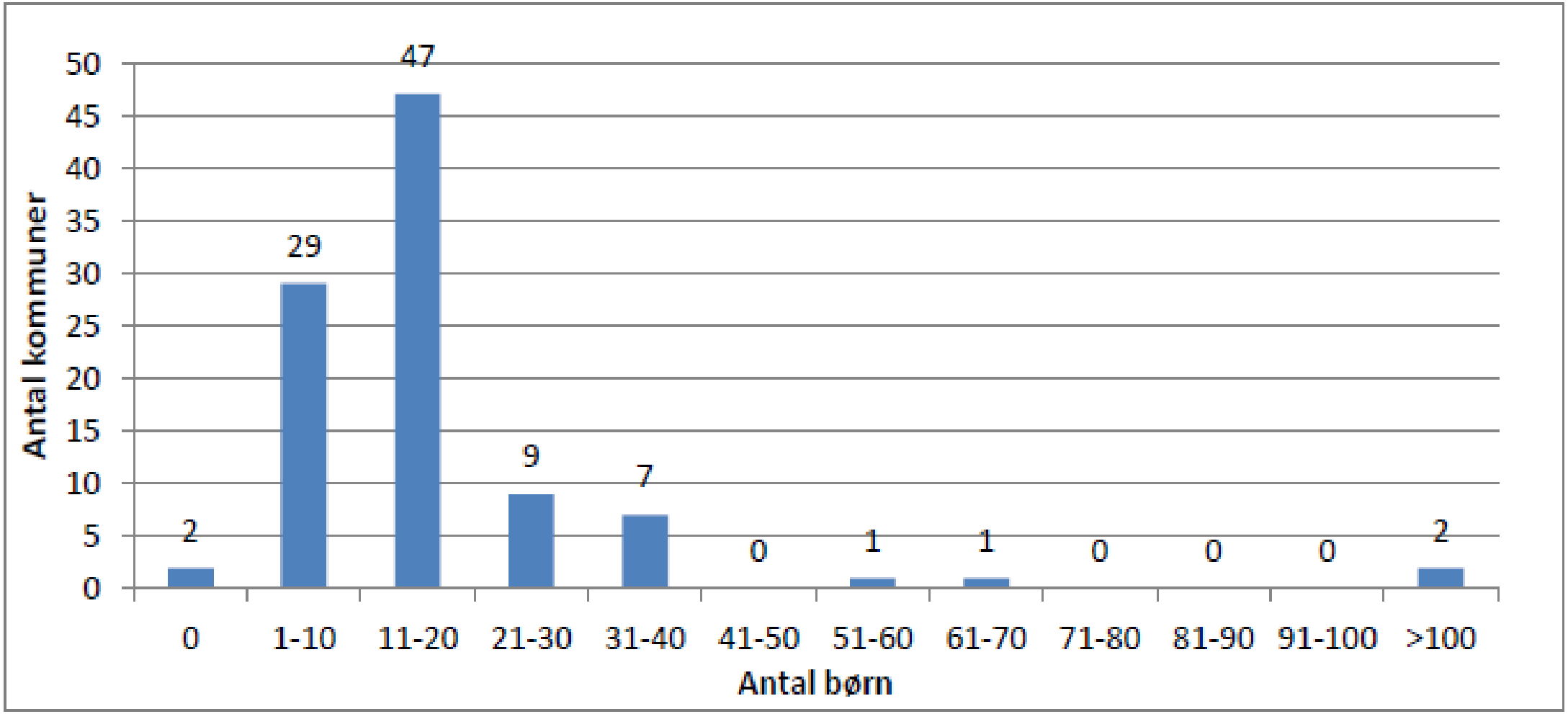
Ætiologi



Samtlige tilmeldte fordelt på regionerne pr. 1.1.2025 (i parentes tal fra 2023)

Region	Tilmeldte Antal	Antal i Region	Tilmeldte pr. 100.000	Antal < 18 år i region	Tilmeldte pr. 100.000 < 18 år
Nordjylland	179 (173)	593.042	30 (29)	109.330	164 (155)
Midtjylland	418 (398)	1.373.758	30 (29)	269.780	155 (146)
Syddanmark	361 (374)	1.240.732	29 (30)	235.907	153 (156)
Hovedstaden	616 (619)	1.933.133	32 (33)	367.774	168 (168)
Sjælland	232 (242)	854.963	27 (28)	158.843	146 (149)

Antal kommuner med antal børn i Synsregisteret 1.1.2025



Orientering



Lovgivning

- Sundhedsloven § 87 a
- Bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Synsregisteret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion, BEK nr 1617 af 08/12/2023 (Gældende)
- Samtykke erklæring

Lovgivning

- Juridisk chef, enhedschef, Berit Schwartz, Rigshospitalet
- Behandling af personoplysninger for børn indmeldt i Synsregisteret sker med hjemmel i **Sundhedsloven – gyldig indtil udmeldelse / samtykke trækkes tilbage.**
- **Udveksling til og fra Synsregisteret**
- **Præciseres yderligere i samtykke erklæring**

Høringssvar på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde

- Udvidelse af Synsregisteret til 21 år.
- Social- og Boligstyrelsen er enige i at overgangen fra barn til voksen er sårbar og at den unge kan opleve brud i støtteforløbet.
- Forelægges det Faglige Råd for National koordination + orientering til Social-, Bolig- og Ældreministeriet

- **Vil kræve en lovændring** – videresendes til Sundhedsstyrelsen

Send besøgsnotater

- **348 notater/synsbeskrivelser**
- Alle notater har været relevante



Send besøgsnotater

- Tak for alle jeres tilbagemeldinger!!!
- Vigtigt med jeres tilbagemeldinger
- Ny nemmere (sikker) mail
- **Synsregisteret@regionh.dk**



Hjernebetinget synsnedsættelse/CVI

- Synsnedsættelse, der skyldes neurologiske problemer i den del af hjernen, der bearbejder synsindtryk
- Selve øjet kan se normalt ud.
- Hyppig – Prævalens op til 3,4% af alle børn (svt ca 40.000 børn i DK)
- Årsag til synsnedsættelsen hos 1/3 af børn indmeldt i Synsregisteret ≈ 600 børn

- Stigende fokus, manglende tilbud hvis børnene ikke er I Synsregisteret.

Samtlige og nytilmeldte børn i 2024 fordelt på synsgrupper

Synsgruppe	Samtlige n=1806 (%)	Ny-tilmeldte n=188 (%)
Svagsynethed ≤ 6/18 - > 6/60	884 (49)	72 (38)
Social blindhed ≤ 6/60 - > 1/60	275 (15)	32 (17)
Praktisk blindhed ≤ 1/60	258 (14)	32 (17)
Centralsyn > 6/18	319 (18)	36 (19)
Ukendt	70 (4)	16 (9)

Samtlige tilmeldte fordelt på regionerne pr. 1.1.2025

Synsgruppe	Region Nord	Region Midt	Region Syddanmark	Region Hovedstaden	Region Sjælland
Svagsynethed	104	194	189	286	111
Social blindhed	21	58	54	99	43
Praktisk blindhed	15	84	57	72	30
Centralsyn > 6/18	37	61	35	141	45
ukendt	2	21	26	18	3
Centralsyn > 6/18	**20 %**	**15 %**	**10 %**	**23 %**	**19 %**

CVI, børneøjenlægerne

- Påvist hjerneskade MR-scanning, (syndrom kendt association til CVI)
- Fuld øjenundersøgelse, visus, crowding, synsfelt, kontrastsyn, motilitetsundersøgelse.
- Beskrivelse af det funktionelle syn eller udfyldt skema: Dutton eller andre spørgeskemaer

- Vurdering af synskonsulent uden indmeldelse
- Observation-/høring

CVI

- Diagnosen stilles af øjenlæge

- Hvem skal i Synsregisteret?
- OBS – CVI diagnosen giver ikke adgang Synsregisteret

- Samarbejde – Synskonsulent, psykolog, ergoterapeut, lokal børneøjenlæge, Synscenter Refsnæs, Synsregisteret, m.fl.

- Ved tvivl/uoverensstemmelser - Kontakt Synsregisteret inden familien orienteres

Spørgsmål/Diskussion

Forslag til emner - Øjendagen 2026

- Børns adfærd ved blindhed/synshandicap og autisme

- (Epilepsi og synet)



Program Øjendagen

18. november 2025

Synsregisteret, afd. for Øjensygdomme, Rigshospitalet - Kennedy Centret

08.45-09.00	*Ankomst og Kaffe, te*	
09.00-10.00	**Synsregisteret, nyheder, kommunikation, spørgsmål**	**Ann-Cathrine Larsen**
10.00-10.30	**Nyt CVI projekt – CP og CVI**	**Mathias Luka Hvidtfeldt**
10.30-10.45	*Pause*	
10.45-11.15	**PhD projekt børneglaukom**	**Mathilde Mussmann von Arenstorff**
11.15-12.00	**Medfødte øjenmisdannelser**	**Birgitte Justesen**
12.00-12.30	*Frokost*	
12.30-13.00	**Optiske løsninger ved øjenmisdannelser**	**Joaquim Torner Jordana**
13.00-13.30	**Proteser mm. ved øjenmisdannelser**	**Martin Johnson**
13.30-13.45	*Kaffe/te*	
13.45-14.15	**Prosopagnosi**	**Erling Nørkær**
14.15-14.45	**Udredning /rådgivning ved kombineret syns- og hørehandicap**	**Louise Hassing, Anja Nielsen og Theresa Vede**
14.45-15.00	**Opsamling af dagen, spørgsmål, emner til næste år**	**Ann-Cathrine Larsen, Nina Milde, Yolande Paris-Horan**