

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.

Nummer 1
2016
22. årgang



Foto: Privat

Team Bjerkestrand på Afrikas tak

Har du spørsmål eller ønsker du noen å snakke med?	3	Nytt fra forskningen – januar 2016	10
Leder	4	Med Siri på Afrikas tak.	13
Vårsamling med innlagt årsmøte – invitasjon.	5	Strålende samarbeid med Lions – meld deg på til Birkebeinerstafetten	18
Nytt rådgivningskontor for synshemmede i Oslo	7	Tett på: Celi Ring Heger.	19
Genterapibehandling og RP; hva betyr forslaget til endring i Bioteknologiloven for norske RP-pasienter?	8	Lokalt RP-treff: Vellykket kjøkkenkveld i Oslo	21
		Lokalt RP-treff; matlagingskurs på Austevoll	22
		Invitasjon LSHDB	23



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

Leder: Morten Tollefsen
Tlf. 908 99 305
morten@medialt.no

Nestleder: Martin Smedstad
Tlf. 936 63 666
martin.smedstad78@gmail.com

Styremedlem/Sekretær: Stine Jåthun
Tlf. 913 10 025
stinejaathun@hotmail.com

Styremedlem: Håkon Gisholt
Tlf. 957 56 587
hakongis@gmail.com

Styremedlem/kasserer: Arvid Østbø
Tlf. 917 76 830
arvid.ostbo@orkla.no

1.varamedlem: Elisabeth Sætersdal Jensen

2.varamedlem: Miriam Høvik Halstvedt

RP-nytt
Redaktør: Martin Smedstad
rpnytt@rpf.no

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd og elektronisk. Bladet utgis 4 ganger i året.

Adresse:
RP-foreningen i Norge,
Postboks 5900
Majorstuen, 0308 Oslo
Kto.nr.: 7874 06 42927
Kto.nr. forskningsfondet: 7874 66 02463
Org.nr.: 984 079 230
Tlf. 994 69 543
E-post: post@rpf.no
Internett: www.rpf.no
Twitter: @RPforeningen
Facebook: Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Melding om skifte av navn, adresse etc gis på telefon 99 46 95 43 eller epost post@rpf.no

Informasjonsmateriell:
RP-håndbok, RP-filmer og annet materiell kan bestilles på telefon 994 69 543 eller e-post post@rpf.no

Sats og trykk: 07 Media – 07.no
Lay-out: Øystein Kleven
Ombrekking: 07 Media – 07.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352

Har du spørsmål eller ønsker du noen å snakke med?

RP-foreningens likemannskorps har en kontaktordning som består av 6 likepersoner. Disse personene har sagt ja til å ta imot en telefon fra deg eller besvare en e-post dersom du synes det er bedre. I våre likemenn finner du gode medmennesker og samtalepartnere enten det gjelder praktiske utfordringer i hverdagen eller spørsmål av mer psykologisk karakter. Du finner navn og kontaktinfo på RP-foreningens nettsted www.rpfn.no eller kontakt oss på post@rpfn.no.

Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen::

- Innsikt gir utsikter (informasjons-håndbok – hefte)
- Mobilitet når synet svikter (DVD)
- Følelser når synet svikter (DVD)
- Retinitis pigmentosa, RP (brosjyre)
- Stargardts sykdom (brosjyre)
- Ushers syndrom (brosjyre)
- Lebers Congenitale Amaurose, LCA (brosjyre)
- LMBB-syndrom (brosjyre)
- Sjeldne, genetisk betingede netthinnesykdommer (brosjyre)
- Team RP (brosjyre)
- Simuleringsbriller (simulerer RP-syn)
- Informasjonskort for utdeling – visittkortstørrelse)

RP-nytt; forslag til artikler

Fra tid til annen har det kommet forslag på temaer for framtidige artikler fra noen av RP-nyttts lesere. Dette setter vi svært stor pris på. Vi ønsker oss derfor flere innspill/ forslag til temaer dere ønsker vi kan skrive om. Meld forslagene inn på e-post til rpnytt@rpfn.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpfn.no

E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer:
kasserer@rpfn.no

For henvendelser vedrørende RP-nytt: rpnytt@rpfn.no

For henvendelser til Team RP:
teamrp@rpfn.no

For alle andre henvendelser:
post@rpfn.no

Kjempeoppsving



Av
Morten Tollefsen

2015 er lagt bak oss, og det nye året startet med et solid snøfall her i Oslo. Bra hvis du er glad i skigåing. Mange synshemmede synes nok likevel at det har vært godt å slippe snø. Selv må jeg si at førerhunden var en ekstra stor velsignelse på vei til jobben i dag. Vi vasset gjennom store snøfonder, og jeg tenkte med skrekk og gru på hvordan jeg skulle klart meg med stakk. Tror faktisk ikke det hadde vært særlig gøy, og det hadde vel endt med en taxi. En liten hverdagerfaring fra meg, og akkurat det fører meg over til temaet for denne lederen; fjesboka.

For et år siden hadde Facebook-gruppa Retinitis Pigmentosa F000oreningen i Norge 40 medlemmer. Da jeg gikk inn og sjekket i dag, var det 221 medlemmer. Det er supert, og aktiviteten har økt mye etter at det ble en lukket gruppe. Selvsagt velger noen å ikke være på Facebook, og det kan jeg skjønne. Imidlertid har gruppa vår

blitt en fin måte å utveksle informasjon og erfaringer for medlemmene i RP-foreningen.

Noen stiller spørsmål om RP og behandling, noen vil ha råd i forhold til yrkesvalg, noen beskriver synsforstyrrelser og lurer på om andre har de samme erfaringene, ... Jeg er imponert av hvor mye kunnskap vi har til sammen! Gruppa har blitt et flott supplement til foreningens likemannsarbeid, og det var også tanken da jeg inviterte dere med i gruppa i forrige nummer av RP-nytt!

Ellers legger vi ut informasjon om oppdatering på www.rpfn.no, tipser om arrangementer, informerer om medieoppslag og så videre. Er du på Facebook anbefaler jeg deg å bli med i gruppa. Jeg er glad for at så mange alt er med, men det er jo plass til alle!

Facebook er bra, men det er enda bedre å treffes i virkeligheten. Jeg håper at mange vil være med på vårsamling med generalforsamling. Den avholdes i Oslo 11.–13. mars. Du finner programmet i dette nummeret av RP-nytt, og påmelding gjøres på <http://rpfn.no/v16>. Bli med på å forme foreningens framtid og velge tillitsvalgte! Som vanlig blir det også spennende foredrag og sosialt samvær. Håper du blir med – det kommer du garantert ikke til å angre på!

Vårsamling med innlagt årsmøte – invitasjon

Kjære alle nye og gamle medlemmer av RP foreningen i Norge. Vi har gleden av å invitere til en innholdsrik og morsom vårsamling med innlagt årsmøte på Gardermoen.

Tid: 11. – 13. mars 2016

Sted: Best Western Oslo Airport hotell, Gardermoen

Program

Fredag 11. mars

16.30 Ankomst, innsjekking.

17.00 Velkommen i møtesalen. Praktisk informasjon, presentasjon av RP foreningens likepersoner

17.30 Middag på Best Western Oslo Airport Hotell

19.30 «Dr. Bergland og den alternative medisin». Stand Up show med komiker og lege Jonas Bergland. Showet spilles lukket for RP foreningen på hotellet.

Lørdag 12. mars

08.00 Frokost (serveres fra 07.00 til 09.30)

08.45 Praktisk informasjon

09.00 Årsmøte 2016

10.45 Pause

11.15 Årsmøte 2016, fortsetter

13.00 Lunch

14.30 «Spør fagpanelet om din RP». Her kan du spørre, og forhåpentligvis få svar på, alt det du lurer på om din RP.

16.00 Pause

16.45 RP foreningen 2016 – et veldig spennende år. Informasjon om blant annet samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen, TV-satsingen, RP-mila, m.m. Ved foreningens styret og underutvalg.

17.30 Pause

19.00 Middag

20.30 Sosial gruppequiz

Søndag 13. mars

08.30 Frokost (serveres fra 07.00 til kl. 10.30)

09.30 Praktiske opplysninger

09.45 «Synstap mellom to permer». Ved Thomas Haugen

11.00	Pause
11.30	«Feit og stolt – stigmatisering er herlig det» Ved Jørgen Foss
12.45	Evaluering
13.00	Lunch

Vi tar forbehold om endringer i programmet.

Saksliste Årsmøtet:

Sak 1	Navneopprop
Sak 2	Godkjenning av innkalling
Sak 3	Godkjenning av saksliste
Sak 4	Valg av møteleder
Sak 5	Valg av møtesekretær
Sak 6	Valg av medunderskriver av protokollen
Sak 8	Styrets årsmelding for 2015
Sak 9	Årsregnskap 2015/Revisors beretninger
Sak 10	Innkommne forslag
Sak 11	Budsjett 2016
Sak 12	Valg

Priser:

Kr 550,- per person i dobbeltrom

Kr 890,- per person i enkeltrom

Kr 400,- for ikke boende – alt inkludert.

Egenandel må betales fullt ut ved avbestilling etter 2. mars

NB! Personer med RP og som er under 26 år betaler kun halv pris.

Reisestøtte:

Det kan for personer under 26 år med RP dekkes inntil 1.500 kr av reiseutgifter over 500 kr. For øvrige personer med RP kan det dekkes inntil 1.000 kr for reiseutgifter over 1.500 kr.

Konferanselokalet:

Det er bestilt teleslynge til konferanselokalet.

Førerhund:

Det er luftemuligheter for hund nær hotellet.

Assistanse:

Vi ønsker at alle som har lyst og anledning til å delta på våre arrangementer skal ha mulighet til det selv om man deltar alene. Det vil derfor være to personer som har som hovedoppgave å bistå de som har behov for assistanse.

Påmelding:

Bindende påmelding innen 20. februar til: www.rpfn/v16 eller på telefon 95 75 65 87. Nærmere informasjon vil bli sendt til alle påmeldte i forkant av konferansen.

Betaling:

Giro for innbetaling av deltageravgift vil bli sendt ut etter påmelding.

Hjertelig velkommen til vårsamling og årsmøte på Gardermoen!

Vi i RP foreningens styre oppfordrer flest mulig til å delta.

Nytt rådgivningskontor for synshemmede i Oslo

Rådgivningskontoret i Oslo kommune, som nå er opprettet etter en lang interessepolitisk kamp fra Oslo fylkeslag av Norges Blindforbund, skal tilby tjenester og oppfølging til synshemmede i tillegg til hørselshemmede i Oslo kommune.

Det var en stor seier for Oslo fylkeslag da de fikk gjennomslag for dette hos daværende byråd Aud Kvalbein, og det viser at politisk arbeid nytter og gir resultater. Kontoret skal være et lavterskeltilbud for alle synshemmede i Oslo kommune og er gratis. Det er ansatt to synspedagoger ved kontoret som også skal drive en del oppsøkende virksomhet, i tillegg til råd og veiledning for enkeltmennesker. Kontoret har også lege og helsesøster og kan hjelpe deg som synshemmet i møte med det offentlige og private tjenesteapparatet, gi råd og veiledning og bistå i søknads-

prosesser. Norges Blindforbund har et tett samarbeid med kontoret. Nedenfor følger kontaktinformasjon til Rådgivningskontoret.

Alle kan ta kontakt og du trenger ikke time eller henvisning på forhånd.

Adresse: Kabelgaten 2, 0581 Oslo
PB 99 Økeren 0509 Oslo
Tlf. 23 47 85 00.

[1]E-post: radgivningskontoret@hel.oslo.kommune.no

Synspedagog Rune Bjørkli direkte tlf. 23.47.85.10

Epost. [2]rune.bjorkli@hel.oslo.kommune.no

Synspedagog Rikke Sletner: direkte tlf. 23.47.85.11

epost. [3]rikke.sletner@hel.oslo.kommune.no

Genterapibehandling og RP; hva betyr forslaget til endring i Bioteknologiloven for norske RP-pasienter?

Av Martin Smedstad, RP-foreningen i Norge

NRK sendte like før jul et innslag i Lørdagsrevyen som omtalte en innstilling fra Bioteknologirådet om endring i Bioteknologiloven. Dersom lovendringen blir vedtatt, vil det tillate forskning på genterapi i Norge også for «mindre alvorlige» (i betydningen ikke-dødelige) sykdommer. Innslaget viste en gutt med netthinnesvikt i USA som har fått forbedret syn etter behandling med genterapi, og i etterkant har RP-foreningen fått mange spørsmål om hva dette betyr. «Finnes det en kur for RP allerede?» «Er det bare en lovendring som må til før alle RP-pasienter kan behandles med genterapi?» «Hvis en kur er tilgjengelig; hvorfor er den ikke tillatt i Norge?» «Når kan min RP behandles så jeg får synet tilbake?»

Forskning på genterapi for alvorlige/dødelige sykdommer er allerede tillatt, kreft er ett eksempel, men RP regnes i denne sammenheng ikke som en alvorlig sykdom. Ved tidligere behandlinger av spørsmålet om genterapi, har rådet kommet frem til at det var nødvendig med ytterligere forskning for å utvikle metodene og redusere risiko for skadelige bivirkninger før de ville gå inn for en lovendring. Det er ikke lenger tilbake enn i 1999 at en person som deltok i forskning døde etter at immunforsvaret reagerte på genterapibehandlingen, og vurderingen av risiko mot

gevinst har gjort at genterapi kun har vært tillatt på dødelige sykdommer. Spissformulert kan man si at loven har ikke tillatt forskning man kan dø av mot sykdommer man ikke dør av. Når Bioteknologirådet nå endrer sin oppfatning og innstiller til lovendring, signaliserer det at de er tilfreds med at sikkerheten ved genterapi er blitt tilstrekkelig god til at de åpner for utvidet forskning på området. Bioteknologirådet er et rådgivende organ og har selv ikke mulighet til å endre loven. Likevel er det stor sannsynlighet for at deres råd blir etterfulgt, slik at det i fremtiden blir tillatt å drive forskning i Norge med genterapi også for ikke-dødelige sykdommer.

Spørsmålet som er viktigst for oss som har RP, er «Kan genterapi gi personer med RP bedre syn?». Det korte svaret på det er «Ja, men foreløpig bare for en av de mange genfeil som gir netthinnesvikt. Dessuten må norske leger få opplæring i metoden før behandlingen kan tilbys i Norge.»

RP er en sekkebetegnelse for en rekke varianter av arvelig netthinnesvikt, der mutasjoner i gener fører til mangelfull eller feilaktig produksjon av forskjellige proteiner som på ulike måter er nødvendige for at cellene i øyet skal fungere. Genterapi fungerer på den måten at behandlingen tilfø-

rer kroppen friske gener som erstatter de «syke» genene og gjenoppretter normal funksjon i cellene.

Det er per i dag funnet ca 60 gener hvor mutasjoner fører til forskjellige varianter av RP. Hvis man regner med de syndromer hvor RP er en av flere symptomer, for eksempel Ushers syndrom som gir døvblindhet, er det funnet ca 250 ulike mutasjoner som gir netthinnesvikt. Genterapi kan potensielt behandle alle disse genfeilene, men den forskningen som er kommet lengst og nå nærmer seg pasientene kan kun behandle en av disse genfeilene – RPE65-genet som gir Lebers Congenitale Amaurose(LCA) og medfører synstap og ofte total blindhet i tidlig alder. Det foregår forskning også på andre genfeil, men der gjenstår det mer forskning før metodene har gjennomgått alle stadiene i kliniske forsøk og er tilgjengelig for pasienter.

Forskning er en langvarig prosess, og foregår i flere omganger. Først må hypotesen demonstreres i «proof-of-concept»-studier og dyreforsøk. Først når disse dokumenterer effekt, kan forskerne gå videre til å teste ut behandlingen på mennesker i kliniske forsøk. I fase 1 av et klinisk forsøk testes behandlinger ut på små grupper pasienter og har som hovedformål å se om det oppstår skadelige bivirkninger. I fase 1 testes gjerne ulike doseringer av medikamenter eller andre variabler for å sjekke hva som gir den ønskede effekt. I fase 2 og 3 gjentas forsøket med større antall deltakere, og nå er hovedfokusset på å vise effekt av behandlingen.

Når fase 2 og 3 er gjennomført og viser statistisk signifikante resultater, kan behandlingen regnes å ha en dokumentert effekt og søke om markedstillatelse. Dette er status på genterapi mot RPE65-genfeil i dag. Forskere har gjennomført alle stadier frem til og med fase 3, og det er påvist at genterapi gir synsfunksjon tilbake for disse pasientene. I USA søkes det nå om tillatelse fra godkjenningmyndigheten FDA for å tilby genterapi til personer med mutasjon i RPE65-genet. Et forsker-team i London er like bak i løypa, der de er i ferd med å slutføre fase 3 av et klinisk forsøk med det samme genet. Det er også kliniske forsøk med andre genfeil, deriblant mutasjoner som gir akromatopsi og choroïderemi, men disse er ikke kommet helt i mål ennå.

En av utfordringene som gjenstår før flere genfeil som gir RP kan behandles, er at det må utvikles flere og større virusvektorer. Virus har den egenskapen at de kan overføre sine gener til andre celler, og forskerne benytter seg av denne egenskapen i genterapi ved at de fyller tomme skall av uskadeliggjorte virus med friske kopier av det genet som er «sykt» hos pasienten. Viruset fungerer som «lastebiler» og overfører de friske kopiene av genet til cellene i øyet og på den måten gjenoppretter normal funksjon i cellen. Forskjellige gener inneholder ulik mengde genetisk informasjon, og eksisterende virusvektorer – kalt «rekombinant adeno-assosiert virus» og «lenti-virus» – har ikke tilstrekkelig kapasitet til å frakte kopier av større gener.

Arbeidet med å utvikle flere virusvektorer er allerede i gang. Det kommer til å komme flere genterapiforsøk med andre genfeil enn de som det forskes på i dag, og dersom lovendringen blir gjennomført kan muligens norske pasienter få ta del i kliniske forsøk på genterapi i Norge. Professor Ragnheidur Bragadottir på Ullevål har tidligere forsket på genterapi, og Ullevål søker snart status som ekspertisesenter i et europeisk samarbeidsnettverk rundt RP-forskning. (Omtalt i RP-nytt 4/2015) Da er det viktig at lovverket

ikke hindrer norske forskere i å gjøre dette i Norge, og forslaget til endring i Bioteknologiloven er derfor en god nyhet. Likevel er det grunn til å holde beina på jorda og ikke forvente å få synet tilbake med det aller første. Det er dessverre ikke slik at det kun er en lovendring som gjenstår før alle med RP kan behandles med genterapi. Hvor lang tid det vil ta å få frem genterapi for alle genfeil som gir RP er umulig å spå, men det er god grunn til å anta at det vil ta kortere tid enn de 20 årene det har tatt å komme dit vi er i dag.

Nytt fra forskningen – januar 2016

Av Martin Smedstad, RP-foreningen i Norge

Ny metode for kunstig syn

Forskere ved Monash-universitetet i Australia venter på godkjenning fra landets forsknings-etiske komite før de setter i gang et klinisk forsøk som bringer på banen en ny tilnærming til implantater for kunstig syn. Det er over 30 ulike miljøer verden over som arbeider med kunstig syn – av disse er produktene ARGUS2 fra Second Sight i USA og ALPHA IMS fra det tyske selskapet Retina Implant allerede på markedet – men elektroingeniør Arthur Lowery i samarbeid med forskerteamet har funnet en metode som forbigår netthinnen helt og kobler databrikken direkte til visual cortex. Visual cortex er hjernes synssenter, et område i bakre del av hjernen der synsinntrykk fra øyet bearbeides og danner de bildene vi ser. Et brillemontert kamera fanger bilder fra omgivelsene og sender disse bildene trådløst til data-

brikken som stimulerer synssenteret direkte. Dette er annerledes enn eksisterende systemer, der implantatene på ulike måter benytter seg av netthinnens nervesystem for å sende signaler til synssenteret. Implantatet har 43 elektroder, og australierne skal sette inn fire slike databrikker (totalt 172 elektroder). Det er dermed ikke snakk om vanlige synsinntrykk, snarere vil pasienten se et mønster av lysende prikker av ulik størrelse. Interessant å merke seg er visjonen Lowery bringer på banen om å kunne programmere kameraet og databrikkene slik at de gjenkjenner omgivelsene og hjelper pasienten med å få et bilde som er enklere å forstå enn et rutenett av lysende prikker. For eksempel kan systemet «lyse opp» en vei ut av et rom eller mellom hindringer, gjenkjenne hverdagsobjekter og vise disse som lett forståelige symboler, eller til og med

gjenkjenne ansikter på personer og vise disse som «emojis». Smilefjes for kona og surt fjes for sjefen – eller omvendt, alt ettersom. Utviklingen av systemet har så langt kostet 20 millioner dollar, og teamet håper å ha de nødvendige tillatelser på plass for å kunne starte opp i løpet av året.

CRISPR/Cas9: Redigering av gener er lovende, men ikke helt ukontroversielt

CRISPR/cas9 er en svært spennende metode som gjør det mulig å endre genmaterialet ved at man legger til, flytter på eller fjerner «bokstaver» i cellens genetiske kode. Ett eksempel på mulighetene det gir, er at det i så fall er mulig å endre/fjerne genfeil som gjør at en person får RP og mister synet. Dette gjøres på embryo-stadiet, et svært tidlig trinn i et fosters utvikling, så personen vil aldri utvikle sykdommen. Endringen i den genetiske koden er permanent og arves videre til neste generasjon, slik at heller ikke neste generasjon får RP.

Forskere ved Cedar-Sinai Medical Centre i Los Angeles, USA har i et dyreforsøk vist at teknikken forbedrer syn hos rotter født med en genfeil som ellers ville gjort dem blinde. Teamet, under ledelse av Shaomei Wang, brukte CRISPR/Cas9-systemet til å fjerne det muterte genet som forårsaker tap av fotoreseptorer. Etter en enkelt injeksjon viste disse rottene forbedret syn i forhold til kontrollgruppen.

I England er det nå bestemt at forskere skal få lov til å teste ut teknikken på humant arvemateriale. I Kina har forskere allerede brukt

teknikken til å endre genomet i menneskelige embryoer, og de enorme mulighetene dette medfører gjør at utviklingen trolig vil gå med rekordfart. De store farmasiselskapene står i kø for å kaste penger på forskere som arbeider med denne teknikken, ettersom det ligger enorme penge summer i dette markedet i fremtiden. Hverken teknisk eller etisk er dette helt ukomplisert. Siden dette er så nytt, gjenstår det å se om det virkelig ikke oppstår skade på genmaterialet i området rundt der CRISPR/Cas9 gjør endringer. Det revolusjonerende med metoden ifølge forskerne som utviklet CRISPR/Cas9, er hvor enkelt og presist systemet virker. Det gjenstår likevel å vise i vitenskapelige studier at det ikke oppstår uønskede bivirkninger.

Det er også etiske dilemmaer som kommer i kjølvannet av muligheten til å endre mennesker genetisk, og selv om CRISPR/Cas9 har potensiale til å behandle et stort antall sykdommer er det grunn for myndighetene til å tenke nøye gjennom lovgivning på dette området allerede nå. Skal man tillate alle endringer i genkoden, og hvor skal man eventuelt sette grensene? Det er lett å stille seg bak muligheten til å fjerne uønskede symptomer som blindhet, men hvem skal definere hvilke trekk som er uønskede? Skal uønskede trekk fjernes frivillig eller obligatorisk? Hva med å bestille seg en guttebaby med mørkt hår, blå øyne og anlegg for å bli proff fotballspiller? Muligheten til å endre genkoden vil trolig komme med en høy prislapp, noe som gjør tilgjengeligheten begrenset utenfor godt bemidlede kretser. Slike spørsmål kan

virke som tatt ut av en science fiction-roman, men er noe myndighetene kan komme til å måtte ta stilling til relativt raskt pga CRISPR/Cas9.

22 millioner pund til Nightstar/ Robert MacLaren

Nightstar er et selskap som er opprettet i kjølvannet av forskning utført på Oxford University i England og spesialiserer seg på genterapi for arvelige netthinnesykdommer. Selskapet har fått investeringer tilsvarende ca 275 millioner norske kroner, midler som er brakt på banen av Syncona og NEA (New Enterprise Associates) og vil gjøre Oxford-forskerne i stand til å fort-

sette utviklingen av sitt genterapiforsøk på chorroideremi. I tillegg vil det gi anledning til å avansere flere andre genterapiforsøk fra dyremodeller til kliniske forsøk på pasienter. Professor Robert MacLaren leder teamet på Oxford, og sier følgende i et intervju: «Genterapi har enormt potensiale som behandling for mange pasienter med retinitis pigmentosa og andre genetisk betingede former for blindhet. Vi har etablert et internasjonalt anerkjent team rundt chorroideremi-programmet og jeg er begeistret over disse midlene som vil gi oss muligheten til å utvikle våre andre genterapi-prosjekter til reelle behandlinger for pasientene.»

ANNONSE

Se nye muligheter i 2016

Godt nytt år! Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2016 på syn- og mestringsentrene Evenes, Solvik og Hurdal. Visste du at:

- du kan få nyttige tips og hjelp på veien ut i arbeidslivet på et karriereverksted på Hurdal?
- du kan få tilbud om kurs på Evenes syn- og mestringscenter hvor både små og store i familien kan delta?
- du kan få hjelp for å endre livsstil og komme i form på et temakurs livsstil?
- du har mulighet til å delta på varierte habiliteringskurs, hvor temaer for eksempel kan være friluftsliv/fysisk aktivitet, litteratur, iPad/iPhone, sang/musikk eller mestringslykke?

Kriteriene for å delta på rehabiliteringskurs er de samme som for å få innvilget hjelpemidler. For å delta på våre habiliteringskurs er det ikke nødvendig at du oppfyller kriteriene for svaksynthet av WHO. Alle medlemmer i Norges Blindforbund kan få plass på våre habiliteringskurs. Ønsker du å melde deg på, eller få mer informasjon, ta kontakt med Rehabiliteringsavdelingen i Oslo, telefon 23 21 50 00, eller epost; rehab.oslo@blindeforbundet.no

Vi sender deg gjerne kurskatalogen for 2016.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon

Med Siri på Afrikas tak

Av Bård og Siri Bjerkestrand

Kall det en gammel drøm. Kall det en umulig utfordring. Kall det et vågestykke. Uansett – Et eller annet sted på veien forandret det seg til et enkelt 'Hvorfor ikke'. Så her sitter vi 17 forventningsfulle og spente nordboere og kjenner landingshjulene mykt treffe bakken på Kilimanjaro flyplass. Afrikas og verdens høyeste frittliggende fjell venter! For blinde Siri blir dette noe helt nytt – ekspedisjon over flere dager, teltleirer, lange dagsetapper, tynn luft og mange, mange høydemetre.

Vår utmerkede hjelper Anette på Uhuru.no har snekret et flott opplegg for oss. Hennes sprudlende hovedguide her nede, John Meade, tar hjertelig imot oss og sammen med flinke hjelpere går det ikke lenge før all bagasje er stuert på biler og vi er på vei inn i eventyret. Informasjonsmøtet på Ilboro lodge den samme ettermiddagen gir nødvendige detaljer om turen videre. Spørsmålene er mange og John tar seg god tid til å besvare hvert enkelt. Ivrige og spente blir det en kort kveld før lyset slukkes i bungalowene og, for noen, lite søvn denne siste natten på lenge i en seng!

Dagen etter er det full opppakking på tre Landrovere og vi er endelig på vei oppover mot fjellet. Landskapet forandrer seg fra landsby, til dyrkbart slettelandskap og videre til tett jungel. Her inne på 2.250 meters høyde er vår inngang til nasjonalparken


– Londorossi gate. Her registreres alle som har tenkt seg videre mot Kilimanjaro og all bagasje og alt utstyr veies og måles.

Grusveien fortsetter videre oppover til et fjellplatå med lave busker, lyng og tujalignende små trær. Her oppe møter vi også resten av gjengen som skal sørge for at vi har det så bra som mulig på turen. Noen hver av oss får hakeslepp når vi oppdager at det må 72 personer til for å få oss 17 til topps! Bærerene er utvilsomt i flertall og starter umiddelbart å lessa av biler, pakke om og stable opp. Det tar ikke lange tiden før de er på vei innover med full opppakning på ryggen og hodet, mot det som er vår første camp. Fjellplatået vi har foran oss er intet mindre enn 'gulvet' på det som er igjen av Shira – den ene av tre vulkaner her oppe. Alt som står igjen av henne nå er den ene delen av veggen mot sør. En taggete, noen hundre meter høy kant til høyre for oss der vi labber innover. Turen denne første dagen blir kort. Her og der må vi forsere uttørrede elveleier. Siri trives på den relativt gode stien selv om det er bratt både ned og opp de mange ravinene. Fin oppvarming for det som skal komme de påfølgende dagene. Og ikke minst – vi får vårt første glimt av Kilimanjaro i kveldssolen!

Etter få timer er vi ved Shira1 – vår første camp. Johns gjeng har for lengst satt opp telt og gjort alt klart for oss. 'Welcome to my office and



Team Bjerkestrand ved inngangen til Kilimanjaro nasjonalpark. Foto: Privat



your home away from home' ler han og slår armene ut mot alle teltene på den lille flaten foran oss. Vi skriver oss inn her også, og gjør oss kjent med telt og rutiner i leiren. Påminnelsen om å drikke mye gjen-tas. Et kort besøk på et av de faste toalettene, gjør oss glade for at vi har egne med oss. Under middagen denne kvelden får de første av oss stifte bekjentskap med den fryktede høydesyken. Selv om vi vet at det går over, er det en tung start for dem som 'får det' allerede her.

Morgenen etter er vi på vei over slet-tene mot Shira². Vi krysser fingrene for at det strålende været vi har hatt hittil vil fortsette og holder god fart gjennom dagen. En av Johns mest betrodde, Ricardo, har bestemt seg for at er det en som skal opp på fjel-let, er det Siri! Han hjelper med sekk og er aldri mer enn et steg unna der terrenget blir litt mer krevende. En uvurderlig hjelp på veien mot drøm-men skal det vise seg.

Rutinene har satt seg i det vi forlater leir og går mot Moira. Morgenstell, pakking og klargjøring går kjapt unna og vi er klare i det starten går 07.00. Vi har beveget oss opp mot 4000 meter over havet og inni mel-lom blir terrenget både steinete og ujevnt. Krevende for både Siri og ledsager. 'Kommandoene' kommer kort og fort, og det er ikke alltid så lett og holde det samme tempoet som alle de seende. Heldigvis er etappen relativt kort. Likevel er det en fornøyd Siri som kan slappe av i teltet ved ankomst. Flere har fått en smule ubehageligheter som følge av høyden. Siri er snart den eneste som

ikke har fått en eller annen uheldig føling med oppholdet i høyden!

Dag 4 er det klart for en lengre etappe. Og i tillegg skal det vise seg at det også kanskje er den mest utfordrende for Siri. Vi går ikke lange biten før det blir steinete og kupert. Om det var anstrengende i går, blir det desto tøffere denne dagen. I det vi som en av de siste i gruppen ankommer leiren, kommer det en salve fra vår brave traver: 'Herved døper vi denne etappen til – steinhelvetes-stien'. Leiren heter Buffalo og er en av de få der det i nærheten er mulig å få tak i rennende vann på denne tiden av året. Egentlig skulle etappen vært enda lengre. Sjelden har vel en gjeng vært gladere for litt tørke.

Sammenlignet med gårsdagen blir etappen mot Third Cave rene fornøy-elsen. Om ikke den tynne luften gjør det, så tar i alle fall utsikten mot Kilimanjaro pusten fra oss. De få snøflekkene vi ser der oppe mot de blankskurte bergene gir tydelig mel-ding om at den stadig økende tem-peraturen om få år vil sørge for at toppen er isfri. John viser oss hvor mye lengre ned snøen lå for bare få år siden. Nedsmeltingen har gått rasende fort.

Det begynner å bli skikkelig alvor nå. Fjellet har kommet nærmere, vokst og blitt stort og truende over oss. En flott dagsetappe opp til School hut med utsikt helt ned til sletteland-skabet i Tanzania gjør at humøret er på topp her på 4800 moh. 'Ikke sov på dere hodepine nå' formaner John idet vi inntar teltene for å forberede oss på toppstøtet. Startskuddet går



Siri trives i telt. Foto: Privat

nemlig midt på natten. Hodelyktene sjekkes. Det er kaldt og stjerneklart. Nå eller aldri. Den lange natten.

Vi merker kulden og det blinker i frosten på jakkene våre. Laget tar seg oppover som en lysende slange, og et godt stykke oppe møter vi på flere grupper med samme mål som oss. Luften blir stadig tynnere. Nå skjønner flere hvordan det er å ikke se noe særlig og likevel måtte ta seg frem i relativt grovt terreng. Det blir stadig tyngre å klyve oppover. Hver høydemeter krever sitt. Mens det gradvis lysner av dag og solen farger landskapet oransje og rødt, nærmer vi oss kraterkanten. Det som så ut til å bli grei skuring på brukbar sti, forvandles nå til blokklyving for Siri. En påkjønning for en som i dagevis har

konsentrert seg om guiding, terreng og synstolking. Vi som er rundt henne heier og er imponert av en som aldri gir seg – vilje av stål og humør av en annen verden! Så vi når Gilmans point. Selvfølgelig gjør vi det! Endelig oppe til full jubel og fotosession. Hele gruppen er her og stemningen er euforisk. Men vi skal videre.

Pusten går hurtigere enn noen gang og hjertet slår fortere enn en stempefjær. Uansett tar vi fatt på turen til neste topp på Kilimanjaro – Stella Point. Langs krateret er utsikten fantastisk. Tåken kommer og går. Etter en liten halvtime står vi under skiltet. Hovedmålet vårt! Kort rådslagning – Får vi tid til det tredje toppunktet Uhuru Peak? John nikker anerkjennende når vi blir enige om at en vellykket tur ikke bare betyr å komme opp, men også å make den lange turen ned. Vi har tross alt mange, mange timer med nedstigning igjen før vi er i camp denne dagen. Vi får følge av 4 andre i laget. De 11 andre snirkler seg sakte videre oppover.

I myk sand og løs stein bærer det ned, ned, ned. Time etter time. For Siri er dette kanskje enda mer utfordrende enn oppstigningen. Nå slår også været om. Lett snø blir til sludd, som igjen blir til regn i det vi ankommer Barafu camp. Det suverene hjelpeteamet vårt får satt opp et provisorisk lunsjtelt og vi får en kort stopp før vi må videre. 15 timer siden vi startet passeres. Vi er alle slitne og Siri er intet unntak. Heldigvis får vi skiftet overnattingssted til den noe nærmere Millenium camp. Slitne men fremdeles adrenalinhappy sovner vi tidlig.



Enkle kår i røft fjell-landskap i teltleiren før siste etappe mot toppen. Foto: Privat

Morgenen etter våkner vi til litt av et syn – Hele Kilimanjaro er dekket av snø! Solen skinner og det er tid for avskjedsseremoni med hele Johns 71 mann- og kvinnesterke team. Det blir en opplevelse det også. Afrikansk dans og sang – pur sjarm og livsglede. Den tøffeste av oss holder en nydelig tale. Mye klemming og en tåre i øyekroken her og der.

Den siste lange jungelmarsjen ut av parken føles som en sjarmøretappe. Den stadig mer frodige vegetasjonen, de rare blomstene og alle fuglene. John har en historie på lager om alt her. Siri får ta og lukte på nye opplevelser hele veien. Ut på ettermiddagen ankommer vi Mweka gate.

Her skal vi skrives ut, få kjøpt noe å drikke og endelig få gå på et ordentlig toalett! Her møter vi også de andre som kunne holde et høyere tempo enn oss nedover denne dagen.

Vi starter opp doningen og etter hvert blir Kilimanjaro mindre og mindre der bak oss. Siri snur seg på frontsetet og roper til oss: 'Hvem sa vi ikke kunne?' – Hun svarer selv med et herlig og fandenivoldsk glis til stor applaus fra hele bussen! Den blinde fjellrypa vår har gjennomført det som for bare kort tid siden var en gammel drøm – hun har klatret hele veien opp og gått på Afrikas tak!

Hilsen Team Bjerkestrand

Strålende samarbeid med Lions – meld deg på til Birkebeinerstafetten

Av Håkon Gisholt, RP-foreningen i Norge

På et møte i midten av januar mellom Lions, Birkebeineren og Team RP ble det gjort en strålende avtale for vår målgruppe. Derfor kan det i år og i kommende år tilbys en særdeles godt tilrettelagt Birkebeinerstafett.

Vi inviterer herved flest mulig fra RP foreningen til å melde seg på Birkebeinerstafetten fredag 18. mars. Målet må være minst 4 stafettlag med 4 deltagere på hvert lag i en stafett der alle kan delta.

Avtalen med Lions og Birkebeineren innebærer at Lions blir en tilrettelegger for synshemmede, og at Lions gjør praktisk talt alt for å lage et best mulig arrangement for oss.

Målet er at Lions stiller med ledsagere som møter oss på Rena, innlosjerer oss og sørger for bespisning. I tillegg sørger de for skiledsagere under selve stafetten, samt transport av utøvere og bagasje før og etter etappene. De organiserer mottakelse i målområdet og står for servering i Lions lounge i Håkons hall. I tillegg sørger Lions for transport tilbake til Rena og ny overnatting der for dem som ønsker å gå hele Birkebeinerrennet dagen etter.

Alle som ønsker å delta på et Team RP stafettlag bes melde fra så snart som mulig, og senest innen 20. februar. Her har vi en unik mulighet til å være pådrivere og således motivere også andre synshemmede og funksjonshemmede til deltagelse. Målsettingen til Lions er nemlig å starte med Team RP miljøet som allerede eksisterer, og bruke det til å inspirere også andre i vår målgruppe til deltagelse på sikt.

Etappene i Birkebeinerstafetten varierer fra ca 9 km til 18 km. Meld gjerne fra ved påmelding hva som passer deg best, småkupert, nedoverbakke eller motbakke.

Påmelding skjer til Håkon Gisholt på hakongis@gmail.com eller mob. 95 75 65 87.

Vi håper du vil være med og ta del i denne artige og prestisjefulle stafetten.

Ytterligere informasjon sendes alle interesserte etter påmeldingsfristens utløp.

TETT PÅ: Celia Ring Heger

Av Håkon Gisholt, RP-foreningen



Celia stiller ukentlig opp som ledsager på Funkis-treningene på Bislett stadion. Her avbildet med Håkon Gisholt fra RP-foreningen.

RP-foreningen har etter hvert blitt en svært aktiv forening på det sportslige planet og er en toneangivende forening her til lands. En av de viktigste årsakene til dette har vært at vi har klart å etablere et rikholdig «ledsagerkorps» der frivillige stiller opp som ledsagere både under trening og i konkurranser.

En av de aller ivrigste ledsagerne er den 33 år gamle Oslo-jenta Celia Ring Heger. Siden 2014 har hun vært tilstede på de aller fleste Team RP-arrangement, og hun har vært en viktig brikke for både sportslig og miljømessig suksess.

Vi lurer, hva var det som fikk deg til å bli frivillig ledsager for treningsglade synshemmede Celia?

«Det hele startet da jeg i 2014 var frivillig for Aktiv mot kreft under Oslo maraton, og så Team RP deltagerne løpe for kreftsaken der. Det så spennende ut å være ledsager, og jeg ønsket å kombinere egen trening med å hjelpe andre. Det initiativet angrer jeg ikke på. Siden den gang har jeg hatt mange fine og minnerike opplevelser sammen med en herlig gjeng.»

Du har vært ledsager både på ski og løping, er det disse idrettene du har vokst opp med?

«Jeg har alltid likt å være aktiv. Faktisk var det curling jeg satset i ungdomsårene. Der fikk jeg med meg et Norgesmesterskap og deltagelse i prøve-VM i Japan. Senere er det nok løpingen som har tatt mer over, men jeg elsker også lange skiturer om vinteren.»

Til daglig jobber Celia som HR og administrasjonssjef i Schibsted, og er samboer med Twiggy, hennes firbeinte dachs.

Mange Team RP deltagerer har allerede blitt godt kjent med Celia, og alle lar seg imponere over hennes glød og iver over å stille opp for andre. Ikke bare som ledsager. Celia er også frivillig for Aktiv mot kreft og for Røde Kors der hun hjelper flyktninger. Under årets Ridderuke på Beitostølen tar Celia også en uke fri fra jobb for å hjelpe til under arrangementet. Og ikke nok med det – da RP

foreningens spurte om hun ville være med å administrere og drive frem RP foreningens tre store samarbeidshelger med Tyrilistiftelsen i 2016, trengte ikke Celia betenkningstid. Med andre ord – dette er en jente som flere av våre medlemmer kommer til å bli godt kjent med i løpet av dette året.

Hvordan synes du det er å være ledsager?

«Det er bare hyggelig. Miljøet er så godt, og jeg gleder meg til hver eneste trening. Jeg har ledsaget flere med ulik synshemming, og det gir meg mye. I fjor ledsaget jeg Gry Berg på Sentrumsløpet, og vi har som mål å forbedre oss i år. Under timen på dette milløpet skal vi klare!» sier Celia som selv har løpt både hel- og halvmaraton en rekke steder i verden, blant annet i New York og på den kinesiske mur.

«Nå gleder jeg meg først og fremst til samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen. Det tror jeg kan bli ordentlig spennende og by på mange fantastiske opplevelser og minner. Og ikke minst blir det inspirerende å følge begge gruppernes mål om samarbeid for å mestre ulike utfordringer sammen.»

Og vi i RP foreningen gleder oss over å ha en slik ildsjel som Celia med oss på laget. Samtidig takker vi henne for alt hun som utenforstående frivillig allerede har gjort for RP-foreningen, og vi krysser fingrene for at denne ledsagerens svar på moder Teresa blir å finne i RP-miljøet i mange år fremover.

Lokalt RP-treff: Vellykket kjøkkenkveld i Oslo

Av Marianne Tollefsen

Jeg var så heldig å få støtte til et lokalt arrangement gjennom RP-foreningen. Tema for arrangementet var «Med dårlig syn på kjøkkenet», og torsdag 5. november var vi 18 personer (inkl. 3 ledsagere) samlet i MediaLTs lokaler for å dele kjøkkenerfaring.

Når temaet hadde med mat å gjøre, måtte vi selvsagt ha litt servering. Det ble spist pizza og drukket kaffe med noe søtt til slutt. De som ville, fikk prøve en kaffemaskin som har et kapselsystem som er godt egnet for synshemmede.

Både syn og kjøkkenerfaring varierte mye blant deltakerne, noe som gav oss et bredt erfaringsgrunnlag å øse av. Mange hadde tatt med seg ulike kjøkkenredskaper som de syntes var nyttige for dem, og som gjorde kjøkkenhverdagen som synshemmet litt enklere. Alle produktene ble sendt rundt, og det var livlig samtale med spørsmål og massevis av nyttige tips som ble delt. Blant produktene som ble sendt rundt, var:

- Kniv med skjærestøtte som gjør det enklere å skjære jevne skiver.
- Ulike trakter for å helle matvarer over i f.eks. glass og flasker med liten åpning
- Måleskjeer som gjør det enkelt å måle nøyaktig
- Løkhakker som gjør haking av løk og annet raskt og enkelt
- Bakeformer i silikon som ikke blir så varme som de i metall

- Omelettmaker som gjør det raskt og enkelt å lage seg et varmt måltid

Det viktigste kjøkkenredskapet man har, ikke minst når synet er dårlig eller fraværende, er fingrene! Med vann og såpe og god kjøkkenhygiene, er det lite man ikke kan bruke fingrene til. Ellers er system og faste plasser, finne fram det man trenger på forhånd og rydde og vaske underveis gode kjøreregler for effektiv matlaging og godt resultat.

Andre temaer som ble berørt var:

- Handling og merking av matvarer
- Vaffelsteking – pene plater og minst mulig søl
- Servere mat til andre – passelige og delikate porsjoner
- Pynting av kaker
- Fargekontraster – hvordan legge best mulig til rette for å se hva man driver med?
- Valg av hvitevarer – hva fungerer / fungerer ikke for synshemmede?

Apper og kjøkkentilbehør til mobiltelefon var et tema vi brukte litt tid på. Siden de fleste hadde mest erfaring med iPhone, ble det mest fokus på Apple-kompatible løsninger, men flere av appene og «dingsene» kan også brukes med andre telefoner.

Ting som ble trukket fram her var:

- Bruke talestyrings-appen Siri til nedtelling
- Bluetooth steketermometer
- Oppskriftsappen Matprat
- Handlelisteappen OurGroceries

- Bruke «Be my eyes», FaceTime etc. til f.eks. å få lest på en suppepose
- Appen SimpleMic for kjappe og enkle lydopptak hvis noen f.eks. leser opp en oppskrift

Jeg vil takke alle som kom og bidro med sine tips og erfaringer. Mange av deltakerne kommenterte etterpå at kvelden hadde vært både hyggelig og nyttig. Vi kunne sikkert fylt en kveld til med noe tilsvarende, og det

finnes flere temaer som ville egne seg for samme konsept. Kanskje kan vi ha flere tilsvarende samlinger? Erfaringsdeling er matnyttig likemannsarbeid, også om temaet ikke dreier seg om mat.

For de som vil dele flere nyttige tips av huslig karakter, anbefales FaceBook-gruppen «Synshemmedes Hus&Hjem-nettverk». Kanskje vi sees der?

Lokalt RP-treff; matlagingskurs på Austevoll

Av Thea Økland

Bekkjarvik er et av mine mange yndlingssteder på jord, og Bekkjarvik gjestgiveri er et smykke på stedet. Det var derfor ikke vanskelig å melde seg på kokkekurs med Ørjan Johannesen, da tilbudet om dette ble utlyst som et lokalt tiltak gjennom RP-foreningen.

Mat er både spennende og godt. Jeg vil vel karakterisere meg selv som en hverdagskokk, med mine spesialiteter. Men er alltid nyfiken på nye retter og smaker. Jeg møtte derfor spent opp torsdag 29. oktober. Tenk å få kokkelere med selveste verdensmesteren! Det var hyggelig å bli møtt av to imøtekommende kokker, Ørjan og Irmelin. Her var det rett på sak, og ingen formaninger overfor oss om å passe oss for skarpe kniver og varme panner. En hel kveite lå klar for filetering.

Greit og effektivt delte vi oss opp i 3 grupper, forrett, hovedrett og dess-

ert. Undertegnede kom på den siste. Dermed gav det meg muligheter å observere og suge til meg kunnskap om alt de andre laget til med kynlig veiledning av kokkene, før jeg selv skulle i ilden. Forrett av kveite, hovedrett av lam, og dessert av eple. Alt med tilbehør.

Jeg beundrer kokkenes ro, og deres naturlige omgang med oss som blinde amatørkokker. De gav oss en opplevelse av at ingenting var for vanskelig å mestre selv om vi er blinde.

Jeg sitter igjen med en hyggelig og lærerik opplevelse av kurset. Det gav meg nye kokketips og nye smaker. Takk Ørjan Johannesen for at du gav bort en bit av dine kokkekunster til oss!

Takk også til RP-foreningen som bidrar med støtte til slike arrangementer.

Prosjektet Kom i gang med fysisk aktivitet inviterer til:

Trenings-samling/fysisk aktivitet for kombinert syns- og hørselshemmede / døvblinde

Vi vil invitere deg til et motiverende og sosialt treningsopplegg. Dette er et prosjekt som vil gå over 2 år. Det blir 2 til 3 samlinger i året, samt oppfølging underveis. Ønsker du å delta i en tilrettelagt og organisert trening, så er dette noe for deg. Samlingens målgruppe er personer som har kombinert syns- og hørselshemming (døvblindhet). Denne treningen er for alle, uansett treningserfaring. Det er åpent for alle å søke, men samlingen har begrenset med plasser, så unge og yrkesaktive vil bli prioritert. Prosjektet støttes av ekstrastiftelsen via LSHDB slik at det blir kostnadsfritt for deltagerne.

Send en kortfattet søknad til post@achillesnorway.no eller per brev:

Bedir Yiyit

Skoggata 44

1530 Moss.

Tlf /mobil: 99873434

Søknadsfrist 7. februar 2016

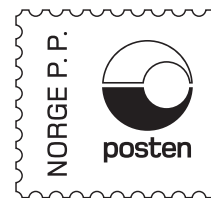
Første samling blir på Beitostølen 3-6 mars 2016 på Radisson Blu Resort. Aktivitetene blir ski, treningsstudio med basisøvelser og svømming.

Samling nr. 2 blir i Moss 2-5 juni med fokus på tandemsykling, vannaktiviteter m.m.

Samling nr. 3 blir medio september. Mer info om sted og dato kommer senere.

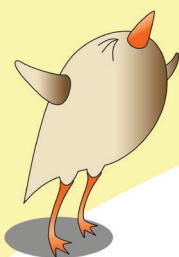
Informasjon om prosjektet kommer underveis. Følg med på hjemmesiden www.achillesnorway.no og Facebook.

Prosjektet støttes av ExtraStiftelsen via LSHDB. Prosjektleder er Bedir Yiyit og medarbeidere er Rune Holtze Jensen, Erik Nilsen og Øystein Olsen.



Avsender:
RP-Foreningen i Norge,
Postboks 5900 Majorstuen,
0308 Oslo

MediaLT gjør begrensninger...



...til muligheter

Opplæring av synshemmede i bruk av smarttelefon og datamaskin

www.medialt.no, 21 53 80 10



Ja takk, send meg mer informasjon og tilbud om medlemskap.

Navn:

Adr:

Postnr.:

Poststed:

E-post:

Husk
porto!

Retinitis Pigmentosa
Foreningen i Norge
Postboks 5900
Majorstuen
0308 Oslo