

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



Foto: Privat

## RP-mila: Stas å bli ledsaget av statsministeren



Leder . . . . .	3	RP-mila Austevoll . . . . .	16
Småplukk/brosjyrer . . . . .	4	Nytt fra ARVO 2016 . . . . .	17
Innkalling til årsmøtet 2017 . . . . .	5	Generalforsamling i Retina International . . . . .	19
Invitasjon til forskersymposium . . . . .	7	Retina Youth Meeting 2016 . . . . .	20
RP-foreningens store extra-prosjekt 2016 . . . . .	8	Nytt fra forskningen . . . . .	22
Rapport fra Nordisk RP-samling . . . . .	10	Team RP Oslo Maraton . . . . .	27
RP-mila Sognsvann . . . . .	13	Team BOA for RP sykler til Kreta . . . . .	28



**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: Atle Lunde

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

## Forskningsfondet



Av  
Morten Tollefsen

Det er min femte periode som leder i RP-foreningen. Det tar litt tid å sette seg inn i støtteordninger, faste arrangementer, interne rutiner og så videre. En ting jeg ønsket å gjøre noe med da jeg sa ja til ledervervet var å styrke forskningsfondet. Hvordan hadde jeg imidlertid ikke noen ide om, bortsett fra at jeg ikke er blodfan av tradisjonell tiggning.

Det tok litt tid å finne ut hvordan vi kunne samle inn penger til forskning, men nå begynner noe å falle på plass. Alle medlemmer har antakelig hørt om RP-mila. Denne søndags-turen for øyeforskning ble arrangert for andre gang i 2016. Best av alt: mange tok utfordringen, og lokale RP-miler ble avviklet rundt om i Norge - til og med i Sverige! I år samlet vi inn over 70.000! Det er en dugnad vi kan være fornøyd med synes jeg. Arrangementene har også bidratt til masse informasjonsspredning.

Bendik Clausen syklet til Kreta. Han samlet inn over 66.000 til forskningsfondet, og også Bendik passet på å spre informasjon om RP (blant

annet på Facebook og gresk TV). Imponerende, rett og slett! En skikkelig idrettsbragd var det også av far og sønn, som begge har RP. Prisen som årets Team RP-utøver var velfortjent: gratulerer!

For drøyt fem år siden fikk forskningsfondet inn en privat gave fra et gullbryllup. Gaven var veldig flott, og mange mindre beløp har kommet inn siden 2012. For fem år siden hadde foreningen 233.675 på forskningsfondet. Når foreningen har gått bra har vi også forsøkt å overføre egne midler. Alt dette har ført til at vi nå har et forskningsfond på 915.000.

En snau million er mye penger! Likevel er det ikke så mye hvis vi skal få til mer fokusert forskning i Norge. Jeg håper derfor at vi kan få til enda mer! Kanskje vi etter hvert kan finansiere doktorgrader? Kanskje vi kan finansiere RP-stillinger? Vi må sannsynligvis skaffe oss rike samarbeidspartnere for å få til det, men ingenting er umulig!

Midler fra forskningsfondet gir oss alt nå frihet. I november skal vi for eksempel arrangere et forskersymposium på OS Ullevål i Oslo. Dit kommer flere profilerte forskere, og øyeleger og andre fagpersoner kan få viktig og inspirerende input! Jeg synes derfor alle sammen skal være litt stolte, eller veldig stolte av det RP-foreningen har fått til! Mange har bidratt, og det vi har fått til så langt bør inspirere til masse dugnad også i åra som kommer.



## Småplukk/brosjyrer

**Har du spørsmål eller ønsker du noen å snakke med?**

I RP-nytt nr. 3, 2013 presenterte vi RP/foreningens likemannskorps. Likemannskorpset består av 6 personer. 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 i RP-nytt nr. 3, 2013 eller på RP-foreningens nettsted [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)

### Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles 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-nyttets 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](mailto:rpnytt@rpfn.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)

### E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer:  
[kasserer@rpfn.no](mailto:kasserer@rpfn.no)

For henvendelser vedrørende RP-nytt: [rpnytt@rpfn.no](mailto:rpnytt@rpfn.no)

For henvendelser til Team RP:  
[teamrp@rpfn.no](mailto:teamrp@rpfn.no)

For alle andre henvendelser:  
[post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no)

# Innkalling til årsmøtet 2017

**Tid:** Lørdag 11. mars 2016, kl 0900.

**Sted:** Quality Hotel Edvard Grieg, Bergen

**Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende senest 30.1.2017. Send epost til [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no).**

**Forslag på medlemmer til verv må være valgkomiteens leder i hende innen 30.1.2017.**

**Forslag meldes til: Rainer Henriksen  
Tlf. 984 52 267**

**Følgende personer er på valg:**

<b>Styret</b>	<b>Valgperiode</b>	<b>Nåværende</b>
Leder:	Velges for 1 år	Morten Tollefsen
Styremedlemmer:	Velges for 2 år	Martin Smedstad Håkon Gisholt
Varamedlemmer:	Velges for 1 år	Atle Lunde Elisabeth Jensen

# Velkommen til forskersymposium

RP-foreningen i Norge og Øyeavdelingen ved OUS Ullevål inviterer igjen til forsker-fest i Oslo. Fredag 25. november 2016 arrangerer vi et heldags symposium med foredrag fra verdensledende forskere som er i gang med kliniske forsøk.

Meld deg på allerede i dag! (Kursavgift 500 NOK)  
Påmeldingsskjema finner du her: [www.rpfn.no/symposium](http://www.rpfn.no/symposium)

## Symposium:

«Treatments for Hereditary Retinal Diseases»

The RP Association in Norway

and

Dep. of Ophthalmology, Oslo University Hospital (Oslo, Norway)

*Auditorium, 1st floor, building 36, OUS Ullevål, Kirkeveien 166*

*November 25th 2016*

<b>09:00-09:30</b>	<b>Registration</b>
<b>09:30-09:40</b>	<b>Welcome</b> Prof. Ragnheidur Bragadottir (OUS Ullevål, Norway)
<b>09:40-10:30</b>	<b>Keynote lecture: A brief history of gene therapy for retinal dystrophies</b> Prof. Robin Ali (University College London, UK)
<b>10:30-11:00</b>	<b>European Reference Network for rare eye diseases</b> Avril Daly, CEO Retina International
<b>11:00-11:15</b>	<b>Coffee break</b>

- 11:15-11:45**      **Clinical trial: Gene therapy treatment of choroideremia**  
Prof. Robert MacLaren (University of Oxford, UK)
- 11:45-12:15**      **DRUGSFORD: «Preclinical development of drugs and drug delivery technology for the treatment of inherited photoreceptor degeneration»**  
Assoc. Prof. Per Ekstrøm (University of Lund, Sweden)
- 12:15-13:00**      **Lunch**
- 13:00-13:20**      **Next generation DNA-sequencing**  
Cecilie Bredrup, MD, Ph. D (Haukeland University Hospital, Norway)
- 13:20-13:40**      **Registry of patients with retinal dystrophies**  
Josephine Prener Holtan, MD (OUS Ullevål, Norway)
- 13:40-14:10**      **Stem cell treatment of retinal dystrophies**  
Prof. Morten C. Moe (OUS Ullevål, Norway)
- 14:10-14:40**      **Clinical trial: Retinal progenitor cells**  
Prof. Henry Klassen (University of California, USA)
- 14:40-15:00**      **Coffee break**
- 15:00-16:00**      **Q&A session: Gene therapy, stem cells and other treatments**
- 16:00-16:10**      **Closing remarks**  
The RP Association in Norway/OUS Ullevål

## **Familiemedlemskap i RP-foreningen i 2017**

RP-foreningen tilbyr fra neste år muligheten til å tegne familiemedlemskap. Kontingenten vil være kr 500,- og gjelder for inntil 9 familiemedlemmer. Alle må bo på samme adresse, og hovedmedlemmet bekrefter ved innmelding at alle over 15 år som meldes inn har samtykket til dette. Hvis du ønsker familiemedlemskap, gi oss beskjed på epost [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no) eller telefon 994 69 543.

## RP-foreningens store extra-prosjekt i 2016

RP-foreningen har i flere år mottatt midler fra ExtraStiftelsen til ulike prosjekter. I år fikk vi støtte til det som trolig har vært foreningens største og mest betydningsfulle prosjekt så langt.

Sammen med elever fra Tyrilistifelsen skulle flere av våre synshemmede medlemmer gjennom et halvt år jobbe sammen. Dette i forma av at rusmisbrukerne under rehabilitering fra Tyrili skulle være ledsagere gjennom en rekke aktiviteter, før det hele skulle toppes ved at vi i fellesskap ønsket å bestige Galdhøpiggen sammen. Hele prosjektet skulle i tillegg filmes med tanke på en TV-dokumentar.

Det hele startet i februar på Lillehammer. Spenningen var stor før det første møtet. Hvem skulle bli følgesvenn med hvem det kommende halve året, og kom dette til å gå bra?

Det som har vist seg å være så flott med dette samarbeidet, er at det blir en så utrolig god stemning allerede fra første møtet. Alle var topp motiverte og gledet seg til oppgaven med å være ledsagere.

På Lillehammer var det vinteraktiviteter som stod i sentrum. Første dagen bar det ut på langrennsski, før listen ble lagt to hakk opp påfølgende dag – da stod alpint på programmet, før vi siste dagen fikk stifte bekjentskap

med klatresporten i Tyrili sitt store innendørs klatreanlegg.

Denne første helgen ble en fantastisk opplevelse med stor mestringsfølelse fra begge leire. Flere av våre medlemmer prøvde aktiviteter de hadde liten eller ingen erfaring med fra før – og mestret det, mens Tyrilielevene opplevde en stor mestringsfølelse ved å gjøre en forbilledlig jobb som ledsagere under krevende omstendigheter.

Erfaring viser at flere av Tyrilielevene sprekker underveis i rehabiliteringsprosessen, så det var derfor stor spenning knyttet til hvor mange av elevene som ville komme tilbake til neste samlingshelg i slutten av juni. Det gledelige var at dette samarbeidsprosjektet viste seg å være en så stor motivasjonsfaktor for elevene at det var overraskende mange kjente fjes som dukket opp da vi i juni skulle bryne oss på sommerlige samarbeidsaktiviteter på Dillingsøy utenfor Moss. Her ble det prøvd både kano, kajakk, stand up padling, tandemcykling, en variant av vannski, commando fitness, samt samarbeidsstafett. Det ble en ny fantastisk helg, og motivasjonen og samstemtheten var dermed på topp da vi i midten av august satte kursen mot Raubergstulen i Lom og gjorde oss klare til den store testen.

I forkant av Galdhøpiggturen var det mange som fulgte spent med



på værmeldingen. Det var nemlig meldt et ufyselig vær med så kraftig vind at den kunne umuliggjøre en bestigning av Galdhøpiggen. Det roet seg imidlertid noe da vi startet å gå, men da vi begynte å spenne oss fast i tauene før vi skulle krysse Styggebreen startet det å blåse opp igjen. Vinden tok skikkelig tak i oss, snøen pisket i ansiktene, og det ble ordentlig kaldt og guffent. Vi fikk imidlertid klarsignal fra de lokale guidene og ferden kunne fortsette mot toppen. Og gjennom snøføyken, opp de bratte og steinete partiene kjempet teamet seg, og noen timer senere kunne alle deltagerne strekke armene i været på 24689 meters høyde og juble etter å ha nådd målet – en gedigen samarbeidsbragd!

Noen lurte sikkert på hva som skjer med dokumentarfilmen. Det er nå lagret utallige timer med film som skal klippes, bearbeides og lydsettes. Foreløpig er den ventet vist på starten av nyåret, men eksakt tidspunkt vet vi foreløpig ikke. Dette vil bli annonsert. Imidlertid er filmselskapet så fornøyd at de gjerne vil være med på flere reiser sammen med oss.

Det som har vært spesielt fint med dette prosjektet foruten at vi lykkes

med det symbolske målet, er at kontakten mellom personer fra begge organisasjoner har blitt opprettholdt underveis og etter prosjektet. Dette har hatt en vinn-vinn effekt i form av at vi har fått tilgang til flere ledsagere, et større kontaktnett, og noen har fått ny personlig assistent.

Fra Tyrilielevenes side er et rusfritt nettverk helt avgjørende nå ha når de skal ut i det normale livet etter endt rehabilitering. Her har flere fått nye rusfrie venner, noen har blitt personlig assistent, noen har bedt om attest for sin ledsagerjobb med tanke på jobbsøking med en tynnslitt CV, samt at andre har fått troen på at de virkelig kan bety noe for andre mennesker – en meget viktig erkjennelse og god selvfølelse.

Dessverre er det flere fine prosjekter som stopper etter prosjekts slutt. Det kommer ikke dette flotte samarbeidet til å gjøre. Det er allerede levert inn ny søknad til ExtraStiftelsen basert på en videreutvikling av dette unike samarbeidet. Vi krysser derfor fingrene for at vi siste uken i november kan juble for midler til å videreutvikle dette helt spesielle og givende samarbeidet i 2017.

# Rapport fra Nordisk RP-samling

v. Atle Lunde

Den Nordiske samlingen ble i år avholdt i Fredericia, 8.-10. juni. 9 deltakere var samlet på Fuglsangsenteret eid av Dansk Blindesamfund. Den danske gjestfriheten er upåklagelig, og vi ble denne gang møtt med helt nyoppussede rom. Dette har gjort Fuglsangsenteret til et attraktivt reise-mål for blinde og svaksynte i Norden.

Under det formelle møtet, som startet kl. 9 torsdags morgen, åpnet Bente Ullits Eckmann fra RP-gruppen i Dansk Blindesamfund med en kort velkomsttale.

Vi hadde deretter en rask presentasjon rundt bordet for at vi skulle bli litt bedre kjent med hverandre. Før selve møtet tok til, fikk vi Caisa Ramshage fra Sverige med oss på Skype. Deretter fikk alle landenes representanter anledning til å oppdatere oss andre på det som har skjedd siden forrige møte.

Sverige lager en håndbok, om hvordan det er å leve med RP - i tillegg lager de studiemateriell som kan brukes ved siden av boka. Caisa fortalte også litt om mennesker med RP som har oppsøkt behandlingssteder som tilbyr behandling i andre verdensdeler. Dette har til nå ikke vært vellykket, og foreningen advarer mot slik behandling. Ellers informerte hun litt om de forskjellige

forskningsresultater som også vi er kjent mer i vår forening.

Fra vårt eget land snakket jeg noe om de aktivitetene som RP-foreningen har avholdt og skal avholde, først og fremst fra årsmøtet, Extra-prosjekter, RP-mila og forskningssymposiumet som kommer i november. Ellers snakket jeg også om Team-RP sine aktiviteter, som Holmenkollstafetten og prosjektet sammen med Tyrilistiftelsen - på ski, vannsport og turen til Galdhøpiggen.

Island fremmer Kristinn Haldorsson til styremedlem i RI, som avholdes i Taiwan, nå i sommer. Island ønsker å kunne avholde RI sin General Assembly i 2020, og ønsker å få støtte fra de nordiske landene der nede. De håper også at de andre nordiske land kan delta aktivt hvis Island skulle få RI i 2020. Ellers har Island en del aktiviteter, bla. en ridegruppe som rir lange turer sammen vår og høst og på disse turene er de 20 personer. De arrangerer også 2-dagers gåturer i fjellheimen, opp til 1100 meter oh. De samarbeider med flyktninger og bruker google-translate i dette arbeidet. De hjelper aktivt en syrisk flyktningefamilie med husly til de får tildelt et bosted av myndighetene.

Finland har akkurat opprettet et Retina-register i samarbeid med



*Fuglsangcenteret i Fredericia er danskenes versjon av Norges Blindeforbunds syn- og mestringssentre. De tilbyr lokaler til kurs/konferanser og ferieopphold i omgivelser som er godt tilrettelagt for blinde og svaksynte. Foto: Dansk Blindesamfund*

sykehuset i Turku. Det er enda ikke kjent hvordan medlemmene vil respondere på dette registeret. Av aktiviteter har de noe som heter Retina Day, hvor de samler gode foredragsholdere som øyeleger og andre spesialister. Over 150 deltakere. Hver måned møtes ca. 20 personer for å snakke sammen om livet etter RP. Finland er forberedt på å avholde den neste nordiske RP-samlingen.

Danmark. Stor deltakelse på årsmøtet i år, 105 deltakere. RP-kurs for pårørende er i gang og har vært svært vellykket, 10 par deltok og et

nytt kurs er på trappene. Facebook-siden blir stadig oppdatert og det samme gjelder for nettsiden som de har sammen med Dansk Blindesamfund. De har laget et opplag med t-skjorter der det står Less Sight (Ser mindre). Dette mente de var en stor fordel når de trente i treningsstudio, blant annet.

Andre tema vi diskuterte var hvor forskningen står og om det er behov for så hyppige Nordiske RP-samlinger, siden oppmøtet var litt skrint i Danmark. Vi som var tilstede konkluderte vel med at det var et generelt behov for opprettholdelse,

men det er opp til styrene i de forskjellige landene å mene noe om dette.

Ettermiddagen ble brukt til å besøke vollene som ligger rundt den gamle festningsbyen Fredericia. Dette var en historisk vandring med guide. En tur innom «minibyen» ble det også plass til. Dette er en miniatyrutgave av det gamle Fredricia og dens arkitektur.

Kvelden ble avsluttet med en nydelig dansk middag og en sightseeing i og utenfor Fuglesangsenteret.

Fredag reiste vi til Århus for å delta på den nordiske oftalmologikonferansen. Den ble avholdt på Århus konserthus. Her var det møter i plenum og mulighet til å delta på forskjellige faglige sesjoner.

Dessverre var det lite som omhandlet netthinnediagnoser i år, men det er alltid interessant å være til stede å møte forskere og høre om de siste funn som er gjort på området. Her traff jeg kjente øyeleger både fra Ullevål og Haukeland.

Den danske forbundsleder, Thorkild Olesen, fra det Danske Blindesamfund holdt et flott innlegg om viktigheten om rask rehabilitering etter en diagnose. Han snakket da spesielt om hvordan det fungerer i Norge og Danmark. Han hadde fått gode innspill fra Birgitte Lilletvedt, Blindeforbundets sjef for vår rehabilitering her i landet.

Ellers var det et veldig interessant innlegg om et prosjekt de gjennomfører ved Haukeland sykehus der de har utviklet en modul som gjør at øyeavdelingens ansatte er opplært hvordan de skal kunne gi hjelp og rådgivning etter diagnostisering. Her skal avdelingen kunne sluse deg inn på rett rehabilitering så raskt som mulig. Dette håper de vil bli vellykket og som kan adopteres av andre norske sykehus.

Den nordiske RP konferansen har både en faglig, men ikke minst en sosial side ved seg. Fagligheten beror jo meget på hva de enkelte land legger opp til og det vil nok variere noe. Men det er jo også kjekt å få møte våre gode nordiske venner til en sosial prat.



## RP-mila – En knallsuksess også i år

Søndag 4. september ble RP-mila – søndagstur for øyeforskning arrangert for andre gang. Hovedarrangementet var lagt til Sognsvann i Oslo. I tillegg var medlemmene utfordret til å lage sin egen RP-mila på sitt hjemsted. Resultatet var at flere tok den utfordringen. Spesielt vil vi trekke frem initiativet som Austevoll-gjengen tok.



Ordføreren i Austevoll, Morten Storebø, har på bildet fått på seg en blindfold og får kjenne på hvordan det er å løpe uten syn. Han er i trygge hender med Aina Mortvedt som ledsager ved sin side. Foto: May Linn Clement/Marsteinen

Der ble det laget et flott lokalt arrangement der blant annet kommunens ordfører tok utfordret til å delta med RP-simuleringsbrille. I tillegg ble det lokalt samlet inn en riktig pen sum til forskningsfondet.

På Sognsvann var RP-mila i år som i fjor en del av Friluftslivets dag. Det innebar at totalt 20 organisasjoner eller idrettslige særforbund hadde ulike stand på området. RP-mila fikk også i år den beste standplassen, og det var også her statsminister Erna Solberg kom for foreta den høytidelige åpningen av arrangementet. Deretter gav hun ordet til idrettspresident Tom Tvedt. Han har selv to blinde barn, og etter en kort tale fikk han æren av å åpne RP-mila.

Deltagerne i RP-mila satte så kursen retning Ullevålseter. Turen gikk langs flotte gruslagte veier, og om lag halvveis møtte deltagerne på vår informasjonsstand. Her fikk de i tillegg til rikholdig informasjon utdelt RP simuleringsbriller som de kunne utfordre seg selv å gå med resten av turen mot Ullevålseter. Vel fremme der ble de møtt av en ny stand der RP-foreningen samarbeidet med Lions førerhundskole. Noen fikk da testet hvordan det var å gå med førerhund, mens andre kunne kose med nydelige valper som var hos sine forverter i påvente av å starte sin førerhundutdanning.

På Sognsvann hadde vi også en egen barneaktivitetsstand. Her fikk



barna prøve seg som ledsagere i en flott løype, og etter endt ledsageroppdrag kunne de stolt motta «Ledsagerknappen». Dette er en spesiallaget button med RP-foreningens logo trykket på sammen med tittelen «Ledsagerknappen». Dette barneaktivitetstiltaket ble utrolig populært, og flere hundrede barn var innom og prøvde seg som ledsagere.

Ikke bare barna tok ledsagerknappen. Etter den offisielle åpningen av arrangementet gikk Erna Solberg rett til vår stand og fikk prøve seg som ledsager. Alt foreviget av ivrige journalister og deres kameraer.

RP-mila i fjor var en fantastisk start på noe vi ønsket at skulle bli et årlig arrangement. Og når så årets arrangement overgikk fjorårets, så er lysten til å drive frem et like bra arrangement neste år stor.

I år ble det samlet inn over 70.000 kroner til forskningsfondet, og kombinert med all den informasjonen som ble spredt denne dagen var dette en fantastisk markering for RP-foreningen.

Vi ønsker å rette en stor takk til alle sponsorer som bidro med gaver. En stor takk også til alle de cirka 30 frivillige som gjorde det mulig å lage et så flott arrangement som det ble.

Så hold allerede nå gjerne av søndag 3. september neste år – da arrangerer vi RP-mila for tredje året på rad.







*RP-mila: Stas å bli ledsaget av statsministeren Foto: Privat*



# Blind for ein augneblink

– Det kjentes heilt forferdeleg. Eg følte ikkje eg hadde kontroll, sa Renate Møgster Klepsvik (Frp) etter prøverunden – med bind framføre augo – på Eidsbøen sundagskveld.

Medan hovudarrangementet gjekk føre seg ved Sognsvann i Oslo, var det eit lokalt løp til inntekt for forskning på auge-sjukdommen *Retinitis pigmentosa* (RP) på det nyopprusta idrettsanlegget. Førekomsten av austevollingar råka av sjukdommen som gjer at du sakte med sikkert misser synet, er større enn landsnittet.

– Eg har så mange i familien min som har og har hatt RP, at dette løpet vil eg vera med på, sa Karine Hevrøy, og fortalde om to onklar, to tanter og to syskenbarn med sjukdomen.

Før allemann alle vart kalla inn på banen for å springa, gå, trilla eller jamvel krabba rundt, var det duell mellom seks av lokalpartia våre. Ein representant frå kvart parti vart utstyrt med blindfold og ein sjåande rett-leiar. Det kan vel samanliknast med det lengste strået å få utdelt personleg trenar Sofie Bø Tømmerbakke som makker, saman med henne kom i alle fall Senterpartiets Lars Knut Aarland fyrst over målstreken etter to rundar i blinde.

## 10 km på 55 min

Det var klubben Austevoll Sebra, som består av seks personar med RP-diagnosen, som arrangerte det lokale løpet.

– No hadde me litt lita tid på oss denne gongen, men eg håpar det kan verta eit årleg arrangement. Neste år skal me byrja planlegginga litt tidlegare, sa Inger Anne Mortvedt (60, men berre i ein månad til). Ho var uheldig og snubla i stovebordet dagen før, og kjente at ei ribbein hadde teke mykje av støyta. Likevel beit ho tennene saman og sprang fleire rundar, om ikkje så mange ho hadde tenkt til. I 2012 sprang Inger Anne ei mil i løpet 10 for Grethe på 55 minutt, med treningssjuro Yngvar Andersen

som rett-leiar. – Heilt rått, uttalte han om innsatsen hennar i Bergens Tidende etterpå.

Når ein fyrst er i gang, kan det vera vanskelig å stoppa. Marsteinen møtte Lloyd Utkilen (4) ved kiosken, der han togg i seg ein vaffel med jordbærsyltetøy etter fullførte to rundar. Nett nok ladning til å helda fram vidare: Fem rundar på rappen måtte mamma Margrethe Njåstad og den gule ryggsekken liggja bak fireåringen sin i løypa før han sa stopp.

## Dottera fekk diganosen

– Det er i alle fall tolv personar med RP frå Austevoll, som lever i dag, konkluderte Magnus Fagerbakke etter å ha telt på fingrane. Statistisk sett er det på landsbasis halvannen person per 1 000 innbyggjarar med auge-sjukdommen, så rask hovudrekning seier at tilfella i Austevoll er langt hyppigare.

Magnus og Astrid Fagerbakke hugsa godt dagen det vart slått fast at yngstedottera, Kristine, hadde RP.

– Fredag 11. februar 1994, dagen før OL på Lillehammer byrja.

Kristine, som då var tolv år, hadde begynt i trial-klubben, eit populært fritidstilbod på den tida.

– Men ho såg ikkje forskjell på nyansane i marka, kva tid det var humpar og ikkje, så ho gjekk jo på trynet stadig vekk, fortalde Magnus. Slik byrja kontrollane hos ulike augelegar, men noko diagnose vart det ikkje med det fyrste. Ein spesialist på Haukeland kunne til slutt fortelja foreldra at Kristine hadde genfeilen *Retinitis pigmentosa*.

– RP var den einaste augesjukdommen eg kjente til, på grunn av Inger Anne, så eg visste utfallet. Det var sær s vanskelig å



Ella Haukanes Olufsen leier veninna Evy Haugland, med bind framføre augo.



Lokalpolitikarane tok utfridringa frå Austevoll Sebra, og sprang to rundar med blindfold og rett-leiar.

ta innover seg at Kristine skulle mista synet, sa mora Astrid. Tolvåringen sjølv tok det ikkje så tungt med det fyrste, og den fylgjande måndagen fortalte ho framføre heile klassen sin at ho skulle bli blind.

Synsfeltet til Kristine vert meir og meir snevra inn. I dag

sklidrar ho synet sitt slik:

– Det er som å sjå gjennom eit sugerør, der det i enden er veldig uklårt. Av og til kan eg sjå at det er eit menneske der, men andre gongar kan eg tru det er eit tre. Det kjem heilt an på lyset.

Inntektene frå RP-mila i år går mellom anna til å finansiera

eit forskarsymposium på Ullevål universitetssjukehus, der ei rekkje av verdas leiande forskarar kjem for å forelesa for, og oppdatere, norske augelegar.

**M** May Linn Clement  
may.linn.clement@marsteinen.no



Emilie M. Troland, Madeleine Hellesøy, Matilde Semb Lamba og Sofie Kjelle-vold sytte for at dei oppnøtte ikkje gjekk svoltne heim.



Kusine-flokken Oda Bjånesøy (8), Frida Fagerbakke (11), Tuva Bjånesøy (4) med fire månader gamle Malene Teigen på fanget, var alle med på løpet.



Kva oppmuntrande ord han fekk av bestefar Olav Njåstad, skal vera uvisst, men det funka vertfall: Lloyd Utkilen (4) varma fyrst opp med to rundar, heiv i seg ei vaffelkake og gav bønn gass i fem rundar til. Mamma Margerthe hengde med.

## Nytt fra ARVO 2016

Cecilie Bredrup

I år ble den årlige, internasjonale øyeforskningskonferansen (ARVO) holdt i Seattle, USA. Det viste seg å være en fin by med mye nordisk innflytelse. Det var artig å vandre gate langs og titte. Det faglige programmet var også veldig interessant og det var stort fokus på netthinnesykdommer. Oppholdet begynte med en dags «workshop» om elektrofysiologiske undersøkelser og tolkninger før konferansen gikk i gang med spennende foredrag og abstrakter.

Jeg var RP foreningens representant på møtet i Retina International der det meste av det som foregår av RP forskning ble presentert. Det ble kommentert at det var første gang alle presentasjoner var om behandlingsstudier. Men, det er viktig å huske på at når man prøver å finne nye behandlingsmåter er fokus alltid: First, do no harm. Iblant til frustrasjon for pasienter og behandlere.

Først var det to presentasjoner om stamcelleforskning (Dr. Takahashi og Dr. Klassen). De har brukt ulike tilnærminger til dette og behandlet til sammen 20 pasienter. Det foreløpige fokus er altså på bivirkninger og de mener at behandlingen er trygg. Foreløpig har de relativt kort oppfølging (opp til 1.5 år) og få data på effekt av behandling.

Deretter fulgte flere presentasjoner om genterapi. På RPE65 har det fore-

gått forsøk på genterapi siden 2007 og oppfølgingsdata opp til 8 år ble presentert (Dr. Cideciyan). Selv om mange har en rask bedring av sansecellenes funksjon synes det ikke å stoppe sykdomsutviklingen. Dette er dårligere resultater enn det som har vært sett i dyremodeller. Derfor har de i London (Dr. Ali) utviklet et nytt leveringsystem (vektor) som de mener er flere tusen ganger mer effektiv enn de gamle og første pasient blir behandlet i år. Dr. Koenekoop presenterte eldre data på pasienter med RPE65 mutasjoner som har fått 9 cis-retinal tillegg og som har vist at dette hadde en effekt hos mange. Det er imidlertid enkelte svakheter ved studien, blant annet brukte de ikke placebo og har ingen god kontrollgruppe. De har utvidet behandlingsforsøket til å inkludere pasienter med dominant netthinnesykdom forårsaket av mutasjoner i RPE65. Også disse kan ha effekt av behandling. De planlegger en større studie hvor de også vil inkludere kontroller for å bedre kunne vise hvor effektiv behandling er.

Data ble presentert fra behandlingsforsøk på choroidermi (Dr. MacLaren) hvor man initialt behandlet 6 pasienter med lovende resultater (bedring av skarpsyn). Effekt synes å ha vedvart i opp til 4 år. Forsøket er utvidet til 14 nye pasienter for å undersøke ulik dosering og bivirkninger. Ytterligere behandlingsstudier planlegges/pågår.

Det forberedes behandlingsforsøk på RLBP1 retinitis pigmentosa (Dr. Stasi) og Usher type 1B (drs. Sahal/Audo). Behandlingsforsøk på X-bundet retinoschise har startet (Drs. Wei/Sieving) og også på CNG3B akromatopsi (Dr. Fischer) men resultater foreligger ikke.

Arbeidet med retinale proteser ble gjennomgått av dr. Zrenner. Målet er å øke pasientenes mobilitet og brukes kun til pasienter som er blinde. Det foreligger to registrerte implantater, ARGUS22 og Retina Implant. Rundt 200 pasienter har fått disse implantatene, ingen har fått tavlesyn. Det finnes også andre implantater til bruk i kliniske studier og dr. Picaud presenterte en ny protese (IRIS II) som de håper vil være mer effektiv.

The Drugsford project ble presentert av dr. Paquet. Målsetningen er å finne medikamenter som kan brukes til behandling av RP uavhengig av genfeil. De har allerede funnet frem til et medikament som de velger å gå videre med tanke på om dette kan ha en plass i behandling.

Avslutningsvis ble data fra et behandlingsforsøk på valproic acid

presentert (Dr. Birch). Dette viktige forsøket ble gjort da en rekke RP pasienter blir behandlet med dette medikamentet utenom indikasjon (off-label). Foreløpige data viser ingen bedring på synsfelt etter behandling i et år. Det ble anbefalt at dette medikamentet ikke skal bli brukt i behandling av RP.

Også utenom møtet i Retina International var det stort fokus på genterapi og netthinnesykdommer. Da en pasient behandlet for lever-sykdom døde som følge av bivirkninger av genterapi i 1999 var dette et stort tilbakeslag for forskningsfeltet. Gradvis har forsøk på genterapi tatt seg opp igjen med stort fokus på god basal forskning, dyremodeller og strategier for å unngå alvorlige bivirkninger. Det ble understreket hvor positiv denne utviklingen var. Til slutt kan jeg nevne at det er sannsynlig at behandling for pasienter med genforandringer i RPE65 blir godkjent i Europa i 2018. Dette er altså ingen mirakelkur for de få pasientene som har denne undergruppen av netthinnesykdom. Likevel viser det at forskningen går fremover og bringer håp for fremtiden.



# Generalforsamling i Retina International

Av: Morten Tollefsen

Retina Internasjonal er organisasjonen som samler RP-foreninger fra hele verden. 24 organisasjoner har fullt medlemskap (inklusive RP-foreningen i Norge, selvsagt) Generalforsamling arrangeres annenhvert år. I 2016 ble generalforsamlingen avholdt i Taipei på Taiwan. I tillegg til generalforsamlingen arrangeres det en stor konferanse, der forskere formidler resultater og presenterer nye ideer.

Årets generalforsamling var gemyttelig og effektiv. Det var egentlig ingen kontroversielle saker. En liten kampsak stod likevel på programmet: Hvem skulle få arrangere Retina International i 2020. Kandidatene var Irland og Island. Etter en spennende debatt og avstemning var det Island som vant. I 2018 skal generalforsamlingen avholdes i New Zealand.

Noen husker kanskje at Danmark forlot Retina International i 2014. Det er

gledelig at de nå ser ut til å være på vei inn igjen!

Like sikkert som at selve generalforsamlingen arrangeres annenhvert år er det at Christina Fasser velges til president. Fra spøk til revolver: hadde det vært mulig å drive organisasjonen uten den dama? Det håper jeg, men at hun både har gjort og gjør en kjempeinnsats er helt sikkert. I tillegg til presidenten har Retina International nå en lønnet generalsekretær. Kontoret er i Irland, og generalsekretæren heter Daly Avril. Avril har en tøff oppgave: hun må selv stå som hovedansvarlig for å samle inn midler til driften. Vi krysser fingrene for at hun lykkes: et lønnet sekretariat er selvsagt en stor fordel for Retina International. Kliniske forsøk, stadig flere behandlingsmåter og dermed mer fokus på pasienter betyr mer jobb. Lykke til Daly.

## Retina Youth Meeting 2016

I år var det Taiwan's tur til å arrangere Retina International og dermed også Retina Youth Meeting. Arrangementet fant sted i Taipei 6.- 10. juli. I tillegg til Norge var det deltakere fra Sverige, Sveits og New Zealand. For Norge reiste Stine Jåthun sammen med sin ledsager Hanna Sveløkken.

Vi ankom Taipei sent tirsdag kveld og møtte resten av gruppen på onsdag. Vi hadde flotte dager, fikk sett mye av Taipei og knyttet nye bånd. På grunn av tyfonvarsel måtte vi gjøre noen endringer i programmet – heldigvis slapp vi unna tyfonen, men ventetiden var i det minste en ny opplevelse. Vi va heldige å hadde lokale ungdommer som guider gjennom hele uken. Det hjalp å ha noen som kunne språket og var kjent i byen.

Torsdagen startet med å ta Maonang Gondola opp i fjellene rundt Taipei. Vi fikk en fantastisk utsikt på vei opp i fjellene. Med Taipei bak oss og skog og fjell rundt oss, fikk vi virkelig sett noen av kontrastene dette landet har å by på. Vel fremme på toppen gikk vi en tur gjennom et frodig område. Vi fant en restaurant på toppen og våre guider sørget for at vi fikk smake på mye lokal mat. Videre gikk turen til et te-museum hvor vi fikk et innblikk i landets sterke tradisjoner knyttet til denne drikken. Deretter gikk turen til Taipei Zoo for å se på noen av dyrene landet har å by på. Det ble en kort tur, før vi måtte dra tilbake til hotellet

og gjøre oss klare for tyfonen – som vi heldigvis slapp unna.

Byen som har opp mot 3 millioner innbyggere og ellers var full av mennesker og liv bar preg av den truende tyfonen fredag morgen. Gatene var nesten folketomme og svært få biler var ute og kjørte. Det var en veldig merkelig stemning. Det var også en del vind i byen, men ikke mer enn man kan få på Vestlandet en vindfull dag. På fredag besøkte vi



Stine Jåthun var RP-foreningens ungdomsrepresentant i Taiwan. Foto: Privat



*På tross av litt tåke, kan man se mye av byen fra toppen av Taipei 101. Biler skimtes knapt som små fargeklatter langt der nede, og andre bygninger blir miniputter i forhold til giganten som er verdens fjerde høyeste bygning. Foto: Privat*

**Taipei National Palace Museum og på ettermiddagen besøkte vi Taipei 101, som er en av verdens høyeste skyskrapere. Med sine 101 etasjer og 509 meter, rager den høyt over byen. Utsikten fra 88. etasje var fantastisk!**

**Lørdag og søndag ble brukt til å være med på det offisielle kongressprogrammet. Det var mange interessante foredrag knyttet til forskning – noe dere kan lese mer om i artikkelen knyttet til dette.**

**Foruten det fastlagte programmet fikk vi sett mye av Taipei og prøvd mye spennende mat. Vi var på nattmarked og fikk se et yrende folkeliv. Det var en fantastisk flott tur hvor vi fikk oppleve en helt annen kultur, knytte mange nye bånd og fikk oppdatert oss på forskingen.**

**Taiwan var absolutt et land det var verdt å reise til!**



## Nytt fra forskningen - RIWC 2016

av Martin Smedstad

Retina Internationals verdenskongress samler annethvert år forskere fra hele verden for å dele sine nyeste forskningsresultater med fagfolk, pasienter og andre interesserte. Over to dager i sommer var det et rikt program fylt med foredrag om forskningstemaer som genterapi, stamceller, synsimplantater, DNA-sekvensering og medikamenter i tillegg til foredrag om mental helse, kommunikasjon/påvirkningsarbeid og likepersonsvirksomhet. En milepæl verdt å nevne, er at det var første gang alle foredragsholderne som presenterte forskning har pågående kliniske forsøk hvor pasienter med RP og annen netthinnesvikt er involvert. Det er ikke lenger plass til resultater fra dyreforsøk og petriskåler, nå er programmet fullt av forskere som allerede har gått gjennom de innledende fasene og er igang med forsøk på mennesker. Det er fortsatt forskning og ikke behandlinger, men grunnlaget er lagt og forskningen utvikler seg stadig raskere mot behandlinger.

### Big Pharma = «big money» til øyeforskning

Dr. Patricia Zilliox, leder i forskningsavdelingen i den amerikanske Foundation Fighting Blindness, fortalte om deres enorme og imponerende arbeid for å finansiere øyeforskning. FFB, vår amerikanske søsterforening, har de siste 43 årene

samlet inn og bidratt med 600 millioner dollar til å finansiere de tidlige faser i forskningsarbeidet for å forstå mekanismene bak ulike typer netthinnesvikt. Hun kunne fortelle at det nå er 43 pågående kliniske forsøk med RP-pasienter og 10 Stargardtsforsøk bare i USA. Hun fortalte også at kapital blir enklere å skaffe når forskningen har vist innledende resultater, og det blir etablert en rekke nye selskaper som arbeider med kliniske forsøk. Tatt i betraktning at en studie koster anslagsvis 20 millioner dollar fra begynnelse til slutt, er det enorme summer som nå investeres over hele verden. Flere tiltak er gjort for å lokke Big Pharma til øyeforskning, blant annet markedsbeskyttelse, økonomisk støtte til utvikling av behandlinger for sjeldne sykdommer («Orphan drug») og raskere vei gjennom godkjenningsprosesser («Fast Track»). Mens innledende faser av øyeforskningen er blitt forsørget av ildsjeler, donasjoner og mindre selskaper som har tatt økonomisk risiko ved å starte utviklingen av noe nytt, kommer de store selskapene nå inn i bildet. Den økonomiske gevinsten vil være stor for de som kommer først i mål, og risikoen er mindre siden det allerede foreligger mye forskning med lovende resultater.

## Dårlige nyheter fra Unoprostone-studien

Dr. Yamamoto fra Chiba University Hospital i Japan kom med oppdateringer fra Unoprostone-forsøkenes tredje fase. Unoprostone er en glaukom-medisin, men det har vært gjort innledende studier for å se etter effekt også for netthinnesvikt. Hypotesen bak forsøket var at Unoprostones effekt - å åpne BK-kanalen, øke kalsiumnivået i cellene og hyperpolarisering som fører til lavere intraokulært trykk og økt blodtilførsel - ville holde liv i syncellene lenger for personer med netthinnesvikt.

I fase 1 ble det på rotter påvist en beskyttende virkning mot skader fra lys i spesifikke bølgelengder. Fotoreseptorer kultivert i laboratorier overlevde lengre ved tilførsel av en blanding inneholdende 0,12% virkestoff. Det ble også påvist økt sensitivitet i netthinnen hos en enkelt pasient med RP.

I fase 2 ble doseringen økt til 0,15% virkestoff i en høydosegruppe, to dråper ukentlig i 24 uker. Resultatene viste en forbedring i netthinnens sensitivitet, målt med Humphrey Field Analysis og mikroperimetri. Effekten var størst hos deltakerne med lavest sensitivitet ved starten av forsøket.

Fase 3 rekrutterte 180 personer med «typisk» RP. Dråpene inneholdt fortsatt 0,15% virkestoff og ble gitt to ganger daglig i 52 uker. Dessverre var det etter ett år ingen signifikant

forbedring sammenlignet med kontrollgruppen på forsøkets viktigste målefaktor for suksess («primary outcome measure»); sensitiviteten målt med Humphrey Field Analysis i et område av netthinnen inntil 2 grader fra sentrum. Det ble heller ikke registrert forbedring av visus. Yamamoto kunne fortelle at det i starten av året ble målt signifikant forbedring i netthinnesensitivitet hos en liten gruppe av deltakerne med særlig lav sensitivitet sammenlignet med andre i populasjonen, men forsøket feilet altså i å vise den effekten forskerne var ute etter. Et japansk offentlig organ som regulerer blant annet medisinsk forskning, PMDA, har anbefalt å gå tilbake to skritt og gjennomføre et nytt fase 2-forsøk med ny protokoll. Det kan sammenlignes med å rase ned den lange stigen i «Stige-spillet», og moderselskapet som finansierte forsøkene hittil viser ingen interesse i å investere mer penger. Yamamoto og teamet hans leter nå etter nye sponsorer, men det er liten tvil om at dette i beste fall var et stort tilbakeslag for Unoprostone-forsøkene.

## «Voretigene neparvovec» (SPK-RPE65); genterapi for en variant av LCA

Det amerikanske selskapet SPARK Therapeutics presenterte resultater fra sin fase 3-studie på genterapi for netthinnesvikt forårsaket av mutasjoner i RPE65-genet. Feil i dette genet fører til en av 12 ulike varianter av Lebers kongenitale amaurose(LCA),



og symptomene er hurtig synstap i tidlig alder.

Denne studien er kronen på verket i en 22 år lang historie der hovedpersonene er Jean Bennett og hennes mann Albert Maguire. Resultatene fra forsøket var positive, og det ble påvist at behandling med genterapi gir forbedret syn hos pasienter med denne varianten av LCA. Søknadsprosessen om markeds-tillatelse er allerede sendt til FDA, og dersom FDA gir sin tillatelse vil SPARK tilby genterapi til det amerikanske markedet som behandling mot RPE65-relatert netthinnesvikt.

Det var 29 personer med i forsøkets tredje fase, og til sammen har per sommeren 2016 41 personer fått injeksjoner av SPARKs genterapi med det kryptiske navnet «voretigene neparvovec».

Pasientene fikk en enkelt injeksjon under netthinnen med nøytraliserte adeno-assosierte virus inneholdende en frisk kopi av RPE65-genet. Vel inne i netthinnen kobler virusene seg til cellene og tilfører cellen friske gener. Dermed kan normal aktivitet og proteinproduksjon gjenopprettes i cellen og hindre at synscellene degenereres og mister sin funksjon.

Målekriteriene for å påvise effekt var 1) lysfølsomhet målt med «full-field light sensitivity threshold testing»(FST) og 2) en mobilitets-test som ble gjennomført med ulike lysnivåer før og etter injeksjonen. 26 seende og 28 med netthinne-

svikt (ikke de samme som deltok i forsøket) gikk sammen og konstruerte en hinderløype som deltakerne skulle gjennomføre under syv ulike lysforhold. Løypen var smal og merket med piler underveis som anga retningsforandringer. Det var også hindringer man skulle trække over eller rundt, og ruten var ikke lik hver gang slik at det ikke var mulig for deltakerne å memorere. For å få godkjent ett nivå måtte ruten gjennomføres uten å berøre noen hindringer eller trække utenfor løypa, og det var flere «dommere» som alle måtte godkjenne gjennomføringen. Lysnivåene gikk fra 1 lux («månelyst») til 400 lux (vanlig belysning inne). Deltakerne som hadde fått injeksjonen viste en forbedring på to lysnivåer sammenlignet med starten av forsøket; altså klarte de å gjennomføre hinderløypen med to nivåer lavere belysning. Lysfølsomhet målt med FST viste opptil 100 ganger forbedring i forhold til starten av forsøket. Kontrollgruppen som fikk placebo viste naturlig nok ingen forbedring på noen av målekriteriene. Oppfølgingsdata gjennom to år viser at effekten vedvarer over tid. Bivirkninger som ble registrert blant de 29 pasientene, var 4 tilfeller av forbigående forhøyet trykk i øyet, 3 tilfeller av grå stær, 2 tilfeller av mild forbigående inflammasjon og 2 tilfeller av netthinneløsning.

### Flere detaljer fra TESOLA-studien

Eberhardt Zrenner er seniorprofessor ved instituttet for oftalmologi på Universitetet i Tübingen og står

blant annet bak Retina Implant; en databrikke som gir kunstig syn. Den mulige synsbevarende effekten av transkorneal elektrostimulering ble oppdaget under forsøkene med Retina Implant, og det har vært gjennomført flere studier på dette området de siste årene. TESOLA var en europeisk samarbeidsstudie hvor Norge deltok med 10 pasienter på OUS Ullevål, og professor Zrenner presenterte detaljer fra resultatene.

Elektrostimuleringen ble gjort med apparatet OkuStim, som er utviklet til dette formålet. Først fastsettes pasientens fosfen-terskelverdi. Fosfen er opplevelsen av å se lys uten at fotoner treffer netthinnen, og skyldes elektrisk aktivitet i nerveceller i øyet. Terskelverdien er den mengde elektrisk strøm som apparatet må sende gjennom øyet før pasienten opplever å se lys med øynene lukket i et mørkt rom. Av sikkerhets-hensyn er strømstyrken begrenset til en mikro-ampere(mA). Pasientene ble stimulert med henholdsvis 150% og 200% av sin fosfen-terskelverdi, 30 minutter en gang ukentlig.

Resultatene viser at den elektriske stimuleringen fører til økt utskillelse av kroppens egne vekstfaktorer - stoffer nødvendige for overlevelse og funksjon i synscellene - og undertrykker/reduserer mengden av faktorer som forbindes med apoptose og celledød. Vekstfaktorene frigis fra celler i pigmentepitelvevet og fra Müller-celler som respons på elektrisk stimulering av ganglie-cellene. Nivåene av vekstfaktorene «ciliary

neurotrophic factor» (CNTF) og «brain derived neurotrophic factor» (BDNF) økte kontinuerlig før toppnivået ble nådd 7 dager etter elektrostimuleringen. Bax er en apoptotisk faktor som forbindes med celledød, og nivåene av Bax ble forbigående lavere mens en annen apoptotisk faktor, Caspase-3, ble ikke påvirket i noen retning. BCL-2 er en faktor med anti-apoptotiske egenskaper (forhindrer celledød), og forskerne fant økt mengde av denne i 3 timer etter stimuleringen.

Isolert sett er dette interessante og lovende nyheter, men hvis vi ser bak overskriftene finnes det enkelte usikkerhetsmomenter. Det er stor variasjon i effekt blant populasjonen, og ikke alle resultatene er statistisk signifikante. Satt på spissen betyr det at det ikke virker på alle uten at man vet hvorfor, og det ikke kan utelukkes at effekten i de tilfellene hvor det er forskjell mot kontrollgruppen kan skyldes tilfeldigheter.

«P-verdier» er noe mange kjenner igjen fra sannsynlighetsberegning i matematikken, og enkelt forklart kreves en p-verdi på 0,05 eller mindre for at forskningsresultater skal kunne regnes som statistisk signifikante.  $P=0,05$  betyr at det er en sannsynlighet på 5% for at resultatene skyldes tilfeldigheter,  $p=0,001$  betyr en promille osv. Jo lavere p-verdi, jo større sikkerhet for at effekten som måles i forhold til kontrollgruppen ikke er tilfeldig.

Resultatene som i sommer ble lagt frem fra TESOLA viste p-verdier på enkelte punkter så høye som  $p=0,09$ ,  $p=0,17$  og  $p=0,23$ . I det siste tilfellet er det altså en 23% sannsynlighet for at resultatet er tilfeldig og ikke kan tilskrives elektrostimuleringen. Professor Zrenner brukte gjentatte ganger uttrykket «positiv trend» om resultatene - og det kan man være

enig i - men resultatene er ikke entydige nok til å trekke vanntette konklusjoner. Det er også nødvendig med langtidsstudier for å avgjøre hvorvidt det er negative akkumulerende effekt over tid; f.eks om synstapet over tid akselereres slik at man i sum mister synet raskere enn uten elektrostimuleringen.

## ANNONSE

**Se nye muligheter i 2017**

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2017 på syn- og mestringssentrene 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 mestringssenter 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 mestringsslykke?

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 2017.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon

## MEDALJEDRYSS OVER TEAM RP I OSLO MARATON

For syvende året på rad stilte Team RP med et stort antall deltagere i Oslo maraton, lørdag 17. september. Og for første året hadde vi deltagere på alle distanser - alt fra 3 km, 10 km, halvmaraton, maraton og Oslo trippelen (både maraton, halvmaraton og 10 km på en og samme dag).

Helt siden Team RP startet sin deltagelse i arrangementet i 2009 har vi hatt tradisjon med å invitere en lang rekke kultur- og idrettspersonligheter til å stille som ledsagere, der vi i fellesskap har løpt for å profilere Aktiv mot kref. Dette tiltaket vekker stor oppmerksomhet og gir RP-foreningen mye og positiv omtale. I år fulgte NRK hele arrangementet, og hadde før start, underveis i løpet og etter målgang intervjuer og flott omtale om RP-foreningen og hva vi har fått til – både idrettslig, og ikke minst at vi viser slikt samfunnsengasjement for andre svakstilte

grupperinger. Aftenposten fulgte også opp med tilsvarende positiv omtale.

Til sammen var det 25 utøvere fra Team RP på startstreken denne solfylte og varme høstdagen, og alle utøverne klarte å nå sin mål om gjennomføring av ulike distanser. Det bør også nevnes at det på halv maraton også var et eget Norgesmesterskap for funksjonshemmede. Her fulgte Team RP opp tidligere års suksess, og la beslag på hele 5 a 6 medaljer. Gull og sølv til kvinnene med Tone Gravvold og Elin Stavnes, mens Håkon Gisholt, Rainer Henriksen og Lars Bjørndal sørget for medaljedryss på herresiden.

Vi gratulerer alle NM-medaljører samt alle andre som gjorde en strålende innsats for både seg selv og en god sak denne dagen!

## Team BOA for RP sykler til Kreta

Det finnes ikke problemer, bare utfordringer! Det er mottoet til Bendik Clausen, og det var spesielt viktig for han når han og sønnen, Stig-Arve, syklet fra Askøy til Kreta. Det hele startet for mange år siden da familien satt på et fly til Kreta. På tv-skjermen viste flyruten, og etter å ha sett på den, snudde Bendik seg og sa til sin kone: "Den ruten hadde det vært gøy å sykle en gang". Etter å ha lekt med tanken lenge spurte han sin sønn om han kunne tenke seg å være med å sykle denne turen, noe han sa ja til.

Å sykle er noe Bendik har drevet med i flere tiår. Sykling er en fantastisk måte å få brukt kroppen på, og for ham er det en fin måte å koble av på. Ettersom han er rammet av retinitis pigmentosa merker han at synet gradvis blir dårligere. Han ønsket derfor å gjennomføre denne sykkelturen før det ble for sent. Årsaken til at sykkeldestinasjonen ble akkurat Kreta var fordi dette har vært familiens ferieparadis i lang tid.

Diagnosen RP fikk Bendik i ung alder, og opp gjennom årene har han fått erfart at mange har begrenset kunnskap om RP. Siden flere i familien er rammet av RP ønsket de å benytte muligheten til å øke fokuset på RP, i håp om å øke folks kunnskap om diagnosen og dens virkning på alle som er rammet. RP

er et resultat av genfeil, som kan ramme flere forskjellige gen. Siden det i dag ikke finnes behandling for alle de forskjellige genfeilene ønsket de å bidra med å endre dette gjennom å samle inn penger til RP-foreningens forskningsfond, slik at de kan fortsette sin fantastiske jobb.

Etter beslutningen om å sykle var tatt startet prosessen med å planlegge turen. Planleggingsfasen bestod blant annet i planlegging av rute og hvilke utstyr som skulle medbringes. De brukte Garmin sykkelkomputer med GPS for å finne vegen de hadde planlagt. Ved planlegging av utstyr lagde de en liste over det mest nødvendige de trengte, for deretter å finne løsninger som gjorde utstyret lettest mulig. De endte til slutt opp med en tilhenger med totalvekt på 12kg. I tillegg bestod denne tiden også av trening for å mestre lange dager på sykkelsetet.

Sykkelturen mot Kreta startet 5.juni. På turen ble guttene velsignet med godt vær alle dager, unntatt én dag. Det var mye flott å se når de syklet gjennom totalt 8 land. Det som gjorde mest inntrykk var det vindstille og flott været over Haukeli og Sæterdalsheiane. Ellers var det også fantastisk å se de endeløse åkrene med ulike vekster i masse flotte farger i de forskjellige landene.





*Etter 3 uker på sykkelsetet, har vel knapt noen mann noen gang fortjent sin skummende leskedrikk mer enn Bendik Clausen. Bildet viser Bendik med et stort glass og et enda større smil om munnen. Foto: Team BOA for RP*

På turen møtte de også mange hyggelige og hjelpsomme mennesker. Et godt eksempel på hjelpsomheten var ved en anledning i Makedonia. Der fikk guttene en utfordring fordi vegen de syklet på var forbudt for syklister, og det fantes ingen omkjøringsveger. Men det hele løste seg kjempefint ettersom de fikk sitte på i varebilen til en kjempehyggelig mann.

Turen til Kreta ble gjennomført på 3 uker. Å sette seg ned i havna i Pireus, Aten, ta seg en iskald øl og kjenne på følelsen at de faktisk hadde klart det beskrives som en fantastisk følelse.

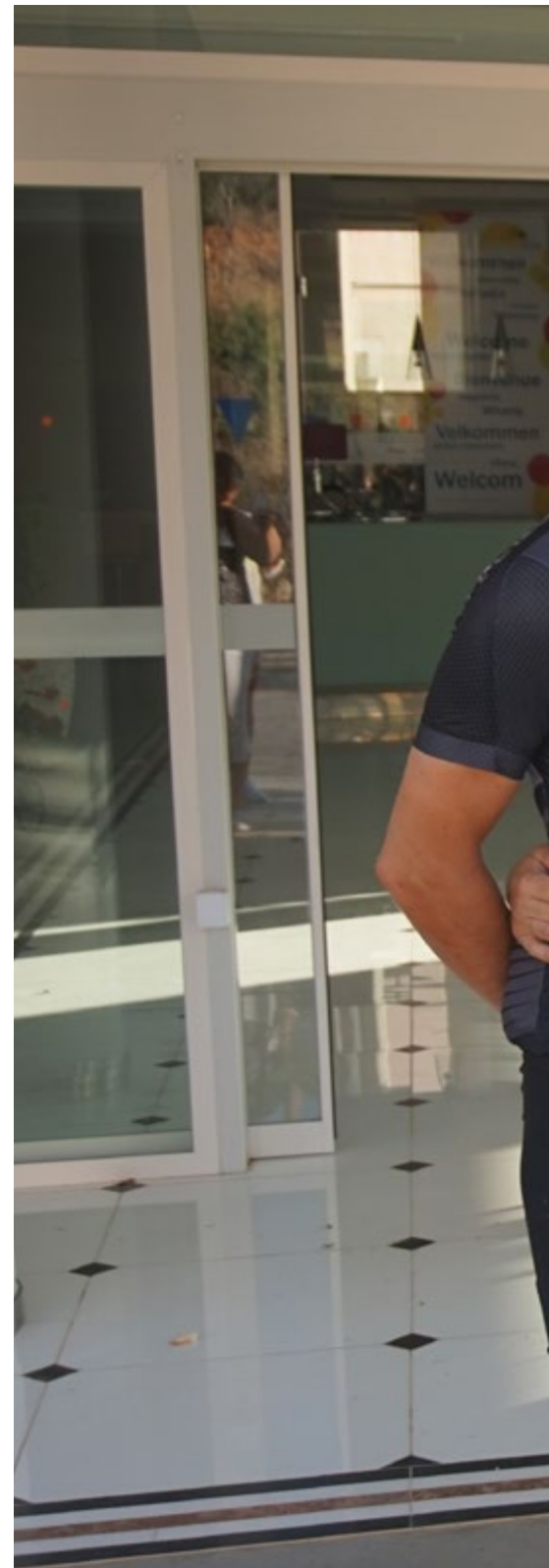
Fra Pireus tok de en ferje over til Kreta. Ferjeturen nok rundt 9 timer, og deretter gjenstod kun sjarmøretappen fra havnen i Chania til hotellet i Platanias. På hotellet ble de møtt av venner og familie med norske flagg, champagne og flotte blomsteroppsatser.

Etter ankomsten ble én uke tilbrakt på den greske ferieøyen. Denne uken var langt i fra rolig. For det første var det mange mennesker som ønsket å prate med dem. En av dem var Kretas borgemester. Hos ham fikk de utdelt hedersmedalje. I tillegg ble de også intervjuet av gresk tv, noe som beskrives som en veldig spesiell opplevelse.

Når det nå sees tilbake på turen føler guttene en stor glede! Glede over at de klart målet de hadde satt seg og glede over å ha bidratt til å samle inn 66.000 kroner til RP- foreningens forskningsfond.

Det finnes ikke problemer, bare utfordringer! Det er mottoet til Bendik Clausen, og det hjalp ham med å sykle fra Askøy til Kreta på 3 uker, til tross for sine synsutfordringer.

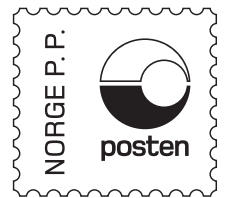
Skrevet av Cecilie Clausen







*Bendik Clausens sykkelbragd vakte oppmerksomhet også utenfor RP-foreningen og Norges grenser, og her blir Bendik og sønnen Stig-Arve hedret av borgermesteren på Kreta. Foto: Team BOA for RP*



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](http://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