

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



Arbeid og synstap

Leder	3	Alle bør få mulighet til å jobbe	12
Les rp-nytt med ørene	4	Tett på: Joachim Larsen	13
Informasjonsmateriell	5	Nytt fra forskningen	15
Svaksynte og blinde kan også jobbe	6	Reisebrev fra India og Nepal.	20
IKT-barrierer	9	Årsmøteprotokoll	28
FN med klar melding	10		



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

Leder: Atle Lunde
Tlf. 957 57 508
atlelunde@icloud.com

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Andrea Olvin

Styremedlem: Monica Johansen

Styremedlem: Joachim Larsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Terje Gravvold

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

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd og elektronisk. Bladet utgis 3 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@rpfn.no
Internett: www.rpfn.no
Twitter: @RPforeningen
Facebook: Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Melding om skifte av navn, adresseetc gis på telefon 99 46 95 43 eller epost post@rpfn.no

Informasjonsmateriell:
RP-håndbok, RP-filmer og brosjyrer kan lastes ned fra www.rpfn.no eller bestilles på epost post@rpfn.no

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



Av
Atle Lunde

Fra leder

Kjære medlemmer!

Vi nordmenn liker å snakke om været og i skrivende stund lurer jeg på hvor sommeren blir av. Juni var så flott, men så kom juli med regn, blåst og ikke den helt store varmen. Nå håper jeg at august kan vise seg i sin fulle sommerdrakt og gi oss en fin inngang til høsten.

Som sagt er ikke denne sommeren som vi er vant med og det er uforutsigbart hvordan vi skal forholde oss som enkeltpersoner til Koronasmitten i fremtiden. Det store spørsmålet er: når kommer det en vaksine, slik at vi kan ta hverdagen tilbake.

Selve driften av foreningen er ikke noe problem, men alle våre flotte aktiviteter har det vært en utfordring å få gjennomført med Covid-19 lurende rundt hjørnet. Vi prøver så godt vi kan å holde aktivitetene i gang uten å utsette oss for stor smittefare.

Ut fra de retningslinjer myndighetene har satt nå, vil vi prøve å sette i gang med en del av våre aktiviteter utover sommeren og høsten. Når dette nummeret er ute hos dere, vil vi mest sannsynlig ha avholdt en samling i begynnelsen av august på Soria Moria Hotel i Oslo der orienteringsløping stod i fokus. Her er planen å lære om kart og kompass og hvordan vi tar oss frem i naturen.

Helgen 25. til 27. september vil vår høstkonferanse avholdes på Soria Moria Hotel i Oslo. Programmet er under arbeid og vi bli publisert så fort vi har alt på plass, men vi planlegger å starte opp som vanlig i fem-tiden på fredag og avslutte etter lunsj på søndag.

Som noen av dere vet er Oslo Maraton avlyst i år, men i stedet for vil vi prøve å avholde en samling på Mesnali ved Lillehammer sammen med Tyriligjengen.

5. og 6. september vil RI International avholde sin generalforsamling. Siden denne generalforsamlingen skulle vært under den store konferansen på Island som ble avlyst pga Koronasituasjonen, vil denne avholdes på nettet. Martin Smedstad stiller til valg som nytt styremedlem i Retina International. Det er viktig for oss å få posisjoner i det internasjonale arbeidet for å styrke vår kompetanse og kunnskap.

Vi fikk til slutt avholdt vårt årsmøte på nett 25. juni. Det ble en fin opplevelse, men vi var ikke så mange som deltok. Men årsmøte ble det og vi fikk gode vedtak i årsmøtesakene.

Jeg vil få takke de som gikk ut av styret etter valget for godt utført jobb og ønske de nye velkommen til spennende arbeid for foreningen.

Ha en riktig fin sensommer og en flott høst, hold dere unna smitten og så snakkes vi om ikke lenge.

Atle Lunde
leder

Les RP-nytt med ørene

Husk at du kan låne RP-nytt i lydutgave fra NLB (Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek). RP-nytt leses av en profesjonell innleser og er en del av NLBs ordinære tidsskrifttilbud.

For å abonnere på RP-nytt i lydutgave må du være låner hos NLB. NLB er biblioteket for deg som har svekket syn, dysleksi eller andre utfordringer som gjør det vanskelig å lese. Det er gratis å melde seg inn og låne hos NLB.

Mange tusen lydbøker

Som låner hos NLB får du tilgang til tusenvis av lydbøker. RP-nytt låner du på samme måte som du låner andre lydbøker. Finn bladet i listen over tidsskrifter og abonner eller lån enkeltutgaver. Lytt med smarttelefon, nettbrett, PC eller DAISY-spiller.

NLB har et stort utvalg lydbøker for barn, ungdom, studenter og voksne. Sjangerbredden er stor.

Krim, biografier, faktabøker og serieromaner er noe av det som finnes i lydbokbasen. Flesteparten av lydbøkene produseres i egne studioer. I tillegg kjøper NLB inn lydbøker fra kommersielle produsenter.

Aviser og tidsskrifter

Lånerne kan også abonnere på et utvalg aviser og tidsskrifter i lydutgave. Aftenposten, Illustrert Vitenskap, Hjemmet, Appetitt og Vi over 60 er eksempler på hva du kan låne. Nå er også RP-nytt en del av tilbudet.

Bli låner

NLBs tilbud er offentlig og for deg som trenger tilrettelagt litteratur. Innmeldingsskjema finner du på www.nlb.no



Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned gratis fra www.rpfn.no:

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 nett-
hinnesykdommer (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. Hvis du har skrevet et stykke tekst som flere burde lese, send det til oss så kommer det kanskje på trykk! Vi ønsker oss flere tekster eller forslag til temaer dere ønsker vi skal skrive om. Send teksten eller 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

Svaksynte og blinde kan også jobbe – bare så du vet det!

Tekst: May Britt Haug, Norges
Blindeforbund

Foto: Per Ervland og Kristin Heier

Fantasien er i hovedsak det som setter stopper for hva en svaksynt eller blind kan ha som jobb. Alle forstår at flyger, kirurg og sjåfør ikke er noe særlig, men det finnes så utrolig mange andre muligheter.

Arbeidsgivere trenger mer kunnskap: Undersøkelser tyder på at ledere i norske bedrifter og ansatte i NAV har for liten kunnskap om hva det vil si å være svaksynt og blind. Med riktig tilrettelegging kan mye være mulig.

Ingen erfaring

En undersøkelse fra i fjor høst utført av Norwegian Research Centre (NORCE) «Mangfold på arbeidsplassen» (finansiert av Forskningsrådet), viser at arbeidsledere og deres ansatte har svært liten kjennskap til svaksynte og blinde som arbeidstakere. Hele 87 prosent svarte at de ikke hadde erfaring med å ha en svaksynt eller blind arbeidstaker. Det som går igjen, er at arbeidsledere ikke tror at synshemmede kan bruke pc og

teknisk utstyr, og at de har dårlige forutsetninger for å samarbeide med andre. Det er svært liten kjennskap til Navs tjenester og de hjelpemidler som er med på å tilrettelegge arbeidssituasjonen til svaksynte og blinde.

Ifølge en undersøkelse gjort av Opinion for Norges Blindeforbund i 2018, er situasjonen slik:

- 34 prosent av svaksynte og blinde mellom 23 og 36 år har uføretrygd.
- 44 prosent av disse fikk trygden da de var 20 år eller yngre.

Disse tallene forteller at det er mye uutnyttet arbeidskraft der ute.

Mange muligheter

Det finnes svaksynte og blinde som har jobb som bilmekaniker, pølsemaker, dj, selger, rådgiver, butikkmedarbeider, sangpedagog, bonde, radiovert, treningsinstruktør, eiendomsmegler, jurist, prest, helsearbeider, psykolog, IT-konsulent, forsker, forfatter, journalist for å nevne noen – listen er lang!

Håkon Gisholt (53), politibetjent

Arbeidssted: Kriminalvakten, Oslo politidistrikt

Håkon jobbet som politibetjent i ordensavdelingen i tre år før det ble oppdaget at synet var i ferd med å svekkes.

– Jeg trivdes i yrket og ønsket å fortsette, selv om synet ble gradvis dårligere. Jeg var heldig å ha en arbeidsgiver som ønsket å tilrettelegge. Da jeg fikk spørsmål om hva jeg ønsket å jobbe med, fikk jeg en stilling i arrestmottaket og nå jobber jeg ved kriminalvakten, forteller Håkon.

Hva er dine arbeidsoppgaver? – Jeg tar blant annet imot tips som kommer per telefon eller mail og tilrettelegger kurs for de ansatte.

Noen utfordringer? – Tidligere var det å komme seg til og fra jobb. Men nå har jeg fått førerhund.

Betydningen av å ha jobb: – Det er godt å møte gode kolleger hver arbeidsdag og å føle at man gjør noe fornuftig.

Tilrettelegging: – På arbeidsplassen har det vært effektivt å blende vinduer slikt at jeg får riktig lysforhold. I tillegg bruker jeg skjermforstørring.



**Siren Jackson (50),
økonomimedarbeider**

Arbeidssted: Thon Hotel Parken,
Kristiansand

Siren jobber i økonomiavdelingen i dag, men hun har hatt andre jobber i hotellnæringen før.

– Jeg har vært i hotellbransjen i 17 år. Jeg har stått i resepsjonen, vært på booking og hatt flere runder med regnskap og økonomi. Det er ingen tvil om at jeg har trivdes i bransjen. Synet har blitt gradvis dårligere mens jeg har stått i jobb. Det er først de siste fem årene det har begynt å bli mer plagsomt, forteller Siren.

Hva er dine arbeidsoppgaver? – Jeg jobber med regnskap, fakturering og innkreving.

Noen utfordringer? – Det må være å forflytte seg, finne pennen på pulten, musepekeren på skjermen og de rette papirene på skriveren.

Betydningen av å ha jobb: – Først og fremst det sosiale, å være en del av et fellesskap, kjenne på mestring.

Tilrettelegging: – I de nye kontorene vi er i nå, er utfordringen å ta seg frem på en trygg måte, derfor har jeg fått meg funksjonsassistent.



Data på jobben kan bli et hinder for blinde og svaksynte

**Tekst: Elin Ruhlin Gjuvsland,
Norsk Regnesentral**

Svært mange svaksynte og blinde vurderer å slutte i jobben fordi datateknologien blir for vanskelig.

– Undersøkelsen viser at så mange som hver tredje ansatt som er svaksynt eller blind, vurderer å slutte i jobben eller har sluttet som en følge av de teknologiske utfordringene. Vi er overrasket over at tallet er så høyt, forteller Till Halbach, en av forskerne bak undersøkelsen utført av Norsk Regnesentral.

84 prosent av deltakerne svarer at de møter på barrierer når de bruker datamaskin på jobb.

– De største utfordringene er at denne gruppen må bruke lengre tid, at de ikke får løst oppgavene eller at de trenger hjelp til å få løst dem, forteller Halbach.

Mangler sanksjoner

– Først og fremst viser undersøkelsen at mange synshemmede jobber full tid, og har stor vilje til å jobbe. Da er det frustrerende at man til

daglig møter problemer med IKT-løsninger, slik undersøkelsen også beskriver, sier forbundslederen av Blindeforbundet, Terje Andre Olsen.

Han forteller at det oftere og oftere blir stilt krav til god universell utforming i anskaffelser, uten at leverandørene følger opp. Sanksjonene er ikke kraftige nok.

– Universell utforming er mest kostnadseffektivt når det er med som forutsetninger for et IKT-system fra starten. Det er nesten umulig å bygge det på i ettertid. Det må være en av standardene som et system utvikles med, mener forbundslederen.

Forskningsprosjektet i regi av Norsk Regnesentral, med støtte fra Norges Blindeforbunds forskningsfond, ser på synshemmedes bruk av IKT i arbeidsliv, både som arbeids- og støtteverktøy. Målet er å skaffe oppdatert kunnskap og statistikk om dette. Spørreundersøkelsen er første del av prosjektet. Andre del er inngående dybdeintervjuer med mål om å skaffe klarhet på hva disse utfordringene egentlig skyldes.

FN med klar melding:

Norge bryter menneskerettighetene – ber om universelt utformede arbeidsplasser

**Tekst: Hilde Greve Mo, Norges
Blindeforbund**

I februar reiste en delegasjon fra Norges Blindeforbund til Genève for å snakke med FN om funksjonshemmedes menneskerettigheter. Denne gangen var temaet retten til arbeid og universell utforming. Nå har FN kommet med sine anbefalinger.

I dag er det i Norge ingen krav til universell utforming på arbeidsplassen. Dette ville Blindeforbundet fortelle komitéen som overvåker konvensjonen for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Anledningen var at FN skulle sjekke at Norge ikke bryter menneskerettighetene.

FN gav Norge kritikk i fjor
Mange av medlemmene i Blindeforbundet opplever at IKT-systemene på arbeidsplassen er blitt mindre tilgjengelige og vanskeligere å bruke.

– Noen føler seg presset ut av arbeidslivet nettopp fordi datasystemene umuliggjør arbeidsoppgavene deres.

Det sier Interessepolitisk rådgiver i Blindeforbundet, Kristin Kjæret, som

var i Genève sammen med Stian Innerdal og Arnt Holte.

FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter kom med kritikk og anbefalinger til Norge for nå snart et år siden. Blant annet anbefalte FN Norge å få på plass universell utforming på området arbeid.

Nestleder i interessepolitisk avdeling, Stian Innerdal, sier at grunnen at Blindeforbundet reiste til Genève, var for å få videreføre kritikken av Norge på området arbeid og komme med nok en anbefaling om krav til universell utforming av arbeidsplassen.

– Jo mer FN forteller Norge at her må man gjøre en endring, jo større er sannsynligheten for at det skjer en endring i landet vårt, forklarer han.

Ingen bedring

Likestillings- og diskrimineringsombud, Hanne Bjurstrøm, mener fjorårets kritikk fra FN ikke har ført til endringer for i funksjonshemmedes tilgang til arbeidsmarkedet.

– Nei, dessverre. Men det er måten Norge kanskje har møtt denne kritikken på som tilsier at jeg ikke

tror dette kommer til å endre seg så mye, sier ombudet.

Hun tenker da på norske myndigheters forhold til konvensjonen for personer med nedsatt funksjonsevne. Den har en helt annen status enn for eksempel kvinnekonvensjonen, som er en del av norsk lov.

– Det sier noe om holdningene her. Vårt første og mest klare krav er at konvensjonen for personer med nedsatt funksjonsevne også må bli en del av norsk rett på lik linje med disse andre konvensjonene jeg nevnte. Det er også FN opptatt av.

– En Statsministers mareritt I likhet med Blindeforbundet, mener Hanne Bjurstrøm, at et universelt utformet arbeidsliv må bli et krav i likestillings- og diskrimineringslovgivningen. Videre sier ombudet at en kunne begynt med et krav om universelt utformede IKT-systemer.

Hun peker på undersøkelsen til Blindeforbundet som er utført av Norsk Regnesentral, der det kommer frem at nesten en av tre synshemmede har sluttet i jobben som følge av de teknologiske utfordringene på arbeidsplassen.

– At mennesker som er i yrkeslivet og fungerer bra må slutte fordi relativt enkle hjelpemidler ikke er til stede, må virkelig være en statsminister med ansvar for

inkluderingsdugnaden sitt største mareritt, sier Bjurstrøm.

FN er bekymret

I Genève ble Norge utspurt av FN. Blant annet fikk norske myndigheter spørsmål om det er et krav om universell utforming på området arbeid. Svaret var nei.

I uke 11 kom FN med en skriftlig tilbakemelding til Norge, som også inneholder bekymringer og anbefalinger når det gjelder hvordan staten overholder menneskerettighetene i ØSK-konvensjonen.

FN er bekymret for det høye antallet funksjonshemmede som er arbeidsledige og som står på utsiden av arbeidsmarkedet, samt over hvor mange synshemmede som har sluttet eller vurderer å slutte i jobben sin på grunn av IKT-barrierer.

Videre skriver FN det er bekymringsfullt at kravet om universell utforming ikke gjelder for området arbeid.

– Bekymringene til FN er helt i tråd med hva vi ga av innspill. Det er vi veldig fornøyd med, sier Innerdal.

FN anbefaler at Norge reviderer Likestillings- og diskrimineringsloven, slik at universell utforming også skal gjelde på arbeidsplassen. Dette inkluderer også krav om universelt utformede IKT-systemer.

Alle bør få mulighet til å jobbe

AV: Terje André Olsen, forbundsleder
i Norges Blindforbund
Foto: Tom Egil Jensen

Å sikre mulighet til å få arbeid og kunne leve av det har vært på dagsordenen vår siden 1900. Dette er det ikke alle som får ta del i. Noen er av helsemessige årsaker forhindret, og de må ha en uføretrygd til å leve av. Andre vil og kan jobbe, men får ikke jobb. Det er de jeg snakker om når jeg sier at alle må få en jobb.

I Blindforbundet vil vi hjelpe hverandre i jobbsøkerprosessen slik at vi er trygge på hva hver enkelt av oss vil gjøre. Derfor har vi karriereverksteder og mentorer som kan hjelpe.

Vi erfarer at svaksynte og blinde møter fordommer i jobbsøkerprosessen. Hovedproblemet er i at arbeidsgivere har gale forventninger til hva vi kan gjøre. Vi synliggjør at synshemmede er i ulike yrker for å vise at vi kan, og vi spørker med fordommene i videoer for å få folk til å tenke annerledes. Vi arbeider for en radikal kvotering til intervju for at funksjonshemmede skal ha krav på å komme til intervju dersom de fyller minstekravene til stillingen. Dette må til for å skape en arena for dialog med arbeidsgiveren om hvordan vi vil gjøre arbeidsoppgavene.

Norges Blindforbund mener at når funksjonshemmede er likt kvalifisert med personer uten funksjonshemming så skal personer med redusert funksjonsevne ha fortrinn. Redusert funksjonsevne betyr ikke redusert arbeidsevne.



Vi må være åpne for å starte arbeidslivet i en midlertidig jobb, som en praksisplass eller traineestilling, på veien til fast jobb. Jeg har selv gjort dette og fått vise hva jeg kunne, slik at arbeidsgiveren min kunne ansette meg med større trygghet.

Når man får en jobb, er det viktig å kunne gjøre den. Hver enkelt av oss må benytte hjelpemidler og støtteordninger som kan hjelpe oss. Lese- og sekretærhjelp og funksjonsassistent er ordninger som kan benyttes når IKT-systemene eller andre ting ikke er tilgjengelig, slik at vi kan benytte disse effektivt. Hjelpemidler og tilrettelegging må være klare fra første dag.

IKT-systemer skal universelt utformet. Vi jobber for at dette skal bli et lovkrav og for at krav i anskaffelser er såpass sterke at leverandørene av IKT-systemer blir nødt til å levere systemer som er universelt utformet.

Det er viktig for deg som vil jobbe at du får en jobb. Det er også viktig for oss andre at du får det.

Tett på: Styremedlem og webmaster Joachim Larsen

Hvem er du, Joachim Larsen?

Jeg er 37 år, kommer fra Porsgrunn og flyttet til Oslo i 2009. Jeg har samboer og 2 kule gutter på 9 og 15 år.

Hva slags utdanning har du?

Jeg studerte IT og Informasjonssystemer ved Universitet i Agder i Kristiansand.

Er du i arbeid?

Ja, jeg jobber heltid i Gule Sider. Der har jeg jobbet siden jeg flyttet til Oslo, så det er jo på det ellefte året nå. Jeg har hatt mange ulike roller i selskapet, men nå har jeg hovedansvaret for produksjonen av nettsider for kundene våre.

Har du noen hobbyer?

Ja, det kan være vanskelig å få tid til alt man har lyst til, men jeg liker å holde på med programmering for web. Ellers er jeg glad i å spille instrumenter og det har blitt mye bassgitar i det siste. Er fan av progrock og metal, og drar stadig på konserter. Jeg spiller også PC-spill en gang i blant.

Det ryktes at du er en aktiv deltager på Team RP sine arrangementer. Hva er det som gjør at du ønsker å være med der?

Jeg hørte om løpetreningene på Bislett, og syntes det virket som en bra mulighet til å komme seg i litt



bedre form. Derfra var jeg ikke vond å be til å bli med den fantastiske gjengen på andre aktiviteter som Holmenkollstafetten, RP-mila, fjelltur i Bergen og en tøff tur opp til Preikestolen. Jeg ser veldig frem til flere fremtidige turer med foreningen og Team RP.

Gir dette fellesskapet deg noe mer enn trim?

Ja, absolutt! Det viktigste er jo det sosiale. Jeg har blitt kjent med mange flotte mennesker de par siste årene, og noen herlige førerhunder også.

Kan du si litt om din reaksjon når du fikk diagnosen RP?

Jeg har jo alltid sett dårlig, spesielt i mørket. Foreldrene mine skjønnte nok tidlig hva det var som feilte synet mitt, siden morfaren min hadde RP. De forberedte meg på at jeg sannsynligvis hadde det samme før jeg fikk diagnosen som 14-åring. Jeg fikk derfor aldri noe stort sjokk, men jeg husker det var litt tungt å få det bekreftet.

Nå som du har levd med RP i en del år, hvilke tanker har du for fremtiden og hva er dine drømmer?

Det er ikke så rent enkelt å svare på. Min måte å takle synstapet på har nok vært å ikke tenke altfor mye på fremtiden og heller nyte livet som det er akkurat nå. Jeg ser ofte fremover og gleder meg til ting som skal skje

det nærmeste året. Fremtiden får bare komme, men jeg håper jo naturligvis den vil inneholde mange flotte opplevelser sammen med familien og barna mine. Jeg gleder meg jo til å se guttene mine vokse opp.

Til slutt, hva gjorde at du ble interessert i vår forening?

Jeg ble meldt inn i foreningen av moren min i ungdommen. Jeg var da lenge et passivt medlem, og det er takket være en fantastisk tante som maste på meg i årevis for at jeg skulle bli med på foreningens høstkonferanse. Jeg ble endelig med i 2017, og det åpnet jo for en verden av flotte mennesker og opplevelser. Jeg fant mye støtte i å treffe andre med lignende utfordringer. Vil anbefale alle som ikke har gjort det å teste ut foreningens aktiviteter!

Nytt fra forskningen – sommer 2020

Skrevet av Martin Smedstad

Endelig nyheter fra stamcelle-forsøk (jCyte/Henry Klassen)

Det har lenge vært stille fra jCyte angående deres stamcelleforsøk, men i juli publiserte de endelig resultater fra fase 2b-forsøket med «retinal progenitor cell» (hRPC). hRPC er en spesiell type stamcelle utviklet av teamet til professor Henry Klassen og har sin opprinnelse fra universitetet i California, Irvine. Behandlingen innebærer injeksjon av millioner slike celler i øyet. Stamceller har potensiale til å utvikle seg til ulike typer celler i kroppen, men hRPC-cellene er hjulpet litt på vei i utviklingen mot å bli fotoreseptorer og kan ikke danne andre typer celler enn det forskerne har bestemt. Disse cellene bidrar til regenerering av fotoreseptorenes ytre segment og holder liv og funksjon i fotoreseptorene. I 2012 dannet blant andre professor Klassen biotech-selskapet jCyte for å utvikle denne potensielle behandlingen videre. Forsøkene har tidligere vært nevnt en rekke ganger i RP-nytt, og professor Klassen har også vært i Norge for å holde foredrag på fagsymposium arrangert av RP-foreningen.

Studien er den største i sitt slag i verden, og rekrutterte 84 pasienter opprinnelig. 74 av disse var med i den endelige evalueringen, altså var det 10 personer som droppet ut underveis. *Det var stort spenn i hvor dårlig syn deltakerne hadde, helt fra visus 20/80 til 20/800. Deltakerne ble delt inn i tre grupper som fikk ulik dosering for å se hvilket antall hRPC som ga best resultat. Det var også et bevisst valg å inkludere deltakere med ulik synsskarphet for å se hvor godt de ulike sub-gruppene responderte på behandlingen. En gruppe fikk placebo, en annen gruppe ble gitt 3 millioner celler og den siste gruppen fikk en injeksjon med 6 millioner celler.

Resultatene viser at behandlings-gruppene opplevde forbedret funksjonelt syn og forbedret synsskarphet sammenlignet med kontrollgruppen. Alle fikk sitt syn målt ved start og etter 12 måneder. Det primære utfallsmålet var «beste korrigerende visus» (BCVA), eller forenklet sagt hvor mange bokstaver man klarer å lese på tavlen de fleste RP-pasienter vil ha opplevd å måtte lese hos øyelegen. Placebo-gruppen opplevde i snitt en forbedring på 2,81 bokstaver,

gruppen som fikk 3 millioner celler leste 2,96 bokstaver mer og gruppen som fikk 6 millioner celler viste en forbedring på 7,43 bokstaver.

I en sub-gruppe var det enda mer markant forskjell. Det var en gruppe av deltakerne i studien som hadde tilstrekkelig synsskarphet til å fokusere blikket i tillegg til at forskjellen på beste og dårligste øye ikke var større enn 15 bokstaver. Her var resultatet at placebo-gruppen viste 1,85 bokstaver forbedring, gruppen med 3 millioner celler viste en nedgang på 0,15 bokstaver og gruppen med 6 millioner celler viste stor forbedring ved å lese hele 16,27 bokstaver mer på tavlen 12 måneder etter behandlingen.

Professor Henry Klassen forteller følgende i et intervju med Endpoint News: «Mange tror at sykdommen utvikler seg ved at synsfeltet symmetrisk blir mindre, men det er faktisk ikke det som skjer. Pasientene mister små «øyer» av fotoreseptorer av gangen. Så det vi gjør i vår studie er å måle størrelsen på disse «øyene» før behandlingen starter, og det vi ser etter behandlingen er at disse «øyene» av fungerende syn vokser.»

En pasient fikk en alvorlig bivirkning i form av kraftig forhøyet intra-okulært trykk, men responderte godt på behandling for dette.

Teamet planlegger nå en fase 3 studie som skal starte i 2021. De håper at den vil gi nok bevis for å vise at behandlingen er sikker og effektiv slik at jCyte kan få godkjenning av føderale myndigheter i USA til å gjøre denne stamcellebehandlingen tilgjengelig på markedet.

Disse hRPC-cellene vil kunne motvirke sykdomsutvikling ved flere typer arvelig netthinnesvikt og vil være aktuelt i andre stadier av sykdommen enn genterapi (for eksempel LUXTURNA) som foreløpig er rettet mot svært spesifikke typer netthinnesvikt i relativt tidlig stadium. Men professor Klassen foretrekker å la være å se på det som en konkurranse og sier: «Hvis man skal se mot fremtiden, kan man forestille seg at genterapi vil være mest effektivt tidlig, altså før fotoreseptorene svikter. Når fotoreseptorene går tapt vil en behandling som vår være svært verdifull. I sent stadium av sykdomsutviklingen, når vår behandling begynner å miste sin effekt, kan transplantasjon av celler kanskje spille en rolle.»

RP-foreningen deltar i brukervedvirkning nasjonalt og internasjonalt

Skrevet av Martin Smedstad

Brukermedvirkning betyr at pasienter skal involveres og ha reell innflytelse i prosesser som angår dem. RP-foreningen har stilt med brukerrepresentant i tre ulike forum den siste tiden, og vi ser det som viktige oppdrag.

I metodevurderingen Statens Legemiddelverk gjennomførte av genterapien LUXTURNA i 2019 var RP-foreningen en naturlig deltaker. Styret stilte med en representant, og vi hjalp også til med rekruttering av en pasient med LCA2(RPE65) som behandlingen er aktuell for. Våre innspill dreide seg om hvordan det å leve med netthinnesvikt påvirker livskvaliteten vår på ulike måter.

Haukeland Universitetssykehus oppretter et register for arvelige netthinnesykdommer lignende det som er på Ullevål. RP-foreningen ble spurt om å delta i prosjektgruppen sammen med Norges Blindforbund og øyeavdelingen på Haukeland. Her har vi gitt våre innspill om bl.a valg av kliniske variabler som skal registreres, frekvens på målinger av kliniske og

pasientrapporterte variabler, samt innhold og universell utforming av spørreskjema som pasientene skal fylle ut. Prosessen ble forsinket av corona-utbruddet våren 2020, men er nå igang igjen. Når det blir tid for å brukerteste løsningene vil vi også bidra til å rekruttere pasienter med arvelig netthinnesvikt til testingen gjennom våre nettverk.

Våren 2020 ble RP-foreningen bedt om å stille med en pasientrepresentant til et forum kalt «International Retina Patient and Caregiver Council». Dette forumet består av representanter fra RP-foreninger rundt omkring i verden, samt legemiddelindustrien som driver forskning og utvikling av behandlinger for vår pasientgruppe. Vi ble spurt som følge av en personlig anbefaling fra presidenten i Retina international, Christina Fasser, og anser dette som en ærefyllt anerkjennelse av vår forening. Det ble avholdt et digitalt møte i juni 2020, og flere møter vil finne sted utover høsten og i 2021. På møtet i juni var tema bl.a.

- utvikling av en smarttelefon-app for digital oppfølging av pasienter

- evaluering av en informasjonspakke om arvelig netthinnesvikt til nytte for pasienter internasjonalt
- utvikling av en informasjonspakke om metodevurdering av nye behandlinger til nytte for pasientforeninger og andre som har interesse av å lære hvordan en metodevurdering foregår slik at man kan involvere seg i denne kompliserte prosessen
- erfaringer fra synshemmedes hverdag som følge av COVID-19

Kjære helsedirektører i Norge; vi vil ha genterapi på avbetaling nå!

Skrevet av Martin Smedstad

Verdens første genterapi som er godkjent for klinisk bruk var ferdig utviklet i USA i 2018. En rekke europeiske land har allerede bestemt at helsevesenet skal dekke kostnadene for denne behandlingen som kalles LUXTURNA. Denne genterapien kan hindre synstap hos personer med øyesykdommen Lebers kongenitale amaurose type 2. LCA2 skyldes en arvelig genfeil og fører til alvorlig og raskt tap av syn i tidlig barndom og blindhet i tidlig voksen alder.

I mars 2020 sa Norge «NEI» til at staten skal betale for denne behandlingen. Det samme gjorde Sverige og Danmark i sine helsevesen. Behandlingen ble

rett og slett vurdert som altfor dyr sett i forhold til den langtids-effekten som foreløpig er bevist. Formelt sett har behandlingen markedstillatelse i Europa og kan tilbys av private klinikker, men det er de færreste som vil kunne betale fra egen lomme drøyt 4 millioner kroner som behandlingen koster per øye. Det er heller ingen klinikker i Norge som tilbyr denne behandlingen privat per idag.

I teorien er LUXTURNA en engangsbehandling. Man får en injeksjon av friske gener i øyet som skal vare livet ut og hindre synstap. Men med en helt ny behandlingsmetode kommer også et nytt dilemma: Hvordan skal man kunne vite sikkert hvor lenge behandlingen vil virke når det ikke er gått så mange

år siden denne revolusjonerende behandlingsmetoden kom på banen? Svaret er at det kan man ikke med sikkerhet vite ennå, og det er kimen til problemet vi nå står overfor i Norge.

Organet som bestemmer om en ny behandling skal betales av helsevesenet i Norge heter «Beslutningsforum for nye metoder». Det består av direktørene i landets fire helseregioner. Statens legemiddelverk og andre aktører er dessuten involvert i vurderingsprosessen. Beslutningsforum skrev i mars 2020 følgende i sitt vedtak om LUXTURNA: «Det er dokumentert effekt av behandlingen, men usikkerhet knyttet til langtidseffekten. Det er ønskelig å ta metoden i bruk på denne indikasjonen, men den aktuelle prisen er alt for høy.»

Beslutningsforum skal ta avgjørelsen om prisen for en ny behandling kan forsvares av økt livskvalitet eller forlenget levetid. De skal sørge for forsvarlig bruk av norske helsebudsjett. Eller sagt på annen måte; at vi får mye livskvalitet for hver helsekrone som blir brukt. De kan ikke - og skal ikke - gjøre antakelser om fremtiden, men må ta avgjørelsen basert på sikre fakta som er bevist i vitenskapelige studier og oppfølging av pasienter etter behandling. Selv om enkelte

genetiske eksperter har sagt at LUXTURNA sannsynligvis vil virke i mange tiår, må dette bevises først. Slik må systemet være.

Derfor er avgjørelsen helseøkonomisk forståelig, men emosjonelt sett vanskelig likevel. Det er flere unge mennesker med LCA i Norge i dag som kunne blitt behandlet med LUXTURNA og fått stanset sitt synstap. Det finnes ingen annen behandling for disse personene.

Danmark gjorde i mai 2020 en ny vurdering av LUXTURNA og kom frem til en avtale som gir danske pasienter tilgang til behandlingen gjennom det nasjonale helsevesenet. Avtalen er en slags «avbetalingsordning» som innebærer at kostnadene for behandlingen deles opp i årlige rater og at staten slutter å betale dersom effekten av behandlingen stanser. Det sikrer at staten ikke betaler for mye, samtidig som pasientene kan få behandlingen nå.

Hvis danskene så raskt klarer å omstille seg og finne løsninger når revolusjonerende nye behandlinger kommer på banen, bør det også være mulig i Norge. Det er ikke tvil om at behandlingen har effekt, og genetiske eksperter har uttalt at det er sannsynlig at effekten vil vedvare. Min bønn til helsedirektørene er derfor: Gi oss genterapi på avbetaling nå!

TIL ØSTEN MED HVIT STOKK, STARTNUMMER OG FJELLSTØVLER

Tekst: Håkon Gisholt

I midten av februar stod jeg foran en passkontrollør i New Delhi. Han så på den hvite stokken min og deretter på meg.

«Er du blind?» spurte han.

For å unngå lange utredninger om begrenset synsfelt svarte jeg ja.

«Har du vært hos lege?», spurte han videre.

Jeg bekreftet at det hadde jeg.

«Hva skal du her i New Delhi?»

Jeg forklarte at jeg skulle løpe maraton dagen etter, og betjenten så ut som om han trodde jeg fleipet.

«Really?»

Jeg bekreftet det, og han fortsatte å stirre undrende på meg før han ropte på tre kollegaer som kom og stilte seg ved siden av betjenten og de snakket lavmælt sammen mens betjenten pekte på meg og ba meg gjenta mitt ærend i New Delhi. De tre andre så forfjamset ut før betjenten

fortsatte med å spørre «Har du jobb?» Jeg bekreftet det, men da han så spurte om hva jeg jobbet med, tenkte jeg at å si at jeg jobbet i politiet ville trolig bare føre til at de trodde at alt jeg hadde sagt var bløff, så jeg valgte bare å si at jeg jobbet som statsansatt.

Mitt første møte med India var med andre ord bare noen minutter gammelt før jeg skjønnte at jeg var kommet til en helt annen kultur der forutsetningene for synshemmede trolig var ganske annerledes enn i Norge.

Noen timer senere, nærmere bestemt klokken 0300 natt til søndag stod jeg utenfor en stor Idrettsarena sammen med et par tusen indere. Alle hadde startnummer på brystet og var en halv meter lavere enn meg. Noen trippet rundt i neonfargede joggesko, andre var barbeinte. Alle ventet vi på at arenaanlegget skulle åpne. I følge programmet var siste mulighet for å slippe inn på stadion klokken 0300, men ifølge min kontakt på den norske ambassaden så var det en viss forskjell på teori og praksis i India. Klokken 0330 åpnet dørene, lyset kom på og vi var klare for start.

42 kilometer ventet i New Delhis gater, og sammen med min norske ledsager la vi avgårde. Skjønt – de aller fleste inderne stod igjen da startskuddet gikk, og i stedet for å løpe, fant de frem mobiltelefonen og begynte å ta bilder og film av en lokal fotballstjerne som var tilstede for å kaste glans over arrangementet.

De første timene av løpet foregikk i mørket, og det var nok en større oppgave for min ledsager enn for meg. Løypen bestod av flere frem og tilbake traseer slik at vi stadig vekk møtte løpere i motsatt løpsretning. Tilropene var mange og hyggelige. Denne lange og hvite blinde mannen var et greit referansepunkt i løypen.

Etter målgang var det en hærs-kare av løpere som ville bli fotografert sammen med meg og min ledsager, og da var det bare å stille opp.

Selv om min ledsager og jeg følte oss som reneste Hollywoodstjerner på arenaen så var det en annen krabat som ankom India samtidig med oss som fikk noe mer oppmerksomhet. Såpass mye oppmerksomhet at byen Agra som vi skulle oppsøke etter løpet, var stengt og tapetsert med plakater over store husvegger av denne karen. En mer løsmunnet Donald, enn han med etternavn Duck, var med andre ord ventet til byen for å se Taj Mahal.

Håkon og hans ledsager viser stolt frem medaljene etter fullført maraton. Foto: Privat



Takket være vår eminente kontakt på ambassaden fikk han imidlertid stilt bil med privatsjåfør som kjørte oss direkte fra løpsarena til hotellet for en rask dusj, før vi en halvtime senere kjørte til Agra for å rekke inn på Taj Mahal før alt stengtes ned og hele området ble sikret før presidentinnrykket.

Taj Mahal stod til forventningene, og det slo oss som noe i overkant ambisiøst å reise hjem for å prøve å kopiere stormogulen som på 1600-tallet fikk noen tusen arbeidere i 21 år til å bygge et mausoleum til

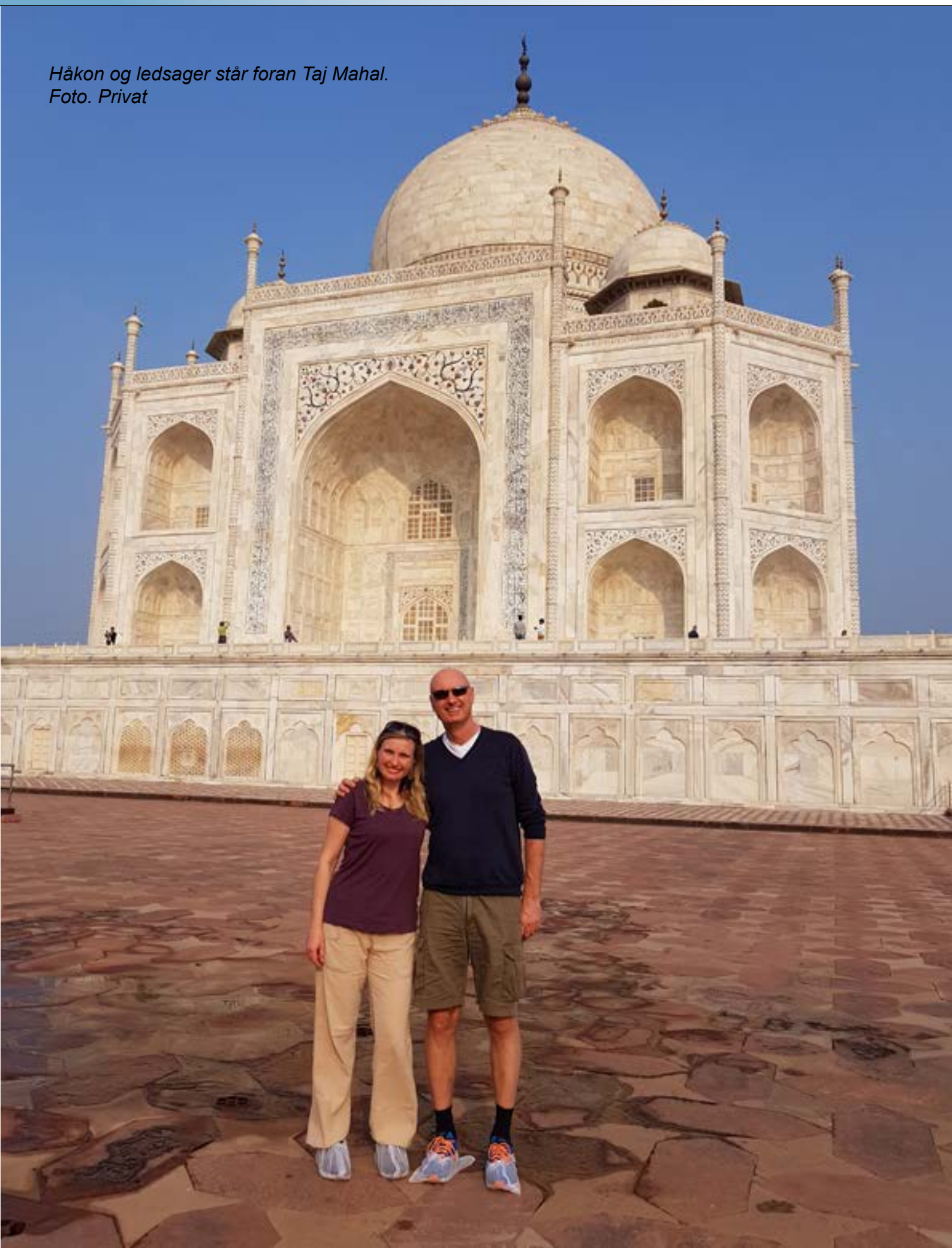
sin favorittkone. Men Taj Mahal var overveldende og et flott sted som anbefales til andre som går med store tanker om å skjenke spesielle gaver til sin favorittkone.

Resterende dager i India ble tilbragt i New Delhi. Noen ting huskes bedre i etterkant, først og fremst fattigdom og kuer. Overalt var det barn som tigget, enten direkte eller ved å forsøke å selge hjemmelagde armbånd i plast, magneter eller så slo de hjul for å imponere slik at mynter skulle skifte eier.



Håkon med Taj Mahal i bakgrunnen. Perspektivet gjør at det ser ut som han løfter palasset etter spiret i toppen. Foto: Privat

*Håkon og ledsager står foran Taj Mahal.
Foto. Privat*





To aper foran en trapp i tempelet kalt «Monkey Temple» i Nepal. Foto: Privat

Kyr i store grupper i sentrumsgatene var en ny opplevelse, men i et land der kuer er hellige, så var dette vanlig. Skjønt det så ikke så attraktivt ut å være hellig, kuene var avmagret og grønt gress var det smått med. Konklusjonen etter dagene i New Delhi var at vi hadde sett omtrent like lite av landet som en turist har av Norge kun etter å ha gått opp Karl Johans gate. Noen fordommer ble gjort til skamme i løpet av oppholdet.

Det var blant annet ikke så høy luftforurensing som fryktet og ingen matforgiftning.

Etter et par timers flytur nordover, landet vi i Katmandu i Nepal. Gjennom en bekjent som hadde vært i Nepal en rekke ganger tidligere, hadde vi fått lovnad om en hyggelig guide, og han innfridde. Det viste seg at vår guide, var en Norgesvenn, og hadde jobbet som både kjøkkenhjelp

og turguide på Juvasshytta i foten av Galdhøpiggen i en rekke år, og Teensing som han het stod til topp karakter. Vi fikk et silketørkle knyttet rundt halsen som tegn på hans gjestfrihet og han guidet oss gjennom det som var verdt å få med seg.

For dem som foretrekker en tur til kirken, til en dyrepark eller i naturen, så var vårt første stoppested rene kinderegget. Monkey temple levde opp til navnet og flere hundrede aper kretset rundt oss i bakken på vei opp mot tempelet og rundt selve tempelbygningen – et fascinerende skue.

Fjelltur er obligatorisk når man er i Nepal. Skjønt Teensing bare fnyste av vår fjelltur som i Nepalsk målestokk kun er som en liten knaus på 2500 meters høyde å regne – fortsatt under tregrensen. Og i et land der religion står sterkt, så var det selvsagt et tempel også på toppen av knausen der ivrige buddhister hadde samlet seg og trommet og sang. Jeg registrerte at alle hadde like vakker frisyre som meg selv.

Nepal er først og fremst kjent for verdens høyeste fjell, og mye av turismen i Katmandu preges av dette. Annenhver butikk selger turutstyr til ekstremt rimelige priser. Alt er merkevare, men er stort sett kopier av originalene.

For å oppleve dette mektige fjellandskapet, dro vi avgårde til et hotell som lokket med fantastisk utsikt mot soloppgangen over Himalaya. Etter en kjøretur på svært dårlige veier der hele bilen ristet som en tørketrommel, kom vi endelig frem til et slitent fjøs. I et hjørne stod to stoler og et bord med plastduk på. Rundt bordet det var det en rekke katter og løshunder. Det som kunne se ut som et hundehotell var imidlertid hotellets restaurantavdeling. Overnattingsplassen stod i stil med bevertningsstedet, kaldt og møkkete.

Men tross alt dette, var stedet i ødemarken sjarmerende – dette var skikkelig på bygda og et innblikk i hvordan lokalbefolkningen levde utenom storbyen.

Selv om «hotellet» ikke fikk topp terningkast, så holdt det hva det lovet da morgensolen tittet frem over Himalaya. Et fantastisk skue åpenbarte seg, og vi stod sammen med turister fra en rekke land og tok masse bilder. Denne soloppgangen var verdt hele turen.

Alt i alt – hvordan fungerte en reise til andre siden av kloden? Takket være en glimrende ledsager og mye godt humør ble dette en herlig og minnerik reise. Det var åpenbart at idrett og fjellturer for synshemmede var en eksotisk erfaring for lokalbefolkningen, og kanskje var



slik uvanlighet årsaken til at vi fikk så god service overalt. Absolutt steder som kan anbefales å besøke.

Det paradoksale var at det vi trodde var superviktig å pakke, nemlig antibak, spritservietter og munnbind for å beskytte oss mot kraftig forurensing var overflødig, og først viste seg å være etterspurte varer da vi landet på Gardermoen igjen til enda en ny verden – da coronaen hadde ankommet Norge et par dager før oss.



*Fantastisk utsikt over Himalaya i soloppgang.
Foto: Privat*

Årsmøteprotokoll for RP-foreningen, 25. juni 2020

Leder Atle Lunde ønsket alle velkommen til foreningens første årsmøte på nett. Han pratet litt om hvordan Koronapandemien har påvirket foreningens arbeid i 2020. Deretter fortsatte han med å se på aktiviteten foreningen hadde i 2019 og foreningens utvikling.

Han sa også noe om hvor viktig det er for foreningen å delta aktivt med bruk av forskingsfondet til et meget viktig prosjekt som pågår ved Haukeland universitetssykehus. Prosjektet vil vare i 3 år.

Deretter åpnet han RP-foreningens årsmøte.

1. Godkjenning av innkalling og saksliste

Vedtak:

Innkalling og saksliste ble godkjent.

2. Valg av dirigent

Styret hadde forslag på Morten Tollefsen.

Vedtak:

Morten Tollefsen ble godkjent og valgt som dirigent.

3. Navneopprop

Morten Tollefsen leste navnet på alle deltakerne.

Vedtak:

12 deltakere, hvorav 11 er stemmeberettigede.

4. Valg av sekretær

Styret hadde forslag på Grethe Lunde.

Vedtak:

Grethe Lunde ble godkjent og valgt som sekretær.

5. Protokollunderskrivere

Stina Bakke Trodahl og Bjarne Trodahl ble foreslått.

Vedtak:

Stina Bakke Trodahl og Bjarne Trodahl ble godkjent og valgt.

6. Godkjenning av årsregnskap for RP-foreningen/forskingsfondet

Vedtak:

RP-foreningens årsregnskap og forskingsfondets årsregnskap ble godkjent. Styret får i oppgave å utarbeide en plan for fordeling av overskudd fra 2019 (videreutvikling av foreningen/overføre til forskingsfondet).

7. Revisjonsberetninger (RP-foreningen/forskingsfondet)

Vedtak:

Revisjonsberetning for RP-foreningen og forskingsfondet ble godkjent.

8. Godkjenning av årsberetning 2019

Årsberetningen ble lest opp og gjennomgått avsnitt for avsnitt.

Vedtak:

Årsberetningen for RP-foreningen ble godkjent, med små rettelser inkludert. Årsmøtet henstilte det nye styret om å se på mulighetene for å overføre noe av årsoverskuddet til forskingsfondet i tillegg til å se på mulighetene for å ha en kommunikasjonsansvarlig.

9. Godkjenning av budsjett 2020

Vedtak:

Budsjett for 2020 ble godkjent.

10. Orientering om ny kasserer i RP-foreningen

Styret har i lang tid prøvd å finne en kasserer som kan påta seg denne rollen. Foreningen trenger en kasserer som vi kan ha nytte av flere år fremover. Rollen som kasserer har blitt veldig viktig og det brukes en

god del tid for å gjøre alle de arbeidsoppgaver som trengs for å drifte foreningen.

11. Valg

Valgkomiteen 2019/2020 har bestått av:

Rainer Henriksen, leder

Tone Gravvold

Håkon Gisholt

Styret 2019/2020 har bestått av:

Atle Lunde, leder

Martin Smedstad, nestleder

Andrea Isaachsen Olvin

Fredrik Haugseth

Monica Johansen

Vararepresentanter:

Joachim Larsen

Tore Berthelsen

Forslag til nytt styre for 2020/2021:

Atle Lunde, leder 1 år

- Atle Lunde valgt for 1 år

Martin Smedstad, gjenværende 1 år

Andrea Isaachsen Olvin, gjenværende, 1 år

Monica Johansen, 2 år

- Monica Johansen valgt for 2 år

Joachim Larsen, 2 år

- Joachim Larsen valgt for 2 år

Vararepresentanter:

Marit Øverby, ny, 1 år

- Marit Øverby valgt for 1 år

Terje Gravvold, ny, 1 år

- Terje Gravvold valgt for 1 år

Forslag til ny valgkomite:

Rainer Henriksen, leder
Tone Gravvold
Håkon Gisholt

Vararepresentant:

Christine Henriksen

12. Avslutning

Leder Atle Lunde takket årsmøtet for tilliten og vil gjøre alt for at det nye styret skal gjøre sitt beste for å innfri alles forventninger.

Han takket dirigenten for et godt gjennomført møte og takket også de som forlater styret og for deres innsats. De nye styremedlemmene ble ønsket velkommen.

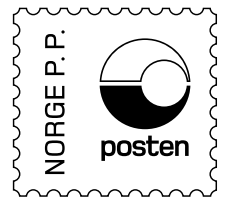
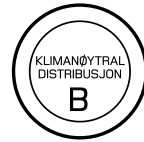
I perioden fra RP-foreningen startet til i dag har forskningen på behandling av RP tatt et kvantesprang, fra å forske på mus har vi nå kommet så langt at det foregår klinisk behandling på mennesker. Det blir viktig for foreningen å tilrettelegge for at også vi i Norge får ta del i fremtidige behandlingsmetoder.

Møtet ble avsluttet med å si at et årsmøte på nettet ble god opplevelse og ønsket alle en riktig god sommer.

25.6.2020

Stina Bakke Trodahl

Bjarne Trodahl



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

Bli medlem i RP-foreningen! Benytt innmeldingsskjema på www.rpfn.no

ANNONSE

Se nye muligheter i 2020

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2020 på syn- og mestrings-sentrene 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 2020.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon