



## RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

### Retinitis pigmentosa (RP)

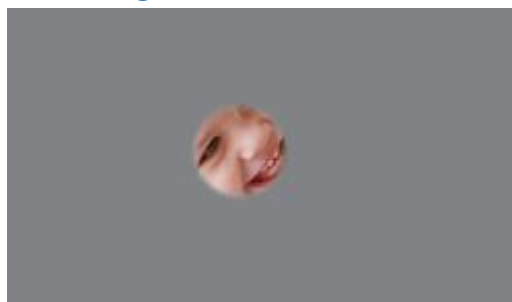
Informasjon fra RP-foreningen

#### Retinitis pigmentosa (RP)

Retinitis pigmentosa (RP) er blant de hyppigste årsaker til alvorlig nedsettelse av synet hos barn og yngre voksne. RP omfatter en gruppe av arvelige sykdommer i øyets netthinne.

Felles for disse er en langsom og vedvarende ødeleggelse av netthinnen. Som regel starter det med nedsatt mørkesyn (nattblindhet). Senere følger innsnevret synsfelt (bortfall av sidesyn) og i mange tilfeller blindhet, fordi også sentralsynet blir svekket og hos noen helt ødelagt, som regel etter en god del år. Sykdommens utvikling varierer meget sterkt fra person til person.

Vi antar at det er om lag 1.500 personer med RP i Norge



Det er funnet mange forskjellige genfeil som setter i gang ødeleggelsen av syncellene. Det finnes i dag ingen effektiv behandling. Imidlertid foregår det en stadig mer omfattende forskning med sikte på å løse RP-ens gåter.

#### Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Foreningen ble stiftet i desember 1993 og har i dag om lag 700 medlemmer. Målsettingen er å gi medlemmer og fagmiljøer aktuell og oppdatert in-formasjon om RP, samt støtte opp om forskning og nettverksbygging i RP-miljøet.

For at medlemmene skal kunne delta i foreningens arbeid, arrangerer vi blant annet medlemsmøter og konferanser. Temaene er aktuelle problemstillinger fra forskning, rehabilitering og den enkeltes daglige utfordringer. Det er viktig at det enkelte medlem kan delta i erfaringsutveksling.

Vårt medlemsblad, RP-nytt, kommer ut 4 ganger i året. I tillegg gir vi ut informasjonshåndbok, filmer, m.m. Personer med RP har en del særegne felles utfordringer. Behovet for oppdatert informasjon er særlig sterkt på grunn av forskningsutviklingen. Med en egen forening mener vi at tilbudet til RP-gruppen blir mer komplett. Fordi vi er spredt over hele landet, er det ikke lett å finne sammen med personer i samme situasjon. En landsomfattende RP-forening har gjort det mulig å dekke noen av disse behovene.

Foreningen har eget nettsted med informasjon om arrangementer, forskning og andre nyheter.

Vi ønsker flere medlemmer for å:

- kunne nå flest mulig med nyttig informasjon
- skape kontaktmuligheter for den enkelte
- styrke foreningens arbeid overfor forsknings-miljøer og myndigheter

Vi er også en del av et internasjonalt samarbeid der RP-foreninger fra mer enn 30 land deltar.

Har du eller noen du står nær retinitis pigmentosa? Da kan du bli medlem av Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge. Slik hjelper du deg selv eller andre som har RP.

Du kan melde deg inn i RP-foreningen i Norge på en av følgende måter:

Telefon: +47 994 69 543

E-post: [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no)

Internett: [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no) (velg: Bli medlem)

Følgende må besvares:

- Navn
- Adresse
- Postnummer og sted
- Fylke
- Fødselsdato (dd.mm.åååå)
- Telefon
- E-post
- Ønsker RP-nytt i vanlig skrift, i DAISY-format eller per e-post
- Ønsker/ ønsker ikke å bli kontaktet på telefon av en av foreningens likepersoner.