

RP *nytt*

Nummer 3
2017
23. årgang

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



Bioteknologiloven må endres NÅ!



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

Leder	3	Årets samarbeid med tyristiftelsen . . .	14
Informasjonsmateriell	4	Årets ildsjel 2017	15
Les RP-nytt med ørene	4	Velkommen RP, men jeg så deg ikke komme.	16
Innkalling til årsmøte 2018	6	Å våge og gå ut i livet	17
Genterapi og alvorlighetskriteriet.	6	Opphold på Beitostølen.	19
Nordisk møte i Helsinki	9	Nytt fra forskningen - oktober 2017	21
nytt år med stor suksess for team RP i oslo maraton.	12	Treff for synshemmede foreldre	23
RP-mila – en informasjonssuksess!. . . .	13	Bli medlem i RP-foreningen!.	24



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

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

Nestleder: Atle Lunde
Tlf. 957 57 508
atlelunde@icloud.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: Andrea Olvin

2.varamedlem: Pernille Gustavsen

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

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

Politikk må ikke forsinke genterapi i Norge



Av
Martin Smedstad

I disse dager skal Bestillerforum RHF ta en beslutning om det skal gjennomføres metodevurdering av genterapi for en variant av Lebers Congenitale Amaurose som skyldes feil i et gen kalt RPE65. Det er første steg av en lang prosess for å innføre denne genterapi-behandlingen i norsk spesialisthelsetjeneste. Denne første genetiske behandlingen for netthinnesvikt - utviklet av Jean Bennett, hennes mann Albert Maguire og deres team ved University of Pennsylvania i USA - er en månelanding i RP-forskningen. Er det ikke en selvfølge at Norge raskt tar i bruk disse nye metodene slik at man kan redde synet til norske pasienter?

Politisk sendrektighet er et hinder som forlenger tiden før barn som blir

født i Norge med feil i RPE65-genet kan få en injeksjon av friske gener for å unngå å miste synet raskt og i tidlig alder. Selv om Helsedirektoratet og Bioteknologirådet allerede i 2015 anbefalte at Bioteknologiloven revideres i takt med utviklingen på dette forskningsfeltet, er det såkalte "alvorlighetskriteriet" fortsatt til hinder for genetisk behandling av netthinnesvikt i Norge.

Det er all grunn til å vurdere grundig og ta seg god tid før nye metoder i helsetjenesten tas i bruk, men nå er tiden moden for å ta en beslutning om å tillate genetisk behandling for ikke-dødelige sykdommer. Siden genforskningens begynnelse er metodene har blitt kraftig forbedret og er vesentlig sikrere enn før. Flere steder i verden er det pågående kliniske forsøk med andre genfeil som fører til synstap og de neste ti årene vil det trolig komme behandlinger for flere av genfeilene som fører til RP og annen netthinnesvikt. Muligheten til å hindre synstap er rett foran oss. Regjeringen har også støttet Bioteknologirådets anbefaling. Da må ikke en treg politisk prosess og "hestehandel" i det politiske apparatet trekke ut tiden ytterligere før dette blir vedtatt.

Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan lastes ned fra www.rpf.no eller bestilles gratis fra 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)

Les RP-nytt med ørene

Nå kan du låne RP-nytt i lydutgave fra NLB (Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek). RP-nytt leses av en profesjonell innleser og vil framover være en del av NLBs ordinære tidsskrifttilbud.

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@rpf.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpf.no

E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer:
kasserer@rpf.no

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

For henvendelser til Team RP:
teamrp@rpf.no

For alle andre henvendelser:
post@rpf.no

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.

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 nlb.no.

NLB ønsker nye lånere velkommen!



Innkalling til årsmøte 2018

Tid:

Lørdag 10. mars 2018, kl 0900.

Sted:

Scandic Hell, Trondheim

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende senest 30.1.2018. Send epost til post@rpf.no eller RP-foreningen i Norge, Boks 5900 Majorstuen, 0308 Oslo.

Forslag på medlemmer til verv må være valgkomiteens leder i hende innen 30.1.2018.

Forslag meldes til: Rainer Henriksen

Tlf. 984 52 267

Følgende personer er på valg:

Styreverv

Valgperiode

Nåværende

Leder:

Velges for 1 år

Martin Smedstad

Styremedlemmer:

Velges for 2 år

Stine Jåthun

Arvid Østbø

Varamedlemmer:

Velges for 1 år

Pernille Gustavsen

Andrea Olvin

Genterapi og alvorlighetskriteriet

Av Sigrid Bratlie, seniorrådgiver i Bioteknologirådet

Ifølge norsk lov kan genterapi kun brukes mot alvorlig sykdom. Nå støtter regjeringen Bioteknologirådets forslag om å endre lovverket slik at flere norske pasienter kan få tilgang på genterapi.

Retinitis Pigmentosa (RP) er en gruppe genetiske øyesykdommer som forårsakes av at de lyssensitive cellene i netthinnen gradvis forsvinner. Dette fører til tap av synet, vanligvis først i form av nattblindhet, og

deretter en gradvis innsnevring av synsfeltet. Noen blir helt blinde.

– Det er som å se gjennom et sugerør, forklarer Martin Smedstad, leder i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge. Han fikk selv diagnosen for drøyt 15 år siden, som 23-åring. Smedstad forteller at mange av RP-pasientene opplever at livskvaliteten er vesentlig redusert som følge av sykdommen. Frem til nå har det ikke eksistert noen behandling.



Én av genfeilene som gir RP er en mutasjon i genet RPE65. Dette fører til at cellene ikke produserer et enzym som er viktig for at cellene skal registrere lys som treffer netthinnen. Nå har forskere utviklet en lovende genterapi for å behandle denne varianten av Retinitis Pigmentosa.

Lovende genterapi

Den nye behandlingen går ut på at en normal variant av genet RPE65 pakkes inn i et ufarlig virus, som så sprøytes inn i øyet. Viruset vil deretter overføre genet til de syke cellene i netthinnen. Dersom alt går som det skal, setter genet seg i arvestoffet og begynner å produsere funksjonelle RPE65-proteiner. I tilstrekkelig store mengder vil dette kunne forbedre synet.

Genterapien har vært prøvd ut i flere kliniske studier, med lovende resultater. I det ene forsøket hadde 9 av 12 pasienter merkbart bedre syn to

år etter behandlingen. Med stadige metodeforbedringer ser det ut til at effekten kan vare lenge. Det var heller ingen alvorlige bivirkninger under forsøket. Noen av pasientene opplevde mindre komplikasjoner som blødninger i øyet, men dette skyldtes inngrepet og ikke selve genterapien.

Behandlingen er nå til vurdering hos de amerikanske legemiddelmyndighetene FDA, og forventes godkjent i nær fremtid. Det er også genterapier for andre øyesykdommer under utprøving.

Norske fagmiljøer positive

Resultatene fra genterapiutprøvingen har også vakt oppsikt i norske fagmiljøer. Ragnheidur Bragadottir, seksjonsoverlege og forsker ved øyeavdelingen ved Oslo Universitetssykehus, har fulgt utviklingen av genterapi for øyesykdom-

mer tett, og ønsker selv å etablere et behandlingstilbud til norske pasienter.

– Det er anslagsvis 1500 pasienter med slike genetiske øyelidelser i Norge, og vi arbeider med å opprette et nasjonalt register. Slik kan vi tilby nye behandlinger når de kommer. Med den lovende utviklingen på feltet kan genterapi snart bli et aktuelt behandlingsalternativ, og norske sykehus bør opparbeide seg kompetanse på feltet. Alternativt kan pasientene sendes til utlandet for behandling gjennom internasjonale samarbeid, sier Bragadottir.

Ikke lov i Norge

Faktisk skal Beslutningsforum, et statlig organ som vurderer om nye behandlinger skal innføres i helsetjenesten i Norge, nå vurdere RPE65-genterapien. Søknaden ble sendt inn av myndighetene selv. Men selv om behandlingen skulle godkjennes på bakgrunn av de medisinske og helseøkonomiske kriteriene, kan det hende at Retinitis Pigmentosa-pasienter i Norge må vente lenge. Den norske bioteknologiloven forbyr nemlig å bruke genterapi på annet enn alvorlig sykdom. Dette skyldes at genterapi i begynnelsen var forbundet med risiko for alvorlige bivirkninger, i tillegg til at man hadde begrenset kunnskap om langtidsvirkningene. Nå, noen tiår senere, er metodene mye tryggere, og kunnskapsgrunnlaget vesentlig bedre. Selv om alvorlighetsbegrepet i loven er uklart definert, har det stort sett vært forstått som at sykdommen må være dødelig. Trolig må det derfor en lovendring til for at genterapi for øyesykdommer

og andre mindre alvorlige tilstander kan tas i bruk i Norge.

Dagens forbud vil kunne hindre behandling for en bred gruppe pasienter. Det er mange genterapier under utprøving for mindre alvorlige sykdommer, som for eksempel hørselstap og hudsykdommer. Disse sykdommene vil mest sannsynlig heller ikke oppfylle dagens lovkrav til alvorlighet.

Vanskelig politisk prosess

Både Bioteknologirådet og Helsedirektoratet anbefalte at alvorlighetskriteriet for genterapi bør utgå da de evaluerte bioteknologiloven i 2015. Da regjeringen nylig la frem sin stortingsmelding om loven, anbefalte de det samme. Likevel kan det av ulike politiske årsaker ta lang tid å få til en slik lovendring.

Et sentralt spørsmål er når stortingsmeldingen blir behandlet i Stortinget. Selv om genterapi for denne typen sykdommer ikke anses som etisk kontroversielt, kan politisk uenighet om andre, mer kontroversielle temaer som reguleres i Bioteknologiloven gjøre behandlingsprosessen i Stortinget vanskelig og lang. Dette gjelder blant annet spørsmål om hvorvidt eggdonasjon og surrogati skal tillates.

Martin Smedstad i Retinitis Pigmentosa Foreningen forteller at han har blitt kontaktet av mange RP-pasienter som lurer på hvordan de kan få tilgang på genterapi.

– Dette er foreløpig de eneste utsiktene de har til behandling. Mange av

dem ønsker å reise utenlands for å prøve genterapi for egen regning dersom det ikke tillates i Norge.

Overlege Bragadottir er enig med Smedstad i at det er uheldig om poli-

tikken står i veien for tilbudet helsevesenet kan gi pasientene.

– Dersom det ikke skjer en snarlig lovendring vil norske pasienter ikke kunne få tilgang på den beste behandlingen, understreker hun.

Nordisk møte i Helsinki

av Stine Jåthun

14.- 16. September ble Nordisk møte avholdt i Helsinki. Totalt 11 personer fra Norge, Danmark, Færøyene, Island og Finland var samlet. Sverige deltok over telefon på selve det nordiske møtet på lørdag. Bernt Elde og Stine Jåthun med ledsager Hanna Sveløkken representerte Norge.

Torsdag ettermiddag ble vi tatt godt imot, og innlosjert på IIRIS senteret. IIRIS kan sammenliknes med Norges Blindforbund og er et stort senter med ca. 140 ansatte. Senteret består av blant annet administrasjon, Braillemuseum, lydbokstudio, punkttrykkeri, borom og rehabiliteringssenter for voksne, barn og familier. Flere diagnoseforeninger har også kontor her.

På fredagen fikk vi mer informasjon om noen av servicetilbudene på IIRIS. Først fikk vi informasjon om Celia – Finlands lyd- og punktskriftsbibliotek. De jobber relativt likt som NLB, men de har også ansvar for skolebøker til grunnskolen. De har inngått samarbeid med andre lydbokprodusenter, som for eksempel Storytel. De har også samarbeid med de lokale bibliotekene – slik at personer kan melde seg inn hos dem via sitt lokale offentlige bibliotek.

Etter å ha hørt om biblioteket fikk vi en liten runde i museet på IIRIS. Her var det en del informasjon om punktskriftens historie.

Som siste post på programmet på fredag dro vi til Innojok – et firma som jobber med belysning. Firmaet er opp-tatt av riktig belysning og fint design. Jukka Jokiniemi, CEO, har selv RP, er designer og har en doktorgrad i teknologi. Det var spennende og inspirerende å høre om hans reise og å få se alle de flotte lampene.

Lørdagen ble satt av til Nordisk møte og Finlands Retina dag. Først til Nordisk møte; alle landene hadde en gjennomgang av det siste årets aktiviteter.

På Island har hovedfokuset vært forberedelser til Retina International som blir avholdt i Reykjavik 5.- 7. Juli 2020. Men, arbeidet starter ikke for fullt før RI på New Zealand er gjennomført. Island har ellers to arrangementer i løpet av vinteren med fokus på informasjon. Videre har de treff en gang per måned på vinteren, med fokus på å snakke sammen og å være sosiale. Det skal være helt uformelt – et sted hvor man kan slappe av og være seg

selv. På Island er det ikke en egen RP-forening – de er en del av det islandske blindforbundet og tar del i aktivitetene og arbeidet der. Det siste året har de jobbet med etiske retningslinjer for medlemmer, styremedlemmer og ansatte. De har blant annet etablert en Trygghetsgruppe.

Det siste året har det vært en positiv bevegelse for å sette fokus på tilgjengelighet - "Yellow the world". De bruker et lite "skilt" med tommel - du kan gi tommel opp, eller tommel ned. De kan ta bilde av et sted med tommel og legge ut bilde på sosiale medier. Denne bevegelsen har særlig vært stor blant de unge.

I Danmark gjennomfører de hvert år et kurs for personer med RP og deres pårørende. I fjor var pågangen stor og det ble avholdt to kurs. De har et medlemsblad som kommer ut fire ganger i året, men fra neste år vil også de utgi bladet tre ganger i året. Danmark har i år et veldig ferskt styre med nesten bare nye medlemmer. Danmark har blitt veldig inspirert av hva Håkon og den norske RP-foreningen har fått til med tanke på fysisk aktivitet og ønsker å få i gang mer fysisk aktivitet med blant annet jevnlig trening.

Caisa Ramshage fra Sverige deltok per telefon. Hun informerte om at de nå har god økonomi, noe som i følge Caisa betyr at de har hatt litt for lite aktivitet det siste året. De har jobbet med to bøker "My life - a roller coaster" - en god bok om det å leve med RP. Den andre boken tar for seg ulike temaer man kan ta opp på gruppemø-

ter. Tanken er å få i gang selvgående samtalegrupper rundt i Sverige. Boken skal være et verktøy for disse gruppene – de skal lese gjennom deler av boken før møtene og møtes deretter for å diskutere temaene. Denne boken er både for personer med RP og for pårørende. Gruppene er enda ikke kommet i gang, og dette vil være fokus for neste år.

I løpet av våren inviterte den Svenske foreningen forskere til et møte for å diskutere hvordan de kan samarbeide og hjelpe hverandre. Det er nå viktig at medlemmene kan få mulighet til å ta gentest. Dette har vært vanskelig i Sverige, da det er ganske avhengig av hvor i Sverige man bor. Det er ikke alle steder sykehuseene er villige til å betale for testen. Foreningen ønsker å sette fokus på hvor viktig det er med gentesting. Dette er også en utfordring i Finland.

Finland har også hatt et aktivt år. De gjennomførte den årlige Retina dagen for ca. et år siden. De hadde ca. 100 deltakere og hele dagen ble streamet. De har flere lokale grupper som møtes ca. En gang i måneden. De har også nasjonale samlinger i mars/april og oktober.

For et år siden reiste en gruppe fra Finland til Estland for å prøve å se om det er muligheter for å opprette en RP-organisasjon der - men det ser dessverre dårlig ut.

I fjor ble det opprettet et RP-register i Finland. De har allerede et nasjonalt synsregister.

Flere av landene uttrykker at de er inspirert av hva vi har fått til med trening og fysisk aktivitet i Norge og er interessert i å få til et samarbeid og ønsker å lære fra Norges erfaringer.

Caisa Ramshage er også representant i Retina International og hadde en kort orientering. Kontoret: Det har ikke noe problem å få støtte til ulike prosjekter, utfordringen er å finne noen som ønsker å betale for å holde et kontor i gang. Kontoret er lokalisert i Irland, mens Retina International er registrert i Sveits. Dette kan by på noen problemer med tanke på å søke økonomisk støtte. Det diskuteres derfor nå muligheten for å registrere organisasjonen i Irland.

En av de store utfordringene som nå står foran oss, er at når behandling blir tilgjengelig, må det jobbes for at også personer fra fattigere land skal få tilgang til behandlingene.

RI ser nå på måter å teste ut synsfunksjonen på. Det er vanskelig å teste dette og vanskelig å vite om man ser bedre/dårligere. Det sees derfor på en mer praktisk måte å teste synsfunksjon på.

Caisa oppfordrer oss til å følge med på RI's nettsider: www.retina-international.org

Etter det Nordiske møtet var så heldige å få delta på Finlands Retina dag. Til ære for delegatene på Nordisk ble hele dagen oversatt til engelsk. Tidligere år har fokuset på Retina dagen vært forskning. Men, i

år ønsket de å fokusere på livskvalitet, aksept og mobilitet.

Det var tre foredragsholdere denne dagen og først ut var professor Hannu Uusitalo fra Tampere University Hospital. Han startet med en rask oppsummering av hva som har skjedd innen forskningen det siste året. Videre snakket han om hvilken effekt en synsnedsettelse kan ha og si for livskvalitet og helse. De har brukt det nasjonale synsregisteret for å kartlegge dette. Resultatene viser at det i noen tilfeller kan være sammenheng mellom synsfunksjon og livskvalitet. Resultatene av undersøkelsen er viktig for å jobbe for å få fremtidig behandling godkjent.

Deretter overtok psykolog Marika Kajander fra Helsinki University Hospital. Hun jobber på øyeklinikkene rundt i Helsinki som psykolog. Hun snakket om tilpasning til synstap og viktigheten av likepersonarbeid i denne prosessen. I de første stegene av et synstap er ofte sorg til stede og folk reagerer ulikt i ulike situasjoner. Noen ganger kan det være hensiktsmessig å få hjelp utenfra fra en likeperson. Mennesker har behov for å føle tilhørighet til en gruppe. RP er en sjelden diagnose og det kan være viktig å møte personer i samme situasjon. Mange har ingen personer i sitt nettverk med RP og det kan da være nyttig å få treffe andre.

Likepersonarbeid kan ikke erstatte profesjonell hjelp på alle punkter, men det kan være et viktig supple-

ment. Likepersonarbeid kan foregå i grupper, individuelt og online.

Flere av deltakerne på Retinadagen delte sine egne positive erfaringer med likepersoner.

Avslutningsvis fikk vi presentert et nytt orienteringshjelpemiddel som er utviklet av VTT (Statens Tekniske Forskningsanstalt). Det er en sensor som vibrerer dersom det dukker opp en hindring foran deg. Sensoren bruker radiobølger slik at den kan festes under klærne, inn mot kroppen. Dette gjør også at den ikke reagerer på tåke, lys eller dårlig vær. Man kan stille radiusen slik at den kan tilpasses etter behov – du trenger større radius dersom du er på joggetur, fremfor en tur i byen. Mange testbrukere har gitt gode tilbakemeldinger – de sier de går tryg-

gere. Den er ment å brukes utendørs eller i store åpne områder hvor det ikke er hindringer over alt. Den vil oppdage hindringer som biler, mennesker, sykler, stolper, skilt, men ikke små hindringer. Den har også hjulpet personer når de har stått i kø, de får beskjed når køen beveger seg fremover. Sensiviteten har vært en utfordring og det jobbes med å få den bedre.

Den er ikke ment å erstatte stakk eller førerhund, men er ment å kunne brukes i tillegg. Den oppdager for eksempel hindringer i høyden.

Foreløpig er det kun en prototype, men de jobber for å få videreutviklet den.

Det var et vellykket og fint opphold i Helsinki og neste år er det Norges tur til å arrangere det Nordiske møtet.

NYTT ÅR MED STOR SUKSESS FOR TEAM RP I OSLO MARATON

av Håkon Gisholt

For mange i Team RP er Oslo maraton årets treningsmål. Og at trening gir resultater, var tydelig å registrere hos våre deltagere.

Totalt 23 deltagere var påmeldt på de ulike distansene. Som tidligere år var det på halvmaratondistansen Norgesmesterskap for funksjonshemmede, og Team RP dominerte fullstendig med å legge beslag på hele 5 av 6 mulig medaljer. På dame-siden sørget Tone Gravvold og Elin Stavnes for dobbeltseier, mens på herresiden vant Håkon Gisholt, mens Rainer Henriksen og Kai Glenn

Borgersen delte sølvmedaljen etter et spennende spurtoppgjør der de ble dømt likt i mål.

For 8. året på rad hadde vi et nært og fint samarbeid med «Aktiv mot Kreft». Dette i form av at vi inviterte ulike kultur- og idrettspersonligheter til å løpe som ledsagere for oss, der vi alle i fellesskap løp for dette gode formålet. Blant årets ledsagere fant vi Vegard Høidalen, Carsten Skjelbreid, Stine Brun Kjeldaas, Christian Strand, Quincy Douglas, Michael Andreassen, Bernhard Arnø, Lavrans Solli med flere. Disse ledsaget våre

utøvere på 10 km, og på denne distansen var det også mange flotte resultater og strålende fornøyde Team RP deltagere.

Selv om dette for RP-foreningens del først og fremst er en idrettslig aktivitet gjennom Team RP, så er slike arrangement også flotte arenaer for å spre informasjon. I den anledning kan nevnes at NRK viste både informasjonsfilm om hva Team RP er, i tillegg til at utøvere ble intervjuet og kommentert av NRKs speaker ved målgang. Arrangementet har også vist seg å være en super rekrutteringsarena for å få flere til å stille som ledsagere, ettersom andre løpere og tilskuere har blitt inspirert av å se våre utøvere i løypen, og meldt seg til ledsagertjeneste i etterkant.

Det som denne gangen kanskje var mest gledelig, var at en av Tyrilielevene som har vært med i årets samarbeidsprosjekt hadde latt seg inspirere av oss til å delta. Hun var tilstede på hele helgesamlingen vår på Gabelshus hotell, og vår enarmede venninne Gabriella imponerte stort da hun løp inn til en sterk 4. plass i funkis-klassen - en fantastisk bragd og en inspirasjon for oss alle om at det nytter når man vil nok.

Oslo Maraton høres langt ut for mange. Men husk dette: De fleste gikk eller løp maks drøye to timer denne helgen, mens de resterende 48 timene bestod av hygge, latter, mestringsfølelse, gode historier og mange brede smil i et godt fellesskap. Vi gleder oss allerede til 15. september neste år!

RP-MILA – EN INFORMASJONSSUKSESS!

av Håkon Gisholt

Søndag 3. september ble «RP-mila – søndagstur for øyeforskning» arrangert for tredje gang. Hovedarrangementet var som tidligere år lagt til Sognsvann i Oslo, og har nå blitt en integrert del av Friluftslivets dag som arrangeres ved Sognsvann denne dagen.

I tillegg til hovedarrangementet vårt ble alle medlemmer invitert til å gå sin egen RP-mila hvor enn i landet man måtte befinne seg. Og uansett hvor man gikk eller hvor langt man gikk – felles var at alle deltagere som støttet arrangementet var med i trekningen av mange flotte gavepremier.

Den virkelige store suksessen på Sognsvann var våre barneaktiviteter. Hundrevis av ivrige barn strømmet til vår stand for å prøve ulike aktiviteter. Enten for å være ledsager i en kort løype, eller som synshemmet fotballspiller der de kunne velge mellom å iføre seg RP simuleringsbrille eller blindfold, og så spake ball med bjeller i mot et lydfyr.

Alle som gikk RP-mila møtte vår informasjonsstand midtveis i stigningen mot Ullevålseter. Der fikk de utdelt simuleringsbriller, samt at det var mulig å teste hvordan det er å gå med mobilitetsstokk.

Vel oppe på Ullevålseter møtte deltagerne nok en informasjonsstand, da også i samarbeid med Lions førerhundklubb. De hadde med seg både ferdig utdannede førerhunder, samt valper som fikk følge av sine førverter.

RP-mila tiltrekker seg flere utenfor foreningen. Både øyeleger, politikere og idrettspresidenten var innom vår stand, i tillegg til mange andre som ville høre mer om hva RP er.

Selv om informasjon er hovedhensikten med RP-mila, er dette også vår årlige dag for innsamling til forskningsfondet. Med mer enn 300 påmeldte ble forskningsfondet tilført i overkant av 30.000 kroner i år.

Vi ønsker å rette en stor takk til alle de frivillige både i og utenfor RP-foreningen som bidro til å få nok en RP-mila vel i havn. Så håper vi alle setter av søndag 2. september 2018 til neste års dugnad for øyeforskning.

ÅRETS SAMARBEID MED TYRILISTIFTELSEN

av Håkon Gisholt

RP foreningen har siden 2014 hatt et nært og fint samarbeid med Tyrilistiftelsen. Dette helt spesielle samarbeidet har vært støttet av Extratiftelsen, og har vært en ubetinget suksess hvert eneste år.

Årets samarbeid startet i april i Austevoll, øykommunen med svært hyppig forekomst av RP. Her møttes årets prosjektdeltagere fra begge organisasjoner hverandre til en fantastisk langhelg på idylliske Bekkjavik gjestgiveri. Sentralt stod havfiske og matkurs ved verdensmester i kokkekunst, Ørjan Johannesen.

I løpet av langhelgen ble deltagerne godt kjente med hverandre, og man kunne nærmest føle forventningene før alle skulle møtes igjen til neste samarbeidshelg i juni måned. Da var det fjellaktiviteter som ventet på Dagali ved Geilo. Både fjelltur, rafting og rappelling stod på programmet, i tillegg til andre spennende og krevende aktiviteter.

Årets store finale var lagt til Rjukan i midten av august, og var en samkjøring med RP foreningens årlige fjelltur. Under ledelse av en meget engasjert krigshistoriker, Tor Nicolaisen, gikk vi den spennende sabotørruten til tungtvannsanlegget på Vemork. Dette var en stor bragd. Spesielt å komme seg ned det bratte juvet ved Vemorksbroen var krevende. Ekstra artig var det da at Tor Nicolaisen kunne fortelle at han tidligere hadde gått ned juvet sammen med en gruppe soldater fra Royal Marines, hvorpå deres lagfører halvveis ned juvet hadde sagt «Vi have to turn around, this is to dangerous».

Et vellykket samarbeid ble avrundet dagen etter ved at de som ønsket det fikk hoppe strikkhopp fra Vemorksbroen – fritt fall i ca 80 meter.

Dette samarbeidet med Tyrilistiftelsen er noe som setter dype spor. Det er herlig å observere den tilliten som våre medlemmer

vise Tyriliungdommene som stiller som ledsagere, og det er imponerende å se hvordan rusmisbrukerne tar ansvar og gjør alt som står i deres makt for å klare oppgaven som ledsager på best mulig måte. I år var også enkelte Tyrilielever gitt utvidet tillit i form av å være ledere på de ulike samlingene, en oppgave de mestret på utmerket måte. Dette igjen har dannet grunnlag for en fin attest som kan benyttes ved senere jobb-søkerprosess, noe som er verdifullt ettersom flere fra før av har en svært mangelfull CV å vise til.

Årets ildsjel 2017



Håkon Gisholt ble i Oslo rådhus onsdag 3. mai hedret som årets ildsjel i Oslo. Han får prisen for sitt arbeid for idrett for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Ildsjelprisen er Oslo-idrettens fremste årlige hederspris til tillitsvalgte. Håkon er en ildsjel som ikke lar egne eller andres utfordringer stå i veien for den daglige dosen med idrettsglede.

Håkon har gjennom et mangeårig engasjement i RP-foreningens Team RP, Sportsklubben Vidar og i

Foruten å rette en stor takk til ExtraStiftelsen som bevilget midler til prosjektet, må vi også rette en takk til Lions. Ved alle samlingene har de lokale Lionsklubbene stilt opp med smakfulle lunchoverraskelser til deltagerne.

Til alle dere som foreløpig ikke har fått oppleve dette spesielle samarbeidet – RP foreningen har sendt en søknad til ExtraStiftelsen om nytt prosjekt i 2018, og begge leire krysser fingrene for at vi kan videreføre samarbeidet i like fin skala også kommende år.

Ridderrennet arbeidet for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne drive idrett som alle andre. Han har vært den fremste pådriver for at det nå er egne klasser for funksjonshemmede i både Oslo Maraton og Holmenkollstafetten.

Håkon er også aktiv utenfor styrommet, og hver onsdag leder Håkon trening for handicaputøvere på Bislett – Funkis. Funkis er en åpen trening for utøvere med ulike funksjonshemninger, og tilbudet inkluderer stadig flere. Det er tilstrømning til dette tilbudet fra både Oslo og større deler av Østlandet.

Alle som nyter godt av hans innsats omtaler Håkon som en ressursperson, frontfigur, farsfigur og motivator. Håkon bruker all sin tid på at personer som har et handikap og ikke tror at idretten er tilgjengelig for dem, skal få oppleve idrettsgleden på nytt. Og det er den idrettsgleden som er

hans største drivkraft og motivasjon for det arbeidet han gjør.

Oslo Idrettskrets vektlegger i tildelingen at Håkon er en ildsjel i ordets

rette forstand. En idrettsmann som setter andre foran seg selv - og en idrettsleder som gjør alt det han gjør uten noen annen form for honorering enn gleden av å skape idretts glede.

Velkommen RP, men jeg så deg ikke komme

Retinitis Pigmentosa (RP), Ganske kult navn faktisk.

Men lite visste jeg at alt skulle ramme meg, liksom.

Selv om jeg har hørt om navnet siden 90-tallet en gang.

Da var det en på jobben som sa at det var det øyesykdommen til min far het. Han er blind, men han så meg og min bror da vi var liten. Jeg visste at det var en sjelden arvelig øyesykdom.

Men jeg trodde seriøst at den sykdommen var utdødd,

Siden ingen av oss 4 søsken hadde fått det. Så feil kunne jeg ta....

Jeg har lenge visst at jeg ser litt dårligere på det ene øyet (venstre), men jeg trodde det bare var nærsynthet og skeiv hornhinne. Helt til jeg ikke kunne sminke meg rundt øynene lenger.

Lukket jeg det ene øyet, så så jeg nesten ingenting!

For et par år siden, så sa jeg til sjefen min (jeg har jobbet barnehagen siden januar 1993) at jeg ser litt dårlig på det ene øyet. Vi satt da rundt bordet og spiste frokost. Hun ba meg lukke/ta hånden over det ene øyet

... Og vips der forsvant nesten alle barna som satt på benken ... Det var litt skummelt! Og ikke nok med det: Mens jeg holdt foran øyet, skulle jeg ta pekefingeren ut til siden (venstre) og sakte bevege den frem som i en bue til slutt hadde jeg pekefingeren rett foran meg. Mens jeg gjorde det, skulle jeg holde blikket rett fram. Plutselig så jeg fingeren, så ikke, så så jeg den, Så ikke. Sånn fortsatte det helt til fingeren var helt frem for meg. Da sa sjefen «jeg tror du må ta en tur til øyenlegen.»

Jeg bestilte time, men det var lang kø. Ca.8 måneder etter fikk jeg time til Dr. Ola Kjeka ved Bergen øyelegesenter. Etter mye tester kom svaret. Mamma var med jeg trodde han skulle si at jeg hadde grønn stær, som mamma har. Men så slapp han bomben! Det er nok RP!! What?? Det stemmer vel ikke. Den er jo utdødd ...Men Kjeka har spesialisert seg på RP, så dette visste han, dessverre. Det var no som pokker! Rett hjem, og ikke snakket med noen. Dette tok tid å synke inn. Verden datt i grus... Men da jeg kom til hektene, ringte jeg min far og ga beskjed. Stakkar. Det er jo ikke hans feil. Og han hadde nok håpet på vi gikk klar. Jeg googlet om RP, Retinitis Pigmentosa (jeg syntes fortsatt navnet er litt kult da). Jeg fant en side på Facebook: Retinitis Pigmentosa foren-

ingen. Den ble redningen. Jeg meldte meg inn, og fikk medlemsblad og masse informasjon. Med store, deilige bokstaver. Og der fikk jeg svar på mye. For jeg hadde jo 1000 spørsmål som kvernet oppi hodet mitt. Seinere ble jeg henvist til øyeavdelingen på Haukeland. Der var det også mange tester og. Jeg gruet meg masse, for jeg er en pingle når det gjelder øynene. Jeg kan se all slags operasjoner på TV, men IKKE øyeoperasjoner! Der på Haukeland fikk jeg bekreftet RP nok en gang. At det var mest forandring på venstre øye. Ble gentestet og jeg har den x-kromosom bundet RP. Jeg har 2 gutter på 8 og 12 år ,og krysser fing-

rene for dem. Siden, har jeg holdt fast ved RP foreningen. Vært på årsmøte og havfiske på Austevoll. Flere opplevelser venter. Og FOR en herlig gjeng, tenk, jeg er ikke alene om dette. Og det er godt å vite. Den 5.mai var vi samlet 11 stykker til Anne-Kat forestilling. Hun har også RP.

Som jeg sa på Austevoll: «tenk å være så heldig å være så uheldig å ha RP». For da hadde jeg ikke hatt muligheten til å treffe dere, en herlig gjeng. Takk til RP-foreningen og Tyrilistiftelsen. Jeg gleder meg til fortsettelsen.

- Christine Henriksen

Å VÅGE OG GÅ UT I LIVET

av Heidi Skaug



Etter at jeg mista synet har jeg holdt meg til kjente veier og innlærte løyper. Jeg har tenkt at det må være slik, at jeg ikke har noe valg. I dag gikk jeg for første gang ut i det ukjente, utenfor grensene jeg har satt opp for meg selv.

Det er sjelden jeg ikke får sove, men av og til har dagen satt så dype spor at jeg ikke klarer å slippe tak i den. Slik er det i natt. Jeg er på et kursopphold i vakker natur. Skog, vidde og visstnok en fantastisk utsikt utover Mjøsa. Bare det å komme hit, til et fremmed sted med ukjente mennesker har vært grensesprengende nok i seg selv. Planen min var å holde meg mest mulig i ro, være minst mulig til bry for de andre og følge program og forventet aktivitet. Den planen ble grundig spolert i dag.

Jeg har for første gang som blind våga å virkelig sanse og ta inn en del av livet som jeg hadde stor glede av da jeg kunne se. Det er nesten ni år siden jeg mista synet helt. Uten at jeg egentlig har lagt merke til det lot jeg nysgjerrighet og utforskertrang også forsvinne sammen med synet. I frykt

for å være til mer bry enn nødvendig, og i strevet med å tilpasse meg i livet som blind har jeg ikke hatt plass til den delen av meg.

I dag tidlig ble rammene jeg hadde plassert meg selv innenfor sprengt i stykker:

Jeg gjorde noe jeg ikke har gjort før - i allefall ikke i blind tilstand. jeg utforska. Jeg gikk utenom de innlærte løypene. Jeg våga å prøve meg fram, famle, kjenne, ta på, finne ut! Først gikk jeg opp til et lite kapell i skogen, . Jeg hadde gått dit med en ledsager noen ganger før, men det var utrolig tilfredsstillende å oppdage at det fungerte! At jeg bare kunne gå ut av rommet mitt, gå ut i skogen akkurat når jeg følte for det, sette meg stille i kapellet.

Så gikk jeg for å finne hagen. Jeg hadde vært der sammen med noen dagen før, men ikke lært meg veien dit. Jeg var spent, litt redd og holdt på å gi opp. Jeg gikk flere ganger feil, rotet meg litt bort, men til slutt fant jeg det jeg var ute etter. Ved å lete og føle, undersøke mulighetene. Jeg fant trærne, stolene, steinsofaen, trappa, og sauegjerdet. Det ble flere runder rundt huset, ned veien, inn i hagen. Det er ikke helt til å beskrive hvilken frihetsfølelse det ga! Å bare gå i vei og føle meg trygg, selv om jeg ikke gikk i akkurat en innlært rute! Jeg gikk bare og smilte, hadde lyst til å le høyt!

PÅ kvelden fikk jeg enda en dyrebare gave. Personlig synstolkning av en film. Deler av kvelden satt jeg ansent og bekymra meg for at syns-

tolken skulle bli lei, at han forstyrra de andre, eller at jeg stjal for mye oppmerksomhet.

Men det meste av kvelden koste jeg meg skikkelig, ja, jeg nøt å få være en del av fellesskapet. Jeg gleda meg over å høre synstolkens engasjerte forklaringer og ble også grepet av budskapet og innholdet i filmen.

Og nå sitter jeg her og får ikke sove. Med tårer i øya og klump i halsen. Et kaos av følelser. For det var til tider kampfult å ta i mot alt dette! Jeg tror jeg begynner å forstå hvor mye glede og kjærlighet jeg går glipp av når jeg holder meg innenfor de strenge rammer og grenser jeg har satt opp for meg selv - for ikke å bli for plagsom for omgivelsene mine. Det er rett og slett livsutsugende!

Kan hende det også gjør det vanskelig for de rundt meg å vise omsorg?

Jeg tenker: Kanskje er dette nåde? kanskje lokker Gud meg til å gå utenfor mine innlærte ruter eller mønstre også ellers i livet - til å smake sterkere på friheten, på gleden?

KOM! Kom! Lokker du
Jeg blir her, svarer jeg
Kom ut i friheten! Prøver du igjen
Jeg sitter godt her, gjentar jeg

Du gir ikke opp:
«Smak, kjenn, føl, se!
Lek og dans i hagen min.
Jeg kaller deg til å leve, kjære barn!»

Men skjønner du ikke
At det å komme ut

At det å føle, kjenne og leke
Også rommer en dyp og naken
smerte?

Å åpne opp for gleden
Er også å åpne for smerten
En smerte så stor
At jeg ikke tror jeg kan bære den

For alt som før var så vakkert
Det er blitt borte for meg

Det er som tykk tåke
Som det er umulig å se gjennom

«Jeg skal ta deg i hånden», hvisker
du mildt
«Føre deg varsomt skritt for skritt
Sammen i gleden, sammen i smerten
For jeg kaller deg til å leve – kommer
du?»

Opphold på Beitostølen helsesportsenter for barn, unge og familie

Teksten er hentet fra nettsiden til Beitostølen helsesportsenter

Barn og ungdom

Målgruppen er barn og ungdom med fysiske, psykiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelse i alderen 5 -17 år. Tilbudet passer for barn og ungdom som fysisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt i gruppe. Vi har fortløpende gruppeopphold for barn og ungdom av tre ukers varighet, gjennom hele året. Oppholdet er kostnadsfritt for brukere med rett til rehabilitering hos oss.

Mål

Det overordnede målet med det intensive habiliteringstilbudet for barn og ungdom er å skape grunnlag for økt aktivitet og deltakelse i eget lokalmiljø.

Virkemiddel

Vårt hovedvirkemiddel er tilpasset fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Sentralt står brukerens medvirkning og ansvar for egen re-/habiliteringsprosess.

Organisering og innhold

Det intensive, målrettede tilbudet for barn og ungdom består av 3-5 aktivitetsøkter daglig, over en periode på tre uker (19 dager), unntaksvis to uker (12 dager). I tillegg til det obligatoriske tilbudet på dagtid, legges det til rette for valgfrie aktiviteter og sosialt program på ettermiddag- og kveldstid. Aktivitetene foregår innendørs, utendørs og i basseng.

Tilbudet organiseres hovedsakelig i gruppe med fokus på aktivitetsutprøving og ferdighetslæring. Dette suppleres med individuelle tilbud og spesifikk trening. Aktivitetene tilpasses den enkeltes forutsetninger og bygger på det barnet/ungdommen lar seg motivere for.

Alle barn/ungdommer har med seg egen ledsager, oftest mor eller far, under hele oppholdet. Veiledning og erfaringsutveksling med foresatte for best mulig overføring til aktivitet i hjemmemiljøet, har stort fokus.

Beitostølen Helseportsenter har en egen grunnskoleavdeling som tilbyr 6 - 8 timer vedlikeholdsundervisning i løpet av oppholdet.

Lokale fagpersoner inviteres til å delta på fagdager ved BHSS mandag til onsdag siste uke av oppholdet (onsdag og torsdag ved opphold med to ukers varighet).

Familietilbud

Gjennom familietilbudet ønsker BHSS å bidra til å utvikle familiens kompetanse og forutsetning for å kunne støtte barnet/ungdommen i aktiviteter i lokalmiljøet. Det settes årlig opp ca 8 opphold der foresatte og søsken i alle aldre inviteres til å delta andre uke av det tre ukers oppholdet. Foresatte og søsken bor uten omkostninger på BHSS i denne perioden.

Innhold

- Observasjon og deltagelse i aktivitet med fokus på at familien kan være aktiv sammen. Dette inkluderer egenferdighet, utprøving av aktivitetshjelpemidler og kunnskap om tilpassing av aktivitet.
- "Søsken i fokus": Gruppesamtale for søsken der hensikten er å skape en arena der søsken skal føle at de blir sett og hørt. Mange søsken synes det er godt å få kunne prate med andre søsken som er i lignende situasjon. Øktene er lagt opp med en blanding av aktivitet og samtale.
- "Foreldre i Fokus": Et veiledningstilbud basert på en kommunikasjons- og veiledningsmodell, der

hensikten er at gruppedeltagerne gjennom enkle oppgaver og øvelser kan bli bedre kjent med seg selv, sine ressurser og muligheter. Det er lagt opp til to samlinger á 2t 45 min, med ett tema for hver samling:

Tema 1: "Sånn er livet": Bli bevisst det som kan gi energi i hverdagen, det som kan ta energi i hverdagen, hva som kan gi deg hvile og hva som kan hindre/hjelpe deg å gi deg selv det du trenger.

Tema 2: "Autopiloten, ressurser og valg": Økt oppmerksomhet på "hvem er jeg?". Fokus på rutiner, vaner, ressurser, roller, valg, og hva som er viktig for deg i livet.

Skole: Vi legger til rette fasiliteter slik at søsken i grunnskolealder kan få gjennomført nødvendig skolearbeid. Det er viktig at arbeidsplan fra skolen tas med.

Kontaktperson

For spørsmål vedrørende generelle tilbud for barn og ungdom fra 5 -17 år, ta kontakt med vårt legekantor, tlf 61 34 08 00 - legekantor@bhss.no eller teamleder barn: Ellen Hæhre, ellen.haehre@bhss.no

For spørsmål vedrørende organisering av gruppeopphold, lokalmiljømodellen eller familieopphold, ta kontakt med teamleder inntak og kommunikasjon: Tor Erik Heyerdahl Nyquist; torerik.nyquist@bhss.no

Nytt fra forskningen - oktober 2017

Av Martin Smedstad

Retinal oxymetri; en ny biomarkør for netthinnesykdommer og Alzheimer's

Et forskerteam på Island har utviklet en metode for å måle mengden oksygen i blodårer i netthinnen. Metoden er såvidt omtalt i RP-nytt tidligere, og blant forskerne finner vi Thor Eysteinson som foreleste om metoden for deltakerne på nordisk RP-møte på Island i 2015. Forskerne har nå publisert resultater som viser at retinal oxymetri kan være en biomarkør ved diagnostisering og angi alvorlighetsgrad ved retinitis pigmentosa, diabetes retinopati, sentral vene-okklusjon, grønn stær og Alzheimer's.

Metoden benytter seg av to funduskameraer tilpasset med spesiell optikk som tar bilder med ulike bølgelengder samtidig. Analyser av disse bildene angir oksygenmetning ved å måle det relative forholdet mellom innholdet av oxy- og deoxyhemoglobin i ulike blodkar i netthinnen, såkalt "optical density ratio".

Diabetes retinopati medfører økt oksygenmetning i vener og reduserer forskjellen i oksygenmetning mellom arterier og vener. Vene-okklusjon fører til at vev i netthinnen ikke får nok oksygen, og målinger med oxymetri kan bekrefte diagnosen og måle alvorlighetsgrad. Ved RP og glaukom ble det målt redusert oksygenbruk i områder av netthinnen

som korrelerte med observerte skader på netthinnen.

Siden netthinnen er en del av sentralnervesystemet vil vevet der påvirkes av sykdommer i sentralnervesystemet. I pasienter med Alzheimer's sykdom ble det målt endringer i metabolismen av oksygen som kan være en indikator når diagnosen skal stilles.

Tübingen-miljøet har utviklet ny versjon av sitt kunstig synimplantat ALPHA AMS

Professor Eberhardt Zrenner og det tyske selskapet Retina Implant AG står i spissen for en multisenterstudie med fire tyske universiteter som nå har publisert foreløpige resultater fra et klinisk forsøk med 15 pasienter helt blinde av arvelig netthinnesvikt. 13 av 15 pasienter kunne registrere lys med dette implantatet, og 13 av 15 kunne også lokalisere objekter. Kontrast-tester med 6 ulike sort-/gråtoner viste i gjennomsnitt hos 10 av pasientene evnen til å skille mellom 4,6 nivåer, pluss/minus standardavviket på 0,8 nivåer. I fire tilfeller ble det registrert hendelser som følge av implantatet, deriblant to tilfeller der databrikken flyttet på seg og måtte justeres ved et nytt kirurgisk inngrep. I Tyskland er ALPHA AMS godkjent som medisinsk utstyr og kostnadene ved operasjonen dekkes av helsemyndighetene.

Pågående kliniske studier med genterapi

Det er i skrivende stund pågående kliniske forsøk med genterapi for følgende gener og tilhørende sykdommer: RPE65(Lebers Congenitale Amaurose LCA), ABCA4(Stargardts sykdom), CHM(choroideremi), RS1(retinoschise), MYO7A(Usher type 1B), CNGA3/CNGB3(akromatopsi), ND4(LHON), MERTK(en variant av autosomal recessiv RP).

Uenighet om CRISPR; trygt eller ikke?

“Gen-saksen” CRISPR/Cas9 ble ved oppdagelsen i 2013 hyllet som en utrolig enkel, billig og presis metode som gjør det mulig å gjøre målrettede permanente endringer i arvematerialet DNA. Siden da har flere land, deriblant Kina og England, satt i gang studier for å prøve metoden på menneskelig DNA. I mai 2017 ble det publisert resultater fra en studie som fant hundrevis av utilsiktede DNA-endringer som følge av CRISPR. Nå har forskere ved to store universiteter i USA, Harvard og MIT, kritisert grunnlaget for resultatene og måten studien ble gjennomført på. Konkret hevder de at de to musene som fikk sitt DNA forandret av CRISPR i utgangspunktet var genetisk mer lik hverandre og forskjellig fra den tredje musen som ikke fikk sitt DNA forandret og fungerte som kontrollgruppe. Den genetiske forskjellen som ble funnet i form av mutasjoner hos de to CRISPR-musene som ikke ble funnet hos kontrollgruppen skal ifølge de amerikanske artikkelforfatterne derfor ha vært tilstede før to

av musene fikk sitt DNA forandret, og ikke skyldes CRISPR. Det skal bli spennende å følge med på den videre utviklingen etterhvert som resultater fra flere studier forhåpentligvis kan avklare om CRISPR virkelig er så trygt og presist som først antatt. Ettersom endringene i arvematerialet er permanente, er det all grunn til å være hundre prosent sikker på at man har kontroll over metoden før den slippes løs i helsevesenet verden over.

Grå stær-operasjon medfører ikke raskere RP-utvikling

Det anerkjente tidsskriftet “Journal of Ophthalmology” publiserte nylig en studie gjort av forskere ved Columbia University i New York der de sammenlignet utvikling av synstapet hos personer med RP som har gjennomført en grå stær-operasjon med personer som også har RP, men ikke har gjennomført en slik operasjon. 70 øyne (fordelt på 40 RP-pasienter operert for grå stær) ble undersøkt for en rekke ulike parametere før og etter operasjonen og over en median periode på 768 dagers oppfølging; f.eks OCT, bredden av synsfeltet, forekomst av macula ødem, synskarphet og en rekke andre variabler. Resultatene finner ingen negativ effekt av grå stær-operasjon på sykdomsutviklingen hos pasienter med RP. Det er en viss risiko forbundet med alle operasjoner generelt, men denne studien indikerer altså at det ikke er noen ekstra risiko man trenger å kalkulere inn dersom man har RP og vurderer en grå stær-operasjon.

Treff for synshemmede foreldre

Er du synshemmet og har barn under 16 år? Ønsker du å komme i kontakt med andre foreldre med nedsatt syn? Har du tro på at refleksjon sammen med andre kan hjelpe deg til å bli enda tryggere i foreldrerollen? Ønsker du ny kunnskap om aktuelle temaer du støter borti som mor eller far? Hvis dette virker interessant, ta deg tid til å lese litt mer om et nystartet prosjekt.

Foreldretreff:

Hovedaktiviteten i prosjektet er faste treffpunkt for synshemmede foreldre. Her skal det legges til rette for kunnskapsformidling, erfaringsutveksling og refleksjon rundt temaer med spesiell relevans for synshemmede. Eksempler: Småbarnstell, følge opp på aktiviteter, tilrettelegging hjemme, tips ved skade eller sykdom, problemstillinger i pubertetsstiden. Å vokse opp når mor eller far ser dårlig.

Frivillige foreldrementorer

Blindeforbundet har medlemmer med en interesse for å hjelpe andre som møter utfordringer som ligner det de selv har opplevd. Disse medlemmene har god kunnskap om løsninger og har mye erfaring rundt bearbeiding av egen livssituasjon.

Foreldrementorene skal rekrutteres i nært samarbeid med fylkeslagene og må gjennomgå opplæring.

I Oslo og Akershus har arbeidet kommet godt i gang. Fire foreldrementorer har fått opplæring, og to treff er gjennomført. Foreldrementorene gjorde en super innsats, og alle deltakerne ga gode tilbakemeldinger om at treffene var inspirerende og nyttige. Vi vil starte opp foreldretreff i Østfold, Buskerud (Vestfold kan også delta på treffene) og Sør-Trøndelag.

Datoer for høsten 2017

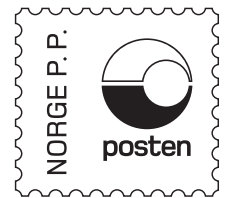
Oslo/Akershus 07.11 og 07.12. Heidi Holte Tlf. 997 38 402 eller Kristin Berg 456 60 983.

Østfold 26.10 og 23.11. Tlf. 926 64 683 Kjersti Lium.

Buskerud 04.11

Tlf. 328 36 500/458 79 630 Karine Strand Kløvtveit. Medlemmer i Vestfold kan delta på treffet til Buskerud. Sør-Trøndelag 04.11 og 02.12 Tlf. 404 66 671 Gry L. Johnsen

Ta kontakt med Norges Blindforbund i ditt fylke for mer informasjon.



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 2018

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2018 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 2018.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon