

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



Foto: Privat

## Reisebrev fra New York City Marathon

Leder . . . . .	3	Bli med på vinterens høydepunkt – Ridderuken . . . . .	13
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Nytt fra forskningen . . . . .	14
Vårsamling med innlagt årsmøte – invitasjon . . . . .	5	Tett på: Pernille Cecilie Gustavsens . . . . .	16
Invitasjon til «VINN – VINN» . . . . .	7	Nyttige apper til daglig bruk . . . . .	17
TUSEN TAKK for oppmuntrings- stipendet! . . . . .	8	Universell utforming i utearealer . . . . .	20
New York City Marathon – «It will move you» . . . . .	10	Høstkonferansen 2017 . . . . .	26
		Bli medlem i RP-foreningen! . . . . .	28



**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 Gustavsens

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

## Leder



Av  
Martin Smedstad

Jeg håper dere alle hadde en fredelig jul og at det nye året deres har stått opp med riktig ben. For oss med RP og annen arvelig netthinnesvikt ble året avsluttet med et virkelig brak da LUXTURNA ble godkjent i USA som behandling for Lebers Congenitale Amaurose (LCA) forårsaket av genfeil i RPE65-genet. Det er en fantastisk milepæl når den første behandlingen for en type arvelig netthinnesvikt er en realitet, og jeg retter en hjertelig takk til professor Jean Bennett, hennes mann Albert Maguire og alle forskerne verden over som har jobbet i flere tiår for å gjøre dette mulig.

Det står nå 2018 på kalenderen, og vi ser igjen tilbake på et år med mye god aktivitet i RP-foreningen. I tillegg til vårsamling, høstkonferanse og aktiviteter med Team RP har det Extra-finansierte samarbeidet med

Tyrili-elevene skapt unike opplevelser og fått en spesiell plass i hjertet til mange medlemmer de siste årene.

Det er noe spesielt som skjer når mennesker som har opplevd livets nedturer, om enn på så vidt forskjellige måter som rusmisbruk og synstap, møtes og skaper gode opplevelser sammen. Noen har kanskje delt historier på godt og vondt eller lært noe av hverandres erfaringer og mestringsstrategier. Tyrili-elevene har uttrykt at de setter stor pris på tilliten de blir gitt som ledsagere, og de har i høy grad vokst på ansvaret og vist seg verdige den tilliten. Enkelte synshemmede har aldri opplevd bedre ledsaging og følgelig ansatt sin Tyrili-ledsager som BPA etter endt behandling, og det er derfor prosjektet heter «VINN-VINN».

I 2018 har vi ikke Extra-midler, men takket være nye og gamle samarbeidspartnere som Norrøna og Lions blir det igjen tre samlinger med Tyrili-elevene. Jeg håper å se mange av dere der og på de andre aktivitetene våre i 2018.

Godt nytt år!

## Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned gratis fra [www.rpf.no](http://www.rpf.no):

**Innsikt gir utsikter  
(informasjonshåndbok – 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 – visitt-  
kortstørrelse)**

### 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](mailto:rpnytt@rpf.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

### E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

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

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

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

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

## Vårsamling med innlagt årsmøte – invitasjon

Kjære alle nye og gamle medlemmer av RP foreningen i Norge. Vi har gleden av å invitere til en innholdsrik og morsom vårsamling med innlagt årsmøte like ved Trondheim lufthavn Værnes.

Tid: 2. – 4. mars 2018

Sted: Scandic hotel Hell, like ved Trondheim lufthavn Værnes.

### PROGRAM

#### Fredag 2. mars

16.30 Ankomst, innsjekking.

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

17.30 Middag

19.30 «For gammel til å dø ung».  
Stand Up show på hotellet med komiker Thomas Leikvold

#### Lørdag 3. mars

08.00 Frokost (serveres fra 07.00 til 09.30)

08.45 Praktisk informasjon

09.00 Årsmøte 2018

10.45 Pause

11.15 Årsmøte 2018, fortsetter

13.00 Lunch

14.30 RP foreningen 2018 – et veldig spennende år. Informasjon om blant annet samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen, TV-satsingen, RP-mila, m.m. Ved foreningens styret og underutvalg.

15.15 Pause

15.30 «Alt du som synshemmet trenger å vite om stønader, rettigheter og søknadsprosedyrer». Ved jurist Eivind Knudsen fra Norges Blindforbund.

16.30 «Genterapien Luxturna godkjent i USA som behandling for Lebers(LCA)» og andre forskningsnyheter. Still spørsmål og få svar.

18.00 Pause

19.00 Middag

20.30 Sosial samvær og gruppequiz

#### Søndag 4. mars

08.30 Frokost (serveres fra 07.00 til kl. 10.30)

09.30 Praktisk informasjon om dagen

09.30 «Gode tips for å stå i jobb eller søke jobb». Ved Erik Høydahl

10.30 Pause

10.45 Motiverende avslutningsforedrag. Foredragsholder ikke klarlagt.

12.45 Evaluering

13.00 Lunch

Vi tar forbehold om endringer i programmet.

**Saksliste Årsmøtet:**

Sak 1 Navneopprop

Sak 2 Godkjenning av innkalling

Sak 3 Godkjenning av saksliste

Sak 4 Valg av møteleder

Sak 5 Valg av møtesekretær

Sak 6 Valg av medunderskriver av protokollen

Sak 8 Styrets årsmelding for 2017

Sak 9 Årsregnskap 2017/Revisors beretninger

Sak 10 Innkomne forslag

Sak 11 Budsjett 2018

Sak 12 Valg

**Priser:**

Kr 550,- per person i dobbeltrom

Kr 890,- per person i enkeltrom

Kr 400,- for ikke boende – alt inkludert.

Egenandel må betales fullt ut ved avbestilling etter 25. februar

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

**Reisestøtte:**

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

**Konferanselokalet:**

Det er bestilt teleslynge til konferanselokalet.

**Førerhund:**

Det er luftemuligheter for hund nær hotellet.

**Assistanse:**

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

**Påmelding:**

Bindende påmelding innen 15. februar til: [www.rpfn.no/v18](http://www.rpfn.no/v18). Nærmere informasjon vil bli sendt til alle påmeldte i forkant av konferansen.

**Betaling:**

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

Hjertelig velkommen til vårsamling og årsmøte på Scandic Hell ved Værnes!

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

## Invitasjon til «VINN – VINN»

### DET UNIKE SAMARBEIDET MED TYRILISTIFTELSEN FORTSETTE I 2018 – MELD DEG PÅ!

For femte året på rad inviteres medlemmer av RP foreningen til å delta på spennende samlinger der vi samarbeider med Tyrilistiftelsen.

Dette er fantastiske helgesamlinger der man virkelig opplever den felles gleden og mestringsfølelsen som deltagerne gir hverandre både som enkeltpersoner og som grupper.

Som tidligere år legges det opp til tre helgesamlinger i løpet av året, da med ulike aktiviteter på de forskjellige samlingene. Det blir spredning fra vinter- til sommeraktiviteter. De planlagte samlingene for 2018 er:

22. – 25. februar på Lillehammer

14. – 17. juni på Biri

17. – 19. august i Bergen

Samlingen på Lillehammer kommer til å ha fokus på skiaktiviteter, klatring og matlaging. Når vi kommer ut i midten av juni satser vi på noe mer sommerlige temperaturer, og det blir da fiske og vannaktiviteter ved og i Mjøsa, i tillegg til at de som ønsker å prøve seg på hesteryggen kan få anledning til det.

I løpet av disse to helgesamlingen skal vi klare å sveise deltagerne så godt sammen både i tospann og større grupper, slik at når vi set-

ter kursen for Bergen i midten av august så er vi rustet for å klare den store bragden sammen. Der venter 4-fjellsturen som går fra Ulriken til Blåmannen, Rundemannen og Fløyfjellet. Denne turen blir også en del av neste års fjelltur for hele RP foreningen, uavhengig av om du tar del i dette samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen. I denne turen ligger også muligheten for en snillere variant i form av at det går an å ta taubanen opp til toppen av Ulriken, og det går også an å ta Fløybanen ned fra Fløyfjellet.

De som ønsker å ta del i årets prosjekt oppfordres til å melde interesse innen 1. februar til Håkon Gisholt på [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) eller på tlf 95 75 65 87. Detaljert program og ytterligere opplysninger vil bli sendt ut til alle påmeldte i forkant av hver samlingshelg.

Det settes en lav egenandel på kr 1.500 som dekker opphold og mat på alle de tre samlingshelgene til sammen, totalt 8 overnattinger.

Det er i den anledning gledelig å melde at Norrøna har valgt å støtte dette tiltaket økonomisk, i tillegg til at Lions også går inn og støtter både økonomisk og administrativt.

For dem som ikke kjenner Tyrilistiftelsen fra før av så er det en rehabiliteringsinstitusjon for tidligere rusmisbrukere. Alle som deltar i samarbeidet med oss er rusfrie, og dette

samarbeidet er en høyt verdsatt del av rehabiliteringen. Her får elevene oppleve tillit, de blir stolt på og de opplever at de betyr noe for andre mennesker i form av at de er helt avgjørende for at deres synshemmede følgesvenn skal være trygg i de ulike aktivitetene. En følelse ikke alle er bortskjemt med fra før av. Derfor er vår erfaring at elevene er topp motiverte og yter maks innsats

for at deres følgesvenn skal få en best mulig opplevelse og ledsaging under oppholdene. Tidligere elever har gjort en fantastisk innsats, og kommende års kull er ganske sikkert like motiverte og dyktige.

Vi håper at både tidligere og nye deltagere melder seg på og får oppleve 2018-utgaven av disse fantastiske aktivitetssukene.

## TUSEN TAKK for oppmuntrings-stipendet!

skrevet av Marit Z. Berentsen, øyesykepleier Haukeland Univ.sykehus

Da jeg kom på jobb en tirsdag morgen i midten av november, fant jeg en overraskende mail i innboksen min: Jeg var blitt tildelt et oppmuntringsstipend. Hva i all verden? Jeg hadde fått kr.10.000,- Det var overveldende! Jeg er dypt takknemlig. Det er en stor oppmuntring i hverdagen.

Jeg arbeider på Øyeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, på Poliklinisk/dagkirurgisk avdeling. Da jeg begynte på øyeavdelingen i 1993, hadde jeg aldri hørt om Retinitis Pigmentosa. De tre første årene arbeidet jeg på sengeposten. I 2000/2001 tok jeg spesialutdanning i Øyesykepleie, jeg var på det første kullet på den utdannelsen her i Norge.

Ofta er det flere i samme familie som har RP. Noen ganger kan det kanskje gi forståelse, men andre ganger kan det nok være vanskelig fordi man da ser hvordan mulighetene er for at synet kan bli svært dårlig. Andre har

aldri hatt noen å sammenligne seg med.

Det som ofte overrasker meg er at personer med RP klarer seg mye bedre enn det jeg ville trodd ut fra resultatene av undersøkelsene vi tar. Noen har alltid sett dårlig i mørket, Kanskje synet er gradvis blitt dårligere slik at man ikke opplever at det er så dårlig. Noen har trodd de var så dårlige i ballspill at det var derfor de ble sist valgt på laget, men de så jo aldri ballen når den kom mot dem. Først senere forstår de at det var synet som var innskrenket. Snubling i mørket var kanskje mer til bekymring for foreldrene enn dem selv. Det at man snubler i mørket eller ikke ser ballen som andre hiver til deg når man leker i skumringen, hvordan vite hva man ikke ser!

RP er en sjelden sykdom, men for dem det gjelder er det altomfattende. Det er ikke alltid lett å få forståelse fra omgivelsene hvis man snubler og kanskje bruker hvit stakk, men kan



lese prislappene i butikken. Jeg beundrer den måten mange av dere takler de hindre som hverdagen kan gi.

Hvordan vil synet bli når man har RP? Det er ikke enkelt å leve med denne usikkerheten. Det kan være at en del yrkesønsker må velges vekk og det kan gjerne være lurt å tenke litt yrkesvalg utfra dårlig syn. Men det er ikke lett for en 18-åring med RP som ser relativt godt, å skulle tenke yrkesvalg utfra at han/hun kanskje får svært dårlig syn. Hva er å ta håpet fra et menneske og hva er å være realistisk/forutseende?? Når er vi i helsevesenet støttende og oppmuntrende og når knuser vi håp...? Med dagens datateknologi er det mange yrker som er mulige som ikke tidligere var det, og hvem vet hva som kommer av teknologi senere! Og det forskes heldigvis mye! Det er spennende å lese i RP-nytt om forskningen som gjøres. RP-foreningen gjør en stor innsats for å spre informasjon, og de gode brosjyrene er til stor hjelp både for meg og dem det gjelder.

«Frihet är inte att komma billig undan- det är att stå upp for sitt eget liv och ta ansvar utifrån de förutsättningar man har». Den svenske journalisten og forfatteren Täppas Fogelberg, som selv har RP, sa i et intervju med «Aftonbladet» i 2005 at det tok ham 15 år å akseptere at han var blitt blind. Jeg ser at han har vært foredragsholder for RP foreningen for en del år siden. Jeg skulle gjerne hørt ham! I boken sin «Blindstyre, en snubblares berättelse» (1994) skriver han noe som har gjort sterkt inntrykk på meg:

«Jag kommer aldrig att acceptera att jag inte längre kan uppfatta ett ögonkast, läsa en människas kroppsspråk och känna det där elektriska suget av ordlös magi, allt det som inte är språk: flört, en hastig krusning i en främmande människas ansikte eller en solnedgång som får himlen att brinna av ett lyckligt och obegripligt vanvett.» Han ble blind et par år etter at han skrev boken.

Jeg vet ikke hvordan jeg ville takle hverdagen min hvis jeg ikke lenger kunne f.eks lese bøker, sykle eller se på solnedgangen.

En dag i uken tar jeg FullfeltsERG og Multifokal ERG. Jeg har den store gleden av å samarbeide med øyelegene Cecilie Bredrup og Ragnhild Jansson. De har oppmuntret meg underveis og jeg har alltid et sted å gå hvis det er noe jeg lurere på.

Nå gjenstår det å finne ut hvordan jeg skal bruke oppmuntringsstipendet mitt. Skal jeg dra på en konferanse/kurs eller skal jeg hospitere et sted? For tre år siden var jeg på Nordic Retina Meeting i Lund/Sverige. Da hospiterte jeg en dag på øyeavdelingen og fikk være med på MultifokalERG der. Det var meget interessante og nyttige dager i Lund. Det kunne være fristende å dra dit igjen!

En ting er i hvert fall sikkert: tildelingen betyr veldig mye mer utover det å ha fått muligheten til å innhente faglig påfyll. Det at jeg ble tildelt stipendet har varmet meg så mye at det får meg til å smile rett som det er i en travel hverdag. TUSEN TAKK!

## New York City Marathon – «It will move you»

skrevet av Elin Stavnes

«It will move you» er slagordet til New York City Marathon. Hvem blir ikke merket av dette fantastiske opplegget? Før startskuddet smeller, synges både den amerikanske nasjonalsangen og «New York, New York» av Frank Sinatra. Det sendes æres-hilsener til hæren, vendt mot det amerikanske flagget, og en formasjon av helikoptre fløy lavt over oss. Startskuddet går og folkehavet bruser av sted over den første broen fra Staten Island.

For oss som løp for Achilles, startet eventyret lenge før dette. Ja, tenk at vi som funksjonshemmede ble løftet så høyt og fram. Alle som ville, kunne bo på samme hotell, helt sentralt ved Macys (shoppingsenter, må vite!) og ikke minst Madison Square garden.

Her kunne vi se ishockey-laget New York Rangers og Zuccarello spille kamp bare ved å gå over gata og inn i hallen! Stort hotell, men vi møtte hele tiden andre Achilles-utøvere og det var alltid hyggelig å høre hvilke land de kom fra.

To dager før løpet hadde Achilles International pastaparty på hotellet. Her kunne vi møte de amerikanske ledsagerne våre, bli kjent med flere og hygge oss. Priser ble også utdelt og Bedir Yiyit vant «Ted og Betsy Rogers pris» for sin innsats med Achilles Norway, som har vokst de siste årene og som kan tilby flere aktiviteter både om sommeren og vinteren.

Dagen før løpet ble alle Achilles-deltakerne påspandert en lunsj.



Hvert land fikk en tilmålt tid der vi kunne hygge oss med mat og drikke. Dick Traum som var den første amputerte som fullførte New York City Marathon med protese og som grunnla Achilles, og er selvutnevnt president i dag, kom og snakket med oss. En svært hyggelig kar som alltid lytter interessert til andre og alltid har en spøk på lur. Han mente at siden jeg var hearing impaired, så var han hearing-impaired. 😊

Så kom endelig dagen da vi skulle løpe. Achilles-deltakerne ble transportert i egne busser med politieskorte. Jeg fikk gåsehud da vi gikk av bussen og alle de andre maratonløperne som allerede hadde vært der i mange timer, noen hadde sikkert sovet der også, stod langs veien og klappet for oss når vi gikk inn til vårt eget startområde. Jeg var så heldig og fikk høre; «Elin!» Jammen stod en av ledsagerne fra funkistreningene på Bislett der også. Jeg fikk en god klem før vi ønsket hverandre lykke til!

Inne på startområdet ble det tid til å ønske håndsyklistene, deriblant Achilles-presidenten Dick Traum, lykke til før de suste av sted. Så var det bare tiden av veien til å ta lagbilde, ordne løpetøyet og legge planen klar for løpet med ledsagerne, før vi plutselig stod på startstreken. Endelig var vi der! Et halvt år med forberedelser med mine to spreke tolker og enda sprekere frivillig ledsager fra Norge. Å, for et fellesskap vi har bygget oss opp, selv om jeg møtte motgang med en eviglang forkjølelse. Vi hadde også hyggelig kontakt med min amerikanske ledsager Jon Romeo på mail. Han viste seg å

være en alle tiders hyggelig fyr med god erfaring som ledsager i maraton. Vi lærte ham et norsk ord underveis, «hump»! Så da slapp jeg å snuble underveis 😊

Skal du bare løpe et maraton, så kan jammen New York City Marathon anbefales! Løypen er helt utrolig. Du får en fantastisk sightseeing gjennom byens 5 bydeler. Folk heier på deg, vil gi deg «high five», deler ut vann, papir og bananer, synger og klapper. Til og med ortodokse jøder som ikke er opptatt av trening, dukker fram og klapper for deg. I år så jeg at de til og med spilte i et band for oss. Over bruene blir det ganske stille, den lange seige brua før du kommer inn i Manhattan kan være særdeles brutal, men for en belønning du får når du kommer inn til folkehavet i Manhattan! Da er det bare å smile, kose seg og lese alle plakatene. I år





brant jeg av litt for mye krutt her, så etter 28 km ble turen litt tyngre, men jeg var ikke alene. Måtte finne min egen rytme, gikk og jogget gjennom siste etappe i Central Park. Så da vet jeg hva som må forbedres til neste år. Det var helt utrolig å komme til mål. Kjenne medaljen rundt halsen. Jammen klarte jeg å gjennomføre i år også. Utrolig takknemlig for teamet som jobbet for meg. En felles reise og opplevelse vi kommer til å leve lenge på. I egen avdeling for Achilles-medlemmer fikk jeg en varm kappe, mat og mitt eget tøy.

Om kvelden feiret vi i Achilles Norway oss selv. Alle var så fornøyde. Så mange opplevelser og minner. Vi var mange forskjellige deltakere, med forskjellige mål.

Svein Erik Hansen trosset en skade men gjennomførte med godt humør med sine norske og amerikanske ledsagere, som han også løp med i fjor og som selvsagt skal løpe sammen igjen neste år. Erik Nilsen har også planer om å komme tilbake neste år. Han har hatt en utrolig utvikling siden han bare for noen år siden bestemte seg for å trene skikkelig. New York City Marathon var hans aller første

maraton. Unni Mortensen var også debutant, en konkurrent jeg fryktet under løpet og vi kommer til å knive masse framover, gøy! Jonas Andersson, en utrolig hyggelig kar fra den andre siden av grensen, kom for å sette personlig rekord. Dette greide han og han løp fort! Bedir Yiyit løp for 10. gang og er virkelig på vei tilbake etter ryggoperasjonen. Sist men ikke minst, evigunge Arne Olav Løvik. En maratonløper som har vært med på både Paralympics og OL for døve, men han har aldri løpt New York City Marathon før. Han er allerede i gang med å trene seg opp til neste års løp i New York. Noen vil forbedre tidene sine mens andre er med for opplevelsens skyld. Amerikanerne spør ikke om tider. Du er en helt om du har gjennomført. Du får så mange gratulasjoner. Totalopplevelsen er så sterk, det kan ikke beskrives, bli med og nyt!

I tillegg til dette hadde vi med oss en flott gjeng med ledsagere og tolker fra Norge. Flere av disse stiller opp år etter år. Vi er utrolig takknemlige for det dere gjør og at dere vil dele denne opplevelsen sammen med oss! En stor takk også til Achilles Norway som la til rette for at vi kunne reise og gjennomføre denne store begivenheten.

## Bli med på vinterens høydepunkt – Ridderuken

For mange blinde og svaksynte er Ridderuken og Ridderrennet utvilsomt vinterens store høydepunkt. En fantastisk ramme og et helt unikt tilrettelagt arrangement både innen skiaktiviteter og det sosiale gjør at mange vender tilbake til Beitostølen hver gang Ridderuken arrangeres. Ridderuken arrangeres i 2018 i tidsrommet 11. – 18. mars, der selve Ridderrennet er lagt til lørdag 17. mars.

Under Ridderuken får du tildelt din egen ledsager som følger deg gjennom hele uken på de ulike skiaktivitetene. I tillegg stiller Forsvaret med transporttjeneste, og en lang rekke andre frivillige bistår for å gjøre uken til en minnerik og flott opplevelse for hver enkelt deltager.

I løpet av dagene fra 11. – 18. mars kan du oppleve en uke med skiaktiviteter, naturopplevelser og sosialt fellesskap på Beitostølen sammen med flere andre fra RP foreningen og nesten 500 andre deltagere fra mellom 15 og 20 nasjoner. Under Ridderuken kan du trene og konkurrere i et løypenett som tilhører Beitostølen Helsesportsenter, og som er spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede skiløpere. Men Ridderuken består ikke bare av fysiske utfordringer. Her treffer du nye og gamle venner, og kan oppleve alt fra talentaften, diskotek, dans, spennende foredrag, stand up show, konsert og grilling i det fri.

Under Ridderuken er det mulig å få opplæring, samt å konkurrere innen langrenn, alpint, snowboard, truger og skiskyting. Dersom du velger å

reise til Beitostølen uten ledsager, sørger arrangøren for at du får tildelt en sprek ledsager fra Norges Idrettshøyskole eller Høyskolen på Lillehammer som kan hjelpe deg under aktivitetene. Også i matsalen stiller studenter ivrig opp og bistår.

Dersom du ikke har vært med på Ridderuken tidligere kan du søke om plass i «Raskere frem» gruppen. Er du under 20 år kan du søke om å delta i ungdomsgruppen. Hver av gruppene har 20 plasser. Gruppene har et spesielt tilrettelagt opplegg hvor Ridderrennet dekker både reise og opphold på Beitostølen. Høres det forlokkende ut, ta da kontakt med Ridderrennet ved Anne-Kristin Wadahl på telefon 21 02 90 37 for nærmere informasjon og påmelding.

Påmelding kan skje på [www.ridderrennet.no](http://www.ridderrennet.no) fra 4. januar. Der finnes også detaljert program for hele uken.

Arrangøren legger stor vekt på det sosiale – alle skal trives, og ingen skal føle seg alene. Ønsker du å bli innlosjert sammen med andre fra RP foreningen så oppgi dette ved påmelding. Vi minner også om at Ridderrennet setter opp egne busser fra Bergen, Oslo og Gardermoen.

Søknadsfrist for ungdoms- og «Raskere frem» gruppa er satt til 31. januar. Vi oppfordrer flest mulig fra RP foreningen om å ta del i vinterens flotteste skisportsuke på Beitostølen.

Meld deg på og unn deg selv en uforglemmelig uke!

## jCyte legger frem resultater fra stamcelle-forsøk

Skrevet av Martin Smedstad

Det amerikanske selskapet jCyte la frem resultater like før jul fra sin fase 1/2a kliniske forsøk med såkalte «retinal progenitor cells». I denne omgang er forsøkets hovedmål å teste ulike antall celler som injiseres (dosering) og å avdekke eventuelle alvorlige bivirkninger.

Henry Klassen er professor ved University of California Irvine og med-grunnlegger av jCyte, og han sa følgende da resultatene fra 12-måneders studien ble lagt frem: «I denne første kliniske studien så vi en trend av forbedring i korrigert visus på det behandlede øyet. De beste resultatene fant vi i gruppen med høyest dosering. Vi er blitt oppfordret av FDA til å prøve høyere doseringer.»

«Retinal progenitor»-cellene som har fått navnet jCell er bearbejdede stamceller som migrerer og danner nye netthinne-celler når de blir injisert i glasslegemet i øyet. Ett av pasientens øye fikk injisert jCell-cellene mens det andre øyet ikke ble behandlet for å fungere som kontroll. Korrigert visus ble målt flere ganger underveis i forsøket på begge øyne, og målekriteriet for suksess var forskjellen på eventuell endring i korrigert visus mellom behandlet og ubehandlet øye. I gruppen som fikk lavest dosering (500.000 celler) var forskjellen på standardavviket 1

bokstav forbedring etter 12 måneder, mens i gruppen som fikk høyest dosering (3.000.000 celler) var standardavviket etter 12 måneder 9 bokstaver forbedring.

Tilbakemeldingene fra pasienter var oppløftende for forskerne. Mange rapporterte om forbedret syn i form av økt lysfølsomhet, økt evne til å skille mellom farger, bedre leseevne og bedre mobilitet. 28 pasienter deltok i forsøkets fase 1/2a. jCyte rekrutterer allerede til fase 2b med inntil 85 deltakere. jCyte omtaler sikkerhetsresultatene som gode og rapporterer at negative bivirkninger var «milde, forbigående og som forventet av en intra-okulær injeksjon». Det inntraff ingen såkalte «grad 4-hendelser»; nest høyeste nivå på skalaen over alvorlige bivirkninger.

### Betraktninger om bivirkninger i forskning

Hva betyr det egentlig når jCyte sier «ingen grad 4-hendelser»? Skalaen går fra 1 til 5, der 5 er dødsfall. En grad 4-hendelse er ifølge CTCAE, regelverket for kliniske forsøk hos FDA, «livstruende konsekvenser; øyeblikkelig behandling utført». Til sammenligning er en grad 3-hendelse «alvorlig eller medisinsk signifikant, men ikke umiddelbart livstruende; innleggelse eller forlenget innleggelse på sykehus, invalidiserende,

redusert mulighet til selvhjelp ADL». Grad 2 er «moderat; minimal, lokal eller ikke-operativt inngrep, begrensende for alders-relevant ADL». Grad 1 er «mild; asymptomatisk eller milde symptomer, kun klinisk eller diagnostisk observasjon, ingen behandling.»

Jeg har foreløpig ikke funnet en nærmere beskrivelse av registrerte bivirkninger ved dette forsøket, men skulle gjerne sett at heller ingen «grad 3-hendelser» inntraff før jeg stilte meg i kø som deltaker til fase 2b.

For å ytterligere illustrere dette poenget ble det registrert følgende bivirkninger underveis i utviklingen av LUXTURNA (voretigene neparvo-vec); den nylig godkjente genetiske behandlingen for RPE65-mutasjoner som gir Lebers medfødte blindhet (LCA):

66% av deltakerne i kliniske forsøk med LUXTURNA opplevde bivirkninger som kan ha vært forårsaket av LUXTURNA, injeksjonsprosedyren, bruken av kortikosteroider eller en kombinasjon av disse faktorene.

De mest vanlige bivirkningene som forekom hos over 5% av samtlige deltakere, var røde øyne (25%), cataract (20%), økt trykk (15%), netthinne-løsning (10%), maculahull (7%), for-tynnet hornhinne (7%), inflammasjon (5%), smerter i øyet (5%) og maculopati (5%).

Dette er for meg et tankekors og en litt ubehagelig påminnelse om at negative bivirkninger er forventet i forskning, og til en viss grad tolerert. Det er flere gode grunner til å delta i forskning, og jeg fraråder ingen å delta i kliniske forsøk i regi av seriøse aktører dersom de gjør det med åpne øyne. Muligheten til å få bedre syn eller hindre ytterligere synstap veier naturligvis veldig tungt i vurderingen, og enkelte ubehagelige, men forbigående bivirkninger kan være en liten pris å betale. Uten deltakere kan heller ikke forskerne utvikle behandlinger. Men så lenge man befinner seg på forskningsstadiet er det en viss ekstra risiko fordi metodene ennå ikke er perfektionerte, og det er viktig at man er klar over det for å gjøre et informert valg om deltakelse.

## Tett på: Pernille Cecilie Gustavsens

Jeg heter Pernille Cecilie Gustavsens, er 29 år og kommer fra Drøbak. Er minstejenta i familien, har 2 eldre brødre som også bor i Drøbak. Jobber 50% på Meny.

Jeg har RP, noe jeg fikk vite ved en tilfeldighet i 2012. Skulle ha nye briller, men optikeren klarte ikke å finne styrken og sendte meg videre til øyelege. Hun kunne fortelle at jeg hadde veldig dårlig syn og henviste meg videre til Ullevål sykehus, og etter mange tester kunne de fortelle meg at jeg hadde BBS (*Bardet-Biedl Syndrom, red.anm.*). Dette medfører at man også får RP.

Jeg meldte meg raskt inn i RP-foreningen og har vært på mange flotte turer, bl a fjelltur til Venabu. Ridderennet er jeg også med på hvert år, da er jeg en uke på Beitostølen og møter mange venner.

RP foreningen har betydd masse for meg når det er litt tøft i hverdagen. Her har jeg møtt mange hyggelige mennesker med samme diagnose, og fått mange nye venner.



Ellers liker jeg å trene og trener 3-4 ganger i uken. Liker å gå på langrennski, gå tur i fjellet, glad i dyr, spesielt hunder da familien alltid har hatt hund.

Jeg er for tiden med i RP foreningens styre som 2. Varamedlem, noe som er både morsomt og lærerikt.



# Nyttige apper til daglig bruk

Av Atle Lunde

I denne lille artikkelen vil jeg skrive om de apper (programmer for smart-telefoner) jeg bruker på min iPhone. Appene vil bli omtalt slik jeg oppfatter dem som blind og kan nok variere ut fra hvor stort synstap du har. Alle jeg anbefaler er ut fra at jeg bruker «voiceover» som er skjermleseren i iPhone fra Apple.

Apper er kommet for å bli og vi vil se mer og mer av apper som vil gjøre det lettere for oss som er synshemmede til å få tilgang til områder som vi aldri ville tenkt på før. Men all teknologi innebærer at en må lære seg å bruke dem, slik at de kan være til nytte og glede.

Her er noen av de appene jeg bruker jevnt og trutt.

## Yr

Yr er en app der en får oversikt over været der du er til enhver tid. Du kan også se langtidsvarsel og været andre steder i Norge eller i verden. Greit å vite hvilket vær det er ute før en kler seg for en tur ut.

## Været (Apple-app)

Været den informasjon du trenger for å vite hva vær det er. Gir de samme beskjeder som Yr appen.

## VG tv-guide

VG tv-guide er en meget bra app for å få oversikt over tv-programmer i mange kanaler. Her kan du se alle

programmer for dagen, men også for de nærmeste dagene. Lett å navigere seg i.

## Tune In radio

Dette er en app for deg som liker å høre på radio. Her finner du alle kanaler du måtte ønske, både norske og utenlandske. Denne bruker jeg mye både hjemme, men også nå jeg er på ferie. Søk på ønsket stasjon og vips så er du der.

## Vipps

Vipps er blitt en meget populær betalingsapp, som gir deg muligheten til å betale eller motta penger på en meget lett måte. Er mottaker registrert i «vipps» er det bare til å sende penger frem og tilbake. Det eneste en trenger er et mobilnummer og at en er registrert i «vipps». Det har ingen betydning hvilken bank du har.

## Ruter

Dette er en app som mange på Østlandet kjenner til. Mange bruker den hver dag til og fra arbeid og til fritid. Min oppfatning er at denne appen virker godt til både å kjøpe billetter og finne riktig transportmiddel via reiseplanlegger. Ruter har fått en app-løsning som er meget bra også for skjermleser og flere transportører i landet kommer til å ta i bruk denne appen. Vi har nå fått tilgang til denne løsningen i Rogaland og jeg har hørt at også andre fylker vil ta den i bruk. Dette gjør det også mulig å bruke

samme app flere steder i landet. Vi får håpe at flest mulig fylker tar i bruk denne løsningen slik at den blir forutsigbar for alle brukere som reiser landet rundt.

### **1881 – opplysning om telefonnummer og adresse**

1881 er en app som gjør det mulig å søke på navn, adresser og telefonnumre for å finne den du søker etter. Istedenfor å ringe 1881 for å få et telefonnummer kan du gjøre det selv.

### **Taxi fix**

Taxi fix er en app som du kan bruke når du bestiller drosje. Når du åpner appen vil du høre hvilken adresse du er på når du bestiller. Det er GPS-styrt så den finner adressen av seg selv. Det kan hende at den ikke er helt presis på f.eks. gatenummeret, men da kan du selv gå inn å rette det. I de fleste tilfeller vil du få drosje raskere enn om du ringer inn til sentralen.

### **KNFB reader**

Dette er en app som gjør det mulig å få lest opp tekst i sort/hvit. En legger det en ønsker å få lest opp på et bord, tar så telefonen å klikker for bilde. Teksten er da lagret på telefonen og kan leses opp. Den kan også videresendes eller legges inn i din pc. Her vil jeg anbefale at en trener litt på hvor langt i fra teksten du har telefonen (sånn ca. 20 cm. over et A4 ark) vil som vanlig være en fin avstand. Kjekk å bruke både hjemme og når en er ute å reiser, da spesielt hvis det ligger noe f.eks på hotellrommet som du ønsker å lese.

### **Avinor flights**

Denne appen gjør det mulig å se avganger og ankomster fra alle flyplasser i Norge. Her får du opplyst tider, flightnummer og fra hvilken gate flyet går fra. Med denne appen kan du glemme monitorer, du får monitoren rett inn i telefonen. Mang en gang har jeg sittet på flybussen på vei til Gardermoen eller Sola her i Stavanger å fått opp korrekt avgangstid og hvilken gate den går fra. Fint å vite når en ankommer flyplassen. Du kan også få tilbakemeldinger på telefonen hvis de skiftes gate eller at flyet blir forsinket.

En veldig grei app for dem som reiser en del.

### **SoundHound**

SoundHound er en app for dem som liker å vite hvilken artist som spiller på radioen eller tv. Denne appen gjenkjenner sangen og du vil få opp på skjermen hvem som spiller. Veldig kjekt når en ikke kan selv lese skjermen der det står for dem som kan se.

### **Blind square**

Denne appen er GPS-styrt og forteller deg alt som du ønsker å vite om hva du går forbi eller hvor ting ligger ut fra hvor du står eller går. Kan brukes i buss og bil. Kjekt å følge med på omgivelsene.

### **Tap tap see**

En brilliant app som forteller deg det du ser. Ta et bilde med appen og den forteller deg med synstolkning hva du har rundt deg. Bruk den gjerne til å ta bilde av displayer. Selv

brukte jeg den på badevekta her om dagen. Fikk beskjed om at jeg sto på en badevekt som sto på fliselagt gulv og til slutt leste den opp hva jeg veide. Kan brukes til utrolig mye.

### **Be my eyes**

Dette er en mer personlig app som gjør det mulig å ta kontakt med en person som gjennom kamera vil hjelpe deg med å se og tolke det du har rundt deg. Alt fra å si hva du har foran deg til å være med å lete for deg. Er også fin å bruke hvis du trenger å få en forståelse av et rom, restaurant eller andre plasser du er ute på.

### **Tripadvisor**

En restaurant og reise app som kan brukes over hele verden. Den forteller deg om de forskjellig muligheter som finnes der du er, eks.vis. kan du gjennom denne appen finne hoteller, flyreiser, restauranter og ting å gjøre der du er. I byer kan det være mange

hundre, noen ganger over tusen treff. Her kan du søke på f.eks. sjømat og du vil få opp forskjellige restauranter som serverer sjømat. Den vil også si noe om kvaliteten på restauranten og hotellet. Kan være godt å vite litt om stedet du er på i verden. Om du finner et sted du ønsker å besøke, får du vite adressen og distansen fra der du befinner deg.

### **Fitbit og andre aktivitetsklokker**

Fitbit gir deg informasjon om distansen du har gått i løpet av en dag, du får info om puls og kalorier brukt og søvnkvalitet. Denne appen er grei å bruke med VoiceOver og du kan «konkurrere» med venner og kjente om å ha høyest aktivitetsnivå.

### **Diverse apper/sosiale medier**

Her er det mange på markedet, så som Facebook, Twitter, Instagram og Messenger. Alle disse fungerer sammen med talesyntesen VoiceOver.

# Universell utforming i utearealer

Av Atle Lunde

Er ditt nærområde universelt utformet slik det burde være? Har du gode eller dårlige eksempler på universell utforming? Noen glansbilder som følger alle anbefalinger for universell utforming så du ubesværet beveger deg fritt? Eller skrekk-eksempler på steder du helst unngår å gå alene? Send oss et gjerne et bilde og en kort kommentar som beskriver hvor det er og hva som er bra eller dårlig til [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no)!

På de neste sidene finner du de krav Blindeforbundet stiller til universell utforming i utearealer. Det er meget detaljerte, men viktige. Det vises også til Statens vegvesen sin veileder for universell utforming.

Kilde: [www.blindeforbundet.no](http://www.blindeforbundet.no)

## Torg/åpne plasser

Torg og åpne plasser i en by eller et tettsted er viktige møteplasser. Ønsket er at disse arealene skal preges av yrende folkeliv, hvor alle kan få gleden av å delta.

Følgende krav er spesielt viktige når man bygger torg og åpne plasser som skal fungere for alle:

- Gode ledesystemer. Ledende elementer må gjøre det enkelt å finne frem.
- Ryddig fysisk utforming, uten hindringer og faremomenter som kan forårsake ulykker og skader.

- Soneinndeling. En planløsning som er lett å lese oppnås ved å dele arealet inn i soner, med klare skiller mellom sonene. Gangsone, møbleringssone, veggsone og aktivitetssone. • Unngå kanter og trinn. Hvis kanter og trinn likevel finnes, må disse faremomentene merkes med varselfelt, trappene-emarkering og oppmerksomhetsfelt.
- Sittetrapper og amfier må sikres med fysiske sperringer, slik at man unngår å gå uforvarende utfor trappen eller forveksler sittetrapp med en vanlig trapp. Blindeforbundet fraråder på det sterkeste at sittetrapper brukes i kombinasjon med andre trapper, fordi det da blir vanskelig å skille mellom disse og dermed fare for alvorlige skader og uhell.

## Fortau og gågater

Alle fotgjengere skal komme trygt og effektivt frem. På fortau og i gågater er det viktig at gangbanen er fri for hindringer og faremomenter, og at det er lett å finne retningen.

- Kanten mellom gangarealet og vei, eller annet trafikkert område, må være tydelig markert med kantstein/fortauskant. Ulike trafikkantgrupper skilles, for eksempel med nivåforskjeller. Ved nedsenket kantstein til en høyde på 2 centimeter, bør dette skillet markeres, eksempelvis med varselfelt.

- Gangarealet må være fritt for hindringer og faremomenter (skilt, ute-servering, stolper, sykkelstativer, etc.). Her må kommunen fastsette tydelige retningslinjer og kontrollere at disse etterleves. Dette for å hindre at praksis sklir ut, med eksempelvis tilbudsskilt eller ute-servering som «spiser seg inn» i gangsonen.
- Statens vegvesens veileder v129, «Universell utforming av veier og gater», angir at ferdselssonen for gående bør være minst 2 meter og fri for hindringer. Vegvesenet legger til at den frie ferdselssonen i praksis som regel bør være bredere, for at det ikke skal føles trangt ved store mengder gående. Veilederen finner du ved å søke på vegvesenets hjemmesider: [www.vegvesen.no](http://www.vegvesen.no) • Standarden NS 11005 skriver følgende om fri høyde i gangbanen: Det skal være minst 2,25 meter fri høyde i full bredde langs hele gangadkomsten og gangveien.
- Gode ledende elementer. Gjerne naturlige ledelinjer, som eksempelvis mur, gjerder, vannrenner og fortauskanter eller kantstein.
- Sebrastriper i alle gangfelt. Stripene må vedlikeholdes og males opp ved behov.
- Lyd i alle lyskryss.
- Unngå oppadrettet lys i gategrunn, fordi det kan blende og dermed gjøre at mange synshemmede hindres fra å utnytte sin synsrest.

## Lekearealer

Alle skal med. Dette er det aller viktigste når man skal bygge inkluderende skolegårder, uteområder i barnehager og lekeplasser.

Følgende krav må oppfylles for at alle lekelystne skal kunne leke trygt og enkelt finne frem til aktivitetene:

- Gode ledesystemer. • Alle brukergrupper må få tilgang på informasjon om hvor de ulike aktivitetene er. God belysning og kontraster, taktil (følbar) informasjon og mulighet for orientering ved hjelp av hørsel, er avgjørende faktorer.
- Ryddig fysisk utforming, uten hindringer og faremomenter som kan forårsake ulykker og skader.
- Soneinndeling. En planløsning som er lett å lese – oppnås ved å dele arealet inn i soner, med klare skiller mellom sonene. Gangsone, møbleringssone, veggsoner og aktivitetssone.
- Unngå kanter og trinn. Hvis kanter og trinn likevel finnes, må disse faremomentene merkes med varselfelt, trappenesemarkering og oppmerksomhetsfelt.
- Sittetrapp og amfier må sikres med fysiske sperringer, slik at man unngår å gå uforvarende utfor trappen eller forveksler sittetrapp med en vanlig trapp.
- Blindeforbundet fraråder på det sterkeste at sittetrapp brukes i kombinasjon med andre trapper, fordi det da blir vanskelig å skille

mellom disse og dermed fare for alvorlige skader og uhell.

### Uderganger og overganger

Uderganger og overganger skal gjøre at alle kan ferdes trygt når de må krysse trafikkerte områder. Trygghet for alle stiller krav til den fysiske utformingen.

#### Viktigste krav til underganger:

- God belysning. Uderganger er i sin natur mørke og vanskelige å finne frem i. Dette må løses med riktig belysning.

#### Viktige krav til overganger:

- Fotgjengeroverganger må markeres med varselfelt (farefelt).
- Trapper må utformes og markeres i tråd med Blindeforbundets krav
- Gode ledesystemer.

### Turstier

Turstier gir viktige bidrag til aktivitet, frisk luft og opplevelse. Rutene må utformes slik at alle finner frem og får tilgang på det turstien har å by på.

Vi kan se for oss at kommunen, eller det lokale tur- eller historielaget, gleder innbyggerne ved å åpne en kultursti eller en guidet tur gjennom et historisk område. For å sikre turglede for alle, må følgende krav oppfylles:

- God oppmerking, som viser vei gjennom hele ruten (godt og sammenhengende ledesystem).

- Informasjonen underveis (eksempelvis kart, informasjonstavler eller veiskilt/retningsindikatorer) må gjøres tilgjengelig for alle. For synshemmede er det avgjørende med taktil (følbar) informasjon og mulighet for orientering ved hjelp av hørsel.

En kultursti blir verdiløs for en synshemmet bruker hvis hun ikke får vite noe om hva hun går forbi langs ruten.

### Markering mellom gående og syklende

Standardløsning for markering mellom gående og syklende må følges.

Landet rundt bygges løsninger hvor gående og syklistene skal dele på ferdselsårer/utearealer. Det oppstår imidlertid farlige situasjoner og ulykker hvis det ikke skilles klart mellom hvilken del av fortau eller gang- og sykkelveier som er avsatt til gående, og hvilken del syklistene skal bruke.

I Norge er standard løsning for sykkelvei med fortau, at sonene for henholdsvis gående og syklistene skilles med skråstilte kantstein (Veg- og gateutforming, Håndbok N100, Vegdirektoratet 2014, side 125). Blindeforbundet vil på det sterkeste understreke at det ikke må avvikes fra denne standarden. Oppmerking/markering med maling gir ikke tilstrekkelig sikkerhet.

Et tydelig skille mellom gang- og sykkelbanene reduserer faren for ulykker og skader betraktelig, samtidig sikres det at både gående og

syklende kommer raskt og effektivt frem.

Den aktuelle håndboken fra Vegdirektoratet finner du ved å søke på [www.vegvesen.no](http://www.vegvesen.no)

## Ledelinjer

Naturlige ledelinjer er førstevalget

Naturlige ledelinjer er arkitektoniske virkemidler som brukes til å vise vei. Med «naturlige» menes at de naturlig tilhører bygningen eller uteområdet.

Naturlige ledelinjer utendørs kan være

- Vegger
- Fortauskanter/kantstein
- Veikant
- Soneinndelt belegning
- Kontraster mellom ulike typer underlag
- Gatestein/brostein
- Mur
- Gjerde
- Møblering
- Håndlister
- Asfalt ved gress
- Helle ved gress
- Hekk (jevnt klippet)
- Blomsterrabbatt
- Godt «vedlikeholdt» brøytekant

Bevisst bruk av tradisjonelle, arkitektoniske virkemidler vil redusere behovet for «kunstige ledelinjer»

som legges særskilt for at blinde og svaksynte skal kunne orientere seg.

Kunstige ledelinjer kalles også retningsindikatorer. Dette er aktuelt å bruke når naturlige ledelinjer ikke gir tilstrekkelig retningsinformasjon. Spesialelementer legges i underlaget, for at blinde og svaksynte skal kunne orientere seg etter dem. Eksempler (utendørs): Granittheller eller støpejerns-elementer med langsgående riller.

De ledende elementene må være opphøyde, ikke frest ned i underlaget. For å unngå kollisjoner, skader og uhell, må ledelinjene være frie for fysiske hindringer.

Krav til kunstige ledelinjer utendørs

- Den taktile overflaten skal ha luminanskontrast mot omgivelsene på minimum 0,4.
- Det bør tilstrebes jevnt underlag på gangbanen i minimum 90 centimeter bredde parallelt med retningsindikatoren/ledelinjen.
- Bredden på ledelinjen må være minimum 210 millimeter.
- Der det er nødvendig med en retningsendring på 90 grader, skal ribbene legges på tvers av gangretningen i en avstand på 800–900 millimeter før krysset i begge retninger.
- Retningsendringer mellom 45 og 90 grader bør unngås da det kan være vanskelig å følge slike retningsendringer til retningsindikatoren.

- Der ledelinjer møtes, skal ribbene legges på tvers av gangretningen i en avstand på 800 – 900 millimeter før krysset i alle retninger. Dette gir et forvarsel om at man nærmer seg en endring av gangretningen. I T-kryss legges ribbene i selve krysset, mens i X-kryss legges ribbene i den retning som er mest trafikkert. • Høyden på ribbene skal være 5 (+/- 1) millimeter høyere enn gateoverflaten rundt.
- Bredden på ribbene skal være 25 – 35 millimeter målt nederst og 20 – 30 millimeter målt øverst.
- Gangarealet må være fri for hindringer og faremomenter (skilt, uteservering, stolper, sykkelstativer, også videre). Her må kommunen fastsette tydelige retningslinjer og kontrollere at disse etterleves – for å hindre at praksis sklir ut, med eksempelvis tilbudsskilt eller uteservering som «spiser seg inn» i gangsonen.
- Statens vegvesens veileder v129, «Universell utforming av vegger og gater», angir at ferdselssonen for gående bør være minst 2 meter og fri for hindringer. Vegvesenet legger til at den frie ferdselssonen i praksis som regel bør være bredere, for at det ikke skal føles trangt ved store mengder gående. Veilederen finner du ved å søke på vegvesenets hjemmesider: [www.vegvesen.no](http://www.vegvesen.no).
- Standarden «NS 11005:2011 Universell utforming av opparbeidete uteområder» skriver følgende om fri høyde i gangbanen:

Det skal være minst 2,25 meter fri høyde i full bredde langs hele gangadkomsten og gangveien.

### Krav til oppmerksomhetsfelt utendørs

- Bredden på oppmerksomhetsfeltet bør være 1200 – 1600 millimeter eller 300 – 400 millimeter bredere enn ledelinjen på hver side.
- Dybden bør være 800 – 900 millimeter. • Tilpassing til de stedlige forhold må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det kan for eksempel være aktuelt å tilpasse bredden til det objektet indikatoren skal vise til. Det kan også være aktuelt å redusere arealet av plasshensyn eller av estetiske årsaker.
- Oppmerksomhetsfelt skal ha en luminanskontrast på 0,4 til omgivelsene rundt.

### Krav til utforming av varselfelt (farefelt) ved trapp utendørs

- Varselfeltet legges med flattoppede kuler.
- De flattoppede kulene legges diagonalt i varselfeltet.
- De flattoppede kulene skal være 5 (+/- 1) millimeter høyere enn gateoverflaten rundt.
- Kulene skal ha bredde nederst på 25 – 35 millimeter og bredde øverst på 10 – 20 millimeter.
- Det bør være 400 kuler per kvadratmeter varselfelt når hver kule er 25 millimeter bred.



- Det bør være 300 kuler per kvadratmeter varselfelt når hver kule er 35 millimeter bred.
- Avstanden mellom kulene bør være 50 millimeter når hver kule er 25 millimeter bred og 70 millimeter avstand når hver kule er 35 millimeter bred.
- Varselfelt skal ha en luminanskontrast på minimum 0,8 til omgivelsene rundt.
- Flatoppede kuler er mest behagelig å gå på, gir bedre gjenkjenning, er mer sklisikkert og mer robust mot skader, for eksempel fra vedlikeholdsutstyr.

### Varselfelt ved gangfelt

- Varselfelt ved gangfelt bør ha en rektangulær form, og legges ut mot kantsteinen som ligger

mot trafikkarealet i hele bredden med nedsenket område. Varselindikatoren legges slik at synshemmede kan ta ut gangretningen rett over krysset vinkelrett i forhold til kantstein og/eller varselindikator.

- Der hvor varselfeltet ligger i enden av en retningsindikator, er hovedregelen at varselfeltet skal ha en dybde på 1200 millimeter for at det skal være mulig å stoppe i tide.
- Der hvor varselfeltet ikke ligger i enden av en ledelinje, er hovedregelen at varselfeltet skal ha en dybde på 600 millimeter for at det skal være mulig å stoppe i tide.
- Dersom lokale forhold tilsier det, kan dybden unntaksvis reduseres ned til 300 millimeter for eksempel på smale fortau.

## Høstkonferansen 2017

Skrevet av: Stine Jåthun



Fotokreditering: [www.franksfoto.no](http://www.franksfoto.no)

**13.- 15. oktober var vi samlet på Hurdal syn- og mestringssenter for den årlige høstkonferansen. Drøyt 55 voksne og 15 barn og ungdommer deltok.**

**Fredagen startet på vanlig vis med praktisk informasjon og møte mellom nye medlemmer og likepersonene. Etter middag fortsatt vi med informasjon om hva RP-foreningen har gjort det siste året og hvilke planer vi har fremover. Kvelden ble avsluttet med en liten «Bli-kjent-quiz».**

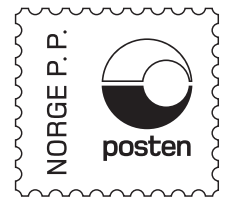
**Lørdag formiddag var det valgfritt program. Vi fikk muligheten til å prøve å bevege litt på hofter og føtter på dansekurs. Parallelt med dansekursene var det også et foredrag av Tor Sannum. Tor er en veldig kunnskapsrik mann, han er utdannet mobilitets-instruktør og er leder av Lions Førerhundskole. Han har drevet med førerhunder helt siden oppstarten i Norge. Han snakket om mobilitet, orientering og holdepunkter. Mange fikk nye tips og triks til bedre orientering. Flere benyttet seg også av muligheten til å prøve førerhund etter foredraget. Martin Smedstad fulgte deretter opp med siste nytt innen forskningen.**

**Etter lunsj var tiden inne for den tradisjonsrike aktivitetsløypen. Her ble deltakerne delt inn i lag som måtte samarbeide om å komme seg gjennom løypa. I år fikk man blant annet testet smaksløkene og hukommelsen, man fikk gjettet vekt og kastet støvel. Det var veldig god innsats og mye latter.**

**På søndag startet vi dagen med et spennende foredrag av psykolog og medlem av RP-foreningen, Anne Mette Bredahl. Hun snakket om det å leve med en progredierende øyesykdom. Hun snakket om erkjennelse, vanlige reaksjoner på kriser og mestringsstrategier. Hun brukte flere eksempler fra eget liv. Et veldig godt og nyttig foredrag. Etter foredraget hadde vi gruppesamtaler med utgangspunkt i foredragets tema.**

**Vi vil takke alle for et flott arrangement! Jeg vil rette en ekstra takk til Marianne Berthelsen Sæther og Anne Berit Aunøien Gravvold som sammen med meg arrangerte høstkonferansen i år.**

**Håper vi ser flere av dere på jubileumssamlingen neste år!**



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

## Bli medlem i RP-foreningen! Benytt innmeldingsskjema på [www.rpfn.no](http://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](mailto:rehab.oslo@blindeforbundet.no)

Vi sender deg gjerne kurskatalogen for 2018.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon