



Årets hedersprisvinner – sykepleier Sonja Karine Lerdal

Vi ønsker alle våre lesere
en riktig GOD JUL og et
fantastisk GODT NYTT ÅR!

Leder	3	Høstsamling med mobilitet i fokus.	15
Informasjonsmateriell	4	Hva tenker Tyrilistiftelsen om vinn-vinn?	19
Redaktørens hjørne	5	Oslo Maraton	20
Les RP-nytt med ørene	6	Invitasjon til vinn – vinn 2022	21
Innkalling til årsmøte 2022	7	Program vintersamling på Mesnali.	22
Langs kyststien ved Stavern.	8	Nytt fra forskning	23
RP-mila for syvende gang.	10		
Hvem er du, Terje Gravvold?	11		



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Terje Gravvold

Styremedlem: Monica Johansen

Styremedlem: Joachim Larsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Brynjulv Norheim

RP-nytt
Redaktør: Grethe Lunde
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, adresse etc. 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
Layout: May Brith Wiig Pedersen
Ombrekking: 07 Media – 07.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352



Av
Atle Lunde

Fra leder

Kjære medlemmer!

Enda et spennende år for RP-foreningen går mot slutten. Det at det for første gang ble utført klinisk behandling med genterapi her i Norge, er et stort gjennombrudd. Fire personer med RPE65-relatert netthinnesvikt har fått behandlingen hittil, og operasjonene som ble utført på Ullevål var vellykket.

Nylig ble Ullevål inkludert i avgjørende fase av et klinisk forsøk som en del av et europeisk samarbeid. Noen norske pasienter kan dermed få være med i et forskningsprosjekt hvor det vil bli utført utprøvende behandling med genetisk metode rettet mot mutasjoner i en bestemt del av USH2A-genet. Hvis alt går som planlagt, vil prosjektet starte opp allerede rundt årsskiftet. Vi får krysse fingrene for at det blir vellykket og at denne behandlingen kan bli en realitet i fremtiden. Du kan lese detaljer om prosjektet i «Nytt fra forskningen» i denne utgaven av RP-nytt.

Ellers har vi fått gjennomført en del aktiviteter i året som snart er over. Pandemien satte en stopper for noen av aktivitetene i våre og årsmøtet

ble for andre gang avholdt som videomøte. Holmenkollstafetten og RP-mila ble en del amputert siden de opprinnelig var avlyst, men at vi allikevel fikk til noen små samlinger for de mest aktive utøverne.

Vinn-vinn samlingene ble gjennomført med bravur. Mange deltar, og tilbakemeldingene er utrolig positive. Vi får håpe at våre søknader til neste år om fortsatt drift av prosjektet blir innfridd.

Høstmøtet ble avholdt på Hurdal syns- og mestringscenter i begynnelsen av oktober. Årets hederspris ble tildelt Sonja Karine Lerdal, som jobber ved Ullevål Sykehus. Les mer om utdelingen i artikkelen om Høstmøtet i dette bladet. Tema for helgen var mobilitet og bruken av hjelpemidler. Jeg tror nok at det ble en del aha-opplevelser gjennom de forskjellige foredragene vi hadde. Men vi må ikke glemme hvor viktige disse samlingene er for det sosiale. Her treffes gamle og nye medlemmer for utveksling av erfaringer, men ikke minst at det knyttes relasjoner og vennskap.

En stor takk til alle dere som gjør det mulig å gjennomføre alt vi ønsker av aktiviteter. En stor takk også til Tyrilistiftelsen, sponsorer og andre som gjør det mulig for oss å ha et høyt aktivitetsnivå. Og så må jeg få takke for at jeg ble årets Team RP vinner.

Av fysiske årsaker er jeg ikke den som deltar på Team RP sine aktiviteter, men noen har visst hørt om det strenge treningsregime jeg driver med hjemme. Tusen takk, det er en stor ære!

Helt til slutt må jeg og styret få lov til å ønske dere alle en riktig fin jul og et fortreffelig godt nytt år!

Informasjonsmaterieill

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

Innsikt gir utsikter (informasjons-håndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter (DVD – ikke på nettsiden)

Følelser når synet svikter (DVD – ikke på nettsiden)

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)

Hjelp oss å holde medlemsregisteret oppdatert!

Har du flyttet? Gi oss beskjed slik at vi sender deg informasjon til korrekt adresse. Melding om flytting kan sendes inn til oss på e-post post@rpfn.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpfn.no

E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer: kasserer@rpfn.no

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

For henvendelser til Team RP: teamrp@rpfn.no

For alle andre henvendelser: post@rpfn.no





Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

Jeg er den nye redaktøren av medlemsbladet til foreningen og er ofte «øynene» til Atle i hverdagen. Jeg er altså seende, men har tidligere hatt styreverv i foreningen og har erfaring som redaktør fra andre medlemsblader. Jeg kjenner godt til hva RP-foreningen står for.

Jeg overlevde et massivt hjerneslag i 1994 og har valgt å være «hjulbeint» når energi og krefter synker til et lavmål. Jeg jobber med hjerneslag på europeisk nivå og har fortalt min mestringshistorie til parlamentarikere i EU ved flere anledninger.

Det er viktig å fortelle hvordan vi har det for at omgivelsene skal forstå oss. Jeg har synlige skader, men også en del usynlige (lammelser, kognitive og sterke smerter). Utfordringer til tross – jeg har veldig god livskvalitet og svært stor strikkeglede.

Når du leser dette, er vi i julemodus de fleste av oss. Mer lys og flere lukter å «gjette» hva er, noen mer kjente enn andre. Her i huset er ønsket om en roligere måned mer en drøm enn virkelighet. Vi ønsker alltid å være ferdig med «den travle» delen av måneden så tidlig som mulig,

sånn at vi heller kan sette søkelys på hverandre og familien i desember.

Men, som regel er det den 15. desember før vi kan starte «landingene» til jul – der den gode gleden på julaften, tradisjonsrik mat, julepyntet hus og stemningen er det viktigste.

Forresten dere:

Forslag til artikler i bladet settes det veldig stor pris på at dere sender meg, så skal jeg gjøre det jeg kan for å få det på trykk. Kanskje har du en god historie du ønsker å fortelle våre lesere/lyttere, eller kanskje har du en erfaring som andre kan lære noe av?

Har du gått en tur i nærområdet eller kanskje langt av gårde og vil fortelle oss om den. Ingenting er bedre. Bilder fra turen, med en forklaring er det alltid nyttig å slenge med.

Jeg gleder meg til å ta imot det dere sender meg. Ta gjerne kontakt på rpnytt@rpf.no.



Les RP-nytt med ørene

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

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

Mange tusen lydbøker

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

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

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

Aviser og tidsskrifter

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

Bli låner

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



Innkalling til Årsmøte 2022

Sted: Scandic Ørnen, Lars Hilles gate 18, 5008 Bergen

Tid: 4.–6. mars 2022

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende senest 21. januar 2022. Send epost til post@rpf.no eller brev til «RP-foreningen i Norge, Postboks 5900 Majorstuen, 0308 Oslo».

Forslag på medlemmer til verv meldes til valgkomiteens leder, Rainer Henriksen på telefon 984 52 267 innen 21. januar 2022.

Forslag til saksliste:

Åpningstale av styreleder Atle Lunde

- 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 tellekorps
- Sak 7 Valg av medunderskriver av protokollen
- Sak 8 Styrets årsmelding for 2021
- Sak 9 Årsregnskap 2021 + Revisors beretninger
- Sak 10 Innkomne forslag
- Sak 11 Budsjett 2022
- Sak 12 Valg

Dette er en foreløpig saksliste, endelig saksliste blir sendt til de påmeldte sammen med dokumentene til årsmøtet.

Vinn – vinn langs kyststien ved Stavern

Av: Håkon Gisholt

RP-foreningen har siden 2010 arrangert ulike fjellturer i midten av august hvert år. I år ønsket vi å gjøre noe helt annet, og inviterte i stedet til en helgesamling i Stavern der hovedaktiviteten var å gå den idylliske Kyststituren.

I tillegg til at dette var foreningens årlige turhelg, var også våre venner fra Tyrili invitert som et ledd i Vinn – Vinn 2021. Totalt 60 deltagere fant veien til Stavern folkehøyskole.



Kruttårnet i Stavern, bildet er tatt nedenfra og viser et imponerende tårn i grå stein fra en spennende vinkel der tårnet bare blir mindre og mindre mot himmelen. Foto av Gry Ånesland

Etter en svært varm og flott sommer hadde yr.no meldt til dels kraftig regn denne helgen, men var vi heldige allikevel? Da selve tur-dagen var der dukket også solen opp igjen, og de små regndråpene kom først på kvelden etter at vi var trygt i hus igjen.

Busser transporterte deltagerne til Anvik gård der turen startet. Turen gikk langs gode grusveier, over sandstrender, svaberg og mindre stier. Det var lagt inn to stopp med mulighet for bading, og i tillegg var det et ekstra overraskelsesstopp da en av Tyriliederne uventet dukket opp i løypen ved Minnehallen der han serverte pizza og drikke til alle turdeltagerne. Et svært kjærkomment innslag til slitne deltagerne.

Skulle det i fremtiden komme spørsmål om «Hvor var du da Jakob Ingebrigtsen vant OL-gull på 1500 meter», så vet deltagerne det, all den tid deltagerne stod samlet på stien rundt en mobiltelefon som kringkastet direkte fra Tokyo.

En stor takk til våre eminente ledsagere fra Tyrili som gjorde turen til en flott opplevelse. Og en stor takk til artisten Robert Skarsbakk som underholdt med en mini-konsert på kveldstid.

Før hjemreise på søndagen ble vi kjørt til Bøkeskogen i Larvik, og fikk en fin tur der.

Fikk du ikke anledningen til å følge det fine Vinn – Vinn samarbeidet denne helgen, er det ny mulighet allerede 10. – 12. desember på Mesnali ved Lillehammer. Ta da kontakt med hakongis@gmail.com for påmelding. Program ligger på foreningens nettsider www.rpfn.no.



*Bøkeskogen i Larvik, en av flere benker som er plassert i skogen – her ser man utover mot havet gjennom flott høyreist bøk. Her kan man virkelig la en pust i bakken bli et øyeblikk.
Foto av Thorunn Løkenberg Bjørnø*



Bøkeskogen i Larvik, der man ser at turstien går oppover i skogen og deler seg i en sti til venstre og en til høyre. Hvilken skal man velge? Foto av Thorunn Løkenberg Bjørnø

Søndag 5. september arrangerte vi RP-mila for syvende gang

Av: Monica Johansen

RP-mila pleier å være en del av Friluftslivets dag som alltid arrangeres på Sognsvann i Oslo første søndag i september.

I år som i fjor måtte Friluftslivets dag avlyse arrangementet sitt grunnet koronasituasjonen i Oslo.

RP-mila er en søndagstur for øyeforskning der alle kan delta. Kommer du deg ikke på tur denne dagen, kan du likevel være med å støtte Forskningsfondet vårt. Ønsker du eller noen du kjenner å støtte Forskningsfondet så vipser du det beløpet du selv ønsker. Beløpet går uavkortet til øyeforskning.

Alt du trenger å gjøre er å vipse beløpet til 18114.

Dette er en vippskonto som man ellers i året også kan sette inn penger på som uavkortet går til forskningsfondet vårt.

Styret i RP foreningen ønsket uansett å arrangere en felles tur på Sognsvann for våre medlemmer.

Som et alternativ denne gangen møttes vi lørdag 4. september. Vi ble ikke mange denne gangen, men

Håkon, Rainer, Marianne, Anna og Monica og 3 førerhunder fikk en kjempefin tur til Ullevålseter, i strålende fint vær. Etter turen inviterte vi alle til å være med til Oslo for en matbit og sosialt samvær. Vi som var med hygget oss utover kvelden, men samtidig skulle vi ønske at flere hadde vært med på turen.

Vi håper at noen av dere medlemmer rundt omkring i Norge fikk til noe lignende, og send gjerne inn en liten tekst til styret rundt turen, så legger vi det inn i RP-nytt.

Neste år håper vi på at vi igjen kan være på Sognsvann. Da hadde det vært veldig hyggelig om mange flere ville være med oss på arrangementet. Så sett mer enn gjerne av 1. søndag i september i kalenderen for 2022.

Hilsen fra Styret

Hvem er du, Terje Gravvold?



Jeg er en mann på 46 år, bosatt på Ensjø i Oslo. Født på Hønefoss, men jeg har tilbragt mesteparten av barne- og ungdomsåra i Surnadal på Nordmøre. Sammen med Anne Berit har jeg to kjekke gutter, Olav Magnus (17) og Jørgen (12). I tillegg har familien to firbeinte medlemmer, labradoren Elsa og Sibirkatten Cosinus.

Hvilken utdanning har du?

Etter endt grunnskole ble valget allmenfag på Surnadal videregående skole. Selv om jeg var rimelig lei av teoretiske fag etter ungdomsskolen, ble dette den mest praktiske løsningen gitt

RP-diagnosen. Kjemi og biologi sammen med valgfagene IKT og bil-elektro var favorittfagene.

I 1994 startet jeg på IT-studier ved Høgskolen i Molde. Her gikk jeg i 4 år. Det siste året ble kombinert med jobb som hjelpelærer på datalab'en ved Høgskolen og en deltidsstilling ved IT-avdelingen på Fylkeshuset i Molde. På fylkeshuset fikk jeg blant annet gleden av å drive opplæring i Word/Excel og i internett for fylkeskommunens ansatte.

Tiden i Molde har jeg mange gode minner fra. På skolen kunne vi «game» (Doom) og slå oss løs på internett (via skolens 256 kbps internettlinje). Det ble en del sene kvelder på skolen og på hybelen, men også noen kvelder på studentkroa, hrmm. Molde Jazz har også satt sine spor.

Under studietiden var jeg også engasjert i Norges Blindforbunds Ungdom, gjennom verv i Møre og Romsdal lokallag og senere sentralstyre. Gjennom vervet i lokallaget fikk jeg anledning til å være med på mye gøy. Vi arrangerte kurs i fjellklatring på Aak Fjellsportssenter, og mange andre spennende aktiviteter.

Er du i arbeid?

Nå jobber jeg som sikkerhetsanalytiker i Arbeids- og Velferdsdirektoratet (NAV). Da jeg flyttet til

Oslo i 1998, rett etter skolen, startet jeg arbeidskarrieren i det som den gang var Trygdeetaten. Jobben den gang besto i å drifte etatens datanettverk lokalt i Oslo og ut mot alle landets Trygdekontor og Hjelpemiddelsentraler.

Jeg har hele tiden hatt interesse for IT-sikkerhet, og da jeg i år 2000 fikk tilbud om å bli teknisk prosjektleder for Trygdeetatens "sonedelingsprosjekt" takket jeg ja til det. I dette prosjektet fikk jeg ansvaret for å utforme og sikre etatens datanettverk på en slik måte at det var mulig å koble sammen internnettverket med det store internettet. Jobben besto også i dialog med datatilsynet og etatens interne sikkerhetsledelse når det gjelder å få godkjent design og sikringstiltak.

Jeg fant fort ut at mine interesser var mer i teknisk retning enn i prosjektledelse og administrasjon. Gjennom min tid i NAV (tidligere Trygdeetaten), som nå faktisk er 23 år, har jeg hatt mange ulike roller og oppgaver innenfor datasenter design, infrastruktur sikkerhet, nettverk og konfigurasjon av Googles skytjenester, for å nevne noen.

I dag jobber jeg sammen med 4 andre i et lite team som jobber med å stable på beina en mer helhetlig sikkerhetsovervåking i NAV, et såkalt Security Operations Center. Et veldig spennende arbeide, hvor vi jobber tett med etatens sikkerhetsorganisasjon og eksterne sikkerhetsmyndigheter

(som for eksempel Nasjonal Sikkerhetsmyndighet, NSM).

Har du noen hobbyer?

I barndommen og ungdomsåra var jeg veldig glad i å sykle. Har også sykla litt etter at jeg kom til Oslo, men det har blitt slutt med det etter at risikoen forbundet med aktiviteten ikke kan forsvares lenger. Jeg har forsøkt meg et par ganger på tandemsyssel, men det blir liksom ikke helt det samme, man mister friheten og muligheten til å være alene.

De siste 3 til 4 åra har jeg begynt å løpe. Dette gir meg noe av friheten jeg tidligere kjente på med syklinga. Jeg løper helst i marka, og mest i Lillomarka rundt Tonsenhagen/ Ammerud/Linderudkollen. Løpinga gir meg frihetsfølelse, mestringsfølelse og muligheter til å oppdage nye steder/veier (tilsiktet eller utilsiktet). Det er også en herlig måte å komme seg ut i naturen på.

Det rare er at jeg opp gjennom alle år har sett på løping som kjedelig og slitsomt. Jeg har alltid vært glad i å traske rundt, men løping har liksom ikke vært min greie. Det er først etter at jeg innså at sykkelene måtte ofres for godt at løping har blitt noe jeg driver med, og som sånn sett kan kalles en hobby.

Ellers liker jeg veldig godt å være på vannet i kajakk. Det er dessverre ikke noe jeg gjør så ofte, men når jeg gjør det storkoser jeg meg! I sommer deltok jeg på et kajakk-kurs for

funksjonshemmede gjennom Oslo kajakk klubb, og dette ga virkelig mersmak. Vi får se om dette kan bli min nye hobby til neste år, om tiden strekker til.

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

Team RP er et helt fantastisk tilbud, mye takket være primus motor Håkon Gisholt, men også de andre som er med på å planlegge og arrangere.

Vinn-vinn arrangementene jeg har deltatt på har alle vært en stor suksess. Der møter man utrolig mange hyggelige folk. Selv for en traust møring, som helst vil dra ut i skogen alene, er det bra å bli sosialisert litt av og til. Møte med Tyrilievene er en sterk opplevelse som setter spor. Det skaper perspektiver som blant annet hvordan jeg må justere mine fordommer etter møte med Tyrilievene, og hvordan dette kan sammenlignes med fordommer andre har mot meg som funksjonshemmet? For meg tror jeg dette har gjort at jeg tør å være mer synlig som synshemmet. Skal man fjerne fordommer er det første steget alminneliggjøring, og da kan man ikke «gjemme seg».

Gjennom å la elever ved Tyrili, som er under rusbehandling, være ledsagere gir man dem tillit. Det er viktig for deres selvbilde. For min egen del får jeg muligheten til å lære ting om andre mennesker jeg

kanskje ikke ville fått muligheten til uten. I tillegg får man en hyggelig turkompis, og kanskje en venn videre i livet.

I det siste har jeg også deltatt på Team RPs faste løpetreninger på Bislett stadion. Det har også vært en herlig opplevelse. Det er så gøy at det finnes så mange frivillige ledsagere som er villig til å gjøre en jobb for andre! Treningene er sosiale, og det gjør løping på flat bane litt mer levelig. Gjennom Bislett treninga klarte jeg også å hanke tak i Ketil Buan, som gjorde en helt fantastisk jobb i å guide meg gjennom Oslo Maraton (halvmaraton) i år.

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

Nei, det kan jeg dessverre ikke si så mye om, av den enkle grunn at jeg ikke husker det. Jeg fikk diagnosen i 2-3 års alderen, og har levd med RP hele livet. Jeg har mange ganger kjent på savnet etter å kunne kjøre bil, spesielt som ungdom på bygda, men jeg vet ikke hvordan det er å se 100%.

Jeg har nok aldri hatt noe særlig mer enn 5-10 graders synsfelt, og mørkesynet har alltid vært dårlig. Jeg har noen morsomme opplevelser på tur hjem med sykkel på natta hvor jeg må sykle fort nok til at dynamoen gir strøm til lykta, men sakte nok til at konsekvensen av en utforkjøring ikke blir fatal.

Ellers har jeg nok samme syndrom som «alle» med RP. Det skal ikke

synes at jeg ser dårlig, dette har gitt meg noen morsomme opplevelser, men flest pinlige. Nå bruker jeg hvit stakk og løpevest med BLIND på, har funnet ut at det er smarte valg i lengden, men det har tatt lang tid å komme dit.

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

Nå har jeg kommet i den alderen at de store drømmenes tid er forbi. Jeg har for eksempel mange ganger tenkt på å bytte jobb, og også fått andre jobbtilbud, men valgt det trygge. Jeg er kanskje ikke så mye til drømmer.

Til slutt. Hva gjorde at du ble interessert i vår forening?

RP-foreningen har et litt annet fokus enn Norges Blindforbund, de to organisasjonene lever veldig godt sammen, uten å trække hverandre på tærne. For meg dekker RP-foreningen behovet for å treffe andre med

samme utfordringer som meg, samt å få informasjon om ting som er relevant for min situasjon. Det at foreningen ikke undergraver Norges Blindforbunds posisjon med tanke på å representere synshemmede som helhet, er essensielt.

Foreningen har også et forskningsfokus som Blindforbundet, i alle fall frem til nå, har manglet. Selv om det kanskje ikke er mye håp om at man skal finne en kur for min genfeil i nærmeste fremtid, er det alltid et håp der. Uansett synes jeg det er viktig å satse på forskning i forhold til kommende generasjoner, og på det området gjør foreningen en fabelaktig innsats.

I tillegg har man aktivitetene gjennom Team RP som er et helt fantastisk fritidstilbud med mulighet for å knytte bånd med aktuelle ledsagere.

Har du husket refleks?

Vi er inne i den mørke tiden av året, der det å bli sett av rullende kjøretøy er spesielt viktig for å være en trygg myk trafikant.

Du vet antakelig at både førerhundselen og den hvite stakken har refleks «innebygd», men husker du på å ha på deg refleks når du går ute i mørket?





Årets hedersprisvinner Sonja Karine Lerdal med leder Atle Lunde til venstre og Ragnheidur Bragadottir og Martin Smedstad til høyre. Hedersprisen er et nydelig bilde som viser to mennesker som holder hender og som går mot «lyset». Foto: Grethe Lunde

Høstsamling med mobilitet i fokus

Av: Joachim Larsen

Helgen 1.– 3. oktober var det duket for RP-foreningens årlige høstsamling. I år var vi tilbake på Hurdal syn- og mestringssenter, hvor vi sist samlet oss for 2 år siden. Dette ble en flott og innholdsrik helg med hele 43 deltakere, både gamle kjente og noen nye ansikter å bli kjent med.

Fredagen startet med middag i restauranten. Man slipper altså ikke

unna fredagstacoen, selv ikke på Hurdalsenteret! Etter middag samlet vi oss i gymsalen for en introduksjon til helgen samt utdeling av årets hederspris.

I år gikk hedersprisen til Sonja Karine Lerdal, sykepleier på øyeavdelingen på Ullevål sykehus i 18 år. Vi gratulerer og takker for mangeårig innsats for synshemmede! Øyelege Ragnheidur Bragadottir var til



Thor Dagfinn Bjelland når han finner neste intrikate spørsmål under Quiz'en på fredagskvelden. Foto: Grethe Lunde

stede og leste opp innstillingen for prisen. Sonja får denne prisen for sitt utrettelige engasjement for oss som er pasienter ved øyeavdelingen. Hun er en snill, lyttende og raus person som ser hele deg og ikke bare diagnosen du nettopp har fått. Dette skaper en god trygghet for alle de nervøse pasientene og pårørende som er innom avdelingen. Vi vil takke både Sonja og Ragnheidur for at de tilbrakte denne kvelden med oss.

Deretter forflyttet vi oss til Hammersborg hvor Thor Dagfinn Bjelland satte våre kunnskaper innen musikk og annen trivia på prøve med sin tradisjonelle quiz. Deretter fulgte det mye mingling og hygge utover kvelden.



Det øverste bildet er av Monica Johansen og førerhunden hennes Malo som viser henne til en ledig stol i salen. Det nederste bildet viser Monica og Malo ved døren der Malo helt tydelig er stolt av at han har funnet døren og kan vise dette til Monica.

Lørdag formiddag var det klart for tre foredrag. Siden årets hovedtema var mobilitet, fikk Cato Aspdahl æren av åpne dagen med et foredrag om bruk av hvit stokk. Cato jobber til daglig som mobilitetsinstruktør



*Bakken ned fra senteret i høstdrakt. En av gruppene som er på tur helt nederst i bakken.
Foto: Grethe Lunde*

på Hurdalsenteret, og opplever at det kan være ekstra utfordrende å overbevise personer med RP om å ta mobilitetsstokken i daglig bruk. Vi håper at noen ble mer motivert til dette etter å ha hørt på Cato.

Deretter kom Anne-Birthe Dahle fra Førerhundskolen i Norges Blindforbund og fortalte oss om hvordan førerhunder kan hjelpe synshemmede i hverdagen. Vi fikk også en liten demo av førerhunden

Malo som hjalp sin bestevenn Monica med å finne døren og en ledig stol i salen. Anne-Birthe orienterte deretter om prosessen rundt det å anskaffe seg hund. Mye nyttig info for de som måtte gå med en «førerhund i magen».

Til slutt demonstrerte IKT-instruktør Bjørn Gulbrandsen hvordan mobiltelefonen kan være et nyttig verktøy i hverdagen. Da spesielt ved bruk av taleassistenten Siri og

GPS, men også andre nyttige apper som for eksempel kan synstolke filmer. Nettstedet SmartJa.no har en oversikt over nyttige apper for synshemmede, og denne finner du på nettadressen: <https://www.smartja.no/ios/syn/apper/>.

Etter lunsj var det klart for aktivitetsløype ned mot Hurdalsjøen. Her gikk vi gruppevis gjennom 5 poster med oppgaver, hvor vi til slutt endte i gammen nede ved vannkanten. Her ble vi overrasket med herlige nystekte vafler. Til tross for ganske dystre værmeldinger, fikk vi oppholdsvær og til og med noen solstråler denne flotte ettermiddagen i oktober.

Resten av lørdagen bestod av en god middag og sosial hygge i Hammersborg til godt utpå kvelden og natten.

Søndagen startet med et innlegg fra Håkon Gisholt om Team RP. Håkon var selv ikke til stede, så dette var et forhåndsinnspilt videoopptak. Han fortalte om Team RP's opprinnelse, hvilke aktiviteter som har blitt gjennomført hittil i år, og hva som er i vente for resten av dette året og neste år. Deretter gikk Håkon over til å dele ut prisen for årets Team RP-utøver. I år gikk prisen til en noe overrasket Atle Lunde for all den treningen han gjør hjemmefra, med svært nedsatt lungekapasitet. Vi gratulerer!

Siste post på helgens program var Martin Smedstads årlige oppdatering om forskning. Det har jo vært et



Martin Smedstad i dyp konsentrasjon under foredraget «nytt fra forskningen».

Foto: Grethe Lunde

spesielt år innen dette temaet, da Luxtrurna-behandlingen til slutt ble godkjent i Norge og at de første pasientene har startet sin behandling. Dette foredraget ble filmet og ligger tilgjengelig på våre nettsider www.rpf.no.

Vi avsluttet helgen med litt evaluering og en god lunsj før avreise. Vi takker alle som deltok for en herlig helg på Hurdal!

Hva tenker Tyrilistiftelsen om vinn-vinn?

Av: Håkon Gisholt

Samarbeidsprosjektet Vinn – Vinn går snart inn i sitt niende år. Fra RP-foreningens side er det ingen tvil om at Vinn – Vinn har vært en berikelse og til stor verdi, både for foreningen og de enkelte deltagerne. Men hva tenker Tyrilistiftelsen om samarbeidet?



Thomas Fosseide (53) har en lederrolle på Tyrili. Første gang han hørte om samarbeidet med RP-foreningen var da han jobbet på Tyriliseret på Lillehammer i 2015.

«Den gang hadde jeg ingen relasjon til samarbeidet, det var nærmest som informasjon som kom inn det ene øret og ut det andre.»

I 2017 jobbet Thomas på Tyrilihaugen, en avdeling for rusmisbrukere i aldersgruppen 35+. Han fikk da ansvaret for å ta med noen av elevene til samling i Bekkjarvik utenfor Bergen. Der ble han umiddelbart fasinert av Vinn – Vinn-samarbeidet.

«Jeg inntok da en slags observatørrolle på sidelinjen, og registrerte det fine samspillet mellom synshemmede og elever. Jeg ble rett og slett

imponert. Både over gjengen som jeg hadde med meg, og over RP-gjengen. Da først så jeg med egne øyne verdien av prosjektet».

Hvordan er innstillingen blant elevene når det inviteres til nytt år med Vinn – Vinn?

«Dette har blitt en «snakkis» i Tyrili. Elever som har vært med tidligere fremsnakker prosjektet, og er slik sett med på å rekruttere nye elever til deltagelse.»

Hvordan ser elevene på sitt første møte med RP-deltagerne?

«Flere er spente og nervøse, og føler de begir seg ut på noe helt nytt. Jeg husker spesielt godt ei jente som nærmest fikk «hetta» i forkant av det første møtet. I løpet av helgen var engstelse og nervøsitet snudd til mestringsglede og stolthet, og 14 dager senere var eleven ledsager for sin RP-følgesvenn i Birkebeinerrennet. Det var rørende.»

Hva tenker du at Tyrili får ut av dette samarbeidet?

«Samarbeidet er unikt! Dette gir elevene mestring på helt nye arenaer. Sammen med mestringsfølelsen følger også stolthet over det de har

gjort. De er litt rakere i ryggen etter slike samarbeidshelger, og blir også smittet av den positiviteten de opplever at RP-gjengen har. Det får dem til å reflektere litt over at her er det andre som også har utfordringer, og de håndterer det på en fin måte – slik holdning smitter. I tillegg er det viktig å ha gode relasjoner når man skal fortsette å leve et rusfritt liv etter endt opphold på Tyrili. Og i dette samarbeidet etableres slike gode relasjoner.»

«Jeg må nesten nevne en episode som inntraff i dag. Den er ganske betegnende for hva elevene tenker. Jeg kjørte en elev som hadde vært med på den første samlingen i år. Han snakket så varmt om hvordan

han hadde opplevd samlingen, og viste til at det hadde vært en spesiell følelse å for første gang føle seg sett av andre – og det i tillegg av en blind person. Det sier litt om hvor dypt samarbeidet kan treffe.»

Hva tenker du om Vinn – Vinn i årene fremover?

«Dette er et samarbeid vi setter stor pris på. Samtidig vet vi at det kan være krevende å søke og skaffe midler til å drive det fremover år etter år. Vi krysser alle fingre for at det lar seg gjøre å beholde denne mestringsarenaen med de gode opplevelsene som dette gir. For det er viktig», avslutter Tomas Fosseide.

Oslo Maraton

Av: Marianne Berthelsen Sæther



Foto: Gry Ånesland

Så var det igjen duket for Oslo maraton helg. Vi var en bra gjeng som samlet oss på Hotell Gabelshus, i tradisjon tro. Alle var klare for å løpe sin distanse, men akkurat i år

var det bare mulig å velge 21 km, halvmaraton, eller 10 for Grete, det vil si 10 km.

Det var passe vær, og vi var faktisk til og med en liten heiagjeng, som var som var mer enn klare for å heie frem gjengen vår. Vi var en veldig stolt gjeng, med pallplass på alle mulige punkter – 12 av 12 mulige plasseringer på pallen. Både i kvinne- og herreklassen. Og det var fantastisk innsats fra alle deltagere.

Vi ønsker å takke deltagere, ledsagere og alle andre som var med på å gjøre denne helgen til en minnerik opplevelse.

Invitasjon til vinn – vinn 2022

Av: Håkon Gisholt

I 2022 har vi for 9. året på rad gleden av å invitere til en rekke spennende Vinn – Vinn samlinger.

Dere som har deltatt tidligere kan sikkert underskrive på at dette er samlinger med en ekstra positiv dimensjon. Dette i form av at samlingene foregår i samarbeid med Tyrilistiftelsen, og vi får da gleden av topp motiverte ledsagere derfra. Dette er tidligere rusmisbrukere under rehabilitering som ønsker å ta grep om livet, og benytter blant annet dette flotte samarbeidet som en viktig del av rehabiliteringsopplegget.

Også i 2022 legger vi opp til tre samlingshelger med variert innhold. Først ut er en vintersamling 6. – 9. februar på Mesnali like ved Sjusøen og Lillehammer. Der legges det opp til både vintersportsaktiviteter som langrenn og slalåm i tillegg til andre artige vinteraktiviteter som aking og snøskulptur-laging. Det vil også være engasjerende foredrag, underholdning og sosiale aktiviteter med nye og gamle venner. Detaljert program for denne samlingen finner dere under denne artikkelen.

Neste Vinn – Vinn samling blir 9. – 12. juni. Også da legges turen til Mesnali, og suksessen med «Operasjon Råskinn» vil da bli videreført, i tillegg til en rekke andre varierte sommeraktiviteter. «Operasjon Råskinn» blir også i 2022 en dag i naturen proppfull av

overraskelser. Overraskelsene blir annerledes og enda mer spekulative enn i år. Det eneste vi kan røpe og love er at alle deltagerne kommer til å være strålende fornøyde etter at de har mestret alle overraskelsene, og at de kommer til å bli både våte, skitne, og smile bredt etter gode opplevelser.

Sensommerens tradisjonsrike fjelltur blir i 2022 lagt til Røros helgen 12. – 14. august. Foruten en nydelig fjelltur vil det også legges opp til besøk i de berømte kobbergruvene på Røros.

Egenandelen er satt lavt slik at alle skal ha anledning til å delta og er 600 kroner pr aktivitetshelg.

For påmelding eller ytterligere informasjon, send e-post til hakongis@gmail.com

Hjertelig velkommen til et spennende 2022 med Vinn – Vinn.

Program vintersamling på Mesnali

TORSDAG 3. FEBRUAR 2022

- 15:30 Ankomst Lillehammer, transport til Mesnali senter
- 16:15 Innlosjering på Mesnali
- 17:30 Presentasjon av samarbeidsprosjektet, ved Håkon Gisholt fra RP foreningen og Eva Dagrund Johaug fra Tyrili
- 17:45 Tildeling av ledsager/synshemmet som skal samarbeide gjennom hele prosjektet. Informasjon om helgen. Ved samlingslederne
- 18:30 Middagsbuffet på Mesnali
- 20:00 «Hvordan la seg ledsage både på langrenn, i ulendt terreng og innendørs. Samt hva er synstolking?» Ved Monica Johansen
- 20:30 Hyggelig quiz

FREDAG 4. FEBRUAR 2022

- 07:30 Kjøkkengruppe 1 lager i stand frokost
- 08:00 Frokost, smøring av matpakker
- 10:00 Avreise til Sjusøen skistadion.
- 10:30 Skiteknikk i praksis. Instruksjon ved langrennsutøvere fra Høyskolen på Lillehammer.
- 12:30 Retur til Mesnali
- 13:00 Lunch på Mesnali
- 14:30 Artige gruppeoppgaver – noe for enhver smak
- 16:00 Akekonkurranse
- 17:00 Snøskulptur-konkurranse
- 18:30 Middagsbuffet

20:00 «Min historie», ved Thor Dagfinn Bjelland

20:45 Underholdning, musikkquiz

LØRDAG 5. FEBRUAR 2022

- 07:30 Kjøkkengruppe 3 lager i stand frokost
- 08:00 Frokost, smøring av matpakker, klargjøre til dagens tur
- 10:00 Avreise fra Mesnali til Sjusøen
- 10:45 «Sjusøen rundt» – Vi går i det flotte løypenettet ved Sjusøen
- 12:45 Retur til Mesnali – valgfritt om det er i buss eller skitur tilbake
- 13:30 Lunch på Mesnali
- 16:00 Avreise til Sjusøen
- 16:30 Blåtime og hodelykttur på ski tur/retur Midt fjellkoia
- 18:30 Retur fra Sjusøen til Mesnali
- 19:00 Kjøkkengruppe 2 bistår før og etter middagen
- 19:30 Middagsbuffet
- 21:00 Musikkquiz

SØNDAG 6. FEBRUAR 2022

- 07:30 Kjøkkengruppe 5 lager i stand frokost
- 08:00 Frokost, vi smører matpakker
Utvask av rom og fellesrom
- 10:30 Morsom samarbeidsløype på Mesnali
- 12:00 Oppsummering av en uforglemmelig vinterhelg.
- 12:15 Avreise

Nytt fra Forskningen – vinter 2021

Av Martin Smedstad

Norske deltakere deltar i avgjørende fase av klinisk forsøk med USH2A-genet

I RP-nytt 1/2021 rapporterte vi resultatene fra «STELLAR»; fase 1/2-studien på RNA-terapien QR-421a. Denne behandlingen er rettet mot personer med Usher syndrom eller RP forårsaket av mutasjoner i en spesiell del (exon 13) av USH2A-genet. RNA-metoden er en type genetisk behandling som fungerer på en annen måte enn genterapier som LUXTURNA. Målet er det samme; å gjenopprette normal proteinproduksjon der genfeil har ført til forstyrrelser i denne prosessen. Men metoden QR-421a gjør dette på, er annerledes enn genterapi som tilfører friske kopier av gener.

Forenklet sagt inneholder genene våre oppskriften som gjør kroppen i stand til å lage ett molekyl som kalles RNA, og RNA danner grunnlaget for at kroppen igjen kan produsere proteiner som cellene i øyet trenger for å fungere. Dette kaller vi at genene «koder for» ulike proteiner, og kan sammenlignes med oppskrifter i en kokebok. Dersom det er skrivefeil i oppskriften, kan det føre til at maten blir uspiselig. De sykdomsfremkallende mutasjonene (genfeilene) som fører til synstap ved arvelig netthinnesvikt, er skrivefeil i oppskriften som kroppen bruker til å «lage maten»; byggesteinene kroppen vår trenger for å fungere.

QR-421a tilfører ikke friske gener, men retter seg heller mot RNA som genene produserer. Et spesielt molekyl med navnet «antisense oligonukleotider (AON)» får det protein-produserende RNA-maskineriet i kroppen til å hoppe over genfeilen som ligger i oppskriften. Ett folkelig bilde på hva som skjer, kan være å sammenligne det med å stryke ut bokstaver i en tekst med korrekturlakk. Det fører til produksjon av proteiner som er litt kortere i størrelse, men fullt funksjonelle i kroppen. Det er begrenset hvor mye syn man kan få tilbake av denne behandlingen, men videre synstap vil stanses slik at man i det minste beholder det synet man har igjen når man starter behandlingen.

«STELLAR»-studien viste at QR-421a førte til forbedring på flere synsrelaterte målepunkter, deriblant visus (BCVA), statisk perimetri og topografisk tverrsnitt av netthinnen (OCT). Det ble ikke registrert noen alvorlige bivirkninger. Forskerne bak studien har uttalt at behandlingen fører til grå stær/katarakter, men betegner tydeligvis ikke dette som en alvorlig bivirkning – trolig fordi grå stær lar seg operere. En pasient opplevde forverring av eksisterende cystisk macula ødem (CME), men det lot seg behandle og ble heller ikke betegnet som en alvorlig bivirkning.

ProQR, selskapet som står bak denne forskningen, planlegger to parallelle fase 2/3 kliniske studier

som skal starte rundt årsskiftet 2021/2022. Varigheten er 24 måneder, noe som betyr at resultater fra studiene vil foreligge tidligst i 2024. En av studiene (CELESTE) skal ha opptil 100 deltakere i tidlig til moderat fase av sykdomsutvikling, mens den andre (SIRIUS) skal ha opptil 100 deltakere som allerede har visus mindre eller lik 20/40.

Som vanlig i seriøs forskning er studiene dobbelt-maskerte; altså vet hverken forskerne eller pasientene hvilke deltakere som er i placebo-gruppen og behandlings-gruppen. Det er randomisert, altså tilfeldig, hvem som plasseres i hvilken gruppe. Det vil være tre grupper i begge studiene; to ulike behandlingsgrupper som mottar forskjellige doser av behandlingen pluss en kontrollgruppe. Behandlingen vil foregå som injeksjoner av virkestoffet hver sjette måned. De som havner i kontrollgruppene og får placebo-behandling vil få tilbud om å få den ekte behandlingen etter at forsøket er avsluttet. Slik vil ingen pasienter «bli snytt» for å få behandlingen dersom de er i en kontrollgruppe underveis.

Det primære utfallsmålet i «SIRIUS» vil være visus (BCVA) etter 18 måneder fra baseline. Målet for «CELESTE» vil være basert på statisk perimetri. På engelsk kaller de denne fasen av forskningen for «pivotal clinical trials», eller «avgjørende kliniske forsøk» på norsk. Det er fordi det er siste steg av forskningen, slik at behandlingen er klar for å komme på markedet dersom forskerne oppnår de ønskede resultatene i fase 3.

For oss nordmenn er det litt ekstra spennende at Øyeavdelingen på OUS Ullevål er valgt som ett av stedene denne kliniske studien skal foregå på. De som er registrert i netthinne-registeret på Ullevål med påvist sykdomsfremkallende mutasjon i exon 13 av USH2A-genet har i skrivende stund allerede blitt kalt inn til screening. Det betyr i klartekst at alle som er aktuelle for deltakelse i dette forsøket har blitt kontaktet, så dersom du som leser dette ikke har fått innkallelse til kontroll er du dessverre ikke aktuell i denne omgangen.

Genterapi for LHON forventes å få markedstillatelse i 2022

Den arvelige netthinnesvikten Lebers Hereditary Optic Neuropathy (LHON) har en estimert forekomst på 1:40.000 i Europa. LHON er årsaken til blindhet ved ca. 1200–1500 nye tilfeller årlig i Europa og Nord-Amerika. 50% av disse tilfellene er forårsaket av en konkret mutasjon (m.11778G>A) i et gen kalt ND4. Dette genet finnes i mitokondriene som har med energiomsetning i cellene å gjøre. Mutasjoner i ND4-genet forårsaker degenerasjon og påfølgende celledød i ganglie-cellene i netthinnen, og fører til alvorlig og raskt synstap hos ungdom og unge voksne.

Biotech-selskapet GenSight Biologics publiserte i slutten av 2019 resultater fra to fase 3 studier (RESCUE og REVERSE) som viste en god behandlingseffekt av genterapien LUMEVOQ (lenadogene nolparvovec, rAAV2/2-ND4) for pasienter

med denne varianten av LHON. Totalt 76 personer med LHON deltok i disse to studiene. Deltakerne var hovedsakelig menn (80,3%) med en gjennomsnittsalder på 35 år (+-15,3 år) med et aldersspenn fra 15-69 år. Ni av deltakerne (11,8%) var under 18 år.

Deltakerne i forsøkene har fått en enkelt injeksjon av virkestoff i ett øye, og det andre øyet til pasientene er brukt som kontroll. Overraskende ble det påvist en forbedring av visus i det ubehandlede øyet tilsvarende i det øyet som virkestoffet ble injisert i. Denne effekten vedvarte over tid mens pasientene ble fulgt opp. ND4-proteinet som behandlingen fører til at uttrykkes i mitokondriene ble altså funnet også i det ubehandlede øyet.

I september 2021 la GenSight frem resultater fra en lang-tids oppfølgingsstudie under navnet «RESTORE». 61 av de 76 deltakerne i fase 3-studiene ble innrullert i denne studien og er fulgt opp i totalt 52 måneder. I enkelte europeiske land og i USA har LUMEVOQ hatt midlertidig tillatelse («Authorization of Temporary Use») siden 2019 til å behandle LHON-pasienter mens godkjeningsprosessen og oppfølgingsstudien har pågått. 18 pasienter har blitt behandlet innen ett år etter at de fikk påvist synstap under denne ATU-tillatelsen siden 2019.

Behandlingen har vist effekt over tid. Forskerne har hittil samlet data som beviser effekt i gjennomsnittlig 4,3 år siden fase 3 av disse forsøkene startet, men det forventes at effekten vil vedvare i lang tid fremover.

RESTORE-studien pågår fortsatt og vil samle data videre fremover. Artikkelen som nå er publisert med resultater fra RESTORE, er basert på data som ble samlet da alle aktive deltakere hadde fullført tre år siden starten av denne oppfølgingsstudien.

GenSight Biologics forventer at den europeiske godkjeningsmyndigheten EMA vil gi markedstillatelse til LUMEVOQ i løpet av 2022.

Oppdatering om jCyte (celleterapi)

Biotech-selskapet jCyte presenterte i november på en konferanse arrangert av American Academy of Ophthalmology (AAO) nøkkelfunn fra sitt fase 2b kliniske forsøk med celleterapien jCell. Dette forsøket er den største randomiserte forskningsstudien som noen gang er gjennomført med RP som fokus.

RP-nytt har skrevet i detalj om disse forsøkene ved flere anledninger. Det som er nytt denne gangen, er informasjon som tilsier at effekten av denne behandlingen er størst for personer som fortsatt er i ganske tidlig stadium av sykdomsutviklingen. Best respons på behandling med jCell har personer som har et gjenværende sentralt synsfelt på 20 grader i diameter, samt en netthinnetykkelse sentralt på minst 130 mikron.

I netthinnen finnes lyssensitive celler kalt fotoreseptorer i to utgaver; staver og tapper. Begge typer finnes i hele netthinnen, men det er størst konsentrasjon av staver i perifere

del av synsfeltet og størst konsentrasjon av tapper i sentralsynet. For at tapp-fotoreseptorer skal fungere, er de avhengige av en nevrotropisk vekstfaktor – Rod derived Cone Viability Factor (RdCVF) – som skilles ut fra stav-fotoreseptorene. jCell regulerer opp utskillelsen av RdCVF som kan benyttes av tappene. Derfor har pasienter med flere overlevende staver langt større potensial til å gjenopprette funksjon i tappene ved hjelp av jCell-behandlingen. Pasienter som er kommet så langt i sykdomsutviklingen at de har et sentralt synsfelt mindre enn 20 grader i diameter har færre gjenlevende staver og derfor mindre potensiale for forbedret funksjon i tappene.

Dr. Baruch Kuppermann sa i sin presentasjon: «Graden av effekt og varigheten demonstrert i pasienter med sentralt synsfelt større enn 20 grader i diameter som ble behandlet med en enkelt injeksjon av 6 millioner jCell, var statistisk signifikant og klinisk meningsfylt. (...) Det er også påvist en sterk korrelasjon mellom tykkelse i fovea og gjenoppretelse av synsfunksjon etter behandling med jCell. (...) Pasienter som kan forventes størst respons på behandling med jCell bør ha både mange overlevende tapper sentralt i fovea og mange overlevende staver i nærhet av tappene.»

Det er interessant å merke seg hvordan målet har blitt endret underveis i utviklingen. Undertegnede kan huske tilbake i 2011 da professor Henry Klassen, en av grunnleggerne av jCyte og teamet som har

utviklet disse spesielle cellene, var i Norge for å holde foredrag på RP-foreningens fagsymposium. På den tiden hadde de ikke startet kliniske forsøk, og jobbet fortsatt etter en hypotese om at celleterapi ville være aktuelt i sent stadium av sykdomsutviklingen. Disse spesielle cellene, nå kalt jCell, skulle ved injeksjon i øyets glasslegeme feste seg til netthinnen og danne nye, fungerende fotoreseptorer. Dette var tenkt at skulle gi noe syn tilbake for personer som allerede hadde mistet mesteparten av synet på grunn av RP.

Gradvis har målene til jCyte endret seg underveis, ettersom de ikke hadde stor suksess i kliniske forsøk med å danne nye fotoreseptorer. Det var rett og slett ikke mange celler – bare noen titusen av millioner injiserte – som dannet nye fotoreseptorer i netthinnen. De siste årene har det heller vært snakk om at disse cellene skal kunne holde liv i eksisterende fotoreseptorer lengre ved at de utskiller nødvendige vekstfaktorer.

I 2018 uttalte Henry Klassen i et intervju at celleterapi med jCell kunne være et alternativ i middels stadium av sykdomsutviklingen når det var for sent å redde synet med genterapi. Og nå kommer altså denne informasjonen som sier at effekten er best når man fortsatt har 20 grader sentralt synsfelt, i tillegg til en viss tykkelse i fovea i sentrum av netthinnen. Dette betyr i klartekst at jCell vil være mest aktuell i relativt tidlig stadium av sykdomsutviklingen. Likevel er det jo gode nyheter at forskningen viser solide resultater og ser ut til

å kunne være en behandling som holder liv i fotoreseptorene så man beholder synet lengre. Avgjørende

fase 3 i dette kliniske forsøket er forventet å starte i 2023, ca ett år forsinket på grunn av pandemien.

Her er et lite koselig dikt av Jostein Kvilhaug, som det er veldig mange som leser opp i lystig lag. Jeg tenkte at det også kunne passe her, nå som vi alle sammen skal ta den store julevasken.

Pensjonistvask

Som pensjonist har jeg det kjekt
For jeg har så mange slags prosjekt
Så dagene de går veldig fort
Av og til jeg synes di blir for kort
Prosjekta er ofte av en slik art
At jeg både lukte og blir litt svart
Så det jeg gjør når dagen er slutt
Jeg besøker dusjen et par minutt

Jeg vet at det finnes de som «seie»
At jeg burde satse litt på personlig pleie
Og løsninga den kom som bestilt
På bensinstasjonen sto det et skilt:
Pensjonistvask på torsdag
Med femti prosent prisavslag!
Jeg reiste på sykkel og hadde med
Ett sett med nyvaska underkle.

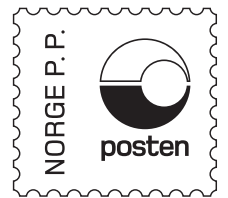
Dama bak disken kom med en anbefaling
Understellspyling uten ekstra betaling
For der fins det mange sprekker og høl
Som du kanskje ikke kjem til når du vaske sjøl
Husk å legge ned antenna, for det er lite kjekt
Viss den av ei børste blir knekt
Jeg sa: det er ingen fare, som du forstår
Den har ikke vært oppe på mange år.

Jeg betalte kontant og fikk lappen min
Og dama fortalte hvor jeg skulle gå inn
De andre pensjonistene var nok litt seine

For der var ingen andre, jeg var helt aleine
Jeg kledde av meg og så trykte jeg på start
Og da skjedde det ting i rasende fart
Det er vanskelig å fortelle om det som hendte
Jeg såg ikke alt, men det meste jeg kjente.

Jeg ble spyla og skrubba på hender og fota
Og frykta at håret ble revve opp med rota
Jeg var som en astronaut i et vektløst rom
Som sloss mot børster og såpeskom
Understellspylinga: ja, da mista jeg nesten pusten
Til slutt ble jeg sprøyta med «Tectyl» mot rusten
Og vondt var det da jeg skulle gå.

Jeg sykla ikke heimatt, nei jeg gikk
For huda på baken var nesten vekk
Og viss du spør hva jeg gjør no
Jeg ligg på groing og tar det med ro
Neste gang vi møtes, er jeg rein skal du sjå
Hvor lenge det varer, det lurert jeg på
Men om jeg igjen blir skitten og grå
Pensjonistvask skal jeg aldri mer prøve meg på!!!



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 2022

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2022 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, 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 2022.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon