

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



Foto: Privat

**Tommy Johansen – fra samfunnsbyrde  
til ressursperson**

Leder . . . . .	3	Team RP aktivitetskalender 2017 . . . . .	11
Informasjonsmateriell/kontaktinfo . . . . .	4	Extraprosjekt Tyrilistiftelsen . . . . .	12
Tett på – Tommy Johansen . . . . .	5	Fagsymposium . . . . .	14
Ny fysioterapiordning i 2017 . . . . .	7	Nytt fra forskningen . . . . .	21
Nasjonal transporttjeneste . . . . .	8	Norges Blindedeforbund kurstilbud 2017 . . . . .	24
Invitasjon til årsmøte . . . . .	9		



**RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE**

Leder: Morten Tollefsen  
Tlf. 908 99 305  
morten@medialt.no

Nestleder: Martin Smedstad  
Tlf. 936 63 666  
martin.smedstad78@gmail.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: Elisabeth Sætersdal Jensen

2.varamedlem: Atle Lunde

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

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd og elektronisk. Bladet utgis 4 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 annet materiell kan bestilles på telefon 994 69 543 eller e-post 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

## Godt nyttår og takk for det gamle



Av  
Morten Tollefsen

Da har vi feiret nyttår igjen. 2016 var begivenhetsrikt for Retinitis pigmentosaforeningen i Norge. Forskning har stått i fokus: Retina international i Taiwan, innsamling til forskningsfondet og ikke minst fagsymposiet i Oslo i november. Stadig gjøres det spennende framskritt. Spesielt ble 2016 året da kliniske forsøk «tok av», og det gir oss håp om nye og gode behandlingsmetoder om ikke så alt for lenge. Utviklingen skal RP-foreningen både være med på og følge tett.

Et annet høydepunkt for mange av medlemmene våre var samarbeidsprosjektet med Tyrili. Dette har vi skrevet om flere ganger i bladet. Rett før nyttår fikk vi gladmeldingen fra Extrastiftelsen om at vi også i 2017 får midler til et prosjekt med Tyrili. Jeg oppfordrer alle som ikke har deltatt i dette samarbeidet til å melde seg på. Jeg kan nesten garantere at det blir opplevelser og minner for livet!

Mange medlemmer engasjerte seg i RP-mila. Turer ble gått rundt om i hele landet, og innsamlingen til forskningsfondet ble derfor veldig bra! På Sognsvann i Oslo fikk vi oppmerksomhet fra både Erna Solberg og Tom Tvedt. Hundrevis av barn tok ledsagerknappen, og stemningen var helt fantastisk. Dette kan vi gjenta, og forhåpentligvis vil RP-mila spre seg enda mer i 2017.

Mye fint å se tilbake på. Likevel har en frivillig forening alltid behov for folk som kan trå til! Nå trenger vi for eksempel en ny redaktør til RP-nytt. Gi beskjed hvis dette er en oppgave du kunne tenke deg å bidra med.

Takk til alle som har bidratt til at RP-foreningen har så mange og fine aktiviteter. Takk til utvalg, styre, ledsagere, barnepassere, foredragsholdere, hjelpere og initiativtakere i RP-mila, web-redaktør og alle andre. Takk også til dere som er medlemmer. Uten medlemmer blir det ingen forening, og oppfordre gjerne andre du vet om til å melde seg inn.

Godt nyttår!

## Informasjonsmateriell/kontaktinfo

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles hos RP-foreningen:

**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. Vi ønsker oss derfor flere innspill/ forslag til temaer dere ønsker vi kan skrive om. 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)

## TETT PÅ – TOMMY JOHANSEN

Sommeren 2014 startet det som etter hvert har utviklet seg til å bli et nært og fint samarbeid med Tyrilistiftelsen. Flere av Tyrilielevene har siden den gang fulgt RP foreningen tett, og for noen har det også ført til et godt vennskap.

En av dem som har vært med helt siden starten, er Tommy Johansen. Da han fikk høre om samarbeidsprosjektet, var han aldri i tvil om at han ville ta del i det. Som friluftsentusiast var prosjektet helt i han ånd, og i dag er han veldig glad for at han meldte seg på.

Tommys historie starter imidlertid flere år før vi traff han på Leirvassbu sommeren 2014. En historie så tøff og hard at det står stor respekt av den snuoperasjonen som han har klart å gjennomføre under Tyrilioppholdet.

Tommy vokste opp i Holmestrand, og etter endt ungdomsskole flyttet han til København der han tok en 3-årig utdanning som kokk. På fritiden ble han via venner introdusert for hasj i bydelen Christiania, og startet da den første leflingen med narkotiske stoffer. Det var imidlertid først



*Tommy Johansen - fra samfunnsbyrde til ressursperson*



da han vendte tilbake til Norge og begynte å jobbe som kokk på hotel i Kristiansand, at han begynte å prøve ut tyngre stoffer. I 10 år klarte han å holde rusmisbruket skjult mens han jobbet, men så bar det i bratt utforbakke. Det ble til sammen 15 tunge år på gaten, der mang en natt ble tilbragt med et stykke papp på asfalten som alternativ til seng.

Rusen styrte hele livet til Tommy. De vennene han hadde karakteriserer han ikke som venner. Det var rusen som var vennen – eller uvennene, alt ette hvordan man ser det, og de såkalte vennene kunne han ikke stole på – rusen styrte også deres liv. Det var en knalltøff tid. – Flere av dem jeg kjente døde av overdose, og jeg ville garantert havnet i samme sørgelige statistikken hadde jeg ikke fått plass på Tyrili.

Først hadde Tommy en runde med rehabilitering på Tyrili, men han sprakk etter to nyktre år, og havnet på gaten igjen. Heldigvis fikk han en ny mulighet, og det var i sluttfasen av denne rehabiliteringen han første gangen fikk sitt møte med RP-foreningen.

«Det jeg har fått oppleve med RP-foreningen har betydd veldig mye for meg som person», forteller Tommy. «Det å kunne møte mange flotte nyktre mennesker som behandler meg som Tommy ga en god følelse. Etter dette første møtet har jeg kastet meg på alt som har vært mulig sammen med RP-foreningen». Vi har i så måte også blitt kjent med Tommy som assistent på konferanser og Oslo maratonsamling, som foredragsholder og som tapaskokk

på høstsamlingene. I tillegg var han prosjektassistent under det store filmatiserte samarbeidet i 2016 mellom RP foreningen og Tyrilistiftelsen.

«Som følge av det nettverket jeg nå har fått via dere, har jeg igjen kommet i kontakt med venners venner, noe som igjen har ført til ytterligere nye og gode vennskap. Blant annet resulterte det i en 3 dagers krevende fottur over Jostedalsbreen med mennesker som jeg i dag kaller mine nye gode venner. Dette har gitt meg nye», sier Tommy, som i dag jobber som ungdomscoach for ungdom med rusproblematikk i Stockholm. I tillegg er han aktiv innen både badminton og klatresporten.

Livet smiler nå endelig for Tommy. Han har en jobb han elsker, har fått en lang rekke gode rusfrie venner, og er i dag den Tommy han liker å assosiere seg med.

Den utvilsomt største gleden i hans liv er 2 år gamle Angelina. Like etter nyttår 2015 ble han far for første gang, et år etter at han traff sin forlovede Yasmine. Tommy elsker sin rolle som småbarnspappa, og i tillegg til 2 år gamle Angelina ble han også bonuspappa for nå 7 år gamle Dennis. Og ikke nok med det – til sommeren ringer kirkeklokkene for Tommy og Yasmine når de gifter seg i Stockholm.

Og for oss som har fulgt Tommy siden 2014 er det en stor glede å se hvordan livet smiler til han etter en fantastisk snuoperasjon som det står stor respekt av. Vi gleder oss til nye spennende aktiviteter sammen også i årene som kommer.

# Ny fysioterapeutordning fra 2017

**Tekst: Atle Lunde**

I statsbudsjettet for 2017 ble ordningen med fri fysioterapi for svaksynte og blinde tatt bort.

Vi er ikke alene om å få fjernet en ordning som mange har hatt stor glede av. Alle små og store diagnosegrupper som har vært på den såkalte diagnoselisten mister nå retten til fri fysioterapi fra 1. januar 2017.

Dette har omfattet behandling hos fysioterapeuter som er ansatt i kommunen eller som har hatt avtale med kommunen.

Fra 1. januar 2017 vil det bli innført en egenandel når du skal ha fysioterapibehandling. Hva den enkelte vil måtte betale for hver behandling er litt usikkert, men rundt 200 til 250 kroner kan jeg tenke meg at det blir. Men fortvil ikke, det er satt et tak på 1.990 kroner i året. Når du har betalt 1.990 kroner i egenandel får du frikort for egenandelstak 2 og dette vil som med egenandelstak 1 (for legebesøk, medisiner og pasienttransport) bli automatisk registrert og du vil få tilsendt frikort når du har nådd

taket. Etter at du har fått frikort vil behandlingene være gratis resten av året.

Det er viktig å vite at vi har to forskjellige egenandelsordninger for helsetjenester her i landet. Den ene som vi kjenner godt til er egenandel og frikort for legebesøk, medisiner og pasienttransport, egenandelstak 1. Fra 2017 er egenandelstaket her kr. 2.205.

Den andre ordningen som gjelder bla. fysioterapibehandling (og rehabiliteringsopphold) er ordningen som nå får egenandel på kr. 1.990 og kalles egenandelstak 2.

Den ordningen blir nå innført med liten oppslutning fra opposisjonen på Stortinget og de to støttepartiene til regjeringen hadde også innstilling at den gamle ordningen skulle videreføres. Men som vi alle vet var det bare så vidt vi fikk budsjettet på plass før tiden gikk ut, og her var det nok flere av de involverte partiene som måtte gi og ta.

# Nasjonal transporttjeneste (TT-ordningen)

Tekst: Atle Lunde

Jeg ble glad da jeg leste i Statsbudsjettet for 2017 at det bevilges 22,6 millioner ekstra til den nasjonale TT-ordningen for funksjonshemmede. Det var gjennom forliket med de to støttepartiene (Venstre og Kristelig Folkeparti) at dette ble gjort mulig. Da spesielt med et stort engasjement og påtrykk fra Kristelig Folkeparti.

I statsbudsjettet for 2017 lå det inne 45,2 millioner kroner, med denne ekstra bevilgningen vil summen komme opp i 67,8 millioner kroner. De siste 22,6 vil bli en realitet fra 1. juli 2017. Dette vil medføre at fire nye fylker får være med i ordningen, som i dag har hatt tre fylker

med fra 2011 og ett fra 2016. Dette er en ordning som vil gi den enkelte svaksynte og blinde ca. 200 turer i året med en egenandel pr. tur. Egenandelen skal ikke være større enn hva det ville kostet med offentlig transport for samme avstand.

Når vi ser på de siste års statsbudsjett og de påslagene som er gjort, forventes det at det bevilges 95 millioner kroner i 2018-budsjettet. Det vil igjen si at flere fylker kan implementeres i ordningen. Da snakker vi ikke lenger om en forsøksordning men en fast statlig ordning der de faser inn nye fylker hvert år. Slik det da ser ut vil vi ha en ordning som omfatter hele landet i 2020 budsjettet.

## Familiemedlemskap i RP-foreningen i 2017

RP-foreningen tilbyr fra neste år muligheten til å tegne familiemedlemskap. Kontingenten vil være kr 500,- og gjelder for inntil 9 familiemedlemmer. Alle må bo på samme adresse, og hovedmedlemmet bekrefter ved innmelding at alle over 15 år som meldes inn har samtykket til dette. Hvis du ønsker familiemedlemskap, gi oss beskjed på epost [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no) eller telefon 994 69 543.



# 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 Flesland i Bergen.

Tid: 10. – 12. mars 2017

Sted: Quality hotel Edvard Grieg, Sandsli ved Flesland i Bergen.

## PROGRAM

### Fredag 10. mars

- 16.30 Ankomst, innsjekking.
- 17.00 Velkommen i møtesalen. Praktisk informasjon, presentasjon av RP foreningens likepersoner
- 17.30 Middag på Quality hotell Edvard Grieg
- 19.30 Stand Up show på hotellet med komiker Jonna Støme

### Lørdag 11. mars

- 08.00 Frokost (serveres fra 07.00 til 09.30)
- 08.45 Praktisk informasjon
- 09.00 Årsmøte 2017
- 10.45 Pause
- 11.15 Årsmøte 2017, fortsetter
- 13.00 Lunch
- 14.30 RP foreningen 2017 – 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 NRK's satsing på tilgjengelighet. Synstolking, lydteksting, web, apper m.m. Ved Siri Antonsen, tilgjengelighetssjef NRK
- 16.30 «Nærmer vi oss et forskningsgjennombrudd?». Siste Forskningsnyheter. Still dine spørsmål og få svar.
- 18.00 Pause
- 19.00 Middag
- 20.30 Sosial samvær og gruppequiz

### Søndag 12. mars

- 08.30 Frokost (serveres fra 07.00 til kl. 10.30)
- 09.30 Praktisk informasjon om dagen
- 09.30 «Mobiltelefonens muligheter for synshemmede». Ved Morten Tollefsen

- 10.30 Pause  
10.45 «Å bli mitt beste jeg», Ved psykolog Trond Haukedal  
12.45 Evaluering  
13.00 Lunch

Vi tar forbehold om endringer i programmet.

### **Saksliste Årsmøtet:**

- Sak1 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 2016  
Sak 9 Årsregnskap 2016/Revisors beretninger  
Sak 10 Innkomne forslag  
Sak 11 Budsjett 2017  
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 2. mars

**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 20. februar til: [www.rpfn/v17](http://www.rpfn/v17) eller på telefon 95 75 65 87. 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 Sandsli i Bergen!

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

## Team RP aktivitetskalender 2017

Under finner dere aktivitetskalender for Team RP 2017.

Merk at de tre aktivitetshelgene 20. – 23. april, 22. – 25. juni og 18. – 20. august inngår i Extraprosjektet «Vinn – Vinn» som RP foreningen har med Tyrilistiftelsen. Fjellturen som inngår i dette samarbeidet er som tidligere åpen for alle i RP foreningen, uavhengig av om man deltar på de øvrige samarbeidshelgene eller ei.

Merk ellers storsatsningen RP-mila – søndagstur for øyeforskning, som vil bli arrangert i forbindelse med Friluftslivets dag, søndag 3. september. Vi oppfordrer alle til allerede nå å sette av datoen og invitere med familie, venner, kollegaer og bekjente til å delta denne dagen. Husk at dersom du ikke kan delta fra Sognsvann, så er det mulig å lage sin egen RP-mila uansett hvor i landet man måtte befinne seg denne dagen.

### AKTIVITETER 2017

- 17. 3            Birkebeinerstafetten
- 18. 3            Birkebeinerrennet
- 26. 3 – 2. 4    Ridderuken
- 1. 4             Ridderrennet
- 20. – 23. 4    Havfiske m.m. i Austevoll, samarbeid med Tyrili
- 13. 5            Holmenkollstafetten (samling 12. – 14. mai)
- 10. 6            Birkebeinerløpet
- 17.6            Styrkeprøven sykkel Eidsvoll – Oslo, Lillehammer - Oslo
- 22. – 25.6     Rafting, rappelling m.m. på Dagali med Tyrili
- 18. – 20.8     Fjelltur, Tungtvannsruten Rjukan med Tyrili
- 26.8            Birkebeinerrittet
- 2. 9             Erling Stordahls minneritt
- 3.9             RP-mila, Søndagstur for øyeforskning, Sognsvann
- 16.9            Oslo maraton (samling 15. - 17. sept.)
- 5.11            New York maraton
- 30.12           Sosial juleavslutning

**MERK:** Spesielt i Holmenkollstafetten ønsker vi at personer som aldri tidligere har vært med på Team RP arrangement deltar. Dette er et først og fremst et sosialt tilbud der vi stiller med 3 lag. To Team RP lag samt et Team RP support lag der våre reiseledsagere kan få løpe. På de to Team RP lagene stiller som tidligere år mannskap fra Nordic Choice som ledsagere. Det legges opp til helgesamling på Gabelshus hotell på Frogner i Oslo. Korteste distanse er 390 meter, og her er ikke noe krav om å løpe fort. Deltagelse,

hygge og felles mestringsfølelse er det viktigste.

**Påmeldingsfrist:** 1. mars.

Ønsker du å delta eller er nysgjerrig på andre arrangement, ta kontakt med Håkon Gisholt på [teamrp@rpf.no](mailto:teamrp@rpf.no) eller tlf 95 75 65 87.

Vi ønsker alle velkommen til spennende Team RP aktiviteter i 2017.

## Vil du delta på 2017 utgaven av det unike samarbeidet med Tyrilistiftelsen?

Like før jul ble det klart at også for 2017 støtter ExtraStiftelsen det flotte samarbeidet mellom RP foreningen og Tyrilistiftelsen. Det innebærer at det også i år inviteres til 3 spennende samarbeidshelger. Interesserte bes melde seg.

Intensjonen med samarbeidet er at vi i fellesskap skal mestre ulike aktiviteter, der Tyrilielevne får trening i å være ledsagere både under selve aktivitetene og ellers i helgene. Alle som tidligere har opplevd dette flotte samspillet kan helt sikkert bekrefte at dette er et vinn – vinn prosjekt, der man sitter igjen med en svært god følelse etterpå.

Alle synshemmede i RP- foreningen kan melde interesse for deltagelse. Av økonomiske årsaker er det satt et tak på antall deltagere. Skulle det derfor melde seg for mange, vil interesserte som ikke har deltatt tidligere bli prioritert. Likeledes vil yngre personer og personer som kan delta på alle samlingene bli prioritert. Her presiseres det som viktig å kunne møte til oppsatt tider, ikke bare til deler av helgene.

**De tre aktuelle helgene ser slik ut:** Torsdag 20. til søndag 23. april skal vi være på Bekkjavik gjestgiveri i Austevoll utenfor Bergen. Her vil det bli ulike aktiviteter, men storparten av samlingen dreier seg om havfiske.

Torsdag 22. juni til søndag 25. juni bærer det av gårde til Dagali like ved Geilo. Også her vil det bli en rekke aktiviteter, med hovedfokus på rafting og rappelling.

Avslutningshelgen, fredag 18. til søndag 20. august, legges til Rjukan der vi skal gå i fotsporene til Kompani Linge – tungtvannssabotørene som i 1943 sprengte tungtvannsanlegget på Vemork. Denne turen blir også å regne som årets fjelltur for RP-foreningen, slik at de som ikke deltar i prosjektet likevel har anledning til å delta denne helgen. I tillegg til turen blir dette også en spennende historisk reise, der vi har med historiker Tor Nicolaisen underveis, mannen som kjente alle krigssabotørene og deres historier.

De som ønsker å delta i prosjektet bes melde seg innen 25. februar til Håkon Gisholt på [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) eller på telefon 95 75 65 87. Alle interesserte vil få tilbakemelding innen 1. mars på om de er kommet med i prosjektet eller ei.

Det gjøres oppmerksom på at reisekostnader i utgangspunktet må bekostes av den enkelte (det tilstrebes å lage felles reiseopplegg). Utover det kommer en egenandel på kr 1.000 som dekker kost, losji og aktiviteter for hele prosjektet.

For å gi Tyrilielevene arbeidserfaring, vil noen av dem i år bli gitt lederoppgaver i prosjektet, der de sammen med Team RP vil være ansvarlige for så vel planlegging, budsjettering, bestillinger, regnskap og selve arrangementsgjennomføringen.

Til orientering har filmteamet som fulgte oss i 2016, ønsket å dokumentere også årets samarbeid, da med tanke på innsalg til TV.

Vi ønsker hjertelig velkommen, og håper å treffe mange nye medlemmer under årets store samarbeidsprosjekt!



## «RP-forskningens rockestjerner» snakket til norske øyeleger på RP-foreningens fagsymposium i Oslo

Tekst: Martin Smedstad

Forskningen på ulike behandlingsmetoder for å bekjempe RP og annen arvelig netthinnesvikt utvikler seg eksponentielt, og pasienter med slike øyesykdommer kan med berettiget håp skimte lyset av behandlinger «i enden av tunnelsynet». RP-foreningen har tidligere – i 2011 og 2013 – arrangert fagsymposier med mål om å la forskere i frontlinjen av utviklingen dele erfaringer fra sin banebrytende forskning med norske fagpersoner og pasienter. Intensjonen har hver gang vært å oppfylle RP-foreningens formålsparagraf ved å heve kunnskapsnivået og øke bevisstheten rundt RP-forskning blant norske fagmiljøer til fordel for norske pasienter i fremtiden.

25. november 2016 inviterte RP-foreningen i Norge og Øyeavdelingen ved OUS Ullevål igjen til forsker-fest i Oslo. Dagen oppfylte alle våre forventninger og mere til: Et heldags symposium med foredrag fra verdensledende forskere som er i gang med kliniske forsøk på pasienter med ulike varianter av arvelig netthinnesvikt. Symposiet ble godkjent av Legeforeningen som videreutdanningskurs med poeng for øyeleger og vordende øyeleger. I tillegg gjorde et godt samarbeid

med Øyeavdelingen på Ullevål at vi kunne planlegge arrangementet til en dato hvor flere av landets øyeleger allerede var i Oslo for et spesialiseringskurs i netthinne ved Øyeavdelingen samme uke. Disse faktorene bidro sterkt til at ca 50 norske øyeleger fra hele landet deltok og ble oppdatert på hva som skjer på forskningsfronten. NRK var til stede og gjorde intervjuer for en lengre reportasje om RP og genterapi som ble sendt i radio-programmet Ekko på P2. Når vi også kan telle representanter fra nordiske RP-foreninger, en øyelegespesialist fra Sverige og en seniorrådgiver fra Bioteknologirådet blant publikum, må det være lov til å være stolt over størrelsen på nedslagsfeltet den lille RP-foreningens store initiativ genererte.

RP-foreningen takker Øyeavdelingen på OUS Ullevål, representert ved førsteamanuensis Ragnheidur Bragadottir, leder ved Øyeavdelingen Morten C. Moe og sykepleier Sonja K. Lerdal, for et godt samarbeid med planlegging og gjennomføring. Vi vil også takke Norges Blindforbund, Blindemissionen IL, LSHDB og fBBS for økonomisk støtte til arrangementet.

**Her følger en kort oppsummering av foredragene fra symposiet:**

Dagens hovedtaler, *professor Robin Ali fra University College i London*, snakket om utviklingen av sine genterapi-forsøk generelt og spesielt sitt kliniske forsøk med RPE65-genet som ved start i 2007 var verdens første kliniske studie på genterapi. Han og teamet hans har gjort «proof of concept»-studier på ni ulike netthinnedystrofier, og har store planer for kliniske genterapiforsøk i nær fremtid. I løpet av 2017 skal temaet i London starte tre kliniske studier med gener forbundet med akromatopsi (CNGB3, CNGA3) og kjønnsbundet RP (RPGR).

Selskapet MeiraGTx er opprettet for å videreutvikle genterapi-systemet og gjøre det tilgjengelig for markedet på sikt. Fra og med 2017 vil de bruke 50 millioner per år og ha 40 ansatte som jobber med kliniske forsøk. De produserer selv virusvektorene som transporterer friske gener til cellene i øyet, og håper å kunne produsere så mange nøytraliserte virus at de kan forsyne andre kliniske forsøk i tillegg til sine egne. Det er også etablert et senter i Michigan, USA med sikte på multisenter-studier på tvers av Atlanterhavet.

Professor Ali legger ikke skjul på at det er hindre igjen å komme over før han er helt i mål. Ett av disse er å optimalisere prosedyrene for injeksjonen av friske gener i øyet fordi det er anatomiske forskjeller på mennesker og dyr som har vært brukt i tidligere forsøk. En annen utfordring er at behandlingen, selv

om forskerne har vist sikkerhet og effekt i form av forbedring av funksjonelt syn, tilsynelatende ikke stanser sykdomsutviklingen permanent.

Nå er det viktig å vise gode resultater i denne fasen av forskningen hvor mye penger investeres verden over. Det er en risiko for at industrien vil miste interessen og stanse finansiering dersom de pågående kliniske forsøkene ikke fører til positive resultater og utsikter til relativt snarlig klinisk applikasjon på pasienter. Dårlige resultater i denne fasen kan potensielt føre til en dramatisk oppbremsing eller i ytterste konsekvens full stans i dette forskningsfeltet.

*Christina Fasser, mangeårig president i Retina International* (den internasjonale paraplyorganisasjonen for verdens RP-foreninger), fortalte om RIs arbeid med å etablere et europeisk nettverk for sjeldne øyesykdommer. Nettverket har fått navnet «European Reference Network - EYE», (forkortet ERN-EYE) og består foreløpig av 30 helse-tjenestetilbydere i 13 land. Dette rammeverket legger grunnlag for samarbeid på tvers av landegrenser ved forskning og utvikling av behandlinger for sjeldne øyesykdommer. Samarbeidet vil dermed også gjøre det enklere å skaffe tilstrekkelig pasienter med sjeldne tilstander slik at kliniske forsøk kan gjennomføres.

Retina International skal i 2017 gjennomføre en spørreundersøkelse i Europa for å kartlegge status rundt

genetisk testing og klinisk forskning. Dette vil gjøre det enklere for RI å drive målrettet lobbyvirksomhet og forbedre tilbudet i medlemsland som henger etter.

Med setningen «Let's go to PROM!» inviterer ikke president Fasser til dans på den måten man kan være unnskyldt for å tenke ved å oversette setningen til norsk – «La oss gå på skoleball!» – men det er snarere snakk om RIs kampanje for å innføre nye målekriterier for suksess i kliniske studier. Forkortelsen PROM betyr i dette tilfellet «Patient Reported Outcome Measures» og kampanjens slagord spiller på intensjonen om å endre hva som definerer forbedring av synsfunksjon. For eksempel var ikke nattblindhet tidligere regnet som noe viktig å reparere («bruk lommelykt!»), mens forbedret nattsyn for pasienten vil medføre økt mobilitet og dermed forbedret livskvalitet. For en person helt uten lyssans vil en opplevd forbedring kunne være evnen til å se lys/skygge, noe som kan tillate raskere forflytning. Pasientrepresentantene som etter krav i vedtektene skal være pasientenes røst i beslutningsorganer i ERN-EYE vil spille en sentral rolle i dette arbeidet fremover.

*Professor Robert MacLaren fra University of Oxford* fortalte om sine erfaringer fra arbeidet med CHM-genet og choroideremi. Han har blant annet kartlagt ulike mutasjoner i CHM-genet hos 79 pasienter og fant ut at de fleste sykdomsfremkallende mutasjoner i dette genet er såkalte

null-mutasjoner og derfor kan være særlig mottakelig for å behandles med genterapi. Gjennom NightStaRx – et samarbeid mellom 15 sentre med forskere fra 7 land – er det utviklet et genterapi-system som professor MacLaren har brukt i forsøket som startet i 2013. Virusene som brukes er også her et adeno-assosiert virus, og ved å fjerne cellemembranen i viruset mener teamet å ha minsket risikoen for inflammasjon. Forskningen har vist at atrofi i årehinnen hos pasienter med choroideremi skjer som følge av atrofi i pigmentepitelvevet, og man kan dermed ta sikte på å transportere friske gener til dette laget av netthinnen fremfor årehinnen.

Forsøket har vist forbedret synskarphet («visual acuity») som følge av behandlingen, og oppfølgingsdata viser at effekten vedvarer etter tre år. I tillegg til å optimalisere prosessen, f.eks mengden væske som øyet tåler å få tilført uten å ta skade og nøyaktig hvor det er best å sette injeksjonen, er teamet i gang med utvikling av en robot som skal gi mer presisjon og kontroll over injeksjonene. Et OCT-mikroskop viser live-bilder under operasjonen og roboten - som styres med hender og føtter av kirurgen – sørger for stabilitet, nøyaktighet og minsker risikoen for skade som følge av menneskelig svikt.

*Førsteamanuensis Per Ekström fra Universitetet i Lund i Sverige* har vært en del av et prosjekt kalt DRUGSFORD. Han og de andre involverte har sett nærmere på

mekanismene bak apoptose og årsakssammenhengen som fører til at cellekjernen bryter sammen og cellen dør. Sentralt i apoptoseprosessen står et enzym kalt «protein kinase G» (PKG), og kort sagt fører aktivering av dette enzymet til opphopning av signalmolekylet cyklisk guanosinmonofosfat (cGMP). Normalt vil phosphodiesterase 6 (PDE6) omdanne cGMP til GMP og hindre at nivåene av cGMP når skadelige mengder, men PKG forstyrrer denne prosessen og den påfølgende opphopningen av cGMP og ubundete kalsium-ioner (Ca<sup>2+</sup>) er altså årsaken til apoptose.

DRUGSFORD-prosjektet har hatt som mål å utvikle medikamentell behandling for å hindre at apoptose inntreffer. Forskere ved ulike sentre i Tyskland, Nederland og Italia i tillegg til Sverige har samarbeidet om de ulike delene av prosjektet.

Etter å ha undersøkt og forstått årsakssammenhengen, produserte forskerne 250 ulike analoger med formål å teste deres evne til å regulere nivåene av cGMP. En analog betyr i dette tilfellet et kjemisk stoff som har en svært lignende struktur som et annet stoff, men hvor det er små forskjeller som fører til funksjonelle ulikheter. Det kan være så små ulikheter som ett atom forskjellig fra hverandre, men disse minimale ulikhetene kan medføre svært forskjellig interaksjon med andre stoffer. 180 av disse analogene ble undersøkt i laboratoriet, og 33 av disse viste nok potensiale til at de ble testet i cellekulturer. 14 av disse ble igjen med

til neste runde, der de ble testet på eksplanterte deler av netthinne. I «finalerunden» ble fem cGMP-regulerende analoger testet på RD1-mus; mus utviklet til dyreforsøk med genetisk programmert netthinnesvikt. Mest beskyttende egenskaper hadde et stoff som har fått navnet LP-CN03. Dette stoffet beskytter fotoreseptorene mot opphopning av cGMP og hindrer apoptose. De påviste effekt i form av kraftigere/høyere A-bølge ERG og økt respons på fotopisk flicker ERG.

DRUGSFORD har fått såkalt «orphan drug»-status for sitt system.

*Professor Cecilie Brestrup fra Haukeland Universitetssykehus foreleste om utviklingen av metodene for DNA-analyse generelt, og spesielt sitt arbeid med nye metoder for gentesting, såkalt «Next Generation Sequencing». Siden Gregor Mendel i 1865/66 – ved å studere erteplanten Pisum Sativum – først beskrev hvordan planten fulgte noen bestemte prinsipper ved videreføring av trekk fra generasjon til generasjon, har det skjedd mye. Oppdagelsen av DNA-molekylet i 1953 og deretter utvikling av en metode for å analysere DNA-molekylets bestanddeler (såkalt Sanger-sekvensering) i 1977 gjorde det mulig å undersøke disse mekanismene i detalj. Men i begynnelsen var dette svært tidkrevende og kostbart. I 2001 fullførte et prosjekt ved navn «Human Genome Project» en analyse av et komplett menneskelig genom. Dette var første gang et fullstendig bilde av en persons DNA – cirka 3 milliarder basepar – ble*



analysert, og prosjektet kostet 2,7 milliarder dollar siden starten i 1988.

I dag er metodene videreutviklet og DNA-analyse gjøres raskere, mer nøyaktig og langt billigere enn tidligere. Kostnaden for å analysere et helt genom er ca 1000 dollar og prosessen tar noen timer.

Genetisk informasjon om pasientene har flere fordeler. Det gir mulighet for mer presis diagnostisering og økt forståelse for sammenheng mellom ulike genfeil (genotype) og symptomer som kommer til uttrykk hos pasienten (fenotype). Det kan gjøre det enklere å gi en riktig prognose for sykdomsutvikling og risiko for familiemedlemmer. Når behandlinger kommer i fremtiden, vil mangfoldet av ulike genfeil som ligger til grunn for synstapet i mange tilfeller gjøre det nødvendig med nøyaktig genetisk informasjon for å gi rett behandling.

Haukeland har tatt i bruk et system som gjør det mulig å screene for 220 gener assosiert med arvelig netthinnesvikt samtidig. I 2015 utførte de slik gentesting på 20 pasienter og fant sykdomsfremkallende mutasjoner i 40% av tilfellene. I 2016 ble 57 pasienter testet med en treffprosent på 38,5%. Teamet på Haukeland har i løpet av denne tiden også funnet sykdomsfremkallende mutasjoner som tidligere ikke var kjent. I 2017 vil Haukeland ha tilstrekkelig kapasitet til å analysere genetisk materiale for andre sykehus og således gjøre de nye metodene for DNA-analyse tilgjengelig for flere

pasienter i Norge. Pasientene velger selv om de vil ha informasjon dersom det oppdages genfeil som er forbundet med andre tilstander enn de pasienten undersøkes for. For eksempel kan dette gjelde dersom det ved gentesting for å diagnostisere netthinnesvikt oppdages genetiske trekk som gir økt risiko for utvikling av kreft. Utover ved særskilt ønske fra pasienten er det kun dersom det er behandling tilgjengelig eller aktuelle forholdsregler å ta at legen vil gi beskjed om slike funn.

Målene på sikt er 1) å exom-sekvensere alle nye pasienter, 2) å utføre genom-sekvensering; en fullstendig analyse av arvematerialet og 3) bruke kunnskapen som avdekkes om sammenheng mellom genotype og fenotype til forbedret diagnostisering av arvelige netthinnesykdommer.

*Dr. Josephine Prener Holtan er tilknyttet Øyeavdelingen på Ullevål, der hun for tiden holder på med sin doktorgrad. Hun er ansvarlig for Kvalitetsregisteret, et register med genetisk og klinisk informasjon om pasienter med ulike typer arvelig netthinnesvikt. Formålet med dette registeret er både å følge utvikling av sykdommene («natural history») og drive forskning på datamaterialet, samtidig som det gjør det mulig å finne pasienter som er aktuelle for deltakelse i kliniske forsøk eller fremtidige behandlinger.*

RP-foreningen spilte en rolle i begynnelsen av dette initiativet og finansierte gentesting av 200 medlemmer de første årene ved opprettelse av



registeret. I dag står helseforetakene selv for kostnaden ved gentesting dersom man ønsker å bli registrert i Kvalitetsregisteret.

Per november 2016 var det registrert genetisk og klinisk informasjon om 768 pasienter med 24 ulike øyesykdommer. Databasen som benyttes kalles «MedInsight 2016» og er utviklet spesielt for Kvalitetsregisteret på Ullevål. Systemet er designet for å kunne utveksle informasjon med andre registre, og dette er nødvendig dersom norske pasienter for eksempel skal delta i multilaterale samarbeidsstudier. RP-pasienter utgjør størstedelen av registeret med 54% av totalantallet, Stargardts har en andel på 6% og Usher 4%.

Ullevål ønsker de neste årene å videreutvikle sitt register, og på sikt kan det forhåpentligvis danne grunnlaget for et nasjonalt synsregister som omfatter alle typer synstap og ikke kun arvelige netthinnesykdommer.

*Professor Morten C. Moe er avdelingsleder ved Øyeavdelingen på Ullevål, i tillegg er han tilknyttet kompetansenettverket Nasjonalt Senter for Stamcelleforskning. En stamcelle er en celle som kan reproducere seg selv, og som kan differensieres til å bli ulike typer vev i kroppen. Det finnes ulike typer stamceller som kan høstes fra pasienten selv eller fra donorer. Behandling med stamceller hentet fra pasienten selv kalles autolog terapi og er en kostbar metode. Behandling med stamceller hentet fra donorer kalles «allogene-*

*nisk» terapi, og er billigere enn å hente stamceller fra pasienten selv. Men ved å tilføre pasienten celler fra andre personer medfører det en risiko for at immunforsvaret vil avvise de fremmede cellene, potensielt med skade for pasienten som følge. Professor Moe kaller med glimt i øyet allogene stamcellebehandling «Toyota»-modellen og autolog stamcellebehandling «Mercedes»-modellen. Å bruke stamceller fra andre er billigere og mer tilgjengelig enn å høste fra pasienten selv, men gir en risiko for at immunforsvaret reagerer på de fremmede cellene.*

*Veien fremover for stamcelleforskningen på arvelige netthinnesykdommer blir å videreutvikle metodene for økt sikkerhet og effekt av metodene som allerede har vist lovende resultater i dyreforsøk og kliniske forsøk med pasienter. Ett veivalg er hvorvidt man vil ha størst suksess ved å satse på stamcellers regenererende effekt eller deres nevrobeskyttende egenskaper. Skal man programmere stamcellene til å lage fotoreseptorer eller skal innsatsen settes inn mot pigmentepitelvevet? Det finnes som nevnt mange ulike typer stamceller man må veie fordeler og ulemper ved å benytte seg av – embryonale stamceller, progenitor-celler, adulte stamceller, navlestreng-celler eller induserte pluripotente stamceller. Det er også ulike kirurgiske strategier for plassering av selve injeksjonen av stamceller, og en kvalitativ vurdering av metodene står dermed på programmet for stamcelleforskere i årene fremover.*

**Professor Henry Klassen fra University of Irvine i California, USA** er i gang med et klinisk forsøk som involverer en slags stamcelle kalt «retinal progenitor cell». Dette er egentlig ikke en stamcelle i ordets rette forstand, for cellen høstes på et tidspunkt i utviklingen hvor den har begynt prosessen mot å bli synsceller og vil ikke danne andre typer celler enn dette. En slik delvis vide-reutviklet stamcelle kalles altså «progenitor cell», og når cellen er på vei til å bli en netthinne-celle kalles det «retinal progenitor cell». Cellene er hentet fra sentralnervesystemet, og ifølge professor Klassen gjør dette at det ikke er behov for å gi pasienten immunsupprimerende behandling for at kroppen ikke skal frastøte seg cellene.

En av utfordringene stamcelleforskningen tidligere har møtt på, er risi-

koen for at stamcellen skal danne svulster (teratomas). Dette problemet eliminerer prof. Klassen altså ved å bruke celler som fra naturens side er «programmert» til å danne kun de samme cellene som finnes i organet der de tilføres – i dette tilfellet er det forstadier til øyeceller som injiseres i øyet. Progenitor-cellene som benyttes i dette kliniske forsøket har vært under utvikling siden 1998 og har gjennomgått testing i dyreforsøk der det er påvist at cellene ved injeksjon migrerer til riktig sted i netthinnen og danner fotoreseptorer. Karyotype-tester har vist at cellene har korrekt antall og fordeling av kromosomer, og det er ikke funnet noen risiko for utvikling av svulster ved bruk av disse cellene i dyreforsøk. Det ble også i dyreforsøk påvist at cellene holder seg på rett plass, altså at de ikke distribueres til andre steder i kroppen enn i øyet der de injiseres.

## Nytt fra forskningen - januar 2017

### **Re-aktivering av «sovende» tapper i gris med RP**

De fleste RP-mutasjoner oppstår i gener knyttet til fotoreseptorcellene kalt staver og fører til nedsatt sidesyn og nattsyn. Likevel er tappene en sentral del av synskjeden og nødvendige for synsfunksjon også i stavene. Forskere ved universitetet i Louisville under ledelse av professor Wei Wang har i dyreforsøk brukt en gris med autosomal dominant RP og påvist at glukose blir isolert i pigmentepitelvevet og dermed ikke transporteres til fotoreseptorene. Dette medfører mangel på metabolitter fra glukose, svekker dannelsen av tappenes pigment-rike ytre segment og resulterer i oppløsning av tappenes mitokondrie-rike indre segment. Tapet av disse strukturene i tappene forringer det høyoppløste sentralsynet som er avhengig av tappenes for sin funksjon. Gjennom å transplantere staver fra en frisk gris for å gjenopprette glukose-transporten, eller alternativt gjennom direkte tilførsel av glukose under netthinnen, kunne forskerne vise at funksjonelle strukturer i tappene ved fornyet tilførsel av glukose regenererte og re-aktiverte celler som pga glukosemangel var i en slags dvale.

### **Flere detaljer om fase 3-forsøket med voretigene neparvovec**

Spark Therapeutics presenterte i slutten av 2016 flere detaljer fra sitt genterapi-forsøk der data om syns-

felt (visual field) for første gang ble inkludert. Det ble lagt frem ett-års data med fokus på effekt i «crossover group» – ni personer som først var i kontrollgruppen, men som etter ett år valgte å motta injeksjonen med nøytraliserte adeno-assosierte virus fylt med friske kopier av RPE65-genet. I tillegg ble det lagt frem to-års data med fokus på varighet fra gruppen på 20 personer som fikk injeksjonen ved forsøkets start.

Voretigene neparvovec har fått innvilget status som «breakthrough therapy» og «orphan product» fra den amerikanske godkjenningmyndigheten FDA såvel som «orphan product»-status fra det tilsvarende europeiske organet EMA. Dette utløser økonomisk støtte og raskere saksbehandling for videre utvikling.

Forsøkets første målekriterium for suksess (primary outcome measure) var gjennomføring av en hinderløype i ulike lysforhold. RP-nytt har tidligere omtalt resultatene som viste at de som mottok injeksjonen klarte å gjennomføre løypen med gjennomsnittlig 1,9 nivåer mindre lys enn ved forsøkets start. Det ble også påvist en mer enn 100 ganger forbedring i lyssensitivitet (FST) som fortsatt var gjeldende etter to år. Data fra «crossover group» viste en forbedring på 2,1 lysnivåer i samme hinderløype etter ett år.

Professor Albert Maguire, ansvarlig for forsøket ved universitetet i Pennsylvania, sier følgende: «Resultatene fra det pågående fase 3-forsøket med voretigene neparvovec viser at 93% av forsøkspersonene, inkludert de som byttet fra kontrollgruppen til å motta behandlingen, fikk en økning i funksjonelt syn og at den forbedringen vedvarte i ett år senere. I tillegg viste den originale gruppen av forsøkspersoner opprettholdt forbedring etter to år. Dette gir ytterligere tyngde til datasettet som støtter voretigene neparvovec.»

For første gang ble det lagt frem data om synsfelt, et annet suksesskriterium i forsøkets tredje fase. Ved bruk av Goldmann III4e test stimulus ble det påvist signifikant forbedring av synsfeltets størrelse, nær en dobling etter ett år, mens en liten reduksjon i størrelse som man kunne forvente ble observert i kontrollgruppens synsfelt.

Albert Maguire legger detaljene frem slik: “Med Goldmann III4e så vi i intervensjonsgruppen en økning på 302,1 sum total grader fra baseline til ett år, mens vi i kontrollgruppen så en reduksjon på 76,6 sum total grader. Dette gir en forskjell på 378,7 sum total grader og  $p=0,006$ . I tillegg, ved bruk av Humphrey macula threshold measure økte synsfeltet med 7,7 decibel for intervensjonsgruppen, mens kontrollgruppen opplevde en reduksjon på 0,2 decibel. Resultatet er en forskjell på 7,9 decibel og en  $p<0,001$ .

### **Engelske helsemyndigheter annonserer finansiering av ARGUS II**

Nasjonale helsemyndigheter i England (NHS) har annonsert at de for første gang vil finansiere operasjoner med det bioniske øyet ARGUS II til pasienter med retinitis pigmentosa i England. Operasjonene vil foregå ved Manchester Royal Eye Hospital og ved Moorefields Eye Hospital i London. Sykehusene og produsenten Second Sight vil også sørge for oppfølging, rehabilitering og annen støtte til pasienter som får ARGUS II-implantatet.

ARGUS II vil bli finansiert gjennom et program kalt «Commissioning through Evaluation»(CtE). CtE-programmet er designet for behandlinger som viser særlig lovende potensiale for fremtiden samtidig som kliniske data og pasienters erfaringer samles i et formelt evalueringprogram. ARGUS II er allerede dekket av franske myndigheter under et lignende program kalt «Forfait Innovation».

Second Sight fortsetter sitt arbeid med mål om å gjenopprette synsfunksjon hos pasienter med alle typer uhelbredelig blindhet. I tillegg til den pågående forskningen for pasienter med RP har Second Sight også pågående forskning på aldersrelatert macula degenerasjon (AMD) i England, der Moorefields i 2015 utstyrte flere pasienter med et ARGUS-implantat. I USA arbeider selskapet med utvikling av et trådløst system som direkte stimulerer visual

cortex (hjernens synssenter) og har med suksess gjennomført implantering og aktivering på en pasient i samarbeid med universitetet UCLA.

**Pressemelding fra Retina International om opprettelse av europeisk referanse-nettverk for sjeldne øyesykdommer**

«Retina International er glade for å annonsere at det europeiske fellesskapet den 15. Desember formelt godkjente opprettelsen av et europeisk referanse-nettverk for sjeldne øyesykdommer. (ERN-EYE) Vi vil uttrykke våre hjerteligste gratulasjoner til koordinerende professor i ERN-EYE, Dr. Helene Dollfus i Strasbourg og hennes team inkludert Dr. Dorothee Leroux for deres engasjement og dedikasjon til dette prosjektet helt fra startfasen.

Vi vil også takke organiseringskomiteen som arbeidet tett sammen med oss i dette arbeidet, i tillegg til de 30 helsetjeneste-tilbydere fra 13 medlemsland i EU som har individuelt søkt om å bli en del av ERN-EYE.

Retina International er særlig stolte av å ha vært delaktige i et prosjekt som effektivt og med suksess har hatt pasienter involvert som likeverdige delaktige fra prosessens begynnelse. Vi ser frem til å arbeide med alle involverte i videre utvikling av ERN-EYE som vil lede til forbedret diagnostisering, oppfølging og behandling for alle som lever med sjeldne øyesykdommer i Europa.»

Retina International  
v/Avril Daly, Chief Executive Officer  
og Christina Fasser, President



## Kurstilbud i Norges Blindforbund 2017

### **Rehabilitering og habilitering er å se nye muligheter!**

Du kan laste ned fullversjonen av kurskatalogen på følgende link: <https://www.blindeforbundet.no/om-blindeforbundet/brosjyrer/kurskatalogen-2017>

Hvis du ønsker mer informasjon om kursene eller hvis du vil melde deg på kurs, kan du kontakte rehabiliteringsavdelingene i Norges Blindforbund.

Østlandet: tlf 23 21 50 50, epost [rehab.oslo@blindeforbundet.no](mailto:rehab.oslo@blindeforbundet.no)

Vestlandet: tlf 55 33 69 55, epost [rehab.bergen@blindeforbundet.no](mailto:rehab.bergen@blindeforbundet.no)

Midt-Norge: tlf 73 80 01 50, epost [rehab.trondelag@blindeforbundet.no](mailto:rehab.trondelag@blindeforbundet.no)

Nord-Norge: tlf 76 98 48 30, epost [rehab.evenes@blindeforbundet.no](mailto:rehab.evenes@blindeforbundet.no)

## Våre kursfasiliteter

Felles for våre tre syn- og mestringssentre er at de har en fantastisk beliggenhet med gode muligheter til turer og friluftsliv. Både sentrene og uteområdene er tilrettelagt for synshemmede.

### **Hurdal syn- og mestringssenter**

Hurdal syn- og mestringssenter har flotte undervisningsfasiliteter, svømmebasseng og boblebad, gym-sal med klatrevegg og treningsrom. Senteret har 72 borom. Senteret har vakker beliggenhet i Hurdal kommune, 30 minutter fra Gardermoen. Det er fine turmuligheter både sommer og vinter.

### **Solvik syn- og mestringssenter**

Solvik syn- og mestringssenter ligger idyllisk til helt ned mot fjorden på Askøy, 30 minutters kjøretur fra Bergen sentrum. Senteret har en god atmosfære og inneholder koselig peisestue og 15 fine dobbeltrom, 3 ferie-

leiligheter, lekeplass, trinnfri adkomst til sjø med strand, båter, kanoer og kajakk. Ny turløype knytter senteret til Askøys kilometerwise turløypenett.

### **Evenes syn- og mestringssenter**

Evenes syn- og mestringssenter ligger i Evenes kommune i Nordland fylke. Senteret er hjemmekoselig med sine 22 borom. Omkranset av flott nordnorsk natur kan opphold ved senteret by på god kortreist mat, romslige undervisningsfasiliteter, flere kilometer tilrettelagte turløyper og nærhet mellom medarbeidere og senterets gjester.

### **Rehabiliteringskurs**

Rehabiliteringskurs tilbys blinde og svaksynte. Flesteparten av kursdeltagerne er svaksynte. Kursrekken består av Introduksjonskurs, grunnkurs, samt 1. og 2. påbyggingskurs. Det er vanlig at du starter med å delta på et introduksjonskurs. Dette kurset varer fra torsdag til søndag. Kurset er også for pårørende. Neste kurs er grunnkurs som varer i 11 dager. Her vil dine behov bli kartlagt,

og det blir gitt opplæring og holdt foredrag om ulike temaer. 1. og 2. påbyggingskurs bygger videre på det du har vært igjennom på grunnkurs, og du har anledning til å fordype deg i temaer ut fra dine behov. Er du i yrkesaktiv alder tilbyr vi også kurs av kortere varighet. Målet med våre rehabiliteringskurs er at du skal få hjelp til å mestre en ny hverdag. Du treffer andre liknende situasjon og det kan være til hjelp og støtte. Mange som går på kurs hos oss, sier at de får livskvaliteten og selvstendigheten tilbake. Både kursoppholdet og reisen til og fra rehabiliteringskurs er gratis.

#### **Du lærer deg å:**

- bruke pc med forstørrelse, tale og/eller punktskrift
- orientere deg selvstendig og trygt
- lese med spesielle hjelpemidler for svaksynte
- gjøre husarbeid, lage mat og leve selvstendig i eget hjem
- lese og sende tekstmeldinger og e-post, samt bruke internett
- få økt kunnskap om egen øyesykdom
- tilegne deg kompenserende teknikker
- få motivasjon, tips og triks for å komme i god fysisk form

## **Familien i fokus**

Hvert familiekurs har program etter hvilken fase familien befinner seg i; småbarn, skolebarn, ungdom og synshemmede foreldre. En viktig del av kurset er også erfaringsutveksling

med andre familier. Kurset er for hele familien, også seende søsken.

Vi gir en innføring og opplæring i muligheter som finnes når det gjelder hjelpemidler, støtteordninger, mobilitet og orientering, fysisk aktivitet, data og taktil trening. Kunnskap om syn generelt og hvilke konsekvenser tap av syn medfører, blir også vektlagt. Temaer som overgang fra barnehage til skole, utdanningsvalg og yrkesliv blir også berørt. Familieperspektivet vektlegges og når det er foredrag for de voksne har vi morsomme aktiviteter som barna kan delta på.

Kursene er gratis for deltakerne og godkjente som rehabiliteringskurs i henhold til Lov om Folketrygd § 10-6 og § 10-7. Personen med nedsatt syn i familien må innfri kravene til definisjonen på svaksynthet av WHO. Det er de samme kriteriene som gjelder for å få innvilget synstekniske hjelpemidler.

#### **Aktiv familie**

Aktiv familie er et ferie- og opplevelses-tilbud til familier der foreldre og/eller barn er synshemmede. Under familieferiene er det aktivitetsledere som har ansvaret for store og små – i samarbeid med foreldrene. Her er det aktiviteter som å klatre, bade, stå på vannski, padle kano, fiske, overnatte i lavvo, kjøre tube, båtture, leke, hoppe på trampoline/hoppeslott, danse og synge.

*Ønsker du å abonnere på nyhetsbrevet til foreldregruppa i Norges Blindforbund, så ta kontakt med Norges Blindforbund, e-post: [info@blindforbundet.no](mailto:info@blindforbundet.no), eller ring 23 21 50 00.*

## Arbeidsliv

### Mentorordning

Trenger du tips, råd, eller veiledning på veien mot arbeidslivet? Eller er du i arbeid og er usikker på om du skal fortsette i samme yrke, eller bytte? Eller står du utenfor arbeidslivet og ønsker å jobbe?

Vi har mentorer som er blinde og svaksynte som har ulike jobber, ulik kompetanse og som er i forskjellig alder. Våre mentorer deler av sine erfaringer og inspirerer deg til å nå dine mål. Ta kontakt med rehabiliteringsavdelingen, så formidler vi kontakt med en av våre mentorer.

### Karriereverksted

Vi arrangerer karriereverksted to ganger i året. Kurset holdes på Hurdal syn- og mestringscenter. Her får du tips og råd om hvordan skrive en god jobbsøknad og cv og hvordan opptre på et jobbintervju. I tillegg fokuserer vi på at du setter deg egne mål og finner veien videre, slik at du når dine mål. Det holdes motivasjonsforedrag og mentorene bidrar med veiledning og hjelp.

### Individuell hjelp og veiledning

Vi bistår med individuell veiledning på dette området. Så i tillegg til å formidle kontakt med en av våre mentorer kan våre rådgivere bistå med god støtte og veiledning på veien ut i arbeidslivet. Dette er et landsdekkende tilbud.

## Førerhundskolen

Vårt formål er å utdanne og levere førerhunder av høy kvalitet til blinde

og svaksynte i Norge. Førerhunden er et offentlig hjelpemiddel og gir stor frihet til deg som har en aktiv hverdag, i tillegg til at det er en god venn og turkamerat. Kursdeltakerne bor på Hurdal syn- og mestringscenter under samtreningsskuret og kan ta del i alle fasilitetene.

### Samtreningsskurs

Samtreningsskurs er for deg som får tilbud om førerhund. Du og hunden din lærer hverandre å kjenne slik at du på sikt kan bevege deg trygt på egenhånd.

En godt opplært førerhund gir blinde og sterkt svaksynte mulighet til å bevege seg trygt på egenhånd. Hunden vil lede den synshemmede utenom hindringer, sånn som en gren i hodehøyde eller en åpen dør på en varebil. Den markerer fortauskanter ved å stoppe, og vil på kommando søke til døren, fotgjengerfeltet, trappen, heisen eller til et mistet nøkkelknippe, hvis det er ønskelig. En førerhund er et hjelpemiddel fra Nav.

Har du en synsnedsettelse som gjør at du trenger hjelp når du ferdes ute, kan du ha rett til førerhund.

Mer informasjon finner du på [www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral](http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral) Hedmark (uansett hvor i landet du bor) eller ved å ringe 62 02 33 00.

Du kan også ta kontakt med: Førerhund-koordinatorene Ann Sofie Englund Evensen, tlf. 23 00 06 04, mobil 977 50 976, e-post: [annsofie.evensen@blindeforbundet.no](mailto:annsofie.evensen@blindeforbundet.no) eller Unni Bjørnbekk Evensen,

tlf. 23 00 06 05,  
mobil 415 59 075, e-post:  
[unni.evensen@blindeforbundet.no](mailto:unni.evensen@blindeforbundet.no).

### Habiliteringskurs

Habiliteringskurs er et tilbud til alle blinde og svaksynte. Du kan delta på kurs ved Hurdal, Solvik eller Evenes syn- og mestringscenter uavhengig av hvor du bor i landet.

Aktivitetene vil variere fra opphold til opphold. Du trenger ikke å ha deltatt på rehabiliteringskurs for å få plass på habiliteringskurs. Her er det kurs for enhver smak. Temaene er spennende og varierende.

Har du spørsmål eller ønsker å melde deg på, så kontakt syn- og mestringscenterne, se kontaktinformasjon på kurskatalogens bakside.

## Ferieopphold

### Hurdal

10.04. - 18.04. Påskeferieopphold  
28.07. - 07.08. Sommerferieopphold

### Solvik

10.04. - 19.04. Påskeferieopphold  
19.06. - 30.06. Sommerferieopphold

### Evenes

03.07. - 16.07. Sommerferieopphold

Solvik tilbyr i tillegg medlemmer, familier og ansatte i Norges Blindforbund leie av senterets tre ferieleiligheter. Hver leilighet har plass til 5-6 personer. Pris for medlemmer og ansatte er kr. 600 per døgn per leilighet. Ukeleie (mandag til søndag) er kr. 3000.

## Aktiviteter for barn og unge

Vi arrangerer leirer, turer og ulike aktiviteter for blinde og svaksynte barn og unge fra hele landet. Våre tilbud er tilrettelagt for alle.

Synshemmede barn og unge er integrert i vanlig skole, men mange føler seg isolert fra fellesskap med andre synshemmede. Fritidsaktiviteter er i stor grad basert på seendes premisser, noe som fører til at synshemmede ofte har vanskelig for å kunne delta i disse aktivitetene.

### Aktiv vinter Hurdal

22.02. - 26.02. For deg som er 13 år og eldre.  
Egenandel kr 2050.

### Barneleir Hurdal

23.06. - 29.06. For deg mellom 6-12 år  
Egenandel kr 3100.

### Ungdomsleir Hurdal

30.06. - 06.07. For deg mellom 13-18 år.  
Egenandel kr 3100.

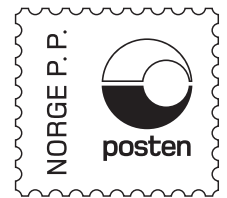
### Ung uke Hurdal

07.07. - 13.07. For deg mellom 18-35 år  
Egenandel kr 3100.

### Aktiv høst Solvik

01.10. - 05.10. For deg som er 13 år eller eldre.  
Egenandel kr 2050.

Vil du vite mer om eller melde deg på våre aktiviteter for barn og unge? Bestill aktivitetskalenderen Aktivt 2017 på [www.blindeforbundet.no](http://www.blindeforbundet.no) eller ring 23 21 50 00.



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

## ANNONSE

### **Se nye muligheter i 2017**

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2017 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 2017.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon