

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



www.franksfoto.no

Sees vi på RP-samling i 2019?

Leder	3	Invitasjon til årsmøte	12
Informasjonsmateriell	5	Invitasjon til «Vinn-Vinn» 2019	14
Les RP-nytt med ørene	6	Invitasjon til Holmenkollstafetten 2019 .	15
Digitale arbeidsbarrierer – diskriminerende praksis.	7	Program Holmenkollstafetten 2019	16
Nytt fra forskningen	10	Høstkonferansen 2019 – Hurdal	17
		Ridderuken 2019.	18



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

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

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

Styremedlem/Sekretær: Andrea Olvin
Tlf. 410 86 135
andrea.olvin@gmail.com

Styremedlem: Kay Arne Sørensen
Tlf. 906 26 000
karne-s@online.no

Styremedlem/kasserer: Julie Garsiot
Tlf. 911 11 261
julie.garsiot@hotmail.com

1.varamedlem: Monica Johansen

2.varamedlem: Fredrik Haugseth

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

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

Sats og trykk: 07 Media – 07.no
Lay-out: Øystein Kleven
Ombrekking: 07 Media – 07.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352

Fra leder!



Av
Atle Lunde

Kjære medlemmer!

Vi har allerede kommet godt i gang med det nye året, men jeg må få ønske dere alle et riktig godt og spennende nytt år. Selv har jeg alltid hatt et positivt syn på livet og det som ligger foran meg, og det gjør jeg også nå i skrivende stund.

Vi har et spennende år foran oss på mange måter. Forskingen både nasjonalt og internasjonalt går fremover og vi i foreningen er glad for de fremskritt som gjøres, men vi er også utålmodige fordi ting går litt tregt. Forskning er nå slik av natur at går den to skritt frem, så blir det ofte tatt ett steg tilbake. Men fremover går det, og vi får ønske alle disse kloke hodene lykke til i 2019 og håpe på at det vil bli flere behandlingsmuligheter i tiden som kommer.

RP-foreningen har et forskningsfond som vi over tid har bygget opp til litt over 1,5 millioner kroner. Vi har brukt litt av dette til å oppmuntre øyeleger og forskere til å reise for å få med seg det siste som skjer innen den internasjonale forskningen. De melder så tilbake til foren-

ingen slik at vi skal ha det siste av nyheter som finnes tilgjengelig og at vi alle skal få riktig informasjon. I 2019 vil foreningen se på to forskjellige prosjekter som ligger innenfor netthinneforskningen på Ullevål og Haukeland sykehus. Dette er to prosjekter som vi ønsker å støtte med et større beløp for at denne for oss viktige forskningen skal kunne fortsette. Detaljer fra de to prosjektene vil bli skrevet om i medlemsbladet, men også lagt frem på årsmøte og høstkonferanse.

Styret jobbet i fjor med å få til en bedre medlemshåndtering (nytt system) og for å få et system som kan «snakke» med økonomisystemet vi bruker. Slik kan vi mye bedre se på kontingenter, egenandeler og andre bevegelser, noe som vil gjøre vårt daglige arbeid sikrere og med bedre kvalitet. Det nye systemet heter «Styreweb» og er et system som mange sammenlignbare organisasjoner og foreninger bruker.

Rett før jul fikk vi en fantastisk melding fra Kulturdepartementet (KUD) som positivt vil støtte vårt store prosjekt «Vinn-Vinn» i 2019 med de midlene vi søkte om. Det gjør det mulig å gjennomføre tre større samlinger i samarbeid med Tyrilistiftelsen i år også. Og når vi allerede er sikret økonomien i prosjektet så er alt mer oversiktlig og gjennomførbart. Tusen takk til Kulturdepartementet og Håkon som skriver så flotte og hjertevarme søknader.

For alle som liker å være ute i naturen og å mosjonere, så er det mange arrangementer i 2019. Vi har «Vinn vinn» som har alle sine tre helger nå i vinter, vår og sommer. Ellers går jo de vanlige arrangementene også av stabelen i vår og sommer. Her kan nevnes Birkebeinerrittet, Holmenkollstafetten, Oslo Maraton, RP-mila – men, glem ikke høstkongressen til høsten.

De forskjellige aktivitetene skal være tilrettelagt for alle, så her trenger du ingen topp trent kropp for å være med. Det viktigste av alt er godt humør.

Årsmøte er rett rundt hjørnet, 8. til 10. mars på Scandic Hotell, Lillestrøm – samme sted som vi hadde høstkongressen og 25-årsjubileet i fjor. Jeg håper flest mulig av dere vil komme og ta del i årsmøtet og alt det andre trivelige som skjer på våre samlinger. Vel møtt!

Så får dere alle ha en fin vinter og nyte både snø, regn og vind. Men det er jo det som er så utrolig fint med Norge, vi har alltid et vær vi kan snakke om.



www.franksfoto.no



Informasjonsmateriell

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

Innsikt gir utsikter (informasjons-
håndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter (DVD)

Følelser når synet svikter (DVD)

Retinitis pigmentosa, RP (brosjyre)

Stargardts sykdom (brosjyre)

Ushers syndrom (brosjyre)

Lebers Congenitale Amaurose,
LCA (brosjyre)

LMBB-syndrom (brosjyre)

Sjeldne, genetisk betingede
netthinnesykdommer (brosjyre)

Team RP (brosjyre)

Simuleringsbriller (simulerer
RP-syn)

Informasjonskort for utdeling
(visittkortstørrelse)

RP-nytt – forslag til artikler

Fra tid til annen har det kommet forslag på temaer for framtidige artikler fra noen av RP-nyttts lesere. Dette setter vi svært stor pris på. Hvis du har skrevet et stykke tekst som flere burde lese, send det til oss så kommer det kanskje på trykk! Vi ønsker oss flere tekster eller forslag til temaer dere ønsker vi skal skrive om. Send teksten eller meld forslagene inn på e-post til rpnytt@rpf.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpf.no

E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer:
kasserer@rpf.no

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

For henvendelser til Team RP:
teamrp@rpf.no

For alle andre henvendelser:
post@rpf.no

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



Digitale arbeidsbarrierer – diskriminerende praksis

Kronikk av Kristin Berg

Misforstått og forbasket tull, taushet er ofte noe annet enn gull! Jeg vil ikke lenger holde munn!

Liker du å jobbe? Er du glad i å holde deg orientert? Setter du pris på å være til stede for barna dine? Vil du kunne fylle ut et søknadsskjema selv, finne ut hva eksamensresultatet ditt er på egenhånd, laste ned en forelesning og sjekke om barnet ditt har fått en anmerkning? Vi er mange som vil være som deg, vi er en stor gruppe som har en nedsatt funksjonsevne som kan og vil jobbe, hjelpe barna våre med lekser og være en aktiv deltaker på alle livets områder.

Visst er jeg svært fornøyd med velferdssystemet Norge har utviklet, men jeg er meget misfornøyd med markedskrefter som for styre og regjere den digitale og teknologiske verden. Her mangler et tydelig og forpliktende lovverk og tilhørende sanksjonsmuligheter som følges opp i praksis.

Universell utforming, løsninger som kan brukes av alle, handler ikke bare om bygningsmessige forhold, det innebærer også datateknisk og digitale rammeverk og konstruksjoner.

Jeg vil påstå følgende: NAV, som har som sitt fremste mål å få flere i arbeid, direktorat og departement,

som burde ha ansatte som representerer hele befolkningen, brukerorganisasjonene, som har universell utforming som sin fremste kampsak for å bygge ned diskriminerende barrierer, skoleverket - alle bruker i dag datatekniske løsninger som i ulik grad systematisk ekskluderer personer med nedsatt funksjonsevne.

Denne utviklingen må vi ikke akseptere! Når skal storprodusenter av programvarer forstå at funksjonshemmede er en betydningsfull og viktig kundegruppe? Hvor er bevegelsen av funksjonshemmede i denne sammenheng? I-produkter har åpnet dører, hvor blir det av Microsoft og de andre gigantene?

Selv om jeg ikke kan se, har jeg gode hjelpemidler som gjør at jeg kan delta aktivt i arbeidslivet, studere, følge opp ungene, engasjere meg og ivareta oppgaver som innebærer lesing og skriving.

Dessverre møter jeg nå teknologiske snublesteiner som ser ut til at har fått en snikende og ufyselig vokseevne. Mange av de oppgavene jeg kunne utføre for 20 år siden må jeg nå ha hjelp til, det vil jeg ikke godta! Eksempelvis gjelder dette enkle gjøremål med saksbehandlingsverktøy (journalføring, generering av rapporter), registrering og innhenting av opplysninger fra et medlemsregister

(fullverdig bruk av CRM) og dokumentarkiv. Det dreier seg altså om banale oppgaver som før lot seg løse men som nå er satt inn i et tåkelagt landskap med høye gjerder, sorte hull og skarpe torner.

Samfunnets barrierer er mer enn trappetrinn og trange dører, de består også av digitale løsninger som ikke viser knapper, menyer, bilder, tekstbokser, overskrifter, lenker og andre elementer på en lesbar og god måte for alle.

Nå er det mange funksjonshemmede som presses ut av arbeidslivet fordi løsningene vi trenger for å orientere oss på skjermen henger så altfor langt etter den øvrige utviklingen. Dette er skremmende og nedverdiggende, men jeg er overbevist om at det går an å gjøre noe med saken!

Dessverre snakker jeg av erfaring, og nå vil jeg fortelle litt av min historie: Jeg har etter hvert funnet ut at vi er mange ensomme sjeler som har kjempet og kjemper lignende kamper jeg selv var involvert i gjennom en årrekke.

I 16 år var jeg ansatt i Norges Handikapforbund (NHF). Da jeg begynte i organisasjonen ønsket alle program meg velkommen. Jeg kunne utføre saksbehandling, registrere andre opplysninger, søke opp dokumenter osv. Etter noen år skulle det investeres i en helt ny dataplattform. Selvsagt påpekte jeg betydningen av å velge et produkt som var universelt utformet. Leverandøren prediket at dette selvfølgelig var ivaretatt. Men hvilken kunn-

skap hadde de «egentlig» om dette? Hva ble skrevet i kontrakten? Dette var starten på en niårig kamp som ikke endte bra! NHF leide inn ekspertise på feltet universell utforming, dessverre altfor sent. Mange versjoner ble testet, lovnader ble gitt fra både den ene og den andre, en gigantisk bunke med korrespondanse ble skapt, en rekke møter ble gjennomført. Og midt i dette rotete bilde opplevde jeg at færre og færre oppgaver lot seg løse av «sanne som meg» uten hjelp. Dette var rett og slett en krevende, frustrerende og langstrakt prosess før ledelsen så dybden og alvorlighetsgraden i manglene som var et faktum. Verktøyene, som tross alt skulle brukes til banale, administrative oppgaver lot seg ikke tilpasse. Jeg har all korrespondanse rundt denne saken, det er ikke lystig lesing! I mer enn et halvt år kunne jeg nærmest ikke gjøre noe på jobb, ingen verktøy fungerte, ikke engang tekstbehandling og e-posthåndtering. Jeg har faktisk kapasitet til å forstå hvordan en adresse registreres, hvordan jeg søker informasjon, hvordan jeg skriver et journalnotat og sender en e-post. Men når jeg ikke kan «se» eksemplvis en knapp, talen finner den ikke, eller jeg ikke får info om hvor et felt står, det er som en blank skjerm (du ser ikke musa) hvordan skal jeg da utnytte denne forståelsen?

Kanskje kjente jeg på fristelsen av å be min lege om en sykemelding i denne perioden. Men jeg var jo ikke syk, det var løsningene som var funksjonshemmende! Heldigvis fikk jeg trass nok til å gå på jobb, selv om det kostet meg mye.

Min arbeidsgiver sa til slutt fra seg valgte dataløsning, og jeg aner ikke hva dette har kostet. Men jeg vet en god del om at dette var belastende og uverdigg for min egen del - jeg følte meg som en sinke og en økonomisk utgiftspost.

Dette er det mange som er tause om! Vi har store utfordringer i utgangspunktet når det gjelder å hevde oss på arbeidsmarkedet. Det er mange andre barrierer og holdninger som fortsatt må slipes og pusses. Kunnskapsmangel er ofte et faktum.

Når teknologien ikke ønsker oss fullt ut velkommen, da velger mange å lukke munnen bestemt igjen. Men hva vil skje hvis denne utviklingen får fortsette?

For litt over et år siden sa jeg opp en 100 % fast stilling. Problemene jeg har beskrevet her var en tungtveiende årsak. Som funksjonshemmet burde jeg vel være fornøyd med at jeg hadde en fast jobb, men jeg opplevde at jeg ikke fikk bruke ressursene mine på en god nok måte, teknologiens barrierer hindret meg i det.

Nå jobber jeg for meg selv, og heldigvis får jeg oppdrag. Men om en stund, når masteroppgaven er ferdig, skal jeg igjen ut for å søke fast jobb. Hva venter meg da? Skal jeg fortelle

arbeidsgiver at jeg ikke ser? Hvilke dataløsninger bruker arbeidsstedet, skal jeg spørre om det? Og hvis jeg ikke gjør det, hvilken kamp risikerer jeg å møte?

Jeg har forsøkt å få brukerorganisasjonene på banen, for dette kan ikke enkeltpersoner fronte alene hvis troverdige og robuste løsninger skal falle på plass! To samarbeidsmøter mellom Blindeforbundet og NHF er gjennomført (2016 og 2017) men jeg tror lite systematisk arbeid er gjort etter dette (så langt jeg kjenner til).

En ting er jeg nærmest overbevist om: Teknologien muliggjør utvikling av løsninger som passer nærmest for alle, men det må andre krefter til enn kun det frie marked for at målet kan nås. Noen må fatte interesse for dette på et meget høyt plan, det må skapes en forståelse av at personer med nedsatt syn, hørsel og andre funksjonsnedsettelse er en arbeidsressurs og at vi kan og vil være aktive samfunnsborgere. Men vi må få en troverdig tilgang til teknologi og gode verktøy for at likestilling og fullverdig deltakelse kan bli en realitet.

Dette ble en dyster formidling, men her funker det – som i mange sammenhenger – dårlig med strategien «vi-dytter-ting-under-teppet»!

Nytt fra forskningen

Av Martin Smedstad

Netthinneforsker tildelt viktig medisinsk ærespris

Louis-Jeantet Prize for Medicine er ikke langt bak Nobel-prisen i tyngde, så det er en stor ære som nå er tildelt den ungarske netthinneforskeren Botond Roska og hans team ved Friedrich Miescher Institute for Biomedical Research i Basel i Sveits. Dr. Roska startet sin utdanning ved Semmelweis University i Budapest og fortsatte med en Ph.D i nevrobiologi fra University of California, Berkeley. Han har senere også studert genetikk og virologi på Harvard University.

Æresprisen tildeles Dr. Roska for hans arbeid med å kartlegge hvordan ulike celletyper i synskjeden mottar og behandler informasjon fra omgivelsene og danner synsinntrykk.

Kunnskapen om disse molekylære mekanismene og en bakgrunn innen genetikk har gjort det mulig for Dr. Roska å utvikle en metode kalt «optogenetikk» som faste lesere av RP-nytt vil huske fra tidligere artikler. Metoden kan være til nytte også ved andre øyesyk-

dommer der fotoreseptorene degenereres, som f.eks tørr AMD. Ved hjelp av adeno-assosierte virus (AAV) overføres et gen som koder for det lyssensitive proteinet rhodopsin til en spesiell type celler i netthinnen kalt ganglie-celler. Denne gen-overføringen gjør at ganglie-cellene blir lyssensitive og forbigår de ødelagte fotoreseptorene. Kliniske forsøk fase 1/2 er allerede i gang med den optogenetiske metoden, og i oktober 2018 ble den første av totalt 18 pasienten behandlet ved ett av studiesentrene i «PIONEER»-studien, Moorefields Eye Hospital i London.

Rekruttering av deltakere er beregnet å være fullført før sommeren 2019, og de første «top-line» resultatene er forventet i fjerde kvartal 2020. Selskapet som gjennomfører studien heter GenSight Biologics og har i tillegg til Botond Roska også den franske tungvekteren Josè-Alain Sahel på laget.

RP-foreningens forskningsfond – noe stort er på gang!

De siste årene har foreningens forskningsfond vokst seg større og er nå rundt 1.500.000 kroner. Det er både takket være donasjoner fra enkeltpersoner og fordi gode

driftsvilkår har gitt overskudd i budsjettene og gjort det mulig på flere årsmøter å overføre midler til fondet. Hvert år bevilger vi penger fra fondet i form av reisestøtte til norske øyelegers deltakelse og rapportering fra forskningskongresser som f.eks ARVO for å holde oss oppdatert på den siste forskningen. Det største prosjektet hittil var gentestingsprosjektet som ble gjennomført for noen år siden og la grunnlaget for netthinneregistret over arvelige øyesykdommer på Ullevål.

I løpet av høsten og vinteren har vi jobbet med to prosjekter som vi gleder oss til å kunne fortelle alt om når alle formaliteter er på plass. De to prosjektene vil innebære bevilgninger på en halv million fra forskningsfondet. Til sammen dreier det

seg om en million kroner og vil dermed uten sidestykke være det største bidraget fra RP-foreningens forskningsfond noensinne. Det dreier seg om «gentesting 2.0» – avansert genetisk analyse for å finne kjente eller ukjente sykdomsfremkallende mutasjoner hos norske pasienter - og de fremste norske fagmiljøene på netthinneforskning i Norge er involverte. Det ene prosjektet er for stort for RP-foreningen alene og selv om vi har fått positive signaler fra seriøse aktører er ikke prosjektet fullfinansiert ennå. Det andre prosjektet vil kunne gjennomføres med våre midler alene, så der gjenstår kun små detaljer før vi kan annonsere nøyaktig hva det gjelder. Håper dette pirret nysgjerrigheten hos noen av dere; vi gleder oss til å fortelle mer når alt er klart!

Vårsamling med innlagt årsmøte

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.

Tid: 8. – 10. mars 2019

Sted: Scandic Lillestrøm, 50 meter fra togstasjonen.

PROGRAM

Fredag 8. mars

16.00 Ankomst, innsjekking.

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

17.15 Årsmøte 2019

19.00 Middag

Lørdag 9. mars

08.00 Frokost

09.00 Årsmøte 2019

11.00 Pause

11.15 Årsmøte 2019

13.00 Lunsj

14.00 Foredrag om belysning v/Adaptor Hjelpemidler

14.45 Pause

15.00 Presentasjon av hjelpemidler v/Nordic Eye SynSupport og Adaptor

15.45 Hjelpemiddelmesse

19.00 Middag

21.00 Underholdningsinnslag

Søndag 10. mars

08.00 Frokost

09.30 StyreWeb; nytt medlemsregister og økonomisystem

10.00 Nytt fra forskingen

11.30 Utsjekking

12.00 Team RP

12.45 Evaluering

13.00 Lunsj

Vi tar forbehold om endringer i programmet.

Saksliste til årsmøtet:

Sak 1 Navneopprop

Sak 2 Godkjenning av innkalling

Sak 3 Godkjenning av saksliste

- Sak 4 Valg av møteleder
- Sak 5 Valg av møtesekretær
- Sak 6 Valg av medunderskriver av protokollen
- Sak 7 Styrets årsmelding for 2018
- Sak 8 Årsregnskap 2018/
Revisors beretninger
- Sak 9 Innkomne forslag
- Sak 10 Budsjett 2019
- Sak 11 Valg

Priser:

Kr 600,- per person i dobbeltrom

Kr 800,- per person i enkeltrom

Kr 400,- per person uten overnatting

Egenandel må betales fullt ut ved avbestilling etter 25. februar

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

Reisestøtte:

Det kan for medlemmer under 26 år med RP dekkes inntil 1.500 kr av reiseutgifter over 500 kr. For øvrige medlemmer med RP kan det dekkes inntil 1.000 kr for reiseutgifter over 750 kr.

Konferanselokalet:

Det er bestilt teleslynge til konferanselokalet.

Førerhund:

Det er luftemuligheter for hund relativt 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 tre personer som har som hovedoppgave å bistå de som har behov for assistanse ved måltider etc.

Påmelding:

Bindende påmelding innen 15. februar, påmeldingskjemaet finner du på følgende link: www.rpf.no/v19

Nærmere informasjon og årsmøte-papirer vil bli sendt til alle påmeldte i forkant av konferansen.

Betaling:

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

Vi i RP-foreningens styre oppfordrer alle medlemmer til å delta. Hjertelig velkommen til vårsamling og årsmøte på Scandic hotell i Lillestrøm!

INVITASJON TIL «VINN – VINN 2019»

I år som i fjor kommer det til å være 3 fantastiske samlinger med Tyrili-stiftelsen. To i Lillehammer området og en flott fjelltur som skal gå til toppen av Prekestolen.

Kulturdepartementet har innvilget vår søknad om midler til årets Vinn-Vinn samarbeid, og dette vil glede alle som ønsker å delta.

Vi har lenge ønsket å motivere nye deltagere fra distriktene, og kan nå tilby reisestøtte for dere som vil ha kostbare reisekostnader. Med andre ord skal ikke reisekostnader være et hinder fra å kunne delta

Helgene kommer til å være fulle av morsomme aktiviteter og spennende

utfordringer. Det er mulig for alle å være med og du må ikke være spesielt godt trent for å være med så lenge du har masse godt humør.

Det kommer til å bli lagt ut mer informasjon om disse helgene når de nærmer seg. Dette kommer til å bli lagt ut på RPFN.no og på våre Facebook sider.

Påmelding til helg 1 og 2 sendes til hakongis@gmail.com.

Påmelding til årets fjelltur for Team RP vil bli publisert i RP-Nytt nummer 2 som kommer ut juni 2019. Påmelding kommer også til å bli lagt ut på våre nettsider.

Første samling – 28. februar – 3. mars – Mesnali

Andre samling – 13. juni – 16. juni – Mesnali

Fjellturen – 16. august – 18. august – Prekestolen (årets fjelltur team RP)

INVITASJON TIL HOLMENKOLLSTAFETTEN 2019

Årets Holmenkollstafett braker løs den 11 mai. Team RP satser I år som tidligere på en fantastisk dag med masse godt humør og god lagånd. Løypen og dens etapper har noe for alle. Både for de som ønsker å løpe raskt men også for de som ønsker å gå etappene. Her er det plass til ALLE!

Etappene

Det er mange alternativer når det kommer til lengde på etappene. De varierer fra 390 m til 2800m.

1. et.	Knud Knudsens plass – Louises gt	1200 m
2. et.	Louises gt, – Wolffs gate	1140 m
3. et.	Wolffs gate – Wilh. Færdens vei	600 m
4. et.	Wilh. Færdens v. – Forskningsvei	1800 m
5. et.	Forskningsparken – Vindern	1300 m
6. et.	Vindern – Slemdal	1300 m
7. et.	Slemdal – Besserud	1790 m
8. et.	Besserud – Gressbanen	1800 m
9. et.	Gressbanen – Holmendammen	650 m
10 et	Holmendammen – Frognerparken	2800 m
11 et	Frognerparken – Nordraaks gate	1520 m
12 et	Nordraaks gate – Arno Bergs plass	390 m
13 et	Arne Bergs plass – Camilla Colletsvei	1060 m
14 et	Camilla Collets vei – Maratonporten	850 m
15 et	Maratonporten – Bislett stadion	600 m

Program Holmenkollstafettsamling 2019

Fredag 10. mai 2019

- 1400 Fremmøte hotell Gabelshus, Gabels gate 16
- 1500 Presentasjon av deltagerne og helgen. Vi møter ferdig skiftet i peisestuen ved resepsjonen.
- 1530 Felles løpetrening i Frognerparken.
- 1800 Retur etter løpstrening, dusj, omklodning
- 1900 Middag, sosialt samvær
- 2100 Utdeling av startnummer, løpstrøye. Informasjon om stafetten, etappene, vekslinger og transport til etappene.
- 2300 Avrundning av dagen

Lørdag 11. mai 2019

- 0800 Felles frokost
- 1030 Gjennomgang av Holmenkollstafetten, etappevis, praktisk info om transport, retur m.m.
- 1145 Lunsj
- 1230 Møte løpsledsagere fra Nordic Choice
- 1315 Gruppebilde på utsiden av Gabelshus med deltagere og ledsagere

- 1330 Vi reiser til vekslingssteder for hver etappe
- 1445 Start klasse FH i Holmenkollstafetten
- 1635 Målgang på Bislett stadion
- 1715 Premieutdeling på Bislett stadion
- 1930 Bankettfeiring med premie- og diplomutdeling, sosialt samvær

Søndag 12. mai 2019

- 0830 Frokost
- 1000 «Fra dypeste mørke til kampen om NM-medaljer». Ved Gabriella Mathisen
- 1100 Vi avrunder en herlig helg!

PÅMELDING

Påmelding til Andrea.olvin@gmail.com

I påmeldingen er det flott om du tar med

- Ønsket etappe
- Om du ønsker å bo på Gabelshus hotell
- Eventuelle matallergier

Påmeldingsfrist: 15 april

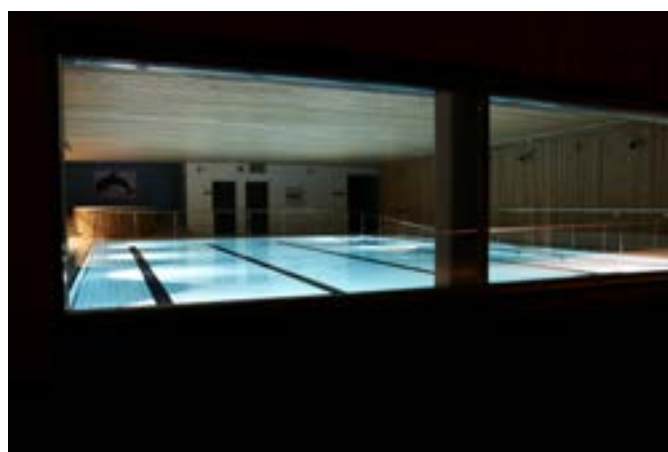


Oversikt Hurdalssenteret

Høstkonferansen 2019 holdes i Hurdal 18.-20. oktober

Årets høstkonferanse er fortsatt en stund til, men allerede nå kan du holde av helgen 18. til 20. oktober for en flott høstkonferanse på Hurdal Syn- og Mestringscenter. Programmet er ikke planlagt ennå, men alle som har vært på Hurdal vet hvilke unike muligheter stedet tilbyr for tilrettelagte aktiviteter både inne og ute. Flotte turløyper, svømmebasseng med badstue, klatrevegg, gymsal - vil du være aktiv så kan du det! Ellers kan du sitte sammen med andre i dagligstuen, i peisestuen, i sansehagen eller i baren og

prate med gamle og nye venner og bekjente. Som vanlig blir det underholdende, inspirerende og/eller





lærerike foredrag med kjente eller ukjente foredragsholdere.

Vi håper å treffe akkurat DEG på Hurdalssenteret 18.-20. oktober 2019!

BLI MED PÅ VINTERENS HØYDEPUNKT – RIDDERUKEN

For mange blinde og svaksynte er Ridderuken og Ridderrennet utvilsomt vinterens store høydepunkt. En fantastisk ramme og et helt unikt tilrettelagt arrangement både innen skiaktiviteter og det sosiale gjør at mange vender tilbake til Beitostølen hver gang Ridderuken arrangeres. Ridderuken arrangeres i 2019 i tidsrommet 24. – 31. mars, der selve Ridderrennet er lagt til lørdag 30. mars.

Under Ridderuken får du tildelt din egen ledsager som følger deg gjen-



nom hele uken på de ulike skiaktivitetene. I tillegg stiller forsvaret med transporttjeneste, og en lang rekke andre frivillige bistår for å gjøre uken til en minnerik og flott opplevelse for hver enkelt deltager.

I løpet av dagene fra 24. – 31. mars kan du oppleve en uke med skiaktiviteter, naturopplevelser og sosialt fellesskap på Beitostølen sammen med flere andre fra RP-foreningen og nesten 500 andre deltagere fra mellom 15 og 20 nasjoner. Under Ridderuken kan du trene og konkurrere i et løypenett som tilhører Beitostølen Helsesportsenter, og som er spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede skiløpere. Men Ridderuken består ikke bare av fysiske utfordringer. Her treffer du nye og gamle venner, og kan oppleve alt fra talentaften, diskotek, dans, spennende foredrag, stand-up show, konsert og grilling i det fri. Av årets foredragsholdere kan nevnes at skilegenden Oddvar Brå kommer. Han vil også være ledsager for en heldig utøver – kanskje det blir deg?



Under Ridderuken er det mulig å få opplæring, samt å konkurrere innen langrenn, alpint, snowboard, truger og skiskyting. Dersom du velger å reise til Beitostølen uten ledsager, sørger arrangøren for at du får til-delt en sprek ledsager fra Norges Idrettshøyskole eller Høyskolen på Lillehammer som kan hjelpe deg under aktivitetene. Også i matsalen stiller studenter ivrig opp og bistår.

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

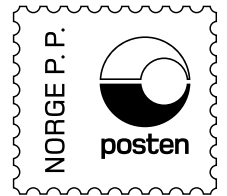
Wadahl på telefon 21 02 90 37 for nærmere informasjon og påmelding.

Påmelding kan skje på www.ridderrennet.no. Der finnes også detaljert program for hele uken.

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

Vi oppfordrer flest mulig fra RP-foreningen om å ta del i vinterens flotteste skisport-uke på Beitostølen.

Meld deg på og unn deg selv en uforglemmelig uke!



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 2019

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2019 på syn- og mestrings-sentrene Evenes, Solvik og Hurdal. Visste du at:

- du kan få nyttige tips og hjelp på veien ut i arbeidslivet på et karriereverksted på Hurdal?
- du kan få tilbud om kurs på Evenes syn- og mestringscenter hvor både små og store i familien kan delta?
- du kan få hjelp for å endre livsstil og komme i form på et temakurs livsstil?
- du har mulighet til å delta på varierte habiliteringskurs, hvor temaer for eksempel kan være friluftsliv/fysisk aktivitet, litteratur, iPad/iPhone, sang/musikk eller mestringslykke?

Kriteriene for å delta på rehabiliteringskurs er de samme som for å få innvilget hjelpemidler. For å delta på våre habiliteringskurs er det ikke nødvendig at du oppfyller kriteriene for svaksynthet av WHO. Alle medlemmer i Norges Blindforbund kan få plass på våre habiliteringskurs. Ønsker du å melde deg på, eller få mer informasjon, ta kontakt med Rehabiliteringsavdelingen i Oslo, telefon 23 21 50 00, eller epost; rehab.oslo@blindeforbundet.no

Vi sender deg gjerne kurskatalogen for 2019.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon