

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.

Nummer 3
2019
25. årgang



Vil Norge betale for kostbar ny genterapi?

Leder	3
Informasjonsmateriell	5
Les RP-nytt med ørene	6
Innkalling til årsmøte	7
Nytt fra forskningen	8
Referat Nordisk møte	13

Referat vinn vinn 2019	18
RP-mila 2019	20
Invitasjon vinn vinn 2020	21
Hodr idrettslag	26
Referat team RP Oslo maraton	27



**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@rpfn.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@rpfn.no
Internett: www.rpfn.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@rpfn.no

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

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

En liten hilsen fra leder!



Av
Atle Lunde

2019 er snart historie for oss alle og det har vært et år med mange aktiviteter. Noe som har samlet flere til spennende og morsomme opplevelser.

Vi prøver så godt vi kan å lage aktiviteter som passer alle, både for dere unge og for oss litt eldre. Noe jeg tror vi lykkes med siden det alltid stiller opp mange på forskjellige arenaer der vi ønsker å delta.

Team-RP har sine arrangementer fra begynnelsen av året og ut på høsten. Her går det unna både i konkurranse og til lek og mosjon. Men de prøver alltid å legge opp til at alle skal kunne delta, ikke minst på det sosiale, som det er mest av.

Vi har også i år hatt et fruktbart samarbeid med Tyrilistiftelsen. Det gir både oss og elevene ved Tyrilistiftelsen mange fine og flotte naturopplevelser. Men det som jeg synes er så flott er at vi sammen får til det vi vil, bare vi gir hverandre tillit og ansvar.

RP-mila var en suksess i år også. Vår stand ved Sognsvann var den mest besøkte og vi får veldig mye skryt fra arrangør for det flotte arbeidet vi gjør

under friluftslivets dag. Skulle nok ønsket meg at flere av våre medlemmer kom og deltok på denne flotte dagen.

Foreningen, gjennom forskningsfondet vårt og Jon S. Larsen-stiftelsen fikk satt i gang et større prosjekt ved Haukeland universitetssykehus nå i høst. Det er et prosjekt med en økonomisk ramme på 3 millioner kroner og går ut på å jakte på gener som gir RP som ennå ikke er funnet. En spennende og interessant jobb. God jakt!

Årsmøte og høstkonferansen er de 2 medlemsmøtene vi avholder gjennom året. I mars var vi samlet på Scandic Lillestrøm, til årsmøte. Et fint møte med fine diskusjoner og gode vedtak for foreningen. Det som har vært utfordrende dette året er at vi ikke fikk en dedikert kasserer i styret. Vi er 4 personer som deler på jobben. Hver tar sin måned og så går det på rundgang. Dette er ikke noen god løsning, så jeg håper at det sitter et medlem der ute som kunne tenke seg å være kasserer fra neste årsmøte. Årsmøtet 2020 blir i Bergen fra 13.-15. mars, på Scandic Hotel Flesland Airport.

Høstkonferansen er alltid godt besøkt og i år var vi over 80 personer med stort og smått på Hurdal syn- og mestringscenter. For en flott helg, med foredrag fra forskning, Team-RP, aktivitetsløype, quiz og mye mer. Barna og ungdommen fikk kjørt seg med aktiviteter fra morgen til kveld. Takk til alle dere som gjør at denne høstsamlingen alltid er så flott.

I september var det nordisk RP-samling på Færøyene. Dette er samlinger som går på rundgang mellom de nordiske land. Martin og jeg representerte Norge. Det var lagt opp til Nordisk møte på synshuset i Torshavn og en utflukt for å vise de flotte severdighetene som øyene har å tilby.

Det er alltid interessant å møte våre venner i Norden for formelle og uformelle samtaler.

Utenom å informere hverandre om hva som skjer innen de forskjellige RP-foreningene, ble det mye diskusjon og informasjon om avholdelsen av RI-International sin generalforsamling på Island neste år. Det som er det store trekkplasteret på slike konferanser er at de fremste forskere fra hele verden kommer og legger frem det siste fra deres forskning. Dette er veldig interessant siden vi kommer så nært de som virkelig er store innenfor vårt forskningsfelt.

Her kan også dere som medlemmer reise å oppleve denne unike muligheten til å treffe forskere og andre som er interessert i forskning på RP. Island er også et fantastisk land å få sett. Her alt fra varmekilder, fossefall, vulkaner og en underlig natur.

Da senker snart den lune juletid seg over hele landet og jeg vil få ønske dere alle en riktig god jul og et spennende godt nytt år!

Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned gratis fra www.rpfn.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 nett-
hinnesykdommer (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@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

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

Scandic Flesland 13.–15. mars 2020

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende senest 15.1.2020. Send epost til post@rpfn.no eller brev til «RP-foreningen i Norge, Postboks 5900 Majorstuen, 0308 Oslo»

Forslag på medlemmer til verv må være valgkomiteens leder i hende innen 15.1.2020. Forslag meldes til valgkomiteens leder, Rainer Henriksen på telefon 984 52 267

PROGRAM

(Foreløpig utkast, endringer kan forekomme)

Fredag 13. mars

- 17.00 Ankomst, innsjekking
- 18.00 Velkommen i møtesalen med praktisk informasjon. Det er likepersoner til stede som både nye og gamle medlemmer kan snakke med
- 18.15 Årsmøtet 2020
- 19.00 Middag

Lørdag 14. mars

- 08.00 Frokost
- 09.00 Årsmøtet 2020
- 11.00 Pause

- 11.15 Årsmøtet
- 13.00 Lunsj
- 14.00 Årsmøtet
- 15.00 Felles tur til Haukeland for å besøke forskere og/eller en annen severdighet i Bergen?
- 19.00 Middag
- 21.00 Sosialt samvær med Quiz

Søndag 15. mars

- 08.00 Frokost
- 09.30 (Noe vi trenger litt tid på??)
- 10.00 Nytt fra Forskningen
- 11.30 Utsjekk
- 12.00 Team RP
- 12.45 Evaluering
- 13.00 Lunsj
- 14.00 Hjemreise

SAKSLISTE TIL ÅRSMØTET

Sak 1	Navneopprop	Sak 7	Styrets årsmelding av 2019.
Sak 2	Godkjenning av innkalling	Sak 8	Årsregnskap 2019/ Revisors beretninger
Sak 3	Godkjenning av saksliste	Sak 9	Innkomne forslag
Sak 4	Valg av møteleder	Sak 10	Budsjett 2020
Sak 5	Valg av møtesekretær	Sak 11	Valg
Sak 6	Valg av medunderskriver av protokollen		

Nytt fra forskningen – høst 2019

Av Martin Smedstad

Metodevurdering av genterapien LUXTURNA: England sier ja til å betale for Luxturna, Sverige sier nei. Hva vil Norge gjøre?

Metodevurderingen av Luxturna er på overtid og nærmer seg slutten i Norge. Vi venter spent på beslutningen om hvorvidt det norske helsevesenet skal ta i bruk Luxturna og bære kostnadene for å behandle pasienter i Norge. For ordens skyld; markedstillatelse er allerede innvilget som en ren formalitet etter at det europeiske godkjenningsmyndigheten EMA har vurdert at behandlingen har bevist sikkerhet og effekt gjennom kliniske studier. Det er dermed mulig for private klinikker i Norge å tilby Luxturna som behandling til sine pasienter hvis de får på plass nødvendig kom-

petanse og utstyr, men pasienten vil måtte betale for dette privat.

Det som nå er til vurdering, er hvorvidt den høye prisen for behandlingen kan forsvares som fornuftig bruk av fellesskapets midler. Listepreisen for Luxturna er ca 4 millioner norske kroner (425.000 amerikanske dollar) per øye, men det forventes rabatter når helsevesenet gjør avtaler med legemiddelfirmaene. Uansett er dette en høy pris, og det er flere faktorer som spiller inn på avgjørelsen.

For det første gjøres det en vurdering av hvor alvorlig sykdommen er. En sykdom man kan dø av blir naturlig nok vurdert som mer alvorlig enn en sykdom man lever med, og kan dermed forsvare en høyere pris for behandlingen. Å miste synet er alvorlig, men man dør tross alt ikke av synstap selv om det påvirker livskvaliteten.



Det neste punktet som vurderes er i hvilken grad behandlingen har en positiv påvirkning på livskvalitet gjennom å bremse, stanse eller reversere sykdomsutvikling over tid sammenlignet med den beste behandlingen som eventuelt finnes fra før. Novartis har presentert en helseøkonomisk modell som skal gjenspeile hvordan sykdommen utvikler seg med og uten behandling. Pasienten beveger seg

gjennom seks helsestadier i modellen, fem stadier som representerer ulike stadier av synstap og den sjette er død. Hvert stadium representerer en viss grad av livskvalitet, altså at når pasienten beveger seg til et nytt stadium i modellen tilsvarer det tap av livskvalitet.

I denne vurderingen er det også viktig hvor lenge effekten av behandlin-

gen varer. Hvor ofte man eventuelt må gjenta behandlingen vil naturligvis ha stor innvirkning på kost/nyttevurderingen. Gjentatte behandlinger vil også føre til større indirekte kostnader på grunn av flere sykehusbesøk og annen oppfølging som krever ressurser fra helsevesenet.

Disse vurderingene oppsummeres med et måltall som kalles QALY. QALY betyr «quality-adjusted life years» eller på norsk «livskvalitetsjusterte leveår». Dette tallet kan forklares som «hvor mye bedre livskvalitet i hvor mange år gir den nye behandlingen sammenlignet med andre tilgjengelige behandlinger».

Når man deler prisen på behandlingen og indirekte kostnader på antall QALY finner man prisen per livskvalitetsjusterte leveår. Det danner grunnlaget for avgjørelsen om hvorvidt den nye behandlingen er kostnadseffektiv og forsvarer bruk av fellesskapets midler. Det er hemmelig nøyaktig hvor mye myndighetene er villige til å betale per QALY for en ny behandling.

Flere andre land har nå gjennomført metodevurderinger av Luxturna, blant annet Sverige og England. Sverige fullførte sin metodevurdering i juni, mens England presenterte sin rapport i september. De har vurdert datagrunnlaget fra Novartis og kommet til svært ulike konklusjoner når det gjelder kvaliteten på dataene som er presentert fra Novartis angående varighet av behandlingen og dermed antall livskvalitetsjusterte leveår behandlingen medfører. Derfor har de også kommet frem til ulike

konklusjoner og anbefalinger til sine lands respektive helsevesen om å ta i bruk Luxturna i behandling.

I Sverige vurderte myndighetene at det ikke var tilstrekkelig bevis gjennom forskningsstudier til å forsvare at Novartis har lagt til grunn en effekthorisont på 40 år. Svenske myndigheter vurderte varigheten til mellom 10 og 15 år og har kommet frem til et QALY-tall mellom 2,6 og 4,3. Det tilsvarer en kostnad per QALY på mellom 1,8 millioner og 3 millioner svenske kroner. (NB! Her har man gjort utregninger basert på listeprisen for Luxturna, altså 850.000 dollar for begge øyne. Den reelle prisen myndighetene betaler etter prisforhandlinger er konfidensiell, men vil være noe lavere enn listepriisen.) Dette vurderte myndighetene i Sverige som for dyrt, og vedtok derfor å ikke anbefale Luxturna for bruk i helsevesenet i Sverige.

I England bemerket myndighetene også at kliniske data fra forskning ikke finnes for mer enn 7,5 år på det lengste, men la større vekt på ekspertuttalelser som mente det er biologisk grunnlag for å anta at effekten vil vare lengre selv om det ikke finnes oppfølgingsdata lengre enn 7,5 år. Myndighetene i England la derfor til grunn en effekthorisont på 40 år for Luxturna og kom frem til et QALY-tall på mellom 12,1 og 17,7. Det tilsvarer en pris per QALY mellom 60.000 og 86.000 engelske pund.

Slik jeg tolker det som står i rapporten har myndighetene i England – i tillegg til en lengre effekthorisont – også tilsynelatende lagt til grunn et større tap

av livskvalitet forbundet med synstap enn Sverige har gjort. Dessuten har England i kostnadsberegningen lagt til grunn at et synstap ofte fører til depresjon og økt omsorgsbehov, noe som medfører kostnader for samfunnet selv om det påvirker andre budsjetter enn rene sykehusutgifter. Begge disse faktorene påvirker kostnadsbildet som igjen påvirker QALY-tallet. Dette er medvirkende årsaker til at man har kommet til så vidt forskjellige konklusjoner og anbefalinger i Sverige og England.

Rapporten er like rundt hjørnet og vil ifølge Statens Legemiddelverk garantert foreligge før jul. Hvor alvorlig påvirkning på livskvaliteten blir et synstap vurdert til å være? Hvor mye bedre livskvalitet mener myndighetene man får dersom et synstap kan forhindres eller forsinkes? Hvor lang effekthorisont vil norske myndigheter akseptere basert på det litt begrensede datagrunnlaget fra forskningsstudiene? Vil de ta noe hensyn til andre samfunnskostnader som f.eks ved depresjon og økt behov for bistand fra pårørende/nærpersoner? Det skal bli interessant å se hva norske myndigheter kommer frem til i sine kost/nyttevurderinger av Luxturna.

Statistikk over arvelig netthinnesvikt i Norge

I august ble det publisert en artikkel i fagtidsskriftet *Acta Ophthalmologica* som inneholder statistikk over arvelig netthinnesvikt i Norge. Artikkelen er skrevet av Josephine Prener Holtan. Hun jobber på Øyeavdelingen på OUS Ullevål og har ansvaret for Kvalitetsregisteret over arvelige nett-

hinnesykdommer. Det er ikke et fullstendig bilde over hele landet siden registeret ikke er et nasjonalt synsregister, derfor er det i all vesentlighet pasienter fra sørøst-Norge som artikkelen beskriver. Men uansett er det den største samlingen kliniske og genetiske data som er systematisert om norske netthinne-pasienter, og derfor ganske interessant likevel.

Datamaterialet inneholder informasjon om 866 pasienter med 41 ulike kliniske diagnoser. Retinitis pigmentosa er den vanligste diagnosen (54%), deretter Stargardts sykdom/juvenil macula degenerasjon (6,5%) og Lebers Congenitale Amaurose (5,2%). Sykdomsfremkallende genfeil er identifisert hos 32% av pasientene, totalt 207 ulike mutasjoner i 56 gener. De vanligste sykdomsfremkallende mutasjonene ble funnet i genene ABCA4, USH2A og BEST1. Forekomsten av arvelig netthinnesvikt i befolkningen (i sørøst-Norge) estimeres til 1:3856, altså 2,6 per 10000 innbyggere.

Det er stor variasjon i hvor tidlig i livet symptomene begynte å komme til uttrykk hos pasientene med de ulike diagnosene, helt fra første leveår til 83 års alder. Gjennomsnittsalder for å utvikle symptomer var 20,2 år. Totalt sett hadde 50% av pasientene begynt å uttrykke symptomer før 16 års alder.

Pasienter med akromatopsi, Bardet-Biedl syndrom, medfødt stasjonær nattblindhet, Lebers medfødte blindhet (LCA) eller okulær albinisme rapporterte alle pasientene symptomer fra første leveår til 18 års alder.

Pasienter med retinitis pigmentosa utviklet i gjennomsnitt symptomer etter 24,4 år (median 20 år), men individuelt varierte det enormt - fra 0 til 83 år.

Arvemønsteret var autosomal recessiv hos 26,1% av pasientene, autosomal dominant 12,2%, X-linked/kjønnsbundet 4,5%, mitokondriell 0,2%. Hos de resterende 56,9% av pasientene er det ikke kjent arvegang. En del av pasientene i registret er DNA-testet for mange år siden med gamle metoder som var mindre presise. Kunnskapen om hvilke genfeil som fører til arvelig netthinnesvikt er også blitt vesentlig større de siste årene, derfor er treffprosenten på pasienter som er testet med gamle metoder for DNA-analyse lav sammenlignet med de nyeste metodene. Blant de pasientene som ikke har fått påvist genetisk diagnose, finnes det biologisk materiale tilgjengelig for fremtidig testing 360 av dem (55%) i biobanken på Ullevål. For 137 av disse pasientene er også biologisk materiale fra minst en av foreldrene tilgjengelig.

Ikke udelt positive resultater fra ReNeurons stamcelle-forskning
ReNeuron har presentert detaljerte data fra sin fase 1/2a kliniske studie på stamceller som potensiell behandling for retinitis pigmentosa. Cellene som benyttes i studien er såkalte «human retinal progenitor cells» - celler som er i et slags forstadium til å bli netthinne-celler. Disse donor-cellene er hentet fra netthinner hos fostre som er tilgjengelig for forskning. 10 pasienter deltok i forsøkets fase 2a. Hver pasient fikk injisert 1

million celler i ett øye, og det andre øyet fungerte som kontroll for å måle forskjellen i utvikling på det behandlede og det ubehandlede øyet.

Hos de første tre pasientene ble det påvist en klar positiv utvikling i det behandlede øyet, målt til 20 bokstavers forbedring fra baseline. De neste fem pasientene som ble behandlet hadde også en positiv utvikling etter 90 dager, men vesentlig mindre og trakk dermed gjennomsnittet ned til 5,4 bokstavers forbedring.

For to pasienter som ble behandlet sist oppsto det komplikasjoner som medførte forverring av synstap hos disse to pasientene. Komplikasjonene er beskrevet som «forbundet med den kirurgiske prosedyren» og «pasient-seleksjon». Dette tyder sterkt på at det er behov for en gjennomgang og forbedring av protokollen for fremtidige forsøk med stamceller, både når det gjelder hvilke pasienter som kan delta i studien og hvordan injeksjonen av stamceller utføres.

90 dager etter injeksjonen av stamceller ble det hos en av disse to pasientene målt en reduksjon i synskarphet tilsvarende 40 bokstaver(!) på det behandlede øyet. Den andre av disse to pasientene fikk påvist et synstap tilsvarende 10 bokstaver 90 dager etter behandling.

Aksjekursen til selskapet ReNeuron falt med en tredjedel etter at de nedslående resultatene ble lagt frem.

Nordisk RP-konferanse på Færøyene

Tekst: Atle Lunde

Bilder: Grethe Lunde

I helgen 6. til 8. september ble den årlige RP-konferansen holdt i Tors-havn, Færøyene. Første dagen gikk ble brukt til å installere oss på hotellet som ligger i åsen over Torshavn, Hotel Færøyrur. Vi fikk tid til en liten tur i havna der det lå mange små og store fiskebåter. Havna er idyllisk med butikker, restauranter og barer. Overraskelsen var stor da vi plutse-

lig stod ansikt og ansikt med Retina. Dere lurert sikkert på hva eller hvem det er? Men svaret er at det var navnet på en liten fiskebåt.

Utover dagen og kvelden kom de forskjellige lands representanter til hotellet og vi fikk snakket sammen om løst og fast. Vi er jo blitt godt kjent ettersom vi møtes av og til.



Atle Lunde og Martin Smestad smiler i solskinnet ved båthavna i Torshavn



Hav, stein og gress-enger dominerer landskapet på Færøyene

Selve møtet fant sted på «Synshuset» i Torshavn lørdag 7. september. Dette er et aktivitetshus for synshemmede i regi av Det Færøyske Blindedeforbundet.

Det var representanter fra alle de nordiske RP-foreningene på møtet. Programmet startet med en grundig gjennomgang av neste år RI-konferanse på Island. RI-konferansen



vil inneholde generalforsamling, foredrag fra et stort internasjonalt forskningsmiljø og innslag fra den nordiske øyenlegeforeningen. Det starter onsdag 3.6.2020 og avslutter

mandag 8.6.2020. Men det er torsdag, fredag og lørdag som er satt av til å legge frem forskningsresultater fra hele verden.

Disse dagene kan være av interesse for mange, så her har alle mulighet til å være med. Følg med på www.riwc2020.is. Og meld dere på der. Påmeldingen startet i oktober 2019.

Vi har fast på programmet at alle landene forteller litt om hva som skjer i de forskjellige nordiske RP-foreningene. De fleste er knyttet opp til Blindeforbundene, så mye av det som skjer er i forbindelse med de aktiviteter forbundene har. Men de har gjerne egne RP-dager. Felles for dem alle er at økonomien er dårlig. Noen får litt fra sine Blindeforbund og noen greier å søke litt midler. Vi er nok veldig heldige som har en stat som bakker opp organisasjoner og diagnoseforeninger med økonomiske midler.

Thomas Rosenberg, fra Danmark, holdt et godt og spennende foredrag om funn av RP på Færøyene. I slike små samfunn vil forskerne få et veldig godt innblikk i de familier som har personer med RP.

På kvelden ble det festmiddag på Synshuset med taler og musikk fra den lokale helten Martin Johannsen. Færøysk mat ble servert, fisk og lam. Er det noe de har nok av så er det sauer og fisk. Her oppe kan de ikke dyrke grønnsaker, kun poteter. Så de lager mye godt av de råvarene de har for hånd.



Delegater fra Island, Sverige, Finland, Danmark, Norge og Færøyene samlet rundt møtebordet for å utveksle erfaringer og fremme nordisk samarbeid

Søndag ble dagen for utflukt. Færøyingene er stolte av sine øyer og viser dem gjerne frem i sin storslåtte prakt. Færøyene består av 18 øyer, der 17 har bosetting. Det går bruer og under-sjøiske tunneler mellom dem. Det bor rundt 51.000 mennesker på Færøyene. Ca. 30.000 bor i Torshavn. Været er vel noenlunde likt det vi har på Vestlandet. Over 200 dager med regn og det blåser nesten alltid. Det vokser ikke trær på øyene, så det er ikke mye å gjemme seg bak.

Vi rastet i Gåsadalur. Her ble det servert en kald lunsjtallerken med sau og lam i fokus. Det som var litt spesielt var at der vi spiste var restaurant om sommeren og slakteri om vinteren. Så vi satt regelrett i slakteriet og spiste, mens sauene og lammene beitet utenfor.



Færøyene er spesiell med sin stor-slåtte natur som kommer så nær når naturkreftene spiller på sine strenger. Søndagen blåste det liten kuling, men

enkelte steder var det vanskelig å stå i ro på grunn av den sterke vinden.

Dette var et flott møte både inne og ute.



Det er ikke så lett å se på detaljene på bildet, men båten som vi står foran midt i havna heter Retina Torshavn!

MER SUKSESS FOR VINN – VINN

Det unike samarbeidet som RP foreningen har med Tyrilistiftelsen har siden sist RP-NYTT avholdt to flotte samlinger.

I midten av juni var alle deltagerne samlet på Mesnali ved Lillehammer, og det ble herlige dager i strålende solskinn.

Fredagen dro vi til Mesna opplevelser der både hesteridning, linedance, kanopadling og drama ventet - ed andre ord noe for enhver smak. På kveldstid ventet to sterke foredrag fra både nåværende og tidligere Tyrilielever, og spesielt sterkt var Gabriella Mathisens beretning om et usedvanlig tøft liv, som hun på beundringsverdig måte har klart å bryte med og oppnå fantastiske resultater i etterkant.

Mange var nok spente på lørdagen da alle drøyt 50 deltagerne skulle prøve seg i selve Birkebeinerløpet. Mye nerver og skeptiske tanker om at dette blir tøft ble ganske raskt erstattet med mestringsiver og lysten til å ta seg raskest mulig frem i løypen. En vanvittig herlig innsatsvilje fra alle deltagerne, og spesielt rørende var det å observere Tyrilievenes selvtillit vokse seg skyhøy etter å ha klart å ledsage gjennom det krevende løpet. Ulike lokalaviser intervjuet og alle 50 deltagerne ble kalt opp på premiepodiet for å motta velfortjent hyllest fra Birkebeinerarrangøren som både

fortalte om samarbeidsprosjektet og spilte «We are the champions» så nakkehårene reiste seg hos noen og enhver – et stort og stolt øyeblikk for mange.

Stoltheten og de gode historiene bar seg utover kvelden der det ble både bading, grilling og gode samtaler ut i de små timer.

En artig samarbeidsløype avrundet en fantastisk flott langhelg, og deltagerne var klare for å møte siste Vinn – Vinn samling i Stavanger.

To måneder senere var deltagerne på plass i Stavanger for en spennende avslutning på årets samarbeid. Denne helgen var også en del av RP foreningens årlige fjelltur, og drøyt 80 personer i totalfølget hadde som mål å bestige Preikestolen på lørdagen.

Tross mye nedbør underveis opp til selve Preikestolen var det et upåklagelig humør og pågangsmot. Dette var ingen enkel løype å være ledsager i, men etter et par timers vandring mot toppen kunne vi se utover Lysefjorden og vite at vi hadde gjort en betraktelig større innsats enn Tom Cruise som måtte ha helikopter for å nå det omtalte platået.

Dagen etter at vi hadde kjempet oss til toppen av Preikestolen var det lagt opp til forhåndsvisning i Folkets hus av dokumentarfilmen som tar utgangspunkt i Vinn – Vinn.

Etter filmen vanket det velfortjent applaus til Firbeint film AS og Halvor Mykleby som har fulgt prosjektet i 3 ½ år.

Et panel bestående av både hovedpersoner fra filmen og politikere debatterte samarbeidsprosjektets verdier og overføringsverdier, og det var utrolig fint å se hvor rørte politikerne ble over å se filmen og skjønne den enorme virkningen et slikt samarbeid har på enkeltindivider. Lovnadene om å sørge for bistand til videreføring av samarbeidet satt løst – to uker før valget. Men vi tar dem på ordet og følger opp med søknader.

Det er sikkert flere som lurte på når dokumentarfilmen vises på TV. Dette er foreløpig uvisst, men dette vil bli annonsert i god tid på foreningens nettside.

Årets Vinn – Vinn føyer seg inn i rekken av tidligere års suksesser, og vi gleder oss til å invitere til nye spennende samlinger også neste år. De bør du ikke gå glipp av, enten du da deltar for første gang eller du er en ivrig gjenganger. Vel møtt uansett!

MELD DIN INTERESSE TIL VINN – VINN 2020

Rammen for Vinn – Vinn 2020 er lagt, og vi har gleden av å invitere til tre spennende samlingshelger i det kommende året.

Samlingene vil finne sted som følger:

Fredag 7. februar til mandag 10. februar på Mesnali ved Lillehammer. Her blir det fokus på ski- og vinteraktiviteter, herunder en flott måneskinnstur på ski på lørdag ettermiddag.

Torsdag 21. mai (Kr. Himmelfartsdag – søndag 24. mai på Klokkeholmen like utenfor Brevik.

Her er vi på vår egen øy som til daglig er en leirskole. Aktiviteter vil være seiling, matlaging, rappelling, padling, bading m.m.

14. – 16. august i Stavern. Her bor vi på politiskolens sommerhotell, og hovedaktiviteten blir å gå kyststien mellom Nevlunghavn og Stavern. I tillegg blir det selvsagt bading når vi er i denne sommerperlen.

Denne samlingen er også en del av RP foreningens årlige fjelltur. Med andre ord erstattes fjelltur i år med kyststivandring i idylliske omgivelser.

Påmelding til Vinn – Vinn skjer ved å sende e-post til hakongis@gmail.com. Dersom du bare kan delta på enkelte samlinger så oppgi det ved påmelding.

Pris er 1.500 kr dersom du deltar på alle tre samlingene.

Mer informasjon vil bli sendt til dem som melder seg på, og det vil også bli lagt ut på nettsiden før jul.

Hjertelig velkommen alle som vil oppleve herlige Vinn – Vinn!

RP-MILA SØNDAGSTUR FOR ØYEFORSKNING

Søndag 1september 2019 arrangerte vi RP-mila for femte gang!!

RP- mila er en søndagstur for alle, der hele familien kan delta. De som ønsker, kan gå tur retur Ullevålseter eller man kan bare være på området hvor det er flere ulike aktiviteter å delta på.

Dette er Friluftslivets dag og derfor er det mange ulike stands på området hvorav RP foreningen er av dem. Vårt mål er å samle inn penger til forskningsfondet og samtidig vise oss frem som forening og dele kunnskap om det være blind eller svaksynt.

På vår stand hadde vi år to ulike aktiviteter som ble svært godt besøkt fra vi startet klokken 10 til dagen var ferdig ved 16 tiden.

Vi hadde en ledsager løype hvor barn og voksne kunne ledsage hverandre og til slutt få en ledsager knapp. Vi delte ut RP briller så de som ønsket kunne prøve å gå løypa med disse på eller de fikk bind for øynene og gikk løypa som helt blinde. Det var interessant å stå på denne aktiviteten og lytt til alle kommentarer underveis. Kom mange aha opplevelser fra store og små. :)

Fotball aktiviteten ble desidert den mest besøkte i år også. Her fikk barna bind for øynene og skulle skyte en ball med lyd i målet. I år hadde vi skaffet oss et større mål hvor vår alltid positive ledsager fra

Funkis Bislett Geert-Jan ofret seg som målvakt. Han fikk seg en lang og god treningsøkt denne dagen. :)

Det ble en fantastisk dag i friluftslivets ånd ved Sognsvann i Oslo og vi fikk samlet inn rundt 9000 kr til forskningsfondet. Det ble også trukket mange heldige vinnere fra de som hadde vipset inn penger til forskningsfondet. Vi delte ut i alt 9 premier:

1. En uke på Beitostølen i Ridderrennets leilighet
2. Weekend opphold på Radisson Blue på Beitostølen
3. Norrøna Dagstursekk fra Intersport
4. Gavekort fra Norrøna
5. En natt på valgfritt Scandic hotell
6. 1 Gratis billett til Oslo Maraton
7. 1 Gratis billett til Oslo Maraton
8. 1 Frokost billett til valgfritt Scandic Hotell
9. 1 Frokost billett til valgfritt Scandic Hotell

Tusen takk til alle som var med å hjelpe til på vår stand denne dagen og neste år håper vi på at ennå flere fra RP foreningen kommer innom oss Sognsvann.

Vi gleder oss til neste RP-mil. :)

INVITASJON TIL VINN-VINN 2020

Etter 6 fantastiske år med Vinn - Vinn står vi i 2020 foran en meget spennende og variert 7. utgave av dette unike samarbeidsprosjektet mellom RP foreningen og Tyrilistiftelsen.

Det vil bli arrangert 3 samlinger med et bredt spekter av aktiviteter. Det blir alt fra ski om vinteren til ut med seilbåter, zipline, rappelling og matkurs på våre. Den årlige fjellturen avslutter som vanlig samarbeidet hvert år, men i 2020 erstattes fjellturen med en vidunderlig kyststi-tur i idylliske omgivelser fra Nevlunghavn til Stavern.

De tre samlingene i 2020 er:

Fredag 7. februar - mandag 10. februar på Mesnali ved Lillehammer

Torsdag 21. mai (Kr. himmelfartsdag) - søndag 25. mai på Klokkeholmen ved Brevik

Fredag 14. august - søndag 16. august i Stavern.

Alle er hjertelig velkommen til å delta, enten du har vært med alle ganger tidligere eller dette blir ditt først år.

Påmelding skjer innen 15. desember ved å sende en epost til hakongis@gmail.com. Kan du ikke være med på alle samlingene så gi beskjed hvilke du vil delta på.

Er du ukjent med Vinn - Vinn?

Vinn - Vinn er et unikt samarbeid mellom RP foreningen og Tyrilistiftelsen, der rusmisbrukere under rehabilitering er ledsagere for hver sin synshemmede under en rekke ulike aktiviteter. Det har pleid å være ca 25 - 30 personer fra hver gruppe med på samlingene, og det er alltid en fantastisk stemning preget av mye mestring på samlingene - uansett aktivitet. Med mindre du trenger egen personlig assistent så trenger du ikke å ha med ledsager, den oppgaven ivaretar Tyrilielevene på en fortreffelig måte.

Arrangementene er 100 % rusfrie.

Egenandelen settes lavt slik at alle skal ha anledning til å delta, totalt kr 1.500 for alle de tre samlingene til sammen - alt inkludert. Reisekostnader kommer i tillegg. Vi prøver å organisere slik at man kan reise samlet.

Hjertelig velkommen! Vi håper flest mulig har lyst til å delta i 2020, og spesielt velkommen er dere som aldri før har deltatt. Vi lover dere alle uforglemmelige helger med sterke og fine minner.

SAMLING 1 – VINTERSAMLING PÅ LILLEHAMMER

Fredag 7. februar 2020

1530 Ankomst Lillehammer, transport til Mesnali senter

1615 Innlosjering på Mesnali

1730 Presentasjon av samarbeidsprosjektet, ved Håkon Gisholt fra RP foreningen, og Eva Dagrun Johaug fra Tyrili

1745 Tildeling av ledsager/synshemmet som skal samarbeide gjennom hele prosjektet. Informasjon om helgen. Ved samlingslederne Thor Dagfinn Bjelland fra RP forening og uvisst hvem fra Tyrili.

1830 Middagsbuffet på Mesnali

2000 «Hvordan la seg ledsage både på langrenn, i ulendt terreng og innendørs. Samt hva er synstolking?» Ved Elin Stavnes

2030 Hyggelig musikkquiz

Lørdag 8. februar 2020

0730 Kjøkkengruppe 1 lager i stand frokost

0800 Frokost, smøring av matpakker

1000 Avreise til Sjusøen skistadion.

1030 Skiteknikk i praksis. Instruksjon ved langrennsutøvere fra Høy-skolen på Lillehammer.

1230 Retur til Mesnali

1300 Lunch på Mesnali

1430 Inspirasjonsforedrag – foredragsholder ikke klarlagt.

1600 Avreise til Sjusøen

1630 Blåtime og måneskinnstur på ski tur/retur Midtfjellkoia

1830 Retur fra Sjusøen til Mesnali

1900 Kjøkkengruppe 2 bistår før og etter middagen

1930 Middagsbuffet

2100 «Humortimen» - din beste historie

Søndag 9. februar 2020

0730 Kjøkkengruppe 3 lager i stand frokost

0800 Frokost, smøring av matpakker, klargjøre til dagens tur

1000 Avreise fra Mesnali til Sjusøen

1045 «Sjusøen rundt» - Vi går i det flotte løypenettet ved Sjusøen

1230 Lunch i det fri

1315 Retur til Mesnali – valgfritt om det er i buss eller skitur tilbake

1730 Gruppeoppgaver innendørs på Mesnali

1800 Kjøkkengruppe 4 bistår før og etter middagen

1830 Middagsbuffet

2000 «Livet er ikke nødvendigvis mørkt selv om det er svart». Personlig foredrag fra RP-deltager

2030 Underholdning

Mandag 10. februar 2020

0730 Kjøkkengruppe 5 lager i stand frokost

**0800 Frokost, vi smører matpakker
Utvask av rom og fellesrom**

1030 Morsom samarbeidsløype på Mesnali

1200 Oppsummering av en uforglemmelig vinterhelg.

1215 Avreise

SAMLING 2 – VÅRSAMLING VED BREVIK

Torsdag 21. mai 2020

1500 Ankomst Brevik kai

**1515 Ferge til Klokkeholmen
leirskole**

1530 Innlosjering på Klokkeholmen

1630 Kjøkkenlag 1 forbereder middag

1800 Presentasjon av helgen. Ved samlingslederne Marianne Berthelsen fra RP foreningen og uvisst hvem fra Tyrili

1830 Middag

2000 Musikkquiz

2130 Sosial mingling. Vi klargjør for morgendagen.

Fredag 22. mai 2020

0730 Kjøkkenlag 2 møter for å bistå med å lage frokost

0800 Frokost

1000 Vi møtes på idrettsplassen, klare for dagens økt.

1030 Gruppe 1 Vi lærer å seile og seiler i retning Langesund. Gruppen er på sjøen hele dagen.

**1030 Gruppe 2
Gruppe 2A Rappellering og zipline
Gruppe 2B Kano- og kajakkpadling
Gruppe 2C Fisking**

**1130 Gruppe 2C Rappellering og zipline
Gruppe 2A Kano- og kajakkpadling
Gruppe 2B Fisking**

1230 Gruppe 2B Rappellering
og zipline
Gruppe 2C Kano- og
kajakpadling
Gruppe 2A Fisking

1330 Lunch

1430 Teambuildingsoppgaver,
gruppene må samarbeide

1600 Kokkekurs med Tommy
Johansen. «Hvilken gruppe
lager den beste middagen».

1830 Utsøkt middag, laget i felles-
skap av gruppe 2

2000 «Min historie».
Foredrag av Tyrilielev

2100 Musikkquiz

Lørdag 23. mai 2020

0730 Kjøkkenlag 3 møter for å bistå
med å lage frokost

0800 Frokost

1000 Vi møtes på idrettsplassen,
klare for dagens økt.

1030 Gruppe 2
Vi lærer å seile og seiler i
retning Langesund. Gruppen
er på sjøen hele dagen.

1030 Gruppe 1
Gruppe 1A Rappellering
og zipline
Gruppe 1B Kano- og
kajakpadling
Gruppe 1C Fisking

1130 Gruppe 1C Rappellering
og zipline
Gruppe 1A Kano- og
kajakpadling
Gruppe 1B Fisking

1230 Gruppe 1B Rappellering
og zipline
Gruppe 1C Kano- og
kajakpadling
Gruppe 1A Fisking

1330 Lunch

1430 Teambuildingsoppgaver,
gruppene må samarbeide

1600 Kokkekurs med Tommy
Johansen. «Hvilken gruppe
lager den beste middagen».

1830 Utsøkt middag, laget
i fellesskap av gruppe 1

2000 Underholdning.

Søndag 16. juni 2019

0730 Kjøkkenlag 4 møter for å bistå
med å lage frokost

0800 Frokost

0930 Pakking og utvask

1100 Samarbeidsstafett

1230 Vi avrunder en meget vellykket
samarbeidshelg, og ønsker
velkommen til Stavern
14.–16. august

SAMLING 3 – SOMMER KYSTSTI-TUR STAVERN

Fredag 14. august 2020

1700 Fremmøte, innlosjering, Politihøyskolen i Stavern

1800 Presentasjon av helgen og fordeling av ledsagere. Ved samlingslederne Elin Stavnes fra RP foreningen og uvisst hvem fra Tyrili

1830 Middag

2000 Underholdning fra deltagerne selv

2100 Vi klargjør for morgendagens tur.

2300 Ro i leiren

Lørdag 15. august 2020

0730 Frokost. Vi smøre matpakke.

0900 Buss fra Stavern til Nevlung-havn (langtur), eventuelt Hummerbakken (medium tur)

0930 Vi starter å gå kyststien mot Stavern. Turen går på både stier, skogsveier, over svaberg og badestrender. Lunsj- og bade-stopp legges inn på turen.

1700 Vi ankommer Polithøyskolen i Stavern etter en lang og fin tur.

1830 Velfortjent middag

2000 «Veien videre». Hvordan fortsette det fine samarbeidet og gjøre hverandre gode?

2100 Underholdning

Søndag 16. august 2020

0800 Frokost, vi smører matpakke

1000 Samarbeidsoppgaver

1100 Stand up padling og bading på stranden ved Politihøyskolen

1230 Lunch og avrunding av årets samarbeidsprosjekt

Har du hørt om Hodr idrettslag for synshemmede?

La oss få presentere Hodrs varierte treningstilbud. Hodr idrettslag for synshemmede er idrettslaget for deg som ønsker et treningstilbud i Oslo-området, eller som vil være med på fjellturer om sommeren. Vi er åpne for synshemmede og for seende som kan tenke seg å bidra som ledsagere.

Hodrs ukentlige treningstilbudet består av innendørs trim mandager, ski- eller intervalltrening tirsdager og pilates eller spinning onsdager. Vi har også en barnegruppe som møtes til klatring en lørdag i måneden.

Hodr har et medlemsmøte eller to og en samling eller to i året. Første mulighet er et medlemsmøte vi skal ha i november, der Håkon Gisholt kommer og forteller om «Vinn - Vinn». Første samling blir en skisamling som går av stabelen på Hurdal syn- og mestringscenter 14.-16. februar i 2020.

Den første uka i august arrangerer Hodr to fjellturer: En ukes tur fra hytte til hytte, og en halvukestur med fast opphold på en hytte. I tillegg til mye annet stoff finner du rapporter og bilder fra fjellturene på hjemmesiden vår, www.hodr.no. Der finner du også info om hvem du kan kontakte hvis du vil prøve en aktivitet et par ganger.

Siden vi er inne i et jubileumsår, kan vi ikke informere om laget uten å nevne at vi fylte femti 8. mai i år. Hodr ble stiftet i 1969 på Huseby, og siden da har laget utviklet seg i retning fra å være et idrettslag for konkurranseidrett til å bli et idrettslag for mosjonister. Laget fikk navnet Hodr etter den blinde guden Hod i norrøn mytologi.

Er du interessert i å følge med på tilbudet vårt, kan du bli med på en e-postliste vi har. Skriv til post@hodr.no, så melder vi deg på. Leder i Hodr er Kari Brevik, som du kan kontakte på e-post: k.brevik@online.no eller på tlf.: 909 17 680.

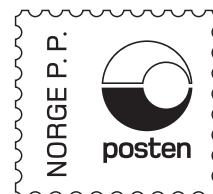
Vennlig hilsen,
Lars Bjørndal

Oslo Maraton helgen 20-22. september 2019

Så var det for 10. ende gang klart for Oslo Maraton helg. Hvor vi i samarbeid med Aktiv-Mot-Kreft løper valgfri distanse med kjendis- og frivillige ledsagere. I tradisjonen tro ble helgen lagt opp til å være en sosial helgesamling på Gabels Hus som begynner på fredagen med felles startnummerutdeling og middag. Vi var representert på alle distansene, med den største gjengen på 10 for Grethe. Været var helt fantastisk, nesten litt i beste laget hva angår

varme. Det var veldig god stemning rundt hele løpa og enkelte satt personlige rekorder og det ble pallplasseringer. Etter endte prestasjoner dro vi tilbake til hotellet for å dusje og feire oss selv. Middagen på lørdag kveld var kanskje ikke en gourmet opplevelse, men vi klarte selvfølgelig å lage god stemning likevel. Søndag var det frokost og avreise, og alle dro hver til sitt. Takk til alle nye og gamle deltagere for en hyggelig helg.





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 2020

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2020 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 2020.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon