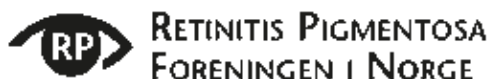




Foto: NBHP

## Fokus på syn og psykisk helse

Leder . . . . .	3	invitasjon høstsamling . . . . .	13
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Referat fra vinn-vinn Vårsamling . . . . .	15
TEAM RP: Holmenkollstafetten. . . . .	5	Beslutningsforum. . . . .	16
Les RP-nytt med ørene . . . . .	6	Nytt fra forskning . . . . .	19
Nytt behandlingstilbud . . . . .	7	Nettverksbygging . . . . .	21
Barn og unge med sansetap. . . . .	10		



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Terje Gravvold

Styremedlem: Monica Johansen

Styremedlem: Joachim Larsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Brynjulv Norheim

RP-nytt  
Redaktør: 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](mailto:post@rpfn.no)  
Internett: [www.rpfn.no](http://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](mailto:post@rpfn.no)

Informasjonsmateriell:  
RP-håndbok, RP-filmer og brosjyrer kan lastes ned fra [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no) eller bestilles på epost [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no)

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



Av  
Atle Lunde

# Fra leder

Kjære medlemmer!

Så går atter en flott sommer mot slutten, men fortvil ikke, det blir sikkert et par måneder enda med sol og varme. Selv har jeg kost meg i Stavanger der vi både bor og har hytte ved sjøen. Det har blitt mange solfylte dager med avslapping på terrassen, sammen med familie og gode venner.

Men RP-foreningen tar ikke ferie. Her går alt i sin vante gang, med flere aktiviteter i sommermånedene. I juni avholdt Team RP en aktivitetshelg på Mesnali sammen med Tyrilistiftelsen. Her hadde de kopiert det kjente tv-programmet med Dag Otto Lauritzen, Kompani Lauritzen. Selvfølgelig var Håkon obersten og da vet vi at her er det bare å følge ordre. Alt bygger på at alle skal føle mestring og oppleve hvor viktig teamarbeid er. En flott helg med utslitte rekrutter.

Nå i august går turen til Stavern der det blir tur på Kyststien og nye spennende aktiviteter sammen med Tyrilistiftelsen. Jeg håper at dere ser en mulighet til å være med på disse aktivitetene i fremtiden. Slike samlinger gir muligheten til å mestre utfordringer og skape gode relasjoner

Hvis smittetrykket er lavt, vil RP-mila bli avholdt første søndag i september, ved Sognsvann i Oslo. RP-foreningen ønsker at mange av dere deltar og vi som ikke bor i Oslo bruker denne dagen til en liten tur eller inviterer venner til en dag med uteaktiviteter.

Høstkonferansen vil bli avholdt på Hurdal syn- og mestringscenter fra fredag 1. til søndag 3. oktober. Invitasjon og program kan du lese i bladet.

Mange av dere har fulgt med på spørsmålet rundt behandling med genterapi for personer som har mutasjon i RPE65-genet. Disse personene vil nå få behandling og den norske stat garanterer for de kostnadene dette vil medføre. Allerede nå har et par personer blitt operert og vi venter spent på hvordan det har gått med dem.

For RP-foreningens arbeid har dette gjennombruddet betydd utrolig mye. Da over 20 år med forskning førte frem til en behandlingsmulighet, var det fortsatt flere hindre i veien. Det første hinderet var Bioteknologilovens strenge regler for hvilke sykdommer som skal kunne behandles med genterapi. Da det var avklart, startet jobben med å få staten til å dekke kostnadene ved behandling. Dette var en lang kamp der mange aktører trakk i samme retning. Både pasienter, øyeleger, RP-foreningen, Blindeforbundet og etter hvert enkelte politikere og

media sørget for å holde fokus på saken. Slik kan flest mulig få sjansen til å bremse eller stanse tap av syn når behandling blir tilgjengelig.

Forskningen tar nye skritt og vi som har RP får krysse fingrene for at nye milepæler vil gi oss muligheter til

behandling for flere. Men glem ikke at livene våre skal leves nå og da er det viktig at vi aksepterer diagnosen og lever et rikt og livskraftig liv.

Ha en fortsatt fin sensommer og så håper jeg at jeg får treffe mange av dere til høsten!

---

## Informasjonsmateriell

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

Innsikt gir utsikter (informasjons-håndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter (DVD –ikke på nettsiden)

Følelser når synet svikter (DVD – ikke på nettsiden)

Retinitis pigmentosa, RP (brosjyre)

Stargardts sykdom (brosjyre)

Ushers syndrom (brosjyre)

Lebers Congenitale Amaurose, LCA (brosjyre)

LMBB-syndrom (brosjyre)

Sjeldne, genetisk betingede netthinnesykdommer (brosjyre)

Team RP (brosjyre)

Simuleringsbriller (simulerer RP-syn)

Informasjonskort for utdeling (visittkortstørrelse)

Hjelp oss å holde medlemsregisteret oppdatert!

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

RP-nytt – forslag til artikler

Fra tid til annen har det kommet forslag på temaer for framtidige artikler fra noen av RP-nyttets lesere. Dette setter vi svært stor pris på.

Hvis du har skrevet et stykke tekst som flere burde lese, send det til oss så kommer det kanskje på trykk!

Vi ønsker oss flere tekster eller forslag til temaer dere ønsker vi skal skrive om. Send teksten eller meld forslagene inn på e-post til [rpnytt@rpf.no](mailto:rpnytt@rpf.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

### E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

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

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

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

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

---

## TEAM RP: HOLMENKOLLSTAFETTEN

Holmenkollstafetten ble i år ikke gjennomført som vanlig, men noen ivrige medlemmer gjennomførte likevel «litt alternativt». 8. mai brakte det løs selv om corona-situasjonen gjør det vanskelig å gjennomføre sosiale aktiviteter. Det var en liten, men god gjeng som samlet seg til et arrangement oppe på Sognsvann. Vi møttes på formiddagen og var delt opp i lag slik at alle løp hver sin runde rundt

vannet. Etter stafetten samlet alle seg til slutt og da var det deilig mat og drikke og god stemning som sto på programmet. Vi takker deltagere og ledsagere og værgudene for en fantastisk opplevelse!

## 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](http://www.nlb.no)





# Nytt behandlingstilbud innen psykisk helse for blinde og svaksynte

(Teksten er hentet fra NBHP sine nettsider, [www.nbhp.no](http://www.nbhp.no))

Forekomsten av psykiske plager blant svaksynte og blinde personer er høyere enn i befolkningen ellers. Arbeidet med å bygge opp et nytt spesialisert tilbud innen psykisk helsevern har pågått for fullt.

## 3. mai åpnet dørene.

Både de nyansatte fagfolkene og den eksisterende staben av erfarne behandlere kurses og får kompetanseheving på synsfeltet. De verneverdige og vakre lokalene på gamle Gaustad sykehus i Oslo må også tilrettelegges bedre for pasienter som ser lite eller ingenting.

Det er her Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP) holder til. Behandlingstilbudet for hørselshemmede, døve og døvblinde med psykisk lidelse har eksistert i mange år. Nå får omsider svaksynte og blinde også tilgang til tjenestene. Når alt er på plass vil en navneendring være naturlig.

## Blir et senter for psykisk helse og sansetap

På NBHP jobber psykologer, psykiatere, sosionomer, pedagoger og flere andre grupper helsearbeidere. Målet er å sikre pasientene og brukerne et



Foto: NBHP

like godt tilbud innen psykisk helsevern som befolkningen ellers.

Det er mange utfordringer i det å leve med sansetap, for noen kan det utvikle seg til å bli psykisk lidelse. Det krever spisskompetanse hos behandlerne som skal forme det nye behandlingstilbudet til personer med nedsatt syn.

Oppstartsfasen vil gi viktige erfaringer for videre utforming av tilbudet. Det blir en forsiktig start fra mandag 3. mai, med ønske om å utvide kapasiteten og virksomheten etter hvert.

Men allerede nå kan synshemmede gå til legen eller psykologen og be om henvisning til NBHP.

**Hvem kan ha nytte av behandling og rådgivning hos oss?**

Erfaringer fra organisasjoner som Norges Blindforbund, og historier fra blinde og svaksynte personer, bekrefter behovet for et eget behandlingstilbud tilpasset synshemmede.

Mange beskriver at de enten ikke blir henvist til psykisk helsevern, eller at de får avslag på henvisning med begrunnelsen at det er synstapet i seg selv som gir funksjonssvikt. Synshemmede personer opplever på denne måten at synstapet kommer «i veien» for en reell vurdering av deres psykiske helse.

Synshemmede kan slite med depresjon, angst, ensomhetsfølelse eller andre psykiske plager på grunn av sine erfaringer i livet. Noen kan ha et

progredierende synstap, altså være i ferd med å miste synet gradvis. Det kan være en stor psykisk belastning.

For å få behandling hos NBHP må du ha nedsatt syn og en psykisk lidelse. Vi skal gi et tilbud til både barn, unge og voksne.

Nærpersoner til synshemmede som foreldre, barn, partnere og ektefeller kan ha behov for veiledning eller behandling for tilstander som er relatert til konsekvenser av synshemming. Disse nærpersonene kan også få et tilbud ved den spesialiserte tjenesten.

NBHP tilbyr utredning, diagnostisering og poliklinisk behandling i samarbeid med lokale og regionale tjenester rundt brukerne. Det vil si at pasienter som for eksempel er i behandling ved et distriktpspsykiatrisk senter (DPS) også kan be om henvisning til NBHP. Vi samarbeider med, og gir råd til, de lokale behandlerne.

**Hvordan blir synshemmede henvist til oss?**

Leger, psykologer og barnevernstjenesten kan henvise personer med synshemming og psykisk lidelse til NBHP.



## NOEN SPØRSMÅL OM TILBUDET TIL SYNSHEMMEDE – MED SVAR

### Hvem kan få behandling hos oss?

For å få behandling hos NBHP må du ha et en psykisk lidelse. Vi skal gi et tilbud til både barn, unge og voksne.

Nærpersoner til synshemmede som foreldre, barn, partnere og ektefeller kan ha behov for veiledning eller behandling for tilstander som er relatert til konsekvenser av synshemming. Disse nærpersonene kan også få et tilbud ved den nasjonale tjenesten.

NBHP tilbyr utredning, diagnostisering og poliklinisk behandling i samarbeid med lokale og regionale tjenester rundt brukerne. Det vil si at pasienter som for eksempel er i behandling ved et distriktpspsykiatrisk senter (DPS) også kan be om henvisning til NBHP. Vi samarbeider med og gir råd til de lokale behandlerne.

### Hvor lang ventetid er det før behandling?

Det er litt vanskelig å si før tilbudet er i gang. Tradisjonelt har NBHP ikke lang ventetid. De fleste får et behandlingstilbud innen 30 dager.

### Hvem kan henvise meg – og hvordan?

Leger, psykologer og barnevernstjenesten kan henvise pasienter til NBHP. (For mer informasjon om henvisningskriteriene, se følgende link:

<https://nbhp.no/henvisningskriterier-for-svaksynte-og-blinde/>

### Kan jeg få behandling hos NBHP samtidig med behandling på distriktpspsykiatrisk senter (DPS) eller annen institusjon?

Ja, vi samarbeider og er en faglig støtte for det lokale behandlingstilbudet.

### Hvor lenge kan jeg få være i behandling hos dere?

Et normalt behandlingsløp varer i 3-6 måneder. Men det avhenger av tilstanden til pasienten. Noen kan ha behov for mer langvarig oppfølging og behandling.

### Hva koster det å motta behandling fra NBHP?

I 2021 betaler voksne pasienter en egenandel på kr. 345,- per gang, opp til frikortgrensen på 2460 kroner.

Barn og ungdom under 18 år som får psykoterapeutisk behandling betaler ingen egenandel.

## Barn og unge med sansetap kan oppleve psykiske plager

(Teksten er hentet fra NBHP sine nettsider, [www.nbhp.no](http://www.nbhp.no))



Foto: NBHP

**Å leve med hørsels- eller synshemming i oppveksten kan være utfordrende. Det er viktig å fange opp og støtte barn og unge som opplever psykiske vansker tidlig. Hvordan gjør vi det?**

Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP) har et landsdekkende barne- og ungdomspsykiatrisk tilbud for syns- og hørselshemmede barn, unge og deres familier og nettverk. Vi ønsker at mange flere skal få vite om at vi fins – og hjelpen vi kan tilby.

Vi følger opp barn og unge som har sansetap i ulike grader og hvor man er bekymret for den psykiske helsen. Når barnet eller ungdommen opplever å være veldig trist, sint, ha vansker med å konsentrere seg eller strever med å sove eller spise, kan det være viktig å få hjelp.

### Hørselshemming og synshemming

Vi ser at barn og unge med en hørsels- eller synshemming kan oppleve at kommunikasjon med andre, venn-



Foto: NBHP

skap og det sosiale livet med fritidsaktiviteter blir vanskelig. Om dette vil føre til psykiske helseproblemer varierer fra person til person.

Alle mennesker møter vanskeligheter og tunge perioder i livet. For personer med sansetap får ofte allmenne utfordringer en ekstra styrke. Utfordringene skaper mer slit og belastning. Dette kan gjelde familieliv, vennskap, livsfaseutfordringer og deltakelse i skole, utdanning og fritidsaktiviteter.

Det kan til tider være utmattende å bruke mye energi på å delta i det sosiale livet, henge med på skolen og få til god kommunikasjon med folk rundt seg. Tilretteleggingen er ikke alltid god nok.

Kunnskap om sansetap er viktig både når de psykiske helseplagene

er direkte knyttet til det å leve med en syns- eller hørselshemming – eller når de henger sammen med andre forhold i livet. Det kan være et sammensatt bilde.

Hvis disse vanskene er gjør at barnet eller ungdommen ikke har det bra og at skole, fritidsaktiviteter og at hjemmesituasjonen blir vanskelig – da er det viktig å søke hjelp.

**Hvorfor er det nyttig med et eget tilbud for barn og unge med sansetap?**

Noen ganger kan det være vanskelig for helsevesenet å vurdere barn og unges psykiske helse. Det er ikke alltid helsepersonell har erfaring med synshemmede eller hørselshemmede: Vi har kompetanse på hvordan det kan være å leve med nedsatt hørsel eller syn og hvordan sansetapet



Foto: NBHP

kan påvirke den psykiske helsen. Vi tilpasser all vår behandling til om barnet, ungdommen eller familien rundt bruker tegnspråk, tegn til tale eller har behov for tilrettelegging ut fra synshemmingen.

### Hvordan foregår behandlingen?

Når barn og unge kommer til oss starter vi ofte med en utredning. Dette for å forstå hva som er vanskelig og hva slags hjelp barnet eller ungdommen trenger. Noen ganger kan det være nyttig å snakke med andre som kjenner dem godt, og bli kjent med barnet i mer hverdagslige omgivelser. For eksempel ved en skoleobservasjon eller et hjemmebesøk.

Etter utredningen vil man sammen lage en behandlingsplan som beskriver hvordan oppfølgingen vil se ut videre. Vi samarbeider også ofte med lokal barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og andre instanser som kan være relevante. Slik som skolen, barnehagen, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), Statped, fastlege og helsesøster. Vårt mål er å

finne frem til de beste løsningene og et helhetlig behandlingstilbud.

Utredning, behandling og oppfølging kan både skje i Oslo eller lokalt der hvor barnet bor. Vi har også mulighet til å gjennomføre samtaler, møter og annen oppfølging digitalt.

### Hvordan bli henvist til oss i NBHP?

Det er en relativt lav terskel for at barn og unge med hørsels- eller synshemming skal bli vurdert og utredet for psykiske lidelser og plager hos oss. Konsekvensene av for sen oppfølging kan bli unødvendige store for barnet eller ungdommen. Stort sett er det kort ventetid fra henvisning til første samtale eller vurdering. Barn og ungdom kan henvises av fastleger, psykologer og også av leder i barnevernstjenesten.

Barn og ungdom under 18 år betaler ingen egenandel for behandling.

På nbhp.no finner dere og fastlegen eller psykologen informasjon om tilbudet vårt og hvordan henvise til oss.



# Velkommen til årets Høstsamling

Helgen 1.-3. oktober ønsker vi velkommen til høstsamling på Hurdal! Her vil det bli litt tema og ellers mye sosialt. Dette ser vi frem til folkens! Pakk ned klær for både inne- og uteaktiviteter, turtøy, treningstøy og badetøy og ellers masse godt humør!

I år som i fjor må høstsamlingen arrangeres uten de minste barna. Dette fordi det fortsatt er begrensninger på antall personer og at vi i tillegg kan være i en koronasituasjon som gjør at vi ikke får bruke alle de ulike fasilitetene som senteret har. Dette vil gjøre det lite attraktivt for de minste barna. Alle som er med på høstsamlingen vil derfor måtte følge det samme programmet.

**Vi gleder oss til å treffe dere!**

## Egenandeler

Kr. 800 per person i enkeltrom, alt inkludert.

Kr. 600 per person i dobbelrom, alt inkludert

## Rom

Vi tar høyde for at du ønsker enkeltrom hvis du melder deg på alene. Imidlertid står selvsagt enhver fritt å avtale romdeling med en annen deltaker. Dette registrerer man i påmeldingsskjemaet.

## Transport

Vi setter opp felles buss fra Sporveisgata 10 i Oslo (Blindeforbundet). Denne har avreise fredag 1. oktober kl. 15:00. Denne bussen kjører innom Gardermoen og har avreise derfra kl. 16:00. På søndag 3. oktober kjøres det buss tilbake til Gardermoen og Oslo. Denne har avreise fra Hurdalsenteret kl. 14:00.

## Reisestøtte

Det gis reisestøtte inntil 1500 kroner for reiseutgifter som overstiger 500 kroner. Reisestøtte gis kun til medlemmer av RP-foreningen. Reiseutgiftene må kunne dokumenteres og det forutsettes at billigste reisemåte er blitt benyttet. Skjemaset for reisestøtte ligger på våre nettsider, og skal benyttes i etterkant av arrangementet.

## Assistanse

Har du behov for assistanse for å finne fram på Hurdalsenteret eller ved måltider? Vi stiller med et par personer som har til oppgave å yte denne servicen. Har du behov for mer assistanse utover dette anbefaler vi deg å ha med egen ledsager.

## PÅMELDING

Påmeldingsfristen er onsdag 15. september. Vi vil understreke at vi ikke kan ta imot påmeldinger etter fristen.

Påmeldingsskjemaet finner man på denne nettadressen: [www.rpfn.no/h21](http://www.rpfn.no/h21)

## PROGRAM FOR HELGEN

<b>Fredag</b>		16:30	Likepersoners samtaler frem til kl.18.00
15:00	Avreise Sporveisgata		
16:00	Avreise Gardemoen		
16:30	Innsjekking ved Hurdal syn og mestringscenter	19:00	Middag
17:15	Åpning av høsttreffet	21:00	Sosialt samvær
	Presentasjonsrunde		
	Presentasjon av Likepersoner	<b>Søndag</b>	
	Gjennomgang av helgens program	08:00	Frokost
	Praktiske opplysninger	09:00	Team RP, informasjon
18:00	Middag	10:00	Kaffepause med utsjekk fra rommene
19:30	Quiz med Tor Dagfinn Bjelland	11:00	Forskningsnytt med Martin
21:00	Sosialt samvær	12:45	Evaluering
		13:00	Lunsj
		14:00	Avreise
<b>Lørdag</b>			
08:00	Frokost		
09:00	Mobilitet er tema for årets høsttreff. Vi vil frem lunsj ha en teori del og en praktisk del.		<i>Vi tar forbehold om at det kan komme endringer i de oppsatte tidene, da koronasituasjonen gjør at ikke alle grupper som er på senteret kan spise på de samme tidene.</i>

## STORE SMIL I GJØRMEN FOR VINN – VINN DELTAGERNE

*Like etter at gjenåpningen i landet var i gang, samlet 50 spente deltager seg på Mesnali ved Lillehammer for årets første Vinn – Vinn samling.*

Gleden over å endelig være i gang etter en lang coronapause lå tjukt utenpå alle som hadde funnet veien til Mesnali 10. – 13. juni.

Etter en hyggelig bli kjent dag på torsdagen der alle synshemmede ble presentert for sin ledsager fra Tyrili, holdt Monica Johansen et flott innlegg om ulike ledsagerteknikker og kort om hva synstolkning er. Dette «slukte» Tyrili-elevene, og stilte som topp motiverte ledsagere dagen etter til fredagens aktiviteter.

Deltagerne fikk da rullere mellom aktiviteter som linedance, yoga, bading og naturkunst, og både innsats og humør var på topp. På kveldstid holdt en av Tyrili-elevene et sterkt og personlig foredrag om hva som hadde ført han ut i rushelvete, hvordan han hadde klart å komme seg ut av det, og hva nettverksbyggingen gjennom Vinn – Vinn hadde betydd for han.

Helgens store høydepunkt var utvilsomt lørdagens «Operasjon Råskinn». Det eneste deltagerne fikk vite før de gruppevis gikk ut i skogen etter frokost, var at de i løpet av dagens tur ville møte på ulike utfordringer, og at de ville bli både våte og møkkete. Totalt 16 utfordringer måtte løses i løpet av turen – utfor-

dringer som satte krav til samarbeid og kløkt, samt evnen til å ta plutselige overraskelser med et smil. Spesielt inntrykk gjorde nok løypens siste utfordringer der deltagerne måtte krype gjennom en lang og gjørmete hinderløype, for så å få beskjed om at eneste vei videre var tilbake igjen samme vei. På neste posten skulle et simulert minefelt passeres ved hjelp av kommandoer fra postmannskapet mens deltagerne hadde øynene lukket. Det ble bokstavelig talt en kalddusj da deltagerne underveis i passeringen av «minefeltet» fikk beskjed om å bli liggende rolig på gresset, og våknet opp ved at det lokale brannvesenet som hadde rigget seg til stod klare med sine brannslanger og spylte alle som lå på gressletten.

Ved målpassering etter en herlig og utfordrende dag i naturen mottok alle deltagerne et synlig bevis på at de hadde fullført «Operasjon Råskinn». Premien var en kopp med motiv fra «Operasjon Råskinn».

Helgesamlingen ble avsluttet søndag formiddag etter en morsom samarbeidsløype på Tyrilitunet der gruppene dro veksler på hver enkelt deltagers styrker og kunnskap.

Kanskje var det det fine været, kanskje var det all mestringsgleden, eller kanskje var det gleden av gjenåpning og endelig kunne møtes. Uansett

var det ekstra store smil etter denne samlingen som hadde vært preget av mye latter og glede. Heldigvis er kort tid igjen til vi møtes på nytt i Stavern.

---

## BESLUTNINGSFORUM SA «JA» TIL LUXTURNA I NY VURDERING

Skrevet av Martin Smedstad

Genterapi-behandlingen Luxturna ble 26.april 2021 anbefalt av Beslutningsforum for nye metoder etter en ny vurdering. Dette var virkelig en lagseier! Vi er mange som har kjempet lenge for denne saken, og vi vant frem til slutt.

Dette vedtaket er viktig på flere måter, først og fremst for de 7 eller 8 personene med arvelig netthinnesvikt som nå kan behandles med Luxturna og hindre ytterligere synstap. Noen av dem har allerede gjennomført operasjonen og fått behandling med Luxturna. Men det danner også en viktig presedens som kan bane vei for statlig finansiering av lignende genetiske behandlinger for andre varianter av netthinnesvikt som er under utvikling.

Det er flere betingelser i anbefalingen fra Beslutningsforum. Her er hovedpunktene i vedtaket:

1. Lebers medfødte synstap knyttet til mutasjoner i RPE65-genet er en svært sjelden tilstand som gir synstap og blindhet hos barn

og unge. Voretigene neparvovec (Luxturna) er et genterapiprodukt til behandling av Lebers medfødte synstap og er per i dag den eneste tilgjengelige behandlingen for tilstanden.

Behandlingen gis kun en gang og det er usikkerhet knyttet til langtidseffekten.

Behandling med voretigene neparvovec (Luxturna) er svært kostbar. På bakgrunn av disse forhold fattes det en betinget beslutning.

2. Voretigene neparvovec (Luxturna) innføres til behandling av Lebers medfødte synstap knyttet til mutasjoner i RPE65-genet.
3. Alle pasienter som får behandlingen skal følges opp over tid og inngå i et kvalitetsregister.
4. Det skal gjøres en ny vurdering etter senest fire år. Legemiddelfirmaet må levere en oppsummering av langtidsdata og ytterligere data som er samlet inn



som grunnlag for en ny vurdering i Beslutningsforum for nye metoder.

5. Det forutsetter at prisen er lik eller lavere enn den prisen som er grunnlaget for denne beslutningen.
6. Behandlingen kan tas i bruk fra 15.05.2021, da ny pris kan gjelde fra denne dato.

### **Sterkt interessepolitisk engasjement fra RP-foreningen**

RP-foreningen har helt siden mars 2020, da første vurdering endte i avslag, jobbet interessepolitisk mot myndighetene for å sikre at Luxturna skulle bli tatt inn i spesialisthelsetjenesten.

I september 2020 fikk RP-foreningen en kronikk på trykk hos forskning.no (<https://forskersonen.no/genterapi-kronikk-meninger/kjaere-helsedirektorer-i-norge-vil-ha-genterapi-pa-avbetaling/1737826>)

Denne kronikken ble også sendt som en uttalelse fra RP-foreningen til helsedirektørene i Beslutningsforum for nye metoder høsten 2020.

RP-foreningen skrev hørings svar da saken var til behandling i Helse- og Omsorgskomiteen på Stortinget våren 2021: (<https://www.stortinget.no/no/Hva-skjer-pa-Stortinget/Horing-visning-av-skriftlig-innspill/?dnid=15913&h=10004295>)

### **Torger(28) og Ulrik(5) fikk fart på sakene**

Våren 2021 kom Luxturna-saken høyt på dagsorden da TV2-nyhetene sendte flere innslag om Torger Inge Sætre (28) som startet en pengeinnsamling for å finansiere behandling i utlandet. Ulrik Fure (5) og hans mor Isabell Hagen sto også frem i mediene. Det er ingen tvil om at deres sterke historier var av enorm betydning for saken. Sammen satte de ansikt på mennesker med arvelig netthinnesvikt som ikke fikk behandlingen som kunne redde synet deres.

Overlege Ragnheidur Bragadottir ved Øyeavdelingen på Ullevål sto frem offentlig og ba om å få ta i bruk genterapi for å hindre synstap hos sine pasienter. Flere sentrale politikere løftet også Luxturna-saken politisk i kjølvannet av Torger Sætres innsamlingsaksjon.

Norges Blindeforbund kom på banen i mediene og hadde møter med sentrale politikere. Det ble vedtatt en uttalelse fra landsstyret under overskriften «Norge må ikke spare seg til flere blinde!». RP-foreningen er takknemlig for at Blindeforbundet bidro med sin interessepolitiske tyngde i denne saken.

### **Bedre syn etter behandling med Luxturna**

RP-nytt snakket i begynnelsen av august med Torger Inge Sætre som gjennomførte Luxturna-operasjonen 27. mai.



*Fotokreditering: Familien Sætre*

**«Operasjonen var vellykket og alt gikk som det skulle,» sier Torger.**

**«De første to-tre ukene etter operasjonen så jeg nesten ingenting, men så begynte sløret å lette. Det gikk gradvis fremover, og nå synes jeg at skarpsynet mitt er bedre enn før operasjonen. Synsfeltet er ikke blitt noe større, men jeg ser tydeligere det jeg ser,» forteller han videre.**

**«Jeg skal til kontroll 31.august og gjøre en rekke målinger for å se hvordan synet har endret seg etter operasjonen. Men først skal jeg på ferie og nyte sommervarmen!» avslutter han.**

**Takk skal dere ha, alle sammen!**

**RP-foreningen ønsker til slutt igjen å takke alle som har stått på og kjempet frem at den første behandlingen for arvelig netthinnesvikt nå er tilgjengelig for noen pasienter. En spesiell takk til Torger Inge Sætre, Ulrik Fure og Ulriks mor Isabell Hagen for å ha stått frem offentlig med sterke historier som har rørt folks hjerter og vært vårt ansikt utad i Luxturna-saken.**

**Link til TV2-sak etter møtet i Beslutningsforum 26.april: <https://www.tv2.no/a/13966213/>**

**Link til metodevurderingen av Luxturna: <https://nyemetoder.no/metoder/voretigene-neparvovec-luxturna>**

## NYTT FRA FORSKNINGEN – HØSTEN 2021

Skrevet av Martin Smedstad

### To genterapi-studier mislyktes i tredje fase

Nylig publiserte biotech-selskapet Biogen resultater fra to genterapi-studier, XIRIUS fase 2/3 for RPGR-genet (X-linked RP) og STAR fase 3 for CHM-genet (choroideremi). Begge disse forskningsstudiene bruker AAV-virus for å frakte friske gener til celler i netthinnen. Dette er prinsipielt samme metode som genterapien Luxturna for LCA/RPE65-genet. En liten forskjell er at XIRIUS benyttet seg av en annen undergruppe AAV-virus, AAV8-virus, mens STAR og Luxturna brukte AAV2-virus.

I mai forelå det resultater fra XIRIUS-studien fase 2/3. Dette kliniske forsøket tester en genterapi som potensielt kan være en behandling for personer med kjønnsbundet RP (XLRP). Eierskap til denne kliniske studien ble overført fra NightstaRx Ltd. til Biogen i 2020. Behandlingen kalles «cotoretigene toliparvovec». Genterapien har som mål å gjenopprette normal produksjon av RPGR-proteiner gjennom å tilføre friske kopier av RPGR-genet.

Det var 50 deltakere i forsøkets fase 3. Primærmålet var å vise forbedring av lysfølsomhet i netthinnen ved bruk av MAIA mikroperimetri. Signifikant forbedring på over 7dB ved flere enn 5 av 16 punkter sentralt i netthinnen ble ikke oppnådd.

Likevel var det noen positive resultater på enkelte sekundære mål i forsøket, f.eks forbedret visus i svakt lys.

Doktor Katherine Dawson sier i en pressemelding fra Biogen: «Selv om fase 2/3 av XIRIUS-studien ikke oppfylte sitt primære utfallsmål, er vi oppmuntret av positive trender i andre klinisk relevante målepunkter. Vi jobber med å evaluere dataene fra XIRIUS-studien grundig før vi kommuniserer de neste potensielle stegene for det kliniske utviklingsprogrammet av cotoretigene toliparvovec.»

I juni ble resultater fra fase 3 av STAR-studien publisert. Målgruppen er personer med choroideremi, og behandlingen har fått navnet «timrepigene emparvovec». Denne genterapien har som mål å gjenopprette normal produksjon av REP1-proteiner gjennom å tilføre friske kopier av CHM-genet.

Det var 169 deltakere i forsøkets fase 3. Primærmålet var at en større del av deltakerne skulle vise en forbedring i visus tilsvarende over 15 bokstaver, målt ved hjelp av ETDRS-diagram. Dette målet ble ikke oppnådd. Ei heller på sekundærmålene ble det oppnådd ønsket signifikant effekt.

Doktor Katherine Dawson har følgende å si om de nedslående resultatene: «Vi er skuffet over resultatene

av STAR-studien, men vi håper likevel at kunnskapen denne studien har avdekket vil bidra til å forme innovasjon innen behandling for arvelig netthinnesvikt, inkludert choroideremi, slik at det i fremtiden vil komme behandlingsmuligheter for personer som har disse sykdommene. Biogen vil evaluere dataene grundig før de neste stegene i det kliniske utviklingsprogrammet for timrepigene emparvovec avgjøres.»

Detaljerte resultater fra begge disse studiene vil bli offentliggjort på vitenskapelige konferanser i nær fremtid.

### **Så hva betyr disse resultatene for fremtiden?**

I beste fall betyr det en utsettelse på flere år ettersom fase 3 må gjennomføres på nytt, sannsynligvis med

ny protokoll for gjennomføring av forsøket. Forskerne må analysere dataene fra disse studiene i forsøk på å avdekke hvorfor resultatene ble slik de gjorde, og hvorvidt de eventuelt kan forbedre teknologien slik at effekten blir bedre. I verste fall kan Biogen bestemme seg for å droppe utvikling av disse behandlingene fra sin portefølje, og videre fremdrift vil i så fall være avhengig av at andre biotech-selskap overtar eierskapet.



## NETTVERKSBYGGING GJENNOM TEAM RP

Siden Team RP så dagens lys 25. februar 2008, har hovedfokuset vært å stimulere synshemmede til et fysisk aktivt liv. Dette har vi gjort gjennom en rekke arrangement av ulik art. Samtidig har et annet viktig fokusområde vært å spre informasjon om RP og RP-foreningen, både til Team RPs samarbeidspartnere og gjennom media de gangene media har fattet interesse for Team RPs aktiviteter.

Blant våre største samarbeidspartnere ønsker vi å trekke frem:

### Tyrilistiftelsen

I 8 år har vi samarbeidet med Tyrilistiftelsen gjennom Vinn – Vinn samlinger, der tidligere rusmisbrukere under rehabilitering er ledsagere for hver sin synshemmede i ulike aktiviteter tre helger hvert år. Samarbeidet har vært omtalt i både TV, aviser og ukeblader.

### Aktiv mot kreft

I 11 år har Team RP løpt i Oslo maraton med kjendiser som ledsagere, der vi i fellesskap har løpt til inntekt for Aktiv mot kreft. Samarbeidet har flere av årene vært omtalt i TV-sendinger, aviser og radioreportasjer.

### Nordic Choice

I 7 år har hotellkjeden Nordic Choice stilt med ledsagere til Team RP i Holmenkollstafetten, samt arrangert felles bankett etter stafetten. Dette har vært et prioritert samarbeid i Nordic Choice der blant annet leder Petter Stordalen har deltatt som ledsager flere ganger.

### Oslo maraton

I 2012 tok Team RP initiativ overfor Oslo maraton om å opprette egne klasser for funksjonshemmede i Oslo maraton. Etter den tid har Team RP samarbeidet tett med Oslo maraton for å legge best mulig til rette for målgruppen i arrangementet. Initiativet med faste ukentlige fellestreninger på Bislett for syns- og bevegelseshemmede er også kommet i stand som følge av Team RP initiativ. Dette treningstilbudet ble så godt ansett at det ble berømmet med Inkluderingsprisen under Idrettsgallaen i 2016.

### Lions

Team RP har ved flere Vinn – Vinn arrangement samarbeidet med Lions der Lions har stilt opp med positive overraskelser underveis. Gjerne i form av vafler, grillmat og annen hygge.

Team RP og Lions har også et samarbeid med Birkebeinerarrangøren, der Lions og Team RP i fellesskap har tatt initiativ til å legge til rette for personer med nedsatt funksjonsevne i Birkebeinerarrangementene.

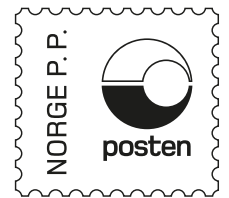
### **Økonomiske støttespillere**

Uten økonomisk støtte ville det være umulig å kunne tilby et så bredt aktivitetstilbud som Team RP tilbyr. I den anledning trekker vi gjerne frem Blindemissionen og Norrøna som har vært solide og stabile bidragsyttere over tid. Likeledes har også Stiftelsen Dam (tidligere Extra-stiftelsen) og Sparebankstiftelsen sørget for store tilskudd. Også andre foreninger har støttet, både Blindeforbundet og BBS foreningen, i tillegg til at Team RP har hatt et fast tilskudd fra RP-foreningens budsjett.

### **Øvrig nettverksbygging**

Gjennom årene har Team RP hatt kontakt med en lang rekke andre bedrifter og arrangører som har bistått og tilrettelagt ved enkeltstående arrangement. I tillegg har Team RP etablert et stabilt og forholdsvis stort ledsagerkorps på det sentrale Østlandet som har gjort det enklere for synshemmede å finne sin treningspartner. Vi som har driftet Team RP håper på fortsatt godt samarbeid med alle store og mindre samarbeidspartnere og bidragsyttere. Vi ønsker også alle foreningens medlemmer hjertelig velkommen til å delta på spennende arrangement i regi av Team RP.





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

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

### ANNONSE

#### Se nye muligheter i 2021

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2021 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 2021.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon