

Geysir, Island



Leder	3
Informasjonsmateriell	4
Redaktørens hjørne	5
Les RP-nytt med ørene	6
Blindeforbundet arrangerer RP-seminar på Litteraturhuset i Oslo	7
Intervju med Atle Lunde	8
Pressemelding fra ProQR betyr utsettelse av klinisk studie	11

Rapport fra Retina Internationals verdenskongress på Island	13
Nytt fra forskningen	21
Holmenkollstafetten 2022	23
Vinn-vinn vår 2022	24
Vinn-vinn Røros 2022	26
Invitasjon til årets høstsamling	28



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Terje Gravvold

Styremedlem: Amalie Kapstad Tyssekvam

Styremedlem: Anna L. Amundsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Brynjulv Norheim

RP-nytt
Redaktør: Grethe Lunde
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 navneendring, adresse etc. 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: Ingeborg Buholt
Ombrekking: 07 Media – 07.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352



Av
Atle Lunde

Fra leder

Kjære medlemmer!

En fin men variert sommer er over. Det har vært noen flotte måneder med både byliv og avslapping på hytta ved sjøen.

Været er jo alltid en snakkis, og denne sommeren har det blitt et fast tema. Her i Stavanger har solen vist seg, og vips, fem minutter etterpå har det regnet. Det har blåst stikker og strå med både sol og regn. Men vi er flinke å utnytte de fine og varme dagene vi får.

Aktivitetene i foreningen går sin vante gang til stor glede for mange. Team RP har gjennomført 2 helgesamlinger som alltid er en suksess. 4. september gikk RP-mila av stabelen ved Sognsvann. RP-foreningen var der med stand og aktiviteter. Dette er en fin måte å komme ut til folk flest og informere om RP og forskningen som skjer. Litt inntekter fra glade givere som støtter forskningen blir det også.

15. september vil Norges Blindeforbund ha en samling i Litteraturhuset i Oslo der RP-diagnosen er tema.

Blindeforbundet har tidligere hatt noen slike samlinger med forskjellige øyediagnoser og nå står RP-diagnosen for tur. Det hele vil bli streamet, slik at det er mulig å høre innleggene fra der du er. De som måtte være i Oslo denne dagen er vel møtt til Litteraturhuset i Wergelandsveien 29.

Hvis alt ligger til rette, vil vi gå ut og spise pizza etter samlingen. Møt opp, dette kan bli kjekt.

Høstsamlingen i år blir på Sørmarka konferansesenter, 14. til 16. oktober. Det ligger nær Ski i Akershus. Vi skal ha flere uteaktiviteter denne helgen og aktivitetene er lagt opp slik at både store og små kan delta.

Retina International ble gjennomført på Island i juni. Brynjulv Nordheim skriver mer om dette i bladet. Her samles verdens mest kjente forskere til debatt og informasjonsutveksling. Et viktig sted å være for å få med seg det som rører seg innen forskningen.

Har du ikke deltatt på noen aktiviteter sammen med oss enda, så hiv deg med. Du vil treffe mange flotte mennesker som lever livet med RP på en fantastisk måte.

Ha en riktig fin høst og så møtes vi sikkert på en av aktivitetene til foreningen.

Informasjonsmateriell

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

Innsikt gir utsikter (informasjonshåndbok – 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, endret telefonnummer eller e-post? Gi oss beskjed slik at vi sender deg informasjon til korrekt adresse.

Melding om flytting kan sendes inn til oss på e-post post@rpfn.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpfn.no





Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

Denne sommeren har jeg fått meg ny fysioterapeut med gode kunnskaper i nevrologi og trening. Jeg får kjent på muskulatur jeg ikke visste at jeg hadde og jobber nå med å balansere treningen og aktivitetene jeg bedriver til daglig. For å kunne lære meg hva som er akkurat passelig med «hardtrening», så registrerer jeg hvor lenge jeg har «gangspærre» og nevropatisk smerte etter trening.

Dette er forholdsvis uvant for meg, ettersom jeg vanligvis bruker mye krefter på å ikke kjenne etter hvilket smertenivå jeg er på til enhver tid. Men, dersom det kan hjelpe meg til å kunne trene best mulig – så gjør

jeg hva som helst. For meg som har vært slagrammet i 28 år, så er det svært viktig å være i aktivitet for å unngå spasmer, stive ledd og muskler. Energinivået øker for hver trening jeg gjennomfører, det samme gjør humøret.

Og, det nytter ikke for meg å telle skritt – ettersom strikkingen jeg er så uheldig å drive med, registreres som skritt på aktivitetsklokka.

For å ha en god mental helse i tillegg til fysisk helse, så er det viktig å gjøre ting som gir oss en god følelse. For meg er dette meditasjon og håndarbeid (striking og hekling).

Noen ganger trenger jeg å se en serie eller en god film, men det aller beste er å rulle tur i flotte omgivelser. Ingenting er som luft i håret og flott landskap – gjerne med en god lydbok på ørene.

Ha en riktig flott høst!

Hrmm igjen og igjen:

Forslag til artikler i bladet settes det veldig stor pris på at dere sender meg, så skal jeg gjøre det jeg kan for å få det på trykk.

Kanskje har du en god historie du ønsker å fortelle våre lesere/lyttere, eller en erfaring som andre kan lære noe av?

Har du gått en tur i nærområdet eller kanskje langt av gårde og vil fortelle oss om den. Ingenting er bedre. Bilder fra turen, med en forklaring, er det alltid nyttig å slenge med. Jeg gleder meg til å ta imot det dere sender meg. Ta gjerne kontakt på rpnytt@rpf.no.

Les RP-nytt med ørene

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

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

Mange tusen lydbøker

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

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

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

Aviser og tidsskrifter

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

Bli låner

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



Blindeforbundet arrangerer RP-seminar på Litteraturhuset i Oslo

Den 15. september klokka 18:00-19:30 ønsker Blindeforbundet, i samarbeid med RP-foreningen, velkommen til seminar om Retinitis Pigmentosa (RP). Både forskere, fagpersoner og personer med RP vil bidra denne kvelden – med kunnskap og kompetanse og sterke historier.

Program:

– Åpning

v/ Terje André Olsen, forbundsleder i Norges Blindeforbund,

– Innledning - hva er RP og hvor er forskningen på vei

v/ Martin Kristian Smedstad, Norges Blindeforbund/RP-foreningen

– Genetisk forskning på RP

v/ Josephine Prener Holtan, PhD/ overlege, Øyeavdelingen, Oslo Universitetssykehus

– Jakten på genfeil, det viktige samarbeidet mellom øyeavdelingen og medisinsk genetikk

v/ Cecilie Bredrup, spesialist i øyesykdommer og forsker ved Øyeavdelingen, Haukeland universitetssykehus

– Kartlegging av tiltak som kan optimalisere synsfunksjonen for personer med RP, et samarbeidsprosjekt mellom Eikholt/Hurdal syn- og mestringsenter/RP-foreningen

v/ Rolf Lund, forsker ved Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde

– You want to go to rehab! – hvordan aksept bidrar til mestring

v/ rehabiliteringsavdelingen, Norges Blindeforbund

– Om å leve med en progredierende øyesykdom

v/ Tone Gravvold, psykolog

– Case: et sterkt innlegg fra en RP-pasient som har fått behandling med genterapi

v/ Camilla Jensen

– Avslutning

v/ Atle Lunde, leder RP-foreningen

Seminaret er åpent for alle interesserte, men er kanskje mest aktuelt for personer med RP eller andre arvelige netthinnesykdommer og deres pårørende. Du kan velge om du vil være med fysisk på Litteraturhuset eller elektronisk via direktesending på Facebook. Link til direktesending: <https://fb.me/e/2D3ZjjzBC>

Du melder deg på det fysiske seminaret ved å sende en e-post til info@blindeforbundet.no.

Etter seminaret kan de som vil bli med til Blindeforbundets lokaler i Sporveisgata, en liten spasertur unna Litteraturhuset, der vi serverer mat og drikke. NB! For å beregne mengde mat og drikke ber vi alle som vil være med på samlingen etter seminaret om å gi beskjed til RP-foreningen ved å sende epost til post@rpf.no.

Intervju av lederen av RP-foreningen – Atle Lunde!

Hvem er du Atle?

Jeg er en ekte Stavangergutt på 61 år. Gift med Grethe og bor på Storhaug i Stavanger. Men i mine barne- og ungdomsår bodde jeg på Hundvåg, en av byøyene. Da var det båt for å komme til byen, men mye har skjedd siden da. Nå har 6 av byøyene bruforbindelse.

Hvilken utdanning har du?

Jeg har to utdannelser. I ungdommen utdannet jeg meg til typograf. Jeg jobbet 8 år i grafisk industri som typograf. Det var på den tiden vi sto med settekasen og stablet en og en bokstav. Men fremskrittet innen data gikk fort og snart var typografien en digitalisert verden. På godt og vondt.

Så har jeg jobbet 4 år i reklamebransjen som typograf. Det var spennende. På 80-tallet gikk alt bare fremover og vi jobbet nesten både dag og natt. Her var det mye teamarbeid der jeg jobbet sammen med mange kreative sjeler både i tekst og design. Men alt har sin slutt. Mitt syn begynte nå å bli veldig dårlig og fremtiden innen dette yrket så svart ut. I 1992 avsluttet jeg det kapittelet og så meg om etter noe nytt å gjøre.

Jeg har alltid likt å jobbe med mennesker, så mitt valg ble å utdanne meg som sosionom. Da ble det først 2 år på privat gymnas og så 3 år sosionomutdannelse på høyskolen i Stavanger (i dag universitetet i Stavanger).



Det var lite som var tilrettelagt for en som var nesten blind, men med stå-på-vilje og gode medstudenter gikk det veldig bra. Jeg måtte sloss litt for å få administrasjon og lærere til å gi meg mulighet til å få samme litteratur som de andre. Det var mye kompendier på den tiden.

Er du i arbeid?

Ikke vanlig arbeid, slik samfunnet regner det som arbeid. Jeg fyller dagene med frivillighet som leder av RP-foreningen, nestleder i Fylkesrådet for funksjonshemmede i Rogaland og

som brukerrepresentant i regionalt brukerutvalg i Helse Vest. Med disse vervene blir det mye spennende å gjøre. Om det er arbeid får andre avgjøre, men selv jeg synes det er et viktig arbeid.

Det å være talerør for funksjonshemmede på systemnivå er veldig givende. Jeg har hele livet vært samfunnsengasjert, og dette arbeidet gir meg mye. Det å kunne være med på å gjøre en forskjell i hverdagen for enkelte er viktig, og det gir meg en tro på fremtiden for mange som allerede sliter for å få sin rett og sin naturlige plass i samfunnet.

Har du noen hobbyer?

Ikke mange, men jeg er veldig glad i å trene. Siden jeg ikke bare er født med RP, men har mange andre utfordringer fysisk, har treningen blitt en livsstil. Jeg har drevet med styrketrening i mange år, men etter at jeg gikk av som forbundsleder i Blindeforbundet i 2015 har jeg satt trening i system.

Jeg trener 6 dager i uken, hver dag i 2 timer med både kondisjon og styrketrening. Dette gir meg mye. God helse, men ikke minst mye energi som jeg kan bruke til mye positivt.

Om sommeren liker jeg å være på familiens landsted. Det ligger helt ned til sjøen og da blir fisking en hobby som jeg har hatt med meg fra barnsben av. Problemet er at jeg ikke lenger tør å ta båten ut alene, så jeg er avhengig av at andre har samme interesse. Men jeg fortviler ikke, jeg er også veldig glad å sitte på verandaen eller på brygga og bare nyte livet.

Kan du si noe om dine reaksjoner når du fikk diagnosen RP?

Det var helt forferdelig. Jeg fikk beskjed av overlegen på øyeklinikken ved Stavanger Universitetssykehus (SUS) at jeg hadde sykdommen RP og at jeg ville bli blind. Han sa at det var ingenting å gjøre og at jeg bare måtte reise hjem og vente på at jeg skulle bli blind.

Det neste han sa var at jeg var anmeldt til fylkeslegen og politiet. Jeg ble helt lamslått og spurte, «hvorfor»? Han sa at de ville ta fra meg sertifikatet siden diagnosen tilsa at jeg ikke kunne kjøre bil og motorsykkel lenger. Jeg ble rasende, skjelte han ut og raste ut dørene. Det var mitt siste møte med øyeklinikken på SUS.

Jeg fikk kontakt senere med en veldig flott privat øyelege som gav meg støtte og håp for fremtiden. Det gjorde at jeg fortsatte i mitt arbeid helt til synet ble for dårlig og det var hun som var pådriveren for at jeg skulle ta en ny utdanning. Jeg har mye å takke henne for.

En ny utdanning ble det, som jeg har skrevet om tidligere, men etter endt skole var jeg veldig frustrert. Alt var greit når jeg gikk på skolen, men det ble et stort tomrom etterpå. Jeg var helt blind og lurte på hvordan jeg i alle dager skulle få en fremtid som jeg både skulle håndtere selv, og som omgivelsene mine også skulle håndtere. Hvordan ville det gå?

Jeg tok kontakt med Blindeforbundet og la frem min frustrasjon og mine tanker. Da skjedde ting fort. Plutselig var jeg på Hurdal syn- og

mestringssenter og i full gang med rehabilitering. Det ble mange kurs og jeg fikk mange nye gode venner. Etter hvert kom også Donna inn i mitt liv. En fantastisk førerhund som ble min trofaste venn helt frem til hun døde over 15 år gammel.

Min interesse for politikk ble også tent i Blindeforbundet. Jeg var nok en av de som alltid ville diskutere interessepolitikk. Som tidligere seende fikk jeg nå merke diskrimineringen på kroppen kun fordi jeg var blind. Da var ikke veien lang til tillitsmann. Først i fylkeslaget og så videre til sentralstyret. Der gikk jeg gradene fra vara til nestleder og til slutt forbundsleder, noe jeg var i 8 år.

Livet i Blindeforbundet har gitt meg mye som person. Det var lærerikt, der bygde jeg opp kompetanse på mange områder, jeg fikk bygget nettverk og fikk treffe mange spennende mennesker både her i landet, men også i andre land over hele verden. Alt dette har gjort noe med meg som person. Jeg vil nok, ut fra de muligheter jeg får, jobbe for å fjerne all diskriminering og utenforskap for funksjonshemmede.

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

Vanskelig spørsmål. Men jeg trives med å jobbe med saker som gjør en forskjell for andre. Ved å engasjere meg i det jeg mener er viktig og som er av interesse, vil jeg nok fortsette å engasjere meg i politikk og samfunn

generelt, men også spesielt for at vi som funksjonshemmede skal være likestilt og ha de samme muligheter for å nå de planer og drømmer for livet vi har ut fra egne ønsker og behov.

Jeg har ikke så mange personlige drømmer annet enn et godt liv med mye livskvalitet og livsglede sammen med kona, familie og gode venner. Skulle noen muligheter for å få litt orienteringssyn dukke opp gjennom behandling eller komplisert teknologi, så ville det være flott.

Til slutt, hva gjorde at du ble interessert i vår forening?

Nysgjerrighet. Jeg ble med i foreningen når den startet opp her i Norge. Jeg ville vite mest mulig om hva som skjer og om det var noe som kunne redde synet mitt.

Virkeligheten skulle bli tøff å svelge, siden forskningen i begynnelsen av 1990-tallet ikke var så mye å rope hurra for. Men interessant har det vært og nå som mye skjer på den fronten, så er det veldig kjekt å være med å kunne formidle gode forskningsresultater som gir mulighet til behandling for noen få. Fremtiden vil gi flere av oss en behandling som kan være av stor glede og betydning for den enkelte.

Men nå som tiden har gått, synes jeg det å jobbe i vår forening er veldig givende. Hadde ikke det vært RP-foreningen, så hadde det nok vært noen andre organisasjoner.

Pressemelding fra ProQR betyr utsettelse av klinisk studie på Ullevål

Av: Martin Smedstad

I forrige RP-nytt omtalte vi starten av de kliniske studiene med ultevursen, SIRIUS og CELESTE. Det er to parallelle fase 2/3 studier på RNA-terapi rettet mot mutasjoner i exon 13 av USH2A-genet. De første deltakerne ble behandlet med RNA-terapi i USA rundt årsskiftet. Det nederlandske biotech-selskapet ProQR står bak disse forsøkene i samarbeid med sykehus i USA og Europa. I samme åndedrag refererte vi dårlige resultater fra ILLUMINATE, et annet klinisk forsøk med seprofarsen (samme metode RNA-terapi, også i regi av ProQR) rettet mot en konkret mutasjon i CEP290-genet. I tiden etter at bladet ble publisert ble det klart at de dårlige resultatene fra ILLUMINATE-studien var et tungt slag for ProQR, som opplevde et ras i aksjekursen og måtte si opp nærmere en tredjedel av sine ansatte.

Det hører med til historien at de dårlige resultatene kan skyldes måten ILLUMINATE-studien ble gjennomført på, nærmere bestemt valg av visus som utfallsmål (målekriterier for suksess) og det faktum at deltakerne fikk behandlingen på ett øye og deres andre øye ble brukt som kontroll. Jeg har snakket med representanter fra fagmiljøene som forteller at behandlingen ikke nødvendigvis var helt mislykket og uten effekt,

men at effekten ikke vises på grunn av disse valgene.

CELESTE ble avlyst, men inntil nylig var planen at SIRIUS skulle gjennomføres. Øyeavdelingen på Ullevål var valgt som partner og opptil 10 norske pasienter med RP forårsaket av mutasjoner i USH2A-genet skulle rekrutteres til å delta i forsøket. Så sent som i begynnelsen av august var representanter fra ProQR i Norge for å fullføre papirarbeidet og godkjenne Ullevål som partner. Alt lå til rette for at nordmenn skulle ta del i denne forskningsstudien og bli behandlet i løpet av høsten.

ProQR publiserte den 12. august en svært overraskende og nedslående pressemelding som betyr, i beste fall, en utsettelse av SIRIUS-studien.

Pressemeldingen sier blant annet at «Som følge av resultatene fra seprofarsen ILLUMINATE-studien i februar, søkte ProQR veiledning fra regulerende myndigheter om neste steg. EMA har anbefalt at ytterligere en klinisk studie gjennomføres for seprofarsen før det søkes om markedsgodkjennelse. I lys av disse tilbakemeldingene og for å fortsette utviklingen av vår portefølje av oftalmologiske produkt-kandidater, inkludert seprofarsen for LCA10 og ultevursen (QR421a) for USH2A-drevet retinitis pigmentosa og Usher syndrom.

ProQR har engasjert Lazard Ltd. til å drive en prosess som skal identifisere en strategisk partner som kan ta den oftalmologiske porteføljen videre.»

Videre står det at «For å bevare arbeidskapital, og til en partner er funnet som kan finansiere de kliniske programmene fremover, vil de pågående forsøkene med seprofarsen og ultevursen bli gradvis stanset. Det inkluderer studiene ILLUMINATE, INSIGHT og BRIGHTEN for seprofarsen, samt SIRIUS og HELIA for ultevursen. For personer som på det nåværende tidspunkt deltar i disse forsøkene, vil ProQR tilby fortsatt tilgang til seprofarsen og ultevursen som er tilgjengelig per i dag.»

ProQR skal fremover prioritere utvikling av RNA-terapi for sykdommer i lever- og nervesystemet. Det betyr at noen andre må hoste opp penger for å

jobbe videre med utviklingen av denne teknologien innenfor øyehelsefeltet. Selv om ProQR raskt finner en partner villig til å stille med finansiering, er det mye papirarbeid og forhandlinger som tar tid å gjennomføre. Vi snakker derfor trolig om minst ett års utsettelse av forskningsstudien SIRIUS som skulle begynt på Ullevål denne høsten, hvis man velger å være optimistisk. Det kan så klart også ta lenger tid å finne en partner, eller i verste tilfelle bety at SIRIUS-studien aldri blir noe av.

Både for mulige deltakere i SIRIUS-studien her i Norge (undertegnede inkludert) og for Øyeavdelingen på Ullevål som har brukt enormt mye tid og ressurser det siste året for å gjøre seg klar til forsøket, var dette en stor overraskelse og en enda større skuffelse. Hva som skjer videre vil vi holde leserne av RP-nytt oppdatert om i fremtidige utgaver av bladet.



Bildet er fra Lundsvågen i Stavanger og er tatt fra familien Lundes hytteterrasse.

Rapport fra Retina Internationals verdens-kongress på Island 9.–11. juni 2022

Av: Brynjulv Norheim

To år etter planen ble Retina Internationals verdenskongress (RIWC2022) endelig gjennomført i Reykjavik. Den Islandske RP-foreningen (Blindrafélagið) var enestående vertskap for et strålende arrangement. «Vår egen» professor Ragnheiður Bragadottir fra Ullevål ledet det vitenskapelige programmet og siden kongressen ble arrangert sammen med den nordiske kongressen for oftalmologi myldret det av kjente øyeforskere. Til sammen var det nesten 1000 deltagere(!) som samlet seg i parallelle program



Ragnheiður Bragadottir – foto: Bart Leroy



Detalj fra Harpa – foto: Brynjulv Norheim

i Reykjaviks nye storstue, *Harpa*. *Harpa* er et enestående arkitektonisk bygg med konserthaller og møterom som nesten er verdt et eget besøk til Reykjavik.

RP i en ny tidsalder – RP som en behandlingsbar sykdom

Det gjentakende budskapet fra flere forskere og øyeleger var at gjennombruddet med *Luxturna*-behandlingen og en serie nye behandlinger i klinisk utprøving markerer en ny epoke i RP-forskningen.



Overlege Josephine Prener Holtan, Camilla Jensen, prof Ragnheiður Bragadóttir, Björn Johansson. Foto: Brynjulv Norheim

Selv om *Luxturna* kun er for en bestemt mutasjon (RPE65) og med bestemte medisinske forutsetninger så understreket alle at dette markerer en positiv utfordring for alle opptatt av og berørt av RP. Forskere, øyeleger og pasientforeninger må tenke nytt og gi støtte til de nye utfordringene.

Et eksempel på dette kom tydelig frem ved at pasientstemmen, som har vært etterlyst på flere verdenskongresser, endelig fikk plass på programmet. For meg og mange andre var dette uten tvil kongressens høydepunkt og mange ble dypt berørt av innlegget til Camilla Jensen fra Kristiansand. Det var en sterk

beretning om en selvstendig ung kvinne i småbarnsfasen med økende synstap. Og som går gjennom alle de vanskelige valgene av å velge en ny behandlingsform (*Luxturna*). Videre om gjennomføringen og hvordan bedringen av synsevnen virkelig tok tid og overrasket henne på mange måter. De bemerkelsesverdige gode resultatene hun har opplevd føyer seg inn i en rekke andre vellykkete behandlinger rapportert fra bla Danmark, men de viser også behovet for oppfølging og støtte gjennom og etter behandlingen. Her har øyeklinikker og pasientforeninger en ny og viktig rolle!

All honnør til Camilla og hennes mann Björn, for at de valgte å dele deres erfaringer på kongressen. Det var spesielt å se alle forskerne i rommet rørt til tårer – noen av dem har forsket på RP i over 30 år og gleden over Camillas fortelling var genuin. Men jeg ble også stolt på RP-foreningens vegne over at det var et av våre medlemmer som sto frem foran verdensledende forskere sammen med dyktige fagfolk på Ullevål som hadde behandlet henne.

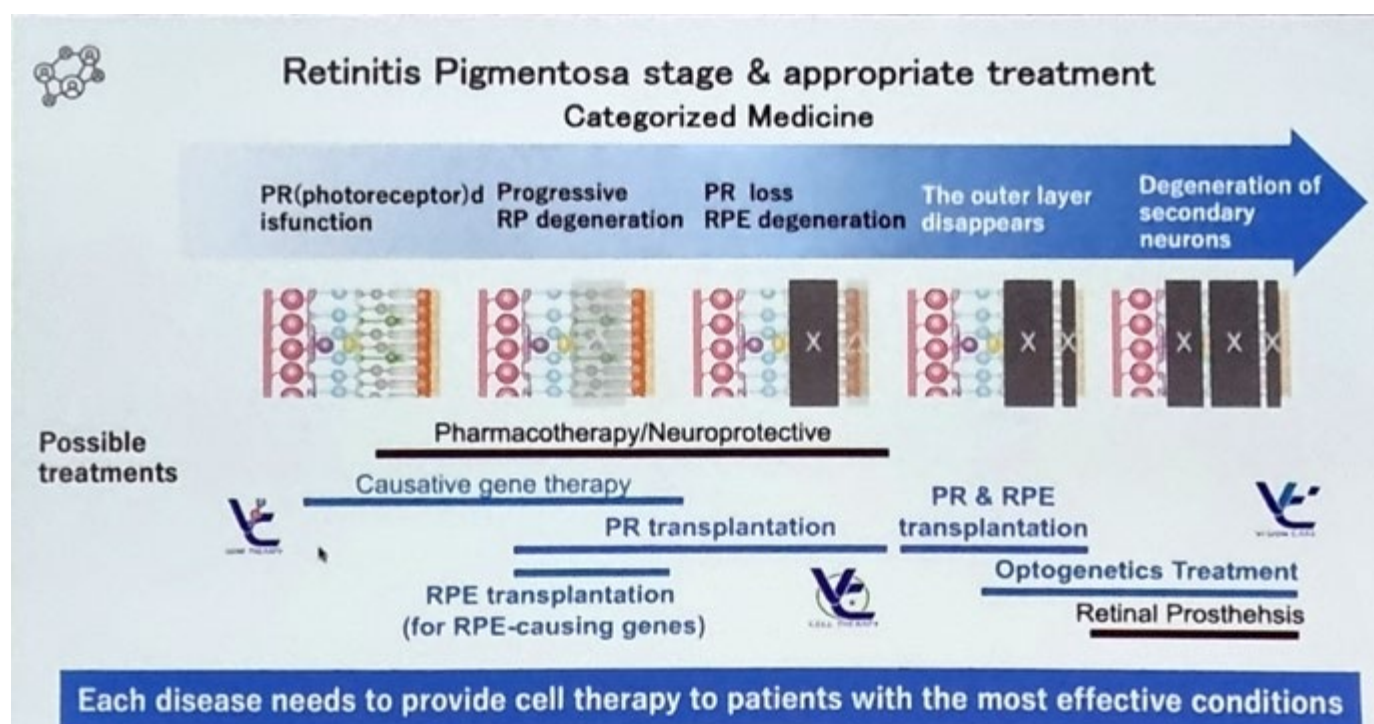
Behandlinger utvikles i alle faser av RP

Genterapi som Luxturna retter opp i en mutasjon og egner seg best mens man fortsatt har en god del friske synsceller. Med tanke på at det finnes flere hundre mutasjoner som forårsaker RP og at utgiftene til klinisk utprøving for en behandling koster

flere milliarder kroner å utvikle sier det seg selv at vi trenger mer generelle behandlinger. Det er heldigvis på gang og bildet fra en presentasjon prøver å systematisere dette.

Genterapier egner seg som sagt best tidlig i sykdomsforløpet når fotoreseptorene begynner å halte mens de underliggende cellelagene fortsatt er i godt hold. De kan enten tilføre et friskt gen eller de kan trenge gjennom til cellekjernen og endre på arvematerialet slik at et sykt gen blir friskt. Alternativt kan de prøve å ufarliggjøre en skadelig mutasjon.

Farmasøytiske (medisinbaserte) og nevrobeskyttende terapier utvikler stoffer som kan fungere for alle mutasjoner. Noen av de mest lovede prøver å finne et stoff som gjør at de mest viktige synscellene



Oversikt over behandlingstyper i forhold til synstap

overlever mye lengre. Her er det flere stoffer under klinisk utprøving og flere kan regnes som en type genterapi siden de også går inn i cellekjernen.

Transplantasjon av øye-celler, enten av fotoreseptorer eller det næringsgivende RPE cellelaget viser fremskritt og egner seg der mye av de ytre cellelagene i øyet er skadet. Slik transplantasjon kan være basert på ulike typer av kroppens urceller (stamceller).

Når cellelagene er ødelagte utvikles det to forskjellige behandlingsformer. Den ene tilfører en chip eller en annen form for kunstig lysømfintlig plate som kobler seg til hjernen (synsprotese). Mange har gått med slike i mange år og de utvikles stadig vekk til høyere oppløsning. Det siste

er ganske bemerkelsesverdig, og det var den erfarne forskeren fra Berkeley prof. John Flannary som viste flere dyreforsøk hvor de klarer å omgjøre de dypere cellelagene til å bli lysømfintlige. Med andre ord får underliggende celler en ny funksjon som tilsvarer fotocellene. Dette feltet heter optogenetikk.

Et problem: Overfokus på synsskarphet

På konferansen ble det presentert fremskritt på alle felt. Imidlertid ble et problem tatt opp flere ganger. Det viser seg at målestokken for å vurdere om klinisk utprøving av nye behandlinger er vellykkete, såkalte utfallsmål, ofte er ensidig fokusert på synsskarphet og evnen til å lese liten skrift heller enn lysømfintlighet og sidesyn. Det gjør at klinisk utprøving



Stab og sentrale medarbeidere i Retina International Foto: Bart Leroy

hvor personer selv opplever økt synskvalitet likevel ikke blir vurdert som vellykket siden synsskarpheiten ikke har endret seg mye. Det er nok til å få lovende klinisk utprøving til å stoppe opp. Derfor forsøker nå forskere å utarbeide nye utfallsmål basert på standardiserte tester med praktisk mobilitet.

Retina Internationals nye organisering

Siden 2018 har Retina International forandret seg betydelig. I all hovedsak var den tidligere drevet som en ren frivilling organisasjon mens det i forbindelse med flytting til Dublin har fått et eget sekretariat av svært engasjerte og profesjonelle medarbeidere. Dette påvirket kongressen på flere positive måter.

Etablere en global standard for gentesting

Retina International driver nå frem brukerpåvirkning basert på egne undersøkelser. På verdenskongressen ble en rapport lagt frem som beskriver muligheten og metodene for gentesting på globalt plan (Ris Universal Policy Indicators for Access to and Delivery of Genetic Diagnostic Services for Inherited Retinal Diseases). Denne grundige rapporten er laget for å være et verktøy for å sikre god genetisk diagnostikk i alle land og regioner. De mener det burde være første prioritet for alle pasientforeninger og at det vil få utviklingen av nye behandlinger til å skyte fart. For å hjelpe til med dette har Retina

International etablert en egen nettside: Know Your Code (kyc. retinaint.org). De har også laget andre rapporter som kan være underlag for å formidle betydningen og belastningen av arvelige netthinnesykdommer, blant annet IRDCOUNTS, som måler den sosialøkonomiske belastningen av netthinnesykdommer i tillegg til effekten på trivsel og mental helse.

Styrke europeisk samarbeid om sjeldne øyesykdommer

Tidligere generalsekretær i Retina International, Christina Fasser, og flere i sekretariatet bruker mye tid på å fremme forskning på arvelige netthinnesykdommer innen EU. Det finnes flere store finansieringskilder som kan fremme overnasjonal forskning og behandling. Et av initiativene er å lage europeiske nettverk som kan virke som virtuelle klinikker hvor man får spesialisert behandling uansett hvor sjeldent tilfelle man har. Lederen for det europeiske nettverket for sjeldne sykdommer (ERN-EYE), professor Hélène Dollfus var til stede på hele kongressen og hun mottok en ærespris for hennes engasjement fra Retina International. Det anbefales at alle pasientforeninger har god kontakt med deres nasjonale medlemmer i ERN-EYE og at man utøver brukerpåvirkning for å fremme god og lik oppfølging av arvelige netthinnesykdommer i Europa. Dessverre er Norge et av få land i Europa som ikke har medlemmer i ERN-EYE, men dette er noe styret jobber for i samråd med fagutvalget vårt.



Utvikle profesjonell brukerpåvirkning: Retina International Youth Council

Med egen stab kan Retina International nå utvikle flere tilbud om kurs og opplæring for å gjøre personer med RP mer trygge på og modige til å utvikle brukerpåvirkning i egen kontekst. Interesserte må melde seg til styret om de vil delta i det, den eneste begrensningen

er at alt foregår på engelsk og i internasjonal språkbruk. Et konkret eksempel på dette arbeidet er ungdomsrådet som nå har eksistert i 2 år. De hadde et eget program over to dager før konferansen med målrettede aktiviteter for å bli unge ambassadører for Retina International og fremtidige ledere. Vi møtte dem på videreutdanningsdagen som Retina International alltid arrangerer dagen før verdenskongressen og de var en



Thingvellir. Foto: Brynjulv Norheim

imponerende gruppe av energiske og dyktige unge mennesker som koste seg sammen. RP-foreningen må ha som mål å rekruttere ambisiøse unge medlemmer som vil ha internasjonal erfaring til dette!

Nordisk møte og sosial ramme

Tradisjonen tro ble det avholdt et nordisk møte i forkant av verdenskongressen. Det islandske

vertskapet Sigþór Hallfreðsson og Kristinn H. Einarsson sammen med frivillige skapte en hjertelig, velsmakende(!) og god stemning for utveksling av informasjon mellom de nordiske land. Danskene stilte med 4 deltagere og de var anført av Christian Ferdinandsen. Svenskene hadde en stor delegasjon med 7 personer, men det var kun lederen Caisa Ramshage som var med på det nordiske møtet. Fra Finland

stilte Stine Sjöblom og fra Færøyene Brestir Paturson. Fra Norge stilte kun Brynjulv Norheim siden Martin Smedstad var forhindret fra å delta på grunn av sykdom. Etter informasjonsutveksling og noen praktiske forhold drev diskusjonen over i spørsmålet om hvordan vi best kan utgjøre en forskjell i det internasjonale pasientfellesskapet. De aller fleste internasjonale organisasjonene drives av 100% innsamlete midler og de prioriterer hardt for å styrke forskning og utvikling av behandling. I de nordiske land får vi offentlige midler og kan også støtte oss på store organisasjoner. Derfor er det naturlig at vi støtter godt opp om kostandene i «nye» Retina International og også vurderer om vi ønsker å være lokasjon for fremtidige verdenskongresser.

Den sosiale rammen på verdenskongressen var godt ivaretatt med møteplasser, underholdning og flere formelle middager. Den siste dagen var det anledning til å se litt av den fantastiske sagaøya og de fleste var med på en rundtur med eller uten bademulighet på Den blå lagune. Den turen hadde nok vært adskillige mer spennende etter det siste vulkanutbruddet, men for mange ble næropplevelsen av Geysir mer enn spennende nok!



Geysir. Foto: Brynjulv Norheim

Om du vil lese mer om verdenskongressen har Retina International laget et sammendrag på engelsk. Det finner du på: retina-international.org/2022-retina-international-world-congress.

Neste verdenskongress blir i 2024 i Dublin, Irland.

Nytt fra forskningen – sommer 2022

Av: Martin Smedstad

Nanoscope har startet fase 2 av klinisk forsøk med optogenetikk for Stargardts sykdom

Nanoscope Therapeutics Inc. er et biotech-selskap som gjennomfører kliniske forsøk for å utvikle genetiske behandlinger for arvelig netthinnesvikt. I slutten av juli sendte de ut en pressemelding og annonserte at den første pasienten er behandlet i et fase-2 klinisk forsøk med deres optogenetiske genterapi kalt MCO-010.

Optogenetikk er aktuelt når fotoreseptorene har sluttet å fungere. Metoden reprogrammerer en type celler i netthinnen (bipolare celler) slik at de skal reagere på lys og dermed overta fotoreseptorenes funksjon i synskjeden. Dette gjøres ved å tilføre gener ved hjelp av virus-vektorer.

Personer med Stargardts sykdom, også kalt juvenil macula degenerasjon, har i sent stadium av sykdommen ikke tilstrekkelig mengde fungerende fotoreseptorer for å kvalifisere til tradisjonell genterapi hvor man tilfører friske ABCA4-gener. Optogenetikk kan derfor muligens hjelpe en større gruppe pasienter med Stargardts sykdom/juvenil macula degenerasjon uavhengig av hvor mange fungerende fotoreseptorer de har igjen.

Denne fasen av Stargardt-forsøket har fått navnet «STARLIGHT» og skal gjennomføres med seks deltakere ved klinikker i Texas og Florida. Preliminære

resultater etter seks måneder er forventet publisert i første kvartal 2023. Nanoscope har også et annet pågående forsøk («RESTORE» i fase 2b) med MCO-010 for retinitis pigmentosa som det er forventet resultater fra i første kvartal 2023.

RP kan gi økt risiko for å utvikle maculaødem etter operasjon for grå stær

Forskere har undersøkt en database over alle som ble operert for grå stær mellom 2010 og 2018 for å studere hvorvidt RP gir økt risiko ved grå stær-operasjoner. I en artikkel publisert i slutten av juli i fagtidsskriftet Ophthalmology Retina skrives det at det var nesten fem ganger (4,83x) så høy forekomst av maculaødem etter operasjonen hos personer med RP i forhold til personer som ikke har RP. Det var 615 645 opererte øyne med i undersøkelsen, hvorav 124 av disse øynene tilhørte personer med RP.

Undersøkelsen viser at personer med RP kan ha økt risiko for å utvikle cystisk maculaødem (CME) etter en grå stær-operasjon. Forskerne påpeker at det er svakheter ved slike retrospektive studier, og derfor er behov for mer data før man kan trekke sikre konklusjoner.

Utprøvende behandling, noe for deg?

For noen år siden var RP-foreningen med på å lage en brosjyre med informasjon til deg som har spørsmål om deltakelse i kliniske forsøk. Arbeidet med informasjonsheftet ble ledet

av legemiddelselskapet Novartis i samarbeid med en rekke pasientforeninger. I tillegg til RP-foreningen deltok blant andre Landsforeningen for Hjerter- og lungesyke (LHL), Norsk Revmatikerforbund, CarciNor, Blodkreftforeningen, Astma- og Allergiforbundet og MS-forbundet.

Her er en liten smakebit fra heftet:

Hvorfor skal jeg delta i utprøvende behandling?

«Kliniske studier, eller utprøvende behandling er forskning på effekten av nye behandlingsmetoder, og på om bivirkningene er akseptable. Å delta i utprøvende behandling betyr at du tar en aktiv rolle i egen sykdom. I noen tilfeller kan du få tilgang til ny behandling før den blir gjort tilgjengelig for andre. Det er viktig å være klar over at behandlingen du får kan være ny og at effekten derfor er uviss. Det kan derfor tenkes at ikke alle vil ha nytte av den, men din deltagelse kan også bidra til å hjelpe andre som har den samme sykdommen både i Norge og i andre land. Det vil alltid være en viss risiko ved å delta i utprøvende behandling, og du må derfor vurdere både mulig nytte og risiko ved å delta. Behandlingen kan gi bivirkninger som både er kjente og ukjente. Etter hvert som studien går fremover, kan det også dukke opp ny kunnskap som har betydning for vurderingen av din nytte og risiko ved å delta. Som deltaker vil du få grundig informasjon før, under og etter studieperioden. Du kan til enhver tid velge å trekke deg fra studien uten å måtte begrunne dette nærmere. Et informert samtykke-skjema (se kapittel 9) er utviklet for

at du som blir spurt om å delta i kliniske studier skal forstå hva studien handler om. Informert samtykke fra deg som deltaker er en forutsetning for at studien kan gjennomføres.»



Andre temaer du kan finne svar på i heftet, er blant annet:

- Kan jeg delta i utprøvende behandling?
- Hvor kan jeg finne informasjon om utprøvende behandlinger i Norge?
- Hvilke rettigheter og ansvar har jeg som studiedeltaker?
- Hvordan sikres personvernet mitt?
- Informert samtykke
- Hva er studiedesign?
- Hva skjer etter at studien er ferdig?
- Ordliste som forklarer en rekke ord og uttrykk som brukes om kliniske studier

Brosjyren ble publisert i 2019 og ligger gratis tilgjengelig på våre nettsider på følgende lenke: <https://rpf.no/e-bok-utprøvende-behandling-noe-for-deg/>. Vi har også heftet i papirversjon på tre språk; norsk, engelsk og urdu. Hvis du ønsker å få heftet tilsendt i posten, kan du kontakte RP-foreningen på post@rpf.no eller telefon 994 69 543.



Holmenkollstafetten 2022

Av: Marianne Berthelsen Sæther

Så var det nok en gang klart for vårens vakreste eventyr. Holmenkollstafetten sto for tur og denne gangen på tradisjonelt vis. Vi skulle igjen få løpe i Oslos gater. En flott gjeng møttes på Gabelshus helgen 13. til 15. mai, i tradisjonen tro. 15 deltagere stilte til start, og til sammen løp vi inn til

gull. Vi lå på første plass store deler av stafetten, kun ved fire av de 15 målepunktene lå vi på andre plass. Men, vi VANT!

Vi takker deltagere og ledsagere for at dette ble en flott helg.

MYE MORO OG MESTRING UNDER ÅRETS «OPERASJON RÅSKINN»

Av: Håkon Gisholt

Årets andre Vinn – Vinn arrangement ble avholdt 9. – 12. juni sammen med Tyrilistiftelsen. Rundt 60 deltagere var da samlet på Tyrilitunet på Mesnali utenfor Lillehammer til en spennende langhelg sammen.

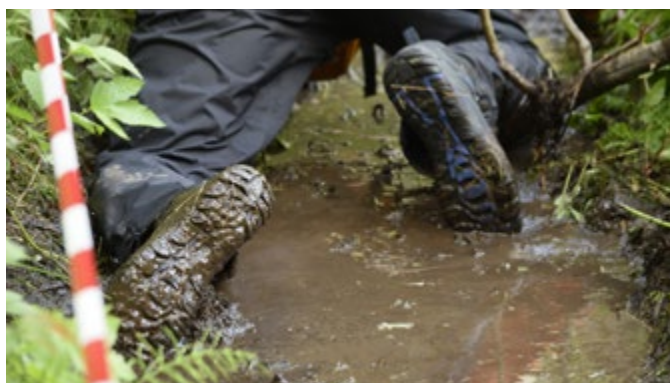
Etter en hyggelig velkomstdag startet fredagen med at NRK P1 fulgte deltagerne i de ulike aktivitetene som ventet. Det vanket både fysiske aktiviteter som yoga og linedance og tur med innlagt bading, men også en oppgave som satte krav til det kunstneriske og kreative i form av at gruppene i løpet av en time skulle lage

en kurv av det de fant i naturen. Lite ante de om at kurven skulle de ha stor nytte av dagen etter, men resultatet ble oppsiktsvekkende bra.

Samlingens store høydepunkt var lørdagens Operasjon Råskinn. Det eneste deltagerne fikk vite på forhånd var at de måtte ha med matpakke og drikke, og at de ville bli både våte, skitne, frustrerte, glade og fulle av mestring når dagen var slutt.

Ved starten av dagen fikk alle de fem gruppene utdelt kurven de hadde laget dagen før, samt 6 rå egg og et bildekk. Disse gjenstandene måtte de frakte trygt gjennom løypen og gjennom alle





utfordringer som møtte dem. Allerede ut fra start gikk praktisk talt alle deltagerne i baret, og glemte å høre på postvaktens instruksjoner. Med bind for øynene stod de foran hver sin bøtte med lokk og hørte postvakten si «Under lokket på bøtten er det en Lego-kloss. Ellers er det både matrester, gjørme, kvister og en rekke ting i bøttene. Oppgaven er å raskest mulig finne Lego-klossen. Iverksett.» Stort sett alle stupte ned i bøtten og lette, mens et par oppmerksomme sjeler fant Lego-klossen limt under lokket – akkurat slik postvakten hadde beskrevet.

Totalt 20 oppgaver underveis møtte de ulike gruppene, og spekteret var vidt med både fysiske og kreative oppgaver. Alle basert på samarbeid. Alt fra å søke i et forlatt hus etter et gissel, quizbaserte oppgaver, hinderløype i dyp gjørme og skattejakt i vann. Videre gruppevis manøvrering i hinderløype med en lang planke de holdt over hodene, der det oppå planken var 6 fulle 10 liters bøtter

med kaldt vann. Her var det duket for en kald forfriskning.

Inntrykkene var mange etter målgang, og mestringsfølelsen var nesten like stor som smilene. Avslutningsvis mottok alle deltagerne hver sin velfortjente spesialdesignede kaffekopp med påskriften «Jeg har fullført Operasjon Råskinn».

I løpet av helgen fikk vi også høre et sterkt og personlig foredrag fra en av Tyrilielevene, og det var også quiz på kveldene.

En svært vellykket helg ble avrundet søndag formiddag med en variert samarbeidsløype på Tyrilitunet.

Dersom du enda ikke har hatt gleden av å oppleve Operasjon Råskinn, så hold av langhelgen 8. – 12. juni neste år. Da venter helt nye oppgaver og utfordringer som garantert frembringer både mestrings og latter.

FANTASTISKE OPPLEVELSELER PÅ RØROS

Av: Håkon Gisholt

Helgen 12. – 14. august var det duket for fjellturhelg på Røros. I tillegg til at dette var årets tredje Vinn – Vinn samling, var turen også åpen for hele RP-foreningen med pårørende og familier. Totalt deltok 64 personer, yngstemann bare et par måneder gammel.

Deltagerne ankom Røros i et praktfullt sommervær, og fikk innledningsvis en interessant guidet omvisning rundt i den idylliske bergstaden. Her fikk vi oppleve både gaten fra den klassiske scenen der Pippi Langstrømte ruller en gedigen snøball, men først og fremst informasjon om hvordan Røros brått hadde vokst fra 16 innbyggere til 3.000 da det ble lokalisert drivverdig kobberforekomst i berget.

Selve fjellturen fant sted på lørdagen, og Røros levde nok en dag opp til forventningene. En nydelig tur fra Skistua til Kvernberget langs fine stier, vakre myrer, mose og lav, rett og slett praktfull natur. Været var nok en dag på vår side, og gjorde turopplevelsen best mulig.



På kveldstid ventet underholdning og høytidelig utlevering av attester til alle de dyktige Tyrilielevne som i løpet av året har bidratt med utmerket ledsaging.

En svært vellykket helgesamling ble avrundet på søndagen med gruvevandring i Nygruven og Olavsgruven, kobbergruver med historie tilbake til 1600-tallet. Kunnskapsrike og engasjerte guider gjorde sitt til at opplevelsen ble interessant og lærerik både for seende og synshemmede. Et artig poeng var at etter at gruvedriften ble avsluttet rundt 1970 hadde kreative sjeler – for uten å omgjøre gruvene til museum, også tatt de nedlagte gruvene i bruk som konsertlokale og til vigsler – spennende.

Etter denne vellykkede helgen blir det nå noen måneder til neste Vinn – Vinn-samling. Har du allerede begynt å planlegge kalenderen for 2023 så man det noteres at neste års Vinn – Vinn helger avholdes:

16. – 19. februar, 8. – 11. juni
og 18. – 20. august.



Velkommen til årets Høstsamling

Helga 14. til 16. oktober ønsker vi velkommen til høstsamling på Sørmarka konferansehotell. Hotellet ligger i naturskjønne omgivelser bare 20 minutter syd for Oslo sentrum, tett på Sørmarka. Rundt hotellet ligger store grøntarealer med gode muligheter for aktivitet og moro. Dette passer perfekt for tema på årets samling, som er friluftsliv!

Ønsker du å ta med barn på samlingen er dette fullt mulig. Vi stiller med

pass til barna, men hvis barnet er 5 år eller yngre så må en foresatt bli med på barneaktiviteten(e). Hotellet har sandvolleybane, petanguebane og mulighet for å spille fotball eller fotballgolf. Ved Syverud tjern er det badebrygge og mulighet for å leie kano. Rundt tjernet går det en tursti på 3,5 km.

Vi gleder oss til å treffe dere!

Hilsen Styret





Egenandeler

Egenandel inkluderer alle måltider og fellestransport til/fra Oslo eller Gardermoen.

- Voksen enkeltrom – 600,-
- Voksen dobbeltrom – 800,-
- Barn – 200,-

Rom

Enkeltrom bestilles ved å angi dette i bestillingen.

Du står fritt til å avtale romdeling med en annen deltaker. Dette registrerer du i påmeldingsskjemaet ved å

bestille kun 1 voksen i dobbeltrom (kr 600,-), og svare Ja på spørsmålet om du skal dele rom med en annen. Deretter fyller du inn navnet på deltakeren du har avtalt å dele rom med. På denne måten bestiller og betaler dere hver deres «billett» til riktig pris, og vi får en oversikt over hvem som skal dele rom.

Det overnevnte er ikke nødvendig å gjøre dersom man bestiller 2 stk. voksne i dobbeltrom på samme bestilling.

OBS: Førerhund bestilles som egen billett (koster ikke ekstra). Det er kun mulig med 5 førerhundbestillinger, her gjelder førstemann (hund) til mølla!

Transport

Det settes opp fellestransport med buss fra Oslo S og Gardermoen på fredag. På Oslo S vil bussen ha avgang fra Dronning Eufemiesgate, på sjøsiden av Oslo S (nedenfor Hotell Opera). Dersom du ønsker følge til hentested, må du møte opp utenfor utgang på sjøsiden av Oslo S (rett fram fra rulletrapp ned fra hovedhallen) senest klokken 16:45.

Avgang - buss til Sørmarka konferansehotell (fredag):

- 16:00 – Gardermoen
- 17:00 – Oslo S

På søndag har bussen avreise fra Sørmarka konferansehotell klokka 13:30. Turen til Gardermoen tar litt i underkant av 1 time.

Kontaktperson for busstransport:

- Amalie Kapstad Tyssekvam
– 954 57 927

Dersom dere kommer i egen bil, har hotellet parkeringsplasser og lader for el-bil.

Reisestøtte

Det gis reisestøtte på 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. Skjemaet for reisestøtte ligger på våre nettsider, og skal benyttes i etterkant av arrangementet.

Assistanse

Har du behov for assistanse for å finne fram på hotellet 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 torsdag 1. oktober. Vi vil understreke at vi ikke kan ta imot påmeldinger etter fristen. Meld deg/dere på ved å velge antall billetter på påmeldingssiden klikk på «Neste»-knappen. Fullfør deretter skjemaet. Merk at du vil få beskjed på skjermen når bestillingen er gjennomført, og du skal også få en e-post med en bekreftelse. Dersom du ikke får denne bekreftelsen, ta kontakt på post@rpf.no.

OBS: Avbestillinger etter fredag 7. oktober vil belastes den enkelte.

Program for helgen

Fredag 14.10.22

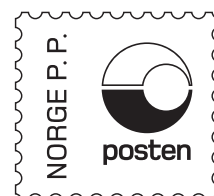
- 16:00 Avreise Oslo Lufthavn Gardemoen
- 17:00 Avreise Oslo S (Dronning Eufemiesgate)
- 17:30 Ankomst Sørmarka konferansehotell
- 18:15 Vi møtes i konferansesalen
- 19:00 Middag
- 21:00 Quiz

**Lørdag 15.10.22**

- 08:00 Frokost**
- 09:30 Vi møtes i konferansesalen**
- 10:00 Uteaktiviteter**
- 13:00 Lunsj**
- 14:30 Uteaktiviteter – Farmen light og bålpanna tennes)**
- 19:00 Middag**
- 21:00 Sosialt samvær**

Søndag 16.10.22

- 08:00 Frokost**
- 09:30 Siste nytt fra forskningen**
- 10:45 Utsjekk**
- 11:15 Team RP**
- 12:00 Evaluering**
- 12:30 Lunsj**
- 13:30 Avreise**



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

***Bli medlem i RP-foreningen! Benytt
innmeldingsskjema på www.rpfn.no***

