

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.

Nummer 2
2023
29. årgang



*Bilde av: Deltakerne på høstmøtet/jubileumsmøtet 2023 – foreningen feirer sine første 30 år!
Bildet er tatt i uteatriet rett utenfor konferansesenteret, med restauranten i bakgrunnen.*

Foto: Franks Foto / Frank Robert Istad-Webermann – franksfoto@gmail.com

Leder	3
Informasjonsmateriell	4
Redaktørens hjørne	5
Les RP-nytt med ørene	6
Hederspris til professor Ragnheiður Bragadóttir.....	7
Vinn – vinn på sitt aller beste!	14
Nordisk møte på Lillehammer 9.-11. juni 2023	17

Rå prestasjoner og frieri på Kyrkja.....	21
Vil bryte tabu.....	24
Høstsamling ved Sørmarka 8.-10. september	27
Full fart og fete glis på Rudskogen	32



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

Leder: Amalie Kapstad Tyssekvam
Tlf. 954 57 927
amaliekt@hotmail.com

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Terje Gravvold

Styremedlem: Thor Dagfinn Bjelland

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 994 69 543 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: Aksell AS – aksell.no
Layout: Kaja Martine Gustavson
Ombrekking: Aksell AS – aksell.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352



Av
Amalie Kapstad
Tyssekvam

Frå leiar

Heisann gode lesarar av RP-nytt!

Eg håpar de alle har hatt ein nydeleg sumar? Det har vertfall eg, med god norsk sumar, litt mykje regn, men og nytt varmen i sørlegare land.

No er hausen i full gang for alle, og foreiningas aktivitetar går som dei skal.

Før sumaren var det nydeleg veir på Lillehammer kvar vi løyste mysterier og bada i gjørme. Det vart og fart og spenning på Rudskogen motorsportsbane i 240 km/t. I svingane kjende det ut som bilen sto i ro, men farta var 70 km/t!

Haustens arrangement er godt i gang. Foreininga har stilt med stand

3. september på Friluftslivets dag på Sognsvann og haustsamling heldt plass på idylliske Sørmarka Konferansehotell.

Her utfordra vi oss i alskens kjekke aktivitetar og avslutta laurdagen med ein nydeleg tre-retters middag og god musikk for å feire at foreininga fyller 30 år.

Om du framleis ikkje har delteke på foreiningas aktivitetar oppfordrar eg det sterkt til å gjere dette. Her møter du fleire i same båt som deg. Vi utvekslar tips og triks og gode historier.

Kanskje sjåast vi på neste samling?

Nyt hausten vidare!

For meg sjølv blir det ein hektisk haust med start på masterskriving og mykje anna kjekt.

Amalie



Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned fra www.rpf.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@rpf.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpf.no





Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av
RP-nytt!

Vel, den forrige utgaven var ikke min siste allikevel. Når jeg kan bruke synet mitt for en så god sak som RP-foreningen, så var det vanskelig å sette en strek over redaktørgjerningen.

Jeg har vært på luftetur med rullestolen til en konferanse for alle de europeiske organisasjonene som er med i Stroke Alliance for Europe – i Roma denne gangen. Det skulle utvikle seg til litt av et eventyr. Jeg satte av gårde til den evige stad en gang midt på natten 6. september. I den litt morratrøtte stemningen gjorde jeg som jeg fikk beskjed av flyselskapet – jeg sendte håndbagasjen. Det var fullt i flyet.

Når jeg kom til Roma fant jeg til min store fortvilelse ut at medisinerne mine lå i håndbagasjen som var sendt, men ikke kommet frem. Det er viktige medisiner og fortvilelsen steg etter hvert som timene uten medisinerne mine ble lange. Jeg fikk stadig beskjed om at utlevering til hotellet jeg bodde på var like om hjørnet. Kroppen responderte dårlig på manglende medikamentinntak og alt som kunne slå seg vrang gjorde nettopp det. Smertenivået

steg til uakseptabelt nivå og konsentrasjonsevnen sank til bunn.

Heldigvis, i Italia viser man sin norske elektroniske e-reseptliste til apotekeren og så får man kjøpe de tablettene man trenger (tilsvarende hvit resept). Jeg fikk tak i de 3 viktigste medisinerne, men 36 timer uten er en lite heldig kombinasjon. Kaldsvette (i 33 varmegrader), en voldsom hodepine og vondt helt ut i hårstråene var ikke morsomt. Men, jeg unngikk turen til akuttmottaket – akkurat.

Når disse tre medisinerne hadde fått virke noen timer, så gikk smertenivået ned til et levelig nivå igjen.

Moralen er; ikke legg ut på reise med medisiner i innsjekket bagasje, det kan stå om liv og helse.

PS. Jeg og kofferten fikk vår etterlengtede date på flyplassen den dagen jeg skulle hjem, så vi er gjenforent og lykkelige. Utfordringen er nå å bryte seg gjennom muren av utmattethet/fatigue og smerter som kommer når man tukler med kjemien. Det blir bra til slutt.

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

Ta gjerne kontakt på rpnytt@rpf.no.

Ha en riktig fin høst!

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.



Hederspris til professor Ragnheiður Bragadóttir

Av: Martin Smedstad

RP-foreningens hederspris deles ikke ut hvert år. Den er vår høyeste utmerkelse og deles ut til personer som over lang tid har gjort en særlig stor innsats, enten for RP-foreningen som organisasjon eller for personer med arvelig netthinnesvikt i Norge generelt.

Første gang hedersprisen ble delt ut var i 2003 til Ruth Riise som var initiativtaker til å stifte RP-foreningen. Siden da har prisen blitt delt ut til

bautaer som Sigmund Spetalen (2004), Steinar Dybvad (2005), Jan Grøndahl (2007), Anne Berit Gransjøen/Arne Tømte/Ole Christian Lagesen (2009), Bernt Elde (2011), Bjarne Trodahl (2013) og Sonja Karine Lerdal (2021).

Det er på høy tid at professor Bragadóttir mottar heder og ære fra RP-foreningen. I tillegg til hennes lange tjeneste og uvurderlige medisinske bidrag i fagmiljøet for arvelig netthinnesvikt, har hun



Bildet av hedersprisvinneren Ragnheidur Bragadottir (i midten) og ellers fra venstre Martin Smedstad, Anne Berit Gransjøen, prisvinneren, Amalie Kapstad Tyssekvam og Brynjulv Nordheim. Foto: Brynjulv Nordheim.

også vært en viktig ressurs for RP-foreningen i en årrekke.

Utdanning og veien til Norge

Ragnheiður Bragadóttir ble født på Island og fullførte medisinsk utdanning i Reykjavik i 1986. Spesialistutdanningen i øyesykdommer tok hun ved Universitetssjukhuset i Linköping og var ferdig med den i 1992. I 1996 tok hun sin doktorgrad med en elektrofysiologisk studie av «The interaction between the neuroretina and the retinal pigment epithelium». Etter 11 år i Sverige kom hun til sitt nye hjem i Norge i 1999 og begynte sin tjeneste ved Øyeavdelingen på Oslo Universitetssykehus. I et intervju med Bragadóttir gjort i 2004 av tidsskriftet til Den Norske Legeforening, finner man følgende sitat: *«Jeg følte at jeg var kvinnen i bakgrunnen som backet opp mannlige kolleger. Jeg måtte flytte på meg for å komme videre i karrieren. Det bør kvinner gjøre i større grad,» råder hun. «I Norge var det mangel på min kompetanse; det er det også i Sverige og Danmark. Det finnes ti netthinnekirurger i Norge, og tilbudet til pasienter med netthinnelidelser har vært dårlig. Inntil jeg kom hit, var det kun én netthinnekirurg ved Ullevål universitetssykehus.»*

Dronningen av arvelig netthinnesvikt i Norge

Det er ikke lett å favne alt Ragnheiður Bragadóttir har gjort – og fortsatt i aller høyeste grad gjør – innen sitt fagfelt, og betydningen av hennes

bidrag kan vanskelig overdrives. Hun er anerkjent som en av de aller beste netthinnekirurgene i landet. I sine møter med pasienter er hun varm, empatisk og bryr seg om mennesket foran seg. Hun har aldri vært skuddredd og går gjerne i frontlinjen og kjemper for det hun mener er riktig og viktig, enten det er for pasienter eller fagmiljøet. Hun er en drivende dyktig forsker med 61 publiserte vitenskapelige artikler på Researchgate som er sitert 1550 ganger av andre forskere. Ukentlig foreleser hun og veileder medisinstudenter om øyesykdommer. Hun har også vært hovedveileder for en rekke doktorgradskandidater som har tatt sine doktorgrader på netthinnesykdommer.

Allerede rundt årtusenskiftet var Bragadóttir involvert i dyreforsøk med genterapi sammen med blant andre Kristina Narfström. Det ble gjort på katter med CEP290-genet og hunder med RPE65-genet. Bragadóttir forteller i intervjuet med Legeforeningen: «Forskningen har et kvinnelig anstrøk: Hundene er oppført med navnene sine i alle tabeller og grafer.» En morsom anekdote fra den tiden er at hun adopterte en av kattene som deltok i forskningen. Katten fikk navnet Olivia og hadde retinitis pigmentosa på grunn av mutasjoner i CEP290-genet. Katten var tilnærmet blind, men likte å sitte foran TVen så den så nok litt lys og bevegelse på skjermen. Olivia ble en del av familien og fikk en god pensjonisttilværelse sammen med Bragadóttir.

Som mange av dere vet, er det disse dyreforsøkene som la en del av grunnlaget for videre utvikling av genterapi og til slutt førte til behandlingen Luxturna som nå er tilgjengelig på markedet. Da det pågikk en kamp i 2020 for å få norske myndigheter til å dekke kostnadene for Luxturna, var ikke Bragadóttir fremmed for å stå frem i nyhetsbildet og fortelle hvor viktig dette ville være for pasientene. Det er derfor veldig artig og velfortjent at sirkelen nå er sluttet og at Bragadóttir selv fikk være den første netthinnekirurgen som i 2021 gjennomførte operasjon med Luxturna genterapi-behandling på en RP-pasient i Norge. Faktisk er hun ved operasjonsbordet akkurat når denne teksten skrives for å utføre sin femte Luxturna-operasjon, og den sjette er like rundt hjørnet.

I 2003 etablerte hun kvalitetsregisteret for arvelige netthinnesykdommer på Ullevål. Et samarbeidsprosjekt med RP-foreningen sørget for å utføre genetiske analyser og identifisere sykdomsfremkallende genfeil hos mange av disse pasientene og lagre den informasjonen i registeret. Da prosjektet med RP-foreningen og vår finansiering av genetisk testing ble avsluttet, fortsatte Ullevål for egen regning å utføre diagnostisk gentesting av sine pasienter som ble utredet for arvelig netthinnesvikt. Det var nok en islandsk kvinnefinger med i spillet her også for å finne pengene til dette arbeidet i budsjettet. Bragadóttir var i fronten av den europeiske utviklingen og så verdien av å ha genetisk og klinisk informasjon i medisinske

registre for forskning og fremtidige behandlinger. Da genterapien Luxturna ble tilgjengelig i Norge i 2021, hadde Ullevål allerede identifisert fire pasienter som var aktuelle for behandling fordi de var i netthinne-registeret. De kunne derfor svært raskt tilby behandling til disse pasientene. Per i dag er det rett i underkant av 1500 pasienter med RP og andre arvelige netthinnesykdommer i kvalitetsregisteret som Bragadóttir etablerte for 20 år siden.

Bragadóttir tok som nevnt sin doktorgrad i elektrofysiologi, og forsto tidlig verdien av disse undersøkelsene for netthinnesykdommer. I 2003 ble det endelig etablert et elektrofysiologisk laboratorium på Ullevål, takket være professor Bragadóttir. I intervjuet med Den Norske Legeforening fra 2004 sier hun følgende om etableringen: *«Det gir oss mulighet til å diagnostisere arvelige netthinnesykdommer og til å evaluere synsfunksjonen hos barn. Vi bruker også laboratoriet til klinisk forskning,»* opplyser hun. *Selv om hun roser sykehusledelsen for støtte, har verken forskning eller etablering av ERG-laboratoriet blitt realisert uten sverdslag. «Man støter hodet i glasstaket innimellom,»* erkjenner hun; hun er både kvinne og utlending. *Det tok sin tid å få det nødvendige utstyret til laboratoriet. Men da hun selv gjorde vei i vellinga, entret sykehusdirektørens kontor og fremførte sitt behov direkte, ble det fart i sakene.»* Med støtte fra blant annet RP-foreningen hentet hun en anerkjent professor

i elektrofysiologi ved navn Veagan fra Australia til Norge for å lære opp personalet på Ullevål i å utføre ERG på pasienter. Sykepleierne Sonja Lerdal og Miriam Syversen reiste kort tid etter til Australia med støtte fra RP-foreningen for å tilbringe mer tid med professor Veagan og få ytterligere erfaring med å utføre elektrofysiologiske undersøkelser. Sammen har de to utført ERG og andre undersøkelser på utallige RP-pasienter gjennom de 20 årene ERG-laben har eksistert på Ullevål.

Bragadóttir har vært medlem av RP-foreningens fagråd og vår representant i Retina Internationals «Scientific and Medicaw Advisory Board» i lang tid. Hun har blant annet deltatt på øyelege-konferansen ARVO en rekke ganger, og skrevet referater om nyheter innen forskning som blir presentert på ARVO. Sammen har vi også arrangert flere fagsymposium hvor RP-forskningens frontløpere har holdt foredrag for norske fagpersoner og pasienter. Det er en enorm ressurs for RP-foreningen at hun stiller sin kompetanse og kunnskap til rådighet for oss, og vi håper hun fortsetter med det også fremover.

Tusen takk for hjelpen, Sonja og Ingun!

Prisen ble overrakt under en seremoni på Ullevål 7. juni. Her må jeg rette en stor takk til Sonja Karine Lerdal og Ingun Bente Lindanger fra Øyeavdelingen for høyst verdifull hjelp i planlegging og gjennomføring av arrangementet. Jeg var fornøyd og tenkte alt var klart da det var sendt ut

invitasjoner, booket lokaler, sørget for tallerkener/bestikk/kopper og kaker + kaffe var bestilt. Så spurte Sonja meg: «Har du ordnet duker til bordet?» «Nei,» måtte jeg erkjenne, «det har jeg ikke tenkt på.» «Hva med pynt og servietter?» spurte hun deretter. «Nei,» mumlet jeg, «men det var en god ide!» «Skal hun få blomster sammen med hedersprisen?» spurte Sonja til slutt. «Ja, det synes jeg absolutt hun burde få! Men det hadde jeg heller ikke tenkt på,» sa jeg. Sonja og Ingun forbarmet seg da over meg og løftet det hele til et nytt nivå. Til slike begivenheter er det åpenbart at det er nødvendig for en enkel mann som meg å få hjelp av et par kvinner for å sikre kvaliteten på arrangementet.

Overrekkelse av hedersprisen

Fra RP-foreningen deltok styreleder Amalie Kapstad Tyssekvam i tillegg til Anne Berit Gransjøen, Brynjulv Norheim og Martin Smedstad. En rekke av Bragadóttirs kollegaer hadde også møtt opp for å hylle henne. Det var mange som tok ordet, og for Bragadóttir som er vant til å løfte andre frem var det litt uvirkelig at hun selv var den som mottok hyllest. «Hun som dere snakker om høres ut som en bra dame!» sa hun lattermildt, og antydte at det var litt uvant å høre så mange snakke varmt om henne. Men det var likevel tydelig at hun synes det var hyggelig å få denne anerkjennelsen både fra sine kollegaer og fra RP-foreningen.

Styreleder i RP-foreningen, Amalie Kapstad Tyssekvam, åpnet



*Hederspris-selfien: De samme som over og i tillegg kolleger på Øyeavdelingen.
Foto: Brynjulv Nordheim.*

seremonien. Amalie er ingen nykommer i RP-foreningen, men er relativt ny i styret og bor på Vestlandet, så hun har ikke selv hatt gleden av kontakt med Bragadóttir. Men likevel har det gode ryktet nådd Amalie og hun takket professor Bragadóttir for innsatsen.

Avdelingsleder ved Øyeavdelingen, Morten C. Moe, roste Bragadóttir både for hennes kompetanse og for fryktløshet og mot til å stå rakrygget i sine meninger. I tillegg la han også vekt på hennes medmenneskelige egenskaper i møte med pasienter.

Josephine Prener Holtan ble veiledet av Bragadóttir i sin doktorgrad og er nå selv overlege ved Øyeavdelingen på Ullevål. Hun brukte

ordet «grunnmur» for å beskrive Bragadóttir, og la vekt på hvordan hun har vært et solid fundament som har inspirert og hjulpet Holtan til å vokse som fagperson og bygge nettverk i fagmiljøet. Det var en svært personlig og rørende tale som tydelig formidlet hvilken ressurs Bragadóttir er for menneskene rundt seg. Josephine hadde til og med laget en PowerPoint-presentasjon med bilder fra tiden med Bragadóttir.

Anne Berit Gransjøen er ikke lenger i styret i RP-foreningen, men det var likevel utvilsomt at hun skulle være med på denne overrekkelsen. Anne Berit var en av RP-foreningens bærebjelker fra opprettelse av foreningen og i flere tiår, og hadde blant annet ansvaret for gentestings-

prosjektet fra RP-foreningens side. Hun jobbet tett sammen med Bragadóttir over flere år og hadde mye godt å si om henne som fagperson og medmenneske.

En annen av RP-foreningens bautaer som var invitert, men dessverre ikke kunne delta, er Ole Christian Lagesen. Hans gratulasjoner in absentia ble formidlet til Bragadóttir.

Sonja Karine Lerdal (som selv fikk hedersprisen i 2021) er sykepleier og har jobbet tett med Bragadóttir i over 20 år. Hun takket for godt samarbeid og vennskap, og mimret tilbake til enkelte episoder de har opplevd sammen. Latteren satt løst blant tilhørerne da Lerdal fortalte om hvordan Bragadóttir stilte hjemmet sitt til rådighet og var vertskap da professor Veagan kom fra Australia for å gi opplæring i ERG-laben. Han var en noe eksentrisk professor som mildt sagt ikke hadde samme ordenssans som Bragadóttir, så det skapte noen utfordringer for et ordensmenneske som liker å ha det rent og ryddig hjemme.

Brynjulv Norheim fortalte om Norges utvikling som forskningsland. Professor Bjørn Nicolaisen uttalte i et foredrag i 2003 at Norge var ett av de dårligste landene målt i antall vitenskapelige publikasjoner innen øyeforskning. Han sammenlignet Norge med land som Usbekistan og Albania. Det har nå endret seg drastisk, og Norge utfører høykvalitets øyeforskning helt på linje med ledende forskningsmiljøer i USA og verden for øvrig. Nå kan ikke Bragadóttir alene få æren for

dette, men hun har selv publisert mange forsknings-artikler og vært medforfatter på langt flere. Norheim sluttet seg til gratulantene og hyllet innsatsen som Bragadóttir har gjort for RP-foreningen og fagmiljøet.

Karina Berg ble veiledet av Bragadóttir da hun tok sin doktorgrad og er nå avdelingsoverlege på øyeavdelingen ved Betanien Hospital i Skien. Doktorgraden hennes ble gjort med den såkalte LUCAS-studien som sparte samfunnet for enorme summer ved å bevise at det var like god effekt for pasienter med våt AMD ved å bruke legemiddelet Avastin fremfor Lucentis som er langt dyrere. Berg hyllet Bragadóttirs personlige egenskaper som menneske i tillegg til hennes kompetanse som fagperson, og la særlig vekt på hvilken betydning Bragadóttir har hatt for kvinners plass i fagmiljøet.

Undertegnede (Martin Smedstad) fortalte om sin egen opplevelse da han ble utredet på Ullevål i 2003. «Etter en lang dag med undersøkelser ble jeg kalt inn på kontoret til Bragadóttir og fikk overbrakt diagnosen RP og beskjeden om at det dessverre ikke var noen behandling». I en situasjon med mye følelser, usikkerhet og frykt fra min side var Bragadóttirs varme vesen og åpenbare omsorg kilde til et øyeblikk av ro da jeg satt på kontoret hennes. Og ikke minst fortalte hun meg at det finnes en RP-forening og anbefalte meg å kontakte dem for veiledning. Det tok meg riktignok mange år før jeg var klar for å ta det skrittet, men hennes anbefaling var en viktig del

av grunnen til at jeg etter hvert tok kontakt. Nå har RP-foreningen vært en sentral del av livet mitt i mange år, og det er ikke sikkert det ville skjedd hvis ikke hun hadde snakket så varmt om foreningen til meg i 2003. I de 12 årene jeg har vært med i styret har jeg hatt en del kontakt med Bragadóttir, og hun er alltid villig til å dele av sin tid og kunnskap. Det var med stor glede jeg fikk gi henne en god klem og overrekke RP-foreningens hederspris til dronningen av arvelig netthinnesvikt i Norge.

Kilder:

- <https://tidsskriftet.no/2004/01/intervjuet-ragnheidur-bragadottir/forskerblikk-pa-hundeoyne>
- <https://www.researchgate.net/profile/Ragnheidur-Bragadottir-2>
- <https://tidsskriftet.no/2004/01/intervjuet-ragnheidur-bragadottir/forskerblikk-pa-hundeoyne>
- <https://www.researchgate.net/profile/Ragnheidur-Bragadottir-2>



VINN – VINN PÅ SITT ALLER BESTE!

Av: Håkon Gisholt

Langhelgen 8. – 11. juni var årets første virkelig varme sommerhelg, så rammen kunne nesten ikke ha vært bedre når årets andre Vinn – Vinn samling skulle arrangeres.

Torsdagen ble benyttet til å bli kjent med nye fjes, vi fikk spist en nydelig middag og fikk tid til å bli kjent i de gruppene som deltagerne skulle jobbe sammen i de kommende dagen.

Fredagen startet dramatisk. Presis klokken 10.00 dukket lensmann Britt Betjent opp i uniform, og informerte at stedets direktør Konrad Klyse var meldt savnet, og at det var grunn til alvorlig bekymring for at noe kunne ha tilstøtt han.

Deltagerne, som var delt inn i 5 etterforskningslag måtte da bistå lensmannen med å avhøre alle de 5 ansatte på Tyrilitunet, før lensmannen under lunsjen kom med nye dramatiske opplysninger. Liket av direktør Konrad Klyse var funnet, og deltagerne måtte da ut på åstedsbefaring og ransaking av alle de 5 ansattes rom i tillegg til direktørens rom. Der fant de en rekke gjenstander og dokumenter som tydet på at alle de ansatte kunne ha hatt hvert sitt motiv til å ønske Konrad Klyse av dage. Sporene ledet i alle retninger, men etter krysseksaminering av alle stedets ansatte begynte enkelte å havne mer i etterforskningslagenes søkelys før konklusjon ble trukket.

En artig og engasjerende dag, både for deltagerne og våre hjelpere som hadde fått oppgaven som skuespillere.



Fredag kveld fikk vi høre et rørende og personlig innlegg av Tyrilieleven Ruben som fortalte om sitt liv. Han bergtok forsamlingen med sin åpenhet og sterke historie om en vanskelig fortid som nå var snudd til håp og gode fremtidsutsikter.

På lørdagen ventet «Operasjon Råskinn». For tredje året bar det ut på en ukjent løype i naturen med en rekke innlagte poster som satte krav til fysisk og mentalt samarbeid i de enkelte gruppene. Blant postene som møtte dem var det trekking av traktordekk, balansering på line med egg i hånden, gjørmekrøping, nedstigning fra klatrevegg, samt konstrasjonsøvelser, vaffelpising, Legobygging og oppgaver som bare var ment til å frustrere og lure gruppene.

Ekstra hyggelig var det at alle delegatene fra den nordiske

RP-konferansen, som ble arrangert på Lillehammer samme helgen, fulgte en av gruppene i «Operasjon Råskinn», og kunne observere arrangementet på nært hold. Det gjorde tydelig inntrykk på delegatene å se det fine samarbeidet mellom synshemmede og rusavhengige i rehabilitering.

Ved målgang på «Operasjon Råskinn» ventet både grilling og is i solsteken. På kvelden ble det arrangert musikk-Bingo som skapte stort engasjement.

Helgen ble avrundet med en kort aktivitetsløype på stedet, der gruppene fortsatte å jobbe godt sammen med å løse morsomme oppgaver.

Samlingen var generelt preget av mye glede, latter og godt humør. Tusen takk til alle som bidro med å legge til rette for en super vårsamling!



Nordisk møte på Lillehammer

Av: Brynjulv Nordheim

Internasjonalt samarbeide er spesielt viktig for sjeldne sykdommer som RP og vi har i en årrekke hatt et godt og regelmessig samarbeid blant de nordiske land. I 2023 var turen kommet til Norge å være vertskap og vi inviterte til samling på vakre Lillehammer i juni. Representanter fra RP foreningen i Danmark, Finland, Island og Sverige stilte opp sammen

med en representant fra Retina International i Irland.

I tillegg til å oppdatere hverandre om utviklingen og aktiviteter i hvert land hadde møtet to agendaer. For det første å styrke relasjonen mellom de nordiske RP foreningene og Retina Internationals utdanningsprogram og, for det andre, å gi de andre foreningene førstehåndserfaring av vår forenings særpreg med vekt på



Gruppebilde av nordisk møte på ekskursjon til Vinn-Vinn samling på Mesnali. Fra venstre bakerst: Amalie Tyssekvam, Martin Smedstad, Sigþór U. Hallfreðsson, Håkon Gisholt, Janne Søbrink, Tiny van der Arend. Midterste rad: Monika Kjartansdottir (ledager) og Kristinn Haldor Einarsson. Foran: Kristin Sjöfn Valgeirsdottir (ledsager), Avril Daly, Jaana Heino, Caisa Ramshagen. Brynjulv Norheim var ikke til stede da bildet ble tatt. Foto: Privat (Hege Nygård)

aktivitet og mestring i Team RP og spesielt Vinn-Vinn samarbeidet med Tyrili.

Første del av møtet fant sted på Tyrilisenteret i Lillehammer, hvor våre gode samarbeidspartnere i Tyrili sjenerøst lot oss bruke møtefasiliteter. Tyrili tok varmt imot oss og hadde god omsorg for oss hele helgen – Takk! På runden utvekslet vi foreningsnyheter og samtalte om forskning og behandling i våre respektive land. Island har hatt et rolig år etter å ha vært vertskap for den internasjonale RI konferansen i fjor. De delte erfaringer og refleksjoner med oss om det å ta ansvar for et så stort arrangement – det gir mye, men krever fullt engasjement. Danmark har fått ny ledelse og har enda ikke blitt fullverdige medlemmer av RI siden de er en avdeling i det Danske Blindesamfund. I Sverige har endelig Luxturna blitt godkjent, men de jobber med å få bedre koordinering av sykehusoppfølging for folk med RP. Det inkluderer også å lage et svensk standardisert test-regelverk for pasienter med RP. Retina Finland var en av de første RP foreningene og en av initiativtagerne



Fra innlegget til Avril Daly i Retina International. Foto: Privat (Brynjulv Norheim)

til moderne genforskning på RP og til etableringen av Retina International. De feirer i år 50 års jubileum med nytt nettsted og ny leder, men med mange eldre og trofaste medlemmer. De var opptatt av fornyelse og at nye generasjoner overtar stafettpinnen og utformer foreningen slik det er best for dem.

Fornyelse og engasjement var også tema i andre del av møtet, hvor generalsekretær for Retina International, Avril Daly, var til stede for å presentere arbeidet deres. De har i flere år prøvd å opparbeide god internasjonal data for å vise betydning av synstap for helsen slik at man har noe å vise til når man ber om plass ved bordet i nasjonale sammenhenger. For å forsterke arbeidet i de nasjonale foreningene har de gjennomført flere utdanningsprogram på nett. De gjennomføres gruppevis over 3-4 måneder og skal lede til et eget prosjekt gjennomført lokalt. Engelsk er hovedspråket, men det krever ikke inngående eller avansert engelsk kunnskaper. Man får også kursbevis som beskriver læringsutbyttet.

I forrige runde klarte svenskene å rekruttere pårørende til en med RP til utdanningsprogrammet og Therese Eriksson fortalte oss på videolink om hennes erfaringer. Hun opplevde programmet som veldig interessant og meningsfullt, men la ikke skjul på at hun gjerne skulle hatt med en annen fra de øvrige nordiske land. Våre situasjoner har nemlig mange felles trekk. Alle til stede var enige om at vi må lyse ut og



Amalie Tyssekvam forteller om Operasjon Råskinn mens Lions serverer saft og vafler med tilbehør på post i skogen. Foto: Privat (Brynjulv Norheim)

rekruttere bedre i forkant av neste runde. I mellomtiden anbefaler jeg alle å se på «Education Hub» på Retina Internationals nettsted, retina-international.org og kontakte styret om dere vil ha erfaringer med internasjonalt arbeide. Neste runde skal settes i gang i oktober 23 og gå til februar 24.

Betydning av internasjonalt samarbeid viser seg på mange måter og Avril Daly var tydelig på behovet for dialog mellom de nasjonale RP foreningene og europeiske initiativ. Det er store ulikheter i Europa, og enda mer i andre verdensdeler, på hvor mye brukere og pasienter blir involvert i forskning og behandling. Noen steder er brukermedvirkning lovpålagt mens det andre steder blir sett på som forstyrrelser. Retina International

jobber for å styrke vår plass ved bordet når forskningsmidler skal fordeles og gjøre det bedre å leve med RP i utsatte land. Det at Retina International nå har heltidsansatte i sekretariatet må ikke bli en hvilepute for de nasjonale foreningene. Sekretariatet spør gjentatte ganger om tilbakemelding og lokalt engasjement. En anledning å styrke denne dialogen blir neste verdenskonferanse, som holdes i Dublin fra 5.-8. i Dublin, Irland og ved å verve seg til utdanningsprogrammet.

Tredje del av det nordiske møtet var altså en ekskursjon til Vinn-vinn samlingen på Mesnali, hvor Operasjon Råskinn var i full gang. Men hvor var de i løypa? Vi traff blink på første forsøk og møtte gjengen akkurat når Lions (englene

i gule trøyer) var i ferd med å fore gjengen med vafler, kaffe og nytt pågangsmot. Herlige Lions som møter opp, uansett hvor Team RP er, med vafler på de mest uvanlige steder! Vi fulgte gruppen til Håkon inn til mål og de internasjonale observatørene var veldig imponert og begeistret. Det tette samarbeidet og den gode og tillitsfulle tonen mellom Tyrili elev og RPer ble bemerket av flere. Senere ble det anledning til å bli kjent med historien bak Team RP og om hvordan tanken på «å se nye muligheter» sammen med det «å gjøre noe godt for noen andre» formet samarbeidet med Tyrili og ble til Vinn-Vinn prosjektet. Flere merket seg gjensidigheten i forholdet og hvordan begge parter gir og tar imot på enkle og konkrete måter. Det var selvfølgelig Håkon Gisholt som

fortalte om dette, men vi hadde også samtaler med flere Tyrili elever.

På søndagen oppsummerte vi møtet så langt og gjorde avtaler for videre samarbeid. Også kom rosinen i pølsa. Delegatene hadde valget mellom omvisning på Maihaugen eller Hjulbob i Olympiaparken. Det ble til Olympisk bob bane gjennomført med hjul i stedet for meiser! Ingen vil noensinne kunne glemme den opplevelsen! Fort, mekanisk og ganske ubehagelig, men dog morsomt. Bilder av blåmerker ble delt i ukene etterpå! Vi får håpe de tør å komme tilbake neste gang vi er vertskap for nordisk møte!

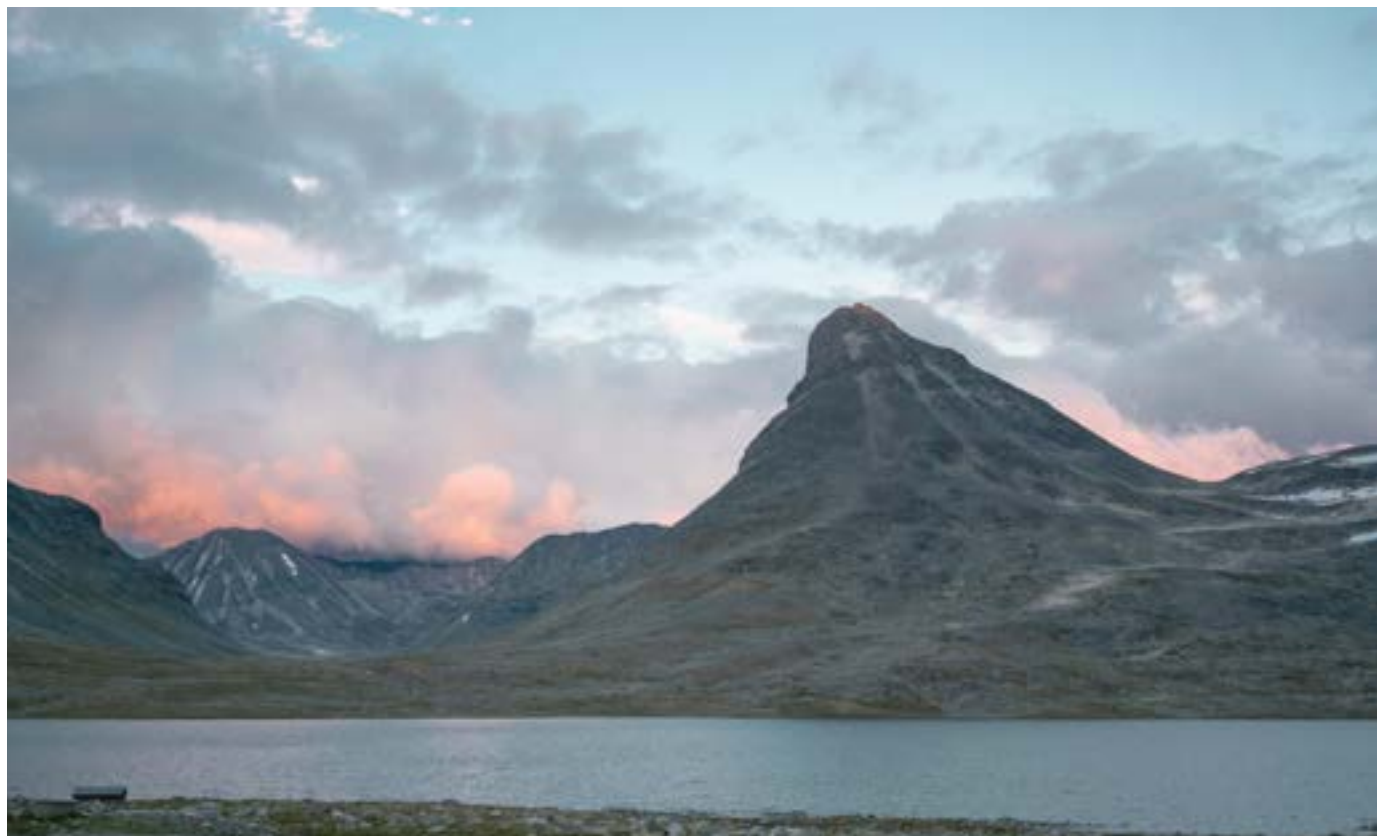


Nordiske delegater utenfor komfortsonen observerer Håkon Gisholt balanserende på slackline med Tyrili elev som ledsager. I venstre hånd holder Håkon varsomt et egg som ikke skal knuses. Foto: Privat (Brynjolv Norheim)



Lettere forslåtte nordiske delegater på «once in a lifetime experience» i hjulbob i Olympiaparken.

RÅ PRESTASJONER OG FRIERI PÅ KYRKJA



Av: Håkon Gisholt

Helgen 18. – 20. august avholdt RP-foreningen sin tradisjonsrike fjelltur, og for tiende gang var turen i samarbeid med Vinn-Vinn arrangementet. Vinn – Vinn hadde sin oppstart på Leirvassbu fjellhytte i 2014, og i år var vi tilbake til der det hele startet.

Denne gangen var turen lagt til fjelltoppen Kyrkja, 2.032 meter over havet. Kyrkja er et majestetisk fjell, og det er ikke rart at det er gitt akkurat det navnet ettersom det smalner kraftig inn mot toppen slik man gjerne finner på et klassisk kirkespir.

Selve fjellturen startet med en snau kilometers vandring på grusvei før vi kom inn på det underlaget som Jotunheimen er kjent for – stein. Fra munnen til ivrige ledsagere som synstolket underveis begrenset beskrivelsene seg stort sett til «stein», «stor stein», «mellom steiner» og «mer stein». Uavhengig av den begrensede variasjonen i underlaget, var stemningen stor, og alle deltagerne mestret hele strekningen til Kyrkjeakslo – som er ryggen før den siste stigningen opp til Kyrkja starter.

Her ble det lunsjpause før gruppen delte seg i to. De som syntes det hadde vært nok stein satte kursen tilbake retning Leivassbu, mens den



andre halvdelen fortsatte marsjen mot toppen.

Hadde vi gjort en grundig undersøkelse på forhånd av turen til Kyrkja, så hadde vi neppe gått den. For dette var den desidert mest krevende opplevelsen turdeltagerne hadde vært med på. En rekke steder var det så bratt og ulendt at man måtte klyve på alle fire, og da toppen av Kyrkja nærmet seg var det ren fjellklatring der bergveggen gikk rett til værs. At det blåste kuling i kastene gjorde det hele ytterligere krevende. Takket være fantastisk ledsaging, samarbeid og tålmodighet nådde gruppen målet, og en ny velfortjent pause kunne inntas på toppen av Kyrkja.



Før nedstigningen startet ble gruppen, og spesielt en i gruppen, overrasket da en av deltagerne gikk ned på kne for sin kjære og fridde. Og skulle noen lure på hvem som følte seg ekstra lykkelig på vei ned fra toppen, så var det referenten som fikk sin kjæres ja.

Selv om turen til toppen hadde vært krevende, så ble ikke turen ned mindre utfordrende. Fantastiske ledsagere fra Tyrili gjorde en enorm jobb med å beskrive og føre alle synshemmede trygt ned de bratte og steinete skråningene. Drøyt 10 timer etter at gruppen la ut på turen kom de siste slitne tilbake igjen, og ble møtt med utsøkt middag.



Fjellturhelgen ble avrundet søndag formiddag med høytidelig utdeling av attester til alle Tyrili-elevne som hadde vært ledsagere i årets Vinn – Vinn. Etter utdelingen fulgte et morsomt gruppearbeid arrangert av vår støttespiller Interoptik, før det

vanket klemmer og avskjed med våre fine venner fra Tyrili.

Vi gleder oss allerede til 2024, og det som blir 10-års jubileumsår for dette unike og flotte samarbeidsprosjektet

Vil bryte tabu



Siyyam Malik

**Av: May Britt Haug, Norges
Blindeforbund**

Siyyam Malik er ærlig på at han ser dårlig. Det å ha dårlig syn er gjerne knyttet til skam i noen minoritetskulturer. Siyyam vil nå gi minoritetsungdom en stemme med sin åpenhet.

– Det å komme nær mennesker som er lik som en selv for å føle tilhørighet er viktig, forklarer han om sine opplevelser.

At ting kan være vanskelig å snakke om har vi vel alle kjent på, men når kulturen gjør det enda vanskeligere å fortelle sannheten er det et enda større skritt å ta. Siyyam Malik (34) er født og oppvokst i Norge med pakistansk bakgrunn.

– Den manglende åpenheten i mange kulturer gjør at man går glipp av hjelpemidler, ordninger og løsninger fra det offentlige. Dette vil jeg absolutt snakke om!

Tabubelagt

Siden barneskolen har han hatt tykke briller og visst at han har synsutfordringer. Siyyam og lillebror har begge retinitis pigmentosa (RP), det samme har moren deres. Hun var flink til å ta med guttene til aktiviteter i regi av Blindeforbundet i tenårene, så leir i Hurdal er noe han husker tilbake på med glede. Til tross for en familie som er relativt åpne om øyesykdommen, har Siyyam kjent på både skam, tunge tanker og motstand.

Det er de kulturelle forskjellene som skaper ekstra barrierer om åpenhet og muligheter for bistand for funksjonshemmede, forklarer Siyyam. Barrierene er større fordi man har ikke tradisjon for å snakke om sine svakheter og utfordringer i ikke-vestlige land. Tankesettet er annerledes. Men det er heller ingen som snakker ufordelaktig om noen. Man skyver gjerne problemene under teppet. Det er et ikke-tema.

– Man ønsker ikke å vise svakhet og derfor sliter mange med å fortelle åpent om funksjonshemmingen sin.

Siyyam forteller at dette ikke bare gjelder Pakistan, men også land som Somalia, Tyrkia, India og i mange andre ikke-vestlige land, hvor man har de samme utfordringene.

– Det som er fint med nordmenn er at dere lærer tidlig å være selvstendige, blir klar over hvilke muligheter som finnes, og hvilke organisasjoner som finnes for å bygge selvsten-

dighet. Dette er ikke noe en snakker åpent om i den kulturen jeg har mitt opphav, og dermed vet man ikke hvor man kan søke hjelp, sier Siyyam.

Selvstendighet

Siyyam forteller at familiene gjerne er veldig overbeskyttende på den ene siden, men at de på den andre siden ikke viser det funksjonshemmede familiemedlemmet frem. Det er også vanlig å hjelpe til med alt, noe som kan være en god ting, men dermed lærer man ikke å bli selvstendig.

Den unge mannen fra Oslo får ikke fullrost sin mor nok, som er en av kildene til at han står her i dag og tør å ta ordet på vegne av mange med minoritetsbakgrunn.

– Hun fikk oss til å tørre å være åpne, tørre å snakke med hjelpemiddelsentralen. Hun er den største inspirasjonen i livet mitt.

Inspirator

Siyyam er IT-utdannet, og har jobbet utenfor Norges grenser i flere år, blant annet i London, Emiratene og Saudi-Arabia. Han har fått lære forskjellige kulturer å kjenne og dette har bidratt til å se på synshemmingen fra ulike perspektiv.

– Jeg har lyst til å inspirere andre unge med funksjonshemninger. Vi må være ærlige, og dette bidrar til en enklere hverdag.

Dette er grunnen til at han har fortalt sin historie i flere muslimske miljøer og andre trossamfunn.

– I religionen er en person med en funksjonshemming en spesiell person og har da veldig mange rettigheter, sier Siyyam.

Innleggene og refleksjonene hans har blitt tatt overraskende godt imot.

– Det er viktig å være selvstendig, ta imot hjelpemidler, bruke gå-stokk om en skulle trenge det, eller hvit stokk, man må kunne være selvstendig.

Veldig mange tenåringer har i etterkant tatt kontakt. De kjenner på en støtte fra Siyyam og at det er viktig at man må prøve å være åpen.

Selv om Siyyam står på og stiller seg i front for de som har det vanskelig, så betyr ikke det at han ikke har hatt tøffe tider. Mangel på løsninger, erfaringen med at man ikke har noen å snakke med og tanken på at flere der ute har det tøffere enn han noensinne har hatt, er drivkraften for at han velger å by på seg selv og nettopp være åpen om sitt synsproblem.

Utfordrer

– Mange hadde trengt det Blindeforbundet står for og arbeider for, men det er mange som ikke vet hva Blindeforbundet driver med, eller de ikke har selvtillit nok til å delta på ulike samlinger, sier Siyyam.



Siyyam Malik vil være åpen: Det er mange med minoritetsbakgrunn som ikke tør å snakke om sin funksjonshemming. Her står han utendørs på en balkong. Foto: Inger Aanesland

Siyyam har et stort ønske om å starte en gruppe med synshemmede i den nye generasjonen, med flerkulturell bakgrunn, i regi av Blindeforbundet. Et sted hvor man kan samles og prate åpent om de utfordringene man møter som synshemmet. Så herved kaster Siyyam ut en oppfordring til Blindeforbundet til å bidra i saken.

Høstsamling ved Sørmarka 8.-10. september 2023



Turgjengen

Av: Amalie Kapstad Tyssekvam

Årets haustsamling var i år også lagt til Sørmarka konferansehotell, nær Ski i gamle Akershus. Vi var i alt 61 personar som deltok på samlinga, både små, store og firbeinte som fekk ei nydeleg helg, og oppleve Sørmarka i tåke, sol og haustfargar. Vi hadde med oss seks fellessledsagera denne helga, og dei gjorde ein super innsast for at alle skulle kome seg dit dei skulle. Det var og nokre nye medlemmar, hjerteleg velkomen til dykk!

Fredag kveld kom vi til Sørmarka i seks-tida, litt seinare enn planlagt, så vi gjekk rett til

nydeleg middagsbuffet og deretter informasjon og quiz med Thor Dagfin på kvelden.

Laurdagen låg tåka framleis tungt over Sørmarka, men utoverdagen titta sola fram. På føremiddagen kunne folk velje litt sjølv kva dei ville finne på. Nokon tok turen inn i skogen langs ein grusveg, andre rusla rundt på området og nokon satt og slappa av i resepsjonsområdet eller nede ved tjernet.

Det var også mange andre folk på hotellet. Mykje aktivitet ute og inne med litt korsynging frå ei av gruppe. Eit helikopter kom landande ganske





En av gruppene som gjennomførte Action Track

nermt hotellet som skulle sjekke ut høgspenteleidningane i området. Så litt action vart det også.

Etter ein nydeleg buffetlunsj vart det tid for litt felles aktivitet. Det vart dessverre ikkje farmen light som vi hadde håpa på, men Action track gjennomført av eventbyrået cockbit events

Vi var inndelt i 11 lag som skulle jobbe seg igjennom mange ulike typar oppgåver; logikk, legobygging, bilete av ulikt slag, boot camp, allmenn kunnskap og mykje anna. Vi orienterte oss via ein app på telefonen. For nokre gjekk dette heilt supert, men andre trengde litt tid på å forstå korleis dei brukte appen, men når det vart gjort suste alle igjennom ulike oppgåver, og målet var å få høgast poengsum.

Vinnarlaget fekk over 9000 poeng totalt!

I år feirar foreininga 30 år! Og dette vart feira med ein tre retters festmiddag med gravlaks til forrett, eit godt stykke indrefilet til hovudrett og sitronterte til dessert. Amalie, Brunjolv og fyste leiar i foreininga Bjarne sa nokre ord om dei 30 åra som har vert. Vi avslutta det heile med live musikk frå bandet Sjakkgiraf kvar våre medlemmar Henrik og Joachim er ein del av. Dei bidrog til god allsong, dans og god stemning utover kvelden.

Siste dagen hadde vi besøk av Interoptik. Olaug fortalde om deira samarbeid med Vinn – Vinn prosjektet og kva vi som medlemmar får av fordelar hjå dei. Vi får 20% rabatt komplett brille og solbriller med styrke og 25% rabatt på

komfortdråper til tørre auge. Denne avtalen gjeld også familiemedlemmer som bur på same adresse.

Ein del av samarbeide med Interoptik er og at ved synshemmes dag 9 til 14 oktober donerer dei 50kr for kvar bestilte synsundersøking desse dagane til Vinn - Vinn. Undersøkinga treng ikkje å bli gjort i løpet av desse dagane.

Vidare fortalde Marianne som er optikar i ein Interoptik om kva dei tilbyr av ulike typar filterglas og solbriller. Ho fortalde og om kva funksjon dei ulike glasa hadde. Dei hadde og med seg mange ulike briller som vi fekk prøve.

Det siste på programmet var Marianne frå Team RP utvalet som fortalde om kva er team RP og Vinn – Vinn. Vi fekk og vite datoar for samlingane i 2024: vintersamling 15 til 18 februar, vårsamling 13 til 16 juni og fjelltur 30 august til 1 september. Dette vil det kome meir informasjon om seinare.

Thord Dagfin Bjelland fekk æra av å blir årets Team RP'er. Han har plutseleg fått interesse for både springing og sykling, og har den siste tida vore overalt på sykkel og til fots. T-skjorte og Team RP koppen blei utdelt.

Amalie avslutta med å takke alle for ei nydeleg helg.





FULL FART OG FETE GLIS PÅ RUDSKOGEN

Av: Håkon Gisholt

Onsdag 28. juni var det duket for en fartsfylt opplevelse for flere av våre medlemmer. En svært gavmild person hadde nemlig ønsket å gi årets Vinn - Vinn deltagere en helt spesiell gave - en dag på Rudskogen rallybane.

I strålende solskinn møtte cirka 50 deltagere, spente på hva dagen ville bringe. Etter en kort teoretisk gjennomgang av sikkerhetsbestemmelser og kjøreteknikk, gikk vi hele den 3,3 km lange asfalterte løypen, og fikk underveis grundig beskrevet de krevende partiene, og stedene der man kunne oppnå høyest hastighet. Deretter var det på med kjørehjelm før vi kunne stige inn i biler der noen

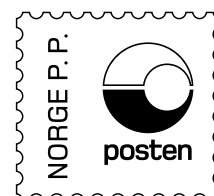
av landets beste rallyførere ventet bak rattet.

Kombinasjonen av svært dyktige sjåfører og kraftige motoren førte til at vi som var passasjer følte oss litt som i reklamen - «Rist en milkshake på 20 sekunder». Det gikk skikkelig unna i både spreke Porscher og rød Ferrari med 1100 hestekrefter, der displayet viste 245 km/t på det heftigste.

I løpet av dagen ble det også servert oss deilig grillmat og mineralvann, så ingen tvil om at dette var en dag til terningkast seks.

Vi takker for en fantastisk dag med uforglemmelige minner, glade for å ha fått oppleve noe flere av oss tidligere bare hadde drømt om.





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

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



Bilde av: Thor Dagfinn Bjelland med t-skjorte med teksten «Årets Team RP utøver 2023 og et bilde av pilot Ørjan Rogne Rise og Thor Dagfinn ved tandemsykkelen».
Foto: Franks Foto / Frank Robert Istad-Webermann – franksfoto@gmail.com