

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.

Nummer 3
2023
29. årgang



**God jul og Godt
Nytt år!**

*Snømannen «Brille» med Interoptikbrillen som deltakerne
ved Vinn Vinn-samlingen på Mesnali snekret sammen i vinter.*

Foto: Interoptik

Leder	3
Informasjonsmateriell	4
Redaktørens hjørne	5
Les RP-nytt med ørene	6
Innkalling til årsmøte 2024	7
Bli med på Vinn – Vinn i jubileumsåret 2024.....	8
Program vintersamling Vinn – Vinn 2024.....	9
Interoptik med ny stor pengegave til Vinn - Vinn	10

Pengedryss til Vinn-Vinn fra Interoptik	11
Intervju av Thor Dagfinn Bjelland – styremedlem i foreningen	12
Medaljedryss over Team RP i Oslo Maraton	17
Nytt fra forskningen – vinteren 2023 ...	18
Ridderuken – et av vinterens høydepunkter	21
Arrangementer 2024.....	22
Syltetøyglasset og to kopper kaffe.	22



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: May Brith Wiig Pedersen
Ombrekking: Aksell AS – aksell.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352



Av
Amalie Kapstad
Tyssekvam

Frå leiar

Hei alle saman!

Då er eit nytt år ved vegens ende og vi kan snart ta steget inn i 2024 og sjå tilbake på alt det som har skjedd dette året. Når eg var yngre tenkte eg at tida gjekk alt for fort, men jo eldre eg har blitt så går jo tida berre raskare og raskare, og i år er ikkje eit unntak. 2023 har flydd av gårde med mykje spennande på tapetet. Det er derfor viktig å nyte kvart eit sekund av det ein opplever.

RP-foreningen har hatt mange fine aktivitetar i år som har bydd på det sosiale, springe maraton, gått i fjellheimen, løyst mysterie, tatt skia på beina, fart og spenning og mykje anna gøy. Vi hadde eit fint årsmøte i Trondheim kvar vinteren framleis var på plass, og Vinn-Vinn's aktivitetar har gått sin vante gong. I tillegg fekk vi oss ei ekstra samling på Rudskogen.

Det er mange av dykk medlemmar som er med på desse samlingane, men vi har alltid plass til fleire! Så om du sitter å lurar på om du vil vere med så er det berre å ta steget over dørstokken og melde seg på.

Med dette så vil eg ynskje alle ei riktig god jul og eit godt nytt år!



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!

Det er jul om noen dager og jeg håper at dere har dratt i bremsene og koser dere med familie og venner. Og at dere bruker TIDEN godt. Mer om det om litt...

I desember er det lyslenker overalt, på trær og i vinduer og det gjør at den mørke tiden ikke er så mørk allikevel. Solen «snur» 21. desember og sakte, men sikkert kan vi glede oss til vår og sommer og lysere dager igjen. Den blinde i duoen «den blinde og den halte» her hjemme elsker sol og lys. Og, jeg kan forstå konseptet. Når man ser lite, er lys i hverdagen viktig. Så, hva med å være hverandres lyspunkt?

Men, vi må også gjennom kulde og blåst – snø og is disse månedene. Et helt vanlig vinterrituale. Vanligvis har

vi her i Stavanger kaldt regn som vår eneste nedbør, men noen år får vi 2 uker med hvitt på bakken, deretter er det isen som tar over. Gi meg regn når som helst.

Men, TIDEN altså, som Herman Wildenway skrev det så fint:

«I morgen heter vårt i dag – i går, og all vår fremtid heter fortid siden. Men det forklarer, at hvert nu vi når, er selve evigheten midt i tiden.»

Og, i desember er det særdeles viktig å ta vare på tiden vi har fått utdelt.

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.

**Jeg ønsker
alle sammen
en riktig god jul!**



Les RP-nytt med ørene

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

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

Mange tusen lydbøker

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

NLB har et stort utvalg lydbøker for barn, ungdom, studenter og voksne. Sjangerbredden er stor. Krim, biografier, faktabøker og serieromaner er noe av det som finnes i lydbokbasen. Flesteparten av lydbøkene produseres i egne studioer.

I tillegg kjøper NLB inn lydbøker fra kommersielle produsenter.

Aviser og tidsskrifter

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

Bli låner

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





Innkalling til årsmøte 2024

Sted: Hadeland Hotell, Granavollen 35, 2750 Gran

Tid: 1. – 3. mars 2024

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende senest 10. januar 2023. Send epost til post@rpfn.no eller brev til «RP-foreningen i Norge, Postboks 5900 Majorstuen, 0308 Oslo».

Forslag på medlemmer til verv meldes til valgkomiteens leder:

Monica Johansen, mjvettre@online.no, 952 00 061 innen 10. januar 2024

Forslag til saksliste:

Åpningstale av styreleder Amalie Kapstad Tyssekvam

- Sak 1 Navneopprop
- Sak 2 Godkjenning av innkalling
- Sak 3 Godkjenning av saksliste
- Sak 4 Valg av møteleder
- Sak 5 Valg av møtesekretær
- Sak 6 Valg av tellekorps
- Sak 7 Valg av medunderskriver av protokollen
- Sak 8 Styrets årsmelding for 2023
- Sak 9 Årsregnskap 2023 + Revisors beretninger
- Sak 10 Innkomne forslag
- Sak 11 Budsjett 2024
- Sak 12 Valg

Dette er en foreløpig saksliste, endelig saksliste blir sendt til de påmeldte sammen med dokumentene til årsmøtet.

Bli med på Vinn – Vinn i jubileumsåret 2024

2024 blir et merkeår. Foruten at Vinn – Vinn har 10 årsjubileum, vil også en 60 minutters dokumentarfilm som tar utgangspunkt i det unike Vinn – Vinn-samarbeidet mellom RP-foreningen og Tyrilistiftelsen bli vist på NRK.

Du inviteres herved til å ta del i de fantastisk fine Vinn – Vinn samlingene som er planlagt for jubileumsåret.

I 2024 vil det bli arrangert 3 Vinn – Vinn samlinger. Datoer og kort beskrivelse av alle samlingene finner du under, samt påmeldingsinformasjon og detaljert program for første samling.

Samlinger i 2024:

15.–18.2 på Mesnali. Hovedfokus blir ski og vinteraktiviteter.

13.–16.6 på Mesnali. Hovedfokus blir rafting i Sjøa, samt «Jakten på Konrad Klyses formue», som er en frittstående fortsettelse av fjorårets kriminaldrama.

30.8-1.9 på Raubergstulen. Hovedfokus blir tur til Galdhøpiggen, eventuelt ridning eller tur i klatrepark for dem som foretrekker det.

Til alle samlingene vil påmeldte få til delt hver sin topp motiverte ledsager fra Tyrilistiftelsen. Arrangementene er 100 % alkohol- og rusfrie, og i alle år har arrangementene vært preget

av svært god stemning og stor grad av felles mestring.

Egenandel for hver enkelt samling er 700 kroner.

For medlemmer med store reisekostnader kan det søkes reisestøtte for kostnader mellom 500 kroner og 2.500 kroner.

Påmelding og påmeldingsfrist:

Påmelding skjer på e-post til Håkon Gisholt på hakongis@gmail.com. Påmeldingsfrist for første samling er 20. januar 2024. Detaljert program og påmeldingsfrist for øvrige samlinger vil bli annonsert senere på foreningens nettside og sendt medlemmene på e-post.

Alle påmeldte vil motta detaljert informasjon med pakkeliste like etter påmeldingsfristens utløp.

Alle ønskes hjertelig velkommen til et fantastisk jubileumsår med Vinn – Vinn, og spesielt velkommen er dere som aldri tidligere har deltatt.



Program vintersamling Vinn - Vinn 2024

Torsdag 15. februar 2024

- 1545 Ankomst Lillehammer, privat fellestransport til Tyrilitunet på Mesnali (korresponderer med tog fra Oslo)
- 1615 Innlosjering på Tyrilitunet
- 1730 Presentasjon av samarbeidsprosjektet, ved Håkon Gisholt fra RP-foreningen og Eva Dagrún Johaug fra Tyrili
- 1745 Tildeling av ledsager/synshemmet som skal samarbeide gjennom hele prosjektet. Informasjon om helgen.
Ved samlingslederne
- 1830 Middagsbuffet
- 2000 Hvordan la seg ledsage både på langrenn, i ulendt terreng og innendørs. Samt hva er synstolking.
- 2030 Hyggelig quiz

Fredag 16. februar 2024

- 0730 Kjøkkengruppe 1 lager i stand frokost
- 0800 Frokost
- 1000 Avreise til Sjusjøen skistadion.
- 1030 Skiteknikk i praksis. Instruksjon ved langrennsutøvere fra Høyskolen på Lillehammer.
- 1230 Retur til Mesnali
- 1300 Lunsj på Tyrilitunet
- 1430 Artige gruppeoppgaver – noe for enhver smak
- 1600 Ake- og snøskulpturkonkurranse kombinert med grilling i bakken
- 1830 Middagsbuffet
- 2000 «Min historie», ved synshemmet deltager
- 2045 Underholdning

Lørdag 17. februar 2024

- 0730 Kjøkkengruppe 3 lager i stand frokost
- 0800 Frokost, klargjøre til dagens tur
- 1000 Avreise fra Tyrilitunet til Sjusjøen
- 1045 «Sjusjøen rundt» - Vi går i det flotte løypenettet ved Sjusjøen
- 1245 Retur til Tyrilitunet – valgfritt om det er i buss eller skitur tilbake
- 1330 Lunsj
- 1600 Avreise til Sjusjøen

- 1630 Blåtime og hodelykttur på ski tur/retur Midtfjellkoia, eventuelt fottur for dem som ønsker det
- 1830 Retur fra Sjusjøen til Tyrilitunet
- 1900 Kjøkkengruppe 2 bistår før og etter middagen
- 1930 Middag
- 2100 Musikkbingo

Søndag 18. februar 2024

- 0730 Kjøkkengruppe 5 lager i stand frokost
- 0800 Frokost, vi smører matpakker Utvask av rom og fellesrom
- 1030 Morsom samarbeidsløype på Mesnali
- 1145 Oppsummering av en uforglemmelig vinterhelg
- 1215 Avreise



Interoptik med ny stor pengegave til Vinn - Vinn

Av: Håkon Gisholt

I forbindelse med Verdens Synsdag i år, donerte Interoptik 50 kroner for hver eneste synsundersøkelse som ble bestilt i løpet av hele uken som omkranset synsdagen. Alle landets Interoptikfilialer deltok i denne nasjonale dugnaden, og nærmere 4.000 synsundersøkelser ble bestilt. Dette medførte at administrerende direktør Trond Lie Jensen stolt kunne overrekke en gavesjekk på 196.550 kroner til leder av Vinn – Vinn Håkon Gisholt. Pengene kommer svært godt med i det spennende 10 års jubileumsåret som Vinn – Vinn går inn i.

Vi retter en STOR takk til våre gode samarbeidspartnere i Interoptik for en ny meget generøs gave, og gleder oss

til å se dere igjen som observatører på Vinn – Vinn samlingene i 2024.



Kjedeleder optiker Trond Lie Jensen og Håkon Gisholt Vinn-vinn.



Pengedryss til Vinn-Vinn fra Interoptik

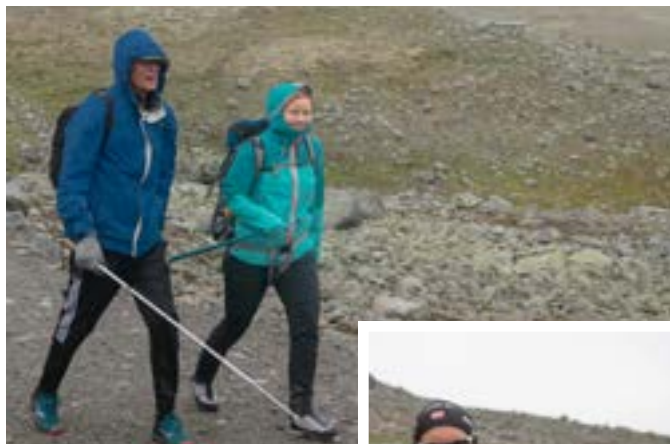
Av: Ane Larsson, Interoptik



Over et år har gått siden Interoptik ble en engasjert støttespiller og sponsor for Vinn-Vinn. I år, som i fjor, samlet de inn penger til organisasjonen i forbindelse med Verdens Synsdag.

For hver synsundersøkelse som ble bestilt den uken donerte de 50 kroner, og den imponerende summen som ble samlet inn endte på 196 550 kroner! Dette overgikk fjorårets resultat, noe som tyder på økende synlighet og engasjement fra Interoptik og deres kunder. Dette sikrer at Vinn-Vinn kan fortsette å arrangere sine samlinger det kommende året, til glede for både synshemmede og rusavhengige i behandling ved Tyrili.

Interoptik har også vist aktiv deltakelse i Vinn-Vinn, og de har vært en del av de fire samlingene i 2023. Her har de bidratt som ledsagere, vært med i teambuilding-aktiviteter og til og med stilt opp som skuespillere i «Åsted Tyrili». Til gjengjeld har også initiativtaker, Håkon Gisholt, stilt



opp og presentert samarbeidet, både for de ansatte ved hovedkontoret og i butikkene, samt på Universitetet i Sørøst-Norge for optikerstudentene.



I tillegg til pengestøtte og deltakelse tilbyr Interoptik også fordeler til alle medlemmer av RP-foreningen. Dette inkluderer 20% rabatt på komplett brille og solbriller med styrke og 25% rabatt på komfortdråper for tørre øyne. Fordelene gjelder også for familiemedlemmer som bor på samme adresse. Du trenger kun å oppgi i kassen at du er medlem av RP-foreningen for å få rabatt.

Interoptik synes det er viktig å bidra lokalt i Norge og er veldig fornøyd med samarbeidet. De ser frem til å være med på flere samlinger og bli enda bedre kjent med RP-foreningens medlemmer.



Intervju av Thor Dagfinn Bjelland – styremedlem i foreningen

Hvem er du Thor Dagfinn?

Jeg er født i Haugesund 30. april 1971 og bodde mitt første leveår der, deretter et år i Kragerø til vi flyttet inn til Hinderåvåg i Nedstrand der jeg vokste opp i veldig trygge omgivelser. Ved foten av den i nå så populære fjellnibba Himakånå.

Det er ei lita bygd cirka tre kvarterkjøring øst fra Haugesund i Tysvær kommune.

Jeg vokste opp nær sjøen med gode kamerater der vi stort sett var ute og lekte dagen lang, bygde på hytter og hang i trærne. Det var alltid noe interessant å gjøre og av og til så syntes vel foreldrene mine at det kunne bli vel mye. Spesielt når jeg var liten. Mor beskrev meg som snill, men vill. Far var usikker av og til om alt var helt i orden med gutten sin. Det roet seg noe oppigjennom årene, men jeg har vel alltid likt at det skal være litt fart i hverdagen. Jeg kan være veldig seriøs når jeg må det, og helt på den andre siden når jeg synes at det er greit. Livet er for kort til å ha det kjedelig.

Og, en skal leve mens en lever.

Jeg vokste opp med en bror som er seks år eldre og en søster som er seks år yngre.

Jeg er mye hjemme i og med at jeg har hytte der inne, og jeg er veldig

FAKTABOKS:

Himakånå (357 moh) er en spektakulær fjellformasjon som henger høyt over Lysevatnet, nær Hinderåvåg – også kalt Nedstands svar på Trolltunga.



knyttet til mine foreldre. Noen sier at de kjenner ingen som er så sterkt knyttet til sine foreldre som det jeg er.

Jeg vokste altså opp i en typisk vestlandsbygd der det ikke var så stort utvalg i fritidsaktiviteter. Kort fortalt kunne vi velge den brede vei eller den smale sti. Jeg har jo også nevnt at jeg likte at det var litt fart i hverdagen, så for min del ble det den brede

vei med noe friidrett og 4H som fritidsaktiviteter gjennom oppveksten. Jeg likte meg godt på skolen, og gjorde det for så vidt godt. Og, da tida ble inne flyttet jeg til byen for å fortsette på utdanningen min.

Til slutt, så gikk det som det gikk. Jeg ble gift, fikk to gutter født i 2001 og i 2004. Men, etter 23 år ble jeg skilt, har vært det i tre år nå. Jeg har hus nord i Haugesund og bor sammen med de to guttene mine.

Hvilken utdanning har du, og hva jobber du med?

Etter endt niårig grunnskole på Nedstrand Barne- og ungdomsskole ble det et år på grunnkurs tømrer ved Haugaland videregående skole i Haugesund.

Etter det ene året på Haugaland, begynte jeg som industrisnekkerlærling på Haugesund mekaniske verksted, i dag Aibel. Da var jeg 17 år. Men, på grunn av at jeg gikk fra tømrer til industrisnekker måtte jeg gå på skole en dag i uka de neste to årene. Dette ble også gjort på Haugaland videregående skole.

Deretter tok jeg fagbrev som industrisnekker våren 1991 og fortsatte da mitt yrkesliv ved Aibel i forskjellige avdelinger. Jeg var og er fortsatt veldig interessert i og opptatt av fagforenings arbeid og arbeid innenfor HMS. Dette førte til at jeg i løpet av de 29 årene jeg jobbet ved bedriften var heltids tillitsvalgt i cirka 10-12 år.

Jeg bygde videre på utdanningen og tok studiekompetanse på kveldstid over tre år på slutten av 90-tallet.

De siste 16 årene var jeg utplassert på Kårstø på gassterminalen der firmaet hadde vedlikeholdsavtale. Der var jeg hjelpearbeider på rør og mekanisk.

Jeg ble 100 % uføretrygdet høsten 2017.

Men, etter noen år fant jeg ut at jeg var klar for å prøve arbeidslivet igjen. Jeg har de siste tre årene vært ansatt på Evenes syns- og mestringscenter i 23 % stilling som kursmedarbeider. Hovedsakelig er det IKT og talestyring på iPhone med hjelp av Siri og VoiceOver som er det jeg jobber med. Men, jeg er også kursmedarbeider på andre typer kurs.

Har du noen hobbyer?

Når det gjelder hobbyer og interesser, så må det vel sant sies at jeg ikke akkurat har en spesifikk hobby som jeg driver med – heller noen interessefelter. Det er politikk og i de siste fire årene har jeg representert Haugesund Arbeiderparti i bystyret. Gav meg med det etter den siste perioden, som akkurat er over, og satser på nye ting i fremtiden. Blant annet styrevervet i RP-foreningen i Norge, og som sagt er jeg jo og har alltid vært interessert i fagforeningsarbeid. Det blir nok noe mer engasjement i fagforbundet i Blindeforbundet i fremtiden.

Jeg trener litt, men er ikke fanatisk. Har vel nesten flere økter på lokale puber og kvelder hos kameratene mine enn jeg har joggesko på.

Jeg har hus i Haugesund og hytte på Nedstrand, ved foten av Himakånå. Begge disse eiendommene skal vedlikeholdes og det er mer enn nok for meg. Må vel si at i de senere årene så har jeg kommet litt på etterskudd, men jeg har tenkt å gjøre noe med det gjennom vinteren.

Jeg er glad i å gå på langrennsski, og jeg liker å være ved sjøen. Dessverre så blir det altfor lite av dette. Jeg liker å reise, og arbeidet mitt for Blindeforbundet fører også til mange reisedøgn og jeg har nok sann cirka omtrent 100 til 120 reisedøgn i året.

Dette er selvsagt helt frivillig, men fører nok til at jeg blir sliten og at en del av arbeidet som jeg burde ha gjort blir utsatt. Jeg lover meg selv å bli mer effektiv på dette området.

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

Jeg må vel si at sjokket var veldig stort da øyenlegen sa til meg to dager før min 23-årsdag at han trodde at jeg har retinitis pigmentosa. Det er en øyesykdom som vil gjøre at du blir blind. Jeg vet ikke når dette vil skje. Jeg kommer til å skrive til fylkeslegen at vi tar sertifikatet fra deg siden du har innskrenket synsfelt på begge øyne og her har du navnet på den nylig oppstartede foreningen for diagnosen. Og, så får du ha lykke til.

Min første reaksjon var, «hva faen skjedde nå?», og så senere på ettermiddagen ble jeg helt i fra meg.

Jeg var klar over at noe var galt med synet mitt og begynte vel egentlig å merke dette, spesielt på mørkesynet, når jeg gikk på ungdomsskolen. Jeg hadde ikke hatt perfekt syn de første årene heller og jeg begynte med briller når jeg var seks år. Men, optikeren la merke til at synet mitt ble svakere raskere enn normalt og at jeg ønsket sterkere briller enn det testene tilsa at jeg skulle bruke. Og, når jeg fikk moped var det aldri nok lys på den, ei heller ikke på Opel Asconaen min. Når det er sagt så hadde jeg sertifikat i ca. 4 år og det gikk jo noen biler i løpet av den tida.

Da jeg var 19 ble jeg diagnostisert med epilepsi etter å ha gått i bakken. De neste årene hadde jeg jevnlig anfall, jeg må vel kanskje si at det var koblet sammen med en veldig, og da mener jeg veldig, livlig ungdomstid. Mye arbeid på jobb, mye overtid og mye fest, fyll og fanteri. Dette førte også til at jeg i perioder ikke fikk beholde sertifikatet. Det var under en rutine sjekk for å få sertifikat tilbake at jeg spurte øyelegen om hvorfor jeg sover så dårlig i mørket. Det var da syns-snøballen begynte å rulle. Og, jeg følte at den rullet i feil retning og utenfor et stup.

Jeg lukket meg veldig og holdt informasjon om mitt dårlige syn for meg selv. Hvorfor jeg gjorde det slik, det vet jeg ikke helt sikkert den dag i dag, men at denne strategien var totalt feil er sikkert og visst. Verken

familie, venner eller kolleger ble informert og da jeg fant meg dame, som senere ble min kone, så ble heller ikke hun informert før det hadde gått 7 år og vårt første barn var født.

I forhold til min jobb, så informerte jeg ikke bedriften, der jeg hadde jobbet i 28 år, før den dagen jeg gikk til legen og sykemeldte meg. Jeg kom aldri tilbake. Da var jeg helt utslitt både fysisk og psykisk. Det hjalp heller ikke opp i alt dette at jeg fikk opp hytta og at ekteskapet var helt på randen av sammenbrudd.

Jeg var da 45 år, og hadde unger som var 12 og 15 år gamle. Synet var i kategori 4,2 til 4° og egentlig så hadde de sluttet å måle meg på Haukeland fordi det ikke hadde noe for seg mer. Optikeren sa at jeg egentlig hadde vært sosial blind i mange år. Haukeland anslår synet mitt til 5-7 %. Selv i dag så lurar jeg på hva som skjedde den gangen i 1994 og hvorfor valgte jeg å gjøre som jeg gjorde, om å ikke fortelle om diagnosen til andre. Det ville jo vært veldig oppklarende for svært mange. Jeg fikk spørsmål om hvorfor jeg ikke kjørte bil, men da svarte jeg at det var epilepsien som blokket dette. Min ekskone stilte jo mange spørsmål og jeg parerte med både den ene og den andre løgnen.

Men, gjort er gjort og jeg kan ikke gjøre noe med min fortid og hva jeg har sagt. Det ble etter hvert veldig mye stress med å huske på hva jeg hadde sagt og til hvem. Sånn sett i ettertid så er jo dette veldig spesielt, men det er nå en gang det som er min historie.

Jeg anbefaler ingen å gjenta dette kunststykke. Men, etter at jeg stod fram så er livet blitt mye bedre. Synet er blitt mye dårligere, men det har jeg et for så vidt avslappet forhold til. Jeg har klart å akseptere situasjonen, og så må jeg jo si at alle og spesielt de jeg har truffet i RP-foreningen har vist at det er fullt mulig å leve gode og innholdsrike liv med bare en liten synsrest, eller ikke en gang det. Ser jo ikke frem til den dagen at ting går helt i svart, men er jeg heldig – så skjer ikke det. Ser jo at det er en stor forskjell på å se bittelitt og ikke se noen ting. Jeg skal være så ærlig og si at det ser jeg forskjell på i mitt arbeid, når jeg omgås forskjellige mennesker med forskjellige synsutfordringer.

Så, det tok meg noen år å komme over og akseptere beskjeden jeg fikk av øyelegen i 1994. Beskjeden kunne nok vært gitt på en annen måte, men jeg tror nok at reaksjonen min ovenfor meg selv og hvordan jeg skjulte dette ikke hadde endret seg. Og, når det gjelder ungene mine så har jeg kjønnsbundene og jeg har bare gutter og dermed så tar jeg med meg genet i grava. Guttene mine er verken bærere eller vil utvikle RP.

Når jeg fikk den beskjeden for en del år siden var det akkurat som å vinne i Lotto. Tanken på om de hadde arvet dette hadde ligget over meg en stund, tenk om guttene hadde det samme som meg, selv om jeg ikke så symptomer på dette i oppveksten. I dag, så hadde det ikke vært noe krise. Det tankegodset har endret seg hos meg og igjen så er det mine opp-

levelser med andre synshemmede som gjør at jeg tenker at det hadde nok gått helt greit om en av guttene mine, eller begge to hadde hatt diagnosen.

Det gjør ikke vondt å ha RP, noen ganger vondt i sjela, men det finnes en bråte med andre diagnoser som er adskillig verre enn det jeg har.

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

Foreningen var jo startet bare noen måneder før jeg fikk diagnosen og som nevnt fikk jeg jo den informasjonen av øyenlegen min. Men, i og med at jeg ikke var så interessert i å verken snakke om dette eller fortelle det til noen så ble det vel bare til at jeg var medlem i en del år og kun mottok medlemsbladet. Jeg leste jo informasjonen, men etter en del år så følte jeg at det var mye den samme informasjonen og det endte vel med at jeg tidlig på 2000-tallet meldte meg ut av foreningen. Jeg følte at jeg ikke fikk så mye nytte av å være medlem.

Men, etter at jeg ble åpen med diagnosen så meldte jeg meg inn i foreningen igjen. Noe eldre, klokere og fryktelig sliten etter å ha gått i så mange år og skjult dette for så å si alle. Jeg deltok da på årsmøtet i Bergen, tror det var i 2017, og traff mange kjekke der.

Der ble jeg introdusert for Vinn-vinn-prosjektet og fikk også høre om at vi stilte lag på Holmenkollstafetten og deltok i Oslo Marathon. Dette med Holmenkollstafetten og maraton er jo

noe som jeg alltid har synes har vært moro. Holmenkollstafetten hadde jeg erfaring med fra min arbeidsgiver. Jeg ble etter dette med på Vinn-Vinn-samlingene og etter hvert har jeg blitt med på mer eller mindre alt som RP-foreningen har foretatt seg. Jeg er veldig interessert i hvordan en organisasjon fungerer og så er det dette med aktivitet som passer meg perfekt. Blir lett rastløs hvis det blir for lite, la oss kalle det, action rundt meg.

Etter hvert så ble også nettverket mitt utvidet med flere på Østlandet. Det ble vel lagt merke til da jeg kom inn i foreningen at jeg ikke alltid var like fornøyd med ting og tang i øst. Les personer. Dette har endret seg totalt og i dag så er jeg kjempefan av vår hovedstad. Vi må da ha en av de kuleste hovedstedene i hele verden.

Og jeg er blitt veldig glad i mine blinde venner på Østlandet. Også i resten av foreningen, men det begynte vel kanskje med mine meninger om holdninger i øst. Jeg har endret meg, og jeg synes også at holdningene i øst er blitt bedre. Og, så er jo dette også litt erting. Vi erter dem vi liker.

Men, uten tvil, så er det Team RP og deres aktiviteter som har gjort at jeg virkelig ble aktiv i foreningen. Det var min inngangsport til RP-foreningen.

Som sagt liker jeg jo organisasjonsarbeid, men to samlinger i året er ikke så mye. Nå sitter jeg i styret for foreningen og det er jeg glad for.

Medaljedryss over Team RP i Oslo Maraton

Av: Håkon Gisholt

Lørdag 16. september ble årets Oslo maraton arrangert, og tradisjonen tro stilte Team RP med en stor delegasjon i arrangementet. Noen av våre deltagere hadde på forhånd høye ambisjoner, mens andre hadde mål om å fullføre og ha en fin og sosial helg sammen med gode venner.

Yrende folkeliv og 20.000 deltagere møtte Team RP-gjengen da de entret Rådhusplassen. Arrangementet var særs godt tilrettelagt for vår målgruppe, med eget para-telt like ved startstreken. I teltet var det muligheter for å sitte ned, og en vert sørget for både frukt, nøtter og drikke i forkant av start og etter målgang.

Uansett ambisjonsnivå var det viktigste å få en god opplevelse i Oslos gater. Samtidig kommer vi ikke unna å trekke frem de strålende resultatene til flere av våre utøvere. Hele 8 personer fra Team RP noterte seg for en plass på pallen – imponerende!

Likevel var det kanskje tre av våre ledsagere som denne dagen stod for de aller største prestasjonene. På Vinn – Vinn samling i juni ble 3 jenter i rusbehandling fra Tyrili utfordret til å kjøpe joggesko, og trene etter oppsatt treningsprogram. Da med mål om å fullføre 10 km som ledsager for sin synshemmede Vinn – Vinn venn. Det var derfor et stort og rørende øyeblikk å kunne løpe sammen over målstreken med sin Tyrililedsager, og bli tatt



imot av stolte foreldre og familie til Tyrilieleven. Rørende for både Team RP-utøverne, ledsagerne og deres familie.

Alle de gode prestasjonene var naturlig samtaleemne rundt middagsbordet på Gabelshus etter løpet. En meget vellykket helg ble avrundet søndag formiddag med et inspirerende foredrag av Synnøve Brox. I en alder av 64 år, og en av favorittene til å vinne VM-gull for veteraner, løper hun fortsatt i ring rundt de fleste spreke gateløpere med sterke 1.24 på halvmaraton. Hun redegjorde for hvordan man kan trene fornuftig og holde seg skadefri i voksen alder, og i tillegg klare å oppnå gode resultater.

Ekstra hyggelig var det å se nye Team RP deltagere denne helgen, og enda flere nye fjes håper vi på å se ved neste års arrangement.

Nytt fra forskningen – vinteren 2023

Av: Martin Smedstad

Verdens første CRISPR-baserte behandling godkjent

CRISPR er et akronym som står for «Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats». Kort forklart er det en del av immunforsvaret til mikrober og bakterier som har den egenskapen at det kan kutte i DNA. Det er denne egenskapen forskere har brukt for å utvikle en metode for å gjøre målrettede endringer i DNA. Det kan sammenlignes med «klipp-og-lim» som gjør det mulig å endre på teksten i et dokument.

CRISPR kan brukes til å de-aktivere et helt gen (knock-out), å tilføre et nytt gen som ikke finnes i organismen fra før (knock-in) eller å regulere opp og ned produksjonen av proteiner som genene koder for. Metoden har en rekke bruksområder innenfor landbruket; f.eks å gi større avlinger eller økt motstandsevne mot tørke. Men for vår del er det mest interessant at CRISPR potensielt kan brukes som behandling for genetiske sykdommer ved å korrigere sykdomsfremkallende mutasjoner.

CRISPR kan brukes til å utvikle genetiske behandlinger for langt flere varianter av netthinnesvikt enn de som potensielt kan behandles med tilførsel av friske gener slik som Luxturna. Mange av genene som er forbundet med RP og annen arvelig netthinnesvikt er for store til å få

plass i virus-vektorene som brukes for å frakte friske gener inn i cellene, og i slike tilfeller vil det være nyttig å kunne gjøre endringer i kroppens eget DNA.

De som ønsker å dykke dypere ned i tekniske detaljer og utviklingshistorien om CRISPR, kan lese mer i disse vitenskapelige artiklene: <https://rupress.org/jem/article/220/5/e20230146/213950/Eye-on-genome-editingA-strategy-worth-seeing>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0042698923000810?via%3Dihub>

For arvelige netthinnesykdommer er de mest relevante CRISPR-forsøkene knyttet til LCA (CEP290-genet), Usher syndrom (USH2A-genet) og RP (RHO-genet). Biotech-selskapet Editas Medicine har jobbet med utvikling av CRISPR-behandling for disse genotypene i tre ulike programmer kalt EDIT-101/102/103. De publiserte for ett år siden resultater fra en fase 1/2 klinisk studie med EDIT-101 (CEP290-genet), og dessverre var ikke resultatene gode nok. Det førte til at alle tre programmene ble satt på pause, og Editas varslet at de søker etter partnere for videre utvikling.

Selv om det var et tilbakeslag for oss med arvelig netthinnesvikt, tar CRISPR likevel store skritt fremover i raskt tempo. Det er kommet

nye varianter av CRISPR-metoden som tillater mer presis endring av enkelt nukleotider, endring av større deler DNA samtidig, mulighet til å gjøre endringer på steder i DNA som tidligere har vært utilgjengelige for CRISPR og mindre risiko for uønskede endringer i DNA.

Særlig det siste punktet er svært viktig; å eliminere den såkalte «bystander-effekten». CRISPR kan beskrives som en saks der den klipper i DNA-strengen, og den kanskje største utfordringen hittil har vært å kontrollere hvor denne gen-saksen klipper når man slipper den løs i cellene. Hvis CRISPR ikke bare gjør de endringene i DNA som den er programmert til å gjøre, men også gjør uønskede og ukontrollerte endringer på andre steder i DNA, kan det få uante konsekvenser. Forskere har utviklet nye varianter av gen-saksen i CRISPR-systemet – såkalte endonukleaser eller klippe-proteiner – som tilsynelatende har langt mindre risiko for uønskede endringer.

CRISPR brukes i forsøk på å utvikle behandlinger for genetiske sykdommer som påvirker nervesystemet, blod-celler og kreft i tillegg til øyesykdommer. Størst suksess har det vært for to blod-sykdommer (sickle cell og beta thassalemia). I november var Storbritannia det første landet som godkjente CRISPR-behandlingen Casgevy (tidligere kjent som exa-cel), og det forventes at USA vil følge etter. Den føderale godkjenningmyndigheten FDA skal innen 8. desember komme med sin beslutning om Casgevy.

Dette er en gigantisk milepæl for CRISPR, og gir grunn til optimisme for fremtiden. Selv om denne første godkjente behandlingen ikke er for arvelige øyesykdommer, viser godkjenningen at CRISPR-metoden etter bare 10 år med utvikling har tatt enorme steg. Potensialet er stort også for behandling av «våre» sykdommer, så det blir spennende å følge utviklingen av CRISPR fremover.

Erfaringer etter behandling med Luxturna

Etter at stadig flere land har tatt i bruk Luxturna som behandling for netthinnesvikt forårsaket av mutasjoner i begge kopier av RPE65-genet, kommer det stadig rapporter fra ulike land som oppsummerer hva de observerer ved oppfølging av pasienter etter operasjonen. Nylig har det blitt publisert resultater etter behandling av 6 pasienter i England og 19 pasienter i Tyskland.

Oppsummert er effekten av behandlingen stort sett lik som det man fant i løpet av kliniske forsøk:

Visus er stort sett uforandret hos alle pasientene.

Sensitivitet i netthinnen målt med FST øker kraftig.

Pasienten har en subjektiv opplevelse av forbedret synsfunksjon, særlig i mørket.

Forbedringene er mindre hos pasienter i sent stadium av sykdom-

men. Det er likevel av stor verdi for pasienter å hindre videre synstap.

Det mest interessante nye funnet i artiklene, er at det ble oppdaget nyoppstått atrofi i netthinnen etter behandling i vesentlig større grad enn rapportert i kliniske forsøk. Dette gjelder særlig i det såkalte «bleb»-området der selve injeksjonen av Luxturna gjøres, men også i andre områder av netthinnen. Alle de 12 pasientene i England opplevde dette, og 50% av pasientene i Tyskland. Det oppløftende er at ingen av pasientene opplevde redusert synsfunksjon som følge av atrofien, i hvert fall ikke i løpet av de 12 månedene etter behandling oppfølgingen foreløpig har blitt gjort. Andre vanlige bivirkninger etter behandling med Luxturna er økt trykk i øyet og utvikling av grå stær.

Større «lastebiler» åpner flere muligheter for genterapi

Luxturna er ett eksempel på genterapi som baserer seg på å tilføre friske gener til celler og gjenopprette normal proteinproduksjon. En av de største begrensningene i denne metoden, er at de nøytraliserte virusene som brukes som «lastebil» for å frakte de friske genene inn i cellene har en begrenset kapasitet. Den mest brukte varianten av slike «lastebiler» er adeno-assosierte virus (AAV). AAV-virusene kan ikke frakte gener som er større enn ca. 4,7 kb (kilobaser, altså rett under 5000 enkelt nukleotider). Det betyr i klartekst at det er mange typer netthinnesvikt som

ikke vil kunne behandles med genterapi slik vi kjenner det per i dag, fordi genene er altfor store til å få plass i virusene. For eksempel er USH2A-genet ca. 15,6 kb stort.

Forskere ved Moorefields og andre sykehus i London har nå utviklet en ny «lastebil» som ikke er virus-basert. De kaller denne nye vektoren «S/MAR DNA vectors», eller fullt ut «scaffold/matrix attachment region DNA plasmid vectors». Dette er fortsatt i veldig tidlig stadium av forskningen, men det er den første rapporterte vektoren («lastebilen») som er i stand til å uttrykke usherin-protein i cellene etter tilførsel av friske USH2A-gener. Etter 12 måneder fant forskerne fortsatt usherin-protein i cellene som følge av tilførselen av USH2A-gener. Kapasiteten oppgis å være ca. 23 kb, altså ca. fem ganger større enn AAV-virus. En stor fordel med vektorer som ikke er virus-baserte, er at det utelukker risikoen for at immunforsvaret reagerer på behandlingen og forårsaker betennelsesreaksjoner som kan føre til komplikasjoner og i verste fall synstap.



RIDDERUKEN – et av vinterens høydepunkter

Av: Håkon Gisholt

For mange blinde og svaksynte er Ridderuken og Ridderrennet utvilsomt vinterens store høydepunkt. En fantastisk ramme og et helt unikt tilrettelagt arrangement både innen skiaktiviteter og det sosiale gjør at mange vender tilbake til Beitostølen hver gang Ridderuken arrangeres. Ridderuken arrangeres i 2024 i tidsrommet 10. – 17. mars, der selve Ridderrennet er lagt til lørdag 16. mars.

Under Ridderuken får du tildelt din egen ledsager som følger deg gjennom hele uken på de ulike skiaktivitetene. I tillegg stiller forsvaret med transporttjeneste, og en lang rekke andre frivillige bistår for å gjøre uken til en minnerik og flott opplevelse for hver enkelt deltager.

I løpet av dagene fra 10. – 17. mars kan du oppleve en uke med skiaktiviteter, naturopplevelser og sosialt fellesskap på Beitostølen sammen med flere andre fra RP-foreningen og nesten 500 andre deltagere fra mellom 10 og 15 nasjoner. Under Ridderuken kan du trene og konkurrere i et løypenett som tilhører Beitostølen Helsesportsenter, og som er spesielt tilrettelagt for funksjonsnedsatte skiløpere.

Ridderuken består ikke bare av fysiske utfordringer. Her treffer du nye og gamle venner, og kan oppleve alt fra talentaften, diskotek, dans,

spennende foredrag, stand up show, konsert og grilling i det fri.

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

Dersom du ikke har vært med på Ridderuken tidligere kan du søke om plass i «Raskere frem»-gruppen. Og er du under 20 år kan du søke om å delta i ungdomsgruppen. Hver av gruppene har 20 plasser. Gruppene har et spesielt tilrettelagt opplegg hvor Ridderrennet dekker både reise og store deler av oppholdet på Beitostølen. Høres det forlokkende ut, ta da kontakt med Ridderrennet ved Elisabeth Helle på telefon 916 09 425 for nærmere informasjon.

Påmelding kan skjer på www.ridderrennet.no.

Arrangøren legger stor vekt på det sosiale - alle skal trives, og ingen skal føle seg alene. Ønsker du å bli innlosjert sammen med andre fra RP-foreningen så oppgi dette ved



påmelding. Vi minner også om at Ridderrennet setter opp egne busser fra Bergen, Oslo og Gardermoen.

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

Meld deg på og unn deg selv en uforglemmelig uke!

Arrangementer 2024

15.2-18.2.24	Vinn-vinn vintersamling, Mesnali
1.-3.3.24	Årsmøte, Hadeland Hotell
3.-5.5.24	Holmenkollstafetten (selve stafetten er den 4.5)
13.-16.6.24	Vinn-vinn vårsamling, Mesnali
30.8-1.9.24	Vinn-vinn fjelltur til Galdhøpiggen (Vinn-vinn 10 år)
13.-15.9.24	Oslo Marathon (løping 14.9)
18.-20.10.24	Høstkonferanse (sted bekreftes senere)

Syltetøyglasset og to kopper kaffe

Når tingene i ditt liv virker nesten uoverkommelige; når 24 timer pr. døgn ikke er nok, så husk syltetøyglasset og kaffen.

En dansk professor sto foran sine filosofistudenter med noen ting foran seg. Da timen begynte, tok han, uten å si et ord, frem et meget stort og tomt syltetøyglass og begynte å fylle det med golfballer. Da han hadde gjort det, spurte han klassen om glasset var fullt, og de var enige om at det var det.

Så tok professoren en kasse med småstein fram, og begynte å helle dem ned i glasset. Han ristet glas-

set lett, så småsteinene fordelte seg imellom golfballene. Deretter spurte han igjen studentene om glasset var fullt, og det mente klassen at det var.

Deretter tok professoren en kasse med sand fram og begynte å helle den opp i glasset. Sanden fylte naturligvis det resterende hulrommet i glasset. Igjen spurte han om det var fullt. Klassen svarte enstemmig ja.

Til slutt tok professoren to kopper kaffe og helte dem begge ned i glasset. Hulrommet som var mellom sandkornene, ble nå effektivt fylt. Studentene lo.

«Nåvel», sa professoren, da latteren var stilnet av. «Hvis dere nå forestiller dere, at dette glasset representerer deres liv. Golfballene er de viktige ting i livet – deres familie, kjærester, barn, helse, venner og yndlingspassjoner – de ting som, selv om alle andre ting gikk tapt, og bare disse tingene var tilbake, likevel ville gjøre deres liv fullkomment. Småsteinene er de andre tingene, som betyr noe – sånn som jobb, hus, bil osv.... sanden er alle de andre småting».

Professoren fortsatte: «Hvis dere putter sanden ned i glasset først, er det ikke plass til verken småsteinene eller golfballene. Det samme gjelder i livet. Hvis dere bruker all deres energi og tid på de små ubetydelige tingene, får dere aldri plass til det som er viktig for dere.

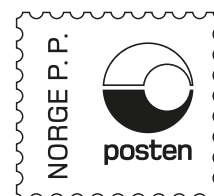
Vær oppmerksom på de ting, som er avgjørende for deres lykke. Lek med barna. Pass på helsen! Inviter deres partner på middag. Opplev kultur eller sport, ta en runde til på golfbanen eller gjør noe bra for samfunnet.



Det vil alltid være tid til å gjøre huset rent og ordne avløpene. Ta dere av golfballene først – de ting som virkelig betyr noe. Få styr på det dere vil prioritere – resten er bare sand.»

En av studentene rakte hånden i været og spurte hva kaffen representerte. Professoren smilte: «Jeg er glad for at du spør. Det er bare for å vise, at uansett hvor fullstappet ditt liv synes å være, så er det alltid plass til et par kopper kaffe sammen med en venn».





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

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



GOD
GUL