

## Med Galdhøpiggen i sikte!



*På lang lang rekke oppover mot årets mål for Vinn-Vinn-gjengen, som var Galdhøpiggen. Ekstrem mestring for alle de over 100 som deltok på årets tur, og over et steinete underlag var ledsaging regelrett en utfordring. Gratulerer så mye til alle som deltok.*

*Foto: Franks Foto*

Leder . . . . .	3	Intervju av Anette Ofstad . . . . .	8
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Vi går en spennende høst i møte . . . . .	11
Redaktørens hjørne . . . . .	5	Impulser fra RIWC 2024 Dublin . . . . .	13
NLB har byttet navn til Tibi (fra 2. mai 2024) . . . . .	6	Min opplevelse med Luxturna . . . . .	16
Viktig spørreundersøkelse sendes deg snart på e-post . . . . .	7	Nytt fra forskningen – høst 2024 . . . . .	19
		To flotte samlinger i jubileumsåret . . . . .	22



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: Brynjulv Norheim

2.varamedlem: Anette Ofstad

Kasserer: Marit Øverby

RP-nytt  
Redaktør: Grethe Lunde  
rpnytt@rpfn.no

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd hos Tibi  
(tidl. NLB) og elektronisk. Bladet utgis 3 ganger  
i året.

Adresse:  
RP-foreningen i Norge,  
Postboks 5900 Majorstuen,  
0308 Oslo  
Kto.nr.: 7874 06 42927  
Kto.nr. forskningsfondet: 7874 66 02463  
Org.nr.: 984 079 230  
Tlf. 994 69 543  
E-post: [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no)  
Internett: [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)  
Twitter: @RPforeningen  
Facebook: Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Melding om navneendring, adresse etc.  
gis på telefon 994 69 543 eller  
epost [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no)

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

Sats og trykk: Aksell AS – [aksell.no](http://aksell.no)  
Layout: May Brith Wiig Pedersen  
Ombrekking: Aksell AS – [aksell.no](http://aksell.no)  
Opplag: 700 stk.  
ISSN 1503-5352



Av  
Amalie Kapstad  
Tyssekvam

# Frå leiar

Hei alle saman! Håpar de alle har hatt ein fin sommar?

Frå mi eiga side har sommaren vore heilt super. Eg har vore ein del i Bergen, vert på fjellet, hatt ein etterlengta tur til Tyrkia og ein liten tur heim. Det trengtest ei veke i varmen då vêret i Bergen ikkje har vert så veldig mykje å skryte av. Men, det får ein ikkje gjort så veldig mykje med.

Sidan sist har RP-foreningen haldt på med ulike aktivitetar. Nokre av oss har deltatt på Holmenkollstafetten, medan andre var med på vårsamlinga med vinn – vinn på Mesnali saman med Tyrilistiftelsen. Her fekk vi oss ein god dag med rafting, samt å løyse Konrad Klyses pengemysterium.

I år har vi og hatt delegatar frå styret på Retina International World Conference i Dublin, som tok stad 5. til 8. juni. Det var eg (Amalie), Martin Smedstad, Thor Dagfin Bjelland og Brynjulv Nordheim som deltok. Eg reiste ned ein dag før for å delta på ungdomsprogrammet. Her var vi ca. 30 stk som deltok. Temaet var teknologi og korleis vi brukar teknologi i kvardagen, mental helse og forskning. Dagen blei avslutta med ei Viking splash tour kvar vi satt i ein gamal militærbil med vikinghjelm på og

køyrde rundt i Dublins gater mens vi fekk høyre om byens historie.

Dagen etter vart det avholdt generalforsamling for Retina International. Dei resterande dagane gjekk til ulike foredrag som handlar om forskning, verdien av forskning for pasientar, mental helse, samt ulike utstillarar i løpet av dagane.

For min eigendel var dette veldig interessant å delta på. Eg har aldri vore med på ein så stor konferanse kvar ein får møte personar frå heile verda, samt snakke med dei som forskar på RP. Det var mykje inntrykk på ein gong som skulle prosesserast. Alt i alt var eg glad eg deltok, kvar eg sat pris på dei gode samtalanene ein hadde med ulike delegatar frå andre land.

Vi fekk også moglegheit til å ha eit lite Nordisk møte saman med dei andre nordiske landa. Her deltok Sverige, Danmark, Finland, Island og Noreg. Alle fortalde litt om korleis dei jobbar i dei ulike landa og kva deira fokus er framover.

No når hausten er i gong brakar det laust med nye aktivitetar for foreininga. Vi har allereie bestege Noregs høgaste fjell, Galdhøpiggen på 2469 moh, og i oktober er det tid for foreiningas haustsamling 18. – 20. oktober.

For min eigendel byrja eg i jobb som lærar i august og trivast veldig godt med det.

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned fra [www.rpf.no](http://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](mailto:post@rpf.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)





## Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

Hvor ble sommeren av i år? Vi har i det minste hatt mer enn de 6 dagene med sol som vi hadde i juli i fjor. I år hadde vi dessuten «besøk» av ca 5.500 Rovere (speidere) fra hele Europa i umiddelbar nærhet til familiens landsted. Det var telt «overalt» og et evig renn mellom teltplassen og den lokale Kiwi-butikken. Det så imidlertid ut som om de hadde en trivelig languke på Hundvåg og jeg håper at de lærte litt av å besøke Stavanger-regionen.

Men, er det sånn at jo eldre vi blir, jo fortere går tiden? Tiden, ja – den tiden vi oftere og oftere bruker på å ha vekten av en bowlingkule på hodet (det som skjer når vi bøyer hodet for å se på skjerm), bare for å få nakkeproblemer? Er det virkelig SÅ viktig å lese alt som popper opp på mobilskjermen? Kanskje skulle vi tatt en tur ut i stedet – fått frisk luft i lungene og bare nyte omgivelsene, som å trekke inn lukten av trærne, skogen og høstbladene blandet med regn.

I denne utgaven av bladet kan du lese om betraktningene til Brynjulf

Norheim, som var en av de utsendte delegatene som var på Retina Internasjonals verdenskongress i Dublin. Han har også tatt bildene fra Dublin, både fra selve konferansen og på en liten vandring i Dublin.

Og, les mer enn gjerne Marianne Schilles svært innsiktsfulle artikkel om hennes erfaring med Luxturna-behandlingen og hvordan hun gikk fra «å leve i mørket» til å ha utfordringer med at selv det minste lys gir for mye lys.

Sist, men ikke minst – sjekk ut hva Håkon har å rapportere fra Vinn-vinn-turen til Galdhøpiggen. En 10-årsjubileumstur med Vinn-vinn og det til vakre Galdhøpiggen i strålende solskinn. Tenk hva disse 100 personene kan fortelle om i årevis fremover.

Husk å prat med noen, gjerne likepersoner i foreningen, dersom du har spørsmål du lurer på.

RP-foreningen har mange gode likepersoner som har gått veien før deg, som har erfaring og som mer enn gjerne tar den samtalen med deg.

Jeg ønsker alle en riktig fin høst!



## NLB har byttet navn til Tibi (fra 2. mai 2024)

Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) har byttet navn til Tibi – Biblioteket for tilrettelagt litteratur. Du møter oss nå i ny drakt på alle plattformer, men tilbudet er det samme. Mobilappen Lydhør heter nå Tibi og har fått nytt appikon.

Tibi – Biblioteket for tilrettelagt litteratur forteller hva vi er og gjør: Et bibliotek som tilbyr tilrettelagt litteratur. Kortnavnet Tibi er en fri forkortelse og kombinasjon av tilrettelagt (ti) og bibliotek (bi).

Du bruker samme lånernummer og PIN-kode som før for å logge inn i tjenestene.

Alle som strever med å lese visuell tekst, kan låne lydbøker, e-bøker og punktskriftbøker hos Tibi.

Tibi har bøker for barn, ungdom og voksne. Velg blant tusenvis av titler i alle sjangre. Du kan abonnere på aviser og tidsskrifter i lydutgave, og studenter kan låne tilrettelagt studielitteratur.

Finne og låne bøker på nettsiden eller i Tibi-appen. Der får du oversikt over nye bøker og kan finne nyheter og boktips. Du kan også få tilsendt lydbøker på CD, og få hjelp på telefon hvis du vil det.

Alle som har utfordringer med å lese, kan melde seg inn hos Tibi. Nedsatt syn, dysleksi, ADHD, kognitive utfordringer eller funksjonsnedsettelse som gjør det vanskelig å holde og bla i en bok, kan være det som gir lesevansker og lånerett.

Meld deg inn på nettsiden [tibi.no](http://tibi.no). Du bekrefter selv at du har lånerett.

### Kontakt

[www.tibi.no](http://www.tibi.no)

E-post: [utlaan-tibi@nb.no](mailto:utlaan-tibi@nb.no)

Telefon: 22 06 88 10

(hverdager kl. 10-14)



## Viktig spørreundersøkelse sendes deg snart på e-post

### Hvordan vil du motta RP-nytt?

Om kort tid vil alle medlemmer av RP-foreningen motta en e-post med en spørreundersøkelse om RP-nytt, hvor vi spør om du ønsker å motta medlemsbladet vårt i posten, på e-post eller begge deler.

Med tanke på å prøve å redusere bruk av papir, samt kostnader dette medfører, ønsker vi derfor tilbakemelding på denne spørreundersøkelsen slik at vi kan rydde i våre medlemslister, og kanskje begrense utsending av papirutgaver.

Det er selvsagt opp til deg selv hvordan du ønsker å motta våres medlemsblad. Vi setter stor pris på om du vil bruke 2 minutter på å svare på spørreundersøkelsen når den dukker opp i din innboks.

Gi oss gjerne en oppdatering av adresse og evt. telefonnummer om du har flyttet og tror du har glemt å gi oss beskjed.

Med vennlig hilsen styret

## Holmenkollstafetten 2024

Av: Marianne Berthelsen Sæther

Helgen 3. til 5. mai var det, i tradisjonen tro, duket for årets vakreste eventyr. 15 spente deltagere skulle løpe for Team RP. Også denne gangen hadde vi ledsagere fra Strawberry-kjeden, i all hovedsak. I glitrende sommervær løper vi i år inn til en nydelig 2. plass.

Arrangementet ble avholdt på Hotel Gabelshus, med mange hyggelige mennesker. Vi takker deltagere og ledsagere for en flott helg!

Neste år prøver vi å få til et dame- og et herrelag, så det er bare å holde av datoen: 10. mai.



## Hvem er du Anette?

Jeg heter Anette Ofstad, 40 år og er bosatt i Trondheim, sammen sønnen min William (15 år). Jeg er født og oppvokst her i Trondheim, men i løpet årene har jeg flytta litt rundt i Norge, men jeg kom meg tilbake til Trøndelag i 2012.

### Hvilken utdanning har du?

Jeg har 2 utdanninger. Først etter videregående tok jeg fagbrev som barne- og ungdomsarbeider. Da jobbet jeg først som lærling i både barnehage og på barneskole, men jeg fant fort ut at det var i barnehage jeg trivdes aller best. Det å jobbe i barnehage er en kjempefin jobb og jeg stortrivdes med det, men dessverre ble det litt utfordrende etter hvert som synet mitt ble dårligere. Etter en stund med utprøving av forskjellig tilrettelegging i barnehagejobben, bestemte jeg meg for å sette meg på skolebenken igjen, for å kunne jobbe med noe annet. Siden jeg fortsatt ønsket å jobbe med mennesker, falt valget på å studere sosialt arbeid. Det er jo en bred utdanning som gir mange muligheter for å hjelpe mennesker i ulike situasjoner, så det passet meg veldig bra. Jeg var ferdig med bacheloren min i sosialt arbeid i 2014.

### Er du i arbeid?

Ja, det er jeg. Etter at jeg ble ferdig utdannet sosionom har jeg vært innom litt av hvert. Som nyutdannet er det ikke så enkelt å få fast jobb med en gang. Samtidig som jeg søkte jobber, jobbet jeg i små vikariater på blant annet skole, i sykehjem og i



omsorgsbolig. Den dag i dag er jeg ansatt i et av bo- og aktivitetstilbudene (BOA) i Trondheim. I BOA bistår vi mennesker med ulike bistandsbehov med små og store ting i hverdagen. Jeg er ansatt på en bolig for utviklingshemmede voksne. Det er en variert og spennende jobb hvor jeg har lært utrolig mye. Jeg startet å jobbe i boligen ved en tilfeldighet, i 2016. Da skulle jeg egentlig bare



jobbe noen vakter på sommeren, men så trivdes jeg så godt, med både beboerne, jobben og kollegaer. Plutselig hadde jeg vært der lenge, fått fast jobb og nå har jeg jobbet der i snart 8 år.

### Har du noen hobbyer?

Ja, jeg liker å holde på med litt forskjellig på fritiden. Jeg er veldig glad i mat, så jeg elsker å lage mat, å prøve ut nye oppskrifter, og ikke minst liker jeg veldig godt å bake. Jeg er også glad i å være aktiv på fritiden. Da er det både turer i skog og mark, og trening på treningssenter, med alt fra spinning og aerobic til styrketrening og yoga. Yoga er noe jeg har blitt veldig glad i, spesielt de siste årene. I en travel og stressende hverdag er det lett å bli gående med høye skuldre, og da synes jeg yoga hjelper meg i å stresse ned og å få tilbake hvilepulsene igjen. Blindeforbundet arrangerer jo også egne yogakurs på Hurdal syn- og mestringscenter, som jeg har deltatt på flere ganger. Kursene går over flere dager og har mye fokus på blant annet avspenning, tøying og indre ro. Jeg synes disse kursene er fantastiske og gleder meg allerede til november når jeg skal delta på neste yogakurs.

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

Det er litt vanskelig å svare på. Da jeg var liten, skjelte jeg veldig på mitt høyre øye og derfor måtte jeg

opereres. Øyelegen som undersøkte øynene mine i forkant av operasjonen den gangen, reagerte på at han syntes netthinnene mine ikke så helt bra ut. Jeg ble derfor sendt videre til en annen øyelege som var spesialist i øyesykdommer. Etter flere runder med undersøkelser der, fastslo de at jeg hadde RP, da var jeg bare 9 år. Den gangen var det nok ingen som fortalte meg så mye om hva RP egentlig innebærer. Jeg husker bare at fra jeg var liten så hadde jeg aldri sett godt i mørket, og jeg visste at jeg hadde dårligere sidesyn enn andre. I tillegg var jeg veldig langsynt så jeg har alltid måttet ha sterke briller. I oppveksten hadde jeg ikke noen problemer med synet i hverdagen, bortsett fra at det var vanskelig å se når det var mørkt.

Det var vel først i 20-årene de første reaksjonene kom. Jeg begynte å merke at det var vanskeligere å se, og jeg begynte å få en del synsforstyrrelser, som svært mange med RP opplever å ha. Jeg visste jo hvilken øyesykdom jeg hadde, så jeg begynte å lese meg litt opp på hva RP egentlig var. Jeg husker fortsatt sjokket jeg fikk da jeg leste at mange med RP blir blinde etter hvert, og jeg ble selvfølgelig veldig redd og fortvilet. Mange kan nok kjenne seg igjen i at man ofte tror at synet kommer til å forsvinne nesten over natta, og det er jo en svært skremmende tanke. Slik er det jo heldigvis ikke, synstapet går som regel veldig sakte. Det gjør jo også at mange ikke merker synstapet før det har gått veldig

lang tid, fordi man lærer seg å tilpasse seg hele tiden. Siden jeg fikk RP-diagnosen i såpass ung alder, vet jeg ikke hvor stort synsfelt jeg hadde den gangen, men jeg har nok aldri hatt normalt syn eller synsfelt. Jeg har heller aldri hatt godt nok syn til å kunne kjøre bil. Jeg tror jeg hadde ca. 10–15 graders synsfelt da jeg begynte å merke at synet skapte problemer i hverdagen. Det tok litt tid, men etter hvert klarte jeg å begynne å tenke på løsninger, og jeg meldte jeg meg på flere kurs via Norges Blindforbund. Der fikk lære om for eksempel ulike hjelpemidler og mobilitet, og jeg fikk treffe andre i samme situasjon. RP utvikler seg jo gradvis, så jeg skal ikke nekte for at det har vært en del nedturer opp gjennom årene når det har skjedd en forverring av synet. Men heldigvis lærer man seg å leve med endringene etter hvert, så nedturene blir ikke så lange lenger. Den dag i dag har jeg fortsatt en liten synstest av sentralsynet, ca. 5 graders synsfelt. Det er jo et veldig lite synsfelt sammenliknet med de som har normalt syn, men ved hjelp av hjelpemidler og ulike teknikker som jeg har lært meg opp igjennom årene, synes jeg at det går ganske bra likevel, altså.

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

Jeg har vel ikke noen kjempestore drømmer, jeg er mer opptatt av å ha det bra i hverdagen, egentlig. Nå har tenåringen i huset blitt veldig opptatt

av reising, så det blir vel et prosjekt for fremtiden, å reise til nye land og steder og å oppleve nye ting. Selv om jeg trives veldig godt i den jobben jeg har, så har jeg litt lyst på nye utfordringer etter hvert, så jeg har så vidt startet å se meg rundt etter nye jobb-muligheter. Men det er jo noe veldig trygt og godt i en jobb man har hatt i mange år, så vi får se hva det blir til etter hvert.

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

Jeg hadde visst om RP-foreningen noen år før jeg meldte meg på et arrangement første gangen. Øyelegen min her i Trondheim, som jeg har gått til i mange år nå, hadde nevnt RP-foreningen mange ganger da jeg var på årlig kontroll. Først tenkte jeg at det ikke var noe for meg. Men da jeg begynte å få utfordringer med synet i 20-årene, tenkte jeg at det kanskje ikke var så dumt å sjekke ut foreningen, likevel. Så da meldte jeg meg på et arrangement i RP-foreningen for første gang. Det har jeg aldri angret på. Det var så kjekt å møte andre i samme situasjon, dele erfaringer, tips og triks. Siden den gangen har jeg vært med på mange av årsmøtene og høstkonferansene. RP-foreningen stiller alltid med masse informasjon innen forskning på RP, og det er nyttig å få med seg, synes jeg. RP-foreningen arrangerer jo også mange flotte turer gjennom Team RP, dessverre har jeg ikke hatt anledning til å delta på dette enda, men det er noe jeg kunne tenkt meg å prøve i fremtiden.

## Vi går en spennende høst i møte

Denne høsten kan bli veldig spennende for RP-foreningen på mange måter. Nasjonalt fokus kommer til å bli rettet mot foreningen og dens aktiviteter over en lang periode. Sentralt står et medlem som har fulgt foreningen tett siden etableringen i 1993.

**Håkon Gisholt, hva har vi i vente?**

Det er veldig gøy at det skjer så mye akkurat denne høsten etter at vi nettopp har feiret 10-års jubileum med Vinn – Vinn-samarbeidet med Tyrilistiftelsen. NRK har nå varslet at dokumentarfilmen «Politi og røver» er planlagt sendt i midten av oktober. Filmen tar utgangspunkt i Vinn – Vinn samarbeidet, da med spesielt søkelys på meg som mangeårig politimann, og min gode venn Tommy Johansen, som har en fortid som tungt belastet narkoman og kriminell. Jeg tror filmen vil gi et fint bilde av at det er ressurser i alle mennesker, og hvor viktig det er å bety noe for andre.

**Dere to har ikke ligget på lat-siden. Det kommer mer enn bare en dokumentarfilm har vi skjønt?**

Ja, i kjølvannet av filmen, er det laget en podkastserie som vil bli sluppet samtidig med filmen. Den har fått tittelen «Politi og narkoman». Også her får RP-foreningen mye positiv omtale i flere av episodene. Blant annet følger vi Vinn – Vinn-samlinger og intervjuer flere av deltagerne og våre støttespillere. I tillegg byr vi på



spennende gjester, som eksempelvis min tidligere kollega, superspaner og programleder Johnny Brenna.

Film og podkastserie høres spennende ut. Vi har imidlertid skjønt at det er enda mer i vente, og at 30. oktober er en ny merkedag, fortell.

Det siste året har vi jobbet med en bok, og publiseringsdato er satt til 30. oktober. «Blålys og hvitt pulver» tar et dypdykk i den brutale

historien om hvordan en lovende ung kokk sklir fullstendig ut, blir en tungt belastet narkoman og figurerer på Oslo-politiets liste over «very important criminals». Samtidig tar boken for seg hvordan livet som ung lovende politimann blir snudd opp ned da jeg dagen etter en dramatisk biljakt får beskjed om at jeg er i ferd med å miste synet. Boken er full av spennende, morsomme og reflekterende selvopplevde hendelser fra Oslos underverden, sett både fra den lovløses side og lovens vokters side. I tillegg vier mye av boken oppmerksomhet på hvordan det er å miste synet, på Team RP og Vinn – Vinn samarbeidet spesielt. Både morsomme og tragiske episoder ved synstap er beskrevet.

**Hva tenker du selv om disse tre måtene å reklamere for RP-foreningens arbeid og aktiviteter?**

Jeg tror dette er nok et vinn-vinn-element. Det er i seg selv et spennende moment at en tungt belastet gatenarkoman som har levd et tøft liv blant våpen, trusler, dop og kriminalitet, blir bestevenn med en politimann. Når historien på mange måter snus på hodet, blir det et ekstra moment. Nå er det ikke lenger jeg som fører Tommy inn på glattcellen, men han som ledsager meg på krevende fjellturer. Krydret med selvopplevd action fra våre to verdener blir nok dette interessant for mange, og dermed en fin og naturlig måte å fortelle betydningen

av RP-foreningens arbeid på. Uten det ville jeg aldri kjent Tommy, og denne reklamemuligheten ville aldri bydd seg.

Helt til slutt vil jeg også minne om at det skjer ytterligere en spennende ting i høst. Vår fantastiske støttespiller, Interoptik, samler også i år inn penger til Vinn – Vinn-samarbeidet. Gjennom en hel uke i midten av oktober donerer bedriften en viss sum med penger for hver bestilt synsundersøkelse, som gjøres i alle landets Interoptik butikker. De siste årene har det blitt donert nærmere 200.000 kroner på denne måten, en uvurderlig gave til foreningens arbeid.

RP-nytt ser frem til en spennende høst, og ønsker lykke til med alle de forestående prosjektene.





# IMPULSER FRA RIWC 2024 DUBLIN: Kunstig intelligens og netthinnen

Av: Brynjulv Norheim

På Retina Internationals verdenskongresser møtes ledende forskere og folk med RP for å lære av hverandre. I flere tilfeller har faktisk noen av forskerne selv RP og det er tilfellet med William Woof fra University College London. Han er forsker i informatikk og har hatt RP siden 2010.

Woof er ekspert på nevralt nettverk og maskinlæring og han brukte innledning til foredraget hans til å forklare hvordan maskinlæring er blitt til kunstig intelligens (KI) ved å ha enormt mye sammenlignbar data tilgjengelig. På den måten lærer automatiske datasystemer en form for intuisjon til å gjette seg til riktig svar.



*Åpningen av konferansen ved Franz Badura. Styreleder i Retina International*

Dette sammenfaller med hvordan mennesker ofte ikke klarer å forklare helt hvorfor de er sikre i sin sak og baserer det på å gjenkjenne mønster i komplekse sett med data.



*Panelsamtale ledet av professor Bart Leroy*



*Delegater møter til nordisk møte.*



*En liten 'Afternoon tea' hos Bewleys; Martin t.v. og Brynjulv t.h. ser ut til å kose seg med obligatorisk etasjefat fylt med godsaker.*



Kunstig intelligens brukes allerede på mange effektive måter i helsevesenet og forskningsteamet til Woof undersøker hvordan det kan gagne pasienter med netthinnesykdommer. Prosjektet Eye2gene (<http://eye2gene.com>) tar utgangspunkt i at det i gjennomsnitt tar 5 år fra man får diagnosen RP til man får vite hvilket RP-gen man har mutasjon i. Siden det er veldig viktig del av oppfølgingen av RP er det et mål om å gjøre den tiden kortere.

I forskergruppa tar de utgangspunkt i ulike bilder av netthinnen som tas av pasienter tidlig i forløpet. Det trenger ikke å gjøres på sykehus, men også hos optikere. Bildene inneholder mye informasjon som det er utfordrende å sortere i. Her kan KI hjelpe til med å grovsortere og hurtigere komme til en ide om hvilket av de omtrent 280 genene, som vi kjenner til kan forårsake RP, er til stede på bildene.

Basert på Moorfield Eye Hospitals omfattende data av 3000 pasienter med RP har de lært opp en KI-datamaskin, som er godkjent for bruk på helsedata, og testet ut hvordan den klarte å slå fast hvilket gen





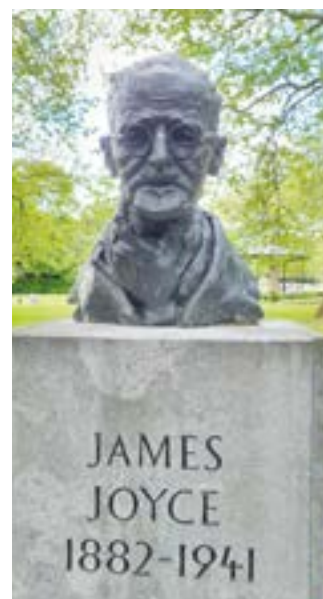
det kunne dreie seg om. De testet den opp mot eksisterende pasientdata på 6 internasjonale øyeklinikker og resultatet var at i 65% av tilfellene gjettet den riktig på første forsøk. Fikk den 5 forsøk steg andelen riktige anslag til 85%. Det er svært høye tall. Videre prøvde de å sammenligne datamaskinen opp mot 12 internasjonale øyeleger med minst 10 års erfaring med å jobbe med RP. Resultatet var at KI klarte å løse dobbelt så mange genmutasjoner som øyelegene.

Woof var tydelig på at KI ikke erstatter øyelegers oppfølging av personer med RP, men at det kan presentere god bruk av nyeste teknologi til å øke hastigheten for å komme fram til å identifisere hvilken mutasjon man har. Dermed kan man komme til genetisk testing fortere og gjøre flere klare for kliniske forsøk når

nye behandlingsformer blir utviklet. Og det kan jevne ut forskjellene mellom land som har god og dårlig tilgang til øyehelsetjenester.

Forhåpentligvis vil også norske øyeklinikker kunne delta i dette spennende prosjektet!

Hvis du vil se og lytte til innlegget kan du gå til [https://youtu.be/GeX-Yi\\_izsA?t=10704](https://youtu.be/GeX-Yi_izsA?t=10704)



# Min opplevelse med Luxturna

Av: Marianne Schille



«De fleste som sier at vinteren er mørk, vet egentlig ikke hva en virkelig mørk vinter er.» Nå er jeg 39 år, og forrige vinter forstod jeg hvor svarte vinterne tidligere i livet mitt har vært.

Jeg er født og oppvokst på Sørlandet, som yngstemann i en søskenflokk på fire. Diagnosen RP ble tidlig satt, ettersom to av mine eldre søsken hadde samme øyesykdom. Allerede før jeg rundet mitt første år, gjenkjente min mor tegnene. Da folk pratet til meg, vendte jeg heller blikket mot lamper og vinduer, fremfor mot dem. Og da jeg begynte å krabbe, oppsøkte jeg gjerne de lyseste stedene på gulvet. Jeg kan aldri huske å ha sett i mørket. Kvelder og netter har vært svarte. Jeg har ofte brukt selve lyspunktene på gatelys og utelamper til navigasjon, men de har ikke lyst opp omgivelsene for meg.

Fra barnsben av fungerte jeg absolutt best i veldig sterkt lys, og aller helst ute i dagslys. Med de rette lysforholdene kunne jeg delta i mye lek. Jeg syklet, luftet naboens hunder og passet barn. Jeg var glad i å lese bøker, og gjorde det under veldig sterke lamper, med sterke briller. På skolen kunne jeg altså fint skrive og lese når jeg hadde teksten nært innpå, men jeg var avhengig av at læreren sa alt som ble skrevet på tavla.

I løpet av tenårene begynte jeg å merke endringer i synet, og sykkelene måtte etter hvert parkeres. Og senere, utover i tjuårene ble det stadig vanskeligere å lese vanlig tekst. Med veldig innsnevret sidesyn og mye nystagmus, ble det vanskelig å holde fokus. Jeg var 28 år da jeg kjøpte min første iPhone, og da var jeg helt avhengig av VoiceOver fra første dag.

## Håp og valg

Gentesting var ikke noe tema da jeg var liten, ei heller noe fokus på at det ble forsket på behandlinger rundt RP. Heller ikke i voksen alder har jeg vært så interessert, og jeg har nok ikke trodd at forskningen skulle komme meg til gode. Overraskelsen var derfor stor, da jeg ble tipset om å dra inn til Ullevål for gentesting og samtale, da det muligens kunne være en aktuell behandling for meg.



Våren 2023 ble det flere turer inn til Ullevål for en grundig kartlegging av genvariant og status på synet. Vi fant ut at min genvariasjon som forårsaker RP, ligger i genet RPE65, nettopp den ene varianten det nå finnes en behandling for. La meg understreke med en gang; denne behandlingen er ingen friskmelding, men målet er å stoppe den negative synsutviklingen.

Behandlingen som foretas, er en genterapi, og medikamentet som benyttes heter Luxturna. Dette legemiddelet ble godkjent for bruk i Norge i april 2021. For at behandlingen skal ha noe effekt, må man ha en viss mengde gjenlevende synsceller, noe jeg var heldig å ha. Behandlingen skjer under narkose, og kort fortalt setter man inn et virus som bærer med seg kopier av friskt genmateriale. Viruset settes inn bak netthinnen, og så skal det smitte de syke synscellene med det friskt genmateriale. Veldig fascinerende og spennende.

Da jeg fikk tilbud om å motta behandling med Luxturna, var det bare fire andre som hadde gjennomgått behandlingen her i landet, så jeg trengte litt tid før jeg var klar til å takke ja. Det er veldig lovende resultater, men samtidig er behandlingen såpass ny, at man ikke vet sikkert hva som eventuelt kan skje en gang i fremtiden. Likevel, etter litt tid bestemte jeg meg for å takke ja, og i august 2023 mottok jeg mine Luxturna-behandlinger; en operasjon pr øye, med en ukes mellomrom.

## Synet endres

Jeg ble informert på forhånd om at den første tiden etter operasjonene, ville synet være nokså vanskelig å forholde seg til. Siden medikamentet settes inn bak netthinnen, må glasslegemet i øyet fjernes, og man fyller øyet med luft i stedet for. Denne luften bruker litt tid på å sive ut igjen, samtidig som kroppen produserer ny væske som skal fylle øyet. De første dagene lå det dermed en synlig luftboble inni øyet, og det var en utrolig rar opplevelse å se at det «skvulpet» i synsfeltet.

Allerede et par uker etter første operasjon begynte jeg å merke virkelige endringer på synet. Det aller første, konkrete jeg husker var en kveld jeg kom ut da det var blitt forholdsvis mørkt. Jeg tittet ned på den gruslagte bakken, og så plutselig masse hvite prikker som stakk seg frem. Det viste seg å være de lyse stenene i grusen som plutselig var blitt synlige for meg. Inne i en mørk gang så jeg plutselig de lyse stripene på en brannmur stikke seg ut. Her må jeg legge inn at gjennom de første månedene ble alt som egentlig bare var litt lyst, veldig lyst, nærmest skrikende hvitt for meg. Begynnelsen av september ble en overveldende tid, det var så mye som dukket opp i mørket som jeg ikke hadde sett før. Tidligere, da jeg gikk utenfor huset her vi bor, var det svart. Jeg så kun lyspunkter. Men nå opplevde jeg plutselig at jeg kunne se bilen vår stå parkert, jeg kunne se søppeldunkene våre, og

brått begynte nabohus lenger unna også og dukke opp fra mørket. Noe annet merkelig var at himmelen heller ikke lenger var fullstendig svart, og jeg slet med å skjønne når det virkelig var blitt mørkt ute, det ble jo ikke lenger fullstendig svart. Og så en kveld, fikk jeg plutselig se livets første stjerner, og det gjorde meg så rørt. Stjernene var bare som små lyse prikker på den store himmelen, men plutselig kunne jeg også se noen av disse som jeg så ofte har hørt om.

Jeg vil også trekke frem situasjoner hvor det tidligere ikke var svart for meg, men dunkel belysning. Rom som for meg hadde altfor svak belysning. Der jeg tidligere knapt så at det stod et bord, kan jeg nå se hvor det ligger ting på bordet, og i noe grad også se hva det er. Jeg ser også menneskene rundt bordet mye bedre, og hva de gjør med hendene sine. Det har blitt så mye lettere å få med seg at fat blir sendt rundt, at noen ser på telefonen i stedefor på den som prater, eller at noen fyller opp kaffekoppen. Førrige vinter var lysere enn noen vinter har vært for meg tidligere, og å spise sammen med andre i dempet belysning, har blitt mye mindre anstrengende.

Medaljer har gjerne også en bakside, og selv om det har skjedd mye bra etter behandlingen, har jeg også møtt nye utfordringer. Siden øynene nå tar inn så mye mer lys enn tidligere, har jeg blitt ekstremt lyssky. Det er ikke bare solskinnsdager som er utfordrende, men det meste av dagslys,

og normalt godt opplyste rom. Det blir for mye lys, og jeg myser mye for å dempe lysinntrykkene. Dette gjør at jeg gjennom sommerhalvåret nå har slitt mer med hodepine enn tidligere. Lysinstrykkene virker til å være så voldsomme, at hjernen legger en tåke over deler av synsfeltet når det blir for mye lys. Hvordan fremtiden for denne tåken blir, vet vi foreløpig ikke. Jeg som tidligere likte å ha sterk belysning inne, dimmer nå alt kraftig ned. Innimellom kommer de andre familiemedlemmene og spør om det er greit at de setter på litt mer lys, så jeg jobber med å finne balansen i hverdagen. Nå skal jeg også prøve ut filterbriller, for å se om det kan hjelpe meg litt. Fargesynet mitt var ikke godt før behandlingen, men etterpå har jeg nærmest mistet alt av fargeinntrykk.

## Takknemlighet

Selv om jeg nevner noen baksider her, er jeg likevel veldig glad for at jeg våget å trosse frykten for det ukjente, slik at jeg fikk motta denne behandlingen. Mange ting i livet har blitt lettere, og så må jeg jobbe med å finne ut av hvordan jeg best kan takle det som har blitt vanskeligere. Vi vet jo at prognosene for en med RP ikke er særlig gode, så alt vunnet syn er en gave. Jeg kjenner på takknemlighet for at jeg har fått denne muligheten, og jeg håper det vil åpne seg muligheter for mange flere. Jeg har i alle fall sagt meg villig til at all informasjon om meg gjerne må brukes videre i forskningen.

## Nytt fra forskningen – høst 2024

Av: Martin Smedstad

I løpet av våren og sommeren har jeg vært på to store forskningskonferanser og hatt privilegiet av å høre på foredrag fra ledende forskere på RP og annen arvelig netthinnesvikt. I mai var jeg i Seattle, USA for å delta på den årlige konferansen arrangert av Association for Research in Vision and Ophthalmology. ARVO er den største øyeforskningskonferansen og samlet i år over 11.600 personer. I juni deltok jeg på Retina Internationals verdenskongress i Dublin, Irland. Jeg har gjort meg noen refleksjoner om hvor vi er i etterkant av disse konferansene, og vil gjerne dele noen av dem med dere.

### Nå er tiden vi venter

Det er en rekke studier som pågår, men hvor resultatene ikke foreligger til publisering ennå. Noen forsøk har avsluttet og publisert fase 1 og 2 av sine forsøk med positive resultater, men har ennå ikke kommet videre til fase 3. Nanoscope og jCyte har (som nevnt i forrige RP-nytt) annonsert oppstart av fase 3 i sine forsøk, men det er lenge til vi kommer til å få resultatene derfra. Så har vi til slutt de forsøkene hvor resultatene i fase 1/2/3 ikke oppnådde gode nok resultater slik at fremdriften enten er stilstående eller forsøkene avsluttet.

Etter flere år hvor forsøkene tilsynelatende skled smertefritt gjennom

fasene med gode resultater i alle ledd, frem til Luxturna var høydepunktet som krysset mållinjen og ble den første godkjente behandlingen tilgjengelig for RP-pasienter, kom det flere tilbakeslag for RP-forskningen. STAR-studien (Biogen, choroideremi, genterapi fase 3) og XIRIUS-studien (Biogen, X-linket RP, genterapi fase 2 og 3) feilet begge to i å nå sine primære utfallsmål. ProQR gikk på en smell med sitt fase 2 og 3-forsøk på Lebers Congenitale Amaurose (LCA), og valgte å selge sin forskning på RNA-terapi/antisense oligonukleotider for netthinnesvikt til et annet biotech-selskap Théa.

Flere forskere har i etterkant av disse negative resultatene uttalt at det ikke er slik at behandlingene er helt uten effekt. Snarere har studiedesign og forståelse av klinisk betydningsfull effekt bidratt til de negative resultatene. Valg av utfallsmål er en sentral del av studiedesign for kliniske studier. Når det primære målekriteriet for suksess ikke viser nødvendig forbedring, hjelper det ikke om det er vesentlige forbedringer på andre punkter. Da regnes forsøket som feilet, selv om pasientene subjektivt kan oppleve forbedret synsfunksjon etter behandlingen. Behandlinger som kan bremse en sykdomsutvikling vil ikke oppfattes av FDA og EMA som vellykket uansett, fordi disse godkjenningmyndighetene primært forholder seg til at pasientene har fått bedre funksjon på objektive målekri-

terier. De anerkjenner foreløpig ikke en bremsende effekt som vellykket, kanskje fordi det er vanskelig å fastslå en saktere sykdomsutvikling i en pasientgruppe som har veldig varierende og ujevn takt på sitt synstap.

## Ingen revolusjonerende nyheter denne gangen

Det var ikke noen store gjennombrudd eller publisering av fase 3-resultater i de forsøkene som gjelder RP/arvelig netthinnesvikt, hverken på ARVO eller RI-kongressen. De største fremskrittene på ett felt tror jeg må sies å være innen kunstig intelligens, der det skjer mye spennende som gir et hav av nye hjelpemidler for oss. Les mer om mulighetene kunstig intelligens gir for blinde og svaksynte i en egen artikkel skrevet av Brynjulv Norheim i denne utgaven av RP-nytt.

Det var derimot flere viktige små fremskritt som er nødvendige steg på veien mot flere behandlinger. For eksempel er det stadige forbedringer av CRISPR-metoden som gir økt presisjon og kapasitet for å gjøre målrettede, permanente endringer i selve DNA-koden. Det utvikles nye vektorer for genterapi som har større lastekapasitet og dermed inkluderer større gener i katalogen over genetiske variasjoner det kan være mulig å utvikle genterapi for. Og ikke minst var det flere land som publiserte analyser med erfaringer etter å ha behandlet en rekke pasienter med Luxturna, som viser hvordan denne

behandlingen har gitt resultater i praksis.

Det gjennomføres flere store forløpsstudie – såkalt «natural history studies» – som kartlegger hva en gjennomsnittlig normalutvikling er for ulike typer RP og arvelig netthinnesvikt. Slike forløpsstudier er essensielle, særlig hvis det er snakk om behandlinger som potensielt kan bremse en sykdomsutvikling. Hvis man skal kunne avgjøre om progresjonen er bremset, må man først vite hvordan ulike fenotyper vanligvis utvikler seg.

Det ble presentert en rekke publikasjoner som har kartlagt samfunnskostnadene ved RP i flere land. Slike kostnadsstudier («cost-of-illness») vil være nyttige i metodevurderinger som skal avgjøre om helsevesenet skal dekke kostnaden ved en ny behandling. En kostbar behandling vil ofte være lønnsom for samfunnet likevel fordi det reduserer kostnadene som påløper når folk mister synet, og det må vi få myndighetene til å forstå med et språk de kan; nemlig tall og statistikk.

## Ett møte der jeg gjerne skulle vært flue på veggen

På RI-kongressen i Dublin var det særlig ett møte jeg skulle ønske jeg kunne deltatt på, men det var lukket for publikum. Det var et møte mellom representanter for Retina International, forskere fra Foundation Fighting Blindness Clinical Consortium og representanter fra



godkjenningsmyndighetene FDA og EMA. Møtet ble beskrevet som en åpen og ærlig diskusjon for å finne felles grunn som kan skape mer forutsigbarhet i RP-forskningen. FDA og EMA har nemlig ved flere anledninger kommet til ulike konklusjoner om de skal godkjenne en ny behandling. Ett eksempel er Syfovre, en behandling for tørr AMD, som har blitt godkjent av FDA. EMA derimot avviste søknaden om markedstillatelse i Europa basert på det samme datagrunnlaget, fordi de i motsetning til FDA ikke mente det var gode nok resultater. En slik avvikende praksis skaper store utfordringer i et globalt samfunn der det ofte er samarbeid om forskning mellom USA og Europa.

Det er ulike oppfatninger hos pasienter og godkjenningsmyndighetene om hva som er et godt resultat av en behandling. Satt på spissen virker det nærmest som FDA og EMA forventer at potensielle behandlinger skal vise evne til å gjenopprette godt skarpsyn hos blinde for at det skal regnes som en suksess. Men for oss som selv har RP, er det jo åpenbart at selv en bremsende effekt som gjør at sykdommen utvikler seg saktere er av enorm betydning for oss. Eller at man ser litt klarere farger og kontraster, selv om visus ikke er blitt noe bedre.

Når man starter et klinisk forsøk, må man på forhånd definere hvilke måleparametere som skal avgjøre om det har skjedd en forbedring av funksjon etter den utprøvende behandlingen. Dette kan typisk være målinger som

f.eks beste korrigerede visus, elektrisk funksjon i netthinnen målt med mikroperimetri, netthinnens evne til å reagere på lysstimuli målt med FST, evne til å navigere en hinderløype i ulike lysforhold (MLMT) og så videre. Både på ARVO og RI-kongressen var det mye snakk om utfallsmål og viktigheten av å velge riktige utfallsmål for å demonstrere en meningsfull effekt av en potensiell behandling. For mange med RP er for eksempel sentralsynet fortsatt godt, så da kan det være mindre gunstig å velge beste korrigerede visus som utfallsmål. Likevel er visus ofte valgt, fordi godkjenningsmyndighetene FDA og EMA er litt «fastlåste» i hva de definerer som meningsfylt klinisk forbedring.

Alt dette ble altså diskutert i et lukket møte i Dublin. Pasientrepresentantene fra Retina International fikk lagt frem for godkjenningsmyndighetene sin oppfatning av hva som vil være meningsfylt klinisk forbedring for dem i sin hverdagsmestring. Forskerne fra FFB Clinical Consortium ba om avklaring av hvilke utfallsmål FDA og EMA vil godta som målekriterier for suksess, og mer likhet i hvordan FDA og EMA vurderer resultater av forskning slik at USA og Europa i større grad opererer etter samme regler. Selv om jeg ikke kjenner detaljene i diskusjonen som foregikk eller hva FDA og EMA sa i møtet, har jeg latt meg fortelle at møtet ble oppfattet som positivt og oppklarende av alle parter. La oss krysse fingrene for at det gir resultater i form av flere godkjente behandlinger i tiden fremover.

# To flotte samlinger i jubileumsåret

Av: Håkon Gisholt



*Det var mange store steiner å forsere på vei mot toppen. Foto: Franks Foto.*

Denne sommeren rundet «Vinn – Vinn»-samarbeidet 10 år, og både i forkant og etterkant ble det avholdt to flotte og verdige samlinger.

I midten av juni var det duket for flere spennende aktiviteter da deltagerne innlosjerte seg på Tyrilitunet ved

Mesnali. Etter en inkluderende bli kjent dag, dro hele reisefølget til Otta grytidlig fredag morgen for å raft. Sikkerheten var i fokus, og alle deltagerne fikk utlevert hjelm, våtdrakt og redningsvest, i tillegg til grundig informasjon om sikkerhetsregler og opptreden i båtene. Deretter bar det

av gårde med buss til utgangspunktet, der alle ble fordelt i gummiflåter. Noen steder var strykene rolige, andre steder fikk vi kjenne på de kreftene som store vannmasser har. Arrangøren var flinke med å tilpasse slik at ingen følte seg utenfor komfortsonen i løpet av den 14 km lange elvestrekningen. Underveis i padlingen gjorde vi et stopp i et område der elven var rolig. Fra ulike klippehøyder fikk deltagerne anledning til å utfordre seg ved å hoppe fra klippene og ned i det iskalde ellevannet. Ekstra kjærkomment var da varm dusj og smakfull viltgryte rundt bålet ved ankomst.

Dagen etter var det duket for oppfølging av fjorårets store drapsmysterie på Tyrilitunet. Avdøde direktør Konrad Klyse hadde gravd ned sin enorme formue før han ble tatt av dage, og ved hjelp av en rekke finurlige rebus-aktige oppgaver manøvrerte deltagerne seg gjennom nærområdet. Nye og varierte oppgaver måtte løses for å komme et steg nærmere direktørens formue, og til slutt kunne deltagerne bokstavelig talt gasse seg i skatten bestående av sjokolademynter.

I løpet av helgen fikk vi også høre den sterke historien til unge Kjersti fra Tyrili. Jenta som før hun kom til første Vinn – Vinn samling var fast bestemt på å sette en overdose heroin og avslutte livet etter den «dølle» samlingen hun var på vei til. For så, etter samlingen, å sprudle av livsglede, og se frem mot neste Vinn



*Håkon var sporty midtpunkt i «plasserbriller-på-nesa-konkurranse».*

*Foto: Franks Foto.*

– Vinn samling. Dette var det sterkt å høre, samtidig som det var rørende å forstå dybden av Vinn – Vinn samarbeidets betydning.

Samlingen ble avrundet med artige teambuildingsoppgaver søndag formiddag.

Siste helgen i august var selve hovedmarkeringen av 10-års jubileet. Da var totalt 100 personer samlet på Raubergstulen ved Lom, klare for å bestige Norges høyeste fjell – Galdhøpiggen.





*Håkon og Tommy må ha litt hjelp av hverandre, men hvem som trengte det mest vites ikke. Foto: Franks Foto.*

Etter en sommer med mye regn i fjelltraktene, åpenbarte blå himmel seg da det store turfølget stod klare for å bestige landets høyeste punkt. Seks erfarne guider loste følget innover et fjellparti bestående av stein, stein og atter stein. Et krevende underlag å gå på for oss som har sterkt redusert syn, og et krevende underlag å ledsage på. Etter et par timer nådde gruppen frem til den tredjedelen som er den utvilsomt enkleste, passeringen av Styggebreen. For å sikre at uhell ikke skulle kunne inntreffe,

iførte alle deltagerne seg klatresele, som ble festet i et langt tau. I tillegg ble vi utstyrt med brodder under fjellstøvlene før vi satte i marsj over den lumske breen.

Den siste tredjedelen bød på mer av det vi allerede hadde blitt godt kjent med, nemlig stein. Foruten at steinblokkene var større på denne siste tredjedelen, var stigningsprosenten vesentlig høyere. Flere steder måtte vi ned på alle fire for å klyve. I tillegg var det noen smale partier som måtte





*Håkon og Tommy med toppen i sikte. Foto: Franks Foto.*

**forseres. Dyktige ledsagere manøvrerte oss trygt forbi hindringer og på god avstand fra de flere titalls meter stupbratte farepartiene.**

**Seks timer etter at vi la ut på tur, kunne vi stolte strekke armene i været. Målet var nådd, stoltheten pulserte i mange slitne kropper, og utallige bilder ble tatt. Både selfie, gruppebilder og landskapsbilder over alle de majestetiske 2000-meters toppene man kunne se rundt seg flere mil unna.**

**Mestringen var ikke over på toppen. Den samme steinuren og isbreen måtte forseres på vei ned igjen, og det var en temmelig sliten gjeng som i ulike grupper kom tilbake til utgangspunktet. Mellom 11 og 13 timer etter turens start.**

**Etter en utsøkt middag sent på kvelden, etterfulgt av en god natts søvn, vanket det seremoni for alle våre fantastiske ledsagere. Tyrilielevene fikk til applaus utdelt hver sin attest for den fremragende**



*Sikkerheten først, vi gikk ... i lang rekke med tau mellom oss. Foto: Franks Foto.*

jobben de hadde gjort. En attest det kan være verdifullt å ha med seg senere i livet for personer som gjerne har store huller i sin CV.

En veldig vellykket helg og 10-års jubileum ble avrundet med en artig teambuildingsløype i regi av vår trofaste støttespiller Interoptik.

Vi gleder oss til å ta fatt på 10 nye år med Vinn – Vinn, og garanterer en steinfri og kortere fjelltur i 2025.



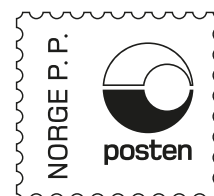
*På vei oppover mot toppen. Foto: Frank Foto.*





*I full konsentrasjon oppover. Foto: Franks Foto.*





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

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

*De store steinene var store...  
Foto: Franks Foto.*