

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



*En sti av tre, så stille lagt,  
bærer føtter mot ukjent makt.  
Gresset gulner, løvet brenner,  
vinden hvisker om det som hender.*

*Tåken skjuler skogens rom,  
som hemmeligheter uten dom.  
Et tre står krokrygget, svart og stivt,  
som vokter stien, taus og gift.*

*Og likevel et lys der fremme,  
et håp i dis, en drøm å temme.  
Høsten roper – myk, men klar:*

*Veien fortsetter, år for år.*

Leder .....	3	Skogshorn – i tåken og lyset .....	13
Informasjonsmateriell .....	4	En ny vei .....	15
Redaktørens hjørne .....	5	Nytt fra forskningen – høst 2025 .....	17
Tibi .....	6	Et syn som smalner, et håp som består .....	21
Ekstreme høyder og mestring med Vinn – Vinn .....	7		
Nordisk møte i Danmark .....	8		
En fantastisk avrundning på Vinn – Vinn 2025 .....	11		



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem: Frank Robert Istad-Webermann

Styremedlem: Thor Dagfinn Bjelland

Styremedlem: Anna L. Amundsen

1.varamedlem: Brynjulv Norheim

2.varamedlem: Åste Norem

Kasserer: Marit Øverby

RP-nytt  
Redaktør: Grethe Lunde  
rpnytt@rpf.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@rpf.no  
Internett: www.rpf.no  
Twitter: @RPforeningen  
Facebook: Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Melding om navneendring, adresse etc.  
gis på telefon 994 69 543 eller  
epost post@rpf.no

Informasjonsmateriell:  
RP-håndbok, RP-filmer og brosjyrer kan lastes ned fra  
www.rpf.no eller bestilles på epost post@rpf.no

Sats og trykk: Aksell AS – aksell.no  
Layout: May Brith Wiig Pedersen  
Ombrekking: Aksell AS – aksell.no  
Opplag: 500 stk.  
ISSN 1503-5352



Av:  
Amalie Kapstad  
Tyssekvam

## Kjære alle medlemmer i RP-foreningen!

Håpar de alle har hatt ein fantastisk sommer med nydeleg veir og godt selskap.

For min eigen del har det skjedd mykje denne sommaren. Eg har vert på flyttefot og har flytta ned til Tønsberg saman med min sambuar. No er eg godt i gang i ny jobb og klasse. Så dette lover veldig godt.

No er sommaren over og hausten byrja å ta fatt på det den har å bringe. Foreningen har mange fine aktivitetar på lur denne hausten. Kvar i skrivande stund er vi på Golsfjellet på årets fjelltursamling med RP og Tyrilistiftelsen.

Det å vere på tur med denne fantastiske gjengen er noko for seg sjølv. Å møte spente deltakerar, både frå RP-gjengen og Tyrili, gjer noko med stemninga. Mange kjenne kvarandre frå før, nokon er med for første gang og andre kanskje sin tiande. Denne gangen er også mange frå Interoptik med oss. Om du ikkje kjenne til det frå før, så er Interoptik ein av Vinn-vinn sin største sponsor. Dei fortelle det at å vere med på samlingane gir dei så masse og viser kva deira økonomiske støtte bidrar

med. Vi er så takknemlige for deira støtte til Vinn-vinn.

Vi i styret jobb for tida med å bytte IT-system. Dette har vi sendt ut meldingar om tidlegare. Om ikkje så lenge vil det komme ei tekst-melding samt ein e-post kvar du som medlem kan lage deg eit passord til \*min side\* i Smartorg som medlems-systemet heiter. Her vil du kunne få oversikt over kva informasjon vi har på deg, du kan redigere din eigen kontaktinfo, samt få oversikt over kva som føregår av aktivitetar og andre ting i foreningen.

Vi trur at dette vil bli veldig bra for både det administrative og dykk som medlemmer ved lesing til aktivitetar m.m.

Eg vil med dette ynskje alle ein riktig god haust!

Kanskje sjåast vi på neste samling?

Helsing

Amalie



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!

I denne utgaven av RP-nytt får dere gleden av å lese om alt det morsomme og ikke minst alt det krevende som gjengen i Team-RP foretar seg.

Å klatre i stupbratte vegger (via ferrata) var en utfordring flere grudde seg til, men som etterlot seg en mulighet for enorm mestring. Imponerende spør du meg. Imponerende er også lesingen om alt de nordiske landene gjør – spesielt på forskningsfronten. Møtet på Fuglsangcenteret i Danmark, som Brynjulv har skrevet om viser at vi har masse å lære av hverandre.

Både Håkon og Frank Robert har skrevet fra fjellturen til Skogshorn og med disse skildrende tekstene følger også mange flotte bilder, tatt av Frank Robert.



Han har også tatt det flotte forsidebildet og skrevet diktet «Høststi i tåkens favn» som er en utmerket beskrivelse av bildet. Vi har en mann av mange ord i foreningen. Flere av Frank Roberts tekster er med i denne utgaven, og flere kommer. Et syn som smalner, et håp som består er historien om når han fikk diagnosen RP.

I tillegg, selvfølgelig vårt faste innslag, nytt fra forskningen er også med. Det skjer stadig fremskritt, heldigvis.

Ta gjerne en prat med noen, gjerne likepersoner i foreningen, dersom du har spørsmål du lurer på – eller om du ønsker å prate med noen om din egen situasjon. Likepersonen du prater med har taushetsplikt.

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

Jeg ønsker alle en riktig fin høst – ikke mange ukene til sommeren nå!

## Tibi

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

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.

Finn og lån 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.

*Om du ønsker RP-nytt på lyd, så må du abonnere på dette. Her er info fra [tibi.no](http://tibi.no) om hvordan du går frem.*

### Hvordan abonnere på aviser og tidsskrifter?

Logg deg inn på nettsiden, finn det du ønsker å abonnere på og klikk på Abonner. Da vil du få tilgang til neste utgave av avisen eller tidsskriftet. På Min profil velger du om du vil ha elektronisk tilgang eller om du ønsker å få tilsendt abonnement på CD. Sjekk gjerne at dine innstillinger er riktig.

Du finner en oversikt over dine abonnementer under Mine abonnementer.

Vi tilbyr følgende aviser: Aftenposten, Bergens Tidende, Stavanger Aftenblad og Klassekampen.

### 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)



# EKSTREME HØYDER OG MESTRING MED VINN – VINN

Av: Håkon Gisholt

Langhelgen 12. – 15. juni var drøyt 50 Vinn – Vinn deltagere samlet på Mesnali ved Lillehammer, klare for nye uforglemmelige dager sammen med flotte mennesker. Rammen kunne neppe vært bedre. Stekende sol fra skyfri himmel hilste deltagerne velkommen da de på fredagen hadde satt kursen for Otta, der samarbeidet for første gang skulle teste via ferrata (som er en klatrerute som benytter en vaier som er boltet fast i fjellet langs hele ruta. Ordet «Via Ferrata» er italiensk og betyr «Via jernvei». En tradisjonell Via Ferrata består av faste installasjoner i form av jernbøyler, stenger og vaiere som er boltet fast i fjellet).

Etter grundig gjennomgang av sikkerhetsregler og praktisk testing på flatmark, ble gruppen kjørt til utgangspunktet – en stupbratt fjellvegg som steg 200 – 250 meter rett til værs. Iført klatreseler og hjelm startet deltagerne klatringen mot toppen, både ved å benytte fastmonterte metalltrinn i fjellet og naturlige grep i fjellveggen.

For flere var det en skrekkblandet fryd. De som kunne se, beskrev at avgrunnen under dem ble det stadig lenger ned til. Og det er ikke ofte man får beskrevet av sin ledsager at nå sirkler en svær ørn på himmelen – cirka 50 meter under oss.



*Via ferrata – spektakulært syn.*

Alle deltagerne som startet klatringen, nådde toppen. Mye takket være fantastiske ledsagere som beskrev og motiverte, samt bidro til å flytte fokus for dem som følte høyden skremmende.

Totalt sett ble det et stort gruppemessig mestringskikk, med masse lovord fra imponerte via ferrata arrangører.

Påfølgende dag ble høyder erstattet med flatt landskap, da deltagerne skulle ut på «Øvelse Stifinner». Gruppevis ble deltagerne kjørt ut i terrenget, der de skulle manøvrere seg tilbake til utgangspunktet ved å løse ulike praktiske og teoretiske oppgaver underveis. Alt fra å bygge høyest mulig tårn av marshmallows og spaghetti, musikkquiz, til å gjenkjenne stemmene til en rekke kjendiser. En hyggelig, lang tur på ulike underlag endte med nystekte vafler i solsteken. Kan det bli bedre?

Slike Vinn – Vinn samlinger byr alltid på nye bekjenskaper med flotte mennesker som setter ekstra stor pris på å samarbeide. En av disse Tyrillelevne holdt et meget sterkt foredrag om sin egen historie en av kveldene. Den unge jenta Kjersti, som hadde vært tungt rusavhengig på heroin, var fast bestemt på å avslutte livet da hun i februar 2023 ble sendt på en Vinn – Vinn samling. Der snudde alt for henne, og livet etter den gang har vært en eneste stor opptur. Historien hennes kan du glede deg til å lese i neste RP-NYTT.

Samlingen hadde også denne gangen stor vekt på relasjoner og nettverksbygging, og ble avsluttet med en artig samarbeidsløype på området søndag formiddag før deltagerne reiste hver til sitt, klare for å møtes igjen i slutten av august til en spennende fjelltur.

## Nordisk møte i Danmark

Av: Brynjulv Norheim

13. – 15. juni 2025 inviterte RP-gruppen i Dansk Blindesamfund til møte for de nordiske RP-foreningene. Vi ble invitert til deres nasjonale senter som ligger rett utenfor byen Fredericia på Jylland. Fuglsangcentret drives som et «sanselig konferanse og kurs-senter» og er svært godt tilrettelagt for svaksynte. Første delen av møtet var en rundtur for å bli kjent med alle fasilitetene og prøve seg på ulike hinderløyper. Deretter hadde vertskapet arrangert en hyggelig visekveld ute med pannekakesteking på åpen ild.



Delegater fra de nordiske RP-foreningene. Fra høyre bak: John Filtenborg (DK), Lisbeth (DK), Ole Gadegaard (DK), Brynjulv Norheim (NO). Fra høyre foran: Tine van der Arend (DK), Sigþór U. Hallfreðsson (IS), Bente Ullits Eckmann (DK), Kristinn Halldór Einarsson (IS), Eva-Lena Lethin (SE).

Fuglsangcenteret drives som et hotell og stedet anbefales på det varmeste. Like fullt var vi der for å holde møter og lørdagen startet med to foredrag. Det første ble holdt av Helle Riley, en medarbeider fra Danske Blindesamfund, som arbeider med å inkludere svak-synte i arbeidslivet. Hun tok for seg de ulike danske ordningene og de minnet veldig mye om de norske.

Deretter hadde vi foredrag med professor Thomas Corydon fra Universitetet i Aarhus. Han presenterte den håpefulle utviklingen av nyere behandlingsformer for RP med utgangspunkt i en artikkel fra det anerkjente tidsskriftet Nature Medicine i januar 2025 med tittelen: Gene therapy targets the retina to treat eye disease. Innlegget hans la vekt på ny bruk av enkle og allerede godt etablerte medisinske behandlinger i stedet for skreddersøm av genterapi for hver RP-mutasjon.

Den andre delen av innlegget presenterte nyere innovativ dansk forskning på området. En stipendiat i temaet hans forsker på kombinasjonen av å operere inn bitte små solceller som kobles til underliggende lag av netthinnen. Poenget er å få det neste laget i netthinnen til å respondere på lys når fotoreseptorene ødelegges. Elegansen i denne løsningen er at den er selvforsynt med energi og vil være stabil over tid. En annen forsker i teamet tar utgangspunkt i nyere stoffer som kan sende ut elektriske signaler når de utsettes for lys (lik netthinnen). Biomimic opto-nanobiointerface baserer seg på hule nanopartikler som trygt

kan opereres inn i øyet og kobles til netthinnen. På museforsøk har de lyktes med å gi synet tilbake til blinde mus ved at nanopartiklene gir elektrisk stimulering som etterligner fotoreseptorene.

En tredje forsker jobber med å tilføre proteiner i stedet for friske gener til netthinnen. Det gjøres med kortlevde Crispr/Cas komponenter (levering av mRNA, som i Covid-19 vaksinene). Det var utrolig motiverende å møte en internasjonalt kjent forsker som valgte å presentere nyere forskning i feltet fra Danmark.



*Leder i den danske RP gruppen, John Filtenborg, viser pannekakekunster.*

På ettermiddagen var det satt av tid til oppdateringer fra de forskjellige landene. I Danmark er nå John Filtenborg blitt leder og siden de er del av Dansk Blindesamfund preges de av det som skjer der. For tiden drøftes medlemskapskriterier og hvordan de skal opprettholde ulike medlemskapskategorier basert på diagnose.

I Sverige har RP-foreningen nå offisielt skiftet navn til Retina Sverige og har fornyet deres informasjonsmateriell på nett. De har også gått helt bort fra å trykke opp medlemsbladet deres og det foreligger nå kun digitalt. De har litt over 600 medlemmer og de fleste aktiviteter skjer enten i Gøteborg eller Stockholm. Hvem som helst kan bli medlem og det er ikke betinget av diagnose.

Den finske RP-foreningen deltok via video og forklarte hvordan de nå må nedskalere all drift etter at den finske regjeringen valgte å kutte all støtte til diagnoseforeninger i løpet av to år. Det betyr at de setter medlemskapet i Retina International på vent, sier opp de som har jobbet deltid i sekretariatet og nedskalere på all møtevirksomhet. De forbereder seg på å omstille seg til å samle penger og til dette fikk de mange råd fra islendingene på møtet.

Retina Island er del av den Islandske blindeforeningen og selv om de har 700 medlemmer har de gjennom profesjonell rekruttering fått over 6000 støttemedlemmer, som betaler opp til fire ganger normal årskontingent. Det gjør at de ikke trenger offentlig støtte for driften deres og de har en romslig økonomi.

Siste del av møtet handlet om Retina International og noen punkter de ville at vi skulle ta opp. Det viktigste handlet om hva man gjør når pasientforeningene er uenige med legemiddelfirmaer om hvilke behandlinger man skal satse på. Det kan nemlig være, slik nylig skjedde med LUMINOS forsøkene,



*Delegater og ledsagere foran et majestetisk tre.*

at behandlingene bommer på de primære målene, men likevel har andre gode effekter på synsevnen. Retina International forsøker nå sammen med Foundation Fighting Blindness i USA å påvirke Johnson & Johnson å gå videre med utvikling og godkjenning av Luminos.

Det nordiske møtet ble avsluttet med en tilrettelagt vandring med en sansguide i den praktfulle skogen som omkranser Fuglsangcentret. Neste nordiske møte vil bli i Sverige høsten 2027 og kanskje også på Retina Internationals verdenskongress i Texas, USA: Visions 2026: United in Vision.

# En fantastisk avrunding på vinn – vinn 2025

Av: Håkon Gisholt

Helgen 29. – 31. august var det duket for fjelltur på Golsfjellet, og hvilken avslutning på den 11. sesongen av Vinn – Vinn dette ble.



En staselig elg utenfor hotellet.  
Foto: Franksfoto.no\_Frank Robert Istad-Webermann.

Totalt 100 personer samlet seg på Oset fjellhotell, og straks etter ankomst ble vi vist vei til en gedigen lavvo ved strandkanten. Inni knitret bålet, og sittende på trebenker rundt flammene fikk vi servert nydelig viltgryte før foredraget «Politi og røver» stod på programmet. Et foredrag der historien bak Vinn – Vinn ble formidlet, samt personlige opplevelser fra både Tommy Johansens liv på gata og Håkon Gisholts opplevelse av å miste synet.

Lørdag formiddag dro hele gruppen til utgangspunktet for en utfordrende topptur til Skogshorn. Det var lagt



Skogshornstigen.  
Foto: Franksfoto.no\_Frank Robert Istad-Webermann.

opp til differensierte turvalg, slik at alle kunne få en flott fjellopplevelse uavhengig av fysisk form og turerfaring. Noen valgte å gå helt til toppen av det 1728 meter høye fjellet, mens andre valgte en roligere variant med større muligheter til å knytte gode relasjoner og få spennende samtaler med sin turledsager fra Tyrili.

Stolte og sultne var alle tilbake til aldeles utsøkt middagsbuffet før det seremonielle ventet. Høytidelig fikk alle Tyrilielevne overlevert attester for den glimrende jobben de i løpet av året hadde utført. En følelsesladet og sterk liten historie forfattet av



*To fornøyde fjellvandrere, Pernille og Sofia  
Foto: Franksfoto.no\_Frank Robert  
Istad-Webermann.*

RP-foreningens Frank Robert Istad-Webermann, lest med innlevelse av hans turledsager, satte standarden for at seremonien og påfølgende evaluering ble til dels tårevåt.

Svært ofte hevdes det etter en Vinn – Vinn samling at den siste samlingen var tidenes beste. I så måte er



*Praktisk med egen sekkebærer, Håkon Gisholt og Gry Aanesland Gisholt.  
Foto: Franksfoto.no\_Frank Robert  
Istad-Webermann.*



*Viktig å holde seg på stien.  
Foto: Franksfoto.no\_Frank Robert  
Istad-Webermann.*

ikke denne samlingen noe unntak. Stemningen var stor, mestringen likeså, i tillegg til mange svært gode samtaler og gryende relasjonsbygging. En annen viktig faktor for vellykketheten må utvilsomt tilskrives Interoptik og deres lokale ildsjel på Gol, Tore Ness. I spissen for optikerkjeden gjorde han store deler av forarbeidet, og var i front av den praktiske gjennomføringen. Tusen takk til våre trofaste støttespillere, som bidro på mange måter under oppholdet, herunder også med morsom teambuildingsoppgaver søndag formiddag, og motiverende støtte underveis på fjellturen.

Vinn – Vinn har avrundet sin 11. sesong, og planleggingen av spennende samlinger i 2026 er allerede godt i gang. Mer informasjon om disse kommer i neste medlemsblad, og når vi starter opp igjen på nyåret håper vi å se flere førstegangsdeltagere og gamle traversere.

# Skogshorn – i tåken og lyset

Av: Frank Robert Istad-Webermann

Klokken var halv åtte da matsalen på Oset Fjellhotell våknet til liv. Brødsriver ble smurt, flasker fylt. Stemningen var nervøs, men også spent. Ikke alle hadde sovet godt – noen hadde drømt om bratte stier, andre hadde ligget våkne med tanker om fortiden.

For dette var ingen vanlig fjelltur. På hver side av bordet satt to grupper mennesker som samfunnet ofte glemte: de som hadde mistet synet, og de som hadde mistet seg selv i rusen – nå på vei tilbake.

– I dag er vi deres øyne, sa turlederen kort, før bussen rullet opp mot parkeringsplassen. – Og dere skal minne oss på at veien kan finnes, selv i mørke.

Skogshorn reiste seg foran dem, massivt, mørkt, nesten truende. Ingen sa det høyt, men alle følte det: dette var en prøve.

Turen begynte rolig. Tyrili-elevene gikk ved siden av deltakerne, beskrev hver sving, hver rot, hver stein.

– Nå er det en kvist som stikker ut på høyre, sa en med hes stemme, vant til røyk og netter på gata.

– Her er det bløtt, løft beinet, pass på, sa en annen.

De blinde stolte på ordene, grep armene hardt, som om de holdt fast i livet selv.

Så kom trappene som sherpaene hadde lagt – lange, bratte og tunge for mange.

De var lagt stein for stein, et møysommelig arbeid som bar preg av slit og styrke. Fuktigheten gjorde dem glatte, og fingertuppene som strøk langs kantene kjente den rå kulden fra fjellet.

Hvert trinn krevde et løft, og snart ble pusten til en rytme – tung inn, presset ut – som en langsom sang hele gruppa delte. For noen ble trinnene en mur, for andre en invitasjon. Men for alle ble de en prøve: å stole på sine egne ben, og på stemmen ved siden av som guidet veien.

Ved foten av fjellet tok de pause. Lunsjpakker ble delt, latter brøt spenningen.

Men så kom valget: vende tilbake, eller fortsette mot toppen. Mange var slitne allerede, men et knippe bestemte seg for å gå videre.

Det ble brattere. Steinene var glatte, vinden tok til. Og så skjedde det – et skrik.

En av de svaksynte hadde glidd ut, foten slått mot en kant. Hun ble raskt holdt igjen, men panikken spredte seg. For de fleste var det bare et nestenfall – men for henne var det mørket som åpnet seg, en avgrunn hun ikke kunne se, bare føle.

En av Tyrili-elevene, Sofia, satte seg på huk ved siden av Pernille.

Hun hadde sett dødens blick i øynene til venninner, men aldri kjent et annet menneske stole så blindt på henne.

– Jeg har deg, sa hun, stemmen skjelvende, men fast. – Vi går opp sammen, eller vi snur sammen. Men du skal ikke falle.

De fortsatte. Og hver meter opp ble mer enn et fysisk steg – det ble et stykke vekk fra gamle liv. For de svaksynte var det et steg mot å våge, for Tyrili-elevene var det et steg mot å bære ansvar.

Da de endelig sto på toppen, brøt skyene opp. Solen lyste over Hallingdal, og vinden la seg. Stillheten var som et svar. Flere sto med tårer i øynene.

– Vi klarte det, sa en lavt.

– Nei, vi klarte det sammen, svarte en annen.

Nedturen var hard, men lettere i hjertet. Og da de samme kvelden satt rundt middagsbordet på hotellet, med latter, applaus og utdeling av attester, var ingen de samme som da de startet.

Denne dagen hadde bundet dem sammen – de som hadde vært fanget i rus, og de som var fanget i mørket.

På Skogshorn hadde de delt noe større: en visshet om at lyset kan finnes, selv om veien dit går gjennom tåken.



# En ny vei

Av: Frank Robert Istad-Webermann

William satt alene på brosteinen. Regnet slo ned i harde striper, huden var iskald, klærne klistret seg til kroppen. Hjertet banket ujevnt, blodet bruste – men alt følte stille. Et nytt stikk i armen hadde gjort verden uklar. Tankene var tunge, som et blylokk: bort, vekk, ingenting.

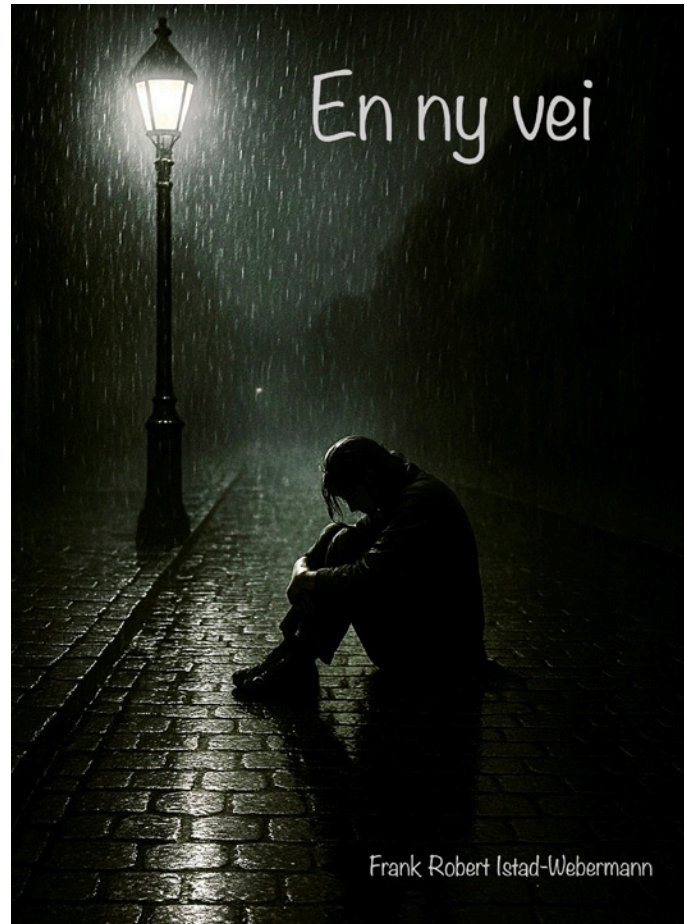
I lyset fra en skjelvende gatelykt skimtet han en skygge. Lang, utydelig, strukket ut over brosteinene som om den kom fra et annet sted. Han knep øynene sammen. Var dette virkelig – eller bare rusens spill? Skyggen nærmet seg. Først kom den hvite stokken til syne, blank av regnet, før mannen selv trådte frem. William ble urolig, kjente frykten i magen. En drøm? En hallusinasjon?

Mannen rakte ut hånden og sa lavt:

– Kom, min venn. Jeg skal hjelpe deg i havn.

William nøyte. Dopet ropte, tvilen skrek. Men et sted inni ham var det noe som lengtet. Han grep hånden – først svakt, så fastere. Og akkurat der, på en regntung brostein, begynte en ny vei.

Han ble tatt med hjem. Sofaen var lun, peisen knitret, og varmen fylte rommet. Ute pisket regnet mot vinduene, inne fant William roen. Han sovnet.



Neste morgen sto varm mat på bordet. Ved siden av lå en lapp:

*Jeg måtte dra tidlig, skulle på samling med Retinitis Pigmentosaforeningen.*

– Frank Robert

William ble sittende og stirre på lappen. Navnet traff ham som et ekko. Hvem var denne Frank Robert som hadde hjulpet ham? En fremmed som kunne ha blitt utnyttet, men som i stedet hadde vist ham tillit. Og tanken slo rot: Tenk at noen virkelig stolte på meg.



Han hadde hørt om Tyrili-stiftelsen, et sted unge fikk en ny start. Nå visste han: dit skulle han.

**Ett år senere.**

Bussen var på vei mot Golsfjellet. Stemningen var høy, latteren gikk, kaffe og småprat fylte seteradene. Landskapet skiftet utenfor vinduene, fjellene reiste seg blågrå i horisonten. William satt stille, men smilte av alt bråket rundt seg.

Vel fremme ble de samlet i en ring før turen. Ledsagerne skulle fordeles. Den som organiserte tok ordet, med et glimt i stemmen:

– Ja, vi får se da. Tommy – he-he, du går selvfølgelig med Håkon, dere to er jo som et ektepar!

Latter. Tommy klappet Håkon på skulderen.

– Jada, vi får holde ut med hverandre et år til!

– Og Janne ... du går med Janne, sa han og lo. – Det blir jo enkelt å huske!

Fornøyde smil. Flere navn ble ropt opp, og stemningen var lett, nesten som et rituale. Så kom turen til William. Han hørte navnet sitt og rettet seg opp.

– William, du skal gå med... Frank Robert.

Han stivnet. En skikkelse reiste seg rolig på den andre siden. Hjertet hamret som den natten på brosteinen. Det var ham. De gikk sammen oppover fjellet. Steiner lå strødd, terrenget krevde oppmerksomhet. William ledet rolig, varslet hull og glatte partier. Ikke én gang tvilte han på at han kunne klare det.

På toppen la Frank Robert hånden på skulderen hans og sa stille:

– Jeg visste det. Du er den rette mannen til å vise vei.

William ble stående lenge, så utover fjellet. Ordene bar en tyngde, som om de åpnet en dør han ikke hadde sett før. Han kjente det i hele kroppen: Dette var mer enn en tur. Dette var en oppgave.

Han bestemte seg der og da. Han ville være den bautaen som ledet vei for andre – akkurat slik han selv en gang ble løftet opp fra brosteinen i regnet.

# Nytt fra forskningen – høst 2025

Av: *Martin Smedstad*

**NanoScope starter søknadsprosess om markedsgodkjenning for gen-uavhengig behandling**

Biotechselskapet Nanoscope Therapeutics publiserte nylig kliniske data fra sine forsøk med MCO-010. Artikkelen heter “A synthetic opsin restores vision in patients with severe retinal degeneration” og ble publisert i det medisinske tidsskriftet *Molecular Therapy*.

MCO-010 er et syntetisk opsin, altså et spesialdesignet/kunstig lyssensitivt protein. Opsiner finnes naturlig i øyet og reagerer på lysstimuli som treffer netthinnen. MCO-010 er designet for å reagere på lys i et stort spekter av lysets bølgelengder, noe som gjør at cellene i netthinnen reagerer på vanlig dagslys uten behov for spesielle briller eller annet utstyr.

Det benyttes et optimalisert AAV2-virus for å transportere den genetiske behandlingen inn i cellene i netthinnen. Systemet inneholder en promotor for å målrettet levere sin nyttelast til en spesiell type netthinnecelle som heter bipolare celler. Det er disse cellene som da vil overta jobben til tapte fotoreseptorer med å reagere på lys og sende signaler videre via synssenteret til hjernen.

Det er viktig å være klar over at selv om dette potensielt kan hjelpe personer med mange ulike sykdoms-

givende genfeil, er det hovedsakelig ikke en behandling som er aktuell for de som er tidlig i sykdomsutviklingen. Alle som har deltatt i forskningen så langt har veldig dårlig syn, nærmere definert til kun lyssans eller i beste fall håndbevegelser.

Fire pasienter med RP forårsaket av mutasjoner i ABCA4-genet deltok i dette forsøket. Det var tre menn og en kvinne, og snittalderen deres var 45,5 år.

I motsetning til flere andre virusbaserte genetiske behandlinger, er det ikke behov for å slå ut pasientenes immunforsvar for behandling. Dette gjøres vanligvis for å hindre at kroppen reagerer på virusene som bærer behandlingen og angriper dem. Pasientene fikk likevel forebyggende steroider i tre dager før behandlingen og med nedtrapping de påfølgende syv dagene for å hjelpe mot en eventuell reaksjon fra immunforsvaret.

Selve behandlingen gis ved hjelp av en enkelt intravitreal injeksjon, altså en sprøyte som plasserer behandlingen i glasslegemet sentralt i øyet. Pasientene ble fulgt opp med regelmessige undersøkelser av synsfunksjon i 52 uker. Alle pasientene demonstrerte forbedret syn ved uke 12 og 16.

En pasient utviklet «keratic precipitates» (avleiringer på baksiden av

hornhinnen) mellom uke 4 og uke 12, trolig som følge av uveitt (netthinnebetennelse). Dette førte til svingninger i målt visus for denne pasienten, men tilstanden normaliserte seg etter av pasienten fikk behandling med steroider.

Videre blir det anført i artikkelen at den pasienten med størst forbedring av synsfunksjon droppet ut av studien etter 16 uker på grunn av COVID. Restriksjonene som pandemien medførte, gjorde det umulig for denne pasienten å reise til undersøkelser. I tillegg var det en pasient som opplevde redusert visus ved 31 uker og 52 uker på grunn av «vitreous haze»; tåkesyn som trolig var forårsaket av uveitt (netthinnebetennelse). På grunn av disse hendelsene ble den målte effekten på gruppenivå noe redusert.

Likevel demonstrerte totalt sett MCO-010 statistisk signifikant forbedring av synsskarphet/visus etter en enkelt injeksjon. Noen pasienter fikk også målt forbedringer i synsfelt. Forfatterne anfører i artikkelen at variasjonene i BCVA (visus) og VFI (gjennomsnittlig synsfelt) kan blant annet skyldes ulikheter i hvor effektivt MCO-010 uttrykkes i den sentrale delen av netthinnen (macula) sammenlignet med i ytterkantene av netthinnen. Dette er en følge av at injeksjonen settes i glasslegemet og ikke direkte inn i netthinnen.

På bakgrunn av disse resultatene, har NanoScope nå startet prosessen med å søke om markedsgodkjen-

nelse. Det er den føderale godkjenningsmyndigheten FDA som skal vurdere søknaden, en såkalt «Biologics License Application» (BLA).

Proessen NanoScope har startet, kalles «rolling BLA» og foregår på en litt annen måte enn normalt for slike søknader. Det innebærer at selskapet sender inn ferdige seksjoner av sin BLA til U.S. Food and Drug Administration (FDA) for vurdering etter hvert som de blir klare, i stedet for å vente med å sende hele søknaden samlet. Det kan bidra til å gjøre godkjenningsprosessen for legemiddelet raskere.

Før man kan starte en rolling BLA, må man ha fått FDA's godkjenning. Det foregår gjennom et pre-BLA møte. Dette møtet brukes til å diskutere formatet og innholdet i søknaden, og til å få FDA's aksept for en trinnvis innsending.

Søknaden deles opp i moduler basert på fagområder: Modul 3: Kvalitet og produksjon (CMC), Modul 4: Ikke-kliniske studier, Modul 5: Kliniske studier. Hver modul sendes inn separat når den er ferdigstilt.

Tidligere ventet FDA med å starte vurderingen til hele søknaden var mottatt. Nå begynner FDA stadig oftere å vurdere hver del så snart den er mottatt, spesielt for produkter med Fast Track eller Breakthrough Therapy Designation. Fast Track-designasjon er et program FDA som har som mål å fremskynde utviklingen og vurderingen av legemidler

som behandler alvorlige tilstander og fyller et udekket medisinsk behov. Breakthrough Therapy Designation fra FDA er et program som skal fremskynde utviklingen og vurderingen av legemidler som viser betydelig forbedring sammenlignet med eksisterende behandlinger for alvorlige eller livstruende sykdommer

jCyte har endelig startet sitt fase 3 forsøk med celleterapi

Selskapet jCyte annonserte nylig at de første pasientene er blitt rekruttert og har startet behandling i en fase 3 klinisk studie med deres celleterapi for retinitis pigmentosa. Behandlingen har lenge gått under navnet jCell, men har nå formelt fått nytt navn; famzeretcel.

Famzeretcel er en behandling utviklet av jCyte, som består av millioner av retinale progenitorceller (multipotente stamceller) med evne til å produsere nevrotrofiner. Nevrotrofiner er proteiner som har vekstfremmende effekter på nerveceller. Disse spiller en viktig rolle i funksjonen til celler i netthinnen og har en rolle i å forhindre celledød.

Progenitor-cellene i famzeretcel responderer på signaler fra en syk netthinne ved å øke produksjonen av nevrotrofiner; opptil fire ganger mer enn normalt ifølge jCytes medisinske direktør John S. Pollack. Behandlingen har som mål å redusere tapet av fotoreseptorer og bevare funksjonen til de cellene som fortsatt lever. Dette er altså en behandling som er mest aktuell for

personer i tidlig stadium av sykdomsutviklingen, ved å gripe inn på et tidspunkt i sykdomsforløpet der pasientens egne fotoreseptorer fortsatt kan beskyttes og potensielt reaktiveres.

En viktig fordel med famzeretcel er at den er gen-agnostisk. I motsetning til genterapi som retter seg mot spesifikke genetiske mutasjoner, kan denne celleterapien brukes bredt uavhengig av pasientens genetiske profil. Dette gjør den særlig lovende for behandling av arvelige netthinnesykdommer der det i dag ikke finnes godkjente behandlinger. Det er ikke kjent hvorvidt, og eventuelt i hvilken grad, effekten vil variere mellom ulike varianter av arvelig netthinnesvikt. Det har hittil vært pasienter med retinitis pigmentosa som har deltatt i kliniske studier.

Behandlingen krever ikke immunosuppressiv medisinerings, noe som forenkler bruken og reduserer risikoen for bivirkninger. Famzeretcel representerer dermed et lovende skritt mot en mer tilgjengelig behandling for pasienter med arvelige netthinnesykdommer.

I en tidligere fase 2b-studie, med resultater publisert i 2021, ble jCell evaluert som en enkelt dose på 6 millioner celler hos pasienter med retinitis pigmentosa (RP). Studien viste en tidlig, vedvarende og signifikant gjennomsnittlig forbedring i det primære utfallsmålet: best korrigert visus (BCVA). Pasientene som ble behandlet med jCell (famzeretcel) demonstrerte en forbedring på

+16,27 bokstaver sammenlignet med +1,85 bokstaver i kontrollgruppen fra baseline til siste kontrollundersøkelse ( $p=0,003$ )

Alle sekundære utfallsmål for visuell funksjon samsvarte med BCVA-resultatene, og det ble observert meningsfulle forbedringer i det perifere synsfeltet, kontrastsensitivitet og evnen til å orientere seg i betydelig svakere lys, målt ved Low Luminance Mobility Test (LLMT).

Studien identifiserte også anatomiske markører som kunne forutsi respons på jCell. Spesielt ble sentral foveal tykkelse (CFT), målt med spectral-domain optisk koherenstomografi (SD-OCT), funnet å ha en sterk og statistisk signifikant korrelasjon med alle fem visuelle utfallsmål. Høyere CFT-verdier er assosiert med større forbedringer i hvert utfallsmål.

Videre viste studien at en spesiell undergruppe av RP-pasienter responderte bedre på behandlingen. Det var de med en sentral synsfelt-diameter på over  $20^\circ$ . Disse pasientene oppnådde en betydelig høyere endring i visuell funksjon etter jCell-behandling, med en BCVA-endring på 15,6 bokstaver over kontrollgruppen ( $p=0,029$ ).

Når det gjelder den nye fase 3 studien, som har fått navnet JC02-88, er det viktig å merke seg at den skiller seg fra fase 2b-studien ved at den evaluerer en intravitreal injeksjon av jCell med 8,8 millioner celler over en studieperiode på 6 måneder – i motsetning til 12 måneder og 6

millioner celler i den tidligere studien. Doseringen som evalueres i denne nystartede studien er dermed omtrent 50 % høyere enn den høyeste dosen som tidligere er brukt i jCytes kliniske studier.

Studien er en randomisert, dobbeltblind og placebokontrollert fase 3-studie. Den planlegges å inkludere 60 voksne deltakere i alderen 18 til 60 år, som har fått diagnosen retinitis pigmentosa (RP). For å kvalifisere må studiedeltakerens øye oppfylle følgende kriterier:

- Sentral foveal tykkelse (CFT) på minst 130 mikrometer
- Best korrigert visus (BCVA) på mellom 1 og 55 bokstaver, målt med ETDRS

Deltakerne blir tilfeldig fordelt i to grupper, hvor de enten mottar en enkelt intravitreal injeksjon med 8,8 millioner jCell-celler eller en placebo-injeksjon. Alle utfallsmål vil bli evaluert etter 6 måneder.

Primært utfallsmål er sikkerheten ved én enkelt injeksjon med jCell. Dette vurderes ut fra forekomst av behandlingsrelaterte bivirkninger, immunrespons og visuelle sikkerhetsvurderinger.

Sekundære endepunkter inkluderer pasienter med forbedring i BCVA på  $\geq 15$  bokstaver og  $\geq 10$  bokstaver, pasienter med forbedring i kontrastsensitivitet på  $\geq 0,3$  log og til slutt gjennomsnittlig endring i BCVA.

Studien ledes av Dr. Henry Klassen, medgrunnlegger og styreleder i jCyte. Selv om deltakerne er registrert ved fire sykehus i California, foregår all behandling ved Gavin Herbert Eye Institute ved University of California Irvine.

De første pasientene har som nevnt innledningsvis allerede mottatt behandling, men studien forventes ikke å være fullført før september 2026. jCyte planlegger å dele foreløpige data underveis.

Dersom resultatene fra JC02-88-studien er positive, planlegger jCyte å starte en oppfølgingsstudie kalt JC02-088E. Målet med denne er å gi tidligere placebo-behandlede pasienter fra JC02-88 muligheten til å motta en 8,8M jCell-injeksjon, mens pasienter som allerede har mottatt jCell vil bli fulgt opp for langtidsobservasjon – uten å få en ny injeksjon. Det sikrer at ingen som har deltatt i studien står igjen uten å ha fått den faktiske behandlingen fordi de havnet i en kontrollgruppe.



# Et syn som smalner, et håp som består

Av: Frank Robert Istad-Webermann

Jeg sitter på kontoret til øyelegen. Det er stille, bare klokka på veggen tikker.

Ragnhild sitter rett foran meg. Håret hennes faller mykt til siden, og blikket hennes er mildt, men fast. Hun folder hendene på bordet og trekker pusten.

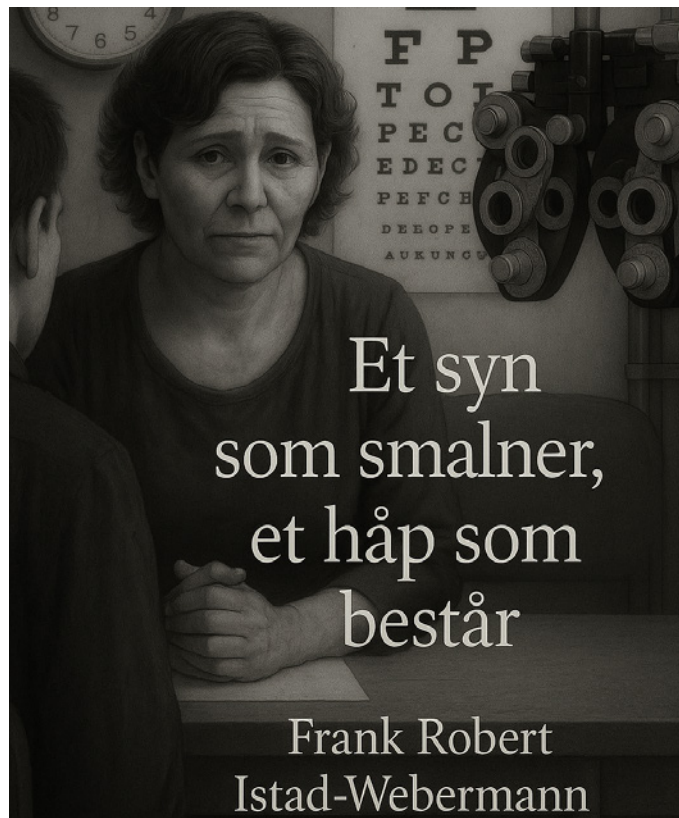
– Du har Retinitis Pigmentosa, sier hun. – En arvelig netthinnesykdom.

Den gjør at cellene i netthinnen gradvis dør. Først stavene – de som hjelper deg å se i mørket. Derfor mister du nattsynet. Etter hvert kan også tapene rammes, de som gir farger og skarpsyn. Da kan synet bli gråere og mer utydelig.

Jeg nikker, selv om ordene treffer hardt. Hun blar i papirene foran seg.

– Hos deg viser prøvene at synsfeltet er snevret inn til omtrent sju grader på venstre øye og tre grader på høyre. For å kunne kjøre bil må man ha minst femti grader. Derfor kan du ikke lenger kjøre.

Det er som å få et slag i magen. Jeg kjenner det suge under ribbeina. Bilen har alltid vært min frihet. Alle turene over fjellet, musikken som fylte kupeen, regnet som trommet mot frontruten. Nøkkelen i tenningen, lyden av motoren som våkner. Alt det er borte. Hun lar blikket hvile på meg, før hun fortsetter:



– RP er den vanligste arvelige netthinnesykdommen, men likevel sjelden. En av fire tusen får den. Vi kjenner til flere hundre gener som kan gi RP, og sykdommen kan arves på forskjellige måter. Derfor rammer den så ulikt: noen mister synet tidlig, andre beholder sentralsynet hele livet. Hun folder hendene igjen, stemmen er rolig men fylt av alvor.

– De første tegnene er nesten alltid nattblindhet og problemer med sidesynet. Synsfeltet krymper gradvis, som om verden snevres inn mot et hull. Hos deg er skarpsynet fortsatt godt, og det er en styrke. Men vi ser også tegn til grå stær, som vi følger med på. Hun peker på bildene foran seg.

– Vi undersøker deg med synsfeltsmålinger, netthinnebilder, OCT og elektrofysiologi. ERG-testen viser klart redusert respons, akkurat som vi forventer ved RP. Jeg svelger tungt. Så lener hun seg litt frem, og stemmen får et annet drag – mer levende, som om hun vil gi meg noe å holde fast i.

– Det finnes dessverre ingen kur i dag. Men forskningen går raskt fremover. Genterapi er allerede godkjent for en spesiell type RP. Der sprøyter vi en frisk kopi av genet direkte inn i netthinnen. Pasienter som var på vei inn i mørket, har fått tilbake lysfølsomhet og bedre orientering. Det gir oss håp for andre former.

Hun holder en liten pause, så jeg kan ta det inn.

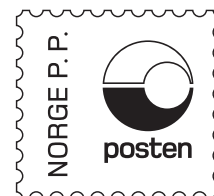
– Stamcellebehandling er et annet spor. Da prøver vi å erstatte de døde cellene med nye, laget av stamceller. Det er tidlig, men vi har allerede lovende resultater fra dyreforsøk og små kliniske studier. Hun trekker pusten, blikket nesten lysner.

– Og så er det netthinneimplantater – små elektroniske brikker som kan fange lys og sende signaler videre til synsnerven. Pasienter som har mistet alt syn, har kunnet se lysglimt, skille lys og mørke, og til og med oppfatte enkle former. Det er langt fra normalt syn, men for mange er det som å få tilbake en stjernehimmel de trodde var borte for alltid. Jeg ser for meg det – at mørket plutselig brytes av glimt, som små lys som tenner igjen. Hun setter seg nærmere, stemmen blir mykere.

– Derfor registrerer vi pasienter, derfor følger vi deg tett. Når nye behandlinger blir tilgjengelige, er det viktig å vite hvem som kan ha nytte av dem. Håpet er sterkere i dag enn det har vært på lenge. En tåre glinser i øyekroken hennes. Hun prøver å blunke den bort, men jeg ser den. Og det gjør henne mer virkelig enn noen diagnose kunne. Jeg trekker pusten tungt. RP har tatt veien, bilen og friheten. Det snevrer inn verden fra 180 grader til sju og tre. Kanskje til null en dag.



Men det kan ikke ta minnene. Ikke musikken, ikke stemmene til de jeg er glad i, ikke kjærligheten. Og ikke det indre lyset som alltid finner en vei, selv når mørket tetner. syn som smalner, et håp som består.



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)***



***Oset Fjellhotell Golstjellet.***

***Foto:Franksfoto.no\_Frank Robert Istad-Webermann***