

# RP *nytt*

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



Nummer 3  
2025  
31. årgang



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

*Eidsvollbygningen – bilde tatt av  
Frank Robert Istad-Webermann/  
Franksfoto.no*

Leder . . . . .	3	Gjennom Mørke . . . . .	13
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Velkommen til 12. sesong med Vinn – Vinn . . . . .	23
Redaktørens hjørne . . . . .	5	Invitasjon til turmarsjen «Plata ultramaraton» . . . . .	26
Tibi . . . . .	6	Nytt fra forskningen . . . . .	28
Årets høstsamling på Hurdal . . . . .	7	Pågående fase 2 og fase 3 kliniske forsøk for arvelig netthinnesvikt . . . . .	28
Innkalling til årsmøte 17.–19.2026, Trondheim . . . . .	10		
En hilsen fra valgkomiteen om 2026 . . . . .	11		
Flotte prestasjoner under høstens store løpsfest . . . . .	12		



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem:

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@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  
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

Grafisk produksjon og trykk: Aksell AS – aksell.no  
Opplag: 500 stk.  
ISSN 1503-5352





**Av:**  
**Amalie Kapstad**  
**Tyssekvam**



## **Kjære alle medlemmer!**

Nå nærmer vi oss slutten på 2025. Først og fremst ønsker jeg å rette en stor og hjertelig takk til dere alle. Takk for at dere er medlemmer, for at dere engasjerer dere, og for at dere bidrar til å holde foreningen levende, relevant og inkluderende. Det er fellesskapet vårt som gjør foreningen sterk – og det er dere som er dette fellesskapet.

2025 har vært et år fylt med meningsfulle møter, faglig påfyll, gode samtaler og flotte aktiviteter. Det har vært inspirerende å se så mange delta, ekstra kjekt er det å se nye medlemmer på våre samlinger. Hver eneste aktivitet har minnet meg på hvor viktig det er å ha et sted hvor vi kan dele erfaringer, kunnskap og støtte, og samtidig skape rom for både humor og samhold.

Jeg vil takke alle som har bidratt gjennom frivillig arbeid, styreoppgaver, arrangementer og ulike initiativer. Dere gjør en uvurderlig innsats, og foreningen hadde ikke vært den samme uten dere.

Nå går vi inn i en tid for ro, ettertanke og fellesskap. Jeg ønsker dere alle en riktig GOD JUL og et GODT NYTT ÅR. Må 2026 bringe gode øyeblikk, nye muligheter og fortsatt styrke i fellesskapet vårt.

Her er en oversikt over neste års samlinger, kanskje vi sees der.

- Vinn-vinn vintersamling på Mesnali helgen 26. februar til 1. mars 2026
- Årsmøte i Trondheim helgen 17. til 19. april 2026
- Holmenkollstafetten helgen 8. til 10. mai 2026
- Plata ultramaraton 24. mai 2026
- Vinn-vinn vårsamling på Mesnali helgen 11. til 14. juni 2026
- Fjelltursamling til Haugesund helgen 21. til 23. august 2026
- Oslo Marathon helgen 11. til 13. september 2026
- Høstsamling på Hadeland hotell helgen 30. oktober til 1. november 2026

**Varme hilsener**

**Amalie Kapstad Tyssekvam**

## Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned fra [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no):

Innsikt gir utsikter  
(informasjonshåndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter  
(DVD – ikke på nettsiden)

Følelser når synet svikter  
(DVD – ikke på nettsiden)

Retinitis pigmentosa, RP  
(brosjyre)

Stargardts sykdom (brosjyre)

Ushers syndrom (brosjyre)

Lebers Congenitale Amaurose,  
LCA (brosjyre)

LMBB-syndrom (brosjyre)

Sjeldne, genetisk betingede  
netthinnesykdommer (brosjyre)

Team RP (brosjyre)

Simuleringsbriller (simulerer RP-syn)

Informasjonskort for utdeling  
(visittkortstørrelse)

## Hjelp oss å holde medlemsregisteret oppdatert!

Har du flyttet, endret telefonnummer eller e-post? Gi oss beskjed slik at vi sender deg informasjon til korrekt adresse.

Melding om flytting kan sendes inn til oss på e-post [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)





## Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

*Desember igjen? Ja, jeg skulle gjerne sagt at de moderne ledlyslenkene vi strør om oss med denne sesongen kan være til hjelp for svaksynte og synshemmede generelt, men det gjelder ikke for alle. Atle, han med RP her i huset, kan ikke se ledlys med mindre det er helsvart rundt ham. Månen, la luna, derimot – kan han se om jeg snur ham i riktig retning. Han liker lys og det er det lite av i denne tiden. Men, det er jo ikke mangel på lys i desember. Noen blinker i alle slags farger, andre er hvite. Har man en busk, et vindu eller et tre, så skal det belyses. Det er det som gjør det lettere å gå gjennom den mørke delen av året.*

Og, når vi snakker om mørket – i denne utgaven av RP-nytt kan du lese «Gjennom mørket» skrevet av Frank Robert Istad-Webermann. Det er en fortelling flere nok kan kjenne seg igjen i og som det er viktig å videreformidle. Om bare flere kunne dele sine erfaringer, så hadde det kanskje vært enklere å forstå hverandre.

Vi har hatt og skal ha flere hele dager med planlagt strømstans her i området hvor vi bor. Og, det er helt greit for han som ikke ser – han trenger jo ikke lys for å komme seg rundt her hjemme. Men, jeg er helt avhengig av strøm og lys. Som bruker av elektrisk rullestol, elektrisk heis og elektrisk døråpner er dager uten strøm svært utfordrende. Jeg kan heldigvis ta noen steg om det kniper, men jeg har ikke lov til å gå i trapper på grunn av fallfaren og knekkebeinfaren. Så, de dagene vi er uten strøm må det planlegges. Opp før hønsene får tenner, bli ferdig med alt det som trenger strøm på kjøkkenet og sette seg til med strikketøyet i et vindu med godt dagslys. Ikke så galt at det ikke er godt for noe...

**Ha en riktig GOD JUL og et fantastisk og opplyst GODT NYTT ÅR!**

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.



## 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 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)



# Årets høstsamling på Hurdal

*Av: Amalie Kapstad Tyssekvam*

På årets høstsamling tok vi turen til Hurdal syn- og mestringscenter helgen 24. til 26. oktober. Dette ble en veldig fin helg med ulike aktiviteter og hele 80 påmeldte deltakere.

**Veldig stas å være så mange!**



Fredagen ble til en sosial kveld med velkomst av leder og en god tre-retters middag med en påfølgende quiz.

På lørdagen reiste vi på utflukt til Eidsvollsbygningen og fikk omvisning i denne flotte bygningen. Det var noe helt spesielt å få se og høre om bygningen. En utrolig fin bygning med mye historie og sjel i seg. Det var også innlegg frå Thor Dagfinn om hvordan man kan navigere på smarttelefon med voice over. Dette var nyttig for enhver.



*Bilder i denne artikkelen er fra Eidsvollsbygningen, ute og inne, og fra Hurdalssenteret.  
Foto: Frank Robert Istad-Webermann/Franksfoto.no*



Alle fikk nyte det Hurdal hadde å by på. Om det var å svømme i bassenget eller å nyte uteområdet. På kvelden fikk vi en fin treretters middag og de som ønsket ble med ned i gammen for litt bålkos og marshmallows. Dette var veldig koselig.



Søndagen kom Håkon innom for å snakke om Team RPs aktiviteter, både de som har vært og de som kommer. Det ble delt ut Team RP-prisen som i år gikk til Arild Fossli Olsen. Etter dette fortalte Martin Smedstad om nytt fra forskningen.

# Innkalling til årsmøte

## 17.–19.2026, Trondheim

Styret ønsker å invitere alle medlemmer av RP-foreningen i Norge til årsmøte 18. april 2026 i Trondheim.

**Sted:** Clarion Hotel Trondheim  
**Dato:** 17. til 19. april,  
oppstart kl. 18.00 fredag,  
med årsmøtestart  
kl. 10.00 lørdag

Denne helgen byr på sosialt samvær, årsmøte og Rockheim. Så dette er det bare å glede seg til!

Saker som ønskes behandlet på årsmøte må være styret i hende senest 9. februar 2026. Send e-post til [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no) eller brev til RP-foreningen i Norge, Postboks 5900 Majorstuen, 0308 OSLO.

Forslag på medlemmer til verv må være valgkomiteens leder i hende innen 1. februar 2026, sendes til;

Monica Johansen  
tlf.; 952 00 061  
e-post; [mjvettre@online.no](mailto:mjvettre@online.no)  
(se egen sak under fra valgkomiteens leder)

Forslag til sakliste:

- Sak 1: Navneopprop
- Sak 2: Godkjenning av innkalling
- Sak 3: Godkjenning av sakliste
- Sak 4: Valg av møteleder
- Sak 5: Valg av møtesekretær
- Sak 6: Valg av tellekorps
- Sak 7: Valg av medundskriver av protokollen
- Sak 8: Styrets årsmelding for 2025
- Sak 9: Årsregnskap 2025 + revisors beretninger 2025
- Sak 10: Innkomne forslag (frist 9. februar 2026)
- Sak 11: Budsjett 2026
- Sak 12: Valg

Fullstendig sakliste til årsmøte, samt øvrig program og påmelding for helgen, vil bli utsendt på e-post, lagt ut på nettsiden og facebook gruppen vår.

Påmeldingsfrist til årsmøtehelgen er 15. mars 2026.

Håper vi sees der

Hilsen  
Styret



© Colourbox

## En hilsen fra valgkomiteen om 2026

*Av: Monica Johansen, leder av valgkomiteen*

**Valgkomiteen i RP-foreningen har nå startet sitt arbeide fram mot årsmøtet 2026.**

**Kunne du tenke deg et verv i styret, eller kjenner du noen du vil foreslå? Da vil vi gjerne vite om det. Vi ønsker kandidater fra hele landet, alle kjønn, alle aldre og med ulike bakgrunner.**

**Styret vil trenge to nye varamedlemmer. Begge varamedlemmene får innkalling til alle styremøter.**

**Har du spørsmål til varamedlemmenes rolle, så ta gjerne kontakt med Valgkomiteens leder Monica Johansen på telefon 952 00 061.**

## Flotte prestasjoner under høstens store løpsfest

Av: Håkon Gisholt

For 16. året på rad var en stor delegasjon fra Team RP samlet til Oslo maraton-helg i midten av september. Det høres kanskje voldsomt ut når ordet maraton benyttes, men helgesamlingen er først og fremst en sosial sammenkomst. I tillegg er det i Oslo maraton ulike distanser, fra 10 km og oppover, så her er det muligheter for alle som ønsker en personlig utfordring.

Tradisjonen tro løp deltagerne også i år for å profilere det flotte samarbeidet med stiftelsen Aktiv mot kreft. Ekstra hyggelig er det når samarbeidet nevnes på høytaleranlegget for titusener på Rådhusplassen. Det gir en positiv omtale for begge organisasjoner.

Det fine med disse Oslo-maratonsamlingene er den gode atmosfæren deltagerne mellom. Rosende ord om hverandres prestasjoner, enten de har ført til edelt metall eller mål om fullføring. Mange ble nok spesielt imponert over deltagere som tidligere på året startet på et tilnærmet nullnivå, men som gjennom målrettet trening fullførte halvmaraton med stil, enorm mestningsfølelse og bredt smil.

Selv om personlig mestring står i fokus, må det være tillatt å fremheve dem som virkelig hadde fart på joggeskoene. Hele 9 pallplasseringer til årets Team RP deltagere er rett og slett imponerende.

En meget vellykket helg ble avsluttet med yoga søndag formiddag. Sølvvinneren fra kvinnenes halvmaraton, Anne Berit Gravvold, sørget for at gårsdagens stive bein og ømme muskler ble litt smidigere før vi forlot hverandre, med ambisjon om at neste år skal bli minst like vellykket.



© Colourbox

# Gjennom Mørke

## Forord

Denne boka er min historie. Den handler om å vokse opp med et syn som sakte ble borte, uten at jeg egentlig skjønnte hva som var i ferd med å skje. Om hvordan jeg famlet i garasjen som elleveåring, krasjet på kino som tenåring, og til slutt måtte levere inn førerkortet mitt som voksen mann. Jeg har Retinitis Pigmentosa (RP), en arvelig øyesykdom som gradvis snevrer inn synsfeltet til mørket tar mer og mer plass. For meg har RP vært både en sorg og en drivkraft. Den har tatt fra meg friheten bak rattet, men også gitt meg fellesskap, vennskap – og et nytt blikk på livet.

Jeg skriver ikke for å klage. Jeg skriver fordi jeg vil vise hvordan det er mulig å finne lys, selv når synet svinner. For meg har lyset kommet gjennom fotoapparatet – gjennom de øyeblikkene jeg får bevare for andre, selv om jeg selv mister stadig mer av det visuelle.



Dette er ikke bare en historie om sykdom. Det er en historie om familie, vennskap, latter, musikk og kjærlighet. Om å leve – på godt og vondt – med de kortene livet deler ut. Hvis noen kan kjenne seg igjen, finne håp eller bare få et glimt av hvordan det er å se verden på en annen måte, da er jeg fornøyd.

– *Frank Robert Istad-Webermann*

## Kapittel 1 – Fastnøkkelen

Noe av det første jeg husker er pappa som sier:

– Kan du gå inn på arbeidsbenken og hente fastnøkkel nummer 17?

Jeg er bare elleve år, og jeg hjelper faren min med å reparere en bil som ikke vil starte. Jeg spretter opp. Ute i sola er alt klart og lyst, men i det jeg trår inn i garasjen, blir det dunkelt. Garasjen er ryddig – pappa har alltid orden på verktøyet sitt – men det står mye der. Når jeg ikke ser skikkelig, føles det som om ting stikker ut overalt. Jeg dulter borti noe på gulvet, og det ramler.

– Se deg for! roper pappa fra under bilen.

Jeg famler meg bort til arbeidsbenken. Der skal fastnøkkelen ligge. Jeg drar hånden langs benken, kjenner på forskjellige verktøy.

Ikke den. Ikke der. Hvor er den?

– Jeg finner den ikke! roper jeg.

– Den ligger rett ved skrustikken! svarer pappa.

Jeg prøver å se, men mørket svelger alt. Jeg blir fortvilet – pappa ligger vondt til under bilen, han trenger verktøyet, jeg må skynde meg. Men jeg finner den ikke. Til slutt må jeg gi opp.

Jeg går stumpete ut igjen.

– Jeg fant den ikke, sier jeg stille.

Pappa ser spørrende på meg, drar seg ut fra under bilen og marsjerer rett bort til skrustikken. Han løfter opp fastnøkkelen og holder den foran meg.

– Den lå jo her, som jeg sa. Du må åpne øynene litt, Frank Robert, sier han, litt irritert.

## Kapittel 2 – Gjenferdet

Vi hadde en rar idé: når det ble kveld, skulle vi skremme folk som gikk forbi gravplassen.

Monika hadde en latterpose – en liten plastfigur som så ut som en fisker. Når du trykket den på magen, kom det en skummel latter. Den måtte vi bruke.

Vi gjemte oss bak noen busker: Tore, Bård, Monika, Kine, Lill og meg. Vi fniste og ventet. Men ingen kom.

Så peker Tore plutselig opp mot gravplassen.

– Se! Lys!

Et lite hvitt lys dirrer i mørket, rett over gravplassen. Vi stirrer.

– Gjenferd, sier Lill.

– Det flytta på seg, jeg så det! sier Kine, helt skråsikker.

– He he, vi skremmer bare oss selv, ler Bård.

Tore blir ivrig:

– Vi må sjekke det ut!

Han og Bård og Monika er allerede på vei.

– Øøøh, vi blir her, sier Lill. – Frank ser jo ingenting i mørket. Vi roper hvis det hvite kommer mot dere.

Bård er først oppe. Han ler og roper ned til oss:

– He he, det er bare en stor hvit marmorstein som lyser i gatelyktene! Vi puster ut og fniser, men plutselig smeller det til: et skrik, som om noen har sett døden selv.

Det er Monika. Hun har sklidd og falt ned i elva som renner mellom gravplassen og fjellet. Samtidig begynner latterposen å le – den hese, skumle latteren – mens Monika hyler i vannet.

– Kom igjen, vi må hjem! roper noen.

Vi løper så fort vi kan, mens natten lukker seg rundt oss. Jeg puster lettet ut. Denne gangen slapp jeg å være han som ikke fant fram i mørket.

### Kapittel 3 – Kino

Vi er blitt seksten år, og det er 1992. *Batman vender tilbake* går på kino – og den må vi se.

Jeg passer på at vi kommer i god tid, så vi rekker å finne plassene før lyset slukkes. De andre ler og tuller på vei inn, og det er allerede mer popcorn på gulvet enn i eskene.

Men jeg møter Chriss, som jeg ikke har snakket med på lenge. Jeg blir stående og prate, mens de andre haster inn. Jeg klarer ikke helt å høre hva han sier – tankene mine kverner bare rundt én ting: *Hvordan skal jeg finne plassen min hvis lyset er slukket?*

Det er flaut å rope på hjelp.

Jeg avbryter Chriss:

– Filmen begynner, jeg må inn.

Men for sent. Lyset er allerede slukket, reklamen ruller på lerretet. Jeg stivner i døråpningen.

– Frank! Vi sitter her, rad 9! roper Thomas.

Jeg tar sats, går oppover i mørket og forbi bein og føtter. – Unnskyld, unnskyld, skal bare forbi ...

– Feil rad, Frank! sier Cato.

Pokker. Jeg snur, går feil vei, og *pang!* – rett i en vegg. Ingen så meg sikkert ... tenker jeg, og later som ingenting.

Jeg prøver igjen. Men i neste rad tramper jeg rett oppi fanget på en jente. Hun hyler – jeg har gitt henne et skikkelig «merrabitt» med kneet mellom beina. Jeg prøver å sno meg forbi, men ender med å vri rumpa over ansiktet til venninnen hennes.

Publikum bryter ut i latter. Jeg rødmer.

Men jenta blir ikke sint på meg. Hun snur seg heller mot de andre: – Dere kunne vel gått bort og vist han veien, i stedet for å sitte der og le!

Hun hadde skjønt det. At jeg ikke ser i mørket. Det var fryktelig flaut.

## Kapittel 4 – Sertifikatet

Jeg elsket å kjøre bil. Før jeg fikk lov til å bestille kjøretimer hjemmefra, fikk jeg streng beskjed:

– Skal du ut å kjøre, må du kunne rygge like godt som du kjører fremover. Farmors gamle blå bil, en Daf/Volvo 1976-modell – like gammel som meg – ble øvingsbilen. Den hadde variomatic gir, og var like lett å kjøre baklengs som fremover. Rygging etter speil ble et must.

Kjøretimene kom, og jeg tok det på strak arm. Etter noen ganger sa kjørelærer Krokås:

– Neste uke begynner vi på mørkekjøring.

Jeg stivnet. Mørkekjøring ... ja. Det måtte jeg øve på. Men bilen hadde jo lys, så det skulle vel gå greit.

På øvelsene fant jeg et triks: hvis jeg la blikket på den hvite stripen på høyresiden, omtrent midt på panseret, holdt jeg bilen på rett kurs. Det funket.

Så kom timen. Vi kjørte over Steinrusten. Ingen veilyk, bare mørke. Stripene på veien var svake, men trikset virket sånn passe.

Krokås humret:

– Dette går jo greit! Så du hun som gikk på andre siden av veien?

– Øøøh ... nei? svarte jeg.

Han lo.

– Ikke jeg heller, før jeg så henne i speilet etterpå. At folk tør å gå uten refleks ...

Vi lo begge, praten gikk lett, og jeg styrte bilen tilbake til startplassen. – Du kjører så bra at jeg glemmer at vi er på øvelseskjøring, sa Krokås. Mørkekjøringen ble godkjent. Lappen kom på plass. Og farmors bil sto nesten ubrukt, så jeg fikk låne den. Livet var godt.

## Kapittel 5 – Jobben og sidesynet

Årene gikk. Jeg jobbet, og jeg fant alltid en løsning når mørkesynet skapte problemer. Det var ikke alltid enkelt, men det gikk.

Da jeg var 33, jobbet jeg som robotoperatør. Jeg programmerte fem store roboter som hadde tatt over det manuelle arbeidet. Jeg elsket jobben – å få maskinene til å gjøre akkurat det jeg hadde lagt inn.

En dag hadde jeg en ny kollega på opplæring. Vi satt foran to store PC-skjermer. Vanligvis så jeg begge skjermene uten problem, men denne gangen hadde jeg flyttet stolen litt til høyre for å gi plass til ham. Plutselig virket det som om den ene skjermen var borte. Jeg så den ikke.

Senere flyttet jeg stolen tilbake – og da så jeg begge igjen. Jeg prøvde på nytt, flyttet stolen litt til høyre. Vips, borte igjen.

Noe var galt.

Jeg ringte søsteren min, Ann Christin, som jobbet som optikerassistent på C-Optikk. Hun tok synstest på meg. Etter noen runder sa hun:

– Du, Therese ... du må se litt her. Hun gjorde sidesynstester, men kunne ikke gi meg klare svar. Jeg ble sendt videre til en annen optiker med mer avansert utstyr.

Der satt jeg i en oval boks i et mørkt rom. Jeg fikk beskjed: – Trykk på knappen hver gang du ser et hvitt glimt.

Jeg trykket ... men det tok utrolig lang tid mellom hvert blink. Etterpå kikket hun på resultatene og sa forsiktig:

– Jeg tror vi må sende deg til Augebygget på Haukeland.

Augebygget. Aldri hørt om det før.

## Kapittel 6 – Augebygget

Jeg hadde alltid hatt triks for å klare meg. På kino kunne jeg tulle meg frem med unnskyldninger, på veien kunne jeg feste blikket på den hvite stripen. Det gikk – på et vis. Men denne gangen var trikset ikke nok. Jeg og søsteren min, Ann Christin, kjørte opp til Augebygget på Haukeland seks uker etter den siste testen. Vi sa ikke stort i bilen. Tankene mine gikk i ring. Hva var dette for noe? Hvor alvorlig kunne det være?

I venterommet satt folk med lapp over øyet, noen med hvit stokk, en som stirret tomt ut i luften. Sykepleiere hastet frem og tilbake med raske skritt og vennlige smil. Alle her hadde et eller annet med synet sitt. Og nå var jeg én av dem.

– Frank Robert Webermann, sa en dame med et varmt smil. – Bli med meg, vi skal ta noen tester før du møter Ragnhild, øyelegen. Igjen ble jeg plassert i boksen. – Trykk når du ser et glimt. Jeg trykket. Vente. Ingenting. Så et glimt, endelig. For langt imellom. Jeg ville bare hjem.

Det hjalp ikke at livet ellers raknet: Samboeren hadde rotet seg borti en annen mann i helgen. Jobben sto i fare for å bli lagt ned. Og nå dette. Hva mer skulle skje? Testene var ferdige. Jeg lo litt nervøst til søsteren min:

– Den som venter, venter.

Så åpnet døren seg.

– Hei, er det du som er Frank Robert? Kom inn.

Hun presenterte seg som Ragnhild, oftalmologisk overlege og forsker. Hun gikk rett på sak. Forklarte om staver og tapper i netthinnen, om synsfelt og grader. Jeg fikk ikke med meg alt. Jeg hørte bare bruddstykker: «horisontalt synsfelt ... minst 120 grader ... du har under 50 ...»

Så kom setningen som kuttet tvers gjennom meg: – Du kan derfor ikke kjøre bil lenger.

Alt stoppet opp. Bilkjøringen, friheten – alt jeg hadde likt best i livet. Hun snudde seg vekk et øyeblikk, og jeg så hun tørket en tåre.

Jeg ble sittende. Tom.

## Kapittel 7 – Den lange veien hjem

Er dette siste gangen jeg kjører bil? Tanken hamret i hodet. Jeg hadde jo kjørt 33 mil på øya en kveld, bare fordi jeg kunne. Bare fordi jeg følte meg fri bak rattet. Nå var det slutt. Som om ikke det var nok, fikk jeg vite at samboeren hadde flyttet ut. Og at jobben skulle legges ned. Alt dette – innen fem dager. Verden raste.

Året var 2009. Jeg hadde nettopp bygd hus året før. Skulle jeg miste det også? Nei. Det lå på ett plan, med flat tomt og utsikt mot Bergen. Perfekt å bo i – også om jeg en dag ble helt blind. Dette skulle jeg holde på.

NAV kom inn i bildet. Møter, papirer, systemer, rot. Men heldigvis fikk jeg Turid, en saksbehandler som forsto. Hun gjorde alt hun kunne for å hjelpe meg gjennom. Likevel følte jeg meg fanget. Jeg trengte mer enn en stønad. Jeg trengte en jobb.

En dag gikk jeg fra NAV-kontoret, rett ned på senteret. Tankene raste. Jeg måtte finne noe. Da passerte jeg Elite Foto – en butikk jeg hadde vært innom hundre ganger før. Interessen for foto hadde ligget der siden far-mor ga meg mitt første kamera som sjuåring.

Jeg svingte inn, rett til disken.  
– Hei, er du sjefen her?

Damen bak lo. – Nei, det er Trond. Han er der bak. Trond!  
En mann dukket opp bak noen esker.  
– Ja?

Jeg nølte ikke. – Jeg trenger jobb. Har du en ledig stilling?  
Han lo først, litt overrasket. Butikken var midt i flytting til mindre lokaler. Men vi ble stående og prate. Jeg fortalte om synet, NAV, alt rotet.

– Kom innom neste uke, sa han til slutt. – Så ser vi på det. Nå er det bare kaos her.

Jeg nikket.  
– Og du sa RP ... som i Retinitis Pigmentosa? Jeg har hørt om det. Min onkel har det. Og broren min eier Synsam her. Vi snakkes.

## Kapittel 8 – Når mørket tar fart

Så gikk det fort. For fort. Fra desember 2009 til mai 2010 mistet jeg 40 prosent av synet. Bare rundt 15 grader igjen.

Jeg hadde fått den perfekte jobben på Elite Foto sammen med Heid. Endelig følte det som ting begynte å falle på plass. Livet fikk en pause. Og så – dette.

*Hva skjer nå?* tenkte jeg hver morgen. *Blir jeg helt blind?*  
Kaoset raste i hodet. Det var som å stå på en båt som veltet, uten å vite

hvilken vei jeg skulle svømme.

Jeg meldte meg inn i Retinitis Pigmentosa-foreningen i Norge.

Det var samling på Gardermoen i mars 2011. Bare tanken på turen dit var skremmende. Flyet fra Bergen tok en time, men følt som fem. Hva ventet meg der? Et hav av folk som så bedre enn meg? Mørke hotell-lobbyer der jeg famlet alene?

Jeg tenkte på gamle triks. Som på Roskildefestivalene, når jeg hadde funnet veien i dagslys og lagd mine egne kart i hodet: «det lyset der, den vindmøllen der, det treet der borte.» Små anker i kaoset. Hvis jeg klarte å finne veien blant hundretusen mennesker der, skulle jeg vel klare et hotell.

Jeg kom fram, så noen med hvite stokker og førerhunder. *Er det dit jeg er på vei?* spurte jeg meg selv. Jeg var ikke der ennå. Men hvem vet?

I resepsjonen var det latter og summing. Den første jeg la merke til var en skallet bergenser og en østlending, midt i en høylytt prat.

Jeg gikk til disken:

– Frank Robert Webermann, jeg skal bo her til søndag. RP-gruppen.

– Hei! hørte jeg plutselig. – En bergenser til! Jeg heter Håkon. Og her er Rainer. Velkommen!

Jeg smilte. De lo, parodierte hverandre, og stemningen var lett.

– Få tingene dine opp på rommet, sa tar vi en øl etterpå, sa Håkon.

– Eg spandere!

Jeg lo. Kanskje dette kunne bli bra likevel.

Senere, i baren, var stemningen høy. Folk snakket fritt om synet sitt, lo av hendelser, delte erfaringer. Det var som å puste ut. For første gang var jeg ikke alene.

Jeg bestilte en øl, men ble stående og vente. Jeg så den ikke komme. Så hørte jeg en stemme:

– Den står rett foran deg, på disken. Jeg snudde meg. Et lite øyeblikk av varme. Her var det ingen som dømte. Alle forsto.

## Kapittel 9 – Team RP

Årene gikk, og jeg ble værende i miljøet jeg hadde møtt på Gardermoen. Det ble starten på noe nytt.

Vi kalte oss Team RP. En gjeng som både spøkte og utfordret hverandre. Vi var blinde og svaksynte i alle varianter, men vi nektet å sitte stille.

– Vi tar Besseggen! sa Håkon en dag.

– Klart vi klarer det, svarte noen.

– Vi er RP-bønder, vi klarer alt!

Latter, mot, litt galskap. Og turene ble virkelighet: Gaustatoppen, Galdhøpiggen, Tungtvannsruta.

Rundt hundre stykker, hvite stokker og førerhunder i kø oppover fjellsidene. Folk glodde, men vi gikk.

Jeg var ikke med på Besseggen den gangen – jeg hadde festivalpass til Utkant. Men jeg kjente likevel på stoltheten. At vi var en gjeng som viste at mørket ikke fikk ta alt.

Det var et fellesskap. Et lys i alt dette mørket.

## Kapittel 10 – Fotografen

I 2012 begynte vi med noe nytt på Elite Foto: et lite mikrostudio. Folk kunne ta portretter, små minner å ta med hjem. Jeg sto der med kameraet, og noe tente i meg. *Dette kan jeg gjøre selv.*

På soverommet hjemme rigget jeg opp mitt første lille studio. Lys, bakgrunn,

kamera. Folk kom, og jeg skapte bilder for dem. Det ble populært.

Så, i 2015, bygde jeg et ordentlig studio i hagen: Franks Foto Studio. Femti kvadrat med plass til alt jeg trengte.

Og her satt jeg – den blinde fotografen.

Ironisk, kanskje. Men når jeg så gjennom søkeren på kameraet, skjedde det noe merkelig: sidesynet, som ellers var borte, spilte ingen rolle. Objektivt samlet verden i en ramme. Plutselig kunne jeg se alt jeg trengte å se.

Jeg trykket på utløseren. Klikk. Et øyeblikk fanget, bevart.

Kanskje det var sånn jeg kom til å se fremover. Gjennom minnene jeg skapte for andre. Gjennom bildene. Et nytt blikk, i en verden som ellers ble mørkere.

## Kapittel 11 – Fotografen og veien videre

Jeg hadde mistet mye. Friheten bak rattet. Oversikten i mørket. Kjappheten i hverdagen. Men jeg hadde også funnet noe: et fellesskap i RP-gjengen, og en ny måte å se verden på gjennom kameraet. Studioet i hagen ble mitt fristed. Når folk kom inn, var det ikke sykdom, syn eller begrensninger som sto i sentrum – det var dem. Smil, forventninger, nervøsitet, glede. Og jeg fanget det, bilde for bilde.

Ironien var til å ta og føle på: jeg som mistet mer og mer av synet, ble han som ga andre minner å se tilbake på. Men når jeg kikket gjennom søkeren, ble verden tydelig. Objektivt samlet det jeg ellers mistet i sidesynet. Som om kameraet ga meg tilbake et blikk jeg hadde savnet.

Kundene skjønnte ofte ingenting. De så bare en fotograf som lo, pratet og fikk dem til å slappe av. Ikke at jeg måtte famle litt etter et stativ, eller bruke mine små triks for å finne fokuset raskt nok.

Og jeg tenkte ofte: Kanskje det er sånn jeg kommer til å se videre – ikke med øynene, men med minnene. Gjennom bilder.

## Kapittel 12 – Lyset over huden (redigert)

Fotograferingen tok meg stadig nye steder. Portretter, familiebilder, bryllup. Og etter hvert – noe mer utfordrende: akttbilder.

Men det stoppet ikke der. Jeg fanget de første dagene av et nytt liv – små nyfødte fingre og tær, myke og skjøre som om verden nettopp hadde pustet dem frem. Jeg fotograferte lykkelige brudepar med blikk som sa mer enn ord. En gravid mage, full av forventning. Og Julefoto, der hele familier lo og kranglet litt mens glitteret hang skjevt på treet – og nettopp derfor ble bildene ekte.

Mange som kom for å bli fotografert nakne, var nervøse. De var redde for å bli studert, vurdert, målt. Men hos meg sa folk ofte det samme etterpå: – Jeg følte meg aldri beglodd. Jeg fikk faktisk mer selvtillit. Kanskje var det synet mitt som gjorde forskjellen. Kanskje var det at jeg ikke stirret på kroppen deres, men på lyset. For det er egentlig lyset jeg ser etter. Hvordan det treffer huden, former skygger, tegner linjer.

Ofte jobber jeg med lite lys i studioet, bare nok til å gi konturer og stemning. Da glemmer jeg at de står nakne. Jeg ser ikke kroppen som naken, men som et lærret for lyset. Og så, når alt stemmer – lyset, skyggen, uttrykket – trykker jeg på utløseren. Klikk. Et øyeblikk som ikke handler om nakenhet, men om menneske.

For meg er det ikke kropp, men kunst. Og for dem er det ofte en letelse: å bli sett – uten å bli sett for mye.

## Kapittel 14 – Hverdagsliv og månen

Livet gikk videre. Ikke alltid slik jeg hadde planlagt, men på den måten jeg måtte.

Familien var der.

Mamma – alltid med det samme smilet og de kjappe hendene som ordnet opp når alt raknet.

Pappa, som fremdeles jobber like mye som før, selv over åtti år gammel. Han gir seg aldri, og det inspirerer meg mer enn han aner.

Min lillesøster, Ann Christin, var den første som så at noe var galt med synet mitt. Nå driver hun som mobiloptiker, og i tillegg jobber hun på Memira med øyeoperasjoner. To jobber – hun står på, og jeg er stolt av henne.

Og min storebror, Jann Werner. Når han spiller – enten det er klarinett, saksofon, fløyte eller et av de andre instrumentene han behersker – rører han meg til tårer. Musikk kan åpne rom i hjertet som ingen ord klarer, og han minner meg om det hver gang.

Så er det barna – de som gir hverdagen lys og latter.

Amalie, ni år, bor rett ved siden av meg. Hun er min nærmeste nabo, og bare glimtet i øyet hennes og smilet får meg til å glemme alt det vonde. Hun minner meg om at livet er mer enn sykdom og mørke.

Adrian, seks år, har en rungende latter som kan fylle hele gata. Når han ler, ler jeg også – det er umulig å la være.

Og Felix, sju år, som bor i Oslo. Han dribler ballen med en energi og glede som smitter selv på avstand.

Therese kom inn i livet mitt i 2017, og i mai 2021 giftet vi oss. Hun ble fort mer enn en kjæreste – hun ble min kone, mitt anker. Hun er der nå, alltid. Med henne står jeg støtt, selv når mørket presser på.

Fotoet ble mer enn en jobb. Det ble min måte å se på. Portretter, bryllup, aktbilder, familier – alle som kom inn i studioet fikk noe av meg, men de ga meg også noe tilbake: en påminnelse om at verden fremdeles er der, selv om jeg ser den annerledes.

Jeg ser ikke kroppen, jeg ser lyset. Jeg glemmer at de er nakne, og husker bare hvordan lyset danser over huden.

Når folk spurte hvordan jeg kunne fotografere så intime bilder uten at de følte seg utrygge, svarte jeg alltid det samme: Jeg ser ikke nakenhet, jeg ser lys. Og det gjør bildene menneskelige. Smakfulle.

Kanskje er det slik hele livet har blitt. Jeg ser ikke alt, men jeg ser nok. Jeg ser lyset som faller på de riktige stedene.

Og noen ganger, når mørket virker for stort, tenker jeg tilbake på en biltur med mamma. Da radioen spilte *I Am Kloot – The Moon Is a Blind Eye*.

En sang jeg aldri glemmer. For den er meg.

## Etterord

Når jeg ser tilbake på alt jeg har skrevet her, slår det meg at mørket aldri har vunnet helt. Ja, synet er blitt dårligere. Men livet er fylt av mer enn det øynene kan fange. Retinitis Pigmentosa har forandret hvordan jeg lever. Jeg har måttet lære nye måter å orientere meg på, nye måter å se på. Men kanskje viktigst: nye måter å være på. Jeg har møtt mennesker jeg ellers aldri ville møtt. Jeg har fått et fellesskap i RP-gjengen. Og jeg har oppdaget at kameraet kan være et øye som aldri slokner.

Jeg ville skrive denne boka for å fortelle. For å forklare til de som lurar, for å dele med de som kjenner seg igjen, og for å gi noe tilbake til de som har støttet meg. Jeg ser ikke som før. Men jeg ser fortsatt lys. Og så lenge jeg ser lys, finnes det alltid en vei videre.

– Frank Robert Istad-Webermann

# Velkommen til 12. sesong med Vinn – Vinn

Av: *Håkon Gisholt*

I februar starter vi opp med tolvte sesongen av det unike Vinn – Vinn samarbeidet med Tyrili. Et variert og spennende år, der vintersamling på Mesnali ved Sjusjøen er første samlingshelg. Under finner du detaljert program. Vi håper flest mulig har lyst å delta, enten dette blir din aller første samling eller om du er en ringrev i denne sammenheng.

**Tid:** Torsdag 26. februar  
til søndag 1. mars 2026

**Sted:** Tyrilitunet på Mesnali  
ved Sjusjøen

**Transport:** Det settes opp gratis felles busstransport fra Lillehammer stasjon til Tyrilitunet torsdag klokken 15:40, korresponderer med tog fra Oslo. Det settes også opp transport motsatt retning søndag formiddag.

**Ledsagere:** Alle får tildelt hver sin topp motiverte ledsager fra Tyrili.

**Egenandel:** 800 kroner. Inkluderer overnatting, mat, alle aktiviteter og transport under oppholdet.

**Reisestøtte:** Reisekostnader mellom 500 kroner og 2.500 kroner kan søkes refundert av RP-foreningen.

**Alkohol:** Arrangementet er 100 % alkohol- og rusfritt.

**Påmelding:** Innen 5. februar. Har du spørsmål om arrangementet, kan du kontakte Håkon Gisholt på [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) eller tlf 95 75 65 87. Direkte påmeldingslenke finner du på nettsiden [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no), i tillegg til i egen e-post sendt ut fra RP-foreningen.

Ytterligere informasjon sendes alle påmeldte to uker før arrangementet.



**PROGRAM VINTERSAMLING VINN–VINN 2026****Torsdag 26. februar 2026**

- 1530 Ankomst Lillehammer, transport til Tyrilitunet på Mesnali
- 1615 Innlosjering på Tyrilitunet
- 1730 Vi møtes i gymsalen for presentasjon av samarbeidsprosjektet, ved Håkon Gisholt fra RP-foreningen
- 1745 Tildeling av ledsager/synshemmet som skal samarbeide gjennom helgen. Ved samlingslederne.
- 1800 Middag
- 1930 Kjøkkengruppe 1 rydder etter middag
- 2000 «Hvordan la seg ledsage både på langrenn, i ulendt terreng og innendørs. Samt hva er synstolking»?
- 2030 Musikkquiz

**Fredag 27. februar 2026**

- 0745 Kjøkkengruppe 2 lager i stand frokost
- 0800 Frokost
- 0945 Avreise til Sjusjøen skistadion
- 1030 Skiteknikk i praksis. Instruksjon ved langrennsutøvere fra Høyskolen på Lillehammer.

- 1230 Retur til Mesnali
- 1300 Lunsj på Tyrilitunet
- 1500 Artige gruppeoppgaver kombinert med grilling ved bålpannen
- 1830 Middag
- 1930 Kjøkkengruppe 3 rydder etter middag
- 2000 «Min historie», ved synshemmet deltager
- 2045 Underholdning

**Lørdag 28. februar 2026**

- 0745 Kjøkkengruppe 4 lager i stand frokost
- 0800 Frokost
- 0945 Avreise fra Tyrilitunet til Sjusjøen
- 1030 «Sjusjøen rundt» - Vi går i det flotte løypenettet ved Sjusjøen
- 1230 Retur til Tyrilitunet
- 1330 Lunsj

**Alternativ 1**

- 1545** Avreise til Kroken Sauna ved Birkebeiner skistadion. Her blir det anledning til isbading med påfølgende sauna. Det fyres opp bålpanner vi kan hygge oss rundt. Lysløype går også forbi stedet.
- 1800** Retur til Tyrilitunet

**Alternativ 2**

- 1630** Avreise til Sjusjøen
- 1700** Blåtime og hodelykttur på ski tur/retur Midtfjellkoia
- 1830** Retur fra Sjusjøen til Tyrilitunet
- 1930** Middag
- 2030** Kjøkkengruppe 5 rydder etter middag
- 2030** Sosial mingling, brettspill og gode samtaler

**Søndag 1. mars 2026**

- 0730** Kjøkkengruppe 6 lager i stand frokost
- 0745** Frokost, smøre matpakke
- Utvask av rom og fellesrom
- 1000** Morsom samarbeidsløype på Tyrilitunet
- 1115** Oppsummering av en uforglemmelig vinterhelg
- 1130** Avreise



# Invitasjon til turmarsjen «Plata ultramaraton»

Av: *Håkon Gisholt*

Søndag 24. mai arrangerer Vinn – Vinn turmarsjen «Plata ultramaraton», kanskje årets mest verdifulle søndagstur. Da går synshemmede fra RP-foreningen parvis i front av turmarsjen med sine ledsagere, rusavhengige i behandling fra Tyrili. I fellesskap går de under parolen «Viktigheten av forebyggende arbeid for at barn og ungdom ikke skal havne i et rushelvete».

Turmarsjen er på 45,5 km, og er lagt opp som en stafett.

Marsjen starter søndag 24. mai klokken 08:00 fra minnesmerket på «Plata» på sjøsiden av Oslo S. «Plata» er et tidligere samlingssted for tungt belastede narkomane, og har blitt et symbol og landemerke for rusmisbrukere som har mistet livet.

Turen går langs nedre del av Akerselva, til Trondheimsveien, og følger denne nordover. Turen går hovedsakelig på gangvei eller fortau, men deler av strekningen vil også gå på grusvei som er en del av pilgrimsleden til Nidaros. Målgang blir på Rådhusplassen foran Jessheim rådhus. Der vil alle få utdelt flott medalje, og det blir pølser/vafler og drikke til deltagerne.

«Plata ultramaraton» arrangeres som en stafett med to etapper.

Starten går fra «Plata» klokken 08:00, med veksling på Skedsmokorset etter 24 km. Andre etappe på 21,5 km går fra Skedsmokorset til Jessheim rådhus, med forventet start/veksling klokken 13:45. For dem som måtte ønske er det mulig å gå begge etappene, altså hele «Plata ultramaraton» på 45,5 km.

Gruppen vil gå samlet, med en turguide i front, og en bakerst. Det legges opp til en gjennomsnittlig marsjfart på 5 km/t, noe som innebærer drøyt 9 times effektiv gange. Inkludert pauser underveis, estimeres målgang cirka klokken 18:30.

I forkant utfordres en rekke bedrifter til å donere et valgfritt beløp for hvert Vinn – Vinn par (en synshemmet + en rusavhengig i behandling) som fullfører turmarsjen. Hele beløpet går uavkortet til Vinn – Vinn samarbeidet.

Turmarsjen er primært for de to målgruppene som Vinn – Vinn samarbeidet representerer. I tillegg har disse anledning til å invitere med familie og venner. Ut over det vil også utvalgte personer som engasjerer seg spesielt i budskapet turmarsjen rettes mot inviteres. Det være seg polititjenestemenn innen forebyggende avdeling, barnevern, sentrale politikere innen helse- eller justissektoren, i tillegg til samarbeidspartnere.

Vi har valgt å legge turmarsjen til søndag 24. mai ettersom det er 1. pinsedag og lite trafikk, i tillegg til at det er fridag dagen etter.

### Program for dagen:

**0730** Fremmøte ved «Plata» på sjøsiden av Oslo S.

Bagasje som skal fraktes til målområdet legges i minibusser som kjører dette til Jessheim rådhus eller Skedsmokorset.

Registrering av fremmøtte.

**0750** Åpningstale

**0800** Start «Plata ultramaraton»-stafett

**1325** Ankomst Skedsmokorset

**1345** Andre etappe starter fra Skedsmokorset

**1830** Ankomst Rådhusplassen på Jessheim

Jessheim rådhus ligger ca. 200 meter fra Jessheim jernbanestasjon, hvor det går tog til Oslo hver halv time.

Alle deltagerne må bære egen sekk med tilstrekkelig mat og drikke. Det legges opp til korte disiplinerte stopp cirka hver 5 km, og stoppene søkes primært lagt til steder der toaletter er tilgjengelig.

Personell med førstehjelpsutstyr og gnagsårplaster følger gruppen under hele turmarsjen. Dersom noen må

bryte underveis, vil disse bli plukket opp og fraktet med minibuss til Skedsmokorset eller rådhuset på Jessheim.

### Påmelding:

For at vi skal kunne bestille nok medaljer trenger vi påmelding fra dem som ønsker å delta. Dette også med tanke på sikkerhet slik at vi har oversikt hvem som befinner seg i løypen.

Påmelding skjer til RP-foreningen på lenke som er sendt ut til alle medlemmer.

Har du spørsmål, kan dette rettes til Håkon Gisholt på [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) eller tlf. 95 75 65 87.

Påmeldingsfrist er 1. mars 2026. Husk å oppgi om du ønsker å gå første eller andre etappe, eller om du ønsker å gå hele distansen.

Turmarsjen er gratis.

Dersom du ønsker overnatting på Scandic hotell Byporten (100 meter fra startområdet), tilbyr RP-foreningen opphold for 1.000 kr i egenandel fra lørdag 23. mai til mandag 25. mai. NB! Dette tilbudet gjelder KUN for synshemmede medlemmer med lang reisevei (bosatt utenfor Oslo og Akershus). Det kan også søkes reisestøtte for reisekostnader mellom 500 kroner og 2.500 kroner.

Bli med du også på årets mest meningsfulle turmarsj!

# Nytt fra forskningen

Av: Martin Smedstad

## Pågående fase 2 og fase 3 kliniske forsøk for arvelig netthinnesvikt

### Gen-agnostiske behandlinger

NanoScope Therapeutics – MCO-010	
Mekanisme	Optogenetisk genterapi som gjør bipolarare celler lysfølsomme ved hjelp av syntetiske opsin-proteiner.
Målgruppe	Avansert RP med total blindhet / alvorlig synstap.
Status	RESTORE fase 2b fullført med signifikant forbedring i visus og mobilitet. Trinnvis søknad om markeds-tillatelse startet i 2025.
Nøkkeldata	+0,3 LogMAR forbedring, 89 % funksjonell bedring, ingen alvorlige bivirkninger.

jCyte – jCell (Famzeretcel)	
Mekanisme	Allogen celleterapi med retinal progenitorceller som skiller ut nevrotrofiske faktorer.
Målgruppe	Midtstadie RP.
Status	Fase 2b med +16 bokstaver BCVA, fase 2 JC02-88 pågår, fase 3 planlagt.
Nøkkeldata	Bedre respons ved større sentralt synsfelt (>20°).

<b>Ocugen – OCU400</b>	
<b>Mekanisme</b>	<b>Modifiser-genterapi med NR2E3-genet som reprogrammerer gen-nettverk i netthinnen.</b>
<b>Målgruppe</b>	<b>Tidlig til avansert RP, inkl. små barn.</b>
<b>Status</b>	<b>Fase 1/2 fullført, fase 3 liMeliGhT pågår med 150 pasienter.</b>
<b>Nøkkeldata</b>	<b>Forbedring i LLVA, søknad om markedstillatelse forventet 2026.</b>

<b>SparingVision – SPVN06</b>	
<b>Mekanisme</b>	<b>Leverer RdCVF og RdCVF-L via AAV-vektor for å støtte tappenes metabolisme og beskytte mot oksidativt stress.</b>
<b>Målgruppe</b>	<b>Moderat til alvorlig RP.</b>
<b>Status</b>	<b>PRODYGY fase I/II med gode sikkerhetsdata, fase II pågår.</b>
<b>Nøkkeldata</b>	<b>Ingen alvorlige bivirkninger, tidlige tegn til effekt.</b>

<b>NAC Attack – Johns Hopkins University</b>	
<b>Mekanisme</b>	<b>Oral antioksidant (N-acetylcystein) for å redusere oksidativt stress.</b>
<b>Målgruppe</b>	<b>RP-pasienter i alle stadier.</b>
<b>Status</b>	<b>Fase 3 med 485 pasienter pågår, 45 måneders oppfølging.</b>
<b>Nøkkeldata</b>	<b>Finansiert med \$20 millioner fra NEI.</b>

## Gen-spesifikke behandlinger

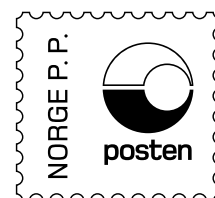
<b>Johnson &amp; Johnson – Botaretigene Sparoparvovec (Bota-vec)</b>	
<b>Mekanisme</b>	Genterapi med RPGR-gen via AAV-vektor for X-bundet RP.
<b>Målgruppe</b>	Pasienter med RPGR-mutasjoner.
<b>Status</b>	LUMEOS fase 3 fullført, primært endepunkt ikke nådd, sekundære mål viste forbedringer.
<b>Nøkkeldata</b>	Bedring i LLVA og retinal følsomhet, bivirkninger hovedsakelig milde/moderate (øyebetennelse, katarakt).

<b>Beacon Therapeutics – AGTC-501 (Laru-zova)</b>	
<b>Mekanisme</b>	Full-lengde RPGR-gen levert via AAV-vektor.
<b>Målgruppe</b>	Pasienter med RPGR-mutasjoner.
<b>Status</b>	DAWN fase 2 viste LLVA-forbedring, VISTA fase 2/3 pågår.
<b>Nøkkeldata</b>	+16 bokstaver LLVA, forbedret mikroperimetri.

<b>PYC Therapeutics – VP-001</b>	
<b>Mekanisme</b>	RNA-terapi som øker PRPF31-produksjon for RP11.
<b>Målgruppe</b>	Pasienter med PRPF31-mutasjoner (RP11).
<b>Status</b>	Fase 1/2 med LLVA-forbedring, fase 2/3 planlagt 2026.
<b>Nøkkeldata</b>	Bedring i LLVA og mikroperimetri, ingen alvorlige bivirkninger.

<b>Coave Therapeutics – HORA-PDE6B</b>	
<b>Mekanisme</b>	<b>Genterapi for PDE6B-mutasjoner.</b>
<b>Målgruppe</b>	<b>Pasienter med autosomal recessiv RP (PDE6B).</b>
<b>Status</b>	<b>Fase 1/2 med 24-måneders data, femårsdata viser stabilisering.</b>
<b>Nøkkeldata</b>	<b>Bedret synsfelt og rod-funksjon i behandlet øye.</b>

<b>Théa Sepul Bio – seprofarsen og ultevursen</b>	
<b>Mekanisme</b>	<b>Antisense oligonukleotider for LCA10 (CEP290) og USH2A-mutasjoner.</b>
<b>Målgruppe</b>	<b>Pasienter med spesifikke mutasjoner i CEP290 eller USH2A.</b>
<b>Status</b>	<b>LUNA fase 2b pågår for ultevursen, seprofarsen under planlegging.</b>
<b>Nøkkeldata</b>	<b>Tidlige studier viste lovende effekt, sikkerhetsprofil akseptabel.</b>



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)***



**GOOD  
GUL**