

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



Foto: Grethe Baustad

**Både mennesker og dyr koste seg
på høstkonferansen.**

Innhold

Innkalling til Årsmøte 2010	3	Referat fra RP-foreningens	
Fra styret	4	høstkonferanse	15
Tett på Håkon Gisholt	5	RP, graviditet og amming	17
RP-foreningens hederspris 2009	8	Nytt fra Team RP	19
Bokomtale	10	Brukerpass	21
Rettigheter for personer		Hjelpemidler under utdanning	22
med synsvansker	11		
Rettigheter for personer med			
alvorlig grad av kombinerte			
syns- og hørselsvansker	14		



Leder: Gry Berg
Tlf. 994 69 543
berg.gry@gmail.com

Nestleder: Ole Chr. Lagesen
Tlf. 22 55 61 68 / 918 49283
olechristian.lagesen@senior.hio.no

Kasserer: Jonny Gellein
Tlf. 926 34 439
jon-gel@online.no

Sekretær: Bjarne Trodahl
Tlf. 62 57 82 19 / 951 09 161
bjarne.trodahl@norsvin.no

Styremedlem: Håkon Gisholt
Tlf. 957 56 587
hakongis@gmail.com

1. varamedlem: Rainer Henriksen
2. varamedlem: Tone Gravvold

RP-Nytt
Redaktør: Bernt Elde.
Mob. 915 80 274
bernt.elde@getmail.no

RP-Nytt fås i vanlig skrift, lyd og elektronisk. Bladet utgis 4. ganger i året.

Adresse:
RP-foreningen i Norge
Majorstuveien 17
Boks 1480 Postcom
0367 Oslo
Kto. nr.: 7874.06.42927
Kto.nr. forskningsfondet: 7874.66.02463
Organisasjonsnr.: 984 079 230
Tlf. 994 69 543
E-post: post@rpf.no
Internett: www.rpf.no

Meldinger om skifte av navn, adresse osv. gis til Bjarne Trodahl på telefon 62 57 82 19 / 951 09 161 eller bjarne.trodahl@norsvin.no

Informasjonsmaterieil:
RP-håndbok og RP-filmer kan bestilles på tlf. 994 69543 eller e-post: post@rpf.no

Sats og trykk: 07 Gruppen AS
Lay-out: Øystein Kleven
Ombrekking: 07 Gruppen AS

Opplag 700 stk.
ISSN 1503-5352

Innkalling til Årsmøte 2010

Tid: Lørdag 13/3 2010, kl. 09.00
Sted: Quality Airport Hotell
 Gardermoen

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet, må være styret i hende senest 31/1 2010. Forslag på medlemmer til verv må være valgkomiteens leder i hende innen 31/1 2010.

Forslag meldes til:

Arild Øyan på telefon 73 97 93 62
 eller 920 920 30.

eller skriftlig:

Hauganveien 44 A

7563 Malvik

E-post: arild.oyan@broadpark.no

Følgende personer står på valg:

Styret

Leder:

Gry Berg.

På valg for 1 år.

Styremedlemmer: Ole Christian

Lagesen.

På valg for 2 år

(Bjarne Trodahl

Gjenstående 1 år)

Jonny Gellein.

På valg for 2 år

(Håkon Gisholt

Gjenstående 1 år)

1. varamedlem: Rainer Henriksen.
 På valg for 1 år.

2. varamedlem: Tone Gravvold.
 På valg for 1 år.

Valgkomité

Leder:

Arild Øyan.

På valg for 1 år

Medlemmer:

Åse Line Leer.

På valg for 1 år

Hilde Kristin

Nagel-Alne.

På valg for 1 år

Varamedlem:

Unn Kristin Ljøner

Hagen.

På valg for 1 år

Fullstendig saksliste til årsmøtet

samt øvrig program for helgen

12 – 14/3 2010, kommer i RP-nytt nr.

1, 2010.

Påmeldingsfrist til årsmøtekonferansen blir 15/2 2010.

Fra styret

Vi minner igjen om at vårt medlemsblad RP-nytt kan fås i vanlig skrift, på lyd (DAISY), og som e-post.

I forbindelse med omlegging av medlemsregisteret vårt kan det ha skjedd feil, slik at du ikke har fått bladet i det format du ønsker det.

Har dette skjedd deg, eller ønsker du et annet format, ta kontakt med Bernt Elde, e-post bernt.elde@getmail.no eller telefon 915 80274.

Gaver med inntektsfradrag

Gaver til RP-foreningen i Norge kan gi rett til inntektsfradrag for giver. Øvre beløpsgrense er kr 12.000,- og nedre grense er kr 500,-. Dersom du ønsker skattefritak for din gave må navn og fødselsnummer (11 sifre) oppgis. Bedrifter må oppgi organisasjonsnummer (9 sifre).

Hvis du ønsker å øremerke din gave til for eksempel forskning, må du gi beskjed om det.

For mer informasjon, kontakt foreningen på telefon 994 695 43

RP-foreningens kontonummer: 7874 06 42927 og 7874 66 02463 (forskningsfondet)

Viktige datoer 2010

Årsmøtehelg 12. – 14. mars

Høstkonferanse 1. – 3. oktober

RP nytt

Nr. 1 sendes ut 1. februar, frist for stoff er 1. februar

Nr. 2 sendes ut 19. mai, frist for stoff er 12. april

Nr. 3 sendes ut 13. september, frist for stoff er 13. august

Nr. 4 sendes ut 15. november, frist for stoff er 15. oktober

Tett på Håkon Gisholt

Av Bernt Elde

Håkon Gisholt er utvandret erkebergsener med sitt fotballhjerne i Brann, bosatt på Jessheim med samboer og tre fantastiske barn.

Vi lar Håkon selv fortelle sin RP-historie:

- På høsten 1992 skjønte jeg at noe var galt med synet, og etter noe frem og tilbake ble en fullstendig uventet RP diagnose pakket opp to dager før julaften dette året.

- I likhet med de fleste som ikke har hatt RP i familien tidligere var dette en øyelidelse jeg aldri hadde hørt snakk om, og det mulige fremtidsbildet som ble tegnet for meg var tungt å svelge. I den anledning var det da spesielt godt å ha en ivrig far som lege, som via sitt kontaktnett søkte frem stadig mer informasjon om øyelidelsen og hva som rørte seg i verden av forskning. På den måten snudde en i utgangspunktet tung periode seg til håp og optimisme noe jeg er veldig glad og takknemlig for.



Håkon Gisholt

- Rimelig raskt dukket det også opp informasjon om at en egen norsk RP forening var under oppseiling, noe som førte til at jeg fikk anledning til å være med i interimsstyret som la grunnlaget for at RP foreningen ble stiftet 2. desember 1993.

- Siden den gang har RP foreningen hatt en sentral plass i livet mitt, både fordi jeg synes det er givende og meningsfullt å jobbe for best mulig informasjon til alle som har RP, men også fordi jeg etter hvert har stiftet bekjentskap med så mange hyggelige personer som befinner seg i samme situasjon. Jeg var leder av foreningen i 4-5 år i dens spede barndom. Etter det fulgte noen år på sidelinjen før jeg nå de siste årene har vært med i styret igjen som styremedlem.

- Det vil nok være feil å si at man blir et bedre menneske av å få en RP diagnose, men for min del føler jeg faktisk at jeg har fått et sunnere syn på livet etter RP-dommen. Ting har blitt satt mer i perspektiv. Tidligere var materielle ting langt viktigere enn i dag. Et fint hus, bil og suksess på jobben var faktorer som jeg syntes var viktig den gang. Nå gleder jeg meg mer over de nære og menneskelige ting. I RP sammenheng er det slik sett intet som gleder meg mer enn når nydiagnostiserte og deprimerede personer tar kontakt - og som i løpet av samtalen der de får informasjon og svar på alle sine spørsmål - snur helt om og avslutter med

en positiv og optimistisk tone med nytt håp og tro på fremtiden. Mange nydiagnostiserte har nok sett for seg en stillesittende og isolert tilværelse med en hvit stakk som eneste venn, men slik er heldigvis ikke virkeligheten. I så måte mener jeg at den informasjonen RP foreningen kan gi er av uvurderlig betydning.

- Noen begrensninger fører imidlertid den nye tilværelsen til, men mye av det man tidligere gjorde kan fint videreføres med tilrettelagte ordninger. For mitt vedkommende gjelder dette ikke minst gleden av å være fysisk aktiv. Før synet ble redusert, var jeg aktiv innen orienteringsidretten med flere gode resultater på nasjonalt plan. Mulighetene til å ta seg raskt frem i skogen begrenset seg imidlertid, men andre muligheter har åpnet seg, ikke minst via Team RP. Det hele startet nærmest som et veddemål mellom tre av oss i RP foreningen som utfordret hverandre til å gå Vasaloppet - helt uten skitrening på flerfoldige år. Kicket ved da å mestre dette og komme i mål til en flott tid etter det 9 mils lange rennet var så stort at vi tre bestemte oss for å bryte flere barrierer sammen, og i tillegg utfordre andre i samme situasjon til å gjøre det samme. Tanken med Team RP var sådd, og siden har det ballet på seg. I dag gir det meg mye å se at vi har klart å lage et miljø der flere og flere i vår forening deltar, og at vi stadig setter oss nye utfordrende mål sammen.

- Jobbmessig har jeg holdt meg innen samme bransje både før og etter synstapet. Tidligere jobbet jeg ute i Oslos gater som patruljerende politi, men av klokelige grunner er nå en tilrettelagt jobb innen sentralvakten en langt mer fornuftig arbeidsplass. Der trives jeg blant gode kollegaer. Som hos sikkert flere andre "trangsynte" så fungerer selve arbeidsoppgavene greit, utfordringen består i å komme seg til og fra arbeidsplassen. I den anledning har selv en stabeis som meg måtte innse at det på kveldstid er langt mer energibesparende å bruke den hvite stokken til å signalisere "fri bane" med enn det er å brøyte seg vei gjennom feststemte mennesker med ølglass og sigaretter i hendene på overfylte fortauer utenfor utestedene.

- En avsluttende appell/ønske?
- Ja, jeg skulle ønske at alle dem som lurer på om de skal driste seg til å delta på en av RP foreningens samlinger tar steget fullt ut. Det er utrolig mye nyttig informasjon å hente på slike seminarer, både i form av å høre andres erfaringer, samt direkte kontakt med alle de kompetansepersonene som RP foreningen engasjerer til å holde innlegg. I tillegg er det en så god stemning og sosial tone blant deltagerne at jeg nesten kan garantere at alle vil trives og kommer til å etablere gode kontakter for fremtiden. I så måte håper jeg at flest mulig tar utfordringen og blir å treffe enten på Gardermoen i midten av mars eller i Hurdal første helgen i oktober 2010. Eller gjør som Ole Brum - begge deler.

RP-foreningens hederspris 2009

Av Håkon Gisholt

På høstkonferansen i Hurdal ble RP-foreningens hederspris overrakt til to personer som i lang tid har vært klare kandidater for en slik utmerkelse. Grunnet deres verv som medlem av henholdsvis fagrådet og styret har foreningen imidlertid valgt å ikke tildele prisen tidligere. Når kandidatene nå endelig fikk prisen var dette å betrakte som en stor takk fra RP-foreningens side, men også som et inderlig ønske om å fortsatt kunne dra nytte av disse kapasitetspersonene i lang tid fremover.

Synspedagog Arne Tømte fikk hedersprisen for sitt langvarige arbeid for svaksynte. Han har vært en av pionerene for å fylle det tomrommet som har vært når det gjelder hjelpemidler for gruppen som verken kunne karakteriseres som fullt seende eller blind. Arne har blant annet gjennomført to store prosjekter som vi med RP har dratt nytte av. Det ene med temaet "Nattblindhet og hjelpemidler", og det andre "Svaksynte og kikkerter". I tillegg til Arnes faglige kompetanse ble det også truk-



Arne Tømte og Ole Christian Lagesen med sin velfortjente hederspris. I midten prisutdeler Håkon Gisholt. Foto Eidsvoll Ullensaker blad

ket frem hans unike evne til å sette enkeltmennesket i fokus, for å engasjere seg i hver enkelt og således forsøke å finne den rette hjelpemiddelløsning for hver av oss.

Den andre som mottok RP foreningens hederspris var Ole Christian Lagesen. Ole Christian har vært en drivende kraft i RP-foreningen gjennom alle år, og styret har kunnet nyte godt av hans kompetanse, innsikt og konstruktivitet. Videre har

Ole Christian vært primus motor for alle foreningens informasjonsfilmer, og han har i tillegg vært en fast formidler av de siste oppdaterte forskningsnyheter, både via sin spalte i medlemsbladet og på foreningens samlinger. Det ble også fremhevet at Ole Christian har hatt verv i den internasjonale RP foreningen, Retina International.

RP foreningen gratulerer begge to med utmerkelsen!



Arne Tømte i velkjent positur.

Bokomtale

Av Ingebjørg Stokkedal

”Lucifers Evangelium” av Tom Egeland, lest av Erik Hivju.

En besettende spenningsroman.

Dette er den tredje boken i trilogien om albinoarkeologen Bjørn Beltø og hans spennende oppdagelser og reiser.

Historien er bundet opp i historikken rundt et eldgammelt manuskript som blir omtalt som Lucifers evangelium. Dette dokumentet skal være historien om hva som egentlig hendte med ”djevelen” Lucifer etter at han ble kastet ut av himmelen, men som viser seg å være noe helt annet.

Historien begynner med at Bjørn Beltø sitter på et bortgjemt sted og tenker tilbake på den siste tidens hendelser. Han har kommet i besittelse av et eldgammelt manuskript som ble funnet på en mumie og som han var og hentet i Kiev. Han har planer om å skrive en bok om manuskriptet og dets opprinnelse sammen med sin kompis Christian Kaiser. Men da han kommer hjem fra Kiev finner han vennen sin drept på en okkult og makaber måte. Selv ender han også opp med å bli jaktet på av mystiske menn som vil ha tak i manuskriptet, koste hva det koste vil.

Mens han sitter bortgjemt på en øde støl, begynner han å nøste opp trå-

der om hva som kan ha skjedd med Christian, og hvorfor.

Etter hvert reiser han rundt i hele Europa for å løse mysteriet. Underveis får han følge av en stum, vakker kvinne som kan mye om det okkulte. Sammen prøver de å finne ut hvorfor manuskriptet er så viktig for dem som jakter på dem. Flere personer er også blitt myrdet på samme rituelle måten som Kaiser, og Beltø og hans reisefølge finner ut at de som er ute etter dem er en eldgammel okkult sekt. Under jakten på sannheten ender de opp i Roma for å finne ut hva en kjent professor i teologi og demonologi visste om manuskriptet, og å finne ut hva det hele dreier seg om.

Samtidig med Beltøs ville ferd gjennom Europa, blir vi også kjent med professor i teologi og demonologi Giovanni Nobile. Han kommer over manuskriptet i 1970 etter at det blir funnet i en hule i Egypt. Dette manuskriptet ender opp med å endre livet hans til et mareritt. Datteren hans blir kidnappet, og han blir stilt ovenfor et

meget vanskelig valg. Enten gi fra seg manuskriptet til fienden, eller miste sin datter for alltid. Det ender med at han gjør noe han aldri hadde trodd han ville gjøre.

Bokens historie ender opp på et avsidessliggende sted i Irak, hvor det letes etter et religiøst kjennemerke. Historien tar en helt ny og uventet vending. Leseren vil bli overrasket over hvordan historien ender.

Dette er en meget spennende roman, med mye historikk som kan være vanskelig å henge med i. Men den er absolutt å anbefale. Man må ikke ha lest de andre bøkene om Bjørn Beltø for å henge med i denne historien.

Rettigheter for personer med synsvansker

(Sakset fra www.sansetap.no)

• Grunnstønad

Grunnstønad tilstås hvis man har nødvendige ekstrautgifter på grunn av funksjonshemmingen. Dette er ekstrautgifter til for eksempel drift av tekniske hjelpemidler, hold av førerhund, slitasje på klær eller diett. Om funksjonshemmingen har oppstått før fylte 70 år kan man ta med utgifter i forbindelse med transport. Krav om grunnstønad sendes det lokale NAV trygdekontoret.

Grunnstønad gis ikke til engangsutgifter, man må ha varige og regelmessige utgifter, de må dokumenteres og overstige laveste sats. Grunnstønad kan ytes etter 6 ulike satser. Grunnstønad er hjemlet i Lov om folketrygd § 6-3.

• Hjelpestønad

Den som har behov for særskilt tilsyn og pleie på grunn av "varig sykdom, skade eller lyte" har rett til hjelpestønad. Det må foreligge et privat pleieforhold. Etter § 6-4, femte ledd fremgår at en person

som er blind eller som har så dårlig synsevne at vedkommende ikke kan rettlede seg ved hjelp av synet, anses å fylle vilkårene til hjelpestønad. Dokumentasjon av synshemmingen må foreligge. Selv om man ikke er så sterkt synshemmet, kan hjelpestønad likevel tilstås dersom man har andre sykdommer eller funksjonshemminger i tillegg, f. eks. hørselshemming/døvhet. Når vilkårene vurderes ser man på helheten, og har man et hjelpebehov vil flere lidelser eller funksjonshemminger til sammen kunne danne tilstrekkelig grunnlag til å få innvilget hjelpestønad. Hjelpestønad er en skattefri ytelse. Hjelpestønad er hjemlet i Lov om folketrygd § 6-4.

• Fysioterapi

Synshemmede med visusfunksjon redusert til 6/18 eller dårligere (med beste korreksjon), og/eller sterkt redusert synsfelt, får fysioterapibehandling dekket etter Lov om folketrygd når grunnen til

henvisningen er synshemmingen. Det må foreligge en henvisning fra lege. Det gis maks 24 timer av gangen. Det er ingen begrensninger i forhold til antall henvisninger i løpet av året. Det er ingen egenandel. Rettigheten er hjemlet i Lov om folketrygd § 5-8.

- **Rehabiliteringstilbud**

Tilpasningskurs for blinde, sterkt svaksynte og pårørende. Kursene gir opplæring som tar sikte på at man skal fungere bedre og bli mer selvhjulpen i dagliglivet. Synshemmede kan i hovedregel få dekket utgifter for inntil fire tilpasningskurs med tilhørende suppleringskurs. Utgifter til tilpasningskurs for pårørende (familie, slektninger og andre nærstående personer) kan også dekkes. Kursene arrangeres vanligvis i regi av organisasjoner eller instanser som har kompetanse på feltet. Krav om stønad til tilpasningskurs sendes NAV lokalt, men organisasjonene som har kursene hjelper til med søknadene. Her kan du også få flere opplysninger om opplærings tiltakene. Se også oversikt over kurstilbud: NAV Utdanning eller Norges Blindforbund

- **Rekreasjonsopphold**

Synshemmede kan få rekreasjonsopphold i inntil 4 uker ved godkjent kurssentra. Krav om dette sendes det lokale trygdekontor. Dette er hjemlet i Lov om folketrygd § 5-22.

- **Honnørkort**

Honnørkort fås når man er uføretrygdet, har nådd pensjonsalder eller er blitt synshemmet med visus 6/60 eller dårligere. Ta kontakt med det lokale trygdekontor eller Norges Blindforbund for å søke om dette.

Honnørkortet gir inntil 50 prosent rabatt på reiser med offentlig kommunikasjon for innehaver av kortet og ektefelle eller partner. På landbasert kollektivtransport kan hvem som helst være ledsager, det er innehaver av honnørkortet som bestemmer dette. Se rundskriv om rabattordningene fra Samferdelsdepartementet.

- **Lese- og sekretærhjelp**

Når det på grunn av synshemmingen ikke er mulig å lese eller skrive kan man søke om å få dekket utgifter til lese- og sekretærhjelp etter Lov om folketrygd § 10-7. Det gis inntil 30 timer per måned (360 timer i året) for å kunne delta i organisasjonsarbeid, politisk eller sosialt arbeid og inntil 20 timer pr. år til dagliglivets gjøremål. Innenfor områdene arbeid og utdanning gis det så mange timer det er behov for. Lese- og sekretærhjelpen trenger ingen spesiell utdanning. Den som har behov for lese- og sekretærhjelp kan selv velge person til oppgaven.

- **Utlån av bøker på lyd eller punktskrift**

Synshemmede og andre med lesevansker kan låne lydbøker fra Norsk lyd- og blindeskrift-

bibliotek. Ved innmelding som ny bruker kreves dokumentasjon fra en fagperson (lege, fysioterapeut eller andre) som kan bekrefte funksjonshemmingen. Synshemmede som er registrert i Norges Blindforbund trenger ikke slik dokumentasjon. Blindeskriftsbøker og tilrettelagte elektroniske bøker lånes ut gratis. Utlån skjer i hovedsak pr. post og forsendelsene er fritatt fra porto.

- **Transporttjeneste.**

Synshemmede som ikke kan ta seg fram ved offentlige transportordninger kan søke fylkeskommunale/kommunale transporttjenester for funksjonshemmede

(ofte forkortet til TT-transport). Transporttjenesten skal gi muligheter til å delta i aktiviteter i nærmiljøet på lik linje med den øvrige befolkningen. TT-transport skal kun brukes til lokale fritidsreiser, og ikke til syketransport, legebesøk, reise til fysioterapi eller andre reiser som dekkes av folketrygden. Fylkene har ansvaret for tjenesten, men i de fleste tilfeller går søknaden om transporttjeneste til kommunen. Det finnes egne skjemaer. Legeerklæring skal vanligvis følge søknaden. Alle som er godkjente brukere av transportordningen kan ha med seg en ledsager gratis.

Rettigheter for personer med alvorlig grad av kombinerte syns- og hørselsvansker

(Sakset fra www.sansetap.no)

Tolk - ledsagertjeneste (§ 10-6 og 10-7 i Lov om folketrygd).

En tolk eller tolk/ledsager fungerer som et bindeledd mellom hørende som snakker norsk og hørselshemmede eller døve som snakker tegnspråk eller benytter en annen kommunikasjonsmetode innenfor norsk og tegnspråk. NAV Tolketjeneste formidler tolkeoppdrag og utfører tolking. Det kan være bruk for tolk eller tolk/ledsager i ulike sammenhenger, for eksempel møter, legebesøk, fritidsaktiviteter eller sosiale sammenkomster. Både den hørselshemmede og den hørende kan ta initiativ til å skaffe tolk. NAV tolketjeneste tar imot og formidler tolkeoppdrag.

Det finnes flere typer tolkemetoder:

- tegnspråk/taktilt tegnspråk
- ulike håndalfabet (enhåndalfabet

eller tohåndalfabet)

- haptisk kommunikasjon
- taletolking
- skrivetolking

Tolk-ledsagertjeneste innebærer også beskrivelse og informasjon om situasjonen man befinner seg i, ledsaging til/fra og underveis i oppdraget. For nærmere informasjon om tolk-ledsagertjeneste for syns- og hørselshemmede/døvblinde, kontakt Tolketjenesten ved NAV Hjelpemiddelsentralen i hjemfylket.

- Trygdestønader gis etter spesielle regler, blant annet Grunnstønad og Hjelpstønad (§6-3 og §6-4 i Lov om folketrygd).
- Honnørrabatt, samt fri reise for ledsager på offentlige transportmidler i Norge

Referat fra RP-foreningens høstkonferanse

25. – 27. september

Av Bjarne Trodahl

51 voksne og 10 barn deltok på årets høstkonferanse som foregikk på Hurdal i et strålende høstvær. Mens de voksne var inne og hørte på foredrag eller deltok på gruppearbeid var barna aktivisert ute av Jan-Helge Svendsen og Ingeborg Kjørvik.

Ole Chr. Lagesen ga oss en «flying start» på konferansen med sin grundige gjennomgang av de siste spennende nyheter innen forskning på RP. Vi ble geleidet gjennom den siste utviklingen innen de viktigste områdene som det arbeides på i søket etter effektive behandlingsmåter.

Ikke minst var det gledelig å høre om en gryende optimisme blant forskere på årets ARVO-konferanse i USA på dette området.

Kveldens høydepunkt fikk vi da RP foreningens hederspris ble tildelt Arne Tømta og Ole Christian Lagesen for et langt og godt arbeide for foreningens medlemmer. I dette ligger det ikke noe signal om at foreningen ønsker at de skal trekke seg tilbake fra sine verv, men at det var på tide at de fikk en ordentlig takk for arbeidet de har gjort.

Lørdag formiddag handlet mye om hvordan man skal skaffe seg eller beholde jobben når man er synshem-

met. Som oppvarming til gruppearbeid på temaene «Hva er det som gjør at mange mister jobben når de mister synet», og «Hva skal til når man ønsker jobb som synshemmet?» innledet Thomas Haugen på en svært engasjerende måte. Mye handler om holdninger, både egne og andres. Som synshemmet må man være offensiv i en jobbsøkersituasjon. Man skal selge seg selv, gjerne i konkurranse med fullt seende. Da må det ikke herske tvil om at man kan klare jobben. Man må ha full oversikt over hvilke hjelpemidler som det offentlige vil bidra med dersom man får jobben. Den herskende oppfatningen er at «blinde kan ikke jobbe». Holdninger er basert på hvilken kunnskap man har. Dersom man mangler kunnskap blir også holdningene feil. Dersom verken arbeidsgiver, kolleger, familie, NAV osv tror at du kan jobbe, vil du heller ikke tro på det selv.

Foredraget var svært engasjerende, og mange i salen bidro med sine oppfatninger. Erfaringen er at NAV har svært liten kunnskap om synstap. Du med din kunnskap og dine egne holdninger er helt sentral når det gjelder å lykkes i å skaffe seg en jobb. Å definere egne mål er noe av det vanskeligste og noe av det viktigste i denne prosessen. Norges

Blindeforbund har jobbsøkerseminarer som er en verdifull hjelp.

Hovedbudskapet er at for å få en jobb må du

- Tro på deg sjøl
- Ha klare mål
- Fikse hverdagsutfordringene

Neste økt var viet synshjelpemidler. Multioptikk ved John Engebretsen som er spesialist i svaksyntoptikk hadde en fin og pedagogisk gjennomgang og demonstrasjon av forskjellige hjelpemidler som lamper, lupebriller, filterbriller. Det er mulig å kombinere flere typer filter i en brille for å skreddersy en løsning som passer godt for den enkelte.

I det fine høstværet var det godt med ei lang økt ute på ettermiddagen. Jan-Helge Svendsen og Ingeborg Kjørvik hadde gjort en god jobb med å lage aktivitetsløype. Barna var aktivisert både med å lage oppgaver og på naturstien. På postene var det mulighet for å oppnå smiskepoeng, noe som utløste sterk kreativitet fra gruppene. Finalestasjonen med fotografering av gruppene og servering av nystekte vafler var en super avslutning på løypa!

På kvelden stilte vår faste DJ Glenn Harris, og kveldens høydepunkt var framføring av egenkomponert historie fra naturstien samt musikkquiz som Glenn sto for. Det er impone-

rende å oppleve hva våre medlemmer kan om musikk og ikke minst kreativ historieskriving!

Søndagens foredrag var en drøy historie fra virkeligheten med tittelen «Rus og Rolex». Olaf Olsvik som nå driver rusavvenningsstedet Mestringshuset, introduserte seg som narkoman. Han fortalte om veien inn i rushelvetet og hvordan han kom ut av dette igjen. I årevis var han en tilsynelatende vellykket forretningsmann. I realiteten levde han på løgner og hadde et rusproblem som kostet 150 000 kroner i måneden. Dette finansierte han gjennom et liv som notorisk bedrager hvor det meste handlet om å holde seg ett skritt foran kreditorene og skaffe mer penger til piller. Hovedbudskapet hans var at man må fokusere på det man har, ikke på det man ikke har. Den eneste du kan gjøre noe med er deg sjøl.

Som avslutning på høstkonferansen hadde vi besøk av Merete Øiestad fra Ridderennets venner. Selve rennet går den 17. april, hele uka før dette arrangeres Ridderuka, hvor blinde og svaksynte har gode muligheter til å prøve seg på ski enten de er nybegynnere eller godt trente. Forholdene og transport er godt tilrettelagt og alle får sin egen ledsager for hele uka. Påmelding og all nødvendig informasjon finnes på www.ridderenet.no eller telefon 22 76 72 60.

RP, graviditet og amming

Av Ole Christian Lagesen

Spørsmålet om graviditet har innvirkning på utviklingen av RP er ofte blitt reist, men grundige studier har det vært få eller ingen av. På den store øyeforskningskonferansen ARVO i mai la italienske forskere, ledet av dr. Luca Jacobelli fra The Italian Institute of Neurotrauma, fram en studie om forholdet mellom graviditet, amming og synskarphet/visus hos kvinner med RP.

Det eneste statistisk holdbare funn var – kanskje overraskende for noen – når de sammenliknet målingene fra første måned i svangerskapet med målingene 5 måneder etter fødselen. Alle kvinnene hadde ammet disse månedene. Det var altså ingen statistisk forskjell fram til rett etter fødselen, den forelå først

etter flere måneders amming. Det har fått de italienske forskerne til å antyde at det kan foreligge en sammenheng mellom redusert visus og reduksjon av A-vitamin og DHA fettsyrer hos kvinnen gjennom ammingen. De anbefaler derfor kosttilskudd med vitaminer fra fødselen av og under ammingen. Det ligger ikke i denne studien noen advarsel mot amming, men den antyder at det for kvinner med RP kan være gunstig med tilførsel av særlig mye A-vitamin og DHA i kost eller kosttilskudd i ammeperioden. Dette er imidlertid, som understreket i mange andre sammenhenger, noe det er særlig viktig å diskutere og ta avgjørelser om i samråd med lege.

Under Nordisk RP-møte i Lund, Sverige, i oktober fikk vi anledning til å få et innblikk i den grunnforskningen som drives ved Lund-universitetet i samarbeid med en rekke andre forskningsinstitusjoner rundt om i verden. Vi vil etter hvert oversette og videreformidle flere andre av foredragene.

Nytt syn med netthinnetransplantasjon

Av dosent Fredrik Gosh, overlege ved øyeklinikken i Lund

Oversatt fra svensk av Ole Christian Lagesen

Å utvikle netthinnetransplantasjon som behandlingsmetode for synshemmede med degenerativ netthinnesykdom er en vanskelig utfordring. Retina – netthinnen – er en del av sentralnervesystemet, og består hovedsaklig av nerveceller av forskjellige typer som inngår i et komplisert samspill med hverandre.

Hensikten med netthinnetransplantasjonen er å erstatte døde og skadede

fotoreseptorer (synsceller) med friske celler, gjennom overføring fra et individ til et annet. For at resultatet skal bli vellykket, kreves imidlertid at de transplanterte cellene utvikler seg normalt, overlever i lang tid, og at de kan overlevere synsinformasjon til den gjenværende netthinnen i verts-øyet.

I Lund har vi på Øyeklinikkens laboratorium studert netthinnetransplantasjon på dyr i snart 20 år. På midten av 90-tallet utviklet vi en metode for transplantasjon av hel netthinne, som viste seg å gi meget god overlevelse og utvikling av det transplanterte vevet, men antallet av nerveforbindelser mellom transplantatet og vertsnetthinnen ble for få til å oppnå noe brukbart syn.

For å overkomme dette gjenstående hindret anvender vi nå en strategi der både den transplanterte og den syke vertsnetthinnen utsettes for selektiv ischemi, - det vil si at man hindrer tilførsel av oksygen og næring, på en måte som gjør at man fjerner de cellene som forhindrer kontakt.

Målet er å skape to enheter av kompletterende celletyper, som kan vokse sammen til en hel netthinne. Metodene vi anvender innbefatter en dyrking av vevet i det som skal bli transplantatet, og utvikling av en vevsvennlig – og nedbrytbar – membran (PGS poly glyserol sebacate), som så sammen med den nye netthinnen føres inn i det syke øyet. Det sistnevnte prosjektet er basert på nanoteknologi, og er utviklet i samarbeid med et laboratorium på MIT i Boston (Massachusetts Institute of Technology).

Vi har nå i en første studie på gris med RP fått til en sammenføyning av PGS-membranen med en bit netthinne fra foster, som siden er blitt transplantert til 15 griser. Etter at transplantatene har vært i vertsøyet i 3 måneder, blir øynene nå undersøkt på laboratoriet i Lund. (Disse undersøkelsene vil vise om man faktisk har lyktes i å få til kontakt mellom celletypene i den transplanterte netthinnen. Foreløpige resultater kan foreligge før årsskiftet. (Oversetterens anmerkning))

Nytt fra Team RP

Av Håkon Gisholt

Team RP har hatt en høst det på mange måter virkelig står respekt av. Sportslig sett har vi kunnet vise til både bredde og topplasseringer, og administrativt har faktisk Team RP blitt en aktør som setter spor etter seg på nasjonalt plan.

Som følge av innspill fra Team RP får nå alle synshemmede 50 % avslag på startkontingent til alle Birkebeinerarrangement. Denne besparelsen gjør at Team RP nå forventer å ha økonomi god nok til å kunne dekke alle startkontingenter til alle Birkebeinerarrangement for våre medlemmer i 2010 - en motivasjonsfaktor for deg til å være med?

Videre er det nå - som følge av et annet Team RP's initiativ - vedtatt opprettet en egen klasse i Holmenkollstafetten for funksjonshemmede fra og med førstkommande år.

Sportslig sett har det vært en strålende høst for Team RP. Først dominerte vi i Birkebeinerrittet, et ritt som har blitt betegnet som tidenes våteste og mest gjørmete Birkebeinerritt. I dette «gjørmebadet» syklet vår egen Tone Gravvold sammen med sin pilot inn til klar seier i tandemklassen, mens både Håkon Gisholt, Bedir Yiyit og Hans Berge alle leverte strålende ritt og kom i mål godt innenfor «merkekravet».

Tre uker senere stod Birkebeinerløpet på plakaten, noe som dannet en avrundning på Birkebeinertrippelen (sammenlagt ski, sykkel og løping). Også her fikk Team RP to mann på pallen - både i løpet og totalt sett i trippelen, etter som Håkon og Bedir knep henholdsvis 1. og 3. plassen.

Høstens store sportsbegivenhet i Oslos gater var Oslo maraton, der Team RP stilte med en rekke deltagere på halvmaraton. Både Harald Vik, Berit Rasmussen Øie og John Sandell gjorde sine debutløp for Team RP ved denne anledningen, og sammen med de faste Team RP-»traverne» leverte de alle strålende prestasjoner. I forbindelse med løpet må vi rette en stor takk til Team Balanze som tilbød Team RP's løpere - som eneste gruppe - gratis massasje til støle lår og legger etter løpet.

For noen i Team RP fortsetter løpsseongen litt til. Vi ønsker i den anledning både Harald og Bedir lykke til i New York maraton i starten av november. For dem som er interessert i å prøve denne utfordringen en gang i fremtiden, ta da kontakt med Bedir på tlf 998 73 434. Han har mye god informasjon om et spesielt tilrettelagt opplegg som vi kan benytte oss av via Achilles Track Club.

For de i RP foreningen som trives best uten stoppeklokke og store konkurranser gjør jeg spesielt oppmerksom på helgen midt i august neste år. Da går Team RP over Besseggen. Vi har booket hytter på Beitostølen, og satser på en fantastisk flott fjelltur denne sommerhelgen. Meld gjerne din interesse selv om du synes øvrige aktiviteter i Team RP ikke passer deg helt.

Når det gjelder Team RP's storsatsing neste år - Holmenkollstafetten, lørdag 8. mai, så er det fortsatt mulig å melde interesse. Flere kjendiser

er allerede klare som ledsagere for Team RP på de enkelte etappene i anledning denne begivenheten der vi som første lag gjennom tidene løper verdens største stafett med bare blinde og svaksynte på laget. Hotell er også booket fra fredag til søndag for alle løpere og deres faste ledsagere, så dette kommer til å bli en stor sosial begivenhet og en løpsfest for Team RP.

Aktivitetskalender for 2010 er nå lagt ut på Team RP's egen lenke på www.rpfn.no.





GODT FOR SYNET DITT

Retinacomplex® er et næringstilskudd bestående av et antall kraftige, naturlige antioksidanter inkludert konsentrert ekstrakt av kinesisk Wolfberry (Lycium Barbarum Lynn). Denne kombinasjonen av ingredienser påvirker de oksidative prosessene i kroppen og stimulerer immunforsvaret.

Retinacomplex er spesielt gunstig som beskyttelse av netthinnen mot frie radikaler.

Ingredienser:

Polysackarider av Lycium Barbarum Lynn (90% rent)	600mg
L-Glutation.....	200mg
Alfa-Lipon Syra	100mg
Lutein	20mg
Zeaxantin	10mg

Retinacomplex® inneholder ingen kunstige tilsetninger.

Retinacomplex® er et produkt fra: **APO Pharmaceuticals Int. B.V.**, Morseweg 3, 1131 PE Volendam, Holland.
www.retinacomplex.com

**Stimulerer
immunforsvaret**



KAG-nr. 2867-0608-0663

STIMULERER ØYETS FORSVAR MOT FRIE RADIKALER

Brukerpass

Med brukerplass får du økt innflytelse på valget av hjelpemiddel. Du får enklere tilgang til utprøving, utskifting og reparasjon, og behandlingstiden blir kortere.

Et brukerplass er en fullmakt som gir deg større innflytelse på valg av hjelpemidler. Passet gir deg tilgang til

- Utprøving
- Utskifting
- Service og
- Reparasjon.

Du kan ta direkte kontakt med NAV Hjelpemiddelsentral i forbindelse med valg av nytt hjelpemiddel, og du kan også bestille produkter fra bestillingsordningen selv. Du får også velge hvilke samarbeidspartnere (kommunen, leverandør eller NAV Hjelpemiddelsentral) du ønsker bistand fra i prosessen fra hjelpemiddelbehovet oppstår og til du har fått et hjelpemiddel du er fornøyd med. Et brukerplass erstatter vedtak for de områdene passet gjelder for. Passet

gjelder ikke for bytte av hjelpemiddel fra en hjelpemiddelgruppe til en annen, f eks fra manuell til elektrisk rullestol. I slike tilfeller må det fattes nytt vedtak og formidler må involveres. Brukerpasset inneholder blant annet informasjon om

- Navn, adresse, telefon og
- Regler for bruk av passet
- Hvilke leverandører du kan kontakte.

Avtalen om brukerpas inngås med hjelpemiddelsentralen i ditt fylke. Hvem kan få brukerpas?

Både voksne hjelpemiddelbrukere og barn og ungdom med funksjonsnedsettelse og deres foreldre/foresatte kan være aktuelle for ordningen.

I tillegg forutsetter det at du har god kompetanse om eget hjelpemiddelbehov. Du må også være motivert for å være aktiv både når det gjelder

- Anskaffelse
- Utprøving og
- Reparasjon av hjelpemidler.

Hvordan får man brukerpas?

Det er du og NAV Hjelpemiddelsentral i ditt fylke som sammen kommer fram til om du er aktuell for ordningen med brukerpas. Ta kontakt og gjør avtale om en samtale. Denne samtalen vil klargjøre om brukerpas er noe for deg og vil også gjøre hjelpemiddelsentralen kjent med din situasjon og behov for hjelpemidler. Samtalen vil også danne grunnlaget for hvilke områder brukerpas skal gjelde for.

Hjelpemidler under utdanning

Det finnes hjelpemidler for deg med funksjonsnedsettelse som bidrar til at du kan gjennomføre en utdanning. Hvem kan få hjelpemiddel under utdanning?

Har du en funksjonsnedsettelse og tar utdanning ut over videregående nivå eller er på yrkesrettet attføring, kan du ha rett til hjelpemidler. Hjelpemidlet må ha en klar sammenheng med funksjonsnedsettelsen og være nødvendig for å kunne gjennomføre utdanning.

Hvordan går du fram?

Er du student kan du kontakte:

- Studiestedet ved konsulent-tjenesten
- Kommunehelsetjenesten
- NAV lokalt
- NAV hjelpemiddelsentral

for å få vurdert situasjonen. Er du på yrkesrettet attføring kan du kontakte NAV lokalt.

Riktig søknad gir raskere svar

Når du eller noen av dine nærmeste får behov for et hjelpemiddel, tar dere kontakt med kommunehelsetje-

nesten der dere bor. Helsetjenesten i kommunen (fysioterapeut eller ergoterapeut) kan gi råd om valg og utprøving av hjelpemiddel. Eventuelle mål legges ved søknaden.

Er det behov for hjelp til utredning og utprøving, sendes henvisningsskjema for bistand til NAV Hjelpemiddelsentral. Aktuelt hjelpeskjema fylles ut og vedlegges søknadsskjema.

Du kan få raskere svar hvis du selv skaffer informasjonen NAV Hjelpemiddelsentral trenger for å behandle søknaden.

Vedlegg til søknaden

- Funksjonsvurdering
- Eventuell individuell oppfølgingsplan
- Hjelpeskjema Arbeid/Attføring/Utdanning

Hvis søknaden dreier seg om datahjelpemidler, skal du også legge ved

- Hjelpeskjema for data og kommunikasjonshjelpemidler

Søknaden sendes til NAV Hjelpemiddelsentral i det fylket studenten er folkeregisterført.

De fleste søknader blir avgjort i løpet av en måned. Maksimal behandlingstid er seks måneder.

Hva kan du få?

Tilrettelegging av en studieplass kan både være et hjelpemiddel og et ergonomisk tiltak. Eksempler på hjelpemidler er leseлист, programvare (som for eksempel syntetisk tale) og PC.

Støtten er avgrenset til praktisk tilrettelegging og gjelder ikke pedagogiske tiltak.

Du kan få hjelpemidler både hjemme og på studiestedet.

Hjelpemidler blir gitt som utlån fra hjelpemiddelsentralen og skal leveres tilbake når utdanningen er slutt eller avbrytes, eller hvis hjelpemidlet av andre grunner ikke lenger er i bruk.

Hvem gjør hva?

- Studiestedet er ansvarlig for å bidra til samarbeid om tilrettelegging av din studiesituasjon ut fra muligheter og behov.
- Funksjonsvurderinger må gjøres av kommunehelsetjenesten, eventuelt andre som har kompetanse til å foreta slike vurderinger.
- NAV Hjelpemiddelsentral hjelper deg med veiledning og rådgiving.

Når og hvordan utleveres hjelpemidlet?

Dersom hjelpemiddelet finnes på lager, blir det vanligvis sendt kommunens mottakssted ca to uker etter vedtaksdato. Ansvar for å levere ut hjelpemidlet ligger hos kommunen, og noe ventetid kan påregnes. Dersom hjelpemidlet må bestilles, kan det ta inntil fem uker. Hjelpemidlet blir vanligvis utlevert av hjelpemiddelsentralen i det fylket hvor utdanningen finner sted.

B-Blad

Returadresse:
RP-Foreningen i Norge
Majorstuveien 17
Boks 1480
0367 Oslo



Vi er spesialister på
filterbriller og svaksyntoptikk.
Ta kontakt på tlf: 22 65 50 70
eller post@multioptikk.no



Web: www.medialt.no
E-post: info@medialt.no
Tlf. 21 53 80 10



Ønsker du å vite mer?
Se www.synspedagogene.no
eller
kontakt oss på 456 65 434



Ja takk, send meg mer informasjon
og tilbud om medlemskap.

Navn:

Adr:

Postnr.:

Poststed:

E-post:

Husk
porto!

Retinitis Pigmentosa
Foreningen i Norge
Majorstuveien 17
Boks 1480
0367 Oslo