

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



**RP-foreningen ønsker alle medlemmer
velkommen til Vårsamling og årsmøte
på Clarion Hotell, Bergen Airport**

Innhold

Informasjon og forskning står fast.	3	Bli med i Holmekollstafetten – uansett. . .	16
Gentesting i RP-foreningens regi.	4	Svaksynte Bedir Yiyit løp	
Tett på Merete Sneve	5	New York Marathon på tre timer	
Fra redaktøren	6	og 37 minutter og var kjempefornøyd . .	18
Vårsamling med innlagt årsmøte 2011		NLB – biblioteket for lyd og punkt	20
– Invitasjon	7	Bokomtale: «Opptur Jotunheimen»	24
Ylvis 4 på Ole Bull Scene	10	Viktige datoer i RP-foreningen 2011. . . .	26
Nytt fra forskningen	11	Arbeidsavklaringspenger (AAP)	27
Ridderrennet - Ridderuken 2011.	15		



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

Leder: Tom Arild Haugen
Tlf. 922 02 801
tomarildhaugen@gmail.com

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

Kasserer: Grethe Lunde
Tlf. 901 85 065
grethelunde@lyse.net

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
Twitter: @RPforeningen

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

Informasjonsmaterieill:
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 750 stk.
ISSN 1503-5352

Informasjon og forskning står fast



Av Tom Arild Haugen, leder

Det er litt av en utfordring å samle mennesker med så vidt forskjellige former for synsnedsettelse som oss med RP i én og samme forening. En 62-åring jeg møtte under høstkonferansen i fjor kjørte fortsatt bil. Andre trengte hjelp for å finne fram til brunosten på frokostbordet. I en slik setting er det nesten umulig å forstå at diagnosen er den samme.

Som det ble sagt under Retina Internationals konferanse i Stresa: RP er den arvelige diagnosen av alle med flest «avarter», eller forløp, om man vil. Dette gir forskerne mange utfordringer i jakten på å finne behandlingen som enten bremser utviklingen eller gir oss alt syn tilbake. Vi får stadige meldinger om nye forsøk innenfor den og den «undergruppen» med RP. Når meldingen en dag kommer om gjennombrudd i forskningen følger det naturlige spørsmålet: Gjelder dette også for «min» RP?

Vi i RP-foreningen utgjør nå snart nærmere 700 mennesker – ingen har prikk lik utvikling av sykdommen. Selv om vi alle har helt klare likheter, er det likevel store individuelle forskjeller i våre utfordringer. Derfor er det viktig å minne om at foreningens to hovedvirksomhetsområder er å formidle informasjon om retinitis pigmentosa og å fremme arbeidet for å finne behandling for RP.

Hvordan skal vi så fortsette dette arbeidet i år?

I fjor ble informasjonsnivået i foreningen ytterligere økt. Vi var til stede med brosjyrer og annen informasjon en rekke steder der viktige folk for oss med RP var samlet. Øyeleger, optikere, synspedagoger, lysarkitekter, interiørarkitekter, ansatte ved hjelpemiddelsentraler, attføringskonsulenter og forskere, hundrevis av nøkkelpersoner for oss med RP fikk større innsikt i både sykdommen og ikke minst variasjonen i utfordringene vi med RP møter i hverdagen. På bakgrunn av de mange gode tilbakemeldingene fra de vi møtte har vi bestemt oss for å fortsette denne jobben med uforminsket styrke også i år.

På forskningssiden jobber vi iherdig, både med å oppmuntre det hjemlige fagmiljøet og å holde oss oppdatert på hva de store internasjonale fagmiljøene holder på med. I år skal vi, med overlege Ragnheiður Bragadóttir som primus motor,

arrangere en norsk fagdag, i tilknytning til den nordiske konferansen vi dette året er vertskap for. På denne måten håper og tror vi at vi kan bidra til å øke aktiviteten og fokuset på RP-forskning i de nordiske landene. Vi har også planer om å arrangere en fagdag ved universitetssykehuset i Tromsø i løpet av året. Dette ser vi på som ekstra viktig i en tid der det er nokså mange signaler som tyder

på at etterveksten innen netthinneforskningen i vår nordlige del av verden synes noe bekymringsfull.

Men underveis trengs det atspredelse. Jeg ser frem til både hygge og moro med årsmøtehelg, Holmenkollstafett, bestigning av Galdhøpiggen og høstkonferanse i et «splitter nytt» Hurdalssenter.

Men først: Vi ses i Bergen 25. mars!

Gentesting i RP-foreningens regi

Av Anne Berit Gransjøen

Når du leser denne artikkelen er vi i gang med å samle personer til et sjette gentestingsprosjektet i RP-foreningens regi. Som tidligere skrevet er prosjektene et samarbeid med Oslo universitetssykehus, Ullevål og Asper Ophthalmics i Estland. Så snart svar på testene fra det femte prosjektet foreligger, har vi samlet sett testet om lag 165 medlemmer. Svarene som til nå foreligger viser at vi ligger på gjennomsnittet hva angår kjente og foreløpig ukjente genfeil, henholdsvis 45 og 55 prosent.

På Oslo universitetssykehus, Ullevål bygger seksjonsoverlege Ragnheiður Bragadóttir opp et register over alle som har tatt gentest. Forhåpentligvis vil det foreligge et nasjonalt synsregister innen overskuelig framtid, og da vil opplysningene i dagens

register kunne bli implementert. Når så forskningsresultatene en gang i framtiden gir oss behandling for RP, vil vi være «godt» registrert.

Fordi det finnes mange andre gode prosjekter hvor foreningen bør gå inn med økonomisk støtte fra forskningsfondet, har styret vedtatt et tak på 200 gentester. Til orientering økte Asper Ophthalmics prisene sine 1/12 2010, så nå koster hver gentest fra kr 1.680,- – kr 2.150,-.

Om du er medlem i RP-foreningen og ikke tidligere har deltatt i noen av gentestingsprosjektene våre, kan du melde deg til det sjette prosjektet. Oppstart blir i løpet av første halvår 2011. Ta kontakt med meg på telefon 911 88 554 eller e-post post@rpf.no

Tett på Merete Sneve

Av Agnes Bakkevig
og Anne Berit Gransjøen

Vi møtte Merete Sneve på Hurdal syn- og mestringscenter i begynnelsen av oktober 2010. Det var første gang hun deltok på RP-foreningens høstkonferansen og, ikke minst derfor, en spennende kandidat for et «Tett på» intervju.

Navn: Merete Sneve
Alder: 35 år
Bosted: Levanger i Nord-Trøndelag
Gift med: Gift med Jan Arve Strand

- Har dere barn?

Ja, vi har 3 jenter. Inga 11 år, Oline 8 år og Julie 2,5 år.

- Det er første gang du og din familie deltar på RP – foreningens høstkonferanse, hvilke inntrykk sitter du igjen med?

- Bra konferanse med faglig innhold som omhandlet tema som var relevant og interessant for oss. Den sosiale biten var også veldig bra. Trivelig å bli kjent med nye folk, spesielt personer som har samme utfordringer som oss i hverdagen.

- Kan du trekke fram hva du synes var bra med høstkonferansen?

- Faglig innhold var meget bra, samt at det var formidlet på gode måter. Flinke ressurspersoner i RP-foreningen.



Å møte mennesker som vet hva det å leve med RP går ut på. Samtidig var det veldig godt å møte personer som var nesten blinde, og se at de fungerte veldig godt i både arbeidsliv og sosialt liv. Mange var rett og slett inspiratorer til å takle hverdagen!

- Er det noe du kunne tenkt deg annerledes?

- Ikke som jeg kommer på. Men regner med at det blir bra når utbyggingen av Hurdalsenteret blir ferdig.

- Hvordan er hverdagen for familien Sneve/ Strand?

- Hektisk, som for alle andre småbarnsfamilier. Vi er begge i 100 % jobb. Samtidig har vi barn som er aktive på fritiden med håndball og

turn. Dette medfører en del oppfølging og kjøring. Samtidig har vi et stort nettverk av familie og venner som vi omgås mye, og som støtter og hjelper oss så godt de kan.

- Hvilke utfordringer møter dere?

- Logistikk! Å få kjørt og hentet unger, handle og trene krever kjøring stort sett. Vi har løst mye av dette med samkjøring med naboer. Det ble mye enklere da Jan Arve fikk TT-kort på taxi også. Da kan han ta seg dit han vil uten å være avhengig av meg eller andre.

- Sett fra ditt ståsted, har det at et familiemedlem lever med en synsnedsettelse, tilført familien en positiv dimensjon?

- Det positive må bli at vi har valgt å se på dette som en utfordring, ikke et problem. Jeg tror også at vi har lært oss å sette mer pris på dagen i dag! Ikke gå å vente på at alt skal bli mye bedre i framtiden. Vi lever mer her og nå, og nyter små øyeblikk av hverdagslykke! Er vi ute og går når det er mørkt, tilbyr barna seg raskt å holde pappa i hånden. Barna våre har lært seg å være hensynsfulle og viser omsorg for pappaen sin.

Fra redaktøren

Av Bernt Elde

Etter å ha vært redaktør av RP-nytt i 8 år overlater jeg nå redaktørjobben til andre. Dette blir derfor mitt siste RP-nytt som redaktør. Tilbakemeldingene vi har fått, både jeg som redaktør og styret, tyder på at bladet blir godt mottatt av medlemmene. Men alt kan gjøres bedre, og det er alltid en fordel å skifte til nye koster fra tid til annen.

Alt arbeid i RP-foreningens styre og informasjonsutvalg, deriblant redaktørjobben, gjøres på ulønnet og frivillig basis. Men for meg har disse årene vært utrolig spennende og lærerike, og en periode jeg ikke ville ha vært foruten, og det har vært nok lønn for meg.

Takk for meg!

Vårsamling med innlagt årsmøte 2011 – Invitasjon

Kjære alle nye og gamle medlemmer av RP-foreningen i Norge. Vi har gleden av å invitere til en innholdsrik og morsom vårsamling med innlagt årsmøte på Flesland ved Bergen.

Tid: 25 – 27/3 2011
Sted: Clarion Hotel Bergen Airport, ved Flesland

1. Program:

Fredag 25/3 2011

15.30 Utdeling av kursmateriell for konferansehelgen
16.15 Middag på Clarion Hotel Bergen Airport
18.00 Fellestransport til Bergen sentrum
19.00 Ylvis 4 med Ylvis-brødrene på Ole Bull scene
20.30 Showet slutter
21.00 Fellestransport tilbake til hotellet

Lørdag 26/3 2011

08.00 Frokost (serveres fra 07.00 til 10.00)
08.45 Praktisk informasjon
09.00 Årsmøte 2011
10.45 Pause
11.15 Årsmøte 2011, forts...
13.00 Lunsj
14.00 Filmen om Team RP i Holmenkollstafetten 2010,
info om 2011
14.30 Haptisk kommunikasjon v/Haptico
Haptisk kommunikasjon er et taktilt supplement til det
talte språk som kan være til god nytte for synshemmede.
16.00 Pause
16.30 Underholdende quiz i grupper v/Bjarne Trodahl
19.00 Middag
Sosialt samvær

(Dersom årsmøtet trenger tiden etter lunsj frem til 1430,
vises Team RP filmen i forkant av middagen.)

Søndag 27/3 2011

- 08.30 Frokost (serveres fra 07.00 til kl. 10.30)
09.30 Praktiske opplysninger
09.45 Det siste året har mye skjedd på forskningsfronten.
«Siste spennende nyheter innen forskning på RP,
samt litt om RP-ens ABC», ved Ole Chr. Lagesen.
10.45 Pause – Utsjekking
11.15 De aller siste spennende nyhetene, forts...
12.30 Evaluering
13.00 Lunsj

Vi tar forbehold om endringer i programinnholdet.

2. Sakliste for årsmøtet

- 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 medunderskriver på protokollen
Sak 7 Valg av tellenemnd
Sak 8 Styrets årsmelding for 2010
Sak 9 Årsregnskap 2010/ Revisors beretninger
Sak 10 Innkomne forslag
Sak 11 Budsjett 2011
Sak 12 Valg

Priser

Kr 770,- per person i dobbeltrom – alt inkludert.

Kr 1 090,- per person i enkeltrom – alt inkludert.

Kr 550,- per person ikke-boende– alt inkludert.

NB!! Personer med RP og som er yngre enn 26 år betaler kun halv pris.

Transport

Hotellet ligger i forlengelsen av terminalbygget på Bergen lufthavn Flesland, ca 2 min gange fra terminalutgangen.

Benyttes egen bil, ta kontakt med resepsjonen ved ankomst for å få utlevert parkeringsbevis da parkeringen ellers er avgiftsbelagt.

3. Reiseutgifter

Det kan, for denne samlingen, dekkes inntil kr 700,- per person for reiseutgifter som overstiger kr 2 000,-. Vi forutsetter at reisen skjer etter billigste relevante reisemåte.

Rom

Vi gjør oppmerksom på at du automatisk blir tildelt enkeltrom dersom du melder deg på samlingen alene. Det står selvsagt enhver fritt selv å avtale romdeling med en annen deltaker. Dette må i så fall presiseres ved påmelding.

Konferanselokalet

Det er bestilt teleslynge til konferanselokalet.

Førerhund

Det er luftemuligheter for hund nær hotellet.

Assistanse

Vi ønsker at alle som har lyst og anledning til å delta på våre arrangementer, skal ha mulighet til det selv om man deltar alene. Det vil derfor være en person som har som hovedoppgave å bistå de som har behov for assistanse. Dette gjelder også eventuell assistanse fra terminalbygget til hotellet.

Påmelding

Bindende påmelding innen 20/2 2011 på telefon 911 88 554 (Anne Berit Gransjøen) eller e-post: post@rpf.no

Følgende må besvares:

- Navn på deltaker(e), adresse, postnummer og sted, telefonnummer
- Ønsker dobbeltrom, enkeltrom eller ønsker ikke rom
- Har med førerhund/har hundeallergi
- Ønsker assistanse fra hotellinngangen
- Ønsker assistanse fra flyterminalen
- Ønsker assistanse under oppholdet
- Har behov for teleslynge i konferanselokalet
- Spesielle behov i tilknytning til måltider
- Ønsker årsmøtedokumenter i vanlig skrift, storskrift eller punktskrift
- Ønsker bekreftelse tilsendt over e-post
- Har/ har ikke deltatt på RP-foreningens arrangementer tidligere

4. Betaling

Giro for innbetaling av deltakeravgift vil bli sendt ut etter påmelding.

Forfall

Vi gjør oppmerksom på at dersom du har meldt deg på vårsamlingen og likevel ikke har anledning til å delta, er fristen for å melde forfall senest 3 uker før.

Hjertelig velkommen til vårsamling og årsmøte i Bergen. Vi i RP-foreningens styre oppfordrer flest mulig til å delta.

Ylvis 4 på Ole Bull Scene

Brødrene Vegard og Bård Ylvisåker har tross sin unge alder fått en unik posisjon i den norske underholdningsbransjen. Duoen er hyllet av presse og publikum som noen av landets aller fremste humorartister. Spesielt kjent er de for sin unike evne til å kombinere humor og musikk og for sine mange strålende parodier.

Da de to unge herrene startet karrieren i 2000 med forestillingen «Ylvis - en cabaret» trillet kritikerne og publikum terningen til seks. Deres to neste show Ylvis - en konsert» og «Ylvis 3» fikk også strålende mottakelse og gikk for fulle hus. Ved siden av dette har de også gjort stor suksess med radio- og TV-programmer som «O-fag», «Norges herligste», «Ylvis møter veggen», «Hvem kan slå Ylvis?» og «Nordens herligste».



10 år etter at Ylvis eventyret startet på Ole Bull Teater, er de igjen tilbake på samme scene. De er veldig sparsommelig med å røpe noe fra den nye forestillingen, men de lover å lage verdens beste show. Intet mindre!

Vi gleder oss til Ylvis 4. Dette blir en kjempefest og garantert et show du må få med deg!

Nytt fra forskningen

Av Ole Chr. Lagesen

Strømmen av publiserte forskningsnyheter fra netthinne-forskningen øker stadig. Hver måned foreligger det nye artikler som forteller om framskritt på et eller annet forskningsfelt, som peker fram mot mulige behandlingsformer for RP og andre genetisk betingede netthinnesykdommer.

Her er noen av de viktigere fra sommer/høst 2010.

Genterapiforsøk mot «våt» AMD
Etter å ha fått godkjent opplegget fra den amerikanske godkjenningstinstitusjonen FDA, satte engelske Oxford Biomedica i desember i gang de første kliniske genterapiforsøk på personer med «våt» AMD, den alvorligste formen for aldersrelatert makuladegenerasjon.

Forsøkene skal utføres i samarbeid med det amerikanske Wilmers Eye Institute i Baltimore, der en fram-tredende tidligere RP-forsker, Peter Campaciario, er forsøksleder. 18 personer skal være med, og vektoren, «lastebilen» som skal bringe de friske genene på plass i synscellene er ikke de assosierte adenovirus, som i de tidligere genterapiforsøkene på RP-formen Lebers, men lentivirus, som kan ta tyngre gen-last inn i cellen. Det patenterte navnet er RetinoStat.

For RP-gruppen er dette viktig fordi Oxford Biomedica jo også arbeider med tilsvarende opplegg for genterapiforsøk på en form for Usher, på Stargardts, og en form for recessiv RP. Stargardt-søknaden skulle være klar før jul, og hvis godkjenningen går like raskt som for AMD-søknaden skulle de forsøkene kunne settes i gang forholdsvis tidlig på nyåret.

Flere resultater fra den tyske kunstig syn-forskningen

Som kjent arbeides det intenst, i mange land, men særlig i USA og Tyskland, med forsøk på kunstig syn, en netthinneprotese, til erstatning for de synscellene som er gått tapt på grunn av RP. En forskningsartikkel publisert 3. november fra miljøet i Tübingen i Tyskland, under ledelse av professor Eberhart Zrenner forteller om nye framskritt. De har forbedret den innopererte diodebrikken ytterligere. Den legges under netthinnen, og skal erstatte de døde synscellene. Tidligere forsøk har operert med 12 forsøkspersoner, De nye resultater kommer fra 3 personer, som fra blindhet på grunn av RP nå har kunnet tydelig skjelne former og gjenstander, og i ett tilfelle ikke bare kunne bevege seg rundt i et rom og se omriss av personer, men også se tallene på en klokke og skjelne mellom forskjellige gråfarger.

Professor Zrenner mener at denne teknologien, som har langt flere dioder på netthinnebrikken enn f.eks. amerikanerne har til nå, vil kunne gi blinde nok synsevne tilbake til å gjennomføre dagliglivet gjøremål ved hjelp av syn. Men også Zrenner understreker, som den engelske RP-foreningen i en uttalelse, at teknologien er i en forsøks- og utprøvingsfase, og det vil ennå måtte ta lang tid før den vil kunne foreligge som et konkret behandlingstilbud.

Meldingen om de tyske resultatene ble fanget opp av sentrale medier i Europa, ikke minst i BBC, som også formidlet den i sine World-sendinger.

Kan et p-pillemedikament bremse RP?

Det er forskere under ledelse av professor Tom Cotter ved University College Cork, Irland, som har funnet ut at et stoff som er sentralt i p-piller, kalt norgestrel, motvirker apoptose, det at synscellene til slutt dør. Virkningen er dokumentert i 8 forskjellige dyremodeller med RP (mus og rotter). Stoffet hindrer ikke bare den endelige celledøden, men har i dyreforsøkene også beskyttet støtteceller (såkalte ganglieceller) og har gitt fortsatt funksjon i cellene, målt ved ERG. Stoffet har også vist seg virksomt overfor grønn stær, glaukom, i dyremodellene.

Norgestrel har den store fordel at det er et velkjent stoff som er utprøvd i andre sammenhenger, og allerede godkjent som del av et legemiddel. Veien til kliniske forsøk på personer med RP skulle dermed ikke bli

så lang. Cotter og hans team har tatt patent på stoffet i denne sammenheng, og søker nå kontakt med farmasiselskaper for å skaffe økonomisk og praktisk grunnlag for den videre utvikling av det man håper skal kunne bli et effektivt behandlingsmiddel for RP og glaukom. Cotter-gruppen har forøvrig også funnet to andre stoffer som motvirker apoptose, men det er norgestrel som er mest lovende.

Et antibiotikum kan kanskje bremse dominant RP?

Under Retina Internationals kongress i sommer la professor Peter Humphries fra Trinity College, Dublin, en av verdens ledende RP-forskere, fram foreløpige resultater som viste at det var mulig å bearbeide blodbarrieren i det indre øyet slik at medikamenter gitt systemisk, f.eks. som tabletter, kunne trenge gjennom til netthinnen. I en forskningsartikkel offentliggjort i november (Human Molecular Genetics) går teamet et vesentlig skritt lenger, og viser at et ganske velkjent antibiotikum (17-AAG) har evnen til å hindre eller bremse utviklingen av en bestemt type dominant RP. Forsøkene er riktig nok foreløpig gjort på mus/rotter, med mutasjon i et gen som påvirker cellenes membraner (RP10). Bortimot 40 % av de dominante RP-tilfellene skyldes mutasjoner i dette og 2 andre gener der de sykdomsfremkallende proteinene har en slik funksjon i cellen. Antibiotikumet binder seg til et såkalt «heat shock» protein, Hsp 90, og konsekvensen blir en styrking

av cellens egen evne til å reparere skade. I dette tilfellet hindrer det, eller i alle fall bremser, degenerasjonen i synscellene.

Antibiotikumet 17-AAG er utprøvd i andre sammenhenger, og inngår for tiden i kliniske forsøk, bl.a. i forhold til visse krefttyper.

Humphries-teamets konklusjon er at et slikt medikament, som har en lav molekylvekt og som har en mulighet for å trenge gjennom til netthinnen, uten bruk av injeksjoner, har potensialet til å kunne nøytralisere virkningen av en rekke av de mutasjonproduserte, sykdomsframkallende proteinene som gir RP.

I en samtale vi i den norske delegasjonen til RI-kongressen hadde med Peter Humphries i sommer var han meget bekymret for den fortsatte forskningen. Økonomien var ikke sikret. Irlands finansielle krise er bare blitt enda verre, og kuttene i alle offentlige utgifter enda større, siden den gang. Dyreforsøkene har gitt så vesenlige, og for oss så lovende resultater, at vi må bare håpe at Dublin-forskningen kan fortsette. Siden medikamentet er velkjent og utprøvd skulle veien til kliniske forsøk på mennesker ikke være så lang. Men det krever penger, ganske mye penger.

Klarsignal for forsøk med embryonale stamceller på personer med Stargardt

Et amerikansk bioteknologifirma, ACT (Advanced Cell Technology), har fått klarsignal fra den amerikanske, føderale kontroll- og godkjenningstinstitusjonen FDA til å sette i gang de første kliniske forsøk med celler fra embryonale stamceller, på pasienter med Stargardts sykdom.

Stargardts er den formen for arvelig netthinnedegenerasjon der synstapet først rammer tappene i sentrum av øyet, makula, og siden sprer seg utover til større eller mindre deler av stavene. Genet med mutasjonene finnes i det såkalte pigmentepitelvevet, nærings- og avfallfjerningslaget av celler under synscellene, og det er funksjonssvikt og død i disse RPE-cellene som så rammer tapper og staver og gir synstap som sekundærvirkning.

ACT har bioteknologisk utviklet en metode til å dyrke fram slike RPE-celler fra embryonale stamceller, og gjennom forsøk på dyremodeller med Stargardts dokumentert at de transplanterte cellene overlever, fungerer, og gir fortsatt liv i synscellene. Nå skal forsøkene på mennesker omfatte 12 personer, og flere av de sentrale øyeforskningsmiljøene i USA, blant dem University of California i Los Angeles, helseforskningsuniversitetet i Portland, Oregon, og University of Massachusetts skal være med. Disse kliniske forsøkene skal gi svar på om metoden er sikker og at netthinnen tåler transplanta-

sjonen av RPE-celler fra embryonale stamceller. Selv om dyreforsøkene har gått meget bra, er det naturligvis helt avgjørende at metoden gir sikkerhet også i menneskeøynene. Så i neste omgang, hvis alt går bra i denne omgang, kan man utvide til forsøk med flere og med sikte på å slå fast hvor effektiv og varig en slik stamcelle-basert behandling vil være. Tidligere i år har ACT fått metoden og cellene godkjent av FDA som et såkalt «orphan drug», som gir fir-

maet rett til visse støtteordninger, og en eksklusiv rett til markedsføring av produktet i sju år etter en eventuell endelig godkjenning av metoden som behandling. Dette ligger uansett noe fram i tid. Men det er nå mange uttalelser fra netthinneforskere om at dette på mange vis innvarsler en ny fase i den forskningen som ikke bare kan bremse en sykdomsutvikling, men også helt eller delvis restaurere tapt syn.

Ønsker du å støtte forskning på RP og andre netthinnelidelser?

Da kan du gi en gave til RP-foreningens forskningsfond.

Vi gir støtte til fagpersoner som ønsker å lære mer om netthinnelidelser, og som i neste omgang kan være med på å løse RP-gåten.

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.

For mer informasjon, kontakt RP-foreningen på telefon 994 695 43

Forskningsfondets kontonummer er: 7874 66 02463

Ridderrennet – Ridderuken 2011

Av Håkon Gisholt

I dagene 3. - 10. april kan du oppleve en uke med skiaktiviteter, naturopplevelser og sosialt fellesskap på Beitostølen sammen med flere fra RP- foreningen og ca 500 øvrige deltagere. Under Ridderuken kan du trene og konkurrere i et løypenett som tilhører Beitostølen Helsesportsenter. Løypene er spesielt tilrettelagt for fysisk funksjonshemmede skiløpere. Men Ridderuken består ikke bare av fysiske utfordringer. Her treffer du nye og gamle venner, og kan delta i alt fra folklørekvelder, talentaften, diskotek, dans og piknik med grilling i det fri.

Under Ridderuken er det mulig å få opplæring - samt å konkurrere innen langrenn, alpint og skiskyting. Selve Ridderrennet avvikles lørdag 9. april. Dersom du velger å reise til Beitostølen uten ledsager, sørger arrangøren for at du får tildelt en sprek ledsager fra Norges idrettshøyskole som kan hjelpe deg under aktivitetene.

Bli dette ditt første møte med Ridderrennet og Ridderuken, har

arrangøren et spesielt tilrettelagt opplegg for deg. Takket være statlig og privat støtte kan RRV dekke både reise og opphold på Radisson Blu hotellet på Beitostølen til flere av førstegangsdeltagere. Høres det forlokkende ut, ta da kontakt med RRV på telefon 22 76 72 60 for nærmere informasjon og påmelding.

Er du ikke førstereis til Ridderuken, vises det til påmeldingsskjema på www.ridderrennet.no. Der finnes også detaljert program for hele uken.

Arrangøren legger stor vekt på det sosiale - alle skal trives, og ingen skal føle seg alene. Ønsker du å bli innlosjert sammen med andre fra RP- foreningen kan dette oppgis ved påmelding. Vi minner også om at RRV setter opp egne busser fra både Bergen og Oslo.

Påmeldingfrist er satt til 20. februar. Vi oppfordrer flest mulig fra RP- foreningen om å ta del i vinterens flotteste skisportsuke på Beitostølen.

Bli med i Holmenkollstafetten – uansett

Av Håkon Gisholt

Årets Holmenkollstafett går av stabelen lørdag 14. mai, og i den anledning er RP - foreningen påmeldt med to lag, og begge disse Team RP lagene blir historiske - hvert på sin måte.

Det ene Team RP laget - Team RP Girl Power - blir da det første laget med utelukkende blinde og svaksynete jenter/kvinner på alle stafettens 15 etapper. Flere har allerede meldt sin interesse, men det er fortsatt mange ledige plasser. Her er det rom for alle uansett nivå. Det viktigste er at alle har det gøy, sosialt og gjerne får inspirasjon til ytterligere satsing på fysisk aktivitet via denne helgen i Oslo.

I tillegg til Girl Power laget har RP - foreningen fått innvilget midler fra Extra-stiftelsen til å stille et foregangslag i Holmenkollstafetten. Dette skjer i form av et samarbeidsprosjekt med Norges Døveforbund. Vi vil da vise at to grupper med ulike utfordringer kan hjelpe hverandre gjennom Holmenkollstafetten ved at

15 døve utøvere ledsager 15 av våre blinde/svaksynete utøvere. Her vil vi blant annet ha en kommunikasjonsmessig utfordring. Dette løses ved i forkant av stafetten å instruere i en egen kommunikasjonsform - haptisk kommunikasjon, spesielt tilpasset formålet.

I anledning søknaden til Extra-stiftelsen er det laget et program for en sosial og sportslig helg 13. - 15. mai (se under). Programmet til Team RP Girl Power tar utgangspunkt i samme hotell og programskisse, med noen justeringer.

Det er lagt opp til at reiseutgifter, opphold og bespisning blir dekket, dog med en egenandel på kr 500 pr. deltager. Det er også lagt opp til at hver utøver kan ha med ledsager, ingen egenandel for ledsager.

Program:**Fredag 13. mai 2011****Tidspunkt**

Fremmøte Hotel Gabelshus i Oslo	1100
Velkommen, presentasjon av løpere og ledsagere	1200
Lunch	1300
Haptisk kommunikasjon, tegn, praktisk utprøving ved Hapti-co.	1400
Felles løpetrening i Frognerparken	1630
Retur etter løpetrening, dusj, omklodning	1800
Middag, sosialt samvær	1900

Lørdag 14. mai 2011

Frokost	0730
Gjennomgang av Holmenkollstafetten, etappevis, praktisk info om transport, retur m.m.	1000
Utdeling av løpsantrekk	1100
Lunch	1300
Vi reiser til vekslingssteder for hver etappe	1400
Start klasse FH i Holmenkollstafetten	1540
Målgang på Bislett stadion	1710
Premieutdeling på Bislett stadion	1800
Middag med premie- og diplomutdeling, sosialt samvær	2000

Søndag 15. mai 2011

Frokost	0800
Foredrag: treningsplanlegging, skadeforebygging	1000
Hjemreise	1200

Interesserte bes ta kontakt med Håkon Gisholt, tlf 957 56 587 eller hakongis@gmail.com for nærmere informasjon og påmelding.

Totalt trenger vi minst 30 utøvere fra RP - foreningen. Bli med du også - dette var en kjempeartig helg for dem som deltok i 2010, og en like fin opplevelse ventes i år også.

For øvrige Team RP aktiviteter i 2011, se www.rpf.no.

Svaksynte Bedir Yiyit løp New York Marathon på tre timer og 37 minutter og var kjempefornøyd

Tekst: Knut-Eigil Nesselquist, Moss Avis



En lykkelig Bedir Yiyit (t.h) sammen med sin ledsager Rune Holtze Jensen

– Det var en kongemaraton! Flott vær, og et kjempefint løp, stråler Bedir Yiyit.

3.37 var også en forbedring av den personlige rekorden med et kvarter, og den gamle persen på 3.52 skrev seg fra fjorårets maraton i New York.

Stor fremgang

– Dette er femte gang jeg løper New York Marathon, og første gang løp jeg på 4.55, så jeg har forbedret meg ganske mye på de årene, sier Bedir Yiyit.

Hans gode venn fra sykkelsetet og skisporet, Rune Holtze Jensen, løp også hele distansen på samme tid. I tillegg hadde Bedir Yiyit to andre ledsagere som byttet på å hjelpe til.

Åpnet for hardt

Holtze Jensen har en pers på 3.13 fra Stockholm for rundt 20 år siden, og han var også godt fornøyd med å løpe på 3.37 nå.

– I nyere tid er 3.37 det beste jeg har løpt på. Da vi startet i New York hadde vi et skjema til 3.40. I starten gikk det veldig lett, og vi passerte halvmaraton på 1.42. Vi lå en stund an til å klare 3.33, men vi fikk det litt mot slutten, sier Holtze Jensen.

– Det gikk nok litt for fort i starten. Persen min på halvmaraton er jo på 1.42, og da ble det for tøft å passere halvveis på den tiden nå, sier Bedir Yiyit.

Av de 45.350 startende ble Bedir nummer 6790.

Ledsager-par

Anita Toftner, som er samboeren til Rune Holtze Jensen, deltok også som ledsager for ei dame fra Halden som er syns- og hørselshemmet. De løp sitt aller første maraton og kom inn på 6.25.

Achilles er en internasjonal organisasjon som hjelper funksjonshemmede med ledsagere til ulike aktiviteter. Den har hovedkontor i New York, og Bedir Yiyit er Norges kontaktperson i Achilles. Han kan fortelle at de i år har hjulpet 80 funksjonshemmede fra 24 land, og skaffet dem 220 ledsagere til New York Marathon.

– Fire av deltakerne var fra team RP i Norge.

– Jeg ønsker at flere funksjonshemmede fra Østfold vil være med neste år, og de som er interessert kan ta kontakt med meg, sier Bedir Yiyit. Han ønsker også å takke sine tre sponsorer for støtten.

NLB – biblioteket for lyd og punkt

År 2010 har vært et spennende og produktivt år for oss i NLB. Vi har produsert over 850 lydbøker og 260 bøker i punktskrift. Biblioteket har lånt ut mer enn 400 000 lydbøker og 2500 bøker i punktskrift. Og i november hadde vi en vellykket feiring av at det er 100 år siden starten på en bibliotekteneste for synshemmede i Norge.

Her kommer informasjon om en del nye tilbud og tjenester – og ikke minst - en vervekampanje:

- Først gir vi oversikt over vårt utvidede tilbud av tidsskrifter.
- Utvalget av lydbøker på engelsk vil snart øke kraftig, det får du vite mer om.
- Vi lanserer et spennende tiltak – vervekampanjen *Har du hørt det? Si det videre!* Her får du vite hvordan du kan delta og hvilke premier vi tilbyr.
- Og til slutt kommer litt informasjon om avspilling av lydbøker.

Utvidet tilbud av tidsskrifter

Du kan abonnere på lydutgaven av en rekke tidsskrifter fra NLB. Det går også an å bestille enkeltnumre. Dette er et gratis tilbud for våre lånere.

Noen av tidsskriftene er lest inn av våre innlesere, mens de fleste av

dem produseres med *talesyntese*, et dataprogram som gjør trykt tekst om til syntetisk tale. NLB benytter talesyntese for å kunne produsere mer effektivt og i et større omfang.

Hjemmet

Hjemmet er Norges største familieblad med variert innhold. Det inneholder artikler om mennesker, helse, mat, interiør, moter og hobby. I tillegg er det flere noveller, føljetonger og historier fra virkeligheten. 26 utgivelser pr. år, 2 numre sendes ut av gangen. Produsert med talesyntese.

Kapital

Kapital har aktuelle nyheter og reportasjer fra norsk og utenlandsk økonomi. 22 nummer pr. år. Produsert med talesyntese.

Fjell og vidde

Landets største friluftsmagasin. Det har som mål å inspirere flest mulig til å komme seg ut på tur i norsk natur ved å beskrive turer og aktiviteter på fjellet, i skogen og langs kysten, hele året. 7 nummer pr. år. Produsert med talesyntese.

Foreldre og barn

Her finner du aktuelt, nyttig og engasjerende stoff om alle sider ved det å være småbarnsforelder. Det henvender seg til foreldre og barn i alderen 0-6 år. 12 nummer pr. år. Produsert med talesyntese.

Vi menn

Norges største magasin rettet mot menn. Det omhandler aktualitetsreportasjer, populærvitenskap, sport, bil, båt, MC, teknologi, humor, erotikk, politikk og økonomi. 26 utgivelser pr. år, 2 numre sendes ut av gangen. Produsert med talesyntese.

Innsikt

Byr på det beste og mest interessante fra Aftenpostens publikasjoner, og også utvalgte artikler fra anerkjente utenlandske innsiktsmedier og spennende gjesteskribenter. 11 nummer pr. år. Produsert med talesyntese.

For Him Magazine

Et livsstilsmagasin med mye humor særlig rettet mot unge menn. Det er proppfullt av uhøytidelig underholdning, med praktiske og unyttige tips, og morsomme reportasjer. 12 nummer pr. år. Lest inn.

Dette var de nye tidsskriftene i utvalget vårt. Her gir vi en kort oversikt over de andre som kan bestilles fra NLB. De tre første er lest inn av innlesere. De øvrige er produsert med talesyntese.

Vi over 60

Kommer ut 11 ganger i året.

Mag

– et magasin for unge kvinner fra 18-25 år. Kommer ut 12 ganger i året.

Cupido

Et livsstilsmagasin med vekt på erotikk og samliv. Kommer ut 10 ganger i året.

Appetitt

- for deg som har interesse for mat og matlaging. Kommer ut med 4 sesongutgaver i året, og kan også bestilles i blindeskrift.

Bedre Helse

Norges største helsemagasin. Kommer ut 10 ganger i året.

Hund og fritid.

Kommer ut 8 ganger i året.

Illustrert Vitenskap

Kommer ut 18 ganger i året.

Levende Historie

Tidsskriftet kommer ut 6 ganger i året.

National Geographic.

Magasinet kan også fås i blindeskrift og utgis 12 ganger i året.

Reiser & ferie

Tidsskriftet kommer ut 10 ganger i året.

Ta kontakt med biblioteket hvis du ønsker å abonnere gratis på noen av disse tidsskriftene!

NLB tilbyr også abonnement på lyd-utgave av Aftenposten, Radioguiden og TV-guiden. Ta kontakt med biblioteket hvis du ønsker å bestille eller få mer informasjon.

Bedre utvalg av bøker på engelsk

NLB har inngått samarbeidsavtale med de andre nordiske lyd- og punktbibliotekene om å kjøpe inn 500 skjønnlitterære lydboktitler på engelsk fra RNIB. Utvalget er gjort

i samarbeid med de andre bibliotekene, og vi vil kunne tilby et svært variert utvalg av litteratur for unge og voksne. Bøkene vil være tilgjengelige for utlån i løpet av våren 2011.

Vervekampanje i NLB

NLB lanserte i desember vervekampanjen *Har du hørt det? Si det videre!*

Vi vet at det er mange i dette landet som kan ha glede og nytte av bøker fra NLB, men som aldri har fått tilstrekkelig informasjon om tilbudet vårt. Hvem er de beste til å kunne informere om NLB? Det er dere, lånerne våre, selvfølgelig!

Kanskje du har en tante som ser dårlig? En kollega eller skolekamerat med dysleksi? En venn som klager over at bokstavene blir mindre og mer uleselige år for år? Fortell om NLB, verv en låner og spre lesegledden.

Som takk for hjelpen blir du med i trekningen om et reisegavekort på kr 5000. Vi trekker i tillegg ut 5 stykker som får universalgavekort á kr 500.

Slik gjør du for å verve:

Fortell om tilbudet og vervekampanjen til den du har tenkt å verve.

Kontakt NLB og gi oss opplysninger om navn, adresse og fødselsdato for den som vil bli vervet. Du kan ringe, skrive e-post eller sende inn opplysningene i et eget skjema på nettsiden vår.

NLB sender informasjonsbrosjyre og innmeldingsskjema til den du vil verve. Vi legger ved et følgebrev og returkonvolutt, samt oppgir hvem som har ønsket å verve vedkommende.

Et alternativ er at du bestiller informasjonsmaterieell hjem til deg og selv leverer dette personlig til dem du ønsker å verve.

Vervekampanjen pågår frem til 1. mai. Da trekkes vinnerne. Vi må ha mottatt ferdig utfylt innmeldingsskjema fra ny låner for at vervingen skal bli registrert. Verver du flere, øker sjansen til å vinne premie. Vinnerne vil bli kontaktet direkte og navnene kunngjort på nettsiden.

Gratis tilgang til tusenvis av lydbøker – *Har du hørt det? Si det videre!*

Avspilling av lydbøker

Her kommer en del informasjon som er relevant for deg som spiller av lydbøkene på PC-en eller laster ned lydfilene til en MP3-spiller.

Fra og med juni har lydbøkene våre kommet med et integrert avspillingsprogram. Programmet heter EasyReader Express og krever ingen installasjon på PC-en. Avspilling starter av seg selv når cd settes inn i PC-en og boka åpnes. EasyReader Express er en fullgod spiller for normalt bruk, men vi anbefaler AMIS eller Dolphin Reader for mer avansert bruk. Hvis du ønsker å benytte annet avspillingsprogram som du allerede har installert, er det bare å lukke EasyReader Express og åpne boken i annen spiller.

EasyReader Express fungerer bare på PC. Gratis avspillingsprogram til Linux og Mac kan lastes ned fra NLBs nettsider.

MP3-spillere og bruk av spillelister

Du kan også høre DAISY-lydbøker på MP3-spiller. Vær klar over at spillerne har begrensede navigasjonsmuligheter. Det er fordi de ikke støtter tekstfilene (SMIL-filene) i DAISY-boken. Når du laster inn boken på en MP3-spiller, husk: Det er kun MP3-filene som skal overføres. Du får ikke hørt boken hvis de andre filene også tas med.

Fra 05.10.2010 er alle våre nye lyd-bøker produsert med spillelister. En spilleliste inneholder alle lydsporene i kronologisk rekkefølge, og kan spilles av på de fleste MP3-spillere. Lydbøkene fra NLB inneholder spillelister i fem ulike formater.

Du får tilgang til spillelisten ved å åpne filen «playlist». Du kan lese mer om spillelister på nettsiden vår. NLB arbeider med å oppdatere alle lydbøkene i katalogen med spillelister.

Ikke nøl med å kontakte NLB hvis du har spørsmål og ønsker.

Kontaktinformasjon

E-post: utlaan@nlb.no

Telefon utlånet: 22 06 88 10

Nettside: www.nlb.no

Besøksadresse: Observatoriegt. 1 B,
0254 Oslo.

Følg oss også på Facebook!

Vi minner om vervekampanjen

Har du hørt det? Si det videre!

Hilsen oss i NLB, Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek

Bokomtale: «Opptur Jotunheimen»

Av Morten Tollefsen

Jeg sto ved disken til Intersport Beitostølen. Det må ha vært tidlig i august. Som vanlig kjente jeg meg for, og der lå det en stabel med bøker rett ved kassa. «Står det noe spennende i den», spurte jeg Andreas som eier butikken. Jeg fikk vite at boka heter «Opptur Jotunheimen» og at den beskriver en hel haug med fjellturer. Det endte med at jeg kjøpte boka for å ha den på hytta. Noen dager senere fikk vi besøk. Da fikk jeg lest noen smakebiter. Mer enn nok til å få veldig lyst på boka. Siden tenårene har Jotunheimen vært et spesielt område for meg. Det begynte med fotografering sammen med en fantastisk biolog jeg møtte på Beitostølen helsesportsenter. Odd Schei var helt unik: tålmodig, kunnskapsrik og en usedvanlig fotograf. Når han i tillegg klarte å formidle alt jeg ikke kunne se (hadde en visus på 1/60) der oppe i de praktfulle fjella er det ikke rart at jeg fortsatt elsker Jotunheimen. Slitsomt, krungete terreng, men selv som blind er fjellet rekreasjon på en helt annen måte enn alle andre ting for meg.

Har man bokønsker kan Norsk Lyd- og Blindeskriftsbibliotek (NLB) kontaktes. Det gjorde jeg 8. august, og nå kan «Opptur Jotunheimen» lånes som DAISY-bok. Bare velvilje hos NLB! For meg som har brukt biblioteket hele livet må jeg få lov til å skryte litt: Det må være det biblioteket i hele verden som har hevet seg mest på

kortest tid! Det er rett og slett supert å være NLB-kunde!

Finn Loftesnes står som hovedforfatter av boka som er utgitt på Selja forlag, Førde (2009). Han har, som noen kanskje vet, skrevet flere andre fjelltur-bøker (Opptur Sogn og Fjordane, Opptur Hordaland og Opptur Geirangerfjorden). Loftesnes er fotograf, og jeg antar at de som kan se bilder har mye snadder å se på i bøkene hans. Misunner dere! Bildene klarer dessverre ikke lydbo-ka å gjengi.

«Opptur Jotunheimen» tar for seg 125 turer. Området er avgrenset av Vangsmjøsa i sør, Sognefjellet i vest, Vågåvatnet i nord og Valdresflya i øst. Boka innledes med en kort introduksjon til planter, fugler og geologi. Hver tur beskrives relativt godt. Rutene er også tegnet inn på flyfoto, og GPS koordinater er tatt med for start/slutt og viktige steder på hver enkelt tur. Turene er svært variable mht. vanskelighetsgrad og lengde. Alt fra korte familieturer til krevende klatring. Vanskelighetsgraden angis med en til fem støvler, øks og tau.

Boka er systematisk oppbygget. Jotunheimen er delt inn i 7 områder, så vet du hvilket område du skal gå tur i er det ganske enkelt å finne aktuelle forslag.

I 2011 skal Team RP til Galdhøpiggen! Det ligger vel an til overnatting på Juvasshytta (1840 moh). Turen er på 11 km. Vi blir ikke akkurat de første til å bestige toppen. Alt i 1850 gikk tre lokale fjellfolk opp til 2469 moh. Vil du ha flere fakta om turen får du lese «Opptur Jotunheimen».

Teksten er skrevet på nynorsk og leses av Hallvard Lydvo. Jeg synes han gjør en flott jobb med boka. Han leser de tildels krøkkete navnene lett og ledig. Riktignok er det kjekt at det går an å speede opp litt på DAISY-spilleren, for litt langsomt leses det kanskje. Dette er naturligvis en faktabok. Kun de spesielt interesserte leser den vel fra perm til perm, men det skal jeg gjøre – flere ganger!



Retina(omplex®)

GODT FOR SYNET DITT

Stimulerer immunforsvaret



KAG-nr. 2867-0608-0663

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 ØYETS FORSVAR MOT FRIE RADIKALER

Viktige datoer i RP-foreningen 2011

Vi har laget en oversikt over aktiviteter og frister som er av interesse for medlemmene. Et par av Team RP's aktiviteter er også nevnt her, videre ber vi dere sjekke nettsida vår for å se en komplett oversikt over alle aktivitetene som Team RP har lagt opp til i år.

Januar:

Styremøte 20. januar.

Februar:

Frist for innmelding av saker til årsmøtet 12. februar

Frist for påmelding til årsmøtekonferansen 20. februar

Mars:

Styremøte 24. mars

Årsmøtekonferanse 25. – 27. mars

Clarion Hotel Bergen Airport

April:

Frist stoff RP-nytt nr. 2 - 2011 9. april

Mai:

Team RP, Holmenkollstafetten 14. mai

RP-nytt nr. 2 – 2011 sendes ut 19. mai

Juni:

Frist påmelding fjelltur 15. juni

August:

Team RP, fjelltur, bestigning av Galdhøpiggen 12 – 14. august

Frist stoff RP-nytt nr. 3 – 2011 13. august

September:

Nordisk møte i Norge

Likemannskurs Hurdalsenteret 8. - 9. september

Høstkonferanse Hurdalsenteret 9. - 11. september

RP-nytt nr. 3 – 2011 sendes ut 19. september

Oktober:

Frist stoff RP-nytt nr. 4 – 2011 15. oktober

November:

RP-nytt nr. 4 - 2011 sendes ut 14. november

Arbeidsavklaringspenger (AAP)

(sakset fra www.nav.no)

Fra 1. mars 2010 er det innført en ny stønad som erstatter attføringspenger, rehabiliteringspenger og tidsbegrenset uførestønad. Den nye stønaden kalles arbeidsavklaringspenger. Arbeidsavklaringspenger skal sikre deg inntekt i en overgangsperiode hvor du på grunn av sykdom eller skade har behov for arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV for å komme i arbeid.

Hvem kan få arbeidsavklaringspenger?

Det er et vilkår at du har fått arbeids- evnen din nedsatt med minst halvparten på grunn av sykdom, skade eller lyte. Det sentrale er ikke hvor mye helsen din i seg selv er svekket, men i hvilken grad det påvirker mulighetene dine til å være i inntektsgivende arbeid.

Du kan få arbeidsavklaringspenger mens du er

- under aktiv behandling
- under gjennomføring av arbeidsrettede tiltak
- under arbeidsutprøving (opptrapping etter sykdom)
- under oppfølging fra NAV etter at behandling og tiltak er forsøkt

Du kan også få arbeidsavklaringspenger

- under utarbeidelse av aktivitetsplan
- mens du venter på aktiv behandling eller et arbeidsrettet tiltak
- i inntil tre måneder mens du søker arbeid etter gjennomført tiltak eller behandling
- i inntil åtte måneder mens uføresøknaden din blir vurdert
- hvis du som student har behov for aktiv behandling for å gjenoppta studier og du ikke har rett til stipend under sykdom fra Lånekassen.

For mer informasjon om avklaringspenger, gå inn på:

[http://www.nav.no/
Arbeid/Jobb+og+helse/
Arbeidsavklaringspenger](http://www.nav.no/Arbeid/Jobb+og+helse/Arbeidsavklaringspenger)



ErgoLight

– kompetanse og produkter for bedre synskomfort

Ergolight bistår med tilrettelegging av belysning på jobb og i hjem.

Ta kontakt for mer informasjon;

Mob: **45665434**

Epost: **post@ergolight.no**



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