

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



Foto: Frank Robert Webermann

Team RP på toppen av Galdhøpiggen



Innhold

Likhet, ulikhet og fellesskap	3	Gentesting – hvorfor delta?	13
Fra Styret.	4	Gentesting i RP-foreningens regi.	15
Tett på Siri Bjerkestrand	5	Leserinnlegg	15
Advarsel om bruk av valproinsyre	7	Lysfenomener	17
Vi gratulerer!	8	Førerhund i næringsmiddelbedrifter	18
Nytt fra forskningen	9	Holmenkollstafetten	20
Akupunktur for RP?	11	RP-foreningen besteg Galdhøpiggen.	22



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

Fungerende leder: Ole Christian Lagesen
Tlf. 918 49 283
olechristian.lagesen@senior.hio.no

Nestleder: Tone Gravvold
Tlf. 906 47 506
tone.gravvold@gmail.com

Kasserer: Nils Olav Hammer
Tlf. 922 83 001
hammer@tk-ventilasjon.no

Sekretær: Bjarne J. Trodahl
Tlf. 951 09 161
bjarne.trodahl@norsvin.no

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

Varamedlem: Martin Smedstad

RP-nytt
Redaktør: Anne Berit Gransjøen
Tlf. 911 88 554
ab-grans@online.no

Medredaktør: Bernt Elde
Tlf. 915 80 274
bernt.elde@getmail.no

RP-nytt fås i vanlig skrift, på 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
Org.nr.: 984 079 230
Tlf. 994 69 543
E-post: post@rpfn.no
Internett: www.rpfn.no
Twitter: @RP-foreningen

Melding om skifte av navn, adresse, osv gis til Bjarne J. Trodahl på telefon 951 09 161 eller e-post post@rpfn.no

Informasjonsmaterieil:
RP-håndbok, RP-filmer og annet materieil kan bestilles på telefon 911 88 554 eller e-post post@rpfn.no

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

Opplag: 750 stk.
ISSN 1503-5352

Likhet, ulikhet og fellesskap



Av Ole Christian Lagesen, fungerende leder

Det har vært en annerledes sommer. Nasjonen har opplevd grusomhet, vold og drap på uskyldige i et omfang og en karakter som bare de som har opplevd krig har egne erindringer om. Vi har opplevd en nasjon samlet i sorg, omsorg og vern om felles verdier. Verdier som åpenhet, respekt for ulikhet, mangfold og likeverd. En bekreftelse av fellesskap og demokratiske spilleregler. En dokumentasjon av at også ord er handling, samtidig som grusomme handlinger ikke kan forsvares med ord som er preget av menneskeforakt og konstruerte fiendebilder. Vi har følt fellesskapet i en trengselstid.

Dette fellesskapet er også alle vi i RP-foreningen en del av. Ikke som synshemmede og pårørende, men som borgere av dette landet, som medmennesker. Samtidig som vi lyser fred over minnet til de drepte, slår vi ring rundt de verdiene som ble angrepet, likeverdet og mangfoldet.

Og dette gjør vi mens vi går videre i vår hverdag. Og det er fortsatt en hverdag med RP. Uten sammenlikning forøvrig, – her er det også likheter, ulikheter og fellesskap. Vi deler skjebne med RP-rammede over hele kloden, mange av dem i land hvor diagnosen er svært dårlig kjent, hvor hjelpemidlene ikke finnes, og hvor det ikke er nevneverdig fagekspertise eller en RP-forening. Vår internasjonale organisasjon, Retina International, teller organisasjoner fra omlag 30 land, og godt over halvparten av dem er i Europa. Asia har lenge bare vært representert ved Japan og Hong Kong, i fjor kom det til ganske beskjedne foreninger i India og Taiwan. I Afrika er Sør-Afrika det eneste landet med en RP-forening. I Latin-Amerika bare Brasil og nå fra i fjor Argentina. Midt-Østen og Øst-Europa er nesten ikke representert. Det store tyngdepunktet også forskningsmessig har lenge ligget i Nord-Amerika og Europa.

På individnivå er det også både store ulikheter, likheter og fellesskap. Ulikheter fordi vi er rammet av forskjellige genfeil, sykdommen utvikler seg i forskjellig tempo og på litt forskjellig vis. Noen mister alt syn, andre bevarer en synsrest. Vi bor rundt omkring i hele landet, har delvis forskjellige utfordringer i det å mestre hverdagen sosialt og praktisk. Noen rammes tidlig, andre senere i livet.

Men så er vi også grunnleggende like. I det som i denne sammenhengen er det spesielle – vi mister alle syn. Fordi netthinnecellene våre har genfeil, mutasjoner, som betyr at de over tid slutter å funksjonere, og til slutt dør. Vi har nære pårørende som også blir sterkt påvirket av vårt synstap. Og genfeilen er arvelig, enten den nå er dominant, recessiv eller x-kromosombundet. Mestringsutfordringene våre er på mange vis like. De følelsesmessige utfordringene like så. Ingen av oss har ennå fått anvist en virkelig effektiv behandling. Denne likheten reflekteres også i vårt felles håp om at slik behandling kommer.

Og så har vi, med våre ulikheter og likheter, etablert et felleskap. I en forening der vi kan møtes i felles

aktiviteter, dele viktig informasjon, stimulere til økt forskning og faginsikt hos helsepersonell. Vi samles i håpet – i vissheten om – at mestring av hverdagen er mulig, og at framtiden vil gi behandling. For oss, – og for andre med arvelige netthinnelidelser. Med tiden også i land der kjennskap til RP fortsatt er minimal. I den ambisjonen ligger vel også litt av det verdisynet vi helst bekjenner oss til. I den ånd støttet foreningen på siste Retina International-kongress at organisasjonen skulle få et fast sekretariat, for mer effektivt å kunne støtte RP-arbeidet i stadig flere land. Saken kommer opp til avgjørelse på RI's neste generalforsamling i Hamburg neste sommer.

Da vil også behandlingsmulighetene ha kommet enda nærmere.

Fra Styret

Lederpermisjon

I mai søkte foreningens leder, Tom Arild Haugen, permisjon fra ledervervet og alle andre verv/oppgaver i RP-foreningen for tiden fram til neste årsmøte (mars 2012). Han skrev bl.a. at «... det å være aktiv jobbsøker innenfor området medier/kommunikasjon dessverre ikke lar seg kombinere med ledervervet i RP-foreningen og andre oppgaver/verv, med de høye ambisjoner jeg har

for arbeidet...». I styremøte 13. mai ble permisjonen innvilget, og styret rekonstituert. Nestleder Ole Chr. Lagesen overtar som fungerende leder ut valgperioden, og Tone Gravvold er ny nestleder. Styret foretok også en viss nyfordeling av arbeidsoppgaver på de enkelte styremedlemmene og andre med verv i foreningen, for å sikre gjennomføringen av alle foreningens planlagte aktiviteter i resten av valgåret.

Tett på Siri Bjerkestrand

Av Agnes Bakkevig

Navn: Siri Fredriksen Bjerkestrand
Født: 15. april 1962
Sivil status: Gift med Bård i 21 år.
Barn: Mia (20) og Morten (18).
Førerhund: Christina (7).
Jobb: Studieveileder ved Det medisinsk-odontologiske fakultet
Verv: Leder for Rådet for studenter med funksjonsnedsettelse UiB
Styremedlem i Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek
Nestleder i Hordaland førerhundklubb



Når fikk du diagnosen RP?

– Jeg fikk diagnosen i 1988 og etter det ble synet gradvis, og ganske hurtig, dårligere og dårligere til jeg ble helt blind i 1994.

Hva tenkte du da om det å takle sykdommen – du var jo i full jobb og i starten av å stifte familie?

– På den tiden var jeg sekretær på Institutt for samfunnsodontologi og da synet begynte å svikte var jeg naturligvis redd for å måtte slutte i jobben. Men den gang ei og heldigvis for det. UiB hadde, og har, et eget «sosialombud» som er meget vel informert om hvilke rettigheter vi som arbeidstagere har i slike situasjoner. I tillegg fikk jeg god hjelp av Blindeforbundet! Også hjelper det jo litt å stå på selv også, og sjelden ta et nei for et nei... Det viste seg at med datamaskin, tale- og punktskriftprogrammer

var det egentlig ingen grunn til å frykte for jobben. Etter et kurs i punktskrift, datakortet og bruk av spesialprogrammer var jeg klar for nye oppgaver. Jeg startet med å skrive etter diktafon og etter hvert fikk jeg flere og mer interessante oppgaver, og nå jobber jeg som studieveileder. Her møter jeg mange interessante mennesker og får brukt evnen til å sette meg inn ulike problemstillinger. Å være løsningsorientert her er ingen ulempe.

Hva vil du si er viktig for at du skal kunne fungere i jobben?

– NAV lønner en kollega som er min lesehjelp. Det forekommer fremdeles at vi får håndskrevne brev og det takler pc-en min dårlig. Lese- og sekretærhjelpordningen er meget praktisk og en avlastning når jeg trenger å «låne» ett øye eller to. Tekniske hjelpemidler som PC, skanner og punktskriver er et must.

Også hjelper det jo med godt humør, positiv innstilling og ukuelig stå-på-vilje!

Du fikk jo også to barn som krevde sitt – hvordan var det å håndtere det kombinert med jobb og hjem?

– Det ble to tette, ja og dobbelt bleieskift. Riktig så travelt for å rekke over alt. Her måtte jeg være kreativ og lytte til erfarne synshemmede mødre. Tilpasningskursene til Blindeforbundet ga også gode tips om alt mulig – matlaging, bruk av fargeindikator, merking, renhold og mye, mye mer – alt som kan gjøre hverdagen enklere. I tillegg har jo gubben fått kjørt seg – flinke mannen! Også har vi fått god hjelp av nærmeste familie! Men det er helt klart at det nytter ikke å forvente at alt skal være på stell til enhver tid – vi har konsentrert oss om de viktige tingene. Trivsel og trygghet for familien foran strøket hus og hage...

Og i tillegg ryktes det at du ikke bruker mye av fritiden på sofaen heller?

– Nei, det stemmer. Jeg har jo lyst til å gjøre og oppleve så mye! Det viktigste for meg er vel å holde meg i noenlunde god fysisk form. Derfor har jeg fått med meg både Ski for Light, Ridderrennet, Sykkelrittet Hamar – Oslo og Holmenkollstafetten. En del fjell i Hordaland har også fått besøk de siste årene – alle de 33 kommunenes høyeste skal besøkes! For ikke å snakke om Team RP sine turer på Besseggen i fjor og Galdhøpiggen nå i august – det var storveis!

Fantastisk! En stein eller tusen kan ikke stoppe meg, det er bare å klatre over eller gå rundt! Trening inne blir det jo også – særlig i den lange og våte Bergenshøsten og -vinteren.

Mye fysisk her høres det ut som?

– Joda, men jeg er selvfølgelig glad i mye annet også. Lydbøker, revy, teater, film og konserter er jo kjempekjekt! En og annen shoppingtur med gode venninner blir det jo også. Og reising da – jeg synes det er fabelaktig å være på tur til spennende nye steder.

Mat og kultur må også med så klart!

Har det å få RP bidratt til noe positivt i livet ditt?

– Jeg føler selv at jeg er blitt ganske så kreativ i det å mestre ulike utfordringer. Å akseptere at livet har mye mer å by på enn visuelle inntrykk, har fått meg til å sette pris på opplevelser på en annen måte en bare via øynene! Jeg har lært å fokusere på det jeg kan gjøre noe med og akseptere det jeg ikke kan gjøre noe med. Også har jeg fått være med på reiser og blitt kjent med folk som jeg neppe hadde fått anledning til som normalt seende. Bare det å få dra til Alaska med Ski for Light var en kjempeopplevelse! Jeg føler også at familien på en måte har blitt tettere og mer «sammensveiset» enn vi kanskje hadde greid dersom jeg ikke hadde vært blind. Å føle at jeg bidrar hjemme er viktig for meg akkurat som det for de andre er verdifullt å få lov til å hjelpe til!

Advarsel om bruk av valproinsyre

Av Ole Christian Lagesen

Som omtalt på vår nettside og i RP-nytt i fjor, er det i USA satt i gang et større, klinisk forsøk for å måle sikkerhet og effekt av medikamentet valproinsyre (valproic acid) på personer med dominant RP.

Valproinsyre er et virkningsfullt middel mot epilepsi, og et ganske kortvarig forsøk på noen få personer med RP syntes å vise en bremseeffekt.

I USA er det nå kommet mange meldinger om at RP-rammede har begynt å ta medikamentet på egen hånd. Det har fått FDA, den føderale institusjonen som godkjenner medisiner i USA, til å sende ut følgende advarsel:

«De kliniske forsøk med valproinsyre er ikke avsluttet og ingen resultater

foreligger ennå. Derfor bør personer som på egen hånd tar medikamentet for å bremse utviklingen av RP diskutere dette med lege og øyespesialister.»

Retina International, ved lederen Christina Fasser, føyer til at det generelt ikke er tilrådelig å ta i bruk et medikament før resultatene av forsøkene er publisert og medikamentet eventuelt godkjent. Det gjelder naturligvis ikke for de personene som faktisk er deltakere i kliniske forsøk, og der alle sikkerhetsutfordringer blir drøftet og vurdert sammen med deltakerne.

Det er ikke ventet konkluderende resultater av valproin-forsøkene før tidligst neste år.

(annonse)

Interessegruppe for Synshemmede EDB-brukere (ISE)

Har du noen gang opplevd at skriveren ikke vil skrive, at talen slutter å snakke eller du lurer på hurtigtaster i Microsoft Word? ISE driver en e-postliste for sine medlemmer, hvor ingen spørsmål er dumme. Der er det takhøyde for både grunnleggende og mer avanserte spørsmål.

For å lese mer, kan du gå på www.ise.no eller kontakte ISE på e-postadressen post@ise.no

Vi gratulerer!

Av Anne Berit Gransjøen

Fungerende styreleder i RP-foreningen Ole Christian Lagesen fylte 75 år denne sommeren!

Ole Christian har vært medlem i RP-foreningen siden 1994 og har deltatt i foreningens styrearbeid siden 1996. Han har i hovedsak tatt hånd om foreningens forskningsformidling, noe han har gjort med stor kunnskap og en evne til formidling som gjør at vi «menige» medlemmer kan forstå hva det dreier seg om. I tillegg har han «nese» for organisatorisk arbeid. Han har en egen evne til å samle «trådene» og formulere forslag som de fleste kan enes om.

Ole Christian var i en periode medlem av styret i Retina International der han blant annet hadde ansvar for revisjon av vedtektene. Han har en høy stjerne i det internasjonale miljøet.

Som sikkert mange av dere vet har Ole Christian en lang og innholdsrik yrkesbakgrunn. Han har vært rektor ved Norsk Journalisthøgskole (1990–94). Før det var han ansatt i NRK i til sammen 26 år som nyhetsjournalist, stortingsmedarbeider og utenrikskorrespondent i USA. Fra 1975 til 1989 var han redaksjonssjef i Samfunns- og kulturavdelingen i NRK Fjernsynet. Han har siden 1994 vært prodekan og prorektor ved Høgskolen i Oslo. Ole Christian er



Ole Christian Lagesen med ledsager Leif Ryvarden (t.h.) på Galdhøpiggen. (Foto: Frank Robert Webermann)

medlem av Norges Blindforbunds fagråd, medlem av hovedutvalget i ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering og styremedlem i Oslo Folkeakademi. Han har også hatt flere verv innen idrett, Den Norske Turistforening og fagforeninger.

For tiden fungerer han som seniorrådgiver ved Høgskolen i Oslo, eller som vi andre litt spøkefullt kaller det: Syvende far i huset!

– Det vil vel være å overdrive dersom jeg sa at vi håper å ha deg like lenge som du har levd, Ole Christian, altså til du blir 150 år. Uansett håper vi å ha deg i mange år framover. Du er en dyktig fagperson, en god rådgiver og en svært god venn.

Enda en gang: GRATULERER MED VEL OVERSTÅTT 75 ÅRS DAG!

Nytt fra forskningen

Av Ole Christian Lagesen

Britiske forskere satser videre på RP

I vår har den britiske RP-foreningen gitt støtte til tre større RP-prosjekter. Alle bygger på det arbeidet etablerte netthinneforskere i England har gjort før, og skal utvide kunnskapene om RP på veien mot effektiv behandling.

På University College London får professor Shomi Battacharya midler til fortsatt forskning på genet RP 25, (kalt EYS) som han og hans team fant fram til og definerte for et drøyt år siden. Mutasjonene i dette genet står for en ganske stor del av tilfellene av RP med recessiv arv.

Genfeilen innvirker på produksjonen et protein i cellen som kalles SPAM (spacemaker), og Battachayas fortsatte forskning vil prøve å finne ut hvilke prosesser som så forårsaker synssvikten, og derfra kanskje kunne anviser behandlingsformer.

Professor Phillip Reeves ved universitetet i Essex får midler til fortsatt forskning på dominante former for RP, forårsaket av mutasjoner i det såkalte Rhodopsingenet og dr. Stephanie Halford ved Oxford-universitet får over en million kroner til arbeidet med å finne flere RP-genfeil, særlig av de som gir utslag ved recessiv arvegang, der det fortsatt er flest

ukjente genfeil, og vi trolig ikke har funnet mer enn ca 50 % av de sykdomsfremkallende mutasjonene.

Kan elektrisk stimulering bremse utviklingen av RP?

Enda et nytt forsøk på å finne en behandlingsform for RP ble presentert på den store øyeforskningskonferansen ARVO i mai. Denne gangen gjelder det elektrisk stimulering av netthinnen, gjennom en apparatur som sender elektrisk strøm (to-fase svakstrøm, 20Hz) gjennom hornhinnen inn til netthinnen. En forskergruppe ved det kjente øyeforskningsmiljøet ved universitetet i Tübingen i Tyskland har gjort forsøkene, ledet av Dr. Florian Gekeler. 24 personer med RP i tidlig eller middels utviklet stadium var med, fordelt på tre grupper med åtte personer i hver gruppe. En gruppe var placebogruppe, og fikk altså egentlig ingen elektrisk stimulans. De to andre fikk henholdsvis en lav og en relativt høy dose, fastsatt i forhold til nivået på den vanlige elektriske aktiviteten som kan måles i øyet når lyset omdannes til elektriske impulser i synscellene. Behandlingen ble foretatt i 30 minutter per uke, i 6 uker. Det ble ikke registrert noen skadelige bieffekter av forsøkene, som først og fremst skulle undersøke om metoden dermed kan kalles sikker. I

lavdose-gruppen var det ellers ingen effekt å spore, men høydosegruppen viste både utvidet synsfelt og bedre ERG-nivåer. Konklusjonen er at nye kliniske forsøk nå må gjennomføres, med vesentlig flere forsøkspersoner, og over lengre tid. Gruppen setter nå i gang to utvidede forsøk. Det ene skal vare i minst ett år, der forsøkspersonene delvis skal bruke apparatet (kalt Okuvision eller TES) hjemme, etter en test- og læringsperiode på sykehuset i Tübingen på 6 uker. I det etterfølgende året skal forsøkspersonene til Tübingen i alt 12 ganger til kontroll og tester. Det andre forsøket, som skal strekke seg over et halvt år, skal utføres i samarbeid med tre andre universitetssykehus i Tyskland.. De tyske forskerne og universitetet i Tübingen har dannet et eget selskap for det videre arbeidet med apparaturen.

Forsøkene med ECT (Encapsulated Cell Technology) fortsetter.

I løpet av våren har selskapet Neurotech, som vi tidligere har omtalt, lagt fram resultatene fra kliniske forsøk med den lille kapselen som produserer støtteproteiner, og som blir innoperert i netthinnen. Forsøkene har vist at teknikken bevarer synsceller hos personer med RP, særlig tappene. Det er imidlertid behov for ytterligere forsøk, og selskapet setter i gang med en ny studie som skal ytterligere dokumentere at tappene blir holdt i live. Selskapet sier imidlertid i sine

artikler at her har man for første gang klart å dokumentere at man holder liv i synsceller i RP-pasienter.

Enda et grønn stær medikament mot RP?

Vi har tidligere skrevet om forsøk som prøver å vise at et medikament mot grønn stær, briminodine, er under utprøving på personer med RP. I vår har et japansk forskningsteam, ledet av professor Yamamoto fra universitetet i Chiba, lagt fram resultater av kliniske forsøk på 103 RP-pasienter med et annet grønn stær preparat. Det kalles UF-021, og gis som øyedråper. Etter seks måneders forsøk, og måling av kontrastsyn og netthinnens sensitivitet, ble det dokumentert at de forsøkspersonene som fikk de største dosene hadde en gunstigere utvikling av synet enn de som fikk lave doser eller plasebo. Forsøkene skal nå utvides blant annet for å bringe på det rene hva som er den beste måten å overbringe medikamentet til netthinnen på.

Kommer tyskernes først med behandling for Usher 1C?

Enda ett nytt forskningsmiljø i Tyskland har meldt seg på i arbeidet for å finne behandlingsformer for RP. Med støtte fra den amerikanske RP-foreningen Foundation Fighting Blindness i USA, EU-midler og et tysk forskningsfond har forskere ved Gutenberg-universitetet i Mainz funnet en ny behandlingsstrategi, særlig for Usher 1C. Her fører genfeilen til at synscellene ikke fullfører utviklingen av nødvendige proteiner, og de har dokumentert at

et molekyl som allerede er tatt i bruk i et medikament mot cystisk fibrose kan oppheve den «sperren» som genfeilen forårsaker. Molekylet kalles PTC124, og gir altså mulighet for at synscellene kan begynne å fungere normalt igjen. Forsøkene er foreløpig gjennomført på mus og menneskelig netthinnevev i laboratoriet, men det at medikamentet allerede er i bruk i forhold til andre sykdommer øker muligheten for at kliniske forsøk på mennesker snart kan gjennomføres. Dessuten er det

kjent at slike mutasjoner, som stopper utviklingen av proteiner på halvveien, også er synderen i noen av de andre RP-tilfellene, og at denne forskningen derfor kan gi viktige resultater også for andre tilfeller enn Usher 1C.

Forskningen innen genterapi og stamceller fortsetter også under høytrykk, og delresultater gir fortsatt håp om vesentlige framskritt på disse feltene.

Akupunktur for RP?

Av Ole Christian Lagesen

Fra ett av våre medlemmer har vi fått spørsmål om akupunktur og Jon Boels klinikk i Danmark. Et par medlemmer har også spurt om vi kjenner til en akupunkturbehandling i Canada. Det er bakgrunnen for at vi her gir en orientering om foreningens synspunkter på bruk av akupunktur som mulig RP-behandling.

Vi kjenner forholdsvis godt til Boels virksomhet. En rekke av våre medlemmer har gjennom årene prøvd hans akupunkturbehandling i København, og også her i Norge. I 2006 kom han til Norge og tilbød behandling her i noen uker. Det er også minst en norsk akupuktør

som har vært hos Boel og lært hans opplegg, og har praktisert det overfor noen RP-rammede.

I Danmark og trolig også i andre sammenhenger, presenteres Boels metode gjennom en gammel artikkel fra VG og ellers intervjuer med Boel selv. Her brukes særlig to norske eksempler, navngitte personer som har fått vesentlig bedret syn etter Boels akupunkturbehandling. Det er neppe noen tivil om at disse to (eksemplene er mer enn 20 år gamle) har hatt en vesentlig synsbedring. Samtidig er det langt fra sikkert at de faktisk har hatt RP som korrekt diagnose. De er diagnostisert og

akupunkturbehandlet på et tidspunkt da man visste langt mindre om sykdommen, og var mer upresis når det gjaldt diagnostisering enn nå.

I artikkelmaterialet refereres det til en norsk øyelege. Han er i dag en anerkjent øyelege i Midt-Norge, men hans spesialitet er i dag ikke RP men andre øyesykdommer som kan behandles med kirurgi og laser. Vi vet ikke om han, dersom han fikk anledning til det, ville uttale seg på samme måte i dag som i 1988. Derimot vet vi at ingen av miljøene ved våre universitetssykehus, som har spesialkompetanse på RP, i dag vil gå god for akupunktur som en effektiv behandling.

Ingen av de av våre medlemmer som har prøvd Boels behandling de senere år har meldt om varig bedring. Noen har ikke hatt effekt av noe slag. Andre har meldt om en kortvarig bedring, for deretter å vende tilbake til den vanlige, progredierende utviklingen. De fleste har meldt om kortere eller lengre lettelse i stress og spenninger, uten at det har gitt varig bedring av syn eller stans eller bremsing av synstapet. Dette selv om de i en tid har ment å se bedre fordi de ikke var så trett og stresset i øyet.

Akupunktøren på vestkysten av Canada har på sin nettside en

rekke sykdomshistorier der det hevdes av det er oppnådd bedring gjennom hans metoder. Vi har undersøkt hos den Canadiske RP-foreningen (Foundation Fighting Blindness) som har den samme oppfatning av akupunktur som oss. Det har vært diskusjon om å lage forskningsprosjekter for å kunne kontrollere behandlingen, men de oppleggene som den canadiske akupunktøren har foreslått for de canadiske øyeforskerne har vært helt uakseptable. Det er imidlertid overhode ikke registrert noen skadelige virkninger av den behandling som er gitt av akupunktøren, sier FFB Canada.

Det ovenstående er stort sett det vi kan fortelle våre medlemmer når noen av dem spør. Vi omtaler derfor ikke akupunktur eller Boel i noe av vårt informasjonsmateriell.

Det er naturligvis opp til den enkelte å bestemme hva hun eller han vil bruke sine penger på, i håp om å stoppe synstap eller bremse RP-ens utvikling. Vi utelukker ikke at enkeltpersoner kan ha hatt en synsforbedring av akupunktur. Vi kan bare ikke se at det til nå foreligger noe bevis for at dette kan og bør anbefales til RP-rammede som en effektiv behandling.

Gentesting – hvorfor delta?

Av Anne Berit Gransjøen

Jeg har blitt spurt om jeg kan skrive litt om hvorfor vi bør delta på gentestingsprosjekt i regi av RP-foreningen. Her følger noen opplysninger om historien bak, om testingen og om registeret. Håper det kan være opplysende.

Etter oppfordring fra Retina International (RI) bestemte RP-foreningen seg for å delta i gentesting hos Asper Biotech/Asper Ophthalmics i Estland. Starten var i 2006 og RP-foreningen bidro med 10.000 US dollar. Halve beløpet skulle gå til testing av DNA-profiler sendt fra Norge, og andre halvparten skulle bidra til dekning av forskning og utvikling av testbrikkene.

Det betydde at prøvene vi sendte i de første prosjektene allerede var betalt gjennom vår «grunnlagsinvestering». Siden har vi dekket utgiftene etter hvert som prosjektene ble gjennomført.

Vi var naturligvis ikke alene om å bidra til oppstarten her etter oppfordringen fra RI. Om lag 10 andre RP-foreninger var også med som bidragsytere, med litt forskjellige beløp.

Alle gentestingsprosjektene er gjennomført i samarbeid med øyeavdelingen og avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo

universitetssykehus, Ullevål. Seksjonsoverlege Ragnheiður Bragadóttir ved øyeavdelingen er faglig ansvarlig for prosjektet og er også ansvarlig for oppbyggingen av et register. Registeret inneholder resultatene av gentestene som er gjennomført, både de som er kommet gjennom RP-foreningens prosjekter og de som Ullevål selv har sendt inn. Registeret skal omfatte alle de genetisk betingede netthinnediagnosene som det i dag finnes gentestingsmuligheter for, og vil dermed også kunne inneholde enkelte diagnoser som til nå ikke har vært med i våre prosjekter.

Ragnheiður Bragadóttir tilbyr en samtale og eventuelle undersøkelser med testpersonene i etterkant av gentesting. Dette er frivillig og mot henvisning fra den enkeltes øyelege eller fastlege.

Avdeling for medisinsk genetikk mottar blodprøvene, ekstraherer og videreformidler DNA-profilene til Ragnheiður Bragadóttir. Hun videresender DNA-profilene, samlet og anonymisert, til Asper for testing mot forhåndsdefinert testbrikke (autosomal dominant, LMBB, autosomal resessiv, Usher, osv.). Det er vi i RP-foreningen som kategoriserer deltakerne og det vil derfor selvsagt være en liten

mulighet for at enkelte kan bli testet mot feil brikke.

Målet er at de som deltar i prosjektet skal få vite om de har en kjent eller en foreløpig ukjent genfeil som har ført til at de har RP. Vi mener at gentestingsprosjektene er svært spennende og viktige, både for den enkelte med RP og for utviklingen av kjennskap til sykdommen og dens årsaker. Og ikke minst, med det tempo forskningen nå har, kan man regne med at det vil foreligge behandlingsmetoder innen overskuelig fremtid. Da kan det være viktig å vite hvilken genfeil den enkelte har.

Resultatene av de gjennomførte gentestene, viser at vi i Norge ligger på snittet for kjente og foreløpig ukjente genfeil, henholdsvis 45 % og 55 %.

Responser fra medlemmene har vært stor og til nå har vi testet om lag 185 personer. Det eneste kriteriet for å bli testet i regi av RP-foreningen, er medlemskap.

På styremøtet i desember 2008 vedtok styret å teste inntil 200 medlemmer for foreningens regning. Tidligere praktiserte vi noen begrensninger for hvem som kunne bli testet. Denne praksisen ble endret

på det samme styremøtet. Samlet antall tester (200) står fast inntil det eventuelt fattes et nytt vedtak. Testene faktureres foreningens forskningsfond.

Dersom antallet gentester (200) blir stående, har styret vurdert muligheten av fortsatt å administrere gentestingsprosjekter, men da for det enkelte medlems regning.

Forhåpentligvis vil det foreligge et nasjonalt synsregister innen overskuelig framtid. Da vil opplysningene i dagens register etter all sannsynlighet bli overført til dette registeret, selv om Oslo universitetssykehus, Ullevål vil kunne opprettholde sitt eget.

Testbrikkene hos Asper (og også hos andre tilsvarende laboratorier) vil bli oppdatert med nye funn av gener og mutasjoner etter hvert som disse foreliger. Det kan bety at noen av våre medlemmer vil ønske å teste seg igjen om noen tid (ca. 5 år). Det vil naturligvis være de som i dag har fått negativt svar. Foreningen bør sannsynligvis gjennom kontakten med Asper ha innsikt i hvor langt en slik oppdatering er kommet på de forskjellige testbrikkene.

Gentestingsprosjektene hos Asper er fast post på alle fagrådsmøtene.

Gentesting i RP-foreningens regi

Av Anne Berit Gransjøen

Når du leser denne artikkelen er vi i startgropen for å samle personer til et syvende 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 sjette prosjektet foreligger, har vi samlet sett testet om lag 185 medlemmer.

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 fremtiden 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 syvende prosjektet. Oppstart vil trolig bli første halvår 2012. Ta kontakt med meg på telefon 911 88 554 eller e-post: post@rpf.no

Leserinnlegg

Av Astrid H. Svendsen

I RP-nytt nr 2/2011 er det i artikkelen «Vision 2011. En reiseskildring av Arne Tømte» nevnt en type synsforstyrrelser som benevnes Charles Bonnets syndrom.

Jeg kunne ha lyst til å følge opp tema med en beskrivelse av min egen synsverden. Jeg ser ikke figurer eller dyr, men derimot

masse lys av varierende intensitet og i ulike former. Jeg har aldri, slik jeg opplever det, fått noen tilfredsstillende forklaring på fenomenet, og jeg må innrømme at disse «synsforstyrrelsene, -opplevelsene», eller hva jeg nå skal kalle det, gjør meg til tider svært sliten både fysisk og mentalt.

Jeg er født med sterkt redusert syn, og har alltid vært nattblind. Sannsynligvis fikk jeg diagnosen RP da jeg var to år. Så lenge jeg kan huske har synsfeltet vært fullt av lysende små partikler når det var mørkt. Som barn tenkte jeg vel ikke så mye over det, – trodde det var slik for alle.

Nå er jeg 57 år og blind med noe lyssans. Etter 50-årsalder har lysfenomenet tiltatt voldsomt i intensitet og form. Jeg snakker ikke om lysende ormer og bånd som er beskrevet i håndboka, og som hos meg alltid har opptrådt og fortsetter å opptre fra tid til annen, gjerne i forbindelse med hosting, nysing eller gjesping. Lysfenomenene jeg opplever nå, er alltid til stede, i fullt dagslys så vel som i mørke. Lyspartiklene er blitt mange flere og større, og de beveger seg hele tiden. Noen ganger er de intenst skarpe, andre ganger mer duse. Av og til fortetter lyspartiklene seg til en sky av lys som kommer inn i synsfeltet fra ulike vinkler. Lysskyen øker i styrke mens den brer seg ut i hele eller deler av synsfeltet før den trekker seg tilbake igjen. «Skyen» kommer og går så med noen få sekunders mellomrom, og dette kan vedvare fra minutter til timer. Av og til, når det er dempet belysning eller helt mørkt i omgivelsene, kan alt bli intenst hvitt en periode før «lyset» begynner å pulsere igjen og lyspartiklene fortsetter å vibrere.

Det verste og mest slitsomme med disse lysfenomenene er nok når jeg plutselig opplever et intenst skarpt lys som blåser seg opp midt i synsfeltet. Det kan skje midt i en samtale med et annet menneske, og jeg må bruke en del energi på å skjule ubehaget det gir.

Jeg har korsang som hobby, og jeg opplever nesten alltid at lysfenomenene blir mer intense når jeg synger. Lurer da på om det kan ha noe med hvor mye oksygen som tilføres netthinnen til enhver tid.

Av og til tenker jeg på disse synsforstyrrelsene som en visuell tinnitus. Sannsynligvis er det vel like lite håp om behandling for dette fenomenet som for øresus, bortsett fra mestringsstrategier. Men kunnskap om og forståelse av årsakssammenheng dersom dette er mulig, ville kanskje gjøre det noe lettere å leve med og forholde seg til problemet.

Lurte på om dette kunne være en problemstilling som andre kunne kjenne seg igjen i, og/eller om det er interessant/aktuelt med en faglig belysning av temaet.

Tusen takk for et flott og innholdsrikt medlemsblad. Leser det med stor interesse hver gang det kommer i min e-postkasse.

Lysfenomener

Av Martin Smedstad

«Økt forståelse av lysforstyrrelsene som mange med RP opplever.»

En rapport fra årets møte i ARVO – Assosiation for Research in Vision and Ophthalmology.

Denne artikkelen er basert på en artikkel i maiutgaven av Vision Research News; nyhetsbrevet utgitt av den kanadiske RP-foreningen Foundation Fighting Blindness.

Mange av oss med RP opplever ifølge en nylig gjennomført studie gjort på internett å se lysforstyrrelser. Jeg har selv RP med 5–6 grader sentral synsrest og enkelte flekker av sidesyn. I mitt tilfelle opplever jeg også lignende lysfenomener som Astrid Svendsen beskriver i sitt leserbrev: Spontane, kortvarige tilfeller av «et intenst, skarpt lys midt i synsfeltet» og «lyspartikler» som konstant beveger seg rundt i de rammede delene av synsfeltet mitt som bølger og varierer i omfang og intensitet etter ytre og indre variabler som dagsform, aktivitetsnivå/puls og lysforhold. Lite har vært kjent om årsakene til disse lysfenomenene, og vi som er rammet lærer oss simpelthen å akseptere dem.

En av de tallrike innfallsvinklene forskningsmiljøer verden over

utforsker for å gjenopprette synet hos mennesker rammet av RP, er å utvikle stamceller til synsceller og på den måten gjenopprette funksjonsevnen i pasientens øye. En beslektet fremgangsmåte er å finne nye metoder for å erstatte fotoreseptorene, de synscellene som formidler lyssignalene til synsnerven og videre til hjernen. Dr. Gautam Awatramani, vitenskapsmann i Halifax bemidlet av Foundation Fighting Blindness, har studert muligheten for å bruke et lysfølsomt molekyl fra planteriket som erstatning når fotoreseptorene slutter å virke.

For forskere som Dr. Awatramani er lysfenomenene et problem i form av distraherende bakgrunnsstøy i systemet. Denne støyen gjør det vanskeligere å tolke signalene som oppstår gjennom den behandlingsformen han utvikler. Han har nå tolket disse lysblinkene og presenterte funnene sine på ARVO-konferansen i begynnelsen av mai.

Dr. Awatramani har påvist at disse lysfenomenene utvilsomt stammer fra degenerasjonen av fotoreseptorene i øyet. Både de skadede fotoreseptorene og en bestemt type nerveceller i netthinnen – amakrine nerveceller – synes å generere bølger av elektriske

signaler som oppleves som lys. Disse elektriske signalene kommer ikke fra en enkelt skadet celle, snarere oppstår de som spontan aktivitet når fotoreseptorene er blitt skadet i nettverket av nerveceller netthinnen er bygget opp av.

Disse spontane lysglimtene er forårsaket av ubalanser/forskjeller i nervecellenes respektive innhold av natrium. Natrium kjenner de fleste av oss som hovedbestanddel i vanlig bordsalt, natriumklorid. Natrium-

ubalansen medfører at lys oppstår etter bølger av elektrisk aktivitet som beveger seg gjennom netthinnens cellenettverk. Dette er første gang denne mekanismen er blitt identifisert og beskrevet vitenskaplig. På sikt håper vi i RP-foreningen i likhet med Dr. Awatramani og resten av Halifax-miljøet at økt forståelse av mekanismene bak disse forstyrrende lysfenomenene skal gjøre det lettere å finne ut av hvordan vi skal bli kvitt dem!

Førerhund i næringsmiddelbedrifter

Av Anne Berit Gransjøen

Tidligere dette året fikk jeg vite at det i 2010 skjedde en endring i regelverket som regulerer bruk av førerhund i næringsmiddelbedrifter, matbutikker, kafeer og restauranter. Endringen medfører at det ikke lenger uten videre er anledning til å ta med seg førerhund slik praksis har vært tidligere. Dette er, etter min mening, en endring som er helt uakseptabel. Førerhunden en tross alt «våre øyne» i dagliglivet.

Et arbeid er satt i gang for å endre regelverket, forhåpentligvis tilbake til slik det var før oktober 2010. Interessepolitisk rådgiver i Norges Blindforbund, Stian Larsen, kunne tidligere i sommer fortelle at det fra deres side gjøres et godt stykke

arbeid for å få regelverket på plass igjen. Vi får håpe at høringssvarene gir et, sett fra vår side, ønsket resultat.

Nedenfor finner dere to artikler som jeg har sakset fra Mattilsynets internettsider.

Om adgang for førerhunder i butikk- og serveringssteder
Hvis butikken eller serveringsstedet tillater det, har ikke Mattilsynet noe å innvende mot at blinde og handikappede får ta førerhunden med inn i utsalgssteder eller restauranter.

Mattilsynet har mottatt flere henvendelser som kan tyde på at

enkelte næringsmiddelvirksomheter konsekvent nekter hunder, inkludert førerhunder for blinde og handikappede, adgang i deres lokaler. Dette skaper problemer for de som er helt avhengig av førerhund for å klare sine daglige gjøremål.

Gjeldende forskrift 22.12.2008 nr. 1623 om næringsmiddelhygiene (næringsmiddelhygieneforskriften), jf vedlegg II, kap. IX pkt 4 sier:

«Egnede metoder skal tas i bruk for å bekjempe skadedyr. Egnede metoder skal også tas i bruk for å hindre at husdyr får adgang til steder der næringsmidler tilberedes, håndteres eller lages (eller, dersom vedkommende myndighet tillater det i særlige tilfeller, for å hindre at slik adgang fører til forurensning)».

Bestemmelsen oppfattes som en innstramming av tidligere praksis og holdning og kan forstås dit hen at det ikke lenger er tillatt at førerhunder får adgang til lokaler hvor matvarer omsettes. Mattilsynets vurdering er at de nye bestemmelsene ikke har til hensikt å innskrenke adkomst eller på andre måter føre til ulempe for de som har behov for å bruke førerhund, jfr. formuleringen «særlige tilfeller».

Som i tidligere regelverk kan dette imidlertid fortsatt ikke utredes som en rettighet, men et forhold som til syvende og sist er opp til driftsansvarlig for virksomheten å avgjøre.

Høring: Endring av næringsmiddelhygieneforskriften

Mattilsynet foreslår en endring i næringsmiddelhygieneforskriften slik at det skal gå klart fram at blinde/svaksynte med nyttehund har adgang til publikumsområder i næringsmiddelvirksomheter. Forslaget har høringsfrist 1. oktober 2011.

Mattilsynet foreslår endrede regler om unntak for adgang for nyttehunder (førerhunder og servicehunder) i næringsmiddelvirksomheter i forskrift 22. desember 2008 nr. 1623 om næringsmiddelhygiene (næringsmiddelhygieneforskriften).

Den nye næringsmiddelhygieneforskriften har ikke et spesifikt unntak om adgang for førerhunder i næringsmiddelvirksomheter, slik næringsmiddelhygieneforskriften fra 1997 (§ 27 fjerde ledd) og næringsmiddelhygieneforskriften fra 1983 (§ 29 femte ledd) hadde. Bakgrunnen for dette er teksten i den underliggende forordningen, der man har benyttet formuleringen «særlige tilfeller» uten å spesifisere nærmere hva det innbefatter.

Mattilsynet ønsker med sitt endringsforslag at det generelt går klart fram av forskriften at blinde/svaksynte med nyttehund (førerhunder og servicehunder) har adgang til publikumsområder i næringsmiddelvirksomheter.

Holmenkollstafetten

Av Håkon Gisholt

Helgen 13. – 15. mai arrangerte Team RP helgesamling i Oslo i anledning Holmenkollstafetten. Team RP stilte i år med to lag, et herrelag og et kvinnelag. Herrelaget ble ledsaget av medlemmer fra Norges Døveforbund. Dette som et ledd i å vise at to grupper med ulike utfordringer kan utfylle hverandre til å nå et felles mål.

Som ledsagere for Team RP Girl Power stilte en lang rekke profilerte kvinnelige idretts- og kulturpersonligheter. Dette jentelaget løp til inntekt for Aktiv mot kreft, og ble naturlig nok det mest interessante laget å følge for den kulørte pressen.

Det ble en særdeles vellykket helg på alle måter. Det var lagt opp til en sosial og hyggelig ramme rundt selve Holmenkollstafetten. Begge lagene fikk tildelt flott løpsantrekk fra Stormberg, og i strålende vær løp lagene våre inn til henholdsvis 2. og 4. plass i sin klasse – glimrende innsats av alle utøverne.

For Team RP stilte følgende på de respektive etapper (grunnet forfall ble noen ledsagere erstattet av andre utøvere enn fra Norges Døveforbund)

1. Morten Tollefsen ledsaget av Andrea Nordhaug
2. Rainer Henriksen ledsaget av Bjørn Arvid Kristiansen

3. Dag Olav Nordbø ledsaget av Hanne Enerhaugen
4. John Arne Nordholmen ledsaget av Lars Petter Lindmann
5. Martin Smedstad ledsaget av Lars Frøseth
6. Bedir Yiyit ledsaget av Rune Holtze Jensen
7. Kai Glenn Borgersen ledsaget av Audun Berstad
8. Frank Robert Webermann ledsaget av Håkon Bakkevig
9. Brynjulv Nordheim ledsaget av Bodil Østberg Dahl
10. Håkon Gisholt ledsaget av Arve Opheim
11. Tor Inge Stokkedal ledsaget av Einar Gisholt
12. John Kvålen ledsaget av Anna Opheim
13. Knut Brumoen ledsaget av Jenny Stensby
14. Nils Olav Hammer ledsaget av Inger Åse Enebakk
15. Erik Høydahl ledsaget av Geir Åge Sinnes

For Team RP Girl Power stilte følgende på de respektive etappene:

1. Gry Berg ledsaget av Susann Goksør Bjerkreim
2. Marianne Brødholt ledsaget av Karita Bekkemellem
3. Anneline Sharon Gretland ledsaget av Elisabeth Carew
4. Klara Hellesøy ledsaget av Julie Brodcorp Voldberg

5. Anne Tveten ledsaget av Anne Nymoen
6. Miriam Emilie Høvik ledsaget av Maiken Caspersen Falla
7. Tone Gravvold ledsaget av Ida Gjermundshaug Pedersen
8. Anita Haugen ledsaget av Kristin Skogheim
9. Liv Åse Skeide ledsaget av Else Marthe Sørli Lybekk
10. Hanne Lise Drønen Haugland ledsaget av Helene Rask
11. Marit Crawford ledsaget av Lene Alexandra Øien
12. Stina Bakke Trodahl ledsaget av Isabella Martinsen

13. Inger Anne Mortvedt ledsaget av Hanne Haugland
14. Hanne Mellemstuen ledsaget av Stine Lise Hattestad
15. Åse Line Leer ledsaget av Trine Rein

Helgen ble avsluttet av et motiverende foredrag av NRK Puls' personlige trener Yngvar Andersen. Tilbakemeldingene etter helgen var entydig: Dette var så gøy at dette må Team RP gjøre også neste år. Og Team RP – ja, vi lover tradisjon...



Marianne Brødholdt med ledsager Karita Bekkemellem
(Foto: Frank Robert Webermann)

RP-foreningen besteg Galdhøpiggen

Av Håkon Gisholt

Helgen 12. – 14. august avviklet RP foreningen sin til nå største medlemssammenkomst. Dette i form av at Team RP hadde invitert alle foreningens medlemmer til en uforglemmelig fottur til Norges tak – Galdhøpiggen. Og uforglemmelig, ja det ble turen!

Rundt 90 deltagere ble – tross værmessig dystert langtidsvarsel – møtt av blå himmel og strålende sol på fredagen da de ankom Raubergstulen i Lom kommune. I tillegg til det strålende været ventet det nok en positiv overraskelse ved ankomst; en flott vann- og vindtett jakke til hver deltager. Den storslagne gaven fra Stormberg brakte frem brede smil – smil som varte hele helgen.

Etter middagen fikk vi høre et engasjerende foredrag av Jotunheimeskper og forfatter Leif Ryvarden, som ødslet av sin kunnskap om det spennende fjellandskapet vi skulle bevege oss i dagen etter. Verdifulle tips om selve turen ble også gitt av både Ryvarden og Raubergstulens betjening.

Lørdag var turdag, og turdagen opprant i likhet med fredagen i solskinnets tegn. Klokken 08.15 satte en heltent delegasjon kursen i bil oppover mot Juvasshytta – turens utgangspunkt – 1840 meter over



Team RP på vei mot Galdhøpiggen

havet. Fire erfarne breførere viste vei oppover i det steinete landskapet. Og nettopp stein var det mye av på turen opp mot Norges høyeste punkt. Første tredjedel av turen gikk innledningsvis over hardpakket snø i et skianlegg, og deretter på en utydelig sti av store og mellomstore steiner.

Da første tredjedel var unnagjort, ventet brevandring over Styggebreen. Deltagerne var på forhånd delt inn i fire taulag og ble spent fast i seler som igjen ble festet i lange tau, 20 – 25 personer i hvert taulag. Turen over isbreen var den klart raskeste tredjedelen å unnagjøre. På den andre siden av Styggebreen ventet en enda brattere og en meget steinfylt stigning før vi kunne sette oss ned på 2469 meters høyde og nyte velfortjente matpakker.



Lang, lang rekke gå

På toppen av Galdhøpiggen tenkte nok flere av deltagerne det samme: Det var tøft å komme seg opp blant all den steinen, men hva nå når vi skal ned igjen samme vei?

Litt overraskende gikk turen nedover imidlertid mye greiere enn fryktet, og alle kom seg puljevis trygt ned og tilbake til Raubergstulen der årets mest velfortjente måltid ventet deltagerne.

Søndagen ble brukt etter eget ønske. Noen valgte å utfordre seg i stedets klatrepark, andre valgte hesteriding, noen ville gå en kort tur for å nyte mer fjellluft, mens andre igjen valgte en tidlig retur hjemover.

Det er ingen tvil om at å bestige Galdhøpiggen som svaksynt eller blind var en bragd. At det gikk så greit må vi rette en stor takk til ledsagerne våre for. De mestret den krevende

ledsageroppgaven i det ulendte terrenget på en utmerket måte.

Etter tilbakemeldingene å dømme var det utelukkende fornøyde deltagere etter denne helgen i hjertet av Jotunheimen. Alle hadde utfordret seg selv på sin måte – og mestret.

Det samholdet og den felles mestringsfølelsen som herjet i matsalen etter turen viste med all tydelighet at det er gøy å klare en personlig strabasios utfordring – men mange ganger morsommere å klare det sammen med andre!

«Kravet» om fjelltur også i 2012 kom i det samme som fjellstøvlene ble tatt av beina, og Team RP lover å følge opp henstillingen om friluftaktiviteter også neste sommer.

(For flere bilder, se Team RP på Facebook)



*Håkon Gisholt og Anne Nymoen
(Alle foto: Frank Robert Webermann)*



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