

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



Foto: Frank Robert Webermann

## Årets høstkonferanse var midt i blinken

# Innhold

Dette skulle vi gjøre, og nå gjør vi det. . . . .	3	Kurs i bruk av GPS. . . . .	12
Tett på Arvid Østbø . . . . .	5	Referat fra årets Høstkonferanse på Hurdalsenteret. . . . .	14
Småplukk. . . . .	8	Kunsten å finne Kongefølelsen . . . . .	19
Innkalling til årsmøtet 2012. . . . .	9	Blinde løp for kreftsyke . . . . .	22
Fra forskningen . . . . .	10	Team RP aktivitetskalender 2012 . . . . .	27
10 gode grunner til å delta på RP-kurs på Huseby kompetansesenter i Oslo . . . . .	12		



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

## Dette skulle vi gjøre, og nå gjør vi det



Av Ole Christian Lagesen, fungerende leder

RP-foreningens viktigste formål er å spre informasjon om RP, til medlemmer og fagmiljøer, og stimulere forskning og fagutvikling som kan føre til behandlingsmuligheter. Gjennom flere år har vi tumlet med planer om å bringe ledende, internasjonale netthinneforskere hit, for å støtte våre egne forskere, og for å øke mulighetene for forsknings-samarbeid på vårt felt. Nå skjer det.

Den 18. november, omtrent samtidig med at dette leses, holdes det et heldags fagsymposium på Oslo universitetssykehus, Ullevål. Med vårt fagrådsmedlem, seksjonsoverlege Ragnheidur Bragadottir, som faglig leder, legger forskere fra USA, England, Tyskland, Sverige, Finland, Island, Danmark og Norge fram materiale om hvor forskningen nå står, under tittelen « Arvelige netthinnesykdommer - fra forskning til behandling ». Invitasjon til å delta i symposiet er sendt til forskere, øyeleger og andre fagfolk i Norden, og vi regner med omlag 100 personer i

auditoriet denne fredagen på Ullevål. Vi står for finansiering av reise og opphold for de 9 utenlandske forskerne, og mye av det praktisk-administrative forarbeidet.

Høydepunktet i symposiet blir trolig utsiktene for genterapi, lagt fram av professor Robin Ali, London. Som en av verdens ledende RP-forskere står han bak omlag halvparten av de vellykkede forsøkene med genterapi på den sjeldne RP-formen LCA (Lebers), og vil skissere den videre framdrift på dette viktige feltet. Det gjelder blant annet å utvide forsøkene til også å gjelde andre RP-former. Stamcelleforskeren Henry Klassen fra California vil kunne etablere dialog med Ullevåls egen Morten Moe, og fra det kjente forskningsmiljøet i Tübingen i Tyskland skal professor Barbara Wilhelm fortelle hvor langt man der er kommet med å utvikle såkalt «kunstig syn», gjennom innsetting av en diodebrikke i en RP-netthinne som helt har sluttet å funksjonere. Fra Sverige kommer ledende forskere som Sten Andreasson og Fredrik Ghosh, begge med samarbeidsprosjekter med sentrale amerikanske og europeiske forskere. Hvor viktig det er å ha gode pasientregistre vil også bli drøftet og kommentert.

Vi er sikre på at symposiet vil gi vårt netthinnefaglige miljø ny kunnskap, nye vesentlige kontakter, og inspirasjon i videre arbeid.

For nærmere ti år siden etablerte vi, på norsk initiativ, et nordisk samarbeid, der representanter for de nordiske RP-foreningene møtes årlig, utveksler erfaringer og ideer for videre arbeid, og ser på mulige fellesprosjekter. I år er det vår tur til å være vertskap, og møtet er lagt slik at våre nordiske styrekolleger får med seg fagsymposiet på Ullevål som faglig «påfyll». Resten av møtet er lagt til NBFs Hurdalsenter, som da kan vises fram i sin nye, sterkt utvidede og forbedrede form. Det er forøvrig et stort poeng ved det nye Hurdalsenteret at det er bygd for også å være et sted der det drives forskning, med egne forskerkontorer, lyslaboratorium og annet utstyr.

Det vil nok være forskning rettet mot mestring og synsrehabilitering som vil prege Hurdalforskningen, men det skal også være plass til andre relevante forskningsfelt. Tanken er at det også skal bli rom for samarbeidsprosjekter med synsforskningsmiljøer i inn- og utland. Vi håper at NBF lykkes i sine planer for Hurdalssenteret også som et sted der det forskes. Det vil også vi med RP og andre arvelige netthinnediagnoser ha vesentlig glede av, i tillegg til hva senteret i sin nye form kan bety for oss som kurssted for mestring og rehabilitering.

### **Ønsker du å støtte forskning på RP og andre netthinnedidelser?**

Da kan du gi en gave til RP-foreningens forskningsfond. Vi gir støtte til fagpersoner som ønsker å lære mer om netthinnedidelser, 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

## Tett på Arvid Østbø

Av Anne Berit Gransjøen

**Navn:** Arvid Østbø  
**Født:** 13. april 1968  
**Sivil status:** Gift med Randi  
**Barn:** Andrea (8 ½ år) og Jakob (4 år)  
**Bosted:** Stjørdal  
**Opprinnelig fra:** Sandeid, Vindafjord kommune i Rogaland  
**Jobb:** Arbeider med finansiering i Orkla-konsernet



### *Når fikk du diagnosen RP?*

Det ble oppdaget i 8-års alder da jeg en kveld ikke fant den lyse luen min som jeg hadde mistet på asfalten. Mamma og pappa så jo godt hvor den lå og sørget for at jeg kom til undersøkelser. Jeg var da hos øyelege, som jeg i dag vet at allerede da konstaterte RP, og videre til utredning på Haukeland sykehus i Bergen.

### *Hvor mye ser du nå?*

Karakteriseres vel fortsatt som «synskapitalist» av mange andre med RP. Jeg ser meget bra innenfor 10 grader og en god del mellom 10 og 20 grader. Skarpsynet er også bra selv om jeg nok blir hemmet av grå stær som jeg ikke har operert enda. Det er utfordrende å gå på steder med mye folk og ute i skumring/mørke. Har hvit stikk i sekken, men den er ikke tatt i bruk ennå...

*Hva tenkte, og tenker, du om det å takle sykdommen?*

Her tror jeg at jeg må dele svaret mitt i tre:

#### Først, som barn:

Ukomplisert - visste at jeg så litt dårligere enn andre, men jeg så det jeg så og klarte meg egentlig godt. Spilte fotball (keeper) og var en svært aktiv gutt. Kjente da ikke til navn og forventet «utfall» av sykdommen.

#### Deretter, som ungdom:

Fortrengning og nedtur – det var en stor nedtur ikke å få sertifikat. Det var vanskelig å bo på landet og ikke ha sertifikat og bil som «alle» andre.

#### Og til slutt, som voksen:

Etter en «pause» med øyelegekontroller i ca. 10 år (det skjedde jo «ingenting») startet jeg opp igjen med ny øyelege i Oslo i 2002. Han ga meg da et navn på sykdommen og henviste meg også til RP foreningen. Forsto da hvordan utsiktene var, men

det var nok fortsatt betydelig «fortrengning».

Det har vært vanskelig for meg å akseptere at jeg har RP, så jeg kunne nok taklet dette bedre. Noen tunge tanker har det nok også vært innimellom. Nå har jeg imidlertid akseptert sykdommen og innfunnet meg med at jeg sannsynligvis blir blind en dag. Kona og barna ser allerede frem til å få (fører-)hund i huset.....

Jeg skulle nok gjerne hatt en bedre evne til å ta en dag av gangen og ikke bekymret meg så mye om fremtiden. Det er vanskelig å gjøre noe med den uansett, og mye kan skje. Hvorvidt jeg kan se eller bare høre og kjenne mine eventuelle barnebarn betyr tross alt lite i den store sammenhengen.

Jeg er glad for at jeg har informert omgivelsene om sykdommen min, men synes vel i ettertid at jeg skulle vært mer åpen på et tidligere tidspunkt. Det er godt å kunne snakke om utfordringene mine siden RP-en ligger langt fremme i tankene mine mer eller mindre konstant. Her har nok medlemskapet i RP-foreningen og arrangementene jeg har deltatt på de siste 2 ½ årene også hjulpet meg.

*Hvordan informerte du om sykdommen din til familie, venner og kjente?* Som nevnt tok det lang tid for meg å ta helt inn over meg sykdommen min og prognosene videre. Det er ikke mer enn to år siden jeg fortalte om sykdommen til mine nærmeste venner. De har jo bestandig visst at jeg

hadde dårlig syn, men ikke hvorfor og prognosene fremover.

Jeg syntes det var veldig vanskelig å skulle fortelle at jeg «skulle bli blind», så et par dager før vi hadde avtalt å møtes sendte jeg en e-post hvor jeg beskrev sykdommen og min situasjon. Dermed var «trollet» ute av esken og vi kunne enklere prate rundt det etterpå.

Etter dette var jeg klar for å «spre budskapet» videre. Til slekt, venner, naboer og kjente laget jeg et «informasjonsark» som jeg la ved fjorårets julekort. Internt på jobben og til mine eksterne kontakter sendte jeg ut en e-post hvor jeg fortalte om at jeg har RP. Jeg fikk mange fine tilbakemeldinger på åpenheten jeg viste, noe som var veldig hyggelig.

*Du jobber i 80 % stilling. Hva vil du si er viktig for at du skal kunne fungere/fortsette i jobben?*

Etter at vi fikk barn har jeg jobbet i 80 % stilling og har nå fri en dag i uken. I starten var dette basert på ønsket om å få mer tid med barna og at de ikke skulle ha så lange dager i barnehagen. Nå er kanskje synsutfordringene blitt såpass store at det også er med på å begrunne denne reduserte stillingen.

Mine viktigste arbeidsverktøy er PC og telefon, så ytterligere hjelpemidler og tilrettelegging rundt disse vil jo være viktig for å kunne fungere og fortsette i jobben. Det både håper og tror jeg skal være mulig å få til. Mitt inntrykk av NAV Hjelpemiddelsentral Nord-Trøndelag, som jeg tilhører, er veldig

bra. Jeg tror derfor at det viktigste for meg er at arbeidsgiver (og kollegaene) fortsatt ønsker meg i stillingen. Pr. i dag har jeg ikke noen ekstra hjelpemidler verken på kontor eller hjemmekontor, men det vil jo måtte komme.

*Du pendler til og fra arbeidsplassen din. Hvordan fungerer det?*

Ja, jeg har to lange dager på kontoret i Oslo og to litt kortere dager på hjemmekontor. Det fungerer egentlig svært godt. Det er krevende å ta seg frem der det er mye folk, som på Gardermoen, og jeg burde nok der ha tatt frem den kvite stokken min for å «forklare» min «famling» og mine kollisjoner, men det går egentlig greit (ja, jeg skal snart begynne å bruke den .....).

Hjemmekontor er kjempeflott for oss som har Andrea i 3. klasse. Hun kan dermed komme hjem når hun vil fra skole og SFO de dagene jeg er hjemme. I tillegg blir det kortere dager på Jakob i barnehagen. Har fått TT-kort som jeg bruker til og fra Værnes flyplass nå når det er mørkt morgen og kveld. Synd at det bare kan brukes i Trøndelag og ikke i Oslo også.

Og så er jeg heldig som har en arbeidsgiver som ser mest på hva du «leverer» og ikke så mye på hvor eller når du jobber.

*Du har familie. Hvordan har det vært å «bringe inn» RPen i familien?*

Det er vel kanskje kona som burde svart på det, men foreløpig synes jeg det stort sett går kjempebra. Siden jeg fortsatt ser såpass bra fungerer det meste som for alle andre. Vi har

nylig bygd hus sentralt i Stjørdal med kort veg til det meste, nettopp med tanke på at vi kun har en sjåfør i familien. Jeg leverer og henter Jakob i barnehagen, men Andrea fikser seg selv. Hun forstår også godt at jeg ikke ser så bra og er flink til å hjelpe meg. Barna har en viss forståelse for at det kommer en del stygge gloser når jeg trår på leker, går på åpne skuffer, skaller i skapdører og lignende....

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

Det må være muligheten til å treffe alle de hyggelige folkene i RP-foreningen. Jeg har vært med på to høstsamlinger og et årsmøte og det er en flott gjeng som deltar. I tillegg har nok sykdommen gitt meg et litt annet perspektiv på livet og at vi skal være takknemlig for mye. Det er bare det at vi ser lite eller ingenting som er utfordringen, vi klarer jo det meste.

*Til slutt, har du noe du ønsker å si til andre med RP?*

- Informer mest mulig om situasjonen din. Det er umulig for andre å forstå hva vi ser dersom vi ikke sier i fra.

- Delta på RP samlingene, også du som fortsatt ser ganske godt. Det er nyttig å treffe andre i samme situasjon og som har, og har hatt, en del av de samme tankene og bekymringene som deg selv. I ettertid ser jeg at det hadde vært nyttig og deltatt på arrangementene tidligere. Det er en flott og positiv gjeng som ser lyst på livet selv med begrenset syn.

# Småplukk

Av Anne Berit Gransjøen

## E-postadresser

Vi har en e-postliste hvor vi sender ut informasjon fra tid til annen. Hver gang kommer en del meldinger i retur med påskriften ukjent e-postadresse. Om du har byttet adresse, send en e-post til [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no) og merk meldingen med «Endret e-post». Er du blant de som ikke mottar meldinger fra oss til din adresse: Send oss en melding til [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no), så registrerer vi deg.

## Informasjonsmateriell

Vi minner om informasjonsmateriellet foreningen tilbyr:

- Innsikt gir utsikter (informasjonshåndbok – hefte)
- Mobilitet når synet svikter (informasjonsfilm – DVD)
- Følelser når synet svikter (informasjonsfilm – DVD)
- Retinitis pigmentosa, RP (informasjonsbrosjyre)
- Stargardts sykdom (informasjonsbrosjyre)
- Ushers syndrom (informasjonsbrosjyre)
- Lebers Congenitale Amaurose, LCA (informasjonsbrosjyre)
- Simuleringsbriller (simulerer RP-syn)
- Informasjonskort for utdeling – visittkortstørrelse)

Ta gjerne kontakt med Anne Berit på telefon 911 88 554, på e-post [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no) eller gjennom å benytte kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

## Gentestingsprosjekt

Vi minner også om at vi er i gang med vårt syvende gentestingsprosjekt (se artikler i RP-nytt nr. 3, 2011). Ta gjerne kontakt med Anne Berit for mer informasjon eller for å melde deg på prosjektet.

Kontaktinfo: Telefon 911 88 554, e-post [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no) eller ved å benytte kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

## Innkalling til årsmøtet 2012

**Tid:** Lørdag 10. mars 2012, kl 09.00

**Sted:** Quality Airport Hotel Værnes

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende senest 28. januar 2012.

Forslag på medlemmer til verv må være valgkomiteens leder i hende innen 28. januar.

Forslag meldes til:

Hilde Kristin Nagel-Alne  
Odden  
1739 Borgenhaugen

Telefon: 69 16 54 54  
Mobil: 915 86 848  
E-post: h-krn@online.no

Følgende personer står på valg:

### **Styret**

Leder:	Velges for 1 år	(Nå Tom Arild Haugen, permisjon)
Styremedlemmer:	Velges for 2 år	(Nå Ole Chr. Lagesen) (Nå Nils Olav Hammer)
Varamedlemmer:	Velges for 1 år	(Nå Tone Gravvold) (Nå Martin Smestad)

### **Valgkomité**

Leder:	Velges for 1 år	(Nå Hilde Nagel-Alne)
Medlemmer:	Velges for 1 år	(Nå Anne Berit Gransjøen) (Nå Gry Berg)
Varamedlem:	Velges for 1 år	(Nå Thomas Haugen)

Fullstendig saksliste til årsmøtet, samt øvrig program for helgen 9. – 11. mars 2012, kommer i RP-Nytt 1/12.

Påmeldingsfrist til årsmøtekonferansen blir 15. februar 2012.

## Fra forskningen

Av Ole Christian Lagesen

### *Flere resultater fra genterapiforsøkene på LCA (Lebers)*

Som kjent pågår det forsøk med genterapi for en form for LCA (Lebers medfødte blindhet), som er en egen diagnose for en svært alvorlig og tidlig form for RP. De fremste forskningsmiljøene er i London, Philadelphia og i Florida, og i september offentliggjorde de amerikanske forskerne resultatene av oppfølgingsforsøk på 15 personer med Lebers med mutasjon i det såkalte RPE65-genet. Alder - fra 11 til 30 år. Forsøkene skulle nå slå fast at det ikke var farlige bivirkninger, innsprøytingen av friske gener ved hjelp av såkalte AAV2-virus ble foretatt på fire forskjellige doser, og på to forskjellige steder i netthinnen.

Og konklusjonene er viktige og lovende. Det ble ikke funnet bivirkninger, hverken systemisk (altså i resten av kroppen) eller i øyet. Samtlige pasienter fikk bedret syn, i varierende grad riktignok.

Bedringen var knyttet til de begrensede områdene som ble behandlet.

Synsskarpheten bedret seg i alle de behandlede øynene, men mest der hvor synsskarpheten i utgangspunktet var dårligst. Et kanskje noe overraskende funn var at bedringen skjedde bare på innsprøytningsfelter ute i netthinnen, ikke når man foretok innsprøytingen under fovea,

den lille fordypningen i sentrum av netthinnen som har flest tapper og sørger for de skarpeste detaljene. Der fikk man tvert i mot en reduksjon av synscellelaget.

Forskerne konstaterte også at det var ingen nevneverdig forskjell i bedring i forhold til alder på forsøkspersonene, - det var hvor langt synstapet var kommet som slo ut og ga størst bedring. Innsprøytingen ble foretatt i forsøkspersonenes dårligste øye, - det andre ble brukt som kontroll.

Konklusjonen fra forskerne, ledet av Samuel Jacobson i Philadelphia og William Hauswirth (tidligere i Miami, nå også i Philadelphia), er at denne formen for genterapi for LCA forårsaket av mutasjon i RPE65-genet er en trygg og effektiv behandlingsmetode for netthinnen utenfor fovea. Man oppnår ingen effekt, og det er en viss risiko, ved å sprøyte inn friske gener under fovea. Resultatene gir veiledning for videre utprøving av genterapi, og slik behandling har absolutt potensial til å bli en effektiv behandling for denne typen arvelig netthinnesykdom i framtiden.

Artikkelen i Archives of Ophthalmology viser ellers at en rekke forskere fra RP-miljøer ved andre universiteter i USA og Canada nå er trukket med i dette arbeidet. Det gjelder f.eks. kjente forskere

fra Chicago, Toronto, Memphis (Tennessee) og Iowa City.

### *Britene med i kliniske forsøk for Stargardts*

Vi har tidligere meldt i RP-nytt at det amerikanske selskapet ACT har fått godkjenning fra amerikanske myndigheter til å starte kliniske forsøk med celler utviklet av embryonale stamceller (HESC), for å bremse/stanse utviklingen av den arvelige netthinnesykdommen Stargardts, som vi oftest regner med til RP-familien. Her skyldes netthinnesvikten et gen i pigmentepitelvevet under synscellene. Disse RPE-cellene klarer da ikke jobben med å tilføre selve synscellene nok næring og fjerne avfallstoffene. ACT har klart å utvikle slike RPE-celler fra friske, humane, embryonale stamceller fra fostre, og skal i forsøkene sprøyte dem inn i de syke netthinne hos Stargardts-pasienter, der synstapet først kommer i sentrum av øyet.

I slutten av september meldte det verdenskjente Moorefield-sykehuset i London at forskerne og øyelegene der også er med i ATC-forsøkene, og at 12 britiske Stargardts-rammede er rekruttert til forsøkene i England.

Dette er fortsatt eksperimenter. De vellykkede forsøkene til nå er gjort på dyremodeller og netthinnevev fra mennesker i laboratorier. ACT samarbeider også med flere av de mest kjente netthinne-forskningsmiljøene i USA, der inntil 25 personer er med. Målet er å kunne slå fast om metoden er sikker, ikke gir uakseptable

bivirkninger, og at man kan se muligheter for effekt.

I en uttalelse fra den britiske RP-foreningen heter det bl.a. at vi må huske at dette er forsøk, ennå ikke tilgjengelig behandling, og vi må være tålmodige. Men det er et «fantastisk framskritt, som gir grunn til optimisme», sier David Head, daglig leder i den britiske RP-foreningen.

### *- Og også britene fortsetter genterapiforsøkene på LCA (Lebers)*

Professor Robin Ali ved University College, London, fortsetter Lebersforsøkene, i tett samarbeid med Moorefield-sykehuset. Det var dette miljøet som var først ute med de vellykkede forsøkene på personer med Lebers på grunn av mutasjon i RPE65-genet, og de har, i tillegg til utvidede forsøk med RPE65 på flere personer, også startet forsøk på dyremodeller med 11 av de 16 genene som gir Lebers. De neste fem årene vil de starte kliniske forsøk på en lang rekke av disse mest alvorlige RP-diagnosene, og nå i høst har den britiske RP-foreningen bevilget en støtte på nærmere 8 millioner kroner til dette programmet. Foreningen har aldri tidligere gitt en så stor støtte til forskning, og mangler fortsatt noe av beløpet. Men genterapiprojektet vil få topp-prioritet ved foreningens innsamlingsarbeid de nærmeste årene.

Professor Robin Ali er blant foreleserne på det Fagsymposium som vår forening arrangerer sammen med Oslo universitetssykehus, Ullevål og overlege Ragnheidur Bragadottir, den 18. november i år.

## Kurs i bruk av GPS

Av Tor Ulland, Huseby kompetansesenter

30. og 31. mai 2012 arrangerer Huseby kompetansesenter kurs i bruk av GPS for synshemmede og fagpersoner. Kurset vil inneholde både teori og praksis. Det vil bli gjennomgått hva GPS er, hvilke løsninger som finnes, hvilke muligheter de gir og hvilke begrensninger som finnes i kartene og selve GPS-systemet. Alle vil få prøve å gå med GPS både i bymiljø og i mer landlige omgivelser.

Kurset er åpent for personer fra hele landet. Søknadsfristen er 19. april 2012. Interesserte kan kontakte Sjur Lindbæk eller Tor Ulland på telefon 22 02 95 00 for nærmere informasjon. Det kan også være en fordel å laste ned og lese heftet «GPS og nedsatt syn» som finnes på [www.statped.no](http://www.statped.no).

## 10 gode grunner til å delta på RP-kurs på Huseby kompetansesenter i Oslo

Av Reidun Leirvåg, syns- og mobilitetspedagog

Huseby kompetansesenter har lang erfaring med å arrangere årlige kurs for personer med retinitis pigmentosa. Kursrekken består av tre kurs:

Kurs 1: Kartleggingsdager (oktober)

Kurs 2: Mobilitet for personer med RP (november)

Kurs 3: Fortsettelse Mobilitet for personer med RP (januar/februar)

Mange av RP-nyttets lesere har deltatt på kursene. Her er 10 gode grunner til deg som ikke har deltatt;

1. Nye utfordringer! Du begynner å få utfordringer med å ta deg frem, spesielt i skumring og mørke, og lurer på hvordan du skal gripe dette an. Lesing og skriving begynner kanskje også å bli en utfordring.
2. Møte andre i samme situasjon og møte fagfolk. På kursene møter du andre som har mange av de samme utfordringene, og du møter fagfolk med lang erfaring.
3. Informasjon, kunnskap og inspirasjon. Hvert kurs, som går over tre dager på Huseby, gir deg informasjon, kunnskap og

- inspirasjon til å tørre litt mer. Du må ikke delta på alle tre kursene. Du bestemmer hva som passer deg. Du kan bo på Huseby og kursene er gratis.
4. Egen saksbehandler på Huseby. Saksbehandler bistår deg før, under og etter kursene dersom du ønsker det. Det kan være godt å ha en fagperson og støttespiller å drøfte hjelpemiddelbehov, kontakt med hjelpeapparat og lignende med.
  5. God informasjon om diagnose. Grip utfordringen og delta på det første kurset, kartleggingsdager (oktober). Du får informasjon om øyesykdommen RP av Husebys øyelege. Du får siste nytt om forskning fra Ole Christian Lagesen. Optometrist tar opp bruk av filterbriller. Vi tar også opp bruk av IKT, Daisyspillere, rettigheter som synshemmet, belysning, aktiviteter i dagliglivet, og ikke minst har vi en økt med mobilitet. Dersom det er behov, er det mulig å få time hos Husebys øyelege, optometrist og/eller samtale med psykolog.
  6. Samtalegrupper. Alle tre kursene har samtalegrupper. Representant fra RP-foreningen, Anne Berit Gransjøen, leder gruppesamtalene som handler om å leve med RP.
  7. Mobilitetstrening på kveldstid, unngå «RP-legger». Kurs to, mobilitetskurset, gir en innføring i teknikker og aktuelle hjelpemidler. Du får prøve lykter, mobilitetsstokk, førerhund og GPS. Det er viktig å vite hvilke hjelpemidler som finnes og hvordan de kan brukes, før du velger eller velger bort. Vi bruker ettermiddagene/kveldene til trening i situasjoner som vil gi deg utfordringer.
  8. Prøve «den hvite fare» – mobilitetsstokken. Å prøve mobilitetsstokken på kurs sammen med andre kan være en god start.
  9. Enda mer mobilitetstrening på kveldstid. For å delta på kurs tre, bør du ha deltatt på kurs to. Kurset gir deg flere utfordringer i å ferdes ute både når det er lyst og på kveldstid.
  10. Velkommen til god stemning, godt humør, mye kaffe og hyggelige kursdeltakere.

For å få ytterligere informasjon, ta kontakt med Reidun Leirvåg telefon 22 02 95 90 eller Sissel Torgersen 22 02 96 26 på Huseby kompetansesenter. Se [www.statped.no/huseby/kurs](http://www.statped.no/huseby/kurs).

## Referat fra årets Høstkonferanse på Hurdalsenteret

Av Bjarne J. Trodahl

Det ble rekorddeltakelse på årets høstkonferanse som ble avholdt på Hurdalsenteret helga 9. – 11. september. Med stort og smått var det omkring 110 deltakere som ble ønsket velkommen til det ferdig utbygde senteret av prosjektleder Unn Ljøner Hagen. Hun kunne fortelle at dette var den første helgen som uteområdet ble tatt i bruk på det nye senteret. Og flott var det. Selv om de nye rommene ikke var helt ferdige

fikk vi en omvisning i det nye anlegget. Med ny administrasjonsfløy, gymsal, svømmehall osv., framsto stedet som moderne, funksjonelt og ikke minst stilig!

### Faglig økt

Allerede første ettermiddag gikk vi i gang med faglig oppdatering. Forsker og netthinnekirurg ved øyeavdelingen på Ullevål, dr. Morten C. Moe ga en fin innføring i status



*Oi dette var vanskelig*

Foto: Frank Robert Webermann

innen stamcelleforskningen. Dette er et fagområde som det stilles store forventninger til i arbeidet med å finne behandlingsmåter for RP. Man har lenge trodd at stamceller ikke finnes i øyet, men nyere forskning viser at de også finnes der. Sammenlignet med andre stamceller har disse egenskaper som kan brukes til dannelsen av pigmentepitelceller. Dette er gode nyheter, da man ikke trenger å gå omveien gjennom å modifisere andre stamceller slik at de kan utvikle seg til netthinneceller.

Moe tror at det i fremtiden vil komme behandlingsmuligheter for RP gjennom en kombinasjon av angrepsvinklene som man i dag har på

forskningsfronten. En kombinasjon av genterapi og anvendelse av stamceller er en slik mulighet. På denne måten kan man både rette opp genfeilen samtidig som man setter i gang produksjon av gener med korrigerte egenskaper. Utsiktene for at dette skal bli virkelighet er lovende. Stamcellebehandling er et fagområde som nå kommersialiseres kraftig. Vi fikk en kraftig advarsel mot useriøse aktører som lover langt mer enn hva som er mulig i dag.

Vår nestor Ole Christian Lagesen ga oss en stødig og kyndig gjennomgang av Rp'ens ABC og de siste nyheter innen forskningen. Fra å ha fokus på å kartlegge gener har fors-



Oppgaven var: Lag en bil av tomkasser

Foto: Frank Robert Webermann



*Vi løser oppgaver*

Foto: Frank Robert Webermann

kningen i det siste blitt mer opptatt av cellebiologi, kunnskapen om hva som foregår inne i cellene og hvordan forhold i cellenes omgivelser påvirker cellefunksjonen. Utførlig redegjørelse om forskningsresultater kom delvis i RP-nytt nr. 3, 2011 (som kom uken etter høstkonferansen), og i dette nummer av bladet.

### «RP og samlivet - gleder og utfordringer»

Siri og Bård Bjerkestrand slapp oss tett innpå seg i fri dressur med temaet Rp og samlivet – gleder og utfordringer. Sammen ga de oss en fin og personlig fortelling om sine egne

erfaringer, og hvilke utfordringer og løsninger de har funnet i sitt samliv. De største utfordringene i samlivet er kanskje ikke knyttet til synsproblemer, og det finnes ingen fasit som passer for alle.

Familien har en teaminnstilling til oppgaver og utfordringer. Dette krever at deltakerne er tålmodige. Teamarbeidet krever åpen og realistisk samtale, kunnskap. Én person kan ikke ta hånd om alt. Ting som noen kan gjøre lettvis kan gjerne overlates til andre for at disse skal få utfordringer og utvikle seg på dette.



*Vafler hører med*

Foto: Frank Robert Webermann

**Det er viktig å unngå å gjøre bjørnetjenester.**

***Paret har en læresetning: Akseptere det som ikke kan endres, endre det som er uakseptabelt.***

På en underholdende måte fikk vi en gjennomgang av hvilken innstilling Bård og Siri har til de forskjellige arenaene i hverdagen, og hvordan de har løst utfordringene. De er en aktiv familie som er glade i friluftsliv. Vi fikk mange tips og aktiviteter som passer for par, og hvor begge får like mye glede av aktivitetene uten at den ene kun skal fungere som ledsager.

**Ting må bare gjøres litt annerledes. Blant annet har de utviklet en egen ledsagerteknikk som fungerer bra. 0,5 skritt bak og 0,5 meter ut til siden.**

Det er kjedelig for en som ikke ser å være med på ting uten å få input. Derfor er det viktig å forklare hva man opplever. Bård er filminteressert, han ser filmen en gang alene før de ser den sammen. Da har han hatt sin egen opplevelse av filmen, og kan kommentere til Siri hva som skjer underveis når de ser den sammen.

Etter Siri og Bårds foredrag hadde vi en økt med gruppesamtaler basert på våre egne erfaringer omkring det å ha en synshemmet i familien.

I det fine været var det flott å kunne være ute hele ettermiddagen. Sammen med deltakernes ivrige barn og ungdommer hadde Jan-Helge Svendsen laget en morsom og sosial aktivitetsløype hvor deltakerne fikk testet både kreativitet, musikkunnskap og fysiske ferdigheter. Det var ikke alle som var like grasiøse da vi skulle få poeng for mestring av rockering, men morsomt var det! Vafler fikk vi også!

Lørdagskvelden ble gjennomført i fin stil med masse muligheter for sosialt samrøre. Glenn Nilsen og Håkon Gisholt stilte også i år med musikquiz, en svært fengende aktivitet som var med på å sveise deltakerne godt sammen.

### **Kongefølelsen**

Randi Skaug sto for innslaget som skulle handle om noe helt annet. Vi ble med på en reise til «the seven summits», den høyeste fjelltoppen på hver av verdens syv kontinent. Hun presenterte seg som eventyrer, styrearbeider, næringslivsrådgiver, forfatter, osv., og var den første norske kvinnen på toppen av Everest, 8850 meter over havet. Klatrebragder av denne sorten oppnår man ikke uten en sterk vilje til å gjennomføre, selv når alt ser håpløst ut.

Randis budskap er at det viktigste for å lykkes er å ha kontroll med toppen av kroppen, altså hodet.

«Kongefølelsen» får hun når hun kjenner at hun står trygt og mestrer hverdagen. Enten man skal bestige høye fjell eller mestre utfordringer i hverdagen handler det om mental innstilling. Man må være bevisst på at man har tatt en beslutning om å ville ha det bra. Hun ga oss sin oppskrift for å lykkes gjennom mentalt arbeid med prioritering og fokusering, og ut fra det hun har oppnådd er det ikke tvil om at oppskriften virker!

### **Hvilken telefon skal jeg velge?**

Til slutt ga Martin Smedstad oss en del tips ved valg av mobiltelefon når man er synshemmet. Det er en del spesielle krav for vår gruppe, men valget er lettere dersom man har tenkt gjennom hva du skal bruke den til. For eksempel er det et grunnleggende valg om man vil ha iPhone eller vanlig smartphone. Dette valget legger deretter føringer på hvilken programvare man kan bruke og hvilken funksjonalitet man får. Martin har mange tips til nettsider hvor man kan laste ned programvare for utprøving før man velger hva man vil ha. Teknologien preges av sterk utvikling, og det er kommet mange fine applikasjoner som gjør moderne telefoner enklere å bruke for synshemmede. Talestyring er en funksjonalitet som stadig utvikles, og denne kan være med på å gjøre livet lettere for synshemmede. For eksempel kan du nå si til telefonen: «vekk meg i morgen klokka åtte», og alarmfunksjonen settes på. Her er det bare vår egen fantasi og artikkelasjon som setter begrensninger for hva man kan bruke telefonen til!

## Kunsten å finne Kongefølelsen

Av Randi Skaug, eventyrer og inspirator

Helt Konge! Det uttrykket kjenner vi alle. Men kongefølelsen - hva er det? Og hvis det er slik at det er en god følelse – hvordan finner jeg den? Hvilke teknikker kan jeg bruke?

Når jeg holder foredrag og spør folk hva de legger i ordet Kongefølelsen, svarer veldig mange «å mestre». Noen mener Kongefølelsen er å oppnå noe spesielt, som for eksempel et høyt mål. Det kan det sikkert være, men for meg er det først og fremst å beherske hverdagen godt:

- Å føle at jeg står godt på begge beina. Ingen og ingenting kan velte meg.
- Å klare både livets oppturer og nedturer godt.
- Å kjenne overskudd og glede.
- Å glede andre i smått og stort.

Vi er oftest i hverdagen. Dermed er oppgaven å gjøre hverdagen til et bra sted å være. Det handler om innstilling. Dette skal handle om tre små, men betydelig setninger som skal til for å skape en god dag. Når du sier disse setningene til deg selv hver dag danner de dagene til sammen en god hverdag.

**Setning 1: Jeg vil ha det bra.**  
Livet byr på mye. Jeg kan påvirke en del, men reelt sett er de fleste hendelser utenfor min kontroll, f.eks.

sykdom, hvordan andre handler og tenker eller føler, ulykker, vær, politikk. Det jeg kan påvirke er om jeg skal reagere og hvordan jeg reagerer på disse hendelsene. Min følelsesmessige reaksjon påvirker hvilken sinnstemning jeg setter meg i. Jeg har bevisst valgt tre sinnstemninger som er til min disposisjon : på engelsk sad, mad and glad eller på norsk trist, sint og glad. Det finnes mange fler, men jeg er ikke pålagt å benytte dem alle. Sur har jeg sluttet med, hate likeså. Det var deilig. Verken sur eller hate har noen gang bidratt til noe bra for meg. Nøkkelen til å slutte med følelser som tapper energi er aksept. Ting er som de er og blir som de blir.

Setningen «jeg vil ha det bra» innebærer å ha en positiv grunnholdning. For at setningen skal bli sann er oppgaven å skape harmoni mellom kropp og sjel – for eksempel puste rolig, tenke vennlig og handle bevisst. En enkel, gratis og rask morgenøvelse er å strekke meg godt når jeg våkner, puste dypt og rolig inn tre ganger og deretter sette hendene sammen foran brystet mens jeg strammer alle muskler i kroppen og sier til meg selv mens jeg smiler bredt: jeg kan og jeg vil.

**Setning 2: Jeg er en ressurs og jeg vil bidra**  
Alle – absolutt alle – er en ressurs. Av Cato Zahl Pedersen har jeg lært

å snu uttrykket «du *tror* det ikke før du *ser* det» til «du *ser* det ikke før du *tror* det. Jeg måtte tygge på det flere ganger.....og så måtte jeg le. Det er jo det første av mine 10 punkter for å ha en aktiv holdning til å klare det jeg setter meg fore:

1. Ser for meg at jeg klarer det jeg vil
2. Bygger kunnskap stein for stein
3. Gleder meg istedenfor å grue meg
4. Gjør det som er formålstjenlig
5. Tar valg og står for det jeg mener
6. Smiler til meg selv hver eneste morgen
7. Har alltid en retning i livet
8. Er passe gal – og vel så det!
9. Går (eller er) en halvtime ute hver dag
10. Gjør andre glad

Den siste setningen er den du alltid skal huske. Den handler om å være del av noe større enn seg selv. Slik blir vi sett, hørt og forstått. Det starter med å gi, i motsetning til å få. Du kan bidra til noen andre i enhver situasjon. Vi har alle evne til å:

Gå i dialog

Vise omtanke

Være oppmerksomme

Strekke ut en hånd

Være vennlige

Støtte

Hjelpe

Takke

Rose

Klemme

Smile

Le

### **Setning 3: Jeg har vært heldig**

Den som kjører motorsykkel vet at det punktet hun stirrer på er det stedet hun havner. Stirrer jeg på grøfta, havner jeg i grøfta. Stirrer jeg på veien, holder jeg meg på veien.

For å ha det bra, styrer jeg blikket. Min metodikk heter «3+3». Om kvelden summerer jeg opp hvilke tre gode ting dagen var fylt med. Og deretter hvilke tre ting jeg skal gjøre bedre i morgen. Ved å fokusere på det gode og det jeg kan forbedre, blir jeg kjent med alt det gode som skjer i mitt liv. Noen ganger blir jeg overrasket over hvor mye bra en dag kan inneholde. Noen ganger blir jeg tent av å se hvilket potensiale for forbedring livet byr på.

Mindre lyse øyeblikk finnes.

Svartsinn har en oppgave. Å trenge seg inn. Uansett hvor elendig jeg måtte oppleve å ha det akkurat her og nå i dette sekund, kan jeg endre den opplevelsen 180 grader ved å sette mitt eget liv i perspektiv. Det skjer ved å løfte blikket mot blå himmel og stille meg selv tre spørsmål:

- I verdensmålestokk – hvordan har jeg det?
- Kunne det vært verre?
- Finnes det noen som ville ha byttet med meg, for eksempel mot et måltid mat?

Hvis ikke noe av dette hjelper, så er det fordi du ikke vil. Og da kan ingen hjelpe deg.



Du kan si de tre setningene hvor ofte du vil:

Jeg vil ha det bra.

Jeg er en ressurs og jeg vil bidra.

Jeg har vært heldig.

**Lykke til!**

[www.randiskaug.no](http://www.randiskaug.no)

## Blinde løp for kreftsyke

Av Marianne Cecilie Huseby, Romerikes blad

Man må ikke se godt for å løpe fort. Kameratene Rainer Henriksen og Håkon Gisholt reiser Europa rundt for å konkurrere, og forrige helg løp de Oslo Maraton for laget Aktiv mot kreft.

– Er du kjerring eller mann?

Det er noen uker før Oslo Maraton og Håkon Gisholt fra Jessheim ringer kompisen Rainer Henriksen fra Oslo. De to ble kjent i foreningen for synshemmede med diagnosen retinitis pigmentosa (RP), og nå vil Håkon ha Rainer med på nok en utfordring.

Rainer aner med ett hva som er på gang, men stoltheten vinner over kroppens ellers bedagelige lyster.

– Jeg er mann, svarer han.

– Flott, sier Håkon før han legger på.

Slik går det til at de to kameratene nok en gang er påmeldt en konkurranse, denne gangen Oslo Maraton.

Sist søndag løp de gjennom Oslos gater med hver sine ledsagere. Sammen med Lørenskog-artisten Marion Ravn var RBs utsendte, Marianne Huseby, ledsager for Rainer Henriksen.

### Løpende 17. mai-tog

Marion Ravn kaster armen fram og rekker meg blindestokken. Rainer,

som knapt har løpt tre turer totalt i år, er klar for nye 1.1 mil på asfalten. Plutselig er vi midt inne i et løpende 17. mai tog. Stillheten er unaturlig, nesten absurd. De eneste stemmene som høres, er fra kommunikasjonen mellom meg og Rainer. Høyre, venstre. Jeg glemmer meg ved første fortauskant, og får hele mannen slengt inn i ryggen.

– Det går bra, jeg har sterke ankler, forsikrer han, Etter noen klaps på ryggen min, etterfulgt av «så flott!» og et par ekstra «heia, heia» til Rainer, føler jeg på hvor unikt dette er. Vennene mine synes jeg er gæren. Mannen bak meg kan nesten ikke se, er utrent og skal løpe dobbelt så langt som meg, midt inni en livsfarlig klynge av konkurranseinnstilte nordmenn. Hvem er gæren?

### Bestemte seg

I 2003 fikk Rainer Henriksen beskjed om at han var en av de 1.500 i Norge med diagnosen Retinitis Pigmentosa. Synet hans ville gradvis forsvinne, og mest sannsynlig ville han bli helt blind.

– Jeg fikk beskjeden, og så var det «vær så god neste», forteller Rainer om dagen da alt ble snudd på hodet. Han omtaler det hele som skremmende.

– Er du litt ute på bærtur fra før av, er det fort gjort å hoppe foran trik-

ken etter å ha fått en sånn beskjed i fleisen. Rainer hadde ønsket seg mer oppfølging. Han måtte finne ut av hvordan den nye situasjonen skulle takles, helt på egen hånd.

– Jeg bestemte meg for å få det til og for å se på sykdommen som en utfordring, ikke som et problem, sier han.

Det var optikeren hans som tipset han om RP-foreningen. Der ble han tatt imot med åpne armer, blant annet av Håkon Gisholt, som er en av ildsjelene i foreningen, og som skulle bli hans gode venn.

### Lett å lure

Håkon Gisholt hadde sykdommen lenge før Rainer og syntes det var moro å få flere unge med i foreningen. I 2008 gikk de to Vasaloppet, praktisk talt uten skiferdigheter eller trening i forkant. Dette var foranledningen til hva som skulle bli Team RP, treningsbiten av RP-foreningen.

– Jeg er lett å lure med seg, det vet Håkon. Jeg klarer ikke si nei, ler Rainer.

I tillegg til Oslo Maraton og Vasaloppet har Team RP deltatt i Birkebeineren, Marcialonga og Holmenkollstafetten. De har også gått Besseggen og besteget Galdhøpiggen. I dag er de 700 medlemmer i forbundet.

### Kjendisstøtte

14 løpere fra Team RP deltok i Oslo maraton i år, og de var absolutt ingen sinker. Mange av kjendisled-

sagerne måtte veksle halvveis for å klare å holde følge. I tillegg til å kaste lys over RP-foreningen, og synliggjøre treningsmulighetene for synshemmede, støttet de en annen god sak: De løp for Aktiv mot kreft, en organisasjon startet av Helle Aanesen og nå avdøde Grete Waitz i 2007.

Håkon Gisholt er initiativtakeren til også dette samarbeidet. Tanken var å bruke den massive oppmerksomheten som kom etter Team RPs deltakelse med kjendisledsagere i Holmenkollstafetten i 2010 til å kaste lys over kreftorganisasjonen. Da han møtte Helle Aanesen på flyplassen etter skirennet Marcialonga, inviterte han direkte til samarbeid. Slik fortsatte det med 10 kilometersløpet i fjor, og i år med halvmaraton.

I år stilte blant andre programleder Jon Almås, langrennsløper Bente Skari, komiker Åsleik Engmark, rallykjører Pål Anders Ullevålseter, politiker Abid Raja og skuespiller Henrik Thodesen som ledsagere for det gode formålet.

### Rolig treningstur

– Samtidig som laget kan få styrket selvfølelse av å få være med på å gi noe, får også blinde og svaksynte bli oppmerksomme på gleden ved fysisk aktivitet, forteller Gisholt energisk. Selv fullførte han årets halvmaraton på to timer.

– Det ble mest som en rolig treningstur, ettersom ledsageren min ikke hadde dagen og slet fælt. Jeg kunne nok løpt en halvtime raskere, men det gjør ingenting. Vi fikk i stedet



Øverst: Rainer Henriksen og Marion Ravn.

Nederst: Rainer Henriksen, Marion Ravn og til høyre artikkelforfatter Mariann huseby.



Øverst: Kirsti Skorge og Pål Anders Ullevålseter.  
Nederst: Team-RP med ledsagere.

markert en god sak i en halvtime ekstra. Derfor var det bare smil og glede etterpå. Det får heller løpes fort ved en annen anledning, sier Håkon.

Rainer på sin side er storfornøyd med sitt resultat – 2 timer og 15 minutter.

– Jeg løp jo med to damer, så jeg advarte Håkon i forkant om at jeg skulle løpe sakte og nyte det mest mulig, sier han.

### **Konkurransemenneske**

Det er mestringsfølelsen Håkon og Rainer er på jakt etter.

– Tidligere ville jeg ikke innrømme det, men disse høye målene Håkon gir meg, følges opp litt på trass. Alle sa for eksempel før Vasaloppet at jeg aldri kom til å klare det. Jeg har alltid vært et konkurransemenneske, det er en sånn barnegreie jeg ikke har lagt fra meg. Da jeg fikk RP, ble det enda mer fristende å presse seg hardere. Hvis jeg må leve med denne sykdommen, så skal jeg i hvert fall klare å bestige det og det fjellet, eller løpe det og det maratonet. Jeg vil ikke la det begrense meg mer enn det må. Jeg har jo hørsel, jeg kan kjenne sola varme, føle og lukte. Synet er ikke alt, sier han.

Etter at vi hadde løpt noen kilometer, kaster Rainer staven og følger kun ryggen min, med sine ti resterende prosenter av synet. Sidesyn og mørkesyn er totalt borte. Kikkertsynet som han selv omtaler det, er noenlunde på plass - foreløpig.

Vi entrer omsider målstreken. Marion Ravn stormer fram og kaster seg over oss med øyne fulle av tårer.

– Jeg er så rørt, tenk at du klarte hele uten å kunne se, når jeg nærmest kollapset etter halve ruta. Du er helt utrolig, sier hun.

helg@rb.no reportasje

# Team RP aktivitetskalender 2012

Av Håkon Gisholt

- Marcialonga, 29. januar
- Vasaloppet öppet spor, 27. februar
- Birkebeinerrennet, 17. mars
- Ridderrennet, 24. mars
- Ridderuken, 18. - 25. mars
- Holmenkollstafetten 12. mai (samling 11. - 13. mai)
- Lillehammer - Oslo 24. juni
- Fjelltur Venabygdsfjellet, Venabu, 17. - 19. august
- Birkebeinerrittet, 25. august
- Birkebeinerløpet, 15. september
- Oslo maraton, 22. september (trolig samling 21. - 23. sept.)
- New York marathon, 4. november

I Holmenkollstafetten vil vi prøve å stille med 3 (!) lag i 2012. To lag for dem med RP, samt et support-lag bestående av reiseledsagere som ønsker å delta.

Det er for Holmenkollstafetten inngått en avtale med Nordic Choice om at hotelkjeden delsponsor oppholdet vårt og i tillegg stiller med 30 ledsagere til våre utøvere.

**MERK!!** Holmenkollstafetthelgen er et sosialt helgearrangement, der alle kan delta - uavhengig av fysisk form, og om du ønsker å ta deg frem i løypen ved å gå eller løpe.

Er du nysgjerrig på et eller flere arrangement, eller bare ønsker å holde deg oppdatert på hva som skjer i Team RP? Send en email til [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com), så vil du motta fortløpende informasjon om alle våre aktiviteter.



RP-foreningen ønsker  
alle sine lesere  
en riktig god jul og et godt nytt år!





# 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**