

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



Glade mottagere av RP-foreningens oppmuntringsstipend: Morten Moe og Josephine Prener Holtan
(Foto Bernt Elde)

Oppmuntringstipend til øyeforskere



Innhold

2011 – Et aktivt og godt år, og 2012 kan bli enda bedre	3	Nytt fra forskningen	16
Småplukk.	5	Søvnforstyrrelser ved retinitis pigmentosa (RP).	18
Vårsamling med innlagt årsmøte 2011 – Invitasjon	6	Svaksynt i New York marathon – kulere enn med godt syn?	20
Fagsymposium på Oslo universitetssykehus	9	Kliniske forsøk – Grunnleggende informasjon.	22
Nordisk RP – møte	11	Nytt fra Team RP.	26
Isolering av netthinnestamceller fra det voksne øyet	13	Bokomtale	27



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@rpf.no
Internett: www.rpf.no
Twitter: @RPforeningen

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

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

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

Opplag: 750 stk.
ISSN 1503-5352

2011 – Et aktivt og godt år, og 2012 kan bli enda bedre



Av Ole Christian Lagesen, fungerende leder

Vi ser tilbake på et meget aktivt og spennende år for RP-foreningen.

Rekorddeltakelse på alle våre møter og arrangementer. Over 100 med stort og smått på Høstkonferansen. Nærmere 50 av oss, pluss tilsvarende antall gode ledsagere, klatret til topps på Galdhøpiggen, i regi av vår sportslige aktivitetsgruppe Team RP. To lag, til sammen 30, løp Holmenkollstafetten. Vi fulgte opp informasjonsarbeidet overfor Øyelegeforeningen, optikerne, øyesykepleierne og det synspedagogiske miljøet. Og på slutten av året arrangerte vi ikke bare det nordiske møtet for Nordens RP-foreninger, men også – for aller første gang, i samarbeid med Oslo universitetssykehus, Ullevål, og vårt fagrådsmedlem, seksjonsoverlege Ragnheiður Bragadóttir, et Forskningssymposium om RP og andre arvelige netthinnesykdommer.

Og medlemstallet stiger. Ikke fullt så mye som i rekordåret 2010, men like-

vel med minst 5 %. Likemannskurs er avholdt, og likemannsdimensjonen i våre møter er styrket. Driftstilskuddene fra offentlige kilder er økt, ikke minst på grunn av større medlemstall. Vi har opprettholdt kvalitet og omfang på RP-nytt og nettsiden.

Og så kommer det nye forskningsresultater, som peker stadig tydeligere fram mot de framtidige behandlingstilbud. Da Retina Internationals fagråd holdt sitt møte i Florida i mai var nesten hele saklisten en presentasjon av kliniske forsøk, underveis eller med foreløpige resultater. Fortsatt er forsøk i laboratorier og på dyremodeller med RP viktige og mange, men på stadig flere felter er det nå pasientene som er forsøkspersonene. Innen genterapi, innen utprøving av bremsemedikamenter, innen «kunstig syn». Stamcelleforskningen har gjort nye framskritt, selv om utfordringene her er store. Men under fagsymposiet på Ullevål i november kunne professor Henry Klassen fortelle at ved hans institutt i California var man i gang med å utforme det medisinsk-faglige rammeverket for en søknad om kliniske stamcelleforsøk.

2012 blir ikke mindre spennende og utfordrende. Vi opprettholder alle våre etablerte aktiviteter. Vi samles i Trøndelag til vårkonferanse og årsmøte. Team RP har hele 12 sportslige arrangementer på lista, særlig tre av dem inviterer til bred deltakelse:

fjelltur på Ringebufjellet i august, Ridderrennet på Beitostølen i mars, og minst ett lag også i årets Holmenkollstafett.

Høstkonferansen blir utvidet med ett døgn i år.

Vi fikk gjennomslag for vår søknad til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, og deltakerne vil få muligheter til å ta i bruk alle de fasiliteter det nye Hurdal syn- og mestrings-senter har for fysisk utfoldelse, tilpasset den enkeltes lyst og evne, kombinert med temaer omkring mestring, følelsesmessige utfordringer – og, som vanlig, oppdatering på forskningsfronten.

Vi skal hente hjem impulser og forskningsresultater fra Retina Internationals konferanse i Hamburg i juli, vi skal bidra til og delta med informasjonsstand på de nordiske øyelegenes kongress i Finland, og vi skal fortsette spredningen av RP-informasjon til fagmiljøene her hjemme. Flere informasjonsbrosjyrer er planlagt, vi regner med økt deltakelse på Facebook og Twitter, og etter en grundig vurdering av økono-

mien kan vi kanskje også få plass til en regional konferanse.

Det 7. gentestingsprosjektet blir gjennomført i 2012, og vi vil sende norske spesialister innen synsrehabilitering og innen netthinnesykdommer til relevante forskningskonferanser i utlandet, med reisestipend fra oss.

Dere er medlemmer i en forening i vekst. Etter 18 års virke er oppgavene stadig større, samtidig som målet – de framtidige behandlingsformene – stadig rykker nærmere. Vi vet de kommer – men våger ikke å si nøyaktig når. Framskrittene er store, samtidig som de nye forskningsresultatene også har avslørt kompleksiteten i disse netthinnesykdommene som samles under diagnosehatten RP. Vi har store forhåpninger. Det har vi god grunn til. Samtidig har vi lært oss å være tålmodige. Vi er noe så spesielt som en forening for de utålmodige og håpefulle, som samtidig viser tålmodighet.

Det skal vi fortsette å være, også i 2012.

Småplukk

Av Anne Berit Gransjøen

RP-nytt

Styret i RP-foreningen har vedtatt å benytte farger på alle sider i RP-nytt. Denne gledelige endringen innføres fra og med denne utgaven av bladet.

Gjennom mange år har Bernt Elde fungert som redaktør og det siste året som medredaktør, for RP-nytt. Han har nå bedt om avløsning og følgelig blir denne utgaven av RP-nytt hans siste. Jeg benytter derfor denne anledningen til å takke Bernt for et meget godt samarbeid og for at bladet framstår som det profesjonelle medlemsorganet det faktisk har blitt og fortsatt er. Martin Smedstad overtar som medredaktør, foreløpig for ut året 2012.

Bernt Elde fortsetter som foreningens webmaster.

Gentesting

Jeg minner om at vi vil igangsette et syvende gentestingsprosjekt i løpet av første halvår 2012. Dersom du ønsker å delta er det bare å ta kontakt med meg på telefon 911 88 554 eller på e-post post@rpf.no

Informasjonsmaterieil

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 eller gjennom å benytte kontaktskjema på www.rpf.no

Vårsamling med innlagt årsmøte 2011 – Invitasjon

Av Håkon Gisholt

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

Tid: 9 – 11/3 2012
Sted: Quality Airport Hotel Værnes

Program:

Fredag 9/3 2012

15.30 Utdeling av kursmateriell for konferansehelgen
16.30 Middag på Quality Airport Hotel Værnes
18.30 Fellestransport til Trondheim sentrum
19.30 «Naken, frodig og inkontinent».
Revy på Byscenen i Trondheim.
21.00 Showet slutter
21.30 Fellestransport tilbake til hotellet

Lørdag 10/3 2012

08.00 Frokost (serveres fra 07.00 til 10.00)
08.45 Praktisk informasjon
09.00 Årsmøte 2012
10.45 Pause
11.15 Årsmøte 2012, forts...
13.00 Lunsj
14.00 Filmen om Team RP i Holmenkollstafetten 2011,
info om 2012
14.45 Norsk taleteknologi
– hva finnes og hva kan vi vente oss?
Av Morten Tollefsen, MediaLT
16.00 Pause

Lørdag 10/3 2012, forts...

- 16.30 «Mer enn du ser». Dokumentar om psykolog Anne Mette Bredahls liv og mestring som blind.
- 17.00 «Endelig mandag» (Er hverdagen en mulighet eller et problem?) Ved Karin Fevaag Larsen, Ny Giv
- 19.00 Middag
Sosialt samvær

(Dersom årsmøtet trenger tiden etter lunsj frem til 14.30, vises Team RP filmen i forkant av eller etter middagen.)

Søndag 11/3 2012

- 08.30 Frokost (serveres fra 07.00 til kl. 10.30)
- 09.30 Praktiske opplysninger
- 09.45 Siste spennende nyheter inne forskningen. Det siste året har mye skjedd på forskningsfronten. Ole Christian Lagesen oppdaterer oss, blant annet om RP foreningens internasjonale forskersymposium på Ullevål og annet forskningsstoff.
- 10.45 Pause – Utsjekking
- 11.15 De aller siste spennende nyhetene, forts...
- 12.30 Evaluering
- 13.00 Lunsj

Vi tar forbehold om endringer i programmet.

Saksliste Årsmøtet:

- Sak 1 Navneopprop
- Sak 2 Godkjenning av innkalling
- Sak 3 Godkjenning av saksliste
- Sak 4 Valg av møteleder
- Sak 5 Valg av møtesekretær
- Sak 6 Valg av medunderskriver av protokollen
- Sak 7 Valg av tellenemnd
- Sak 8 Styrets årsmelding for 2011
- Sak 9 Årsregnskap 2011/Revisors beretninger
- Sak 10 Innkomne forslag
- Sak 11 Budsjett 2012
- Sak 12 Valg

Priser

Kr 670,- per person i dobbeltrom

Kr 990,- per person i enkeltrom

Kr 450,- for ikke boende – alt inkludert.

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

Reiseutgifter:

Det kan for denne samlingen dekkes inntil kr 700,- per person for reiseutgifter som overstiger kr 2000,-. Vi forutsetter at reisen skjer etter billigste relevante reisemåte.

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

Rom:

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

Konferanselokalet:

Det er bestilt teleslynge til konferanselokalet.

Førerhund:

Det er luftemuligheter for hund nær hotellet.

Assistanse:

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

Påmelding:

Bindende påmelding innen 15/2 på e-post: post@rpf.no eller på telefon til Håkon Gisholt 957 56 587. Nærmere informasjon vil bli sendt til alle påmeldte i forkant av konferansen.

Følgende må besvares:

- Navn på deltager(e), adresse, postnummer og sted, telefonnummer
- Ønsker dobbeltrom, enkeltrum eller ønsker ikke rom
- Har med førerhund/har hundeallergi
- Ønsker assistanse fra hotellinngangen
- Ønsker assistanse under oppholdet (ved serveringer, forflytninger)
- Har behov for teleslynge i konferanselokalet
- Spesielle behov i tilknytning til måltider
- Ønsker dokumentene i punktskrift
- Har/har ikke deltatt på RP foreningens arrangement tidligere.

Betaling:

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

Hjertelig velkommen til vårsamling og årsmøte i Trøndelag!

Vi i RP foreningens styre oppfordrer flest mulig til å delta.

Fagsymposium på Oslo universitetssykehus

Av Ole Christian Lagesen

Fredag 18. november 2011 arrangerte RP-foreningen i samarbeid med seksjonsoverlege Ragnheiður Bragadóttir ved øyeavdelingen, Oslo universitetssykehus, et hel-dags fagsymposium kalt «Hereditary Retinal Diseases – From Research to Treatment». Vi har drøftet mulighetene for en slik satsning med Bragadóttir de siste par årene, og nå ble det alvor. Ca. 75 personer deltok på symposiet, der invitasjonen var gått ut til øyeleger og øyefaglige institusjoner i de nordiske land. De

aller fleste som deltok var naturligvis fra Norge, men vi noterte med glede også deltakere fra Danmark og Sverige.

Ragnheiður Bragadóttir, som stod ansvarlig for utvalget av foredragsholdere og symposiets faglige profil, ledet symposiet som ga innsikt i forskning på genterapi, stamceller, kunstig syn og transplantasjonsforskning. En egen seksjon var viet registreringene over personer med arvelige netthinnesykdommer i Norden, med

utførlige foredrag om arbeidet med slike registre og forskningen de kan brukes til. Her var alle de nordiske land representert med framtrepende forskere (registeret på Oslo universitetssykehus er som kjent støttet av RP-foreningen, og deltakerne i våre gentestingsprogram utgjør en meget vesentlig del av dette registeret). Josephine Prener la fram det arbeidet som er gjort til nå i det norske registeret. Sammen med Morten C. Moe, som holdt et engasjerende foredrag om stamcelleforskning i Norge, fikk hun ved slutten av symposiet overrakt RP-foreningens oppmuntringsstipend.

Verdens kanskje ledende genterapiforsker Robin Ali fra London, fortalte om genterapiforsøkene til nå og skisserte planene for utvidelse til minst elleve andre mutasjoner enn de som til nå er med i kliniske forsøk. Christina Narfström fra Sverige/



Henry Klassen

USA fortalte om arbeidet med å utvikle dyremodeller for genterapi, der også Ragnheiður Bragadóttir har levert vitenskapelig arbeid. Stamcelleforskeren Henry Klassen skisserte planene for forsøk som baserer seg på stamceller hentet meget sent i fosterutviklingen, og mente å kunne påvise at denne metoden ville unngå både de etiske og mange av de biomolekylære problemene som knyttes til embryonale stamceller. Ved hans universitet i California er de i gang med å utforme en søknad til de føderale godkjenningsmyndigheter (FDA) med sikte på å kunne starte kliniske forsøk innenfor rammen av ett til to år. Sterk interesse vakte også innslaget om kunstig syn presentert av Barbara Wilhelm fra det avanserte tyske forskermiljøet i Tübingen. Det sentrale svenske miljøet ved universitetet i Lund, representert ved Fredrik Gosh og Sten Andreasson, la fram resultater og perspektiver ved transplantasjon og genterapi.

Blant deltakerne var fagpersoner fra alle våre universitetssykehus, med et



Ole Christian Lagesen og Robin Ali

naturlig tyngdepunkt i øyeavdelingen ved Oslo universitetssykehus.

RP-foreningen stod for finansieringen av symposiet og den vesentlige del av administrativ gjennomføring. I tillegg søkte vi og fikk økonomisk støtte fra Norges Blindforbunds forskningsfond, Blindemissionen IL og Interesseforeningen for LMBB-syndrom. Vi sender en stor takk for bidragene vi fikk, og er glad for at

de i likhet med oss har sett betydningen av å øke kunnskapen om RP-forskning og de mulighetene for behandling som blir stadig tydeligere. Først og sist vår takk til seksjons-overlege Ragnheiður Bragadóttir og hennes medarbeidere som gjorde det mulig å gjennomføre et arrangement som ble et viktig bidrag til et av foreningens hovedformål, støtte til forskning på RP.

Nordisk RP – møte

Av Ole Christian Lagesen

I 2011 var det igjen Norges tur til å arrangere nordisk RP- møte. Vi hadde allerede bestemt, i samarbeid med Oslo universitetssykehus, å gjennomføre et fagsymposium om arvelige netthinnesykdommer, forskning og terapi, i november samme år. Det ble derfor avgjort at vi skulle arrangere nordisk møte i tilknytning til fagsymposiet. Vi har alltid hatt et faglig foredrag på de nordiske møtene, men de senere årene har den faglige delen av programmet blitt utvidet, først av svenskene i Lund og så i 2010 gjennom nordisk møte på Island samtidig med den nordiske øyelegekongressen. Det har sterkt høynet det faglige innholdet i vårt nordiske samarbeid, og styrker også mulighetene for produktiv kontakt mellom RP-forskerne i Norden.

Møtet i november ble vellykket. Igjen var vi fulltallige, etter at danskene

dessverre ikke kunne komme til Island på grunn av dårlig økonomi. Vi fikk en bred utveksling av foreningenes daglige virke og prosjekter. Foreningene i Sverige, Finland og Danmark har nok visse utfordringer når det gjelder finansiering av virksomheten. Retina Finland, den eldste av de nordiske foreningene, har for eksempel mistet tidligere sikre inntekter fra et nasjonalt lotterifond. Danskene har som del av Dansk Blindesamfund en brukbar grunnfinansiering, men sliter med å skaffe nok midler til kurs og samlinger. Svenskene har hatt en gledelig oppgang i medlemstallet og har fortsatt en del midler til støtte av forskning. Det er også en viss ekspansjon i deres lokale aktiviteter, gjennom såkalt «RP-pub», som er et lavterskeltilbud finansiert av medlemmene selv. Det er tydelig at de andre foreningene, slik vi også har det i Norge,

må lage egne prosjekter som det så søkes støtte til separat for å utvide aktiviteten.

På Island er RP-gruppen del av det islandske blinddeforbundet, men har en solid økonomi og relativt stor aktivitet. De kunne fortelle at forskeren bak den såkalte ECT kapselen, Weng Tao, har vært i Reykjavik for å diskutere mulighetene for et samarbeid når det eventuelt blir aktuelt å markedsføre denne form for behandling i Europa. Islendingene, som tidligere har vært observatører i Retina International, har nå søkt om fullt medlemskap.

En viktig del av møtet var gjennomgang av virksomheten i Retina International. Caisa Ramshage fra Sverige er styremedlem, og hadde gode nyheter om arbeidet med å arrangere den viktige verdenskongressen i Hamburg i juli 2012. Når sakspapirene kommer på nyåret vil de nordiske foreningene diskutere og trolig samordne sine synspunkter når det gjelder organisasjonens videre vekst. Det er blant annet planer om etablering av et permanent sekretariat og stor diskusjon om hvordan man kan finne finansiering for en slik satsning. Det er spørsmål om finansiering fra EU-midler, mulig støtte fra farmasiselskaper, og søknad til forskjellige humanitære stiftelser.

Kongressen i Hamburg har et nytt og vesentlig innslag. En hel dag er

avsatt til at unge forskere skal kunne få innblikk i forskning på RP og andre netthinnelidelser. Kongressens øvrige vitenskapelige program, som dekker to fulle dager, har innlegg fra alle de fremste forskningsmiljøene i verden, både når det gjelder RP og AMD.

Caisa Ramshage kunne rapportere om et godt samarbeidsklima i styret, som ser en vesentlig utfordring i å øke medlemstallet og stimulere til danning av RP-foreninger i nye verdensdeler hvor det til nå har vært vanskelig (Latin-Amerika, Afrika og deler av Asia).

Det neste nordiske møtet blir holdt i Finland i august i tilknytning til nordisk øyelegekongress. De nordiske RP-foreningene går sammen om å finansiere to til tre sentrale RP-forskere og deres foredrag under kongressen, slik vi også gjorde det under forrige kongress på Island. Vi er enige om at dette er en meget effektiv og viktig måte å spre kunnskap om RP og RP-forskning til nordiske øyeleger, der behovet fortsatt er stort for innsikt i sykdommen og mulighetene for framtidig behandling.

Siste del av møtet ble avholdt på Hurdal syn- og mestringscenter slik at de nordiske gjestene også fikk satt seg inn i de nye mulighetene som senteret gir etter utbyggingen.

Isolering av netthinne­stam­celler fra det voksne øyet

Av Prof. Morten C. Moe, Oslo universitetssykehus

I netthinnen (retina) omdannes lys til nerveimpulser som sendes videre inn i hjernen, og netthinnen regnes som en del av det voksne sentralnervesystemet (CNS). Denne viktige ledningsbanen kan ødelegges ved øyesykdommer som arvelige netthinnesykdommer, makuladegenerasjon, øyebunnsforandringer ved sukkersyke, grønn stær (glaukom) og ved øyeskader. Fremdeles finnes ingen behandling som på lang sikt kan reparere slik skade.

Da den spanske nobelprisvinneren Ramon y Cajal tidlig på 1900-tallet ferdigstilte sitt banebrytende verk innen nevroanatomi uttalte han «nothing may regenerate in the brain or central nervous system, everything must die». Imidlertid vet man nå at det finnes multipotente nevr­ale stam­celler i den voksne hjernen (Johansson et al., 1999; Westerlund et al., 2003). Stam­celler som fortsatt finnes hos voksne kalles adulte stam­celler. Man har også vist at det finnes umodne celler som ligner nevr­ale stam­celler i det voksne øyet (Tropepe et al., 2000), og at slike umodne celler kan utvikle seg til fullt funksjonelle netthinne­celler (MacLaren et al., 2006). Oppdagelsen av stam­celler i netthinnen kan på sikt åpne for utvikling av helt ny behandling av netthinnesykdommer. Man kan tenke at stam­cellene 1) utvikler

seg til nye nerve­celler som overtar funksjonen til de skadede cellene eller 2) produserer faktorer som for­sink­er/ reverserer sykdomsutviklingen.

Den typen stam­celler det er gjort mest forskning på når det gjelder sykdommer i CNS er nevr­ale stam­celler. Dette er celler som både har evnen til å dele seg og til å danne nye nerve­celler. Celler som ligner nevr­ale stam­celler i øyet er hovedsakelig funnet i pigmentepitelet som finnes i strålelegemet (corpus ciliare) og også på baksiden av regnbue­hinnen (iris). Men selv om disse områdene under fosterutviklingen stammer fra nervesystemet regnes de ikke som en del av det modne CNS, og forskning fra både vår forskningsgruppe og fra andre har vist at celler fra corpus ciliare har flere egenskaper som finnes hos epitel­celler enn hos nevr­ale stam­celler (Cicero et al., 2009; Moe et al., 2009). Man må derfor klare å isolere stam­cellene som kan utvikle seg til nerve­celler før man eventuelt kan begynne kliniske forsøk med denne celle­populasjonen. Fordelen med bruk av irise­pitel­celler hadde vært at disse kan isoleres fra pasienten selv ved et lite kirurgisk inngrep hvor man fjerner noe av epitel­cellene på baksiden av iris. Dette inngrepet gjøres rutinemessig ved de fleste operasjoner for

grønn stær. Imidlertid ser det ikke ut til at iris pigmentepitelceller heller har egenskapene som kreves for å være nevrale stamceller hos voksne (Froen et al., 2011). Av cellepopulasjonene fra det voksne øyet vi foreløpig har studert, er det derimot celler helt perifert i netthinnen rundt små cyster som ser ut til å ha flest av egenskapene som kreves av netthinnestamceller (data under publisering), og vi er i gang med å karakterisere disse cellene nærmere.

Men det finnes også andre typer som ser ut til å kunne utvikle seg til netthinnestamceller, og det er blitt gjort store fremskritt i bruk av embryonale stamceller som kan gi opphav til netthinnestamceller som igjen kan gi opphav til funksjonelle netthinneceller (Osakada et al., 2008). Dette gjelder også såkalte induserte pluripotente stamceller, hvor fullt utviklede celler som fibroblaster tilføres gener slik at de utvikler seg til celler som ligne embryonale stamceller, som igjen kan styres til å bli netthinnestamceller (Hirami et al., 2009).

Det ultimate målet ved regenerativ medisin er å erstatte døde eller døende celler med nye funksjonelle celler. Vi har tidligere, i et samarbeid med forskere ved Karolinska Institutet i Stockholm for første gang sett at nevrale stamceller fra hjernen til voksne personer kan utvikle seg til elektrisk aktive nerveceller som kommuniserer ved hjelp av synapser (Moe et al., 2005; Westerlund et al., 2003). Vi vil derfor benytte denne kunnskapen for å prøve å utvikle

netthinnestamceller til nervecellene som finnes i netthinnen, slik som fotoreseptorer som omvandler lys til nerveimpulser, og ganglionceller som frakter nerveimpulsene fra øyet og inn i hjernen. Når det gjelder stamcellebehandling syntes det lettere å nå målet ved sykdommer som f. eks. degenerative netthinnesykdommer, hvor kun en type fotoreseptorer som sender ut korte utløpere er skadet. Vanskeligere blir det hvis man skal erstatte hele ledningsbanen fra netthinnen til hjernen som er skadet f.eks. ved glaukom.

En strategi som virker enda nærmere å kunne lykkes i klinikken er å transplantere stamceller som virker som fysiologiske «minipumper» ved å skille ut faktorer som kan forsinke/reversere videre sykdomsutvikling. Fordelen med bruk av celler for å levere vekstfaktorer er man hypotetisk kan klare seg med én behandlingssesjon; etter at cellene har integrert seg i netthinnen kan de gi livslang effekt så sant de overlever. Man har bl.a. vist ved transplantasjon av nevrale stamceller til andre modeller for sykdom i CNS, slik som ryggmargskade og Parkinson, kan de transplanterte nevrale stamcellene skille ut et mangfold av vekstfaktorer, og i tillegg faktorer som påvirker betennelsesreaksjonen i vevet. Innen øyefaget har man allerede startet med klinisk utprøving med innkapslede celler som skiller vekstfaktoren CNTF til pasienter med netthinnesykdommer. Hvis man kan utvikle denne teknikken ytterligere ved å bruke pasientens egne stamceller, kan dette åpne for at cellene ikke

trenger å være innkapslet men kan integreres i netthinnen akkurat der sykdomsprosessen foregår.

Så det finnes både ulike kilder til stamceller og ulike strategier man kan tenke seg i behandling av netthinnesykdommer. Noen av de utfordringene som fortsatt gjenstår er å påvise at cellene 1) kan overleve og utvikle seg til funksjonelle nerveceller i det «fiendtlige» miljøet som finnes i netthinnen ved ulike øyesykdommer, 2) kan forbedre synsfunksjonen i dyremodeller og til sist hos mennesker, og 3) ikke fører til uønskede bivirkninger og svulstdannelse. Fordelen med adulte stamceller, i motsetning til embryonale stamceller, er i tillegg til eventuelle etiske betenkeligheter også at man slipper avstøtningsreaksjoner mot de transplanterte cellene da cellene kan høstes fra pasienten selv. Man vet også at ved å bruke embryonale stamceller har man langt større fare for cellene skal utvikle svulster etter transplantasjon. Vi har foreløpig valgt å fokusere mest på adulte netthinnestamceller høstet fra pasienten selv. Men uansett hvilken celletype som til slutt viser seg mest egnet til klinisk bruk, vil det være helt avgjørende å på best mulig kartlegge hvilke trinn en human stamcelle isolert fra øyet må gå igjennom for å kunne utvikle seg til en funksjonell netthinne-celle. Hvis man i tillegg effektivt kan isolere, dyrke og transplantere nevrane stamceller som integreres i netthinnen til pasienten og som enten påvirker den elektriske aktiviteten eller produserer sykdomsmodulerende faktorer, kan dette på sikt

åpne for ny og kostnadsbesparende behandling av utvalgte sykdommer i netthinnen.

Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Senter for Øyeforskning ved Øyeavdelingen Oslo Universitets-sykehus og Nasjonalt Senter for Stamcelleforskning (www.stemcell-norway.org). Prosjektleder er dr. med Morten C. Moe som arbeider som overlege og førsteamanuensis ved Øyeavdelingen.

Nøkkelreferanser:

Ccero, S.A., Johnson, D., Reyntjens, S., Frase, S., Connell, S., Chow, L.M., Baker, S.J., Sorrentino, B.P., Dyer, M.A., 2009. Cells previously identified as retinal stem cells are pigmented ciliary epithelial cells. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 106, 6685–6690.

Froen, R.C., Johnsen, E.O., Petrovski, G., Berenyi, E., Facsko, A., Berta, A., Nicolaissen, B., Moe, M.C., 2011. Pigment epithelial cells isolated from human peripheral iridectomies have limited properties of retinal stem cells. *Acta ophthalmologica* 89, e635–644.

Hirami, Y., Osakada, F., Takahashi, K., Okita, K., Yamanaka, S., Ikeda, H., Yoshimura, N., Takahashi, M., 2009. Generation of retinal cells from mouse and human induced pluripotent stem cells. *Neurosci Lett* 458, 126–131.

Johansson, C.B., Svensson, M., Wallstedt, L., Janson, A.M., Frisen, J., 1999. Neural stem cells in the adult human brain. *Exp Cell Res* 253, 733–736.

MacLaren, R.E., Pearson, R.A., MacNeil, A., Douglas, R.H., Salt, T.E., Akimoto, M., Swaroop, A., Sowden, J.C., Ali, R.R., 2006. Retinal repair by transplantation of photoreceptor precursors. *Nature* 444, 203–207.

Moe, M.C., Kolberg, R.S., Sandberg, C., Vik-Mo, E., Olstorn, H., Varghese, M., Langmoen, I.A., Nicolaissen, B., 2009. A comparison of epithelial and neural properties in progenitor cells derived from the adult human ciliary body and brain. *Exp Eye Res* 88, 30–38.

Moe, M.C., Varghese, M., Danilov, A.I., Westerlund, U., Ramm-Petersen, J., Brundin, L., Svensson, M., Berg-Johnsen, J., Langmoen, I.A., 2005. Multipotent progenitor cells from the adult human brain: neurophysiological differentiation to mature neurons. *Brain* 128, 2189–2199.

Osakada, F., Ikeda, H., Mandai, M., Wataya, T., Watanabe, K., Yoshimura, N., Akaike, A., Sasai, Y., Takahashi, M., 2008. Toward the generation of rod and cone photoreceptors from mouse, monkey and human embryonic stem cells. *Nature biotechnology* 26, 215–224.

Tropepe, V., Coles, B.L., Chiasson, B.J., Horsford, D.J., Elia, A.J., McInnes, R.R., van der Kooy, D., 2000. Retinal stem cells in the adult mammalian eye. *Science (New York, N.Y)* 287, 2032–2036.

Westerlund, U., Moe, M.C., Varghese, M., Berg-Johnsen, J., Ohlsson, M., Langmoen, I.A., Svensson, M., 2003. Stem cells from the adult human brain develop into functional neurons in culture. *Exp Cell Res* 289, 378–383.

Nytt fra forskningen

Av Ole Christian Lagesen

Som kjent er genterapi en av de viktigste, og mest lovende, strategier for å behandle arvelige netthinnesykdommer som RP, ikke minst gjennom de kliniske forsøkene med genterapi

for pasienter med den alvorlige versjonen LCA (Lebers). Disse forsøkene fortsetter og utvides stadig, både i England og USA. Vi kan vente oss nye resultater i 2012.

Men de siste månedene av 2011 har også gitt oss nyheter om genterapi-framskritt når det gjelder noen andre, også arvelige, netthinnesykdommer. Det er delvis forskere fra de samme miljøene som utvider til nye felter, og tilpasser den genterapiinnsikten som Lebers-forsøkene har gitt, til andre genfeil.

KOROIDEREMI (choroideraemia) er en sjelden netthinnesykdom der genfeilen finnes på X-kromosomet, det kvinnelige kjønnskromosom. Sykdommen slår da ut nesten bare hos gutter, og det er ikke bare celler i selve netthinnen som rammes, men også den underliggende, næringsgivende årehinnen (koroiden). I slutten av oktober 2011 fikk en 63 år gammel mann i Oxford sprøytet inn friske gener i sitt ene syke øye. Han er den første av 12 menn som er med i forsøket. Det andre øyet fungerer som kontroll, slik at man har noe å sammenlikne effektivitet og sikkerhet i behandlingen ut fra.

Ansvarlig forsker er professor Robert McLaren, som har samarbeidet med professor Robin Ali om de vellykkede Lebers-genterapiforsøkene i London.

Forsøksperioden er 2 år, først og fremst fordi denne sykdommen utvikler seg relativt langsomt og det trengs tid til å påvise de holdbare konklusjonene.

I desember kom meldingen om at et bioteknologisk selskap i Florida, AGTC, er klar til å gjøre de siste pre-kliniske forsøk på dyr og i laboratoriet, før også de starter opp med gen-

terapiforsøk på nok en X-kromosombundet netthinnesykdom, retinoshisis. Her fører genfeilen til tidlig tap av syn, først i makula i sentrum, fordi de forskjellige lagene av netthinneceller mister kontakten med hverandre.

Den amerikanske RP-foreningen, Foundation Fighting Blindness, har bevilget halvannen million (!) dollar til forsøkene, og her skal det samarbeides med de allerede kjente genterapimiljøene ved University of Florida og Oregon-universitetet for helse og naturvitenskap i Portland.

Forskerne i Florida samarbeider også med et forskningsmiljø ved Baylor College i Houston, Texas. Derfra kom nylig meldingen om at de i genterapiforsøk på mus med RP som del av LMBBs syndrom, med genfeil i BBS4, ett av de godt over ti genene som kan gi LMBB, hadde fått meget gode resultater. «Lastebilen» brukt for å få friske gen inn i synscellene var en bearbeidet versjon av de samme såkalte AAV-virus som blir brukt i de fleste andre genterapiforsøk i netthinnen. Musenes opprinnelig genfeilrammede celler viste etter behandlingen nesten normal funksjon, målt med ERG, og synscellenes ytre segment, en helt sentral del av cellens funksjonsapparat, hadde bevart samme form som friske synsceller.

Søvnforstyrrelser ved retinitis pigmentosa (RP)

Av Cecilie Bredrup og Bjørn Bjorvatn

Søvn og våkenhet følger en døgnrytme, som styres av vår indre biologiske klokke. Døgnrytmen reagerer på veksling mellom lys og mørke i omgivelsene. Å være i takt med naturens rytme (både når det gjelder døgn og årstid) er en fordel for alle levende organismer, mennesker som skal rekke jobben, novemberkaktusen som skal blomstre og haren som skal få vinterpelsen på i tide til snøen kommer. Den indre klokken varierer fra menneske til menneske (A og B mennesker) og gjennom livet – fra tidlig oppvåkning i småbarnsalder til tenåringens uvilje mot å stå opp før lunsj, og til den eldre pasienten som klager over oppvåkning tidlig om morgenen. Søvn reguleres av tre forskjellige faktorer: hvor mange timer siden sist man sov (homeostatisk faktor), vaner (atferdsfaktor) og sist, men ikke minst, døgnrytmen (circadian faktor).

Det har lenge vært kjent at det er flere blinde enn seende som lider av søvnforstyrrelser. Tall varierer fra studie til studie, men anslag tyder på at mens de fleste (rundt 80 %) av dem som har bevart lyssans har normal døgnrytme, er det vanlig med døgnrytmeproblemer hos dem uten lyssans. Symptomer kan være tretthet på dagtid og periodevis søvnløshet som forsinket innsovning, kort søvn og økt antall spontane oppvåk-

ninger¹. Det er også vist at slik redusert søvnkvalitet er vanligere hos RP pasienter enn friske kontroller, og at dette er et problem som ofte øker med alderen^{2,3}.

Døgnrytmen følger en rytme på omtrent et døgn, og er hos mennesker regulert av lys som treffer spesielle, lyssensitive ganglionceller i netthinnen. Mekanismen bak dette var ukjent frem til for omtrent 10 år siden da det ble vist at mellom en og tre prosent av ganglioncellene inneholder det lysfølsomme pigmentet melanopsin. Disse lyssensitive cellene sender informasjon om dagslyset direkte til kroppens indre biologiske klokke, et senter som heter nucleus suprachiasmaticus (på engelsk, suprachiasmatic nucleus, SCN). SCN ligger i fremre del av hypothalamus i hjernen. Informasjonen regulerer både døgnrytmen, aktivitetsnivået og hvor opplagt man føler seg. SCN fortolker signalene den mottar fra ganglioncellene og styrer hjernens responser på dette, blant annet hvor mye melatonin som skal produseres. Melatonin er et hormon som produseres når det er mørkt.

Lyssensitive ganglionceller fungerer uavhengig av fotoreseptorene i netthinnen. I motsetning til den raske reaksjonen til stavene og tappene reagerer de lyssensitive ganglion-

cellene saktere og signaliserer tilstedeværelsen av lys over tid. I tillegg til å sende informasjon om tilstedeværelsen av lys til den biologiske klokken (SCN) bestemmer de størrelsen på pupillen og regulerer (ad omveier) utskillelsen av melatonin. Også hos mennesker med retinitis pigmentosa er det lyssensitive ganglionceller som bestemmer døgnrytmen. Det er også vist at hos mennesker med netthinnedegenerasjon kan ganglioncellene beholde en viss funksjon, og at de til og med kan overføre en viss grad av lysgjenkjenning hos noen med langtkommet RP⁴.

God søvnhygiene er viktig for alle som sover dårlig, også for pasienter med nedsatt syn. Les mer om slike råd på hjemmesidene til Nasjonalt Kompetansesenter for Søvnsykdommer (www.sovno.no). Ved døgnrytmeproblemer er lysbehandling eller behandling med hormonet melatonin de viktigste behandlingsformene⁵. Ved blindhet på grunn av øyesykdommer, vil melatonin (3 mg tabletter/kapsler, forskrevet på registreringsfritak) ofte være førstevalget. Effekten kan være svært god. Melatonin kan foreskrives av fastlegen, eventuelt etter undersøkelser hos en søvnspesialist.

1. Waller EA, Bendel RE, Kaplan J. Sleep disorders and the eye. *Mayo Clin Proc* 2008;83:1251–61.
2. Gordo MA, Recio J, Sanchez-Barcelo EJ. Decreased sleep quality in patients suffering from retinitis pigmentosa. *J Sleep Res* 2001;10:159–64.
3. Ionescu D, Driver HS, Heon E, Flanagan J, Shapiro CM. Sleep and daytime sleepiness in retinitis pigmentosa patients. *J Sleep Res* 2001;10:329–35.
4. La Morgia C, Ross-Cisneros FN, Hannibal J, Montagna P, Sadun AA, Carelli V. Melanopsin-expressing retinal ganglion cells: implications for human diseases. *Vision Res* 2011;51:296–302.
5. Bjorvatn B, Pallesen S. A practical approach to circadian rhythm sleep disorders. *Sleep Med Rev* 2009; 13: 47–60.

Bjørn Bjorvatn er professor i medisin ved Universitetet i Bergen, lege ved Bergen søvn-senter og leder av Nasjonalt Kompetansesenter for Søvnsykdommer, Haukeland Universitetssykehus. Han er en anerkjent forsker både nasjonalt og internasjonalt og har publisert over 200 artikler om søvn, søvn-syklus og søvnproblemer.

Svaksynt i New York marathon – kulere enn med godt syn?

Av Håkon Gisholt

Overskriften kan virke rar, men måten du blir ivaretatt på i New York marathon dersom du er svaksynt, blind eller har andre utfordringer er så formidabel at det er til å bli imponert over.

Søndag 6. november deltok 5 stk fra Team RP i New York marathon via organisasjonen Achilles, en organisasjon som har som oppgave å legge forholdene best mulig tilrette for oss som har behov for ledsaging.

Bare det å få lov til å starte i New York marathon er problematisk, og menigmann må betale stive priser til pakketurleverandører for være sikret deltagelse. Vi derimot er garantert startnummer til en langt lavere pris via Achilles. Alle norske Team RP-deltagere meldte på forhånd inn ønsket løpstid, og Achilles stilte med en eller flere tidsmatchende ledsagere til hver utøver.



Team RP's deltabere i New York Maraton

Mens øvrige løpere må forflytte seg til start på Staten Island på en noe tungvint måte, først med buss, så med båt og så gå til fots, ble alle Achillesdeltagere kjørt direkte helt frem til startområdet. Der ventet et eget inngjerdet område med mat, drikke, sponsoreffekter, og telt med oppsatte stoler, mens øvrige deltagere måtte stå i gaten og vente i tre timer på startskuddet. Man følte seg rett og slett litt VIP som Achillesdeltager.

Følelsen av å være litt VIP minsket definitivt ikke underveis i løpet. To millioner tilskuere heiet på alle, men hver gang de så et følge med Achillesløpere så steg volumet på menneskemengden enda et par hakk – vi ble nærest løftet frem.

Også ved målområdet fikk Achillesløperne spesialforpleining, og i tillegg arrangerte Achilles dagene forut for løpet gratis lunsj og middag for både løpere og ledsagere.

Den kanskje største forskjellen mellom New York marathon og alle andre arrangement Team RP har tatt del i, er at New York marathon er en folkefest – ikke bare for løperne, men også for hele byen. I tillegg til to millioner tilskuere var det hele 130 liveband som spilte og holdt stemningen oppe langs løypen. Etter

løpet ble alle oppfordret til å gå med medaljen hengende rundt halsen, et unorskt fenomen. Vi skjønte imidlertid raskt årsaken. Overalt ble vi gratulert, både på gaten, i butikker og på restauranter. Flere butikker reklamerte sågar med rabatter for alle dem som kunne smykke seg med New York marathon medaljen.

New York marathon er en fantastisk begivenhet som MÅ oppleves. Der er det rom for alle, også for dem som bruker tre-fire ganger så lang tid som

de raskeste utøverne. Løp, jogg eller gå – du bestemmer selv.

Skulle du være nysgjerrig på arrangementet og hvordan du kan legge opp turen for å få en fantastisk og minnerik opplevelse, kan du ta kontakt med Team RPs norske Achillesleder, Bedir Yiyit på tlf 998 73 434 eller på e-post: bedir73@online.no.

Med andre ord: Er du i tvil om hva du skal gjøre søndag 4. november i år, så slutt å tvile – just do it!!!



Team RP's deltagere og ledsagere

Kliniske forsøk – Grunnleggende informasjon

Hentet fra www.clinicaltrials.gov

Oversatt av Martin Smedstad

Et klinisk forsøk er en forskningsstudie hvor pasienter stiller som frivillige forsøkspersoner. Dette representerer et viktig steg i utviklingen av nye medisiner og behandlingsmetoder, der man går fra forsøk med dyremodeller til forsøk med faktiske pasienter.

Det finnes to hovedtyper av kliniske forsøk.

Intervensjons-studier undersøker hvorvidt nye medisiner eller behandlingsmetoder er trygge og effektive under kontrollerte forhold. Forsker-teamet arbeider systematisk for å finne svar på konkrete medisinske problemstillinger. I slike studier er det vanlig at effektiviteten måles ved at en gruppe pasienter mottar den aktuelle behandlingen, mens andre grupper mottar ingen behandling eller standard behandling der slik foreligger.

Observasjons-studier undersøker forhold i større demografiske grupper i sine naturlige omgivelser. I navnet ligger det at teamet kun observerer og gjør målinger, og ikke aktivt kontrollerer forholdene studien gjennomføres under.

Deltakere i kliniske forsøk får muligheten til å spille en mer aktiv rolle som pasient, de får tilgang til nye

behandlinger før de er bredt tilgjengelige, og de hjelper andre pasienter ved å bidra til medisinsk forskning.

Hvem kan delta i et klinisk forsøk?

Et viktig prinsipp som bidrar til å produsere pålitelige resultater innen medisinsk forskning, er bruken av inklusjons- og eksklusjonskriterier(IEK). De faktorene som må være tilstede hos en pasient for å kunne delta i studien kalles inklusjonskriterier, mens faktorer som utelukker en pasient fra deltakelse kalles eksklusjonskriterier. Eksempler kan være alder, kjønn, type øyesykdom og hvor langt fremskreden sykdommen er, tidligere behandlinger pasienten har mottatt eller andre medisinske forhold i pasientens sykdomsbilde. IEK er verktøy som identifiserer passende deltakere, ivaretar deltakernes sikkerhet på beste mulige måte og sikrer at forskerne får svar på de spørsmålene de ønsker at studien skal besvare.

Dersom man oppfyller de kriterier som stilles til en spesifikk studie, er det en viktig personlig avgjørelse hvorvidt man skal delta eller ikke. Retina International anbefaler at du først snakker med din fastlege, din nærmeste familie, eventuelt dine venner før du bestemmer deg for deltakelse. Formålet med denne artikkel-

len er å presentere problemstillinger rundt kliniske forsknings-studier og skape en viss forståelse av hva deltakelse innebærer.

Vurderinger før deltakelse

Å være deltaker i en klinisk forskningsstudie betyr at du får tilgang til nye medisiner eller behandlingsmetoder før de er bredt tilgjengelige. Du får også tilgang til medisinsk ekspertise ved ledende helseinstitusjoner, og du hjelper andre ved å bidra til forskning.

Likevel er det viktig å være klar over at din deltakelse også medfører noe risiko. Det kan være ubehagelige, alvorlige eller dertil livstruende bi-effekter knyttet til behandlingen. Behandlingen kan være ineffektiv på enkelte pasienter, og deltakelse i studien kan kreve mer tid og krefter enn man er forberedt på.

Før du eventuelt gir ditt samtykke til å delta i et klinisk forsøk vil du få informasjon om forsøket, deriblant omfatter dette alle bi-effekter og negative reaksjoner behandlingen kan innebære. Eksperimentelle forsøk må evalueres for både umiddelbare og langsiktige bi-effekter.

Som deltaker er pasientens sikkerhet beskyttet av de etiske og juridiske regler som gjelder for medisinsk praksis i hjemlandet til pasienten. I tillegg er brorparten av klinisk forskning også nasjonalt regulert i landet forsøket gjennomføres i, med sikkerhetsrutiner som skal beskytte deltakerne. All aktivitet i forsøket er underlagt en nøye kontrollert proto-

koll som beskriver hva forskerne vil gjøre til enhver tid.

Før pasienter kan gi sitt informerte samtykke får de den viktigste informasjon nærmere forklart av leger og sykepleiere som administrerer forsøket. Det er også en kontinuerlig prosess i forsøket å gi informasjon til deltakende pasienter. Dersom en deltakers morsmål ikke er det samme språket som forsøksteamet bruker, må det gis assistanse til oversettelse. Avtalen om informert samtykke skal inkludere detaljer om forsøket, som for eksempel formålet med studien, varighet, prosedyrer som skal følges av deltakeren, og kontaktpersoner. Dette dokumentet skal presenteres for en syns- eller hørselshemmet deltaker i et tilgjengelig format som tillater ham eller henne å lese dokumentet uten hjelp fra en tredje part. Risikofaktorer og potensielle fordelaktige resultater forklares nærmere, og pasienten gjør deretter den endelige vurderingen om deltakelse. Avtalen om informert samtykke er ikke en kontrakt, og man kan trekke seg fra studien når som helst.

Møtet med forskningsteamet

Retina International anbefaler at du forbereder deg til møtet med legen eller forskningskoordinatoren ved å skrive ned spørsmålene du ønsker å stille. Be gjerne en venn om å bli med, eller ta med en lydopptaker så du kan lytte til samtalen ved en senere anledning. Noen av spørsmålene det kan være aktuelt å stille til forskningsteamet, er:

Hva er formålet med studien?

Hvem kommer til å delta i studien?

Hvorfor tror forskerne at akkurat denne behandlingen kommer til å være effektiv?

Har liknende tester vært gjort tidligere?

Hvilke typer tester og behandlingsmetoder er involvert i studien?

Hvordan er risikoen, mulige bieffekter og fordeler sammenliknet med den behandlingen jeg mottar idag?

Hvordan kan dette forsøket påvirke dagliglivet mitt?

Vil deltakelse i dette forsøket være til hinder for deltakelse i annen behandling?

Hvor lenge vil forsøket vare?

Vil jeg måtte oppholde meg på sykehuset i kortere eller lengre perioder?

Hvem betaler for behandlingen?

Får jeg refundert utgifter som påløper, f.eks reiseutgifter og diett?

Hvilken grad av oppfølging og ettervern kan deltakerne forvente etter at studien er ferdig?

Hvordan vil jeg kunne vite om behandlingen virker?

Vil resultatene av forsøket bli gjort tilgjengelig for meg?

Hvem har ansvaret for min behandling?

Det kliniske forsøket

Hvilken prosess et klinisk forsøk innebærer avhenger av hvilken type forsøk som utføres, men felles for alle kliniske forsøk er at deltakerne samarbeider med et forskningsteam. Vellykkede kliniske forsøk er avhengige av at protokollen blir fulgt til punkt og prikke, og hyppig kontakt mellom forskningsteamet og deltakerne er også en viktig suksessfaktor.

En protokoll i denne sammenhengen er en oversikt som beskriver detaljene i det kliniske forsøket. Protokollen er nøye utformet for å ivareta pasientenes sikkerhet samtidig som forskerne får besvart konkrete medisinske problemstillinger, og inneholder informasjon om inklusjons- og eksklusjonskriterier, prosedyrer, medikamenter og doseringer, samt tidskjema/kjøreplan for studien.

I løpet av deltakelse i et klinisk forsøk følger teamet av forskere jevnlig opp deltakerne for å måle helsestilstanden deres og vurdere om behandlingen er sikker og effektiv. Fastlegen samarbeider med forskningsteamet for å sikre at andre medisiner eller behandlinger deltakerne mottar ikke kommer i konflikt med protokollen.

Kliniske forsøk på netthinne-sykdommer

Kliniske forsøk på behandlingsformer tester eksperimentelle behandlinger, nye kombinasjoner av medisiner og nye innfallsvinkler innen synskirurgi. Dette inkluderer f.eks genterapi for Lebers kongenitale amorose(LCA), innkapslet celle-teknologi (ECT) implantater for retinitis pigmentosa og flere studier på aldersrelatert macula degenerasjon(AMD). Det kommer stadig meldinger om nye kliniske forsøk på behandlingsformer, senest 18. oktober da Oxford Biomedica annonserte at FDA, det amerikanske organet for godkjenning av medisiner, har godkjent et forsøk med USHSTAT, genterapi for Usher 1B.

Kliniske forsøk innen diagnostikk utføres for å finne bedre tester eller prosedyrer for å diagnostisere en konkret sykdom eller lidelse. Ett eksempel er en studie av forekomsten av ulike genfeil og identifisering av nye genfeil som fører til RP. Herunder kategoriseres også screening-forsøk, som tester nye og bedre måter å oppdage sykdommer på.

Livskvalitets-forsøk utforsker måter å forbedre komforten og livskvaliteten hos mennesker med netthinnesvikt, for eksempel en studie i forebyggende arbeid for å motvirke depresjoner hos mennesker med synstap.

Fasene i kliniske forsøk

Kliniske forsøk gjennomføres i flere faser, der hver fase har ulike formål og finner svar på forskjellige problemstillinger.

I Fase 1-forsøk tester forskere en eksperimentell medisin eller behandlingsmetode på en liten gruppe mennesker, vanligvis under 100. Det første målet er å vurdere sikkerheten, finne trygge doseringer og identifisere bi-effekter.

I Fase 2-forsøk gis medisinen eller behandlingen til en større gruppe mennesker (opptil 300) for å måle effektiviteten og ytterligere vurdere sikkerheten.

I Fase 3-forsøk gis medisinen eller behandlingen til en enda større gruppe, gjerne 1000–3000 frivillige. Det blir igjen målt effektivitet mot kontrollgrupper som mottar annen eller ingen behandling, identifisert bi-effekter, og samlet ytterligere informasjon som sikrer trygg bruk av medisinen eller behandlingen.

I Fase 4-forsøk er gjerne produktet klart, og studier gjort etter lansering spesifiserer ytterligere informasjon om risiko, fordeler og retningslinjer for optimal bruk.

Nytt fra Team RP

Av Håkon Gisholt

Fire breddearrangement peker seg i år ut som satsingsområde for Team RP. Vi oppfordrer flest mulig til å delta, og hilser spesielt alle førstegangsdeltagere velkommen til disse spennende utfordringene.

1. Holmenkollstafetten lørdag 12. mai

I tilknytning til Holmenkollstafetten vil Team RP arrangere en helgesamling 11. – 13. mai. I selve stafetten vil vi stille to lag med personer med RP, samt et lag med reiseledsagere – et Team RP support lag. Løpsledsagere til Team RP lagene blir personell fra hotellkjeden Nordic Choice. Vi vil legge til rette slik at reiseledsagere som ønsker å løpe på supportlaget vil kunne få tilsvarende etapper som sitt reisefølge.

2. Tandem«tog» i

Lillehammer – Oslo, 23. juni
Lørdag 23. juni satser Team RP på å stille tidenes første tandem«tog» i Lillehammer – Oslo rittet. Her skal vi sykle samlet fra start til mål på den 190 km lange strekningen. Dette betyr at alle hjelper alle underveis slik at samtlige i tandemtoget får en god opplevelse. En følgebil vil følge tandemtoget.

3. Fjelltur på Venabygdsfjellet 17. – 19. august

Helgen 17. – 19. august blir det fjelltur på idylliske Venabygdsfjellet. Dette er en fin anledning til å ta med hele familien i fjellheimen. Det vil være to ulike løypealternativer, en langløype for racerne og en løype for dem som ønsker å holde noe roligere tempo. Uansett løype vil alle møtes underveis til felles utendørs lunsj. Fullstendig program og påmelding vil bli annonsert i neste RP-nytt.

4. Oslo maraton, lørdag 22. september

Nytt av året er at arrangementet er flyttet fra søndags- til lørdagsarrangement. Team RP ønsker i den anledning å avholde en helgesamling 21. – 23. september. Også i år vil våre ledsagere være kjente kultur- og idrettspersonligheter. Sammen med dem løper vi og profilerer stiftelsen Aktiv mot kreft på henholdsvis 10 km og halvmaraton.

Påmeldingsfrist for alle disse arrangementene unntatt fjellturen er snart, og innen 15. mars.

For nærmere informasjon om alle arrangementene, påmeldinger, ege- nandeler samt informasjon om Team RP generelt, ta kontakt med Håkon Gisholt, telefon 957 56 587 eller e-post: hakongis@gmail.com.

Bokomtale

Av Håkon Gisholt

«Hundreåringen som klatret ut gjennom vinduet og forsvant».

Denne boken av svenske Jonas Jonasson er en bok som garantert får deg til å trekke på smilebåndet.

Allan Karlsson befinner seg på aldershjemmet, og alt er klappet og klart for at lokalsamfunnet skal feire hans 100-års dag. Den eneste som ikke føler seg klar for bløtkake, ordførerhilsen og all viraken, er Allan Karlsson selv. Med en flaske brennevin klatrer han derfor ut av vinduet på aldershjemmet like før markeringen skal starte, og legger av gårde på en mildest talt utrolig reise.

Parallelt med at vi følger Allans flukt fra aldershjemmet, med både politiet og en desperat motorsykelbande i hælene, får vi et innblikk i Allans begivenhetsrike liv på 1900-tallet. Og for alle dere som har frydet dere over alt hva Forrest Gump opplevde i sitt

liv i filmen med samme navn – glem Forrest Gump! Det er bare småtterier i forhold til hva Allan Karlsson har vært gjennom i sitt begivenhetsrike liv. For å ikke snakke om den lange rekken med prominente personer som han har hatt en relasjon til. Skjønt – det er kanskje ikke så rart når han har vært med på å endre verdenshistorien – minst to ganger.

Det er Trond Brønne som leser lyd-boken, og det gjør han på en utmerket måte ved å fremheve alle de overraskende momentene i boken. Og dem er det ikke få av.

Her må du rett og slett bare lene deg tilbake, glemme virkeligheten for noen timer, og la deg rive med i en særdeles fornøylig bok om denne herlige figuren som Jonas Jonasson har skapt.

Lykke til!



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**