



På tokt med "Anna Rogde". Matros Gransjøen til rors

Innhold

Lederen	s 3
RP-foreningen i Norge - 10 år i 2003.	s 4
International Mobility Conference	s 6
"Kanskje det er på tide å bruke hvit stakk?"	s 12
Stopp diskrimineringen.	s 16
Retina International	s 17
Professor Alan Birds bursdagsfeirings	20
RP-sommertreff i Harstad	s 20
Kurs og opplæring	s 21

Leder: Anne Berit Gransjøen
Tlf. 22 21 24 18/911 88 554
Ab-grans@online.no

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

Kasserer: Agnes Bakkevig
Tlf. 55 12 46 08/977 48049
Agn-ba@online.no

Sekretær: Bernt Elde
Tlf. 52 84 25 30/915 80274
beelde@frisurf.no

Styremedlem: Kjell Thomas Haugen
Tlf. 21 94 02 04/970 10982
kjell_thomas.haugen@chello.no

1. varamedlem: Elisabeth Jensen
2. varamedlem: Marit Crawford

RP-Nytt
Redaktør: Bernt Elde
RP-Nytt fås i sort/hvitt, lyd og elektronisk.
Bladet utgis 4. ganger i året.

Adresse:
RP-foreningen i Norge
Majorstuveien 17
Boks 1480
0367 Oslo
Kto. nr.: 7874.06.42927
Organisasjonsnr.: 984 079 230
Tlf. 22 21 24 18
E-post: post@rpfn.no
Internett: www.rpfn.no

Meldinger om skifte av navn, adresse osv. gis
til Bernt Elde på telefon 52 84 25 30 eller e-
post beelde@frisurf.no.
Det samme gjelder hvis du ønsker bladet i et
annet format.

Informasjonsmateriell:
RP-håndbok og RP-video kan bestilles på tlf.
22 21 24 18 eller e-post: post@rpfn.no

Kjære leser

Av Anne Berit Gransjøen, leder

Så er enda en sommer på hell og jeg håper alle har hatt en fin ferie og har fått "ladet opp" til vinteren.

Vedtektene slår fast to formål for RP-foreningens virksomhet. Det ene formålet er å bidra til forskning nasjonalt og internasjonalt. Det andre formålet er å informere om RP til medlemmer og andre med interesse for emnet. Sistnevnte tema skrev jeg om i min forrige leder.

Med et så avgrenset virkefelt, er vi helt avhengig av å samarbeide med andre organisasjoner og statlige kompetansesentra. Nedenfor vil jeg kort referere noen av de samarbeidsprosjektene vi har gjennomført.

I 2002 arrangerte vi i samarbeid med Huseby kompetansesenter et kurs for personer med RP i alderen 18 – 35 år. Kurset inneholdt aktuelle tema for unge mennesker i etableringsfasen (utdanning, arbeid og familie). Samme år gjennomførte vi tidenes høstkonferanse i samarbeid med Norges Blindforbund, finansiert av Helse og Rehabilitering. I år tok Tambartun kompetansesenter imot oss for omvisning og informasjon om senterets virksomhet.

Selv om mange nok vil hevde at vi gjennom våre kurs og konferanser bidrar til rehabilitering, inngår ikke systematisk rehabilitering i RP-foreningens virksomhet. Imidlertid har vi et stort ønske om at våre medlemmer skal få til-

gang til informasjon om mulighetene som finnes andre steder. Informasjon om kurs finner dere inne i bladet.

Hvordan skal vår samarbeidsvirksomhet se ut i tiden framover?

Med bakgrunn i forannevnte vellykkede prosjekter ønsker vi selvsagt fortsatt å kunne samarbeide med andre på kurs- og konferansefronten. Dette gir oss bedre faglig og økonomisk mulighet til å gjennomføre gode arrangementer.

I 2002 hadde vi det første møtet med Norges Blindforbund for om mulig å finne områder hvor framtidig samarbeid ville være aktuelt. Muligheter for samarbeid kan være innen større interessepolitiske områder, forskningsprosjekter eller lignende. Vi regner med å avvikle et nytt møte denne høsten for videre drøfting.

Det er også planlagt et samarbeidsmøte med Intereseforeningen for LMBB-syndrom, for å drøfte eventuelle felles interesseområder.

Vi er åpne for samarbeid også med andre organisasjoner. Dersom dere har idèer vil styret gjerne vite om det. Fordi gruppen synshemmede fortsatt er relativt liten, er det av meget stor betydning at vi samarbeider så vi kan være flere som jobber mot felles mål.

RP-foreningen i Norge - 10 år i 2003

Et tilbakeblikk på perioden 1999 – 2003

Av Atle Lunde

RP-foreningen hadde nå det fundamentet som skulle til for å utvikle foreningen videre. Mange fra det gamle styret satt fortsatt og det gjorde foreningen i stand til å gå videre på viktige områder som allerede var påbegynt. Den økonomiske siden måtte styrkes og sparetiltak måtte til for å bedre på økonomien.

Kontoret i Prinsensgate ble sagt opp, og vi søkte om tillatelse for egen spilleautomat. Det fikk vi, og innen våren 2001 var den første på plass. Senere er to nye utplassert. Dette har gitt oss sårt tiltrengte midler.

Vi snuste litt på forskjellige plasser der vi kunne avholde styremøter og etter en tid så vi behovet for egen plass hvor ikke bare møter ble avholdt, men også et sted hvor vi kunne ha foreningens arkiv. Stedet ble NBFs bygg i Sporveisgata 10 der vi fikk leid et flott kontor til en riktig pris.

Vi ble også mer aktive med å søke prosjekter fra helse- og rehabilitering. På den måten fikk vi et bredere tilbud til medlemmene og bedre økonomi til å gjennomføre andre viktige prosjekter som var satt i gang i egen regi.

I løpet av 2001 fikk vi endelig utgitt vår egen håndbok "Innsikt gir utsikter". Dette var en milepæl i foreningens informasjonskampanje. Ikke bare en håndbok men også nytt informasjonshefte og et eget paperback til alle øyeleger

og hjelpemiddelsentraler ble distribuert. Viktig informasjon om RP ble formidlet i en folkelig utgave som gjorde flere i stand til å forstå sin egen sykdom.

I 2002 ble RP-videoen ferdig. Denne ble gjort mulig med prosjekt midler fra helse- og rehabilitering. Videoen ble en braksuksess. Ikke bare blant medlemmer, men både fagfolk som er generelt interessert og ikke minst tung faglig ekspertise inne øyehelse og forskning.

En liten økonomisk støtte fra forskningsfondet ble gitt Bård Anton Lingaard som start til en større studie av personer med RP og kompensierende teknikker. Foruten hovedrapporten ble det laget en kort versjon som fikk navnet "Dørstokkmila". Heftet har vært utrolig populært og nyttig. Støtte fra fondet ble også gitt dr. Riise og dr. Grøndahlen til et viktig prosjekt, der de vil se nærmere på den dominante RP utgaven og minst tre generasjoner bakenfor. Dette prosjektet vil fortsette noen tid fremover, så vi får vente i spenning for å se hva som blir lagt frem.

Foreningen fikk nå også anledningen til å avholde regionale samlinger i Nord-Norge. Avstander er store her i landet og ekstra store for den nordnorske befolkning. Samlingene gjorde det mulig å få samlet de interesserte.

Men som nevnt i den forrige føljetongen fortsatte de faste årlige happeninger.

Høstsamlingene fikk vel også et litt annet preg. Det gledelige var at vi så mer familier som kunne delta og en vridning av programmene der vi la noe mer vekt på de pårørende og deres situasjon. Også de psykologiske sidene med det å ha RP ble gitt mer tid. Dette gjorde vi fordi vi visste at mange sliter med psykiske plager med å ha denne sykdommen. Men den største samlingen må være den vi hadde høsten 2002. Da møttes nærmere 110 personer i stort og smått til en helg med mosjon og "lått og løye". Her fikk en samlet tropp utfolde seg på mange arenaer, men det sosiale og latteren var der hele tiden. Seminaret var et prosjekt vi fikk gjennom helse- og rehabilitering.

Våren 2001 avholdt foreningen et ungdomsseminar i samarbeid med Huseby kompetansesenter. Det ble et program ut fra hva ungdommer flest ser som utfordringer og valg de må gjøre seg selv. Konferansen ga mang en ung person noe å ta med seg videre i livet.

Internasjonalt fikk vi med et av våre styremedlemmer, Ole Chr. Lagesen, inn i Retina Internationals styre. I de to årene Ole Chr. var med som styremedlem fikk han en god del innflytelse på de demokratiske prosesser som ble utviklet for fremtiden. RP-foreningen i Norge og de andre nordiske landene nyter stor respekt i disse fora.

RP-foreningen har deltatt på to verdenskongresser (Toronto og Tokyo). Slike kongresser er en vitamin innsprøytning for det videre arbeid. Vi kom også med i et nordisk samarbeid mellom de forskjellige RP-foreninger. Her har vi utvekslet informasjon og kunn-

skaper. Dette er med på å styrke foreningene her i Norden, men også at vi kan ta felles utspill til det internasjonale miljøet. Vi avholdt et nordisk møte i Oslo 2001 og var representert i Sverige 2002.

Fagrådet har vært representert på viktige konferanser verden over for å kunne gi det siste nye innen forskningen. Dette har styrket foreningens faglige grunnlag og gitt medlemmene god informasjon.

Jeg vil i dette historiske tilbakeblikk gi en stor takk til Ruth Riise som har fulgt foreningen gjennom sitt verv i fagrådet. Hun gikk ut av rådet nå i vår, men foreningen vil nok ha mye med Ruth å gjøre også i fremtiden. Takk, også til de andre som gikk ut, og velkommen til de nye.

Nye spennende prosjekter fikk vi også gjennom helse- og rehabilitering høsten 2002. Det ene er å gjøre håndboka tilgjengelig på DAISY og et nytt video prosjekt som omhandler RP og mobilitet. Revidert utgave av håndboka ble også satt i gang forrige år og vil bli ferdig en gang på høsten 2003.

RP-foreningen har utviklet en solid faglig kunnskap, både medisinsk og psykososialt. Medlemsmøtene er et sosialt treffsted som gir de fleste trygghet og samhold.

Nytt styre ble valgt våren 2003, der jeg som leder gikk av og ny leder ble Anne Berit Gransjøen. Nye spennende navn kom med i styret og jeg ønsker alle godt arbeid. Lykke til!

International Mobility Conference 11 Sør-Afrika 30. mars - 4. april 2003

Av Arne Tømta

Innledning

I tiden 30. mars til 4. april ble den 11. internasjonale mobilitetskonferansen (IMC 11) arrangert i byen Stellenbosch i Sør-Afrika. IMC har utviklet seg til å bli en organisasjon som ønsker å videreutvikle mobilitetsfaget - som internasjonalt heter *Orientation and Mobility (O&M)*. IMCs bidrag til den faglige utviklingen består i å samle ulike yrkesgrupper som arbeider med mobilitet, til internasjonale konferanser. Konferansene holdes med 2 til 3 års mellomrom, og det legges vekt på geografisk spredning: De 5 siste konferansene er blitt arrangert i 4 verdensdeler. Dette var første gang den ble holdt i Afrika.

Arrangementet ble til en viss grad preget av krigen i Irak og Sars epidemien ved at et stort antall påmeldte deltakere og foredragsholdere fra mange land foretrakk å holde seg hjemme. Det var likevel 247 deltakere fra 41 land. 11 av deltakerne kom fra Norge. Av disse 11 har 3 tilknytning til RP-foreningen. Dette er rehabiliteringsleder i NBF Unn Kristin Ljøner Hagen, undervisningsleder på Hurdalsenteret Egil Rasmussen og syns- og mobilitetspedagog Arne Tømta. Andre norske institusjoner som var representert var NBFs førerhundskole, Huseby kompetansesenter, Tambartun kompetansesenter, Åsen voksenopplæringscenter, Eikholt senter for døvblinde og Universitetet i Oslo.

Motto og plenumsforedrag

Konferansen hadde som motto "*Mobility – In touch with Africa, in step with the world*". Det var lagt opp til en økt med plenumsforedrag hver dag. Til disse var det engasjert fagfolk som ikke nødvendigvis arbeidet direkte med mobilitet men som likevel kunne sette faget inn i en større sammenheng. Noen av plenumsforedragene ble også brukt for å komme "in touch with Africa". Eksempler på dette var 2 foredrag som ble holdt av øyeleger som arbeidet spesielt med HIV/AIDS og med grå stær. Disse sykdommene er på hver sin måte årsak til en nærmest eksplosiv utbredelse av blindhet i Sør-Afrika. Det gjorde et sterkt inntrykk å høre om kampen for å forebygge utbredelse av HIV/AIDS, og at øyehelsetjenesten ikke har kapasitet til å operere mer enn en brøkdel av dem som mister synet som følge av grå stær.

Afrika er imidlertid ikke bare nød og elendighet. Vi var også til stede på en plenumsseanse der vi på en original og uforglemmelig måte fikk oppleve litt av Sør-Afrikas fantastiske natur. En tidligere skogvokter som var blitt blind, hadde startet en organisasjon som tok seende og synshemmede ungdommer sammen på turer i jungelen. Sammen med 2 andre fra organisasjonen lot han oss oppleve noe av jungelens storhet. Med bind for øynene fikk konferansedeltakerne gjennom ord, lyder, smaksprøver og andre virkemidler i løpet av 2 timer være med på en slik weekendtur. Det



Blide norske deltakere:
Unn L. Hagen (NBF), Line Gundersen (Eikholt, Steinar Dybvad (Huseby) og Egil Rasmussen (NBF).

hele ble gjennomført på en måte som fikk oss til å glemme at vi satt i en stor konferansesal. Levende fortalte programlederen hvordan det kom en stor krokodille der vi satt ved en elv og avkjølte føttene, og 247 par bein ble rykket tilbake under stolen!

Parallellsesjoner

I tillegg til plenumssamlingene ble det arrangert 3 totimers økter hver dag der det var opptil 5 parallelle foredrag. Disse var ordnet etter temaer som barn og mobilitet, svaksynte og mobilitet, hjelpemidler, rehabilitering, tilleggs-handikap, miljøtilrettelegging, utdanning av fagpersoner, nevrologi og historikk. Foredragsholderne var her konferansedeltakere som ønsket å presentere temaer som de hadde arbeidet spesielt med. Mange fortalte om prosjekter de hadde gjennomført eller om opplegg de hadde utviklet for forskjellige grupper. Også noen nye hjelpemidler ble presentert.

Under IMC 1-9 ble det fokusert lite på førerhundspørsmål. Dette kom av at det

tradisjonelt har vært lite kontakt mellom førerhundskolene og fagmiljøet innen mobilitet. Dette ser nå ut til å være under forandring, dels var førerhundskolen i Sør-Afrika en av vertskapsorganisasjonene. I tillegg behandlet mange foredragsholdere aktuelle temaer om førerhunder og mobilitet.

Siden undertegnede fikk støtte fra RP-foreningen i Norge, var jeg spesielt på utkikk etter temaer knyttet til Retinitis Pigmentosa og mobilitet. Ved gjennomgang av programmet viste det seg at det ikke var særlig mange foredrag som behandlet spørsmål om RP spesielt, men noen var det likevel. Her følger et kort resymé fra 4 foredrag som behandlet RP og mobilitet spesielt.

*Perhaps it is Time to use a White Cane?
(Kanskje det er på tide å begynne med
hvit stokk?)*

Det er en utbredt oppfatning blant fagfolk innen mobilitet at altfor mange personer med RP venter for lenge med å begynne å bruke hjelpemidler, for

eksempel hvit stakk. Det kan være mange årsaker til dette, bl.a. at mange med RP kan se helt klart i et lite synsfelt. De opplever derfor ikke at de ser så dårlig. I mobilitetssammenheng er imidlertid sidesynet vel så viktig som sentralsynet. Dette gjør at mange sliter når de skal gå, særlig i trafikkerte områder og i mørket. Mange opplever likevel at de ved å begynne med hjelpemidler som hvit stakk signaliserer at de ser dårligere enn de føler at de gjør.

Huseby kompetansesenter har grepet fatt i disse problemstillingene og arrangerer spesielle mobilitetskurs for personer med RP. I en trygg atmosfære sammen med andre med samme diagnose, langt fra normaltseende som kjenner en, kan en få prøve hjelpemidler og lære grunnleggende mobilitetsferdigheter. Dette kursopplegget ble under konferansen presentert av syns- og mobilitetspedagogene Reidun Leirvåg og Steinar Dybvad. Foredraget ble holdt på konferansesenterets mest primitive og bortgjemte rom i en økt med 5 parallelle foredrag. Det var derfor spennende å se hvor stor oppslutning det ville bli. Da foredraget startet, var imidlertid salen overfylt og responsen etterpå var meget god.

Nattsynshjelpemidler for personer med RP
Dette var temaer som ble berørt i 2 foredrag. Det ene ble holdt av en av guruene innen mobilitet, amerikaneren Bruce Blasch, mens det andre ble holdt av Marleen De Coninck og Rita Veldeman fra Belgia.

Blasch redegjorde for et forsøk han hadde gjort der en forsøksgruppe bestående av personer med nattblind-

het eller sterkt nedsatt mørkesyn på grunn av retinitis pigmentosa prøvde ut 2 typer hjelpemidler. Det ene var et såkalt Night Scope som er en slags lysforsterker som ble utviklet under Vietnamkrigen for kamper i mørke. Denne kan forsterke svært små lysmengder opptil 20 000 ganger. Dette innebærer at en kan se selv om det oppleves helt mørkt rundt en. Det andre hjelpemiddelet som inngikk i forsøket, var en lykt som heter Wide Angle Mobility Lamp (WAMP). Dette er en spesialutviklet lykt som gir sterkt lys over et stort område.

Alle som deltok i forsøket, fikk trening i å bruke begge hjelpemidlene. De ble testet innendørs og utendørs i normalbelysning og i dårlig lys. Gjennom opplegget ble deltakerne flere ganger spurt om de opplevde at hjelpemidlene var nyttige for dem og hvilket de syntes fungerte best. Det store flertallet opplevde at hjelpemidlene reduserte problemene som deres nattblindhet medførte. Umiddelbart foretrakk de fleste Night Scope. Dette forandret seg imidlertid radikalt slik at det ved forsøkets avslutning var et klart flertall som foretrakk løsningen med lykt.

Det andre foredraget relatert til dette emne, var en redegjørelse for et prosjekt der målet var å undersøke om lysforsterkende briller (Nivis II) kunne være nyttige for personer med nattblindhet. 11 ungdommer med nattblindhet i alderen 12 til 18 år fikk trening i å bruke slike briller. De ble deretter testet for å se hvordan de fungerte ved hjelp av brillene. Målet var å få svar på følgende spørsmål:

Er det forskjell på mobilitetsferdighetene når brillene blir brukt / ikke blir brukt i mørke?

Er det forskjell på evnen til gjenkjenning av personer/objekter når brillene blir brukt / ikke blir brukt i mørke?

Hvordan opplever forsøkspersonene å bruke denne type briller?

I testen fikk forsøkspersonene gå ei rute der de møtte hindringer og objekter som skulle passeres og gjenkjennes. De fikk gå ruten 2 ganger, første gang med de hjelpemidlene de vanligvis benyttet (hvit stokk, filterbriller, kikkerter), mens de annen gang benyttet den spesielle brillen. Det viste seg da at 3 elever gikk bedre når de brukte brillene, 2 elever gikk dårligere, mens resultatet for de 6 siste varierte. Noen problemer klarte de bedre, mens de i andre sammenhenger fikk større vansker enn når de gikk uten. Når det gjaldt gjenkjenning, fungerte 5 bedre med brillene, 3 dårligere, mens resultatet igjen varierte for de 3 siste.

Når forsøkspersonene ble spurt om hvordan de opplevde brillene, var svarene like forskjellige.

Motforestillingen mot brillene gikk stort sett på at de var tunge, at kontrastene i det en så, ikke var gode nok og at det ble vanskeligere å beregne avstander og retninger.

Foredragsholderens konklusjon var at dette er hjelpemidler som kan være til hjelp for noen, men at det må prøves ut i hvert tilfelle.

Jeg syntes begge foredragene var interessante, men det hadde vært mer givende å få en sammenligning mellom

bruken av de siste brillene (Nivis II) og en lykt som er i handelen i Norge, for eksempel MagCharger. Den amerikanske lysforsterkeren som Blasch hadde brukt i sitt eksperiment, er ikke i åpent salg i Norge, det samme gjelder WAMP (lykta). Når det gjelder Nivis II blir den solgt, men når man skal finne den reelle nytteverdien for personer med nattblindhet, bør ikke sammenligningsgrunnlaget være filterbriller og kikkerter, men hjelpemidler som fungerer i mørket, for eksempel ei lykt.

RP: More than a Field Loss

Et svært interessant foredrag ble holdt av den amerikanske mobilitetslæreren og forskeren Duane R. Geruschat. Han tok utgangspunkt i de tradisjonelle "sannheter" om at svaksynte personer med RP ofte har problemer med mobilitet og orientering. Vanligvis blir mange av problemene forklart med synsfeltinnskrenkning, nattblindhet og vansker med lysadaptasjon (øyets evne til å omstille seg til nye lysforhold). Han gjennomgikk noen av hjelpemidlene som blir brukt for å redusere problemene over. De fleste av disse hjelpemidlene er kjent også i Norge. Den mest interessante nyheten var nok at det nå er laget prototyp på brilleglass som skifter farge i løpet av sekunder noe som vil kunne redusere problemene med øynenes lysadaptasjon betraktelig. Geruschat mente det er riktig at en nedsettelse i delfunksjonene som er nevnt over, er en medvirkende årsak til mobilitetsproblemer. Han mente også at tradisjonelle hjelpemidler og teknikker i stor grad er til hjelp. Han mente at det fantes unntak, blant annet refererte han til en nyutviklet synsfeltutvider som han hadde prøvd ut på en

gruppe med RP. Det viste seg da at denne hadde motsatt effekt. Selv etter trening støtte forsøksgruppen oftere borti i hindringer enn når de gikk uten, i tillegg gikk de saktere enn de gjorde uten synsfeltutvideren.

Selv om han altså anså det for viktig å redusere konsekvensene av synsfeltinnskrenkninger, nattblindhet og lysadaptasjonsproblemer, mente han at det i praksis viste seg at ikke alle problemer med mobilitet og orientering hos personer med RP hadde disse defektene som årsak. Han hadde derfor både gått gjennom tidligere forskning og forsket selv for å finne andre årsaker. Han hadde blant annet funnet at det var en sammenheng mellom syn og balanseferdigheter hos personer med RP. Han mente at balanseevnen påvirker mobilitetsferdighetene, bl.a. er det sammenheng mellom balanse og antall fall, mellom balanse og kroppsholdning og mellom balanse og ganghastighet. Han hadde funnet at når kvalitet og kvantitet på visuell informasjon ble redusert økte tendensen til å svaie. Han viste

også til et eksperiment der en gruppe fullt seende og en gruppe med RP ble sammenlignet m.h.t. balanse/ Svaiing/ holdning i dagslys (der forsøkspersonene fokuserte på et fast punkt noen meter unna) og i mørke. Dette ble målt på et underlag som kunne registrere hvor på føttene trykket kom. Det viste seg da at fullt seende hadde en vesentlig mer ustabil stilling i mørke enn i dagslys. Mer overraskende var det at det var liten forskjell mellom lys og mørke for RP-gruppen. De hadde en like ustabil stilling i dagslys som i mørke. Geruschat tror derfor ikke at synsresten var til hjelp for dem med hensyn til å oppnå stabilitet.

Det var videre gjort forsøk der synshemmede med innskrenket synsfelt ble sammenlignet med normaltseende med simuleringsbriller som ga tilsvarende synsfeltinnskrenkning. Hvis det bare var synsfeltet som var årsak, skulle de med RP og de med simuleringsbriller reagere på samme måte. Det gjorde de imidlertid ikke, tvert imot, de med RP viste vesentlig lavere stabilitet enn gruppen

med simuleringsbriller. Han har foreløpig ikke svar på hvorfor det er slik, men spør seg om netthinnen muligens kan ha i oppgave å registrere små



Minneverdig møte. Medarbeidere i NBFs prosjekt i Lesotho hilser på representanter fra moderorganisasjonen.

svingninger og at dette blir brukt for å oppnå stabilitet. Kan denne evnen i så fall bli redusert? Eller kan balanseferdigheten ha sammenheng med kontrastfølsomhet? Mange med RP sliter med nedsatt kontrastfølsomhet.

Dette var noen av momentene Geruschat nevnte i sitt foredrag. Han avsluttet med følgende 3 punkter:

- Det er flere sammenhenger mellom RP og mobilitetsproblemer.
- Vi må identifisere og forstå problemene.
- Finn løsningene på dem!

Dersom noen av RP-nyttets lesere er interessert i å vite mer, har han skrevet en artikkel som heter *Connecting Research on Retinitis Pigmentosa to the Practice of Orientation and Mobility*. (Journal of Visual Impairment & Blindness nr 2 2002). Kopi av artikkelen kan eventuelt fås hos undertegnede.

Det var selvsagt også en mengde interessante foredrag som ikke omhandlet RP spesielt. Et av disse var avslutningsforedraget:

Research to Practice: The Influence of Research on the Teaching of O&M.

Det siste foredraget på konferansen ble holdt av R.J. Ferguson fra Louisiana Tech University: Ved hjelp av solid vitenskapelig teori og grundig lesning av innflytelsesrike tekster relatert til blindhet og blinde viste Ferguson hvordan myter og vrangforestillinger - blant annet om blindhet som en slags død og blinde som komplett ubehjelpelige nevrotikere - har ført til en del tvilsom praksis innenfor rehabilitering generelt og orientering og mobilitet spesielt.

Han konkluderte med at forskerne må studere sine egne forutsetninger for å frigjøre seg fra gammelt grums, og i utarbeidelsen av nye innovative programmer også trekke inn synshemmedes organisasjoner og de erfaringer disse har gjort på sine sentre. Dette var et foredrag med stor overføringsverdi og et verdig punktum for en givende og vel gjennomført, om enn innholdsmessig noe variabel konferanse.

Avslutning og takk!

Artikkelen handler først og fremst om den faglige delen av turen. Vi fikk også oppleve andre sider ved Sør-Afrika, for eksempel en kombinert sightseeing og vinsmakertur i en frodig natur med egen guide og sjåfør, en uforglemmelig solnedgang i Atlanterhavet, besøk på Robben Island der en tidligere politisk fange fortalte og viste oss stedet der han og bl.a. Nelson Mandela hadde vært fengslet, og mye annet. Også disse opplevelsene gjør at jeg er glad for at jeg fikk mulighet til å delta på konferansen. En spesiell takk til RP-foreningen i Norge som gjorde dette mulig.

“Kanskje det er på tide å bruke hvit stokk?”

Kurs i mobilitet for personer med Retinitis Pigmentosa (RP)

Av Reidun Leirvåg og Steinar Dybvad
(Foredrag holdt på mobilitetskonferanse i Sør -Afrika 2003)

Hvorfor et spesielt kurs i mobilitet for personer med RP?

I Europa er Retinitis Pigmentosa en av hovedårsakene til sterk svaksynthet/blindhet blant voksne. Undersøkelser viser at 1 av 400 er født med Retinitis Pigmentosa. I Norge – med ca 4 mill innbyggere – vil dette si at ca 1000 personer har øyesykdommen Retinitis Pigmentosa.

Retinitis Pigmentosa er en progredierende øyesykdom. Den begynner som regel med dårlig mørkesyn, og dette blir ofte oppdaget i tidlig skolealder. Men etter hvert forandres synsfeltet: Man ser fortsatt godt rett fram, men et perifert skotom utvikler seg til et ringskotom som gjør at en kan se til siden, men likevel har felter hvor en ikke ser noe. I trafikken kan det da gå slik at en registrerer en bil langt ute på siden, men så blir bilen borte, og en tenker ikke mer på den før den plutselig dukker opp rett foran. En kan få sjokk av mindre!

Det sentrale synsfeltet snevres etter hvert mer og mer inn. De fleste deltakere vi har hatt på kurs, har hatt et synsfelt på mellom 5° og 20°, men siden de oftest har et godt skarpsyn og også kan lese, definerer ikke alle seg som synshemmede. Men i dagliglivet får de mange overraskelser! Både perso-

nen selv og deres nærmeste mener ofte at de bare er litt klønete – for de ser jo så godt! De orienterer seg godt på kjente steder ute i dagslys, men begynner å unngå å gå ut om kvelden.

Når man ikke fullt ut er klar over sin synshemming, går man glipp av de mange teknikker og hjelpemidler som finnes, slik som skanningsteknikker, filterbriller, solavskjerming og tilleggslys. Og kanskje det viktigste hjelpemiddelet: Den hvite stokken! Men dessverre tror mange både synshemmede og folk flest at den bare er for de helt blinde.

Sosial læring

Vi her er alle klar over at mobilitet/orientering er noe mer enn forflytning. Når vi ønsket å lage et kurs i mobilitet for personer med Retinitis Pigmentosa valgte vi å bruke dr. Goldstein sine teorier om sosial læring som modell for kurset.

Hva er sosial læring? Dr. Goldstein sier blant annet at *“sosial læring er den opplæring en elev trenger for å mestre de praktiske og mellommenneskelige situasjoner han vil møte i dagliglivet slik at han kan fungere best mulig i samfunnet”*.

I mobilitet vil vi at personen skal kunne stille seg tre spørsmål:

1. Hvor er jeg?
2. Hvor skal jeg?
3. Hvordan kommer jeg dit?

Dette kan være å finne fram i en garderobe som kanskje har dårlig belysning, eller f.eks. gå til en bestemt butikk i byen. Eller hvordan komme seg hjem fra et møte etter at det er blitt mørkt. Han vil møte praktiske problemer, og siden vi sjelden er alene, må han også kunne mestre **mellommenneskelige forhold** som f.eks. å spørre etter veien.

For at eleven skal kunne stille seg disse spørsmålene og ha en mulighet til å løse oppgaven, sier dr. Goldstein at en må formidle de **holdninger, kunnskaper og ferdigheter** som er nødvendige.

Holdninger: Eleven må få tro på seg selv og sitt egenverd, han må forstå betydningen av å kunne gjøre ting på egenhånd.

Kunnskaper: Han må selvfølgelig vite om verden rundt seg. Hvordan fungerer offentlig kommunikasjon. Kan en gå på gult lys?

Ferdigheter: Han må kunne beskytte seg slik at han ikke går på en stolpe eller faller ned i en grøft, eller vite hvordan han best skal finne igjen viskelæret som er falt på gulvet.

Undervisningen i mobilitet tar også sikte på å utvikle modne individer som kan **tenke kritisk og handle selvstendig**. Med å tenke kritisk mener vi evnen til å resonnerer eller til å analysere en situasjon, veie for og imot, for så å kunne ta en selvstendig avgjørelse.

Sammenfatningsvis kan vi si: Undervisning i mobilitet for personer med Retinitis Pigmentosa skal formidle de kunnskaper, holdninger og ferdig-

heter som er nødvendige for at personene skal kunne tenke kritisk og handle selvstendig slik at de har muligheter til å mestre de praktiske og mellommenneskelige situasjoner de vil komme opp i. Dette ville vi lage et kurs om.

Hvem skulle dette kurset rettes mot?

Vi ønsket personer med Retinitis Pigmentosa, som enda ikke hadde fått store vansker med å ta seg fram selvstendig. De fleste kursdeltakerne hadde en forholdsvis god visus, men innskrenket synsfelt og dårlig mørkesyn. Det var ingen krav på at personen skulle ha prøvd hvit stokk eller skulle ta i bruk hvit stokk etter kurset. Vi har også hatt personer med Usher 2 med på kursene. Det vil si personer med medfødt hørselshemming og Retinitis Pigmentosa. For personer med Usher 1 der personen er født døv og har Retinitis Pigmentosa, har vi hatt egne mobilitetskurs etter samme modell.

Målsetting for kurset

Vi ønsket at deltakerne skulle få bedre innsikt i sin egen synsfunksjon og bli kjent med de mest aktuelle mobilitets-hjelpemidlene. Vi ville avdramatisere bruken av hjelpemidler som f. eks hvit stokk og bli tryggere i situasjoner der dårlig syn skaper vansker. Videre ønsket vi å gi et grunnlag og motivere for fortsatt å kunne ta seg fram selvstendig etter at synet har blitt enda dårligere. Dessuten å motivere for videre opplæring i mobilitet, og å gi den enkelte bedre muligheter for å mestre de praktiske og mellommenneskelige situasjoner han vil komme opp i. På kursene har vi alltid en felles time med øyelege, og noen har også hatt indi-

viduell time med øyelege eller med optiker. En annen målsetning var å møte andre i samme situasjon og ikke minst at det skulle være et hyggelig kurs!

Hvor skulle kurset legges?

I Norge kunne kurset blitt lagt flere steder: Norges Blindforbunds kurssenter, på et vanlig kurscenter/hotell eller på et kompetansesenter for syn. Vi valgte å legge disse mobilitetskursene til Huseby kompetansesenter for synshemmede. På Huseby har en tilgang på flere fagfolk som optiker, øyelege, syn- og mobilitetspedagoger og en egen videosakkyndig. Huseby ligger sentralt i forhold til kommunikasjoner, og omgivelsene er slik at en enkelt kunne ha mørketrening på et lite trafikkert område. Nærheten til Oslo gir også muligheter for å finne et godt byområde å trene i. Deltakerne har også gitt oss signaler om at noen ville synes det var flaut å gå på et slikt kurs på hjemstedet. På et senter for synshemmede er det naturlig å ta i bruk synskompenserende teknikker og hjelpemidler som hvit stokk, og har man først lært å bruke hvit stokk, er det senere lettere å ta den i bruk på hjemstedet!

Lengden på kurset?

Kursdeltakerne ville være både skoleelever, studenter og arbeidstakere. Kurset burde derfor ikke være for langt. Vi diskuterte mulighetene for helgekurs, men vi havnet på et tre dagers kurs med lange dager.

Når på året?

Da en vesentlig del av kurset ville være mørketrening, måtte det legges til en

mørk årstid. Vi la kurset til oktober og november. Da begynner det å bli mørkt i 7 tiden i Norge, og vi håpet på at snøen ikke skulle komme tidlig.

Ansvar for kurset

Kursansvarlige var Reidun Leirvåg og Steinar Dybvad på Huseby kompetansesenter, men også flere mob.pedagoger har undervist, avhengig av hvor mange som deltok på kurset.

Kursene i praksis

Alle våre kurs har i hovedsak vært holdt etter samme modell. Nå vil vi gjerne fortelle mer detaljert fra kurset i oktober 2002, slik at man kan se hvordan et slikt kurs arter seg i praksis.

Første økt: Den enkelte kursdeltaker presenterte seg selv, sa litt om sin situasjon og litt om hvordan synsvanskene oppleves. Vi presenterte oss også og gikk igjennom kursprogrammet. En kort teoretisk gjennomgang om mobilitet.

Andre økt: Ledsagerteknikker, beskyttelsesteknikker og orienteringsøvelser. Etter individuell opplæring var de også ledsagere for hverandre. Noen brukte halvbriller, (halvbriller er briller der nedre delen er ugjennomsiktig) og noen ønsket å prøve med helt svart skjerm. Opplæring i beskyttelsesteknikker og orienteringsøvelser ble lagt inn i ruter innendørs.

Utprøving av stokker og stokkteknikk: Markeringsstokker ble vist og noe opplæring i bruken ble gitt. Den mest aktuelle var kort markeringsstokk av letteste type, populært kalt "blomsterpinne". Hovedvekten ble lagt på utprøving av mobilitetsstokk. Det er vik-

tig at den er lett og tar liten plass sammenlagt. Ett eksempel er femdelt Ultraflex med trehåndtak. Det var flere som hadde tenkt at hvit stokk ville de aldri bruke, men alle prøvde både markeringsstokk og mobilitetsstokk i ruter både inne og ute.

Tredje økt: Utprøving av filterbriller var spesielt vellykket hvis vi også hadde sol. Vi legger vekt på å ha et stort utvalg av briller, med forskjellige glass og innfatninger. Flere hadde briller fra før, men nå fikk de flere alternativer. Det var for flere aktuelt med to par briller. Lykter: På de første kursene viste vi og anbefalte særlig Mini maglite, oppladbar Mag.charger, Maglite 3D-cell og Silvia hodelykt. Nå har vi et større utvalg, og mange foretrekker lettere lykter med nye pærer og batteriløsninger som Streamlight Polystringer med lader, lommelykten "Rage", microlykter på ca 5 gram som Photon 1 eller 2. Hodelykter som Switchback med en kombinasjon av LED (lysdiode) teknologi og to forskjellige lyspærer. Disse ble utprøvd først inne i mørke korridorer og så ute på områder som var dårlig opplyst.

Fjerde økt: Ruter inne og ute med hvit stokk, der man fikk oppgaver for å forsøke og få automatisert stokk-teknikken. Samtale med øyelege er ikke en forelesning, men samtale omkring øyesykdommen Retinitis Pigmentosa. Mange spørsmål om behandling, utvikling og forskning.

Femte økt: Her var hovedvekten lagt på trene på en sikker måte å krysse veg. Bruk av resterende hørsel, bruk av synsrest, og skanningsteknikker var viktig. Vi

trente på sikker kryssing i fotgjengerfelt ved at den synshemmede først konsentrerer seg om trafikk fra venstre (vi har høyrekjøring i Norge), - når bilen stopper går en ut foran bilen og "holder den" til det er klart også fra høyre, og så går en over gaten.

Sjette økt: Ruter i byen med video-filming. Dette var den store dagen som mange av kursdeltakerne både gledet og gruet seg til. Det var viktig å ha et godt egnet område. Vi stilte følgende krav til ruten:

- Den skulle kunne være så enkel at kursdeltakerne skulle kunne den etter en gjennomgang.
- Den skulle inneholde minst to gatekryssninger.
- Den skulle ha partier med dårlig belysning.
- Den skulle ha partier med god belysning og mye trafikk.
- Den skulle ha en naturlig møteplass.

Ruten viste seg å fungere bra. Vi gikk den én gang samlet og møttes på Mc Donalds for "briefing". Kursdeltakerne gikk så ruten enkeltvis. Først går alle uten hvit stokk og blir filmet på video. Så går alle ruten med hvit stokk, og ble filmet igjen. Vår erfaring er at de aller fleste klarer å gå ruten alene, det vil si at de ikke trenger hjelp underveis.

Syvende økt: Se på video og erfaringsutveksling. Alle hadde utbytte av å se seg selv og andre på video. Typiske uttalelser kunne være:

- Jeg ser jeg går mer avslappet med hvit stokk.
- Den bilen kom så fort fra høyre at jeg la ikke merke til den.

- Jeg trodde at alle ville se på en som gikk med hvit stokk.
- Jeg så at personer gikk til side ved bussholdeplassen når jeg brukte hvit stokk.

Med utgangspunkt i opplevelsene og det en kunne se på video hadde en mange og lange meningsutvekslinger. Deling av opplevelser og erfaringer var for mange en viktig del av kurset. Mange fikk for første gang se trafikkbildet i "vidvinkel" og seg selv i dette trafikkbildet.

Åttende økt: Søking av hjelpemidler og oppsummering. I Norge får alle med en alvorlig synshemming dekket utgifter til hjelpemidler som bedrer den alminnelige funksjonsevnen. De fleste ønsket en eller annen type av hvit stokk. Alle ønsket seg en eller flere lykter og mange ønsket briller med filterglass eller gode solbriller. Alle fikk hjelp til å skrive søknader.

Kursevalueringen fra kursdeltakerne var positiv. Det som kan bekrefte at dette var ærlig ment, er at samtlige ønsker gå på oppfølgingskurs seinere.

Oppfølgingskurs

Vi har hatt mobilitetskurs for personer med Retinitis Pigmentosa de siste 7-8 årene på Huseby. Oppfølgingskurset har også vært på tre dager og har foregått ca ½ år etter det første kurset. Da har vi alltid hatt en repetisjon av alle teknikkene. Vi har lagt vekt på utveksling av erfaringer etter forrige kurs. Hvem har tatt stokken i bruk? Hvem har bare hatt den i veska? I hvilke situasjoner har de som har tatt den i bruk, brukt den? På oppfølgingskurset har vi villet at den enkelte selv skulle finne fram til steder de ønsket å gå og selv planlegge ruten ved å bruke telefon eller et ruteplanleggingsverktøy. Vi har også benyttet byens sentralbanestasjon og Gardermoen, Norges største flyplass. Hvordan ta seg fram alene, hvordan benytte servicefunksjoner som ledsagertjeneste og hvordan bestille billetter!

Til slutt

Andre nordiske land har holdt kurs for personer med Retinitis Pigmentosa med utgangspunkt i denne modellen. Kanskje den også kan være en inspirasjon for enda flere!

Stopp diskrimineringen

Borgerrettighetsstiftelsen STOPP DISKRIMINERINGEN skal bekjempe alle former for diskriminering av funksjonshemmede. Arbeide for innføringen av en antidiskrimineringslov med effektive sanksjonsmuligheter.

Strategi

Dokumentere og spre kunnskap om diskriminering av funksjonshemmede. Bevisstgjøre funksjonshemmede på at vi er diskriminert. Påvirke opinionen for å oppnå tverrpoli-

tisk støtte for en antidiskrimineringslov. Vise at en antidiskrimineringslov er påkrevet for å sikre funksjonshemmede fundamentale menneskerettigheter. Støtte organisasjoner og enkeltpersoners arbeid for en antidiskrimineringslov etter amerikansk modell (ADA). Støtte rettssaker som prøver dagens lovverk opp mot prinsippene om like rettigheter og muligheter for funksjonshemmede.

Opprop - stopp diskrimineringen Vi krever en lov mot diskriminering av funksjonshemmede nå!

En omfattende offentlig utredning NOU 2001:22 "Fra bruker til borger" viser at hensyn til funksjonshemmede systematisk settes til side. Det er viktig å erkjenne at utestegning av funksjonshemmede skyldes menneskeskapte barrierer, og er en krenkelse av funksjonshemmedes menneskerettigheter. Borgerrettstiftelsen STOPP DISKRIMINERINGEN støtter fullt ut analyser og

forslag i "Fra bruker til borger". Vi krever at Norge innfører en lov som forbyr diskriminering av funksjonshemmede på ulike samfunnsområder som for eksempel utdanning, arbeid, tilgjengelighet til offentlig transport, bygninger, uteområder, informasjon og ny teknologi. Loven må også pålegge private og offentlige produsenter og leverandører av varer og tjenester plikt til å sørge for at produkter og tjenester kan brukes av alle. Planlegging for alle og universell utforming må være bærende elementer i en anti-diskrimineringslov.

Vi oppfordrer alle til å støtte vår kamp for en anti-diskrimineringslov ved å skrive under på dette oppropet. Underskriftene vil bli overlevert til Stortinget og regjeringen våren 2004.

RP-foreningens styre oppfordrer alle til å skrive under oppropet. Det kan kun gjøres elektronisk. Gå inn på www.stoppdisk.no, klikk på underskriftskampanje og følg "bruksanvisningen".

Retina International

Rapport fra det årlige møte i fagrådet 5. mai 2003

Av Ragnheiður Bragadóttir / Ruth Riise

Møtet foregikk på ARVO, det årlige møte om forskning på syn og øyne, hvor over 5000 vitenskapelige arbeidere ble fremlagt skriftlig eller muntlig.

En rekke kjente internasjonale forskere var på plass ved fagrådsmøtet for å ori-

entere de fremmøtte delegater om siste års fremdrift i retinaforskningen.

Professor LaVail gjennomgikk forsøkene med beskyttelse av cellene i netthinnen og fortalte at man må prøve å følge med forskerne innen grønn stær

(glaukom), som også driver med nevroproteksjon. (På ARVO ble det presentert en studie på rotter med for høyt øyetrykk. Øynene ble dryppet med Brimonidine dråper, som kunne beskytte netthinnens ganglieceller. Om samme gunstige effekt kan oppnås på sansecellene ved RP er usikkert.) Forsøk med vekstfaktorbehandling ble mindre omtalt dette år enn tidligere, men nå forskes det mye på hvordan man skal tilføre vekstfaktorene.

Derimot syntes diett-tilskudd av bestemte fettsyrer (DHA), som bl. a. finnes i fisk, å ha gunstig effekt, men de endelige resultater forelå ennå ikke. Tilskudd av vitamin A var formentlig bare nyttig i visse sjeldne typer av RP.

Professor Humphries fra Dublin har det store overblikk over Retina-genene. Han medga, at de genetiske forhold ved RP har blitt mer og mer kompliserte, fordi de enkelte genene har ulike funksjoner. For eksempel er noen involvert i proteintransport, andre i omdannelse av DNA til RNA (transkripsjon). Noen stimulerer oppsuging av avstøtte yttersegmenter fra sansecellene, andre har med signaloverføring fra celle til celle å gjøre. Det er forvirrende i sykdoms forståelsen at forstyrrelser i så mange forskjellige prosesser kan forårsake det samme sluttresultat: Retinitis Pigmentosa. I et senere foredrag fortalte han, at hver person har såkalte modifierende gener, som altså kan påvirke genenes virkningsgrad eller -mekanisme. Dette forklarer det faktum at søsken med RP kan ha forskjellig forløp av sykdommen selv om de har samme mutasjon. Hele prosessen bakom RP-sykdommer handler mer og mer om biokjemi og beskrivelse av de

molekyler, som inngår i selve synsfunksjonen.

Ifølge databasen RETNet er antallet av lokaliserte gener for Retina generelt steget til 137 hvorav 90 er identifiserte. Halvparten er knyttet til RP. Humphries tror at cirka halvparten av genene for netthinnesykdommer nå er lokalisert. Det går langsommere med identifiseringen bl.a. på grunn av pengemangel.

Professor Flannery oppsummerte status for gen behandling, hvor det fortsatt er på dyreforsøksstadiet. Men det er meget interessant, at to grupper jobber med hunder med en spesielt alvorlig type RP (Lebers kongenitte amaurose), hvor genet RPE65 er forstyrret. Svenske Kristina Narfström har - i samarbeid med bl.a. Ragnheiður Bragadóttir - vist, at innsprøytning av virusvektor med det friske genet i netthinnen kan gi hundene synsfunksjon. Dette kunne dokumenteres i opptil 18 måneder etter innsprøytningen. Hun viste dette både ved hundenes adferd, ved målinger med elektroretinografi, og ved mikroskopi av behandlede hunders netthinner. Kristina Narfström, som for tiden arbeider i USA, hevder at hundeforsøkene fortsatt bør forbedres før forsøk med mennesker er aktuelt, dette bekreftes bl.a. av at det i Frankrike ved genbehandling av 2 barn var kommet bivirkninger i form av leukemi fremkalt av det virus som overførte genet.

Professor Hollyfield berettet om visse former for antioksydanter (zink, vitamin C og E), som kunne ha gunstig effekt ved aldersbetinget makuladegenerasjon. Behandlingsforsøk har vist at dannelsen

av bestemte degenerative forandringer i netthinnen (såkalte druser) kan forsinkes med opptil 25 %. Denne type aldersdegenerasjon forekom sjeldnere hos afroamerikanere enn hvite amerikanere uten at man har funnet en genetisk årsak til dette.

Professor Raymond Lund la frem siste nytt om transplantasjon av netthinne. Dette gjøres nå mer i form av overførsel av netthinnens pigmentepitelceller. Dette ser ut til å gi gode resultater i dyreforsøk. Han fortalte også om transplantasjon av Schwann celler, som stammer fra de perifere nerver. Disse celler produserer vekstfaktor som beskytter mot celledød. Disse celler kan transplanteres til øyet fra individets egne nerver. Rotteforsøk har vist gunstig effekt og det er spennende å se hva det kommer ut av disse forsøk fremover. Nå forskes det også på overførsel av stamceller. En dansk, svensk, amerikansk forskningsgruppe hadde fremlagt de første beskrivelser av metoden ved overførsel til griseøyne. Men resultatene av behandlingsforsøk er det for tidlig å si noe om. Behandling av mennesker er foreløpig ikke aktuelt.

Det ble redegjort for forsøk med kunstige netthinner i form av silikonchips ved professor Norman og professor Zrenner. Begge kunne vise, at disse fremmedelementer tåles bra av øyet, men at det synes nødvendig å tilføre mer energi enn hittil for å få tilfredsstillende effekt.

Dette er et problem på grunn av den varme, som energien utløser i øyet. I foredrag på ARVO ble det vist at flere grupper har forsøkt implantasjon på

mennesker, og at synsbedring kan oppnås, men at tiden som går med å identifisere et objekt foreløpig er altfor lang til at det kan bli et praktisk hjelpemiddel. Det var likevel overraskende for, hvor langt forskningen var kommet på dette punkt.

Professor Alan Bird stresset ennå en gang nødvendigheten av vel utbygde RP-registre, spesielt nå når behandlingsforsøk på hunder viser gode resultater. Han fortalte at det foregår flere befolkningsstudier over aldersbetinget makuladegenerasjon blant annet en norsk studie utført av legene Bjørnsson og Kinge ved Rikshospitalet.

Markus Preising gjør et formidabelt arbeid med redigering av Retina International's hjemmeside og Newsletter på internett. Over 1000 henvendelser til hjemmesiden har kunnet registreres hver måned i 2003.

Til slutt tok professor LaVail igjen ordet og fortalte at det til høsten utkommer en fagbok med tittelen: "Retinal Degeneration: Mechanisms and Experimental Therapy", som er dedikert til lederen for Retina International: Christina Fasser.

Professor Alan Birds bursdagsfeiring

Professor Alan Bird på Moorfields Hospital i London er blitt 65 år. Han er en av verdens ledende øyeleger og han har dedikert sin yrkeskarriere først og fremst til pasienter med arvelige netthinnesykdommer og aldersrelatert makuladegenerasjon.

Alan Bird er høyst aktiv i sin forskning og kliniske praksis men gir ifra seg en del administrative plikter. Det blev derfor ingen avskjedsfeiring uten en bursdagsfest og i hans anda blev det derfor anordnet ett 2 dagers møte med foredragsholdere fra hele verden, hans gode venner og yngre kolleger som fått sin spesialistutdannelse og forsket hos ham. Professor Sue Lightman, en av hans kolleger på Moorfields, arrangerte møtet som også var godkjent som etterutdanningskurs for øyeleger.

På møtet møtte nærmest 500 personer fra 34 forskjellige land. Møtet blev svært vellykket og en stor inspirasjon for

deltakere. Alan Bird selv ledet en del av programmet med sin personlige stil, det var lett stemming og de fleste foredragsholdere hadde en historie å fortelle om "the prof".

På møtet blev det blant annet fortalt om utviklingen i forskningen av arvelige netthinnesykdommer. De siste 10 årene har mange genmutasjoner blitt identifisert. Vi vet att samme genfeil kan gi forskjellige sykdomsbilder, til og med innom enkelte familier, og att samme sykdomsbilde kan ses ved forskjellige genfeil. Det er viktig å finne ut av hvorfor det er så. Der kan de kanskje ligge muligheter til att påvirke sykdommens progress.

Jeg takker Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge for att ha støttet min deltakelse på møtet.

*Med vennlig hilsen,
Ragnheiður Bragadóttir*

RP- sommertreff i Harstad

Av Bernt Elde

Helgen 13. – 15. juni avholdt RP-foreningen sitt Nord-norske sommertreff i Harstad. Selv om været minnet om alt annet enn sommer, så ble det en svært hyggelig og nyttig samling. Det var til sammen 22 påmeldte, de fleste fra Nord-Norge, men også noen fra andre steder i landet.

Fredag kveld (fredag den 13 !!) spiste vi middag sammen, ellers var kvelden til fri disposisjon. Det kalde og regnfulle været innbød ikke til byvandring, så vi benyttet anledningen til å hilse på gamle kjente, og få nye bekjenskaper. Etter lunsj lørdag kom den bebudede overraskelsen: To av deltagerne på et MC-stevne i Harstad stilte opp med sine

flotte motorsykler for at deltagerne på sommertreffet skulle få seg en skikkelig luftetur. Og flere tok utfordringen på strak arm!

“Vertskapet” vårt, Idar Hundstad og Liv Normann, ville selvsagt også vise frem noen av de severdighetene Harstad har å by på. De hadde ordnet med buss med guide, og første stopp var Trondenes Fort og Adolfkanonen. Vi fikk gå gjennom det store festningsanlegget å se og ta på de enorme granatene som hadde en rekkevidde på opptil 56000 meter. Selve kanonløpet er 21,5 meter langt og veier 158664 kg! Neste stopp var den gamle, ærverdige Trondenes kirke fra middelalderen. Den dyktige guiden formidlet på en god måte kirkens historie.

Lørdag kveld tilbrakte vi på seilskonerten “Anna Rogde”. Skuta er bygd i 1868, og takket være ildsjeler og mye frivillig arbeid er båten restaurert og brukes nå til forskjellige kulturarrangementer. Tidsnød og lite mannskap gjorde at vi dessverre ikke kunne bruke seilene, og det var jo litt skuffende! Men, til tross for dårlig vær ble det en

fin tur ut til et fuglefjell nord for Bjarkøy. Men, et RP-treff er ikke bare en sosial sammenkomst. Søndag frem til lunsj var viet siste nytt fra forskningsfronten ved Ole Christian Lagesen. Han hadde som vanlig mye å fortelle, men for å kort oppsummere det han sa: Det foregår mye lovende forskning, men ikke noe direkte gjennombrudd ennå. Ole Christian minnet igjen om at alle med RP må bruke solbriller/filterbriller ved sollys eller skarpt lys.

Til slutt kunne Anne Berit Gransjøen, leder i RP-foreningen, avrunde samlingen. Hun opplyste at RP-foreningen nå har ca. 600 medlemmer. Foreningen er 10 år i år, noe som vil bli behørig feiret under høstkonferansen på Hurdal i september.

Quality Hotell Arcticus var et glimrende hotell å være på. Servicen var helt optimal, og tilgjengeligheten blant de bedre.

De få deltagerne som har levert evalueringsskjema, var svært godt fornøyd med sommertreffet, og det er absolutt stemning for å gjenta det.

Kurs og opplæring

Av Bernt Elde

Huseby og Tambartun kompetansesenter tilbyr kurs spesielt beregnet på personer med RP:

Huseby: Mobilitet, brukere med Retinitis Pigmentosa, uke 43-2003 og uke 5-

2004. Kursnr. 273. Kontaktpersoner: Leirvåg eller Dybvad .

Tambartun: Kurs for voksne med Retinitis Pigmentosa, uke 44 (28.-31.10.2003) Kursnr. 350. Kontaktpersoner:

Hoff eller Hovlandsvåg.

Andre kurs som kan være av interesse:
Huseby: Rehabiliteringskurs, nysynshemmede, uke 39-41, 44-46, samt uke 7-10 og 17-20 2004. Kursnr. 271.
Kontaktperson: Leirvåg.

Opplæring av blinde/svaksynte i bruk av IKT utstyr, uke 37,43 - 2003 kurs nr. 274, samt uke 5 og 22 - 2004, kurs nr. 275
Kontaktpersoner: Storaunet, Ulland, Bordvik, Aas.

Tambartun kompetansesenter gir tjenester i region Hordaland, Sogn og Fjordane, Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag, Nordland, Troms og Finnmark .

Huseby kompetansesenter gir tjenester i region Rogaland, Vest – og Aust-Agder, Telemark, Vestfold, Buskerud, Akershus, Oslo, Oppland, Hedmark og Østfold.

Søknad om kurs sendes til senteret som arrangerer kurset. Søknad må godkjennes av kommunal/fylkeskommunal instans (skole, skolekontor, PPT mv.) når det gjelder brukerkurs. Søknadsfrist er normalt 4 uker før kursstart.

Adresser:

Huseby kompetansesenter

Gml. Hovsetervei 3, 0768 Oslo
Tlf. 22 02 95 00
www.statped.no/huseby

Tambartun kompetansesenter

7224 Melhus. Tlf. 72 87 93 00
www.statped.no/tambartun

Vestlandske Blindeforbund

er en interesse- og serviceorganisasjon for synshemmede på Vestlandet. VB eier og driver Solvik Kurs- og aktivitetssenter på Askøy ved Bergen. Nyblitte synshemmede tilbys tilpasningskurs, hvor hovedtema er mestring av livet som synshemmet i dagliglivet.

Adresse: Rosenkranzgt. 5, 5003 Bergen
Tlf. 55 33 69 55
adm@vbf.no
www.vbf.no

Norges Blindeforbund

er en landsdekkende organisasjon som arrangerer rehabiliteringskurs for blinde og svaksynte. Kursene holdes ved Evenessenteret som dekker de tre nordligste fylkene og Hurdalssenteret som dekker resten av landet. Henvisning skjer til nærmeste rehabiliteringsavdeling.

www.blindeforbundet.no

Adresser:

Østlandet: Sporveisgt. 10, Pb. 5900
Majorstuen 0308 Oslo, tlf. 23 21 50 00
rehab.oslo@blindeforbundet.no

Vestlandet: Lars Hillesgt. 19, Pb. 4394,
5837 Bergen, tlf. 55 54 69 10
rehab.bergen@blindeforbundet.no

Midt-Norge: Hørløcksvei 66, 7058
Jakobsli, tlf. 73 82 98 50
rehab.trondelag@blindeforbundet.no

Nord-Norge: 8533 Bogen i Ofoten
tlf. 76 98 31 27
rehab.evenes@blindeforbundet.no

B-Blad

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



BO JO TVETER AS

Ønsker du å vite mer om RP-foreningen send inn kupongen nedenfor

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