

RP-NYTT

**INFORMASJON FRA
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE**

NR. 3

HØST 2002

8. ÅRGANG

RP-FORENINGEN I NORGE

Stiftet 2. desember 1993

Foreningsleder

Nestleder.

Atle Lunde
Tlf. 51 53 33 74

Anne Berit Gransjøen
Tlf. 22 21 24 18

SEKRETÆR

KASSERER

STYREMEDLEM

Brynjulv Norheim
Tlf. 22 95 29 29

John Gustav Moe
Tlf. 55 33 09 70

Ole Chr. Lagesen
Tlf. 22 69 19 79

ADRESSE:

RP Foreningen i Norge
Majorstuveien 17
Boks 1480 PostCom.
0367 Oslo

E-POST ADRESSE :

post@rpfn.no
atle1@start.no
abgrans@frisurf.no
brynjulv.norheim@svt.uib.no
john-gustav.moe@telenor.com

INTERNETT:

www.rpfn.no

KONTONUMMER :

7874.06.42927

KJÆRE MEDLEMMER!	4
RETINA INTERNATIONAL'S 12. VERDENSKONGRESS	5
REFERAT FRA RETINA INTERNATIONALS VERDENSKONGRESS	7
RETINA INTERNATIONALS 12. GENERALFORSAMLING	9
MØTE I RETINA EUROPA YOUTH (REY)	11
MOTTAKELSE PÅ HUSEBY KOMPETANSESENTER	13
STEMNINGSRAPPORT FRA ARVO 2002	15
VISION 2002	16
TEMADAG OM RETINITIS PIGMENTOSA	20
MOBILITETSKURS, RP	21
INFORMASJONSVIDEOEN ER KOMMET!	22
INFORMASJONSHÅNDBOKA	23
HVEM VIL VÆRE MED?	23
HEI ALLE I ALDEREN 18 – 35	23
MELDINGER	24
VERVEKUPONG.	26

Kjære medlemmer!

Høsten er kommet, men du verden for en sommer vi har hatt. Slik jeg har fått forståelsen av har det vært mye fint vær over hele landet. Men nå begynner alvoret atter engang. I sommer ble den 12. verdenskongress av Retina International avholdt.

I den forbindelse vil jeg at dere skal reflektere litt over hva som skjer i mange av RP-Foreningene rundt omkring i verden.

HVA MED MACULA I RP-FORENINGEN?

Som noen av dere vil være klar over, er flere av våre søsterorganisasjoner i andre land blitt "kombinerte" netthinneorganisasjoner. Både personer med RP, maculadegenerasjon, og andre netthinnesykdommer kan bli medlemmer. Disse organisasjonene skifter navn til for eksempel Retina France, Retina Australia, eller, som i USA, til noe helt annet: Foundation Fighting Blindness. Dette skjer på bakgrunn av stadig større sammenfall mellom forskningen på RP og andre netthinnesykdommer. Det er naturligvis fortsatt vesentlige forskjeller, men forskerne regner nå også med genetiske komponenter i utviklingen av macula. Arbeidet for å holde synscellene i live er preget av behovet for å vite mer både om staver og tapper, og om hva som skjer i de underliggende cellelag som gir næring til begge typer synsceller.

Også vår forening må trolig ta opp diskusjonen om hvem som skal inkluderes i foreningen, og hvordan vi eventuelt skal arbeide for også i større grad å spre informasjon om macula og den forskningen som foregår på denne lidelsen.

Med vennlig hilsen
Atle Lunde

Retina International's 12. verdenskongress i Tokyo 1. – 4. august 2002.

Vi ankom Tokyo i strålende vær, ca 35 grader og med stor luftfuktighet. Kongressen ble avholdt i Chiba, en "liten" forstad til Tokyo med ca. 850.000 innbyggere. Togavstanden til Tokyo by var på 40 minutter.

Makuhari Prince Hotel var stort og flott, men vår strålende japanske vertinne, Aja, sa at det kun var et gjennomsnittlig hotell når det gjaldt standard. Hotellet var delt i to, med to fløyer. En overnattings del og en konferansedel.

Onsdag 30. juli ble det tid til en opplevelsestur til Tokyo. Shopping og guidet tur var på vår dagsorden. Det som forundret oss alle var at det var så rent overalt. Ikke noe søppel og ingen tagging på vegger eller tog. Men som vi vet har japanerne en veldig travel hverdag, så når de har en anledning, tar de seg en lur. Satt du deg ned en eller annen plass, kunne du være sikker på at ved siden av deg, sov det en japaner.

Om kvelden var det representasjonsaften for alle delegater og tilreisende fra deltakerlandene. Senere samme kveld hadde de nordiske landene et møte for å diskutere punkter på generalforsamlingens agenda. Også Danmarks representasjon og ønske om å danne en egen frittstående forening i Danmark ble diskutert.

Torsdag 1. august ble viet temaer rundt forskning i tillegg til to miniseminarer om informasjon til offentligheten og strategiplanlegging. Fredag 2. august var satt av til generalforsamlingen.

Fredag kveld var Retina Europa (RE) samlet til et møte. Norge er ikke medlem av EU, men er likevel tilstede på disse møtene. Selv om vi har de samme rettighetene er det kun medlemmene i EU som kan trekke ut økonomiske midler av EU-systemet.

Den Tyske RP-Foreningen er pådriveren innen RE, med en medlemsmasse på ca. 6000 personer og med et heller svakt blindedeforbund, jobber de aktivt for de mer tradisjonelle blindesakene. Innen EU-systemet ligger det mye penger både til forskning og tilgjengelighet for funksjonshemmede. Flere EU-land ønsker å være pådrivere for å sikre forskningen en større andel av disse midlene.

Lørdag 3. august startet den store forskningskonferansen. Det hele startet med flere lykkeønskninger og hilsninger fra øvrigheten i Japan.

Etterpå tok forskerene over. En del av det de sa er gjengitt i referatene i dette bladet.

Det var 1100 personer tilstede ved åpningen.

Hele ettermiddagen bestod av parallelle seminarer med innhold av både medisinsk, psykologisk og praktisk karakter.

Miniseminarene var til dels ikke godt nok tilrettelagt for oss utlendinger. Det meste gikk på japansk og noen av oss opplevde den engelske oversettelsen som relativt dårlig. Tross dette fikk vi med oss mange interessante temaer.

Det var også flere utstillere av tekniske hjelpemidler. En del nye ting, men også en del vi allerede bruker her hjemme.

Om kvelden var det festmiddag for alle som ønsket å delta. Det ble en livlig forsamling av 650 personer, der dansen var et fremtredende element. Japanske offentlighetspersoner, forskere, leger og mange deltagere slengte seg med i en vill og løssluppen japansk trommedans. Dette er nok en sjeldenhet på slike konferanser.

Søndag 4. august startet med Retina Europe Youth. Våre kvinnelige utsendte, Anne Berit med ledsager Grethe, har forfattet et referat som finnes i bladet.

På forskningsfronten var silisium brikken temaet. Tyske og japanske forskere fortalte hvor de sto og hvor de ville at denne forskningen skulle ende. Det er enda en tid før vi får et "godt nok" implantert øye, men på den tekniske fronten skjer ting fort. De har allerede begynt kliniske forsøk på mennesker. Fordi metoden ikke har forankring i forskningsresultater, vet ingen med sikkerhet hvordan den virker og hva som skjer med et slikt øye etter en tid.

Ettermiddagen brukte Ole Christian og jeg til en guidet tur til Narita, en liten by med et stort tempelområde rundt. Japanerne er flinke til å holde tradisjonene vedlike og tempelet er en viktig del av deres liv. For oss europeere vil slike opplevelser være ganske spennende, bl.a. fordi det følger så mange ritualer bare ved det å gå inn i et tempel.

Mandag 5. august reiste vi alle hjem, fulle av ny optimisme og magene fulle av sushi. Akkurat det siste kan det sies mye om ved en senere anledning.

Atle Lunde

Referat fra Retina Internationals verdenskongress i Chiba, Japan.

I forkant av Ris verdenskongress møtes alle delegater for en studiedag (Continuing Education Programme) og en dag avsett for årsmøte (General Assembly).

Studiedagen (referert av Brynjulv Norheim)

Ca 60 deltagere og øvrige reisende deltok på studiedagen. Dagen var preget av gode forskningsnyheter men annonserte fremfor alt at RP-forskningen står foran en ny utfordrende og viktig fase, nemlig å sikre en god prosess for å drive mulige behandlingsmetoder frem til klinisk utprøving. Jeg vil referere et utvalg av innleggene fra den dagen.

Jerry Chader fra Foundation Fighting Blindness (FFB) i USA åpnet med et innlegg hvor han skisserte opp den videre gang for netthinneforskning generelt og arbeidet med å finne behandlingsformer for RP spesielt. I foredraget skisserte han opp FFBs nye Medical Therapy Programme (MTP) som har til mål å forbrede overgangen fra forskning til klinisk utprøving av mulige behandlingsformer. Den kliniske utprøvingen er meget komplisert og kostbar, hvilket fordrer et godt samspill mellom fagmiljøer, offisielle etater og legemiddelindustrien. For å oppnå dette ønsker FFB å være en ledsager for de forskjellige partene gjennom denne prosessen. Denne rollen innebærer å fortløpende evaluere øyeforskning med hensyn til vitenskapelige standard (proof of principle), stimulere legemiddel- og biotekselskapenes interesse, oppmuntre forskere og samle finansiering for klinisk utprøving.

Chader understreket av veien videre likevel forblir vanskelig og da ikke bare med hensyn til forskningen. Når man nærmer seg tiden for mulige behandlingsformer dukker andre spørsmål opp som må løses, f.eks de juridiske patentrettighetsspørsmålene på spesifikke RP-gener. Det mest konkrete resultatet av MTP programmet er at de allerede har etablert 5 medisinske støttesenter for å løse slike spørsmål og gratis sette i gang første fase av klinisk utprøving. Disse sentrene som kalles Medical Therapy Assessment Centres (MTAC) er til nå etablert i USA og Sverige og er primært tenkt for forskere som utvikler produkter som kan være nyttige for netthinneforskning men som mangler kompetansen til å forfølge produktets muligheter der.

I Chaders gjennomgang av den aktuelle stand for netthinneforskningen er det verdt å merke seg at han for første gang inkluderte som eget tema ernæring. Dette knytter seg til rapportene om at antioksydanter kan forsinke frembrudd av aldersrelatert maculadegenerasjon og at liknende forsøk er satt i gang med RP pasienter og tilsvarende næringsstoffer (Lutein, Zeaxanthin, Omega 3 fettsyren DHA etc.). Når det gjelder

ernæringsspørsmål er det likevel veldig vanskelig å komme frem til entydige og sikre resultater.

Så oppsummerte han optimistiske resultater fra alle felt av netthinneforskningen, som han for øvrig delte inn i 5 hovedgrupper: 1) Translantasjon, 2) Farmasøytisk behandling, 3) Ernæring, 4) Synsproteser og 5) Genterapi.

John Flannary fra University of California holdt et foredrag om utviklingen av en suksessfull genteknologisk medisinsk metode. Ettersom metoden har hatt suksess på flere dyreraser kan metoden nå videreutvikles for klinisk utprøving på mennesker. I denne metoden bytter man ut det aktive genet i et virus med genet til et vekststoff. Så koder man viruset til å kunne finne frem til riktig sted i cellekjernen vår. Det "ladde" viruset injiseres så inn i øyet på det stedet som er mest virkningsfullt. Viruset finner så veien til cellekjernen og avleverer det ønskede genet som så produserer gunstige proteiner. Effekten av injeksjonen har vist seg å være veldig vellykket med hensyn til å sakke utviklingen av RP på de spesifikke mutasjonene og dyrerasetype som de har jobbet med. Men det viktigste er at man her har skaffet nok vitenskapelig bevis for at dette er en metode som både fungerer og som har vist seg trygg ved dyreforsøk.

Christina Fasser og Harold Chipman fra Retina International holdt også et innlegg hvor de snakket om hva pasientorganisasjoner kan gjøre for å støtte den neste fasen av RP-forskningen med klinisk utprøving av mulige behandlingsmåter. De understreket at det hviler organisasjonene et tungt kommunikasjonsansvar i årene som kommer. I alle deler av prosessen med klinisk utprøving må vi utvikle den nødvendige kommunikative kompetansen for å veilede våre medlemmer på en god måte. Det gjelder alt fra å garantere sikkerheten av og dermed oppfordre til deltagelse i kliniske prøver, motivere medlemmene til å sette RP på dagsordenen hos dem som styrer, men også å kunne møte på en positiv måte de ofte urealistiske forventningene som personer som deltar i klinisk utprøving ofte får.

Som praktiske mål oppfordret de oss tilstede å jobbe for at medlemmene våre regelmessig går til øyelegekontroll slik at de er i kontakt med helsevesenet og får mer informasjon om sin egen diagnose. De ba oss også om å jobbe for gentesting av RP-pasienter slik at man har den absolutt mest presise informasjon om hvilken type av RP man har. Å kjenne sin mutasjon blir av mange forskere ansett som et kjernepunkt i årene fremover som det må jobbes for parallelt med utviklingen av mulige behandlingsformer. Alt dette krever motivasjon og energi hos pasientene og til gjengjeld må til tilbys informasjon som de skal kunne stole på og ha tillit til.

RETINA INTERNATIONALS 12. GENERALFORSAMLING

RP-foreningen i Norge var representert ved Atle Lunde og Ole Chr. Lagesen. Vel 20 land var tilstede, men deltakelsen var nok noe mindre enn tidligere, kanskje på grunn av den lange reisen. Italia og Frankrike stilte ikke, men hadde gitt Tyskland fullmakt til å stemme på deres vegne.

Valgene ga enstemmig gjenvalg på Christina Fasser, Sveits, som president. Ingen er i tvil om hennes dyktighet og innsatsvilje, og hun legger ned et stort arbeid, ikke minst i støtten til forskningsmiljøene og i arbeidet for å styrke små miljøer i land hvor det ennå ikke er dannet RP-foreninger. Ole Chr. Lagesen har sittet i styret (Management Committee) de siste to årene, men av personlige grunner ville han ikke ta gjenvalg, og Maija Lindroos fra Finland er nå den "nordiske" representanten i styret. Der sitter ellers representanter fra Sør-Afrika, USA, Canada, Hong Kong og Irland, så fortsatt er organisasjonen dominert av de landene der forskning og arbeid med disse netthinnesykdommene er kommet lengst.

Den viktigste saken var vedtak av et nytt kontingent- og budsjetteringssystem. Medlemslandne blir nå fordelt på fire kategorier, såkalte bands, som er basert på landenes bruttonasjonalprodukt, slik FN og Verdensbanken har satt det opp. Norge er da i nest laveste kategori, sammen med bl.a. de andre nordiske land. Det betyr en viss, moderat økning av vår kontingent, men ikke svært stor. Hele RIs budsjett er fortsatt beskjedent - økningen for de neste par årene er på tre-fire prosent.

Vi i Norden var likevel redd for at det nye systemet ville virke slik at små og nystartede organisasjoner ikke kom med i samarbeidet, og ville ha en overgangsordning. Den ble ikke vedtatt, men vi fikk da inn et vedtak om at ordningen skal evalueres før neste generalforsamling, med muligheter for å endre på det hele om 2 år. Tyskland og Storbritannia, som tidligere har hatt motforestillinger mot å betale så stor kontingent til Retinal International, stemte for den nye ordningen, så det bør kunne bidra til større økonomisk stabilitet i driften,

En viktig debatt gjaldt medlemskriteriene, der det nå er klart at man åpner for flere enn en organisasjon fra hvert land, hvis det er en viss forskjell i formålet. Først og fremst betyr det at også makula-rganisasjoner kan søke om medlemskap, i de landene man har slike. Vedtaket er for såvidt bare en naturlig konsekvens av at RIs ormålsparagraf nå omfatter også andre netthinne lidelser som er progredierende og kan ha genetisk bakgrunn.

Det var likevel med en viss undring man registrerte at RP-organisasjoen i Irland kunne fortelle at man der nå også arbeidet mer bredt enn bare netthinneledelser, og tenkte seg informasjonsarbeid også overfor andre grupper synshemmede.

Retina Interantinals forsknings-nyhetsbrev skla fortsette, og stadig flere får informasjon fra organisasjonen om det som skjer på forskningsfronten.

Panama ble tatt opp som nytt medlem, det samme ble Brasil, der det lenge har vært flere regionale organisasjoner. De samles nå i en, føderativ organisasjon, som også søkte - og fikk tildelt - arrangementet av generalforsamlingen i år 2006 , i Rio de Janeiro. Møtet om 2 år, i månedsskiftet juni/juli 2004, skal være i Noordwijk, en nederlandsk kystby like utenfor Amsterdam.

Da er det ventet at nye organisasjoner i Sør-Korea og Sigapore er klare til å søke medlemsskap. Men forsamlingen måtte denne gang stryke fra medlemslista Argentina og Østerrike, der foreningene har falt sammen. Også i Spania har de vanskligheter. Situasjonen i Danmark ble også drøftet, siden to dansker møtte som privatpersoner og kunne fortelle om vansklighetene med å være bare en undergruppe i det danske blindesamfunn.

Det har vært arbeidet en god del med å få kontakt med RP-personer og øyeleger i Kina, slik at man i tillegg til den driftige og godt fungerende foreningen i Hong Kong kunne få igang RP-arbeid også i verdens mest folkerike nasjon. En framtreddende kinesisk øye-professor var tilstede på deler av konferansen som observatør, men det er tydelig at organisasjonsforholdene ikke er lette i en nasjon der man fortsatt har lett for å se på uavhengige, frivillige organisasjoner som en form for undergravende virksomhet.

Det er altså fortsatt en god del store "hvite flekker" på RP-kartet. Mest påfallende India, der mange forsøk på å stimulere til engasjement har strandet. I Midt-Østen er det viktige kontakter i Jordan og Israel, - også i Iran og Saudi Arabia er det kontakter. Pakistan er fullt medlem og var tilstede i Japan. Store deler av Afrika er imidlertid ikke med, og i Latin-Amerika håper man at kongressen om 4 år skal være en stimulans til økt organisatorisk og forskningsmessig engasjement også der.

Møte I Retina Europa Youth (REY)

Marcus Georg fra Tyskland inviterte ungdommene på konferansen til et møte. Christina Fasser var invitert til å delta. REY var interessert i å høre hennes syn på enkelte saker.

Management Committee (RIs styre) er opptatt av ungt lederskap. De har drøftet hva som kan gjøres for yngre personer med RP, og ønsker at det skal etableres et organ for de under 30-35 år.

Etter at REY ble etablert, har Management Committee til hensikt å oppnevne en fast kontaktperson for REY.

Det er et ønske om å danne ungdommenes sub-committee for å ivareta deres spesielle interesser. Denne komiteen skal også utrede gode argumenter for å få en egne undomsrepresentant inn i Management Committee. Marcus har allerede jobbet mye med dette.

Det bør finnes en kontaktperson for ungdom i hvert enkelt land. Deres oppgave blir å ivareta / sørge for at ungdomspolitiske tema blir drøftet, og å informere om det som rører seg i Management Committee.

Det er ulik praksis i de forskjellige landene i forhold til hva som defineres som ungdom. De fleste land opererer med aldersgrense 18-35 år, men noen steder er øvre grense 30 år, andre steder igjen 40 år.

Det ble enighet om at grensene generelt skulle være 15-35 år, men med åpning for nasjonale forskjeller.

Aldersgrense 15-35 år ble begrunnet med interesse-felleskap i forhold til utdanning, yrkesvalg, og etablering av familie.

Det ble også såvidt tatt opp hva slags saker ungdommene ønsker skal være med på neste verdenskonferanse, i Nederland 2004.

Av aktiviteter som allerede blir vurdert er vann-sport, "kite-surfing" og barbeque på stranda.

Styrets kasserer John Moe vil være Norges kontaktperson og er av oss foreslått som deltaker til sub-committee.

Ref.

Anne Berit Gransjøen

Grethe Baustad

Plass for bilder.

Mottakelse på Huseby kompetansesenter

Tirsdag, 4. juni 2002 arrangerte RP-Foreningen en mottakelse i anledning lansering av Bård Anton Lindgaards rapport "Dørstokkmila" samt RP-Foreningens informasjonsvideo. Mottakelsen, som var en blanding av korte innledninger og enkel bevertning, ble holdt på Huseby kompetansesenter i Oslo. Hele arrangementet varte i 2 timer.

Det bør nevnes at det i salen var tilhørere fra flere forskjellige offentlige og private instanser. Foruten Huseby kompetansesenter og RP-Foreningen, deltok Helse- og sosialdirektoratet, Læringscenteret, A-etat, DELTA-senteret, Norges Blindforbund, Syn-Support, Tagarno Norge og mange flere. Til sammen kunne det telles ca. 50 personer.

Daglig leder ved Huseby kompetansesenter Wenche Tove Cajina ønsket alle hjertelig velkommen til senteret før Atle Lunde presenterte RP-Foreningens synspunkter på samarbeid mellom offentlige og private aktører.

Synspedagog Steinar Dybvad ved Huseby kompetansesenter intervjuet forfatteren av "Dørstokkmila", Bård Anton Lindgaard rundt temaet retinitis pigmentosa og kompensierende teknikker. Spesielt søkelys ble rettet mot den hvite stokken og vegringen mot å bruke den. Et aktuelt tema de av oss som har RP kjenner meget godt. Prosjektet "Dørstokkmila" er som kjent finansiert med midler fra Norges Blindforbunds forskningsfond.

Videre gjorde Ole Christian Lagesen rede for foranledningen til og arbeidet med produksjonen av RP-Foreningens informasjonsvideo "Når synet svikter". Det ble samtidig vist noen korte sekvenser. Helse og Rehabilitering valgte, gjennom inntekter fra Extra-spillet, å innvilge prosjektmidler til produksjon og utgivelse. Fotograf og produsent Lasse Thorseth var til stede i salen.

Avslutningsvis ble fagdelen viet temaet "Usynlig i samfunnet". Mette Refsnes ved Rehabiliteringsavdelingen i Norges Blindforbund har vært koordinator for dette prosjektet. I sitt innlegg fikk hun tydelig fram hvilke utfordringer vi står overfor i samarbeidet med synshemmede med innvandrerbakgrunn og deres familier. Prosjektet er flerårig og muliggjort gjennom midler fra Helse og Rehabilitering.

Mottakelsen ble avsluttet med enkel bevertning. Deltakerne fikk da muligheten til å snakke sammen, knytte kontakter og å ta med seg av alt materiellet vi hadde lagt fram.

Vi har fått en mengde positive tilbakemeldinger både på mottakelsen og det framlagte materiellet. Dette gir oppmuntring og inspirasjon til å videreføre og å fornye oss i vårt arbeid med "RP-saken".

Jeg har samtidig lyst til å nevne at styret i forlengelsen av mottakelsen på Huseby kompetansesenter, satte sammen en informasjonspakke med følgende innhold: 5 kortversjoner og 1 fullversjon av "Dørstokkmila", 1 informasjonsvideo, 10 brosjyrer og 1 informasjonshefte. Pakken ble sendt til bl.a. alle landets hjelpemiddelsentraler, og fylkestrygdekontor, Rikstrygdeverket, Helsedepartementet, Sosialdepartementet, A-etat SYA og Arbeidsrådgivning og mange flere.

Vi håper med dette å få videreformidlet hva det vil si å ha RP og hvilke utfordringer det ligger i å forholde seg til hjelpeapparatet.

På www.rpf.no vil du finne en kort kommentar og bilder fra mottakelsen.

Anne Berit Gransjøen

Dørstokkmila

"Dørstokkmila" både i fullversjon og kortversjon er trykket og utgitt av RP-Foreningen med tillegg av likemannsmidler fra Helse- og sosialdirektoratet.

Kortversjonen følger dette bladet. Skulle det imidlertid være av interesse å lese den fullstendige versjonen, er det mulig å bestille den ved å ta kontakt med Anne Berit Gransjøen på telefon 22 21 24 18 eller e-post: abgrans@frisurf.no Forøvrig er rapporten lagt ut på RP-Foreningens nettsider: www.rpf.no

Det er selvsagt også mulig å bestille informasjonsvideoen og det øvrige informasjonsmateriellet samme sted.

Stemningsrapport fra ARVO 2002

Det er alltid med stor spenning og glede jeg reiser til verdens største forskningsmøte om øyet og synsfunksjonen. Møtet arrangeres vært år i Fort Lauderdale i Florida og er alltid tidlig på våren og da er man veldig lysten på sol og varme etter en lang vinter. Da treffer man også venner og kolleger fra hele verden med samme interesse for forskning i øyefaget.

Som netthinnespesialist har jeg konsentrert meg på nyheter i øyets bakre segment og ettersom jeg selv forsker med netthinnetransplantasjoner og genterapi så er dette det jeg lagt størst vekt på. Det er nemlig slik, at på så store møter må man prøve å begrense seg litt tross at alle områder er spennende og man vil gjerne få vite "alt". På ARVO i år var det drøyt 4800 abstrakt. Det er flere forelesninger som går parallelt og flere hundre posters vises frem hver dag i seks dager.

Siste årene har vår kunnskap om netthinnesykdommer og behandlingsmuligheter økt markant. Fra den første RP genen blev oppdaget i 1989, er nå mange gener kjent og vi har kunnet påvise at det er mulig å behandle mutasjoner med genterapi. Genterapi kan også brukes for å tilføre for eksempel overlevelses faktorer til netthinnen slik at fotoreseptorene kan overleve lengre. Stamceller kan muligens brukes for å erstatte netthinnceller. Men det hele er ikke så enkelt. Vi fikk se at det ofte er omfattende "remodellering" av nerveceller i syke netthinner og at kunnskapen om hvilke faktorer som styrer dette er det som vi trenger nå. Det skulle også kunne hjelpe oss å vite hvordan vi kan styre stamcellene. Utviklingen ved fremstilling av øyeprosthese har også tatt et stort skritt. Det som i tillegg var veldig interessant på dette møtet var bruk av antiangiogenetiske faktorer ved behandling av diabetes retinopati og AMD. Dette er substanser som hemmer dannelse av nye kar og har vært utviklet og brukt i onkologien.

Det blir for mye å fortelle om alt dette i detalj, men dette var det som jeg syntes var mest spennende.

Når forskere fra hele verden samles, passer man på å ha møter i forskjellige grupper. Jeg var for første gang med på Retina International SMAB meeting og er stolt av å få være Norges RP-foreningens representant.

Å reise på ARVO er for meg som en vitamininnsprøytning både for kropp og sjel, og jeg gleder meg allerede til neste gang.

Vision 2002

21. – 25. juli ble 7. internasjonale Low Vision konferanse arrangert i Gøteborg. Dette er konferanser som omhandler svaksynthet og arrangeres av The International Society for Low-vision Research and Rehabilitation, som er en organisasjon for fagfolk som arbeider med forskning og rehabilitering i forbindelse med svaksynte og svaksynthet. Lokal arrangør var Sahlgrenska universitetssykehus og Gøteborg universitet. Hovedsponsor for konferansen var Synsskadades Riksforbund (SRF). Mottoet for konferansen var denne gangen "Activity and Participation".

Konferansen samlet ca. 800 deltakere fra 30 land. De fleste deltakerne var fagfolk innen medisin, pedagogikk eller optikk. Organisasjoner for synshemmede i mange land hadde også utsendte representanter.

På konferansen var det hele tiden en hektisk virksomhet. Noen få kjente personer var invitert spesielt for å holde plenumsforedrag om arbeidet som de holdt på med. Mesteparten av tiden var det imidlertid opptil 4 parallelle foredrag. Til sammen ble det holdt nærmere 350 foredrag under konferansen. De fleste foredragene gikk over ca 12-13 minutter, etterfulgt av noen korte spørsmål fra salen, før neste foredragsholder slapp til. Det var organisert slik at beslektede temaer kom etter hverandre på et sted. Dette innebar at for hvert foredrag en valgte å høre på, måtte en velge bort 3. Dette kunne være frustrerende da det ofte kunne være flere foredrag som en burde hørt samtidig.

Siden jeg representerte RP-foreningen i Norge, var jeg spesielt interessert i temaer som hadde med RP å gjøre. Det var ganske tankevekkende at det av de nærmere 350 foredragene bare var to som hadde RP i tittelen. I det hele var det få foredrag som var knyttet direkte opp mot bestemte diagnoser, det var en diagnose som helt klart utgjorde et unntak her. Dette var aldersrelatert maculadegenerasjon, som var et tema som var blant de hyppigste på konferansen.

Selv om RP ikke var et tema som ble ofte berørt, var det likevel et sentralt tema i de to åpningsforedragene for konferansen. Her fikk vi høre de 2 netthinneforskerne A. Bird fra England og B. Ehinger fra Sverige fortelle siste nytt fra sin forskning. I det følgende gjengis et lite resymé av deres innlegg:

Alan Bird

Bird understreket at det nå var funnet ut at celledøden i forbindelse med RP blir "bestemt" av cellenes omgivelser og ikke i cellene selv. Dette vil

si at det ikke bare er celler med mutasjoner som dør, men også cellene rundt. Dette har ført til at en nå ikke lenger bare er opptatt av å behandle de syke cellene men også cellene rundt. Han fortalte at det er 3 måter å prøve å behandle på:

1. Vekstfaktorbehandling

Her er utfordringene foreløpig at denne formen for behandling påvirker øyet som helhet, noe som også gir andre virkninger, blant annet fører det til utvikling av grå stær. En annen utfordring er å finne et emne som fortløpende kan frigjøre vekstfaktorer, noe som foreløpig ikke har lyktes. Alternativt må det stadig sprøytes nye vekstfaktorer inn i øyet, noe det er tvilsomt om øyet vil tåle.

2. Genterapi

Bird fortalte at det vil være forskjellige prinsipper for genterapi avhengig av arvegangen for selve sykdommen. Dersom det er en form for RP med recessiv arvegang, må det tilsettes et friskt gen. Dersom det er en sykdomsform med dominant arv, må det syke genet blokkeres.

Han fortalte også at de ved dyreforsøk tidligere hadde plassert det friske genet inne i glassvesken. De har nå funnet at virkningen av det friske gen er best hvis det plasseres under netthinnen.

Han understreket at det for de fleste formene for RP fortsatt er langt fram før behandlingen blir foretatt på mennesker. Sykdommen der en tror genterapi er nærmest, er Lebers congenitale amaurose. Denne sykdommen finnes også hos hunder. Ved hundeforsøk med innføring av friske gener har en her både utsatt sykdomsforløpet og i visse tilfeller bedret synet. Selv om en enda ikke vet hvordan behandlingen vil slå ut hos mennesker, antydet han at det var sannsynlig at slik behandling ble tatt i bruk i løpet av 3-5 år. Det er imidlertid viktig å huske at dette er en spesiell type medfødt sykdom og at den må oppdages og behandles tidlig.

3. Celletransplantasjon

Den tredje behandlingsformen er å transplantere celler til netthinna. Foreløpig er viktigste oppgave å dokumentere arvegangen, finne mutasjoner og finne celleforstyrrelsen; finne ut hva som går galt.

Ved dominant RP finnes 2 hovedgrupper. En type der det er nok fotoreceptorer (sanseceller), men der mørkesynet likevel er dårlig. Her er det ikke noe å oppnå med transplantasjon. Ved den andre typen, er det ikke nok fotoreceptorer. Her er det aktuelt å transplantere celler for å bedre synet.

Som avslutning på sitt foredrag sa Bird at det i verden i dag er store forskningsmiljøer involvert i arbeidet med å finne effektive behandlingsformer. Dette gir håp for et gjennombrudd. Han sa også at det var viktig at mennesker med RP som har sluttet å gå til øyelege, begynner med det igjen. Dette slik at synet er kjent, at gener og arvegang blir kjent, dermed kan behandling bli igangsatt når forskningen er kommet langt nok.

Berndt Ehinger

Ehinger hadde fått temaet: "Netthinnetransplantasjon som en behandlingsmulighet for RP." I anledning konferansen var han blitt intervjuet av Gøteborgsposten som hadde et stort oppslag om at netthinnen nå snart kunne byttes ut og at første transplantasjon ville skje i løpet av et år. Han åpnet sitt foredrag med å si at situasjonen dessverre ikke var slik og at tidsperspektivet var et helt annet enn det avisen fortalte. Opplysningene som sto i Gøteborgsposten ble gjengitt i flere norske aviser.

Han fortalte at en pr. i dag har funnet at det er ca 130 RP-varianter der det er forskjellige genfeil. Han hevdet også at det i dag er flere som blir blinde p.g.a RP enn av diabetes. Dette fordi behandlingen av diabetes har kommet langt. Han fortalte at første forsøk med transplantasjon ble gjort i 1985, da med dårlig resultat. I dag har en bedre metoder enn den gang. Tidligere prøvde en bare å transplantere sansecellene, mens en i dag også transplanterer det såkalte pigmentepitelet. Ved transplantasjon på rotter har en derfor bedre resultater. En har nå fått cellene til å overleve og ta imot synsinntrykk. Problemet er imidlertid overføring av synsinntrykkene til hjernen.

Ehinger fortalte også om forsøk med stamcelletransplantasjon. Etter å ha sprøytet inn stamceller har en fått dem til å spre seg over hele netthinnen. Målet med dette er at stamcellene skal begynne å fungere som synsceller. Dette har hittil ikke lyktes.

Foruten de 2 foredragene over, var det bare et brasiliansk foredrag på 12 minutter der RP forekom i tittelen: Retinitis Pigmentosa and Low Vision (Retinitis Pigmentosa og svaksynthet). Her ble det referert et forsøk der 32 personer deltok i en øyeundersøkelse som innbefattet undersøkelse med electroretinogram, synsfeltmåling og kontrastfølsomhetstest, foruten visusmåling. Det ble videre foretatt en hjelpemiddelutprøving og gjennomgått et lesetreningsprogram. Målet var å lese minst 35 ord i minuttet. Dette lyktes for 19 av deltakerne. De fleste deltakerne hadde framgang de første timene med lesetrening, men etter 6 til 7 økter stabiliserte hastigheten seg. En av konklusjonene var derfor at dette var

et gunstig omfang for et lesetreningsprogram. Interessant var det ellers at graden av kontrastfølsomhet var viktig for hvorvidt målet for lesehastighet ble oppnådd.

De fleste foredragene under konferansen var av beslektet type med det brasilianske som er referert over. De fleste hadde gjennomført en undersøkelse med ei større eller mindre gruppe og refererte resultatene fra dette. Blant temaer som ikke allerede er nevnt var det mange foredrag om hjelpemidler, om synsundersøkelser, om mobilitet, om synshemmingens påvirkning på livskvalitet, om synshemmingens innvirkning på deltakelse i samfunnslivet, om rehabilitering i forskjellige land og mye, mye mer.

I tillegg til foredragene var det mange firmaer og institusjoner som viste fram sine produkter. Her var det særlig lagt vekt på å presentere det nyeste innen data, forstørrende videosystem (lese-TV), optikk og litteratur. I tillegg var det en avdeling der forskjellige organisasjoner, institusjoner m.fl. presenterte sin virksomhet med plakater og brosjyremateriell.

Utenom konferansetiden var det mulig å delta på turer og arrangement av forskjellige slag. Mange skandinaver benyttet seg også av firmaet SynSupports åpne hus om ettermiddagene etter programmet var avsluttet for dagen. Her kunne vi utveksle dagens erfaringer og ikke minst bli kjent med kollegaer fra de andre nordiske landene, noe som er viktig på en slik konferanse.

Jeg takker RP-foreningen i Norge som gjorde det mulig for meg å delta på konferansen. Dette ga ny inspirasjon. Jeg håper at jeg har fått med meg noe ny kunnskap som kan ha positiv effekt i mitt møte med synshemmede som kommer til Hurdalsenteret.

Fra Styret i RP-foreningen.

Arne Tømte er en kjent og kjær person på Hurdalsenteret. Der har han jobbet i flere år som synspedagog. Mange av oss har nok vært innom å prøvd forskjellige optiske hjelpemidler og andre underfundige apparater. Men utenom dette har han også sittet i vårt fagråd i flere år.og vi setter stor pris på hans hjelp i det faglige, men også under våre konferanser på Hurdalsenteret.

Arne Tømte og Ruth Riise

Temadag om Retinitis Pigmentosa

Tid: 14. november 2002 kl 0900 - 1530

**Sted: Huseby kompetansesenter
Gamle Hovsetervei 3, 0768 Oslo**

Pris: Kr 500 inkl. lunsj

Påmeldingsfrist: 14. oktober 2002

Vi inviterer fagfolk og administrativt personale som arbeider system- og brukerorientert i forhold til synshemmede, og andre interesserte til temadag om Retinitis Pigmentosa.

Vi vil fokusere på hva hjelpeapparatet spesielt bør tenke på / bidra med når det gjelder personer som har blitt synshemmet på grunn av Retinitis Pigmentosa. Det er satt av tid til spørsmål etter hvert av foredragene.

Send inn påmeldingskjema eller meld deg på via e-mail til huseby@statped.no.

Påmelding temadag om RP 14.11.2002

Navn:.....

Stilling:

Arbeidssted:.....

Postnr:.....Poststed.....

Email.....Telefon.....

Program

0900 – 0915	Velkommen v/ senterleder Wenche Tove Cajina
0915 – 1030	Hva er Retinitis Pigmentosa? v/ Sigmund Spetalen, øyelege, Huseby kompetansesenter
	Siste nytt fra forskning v/ Ole Christian Lagesen, prorektor, Høgskolen i Oslo
1030 – 1050	Pause med kaffe/te og frukt
1050 – 1150	RP, mestring, motivasjon og livskvalitet v/ Anne Mette Bredahl, psykolog, Beitostølen helsesportssenter
1150 – 1215	”Heldigvis så slipper hun å lære punkt” v/ Astrid Vik, synspedagog, Huseby kompetansesenter

- 1215 – 1300 Lunsj
 1300 – 1430 Dørstokkmila – om hjelpemiddelformidling v/ Bård Anton Lindgård, cand.polit
 Kanskje det er på tide å prøve hvit stokk? v/ mobilitetspedagog Steinar Dybvad
 En sunn sjel i et sunt legeme v/ kroppsøvlingslærer Ingalill Bartlett
 Det er så vanskelig å forklare...v/ synspedagog Reidun Leirvåg
 1445 – 1530 Hjelpeapparatet – hvordan vil jeg at det skal fungere? v/ Brynjulv Norheim, stipendiat

Med forbehold om endringer.

Faktura for kursavgift blir sendt ut etter temadagen.

Mobilitetskurs, RP

Målgruppe: Nybegynnerkurs for brukere som har behov for opplæring i forflytning.

Informasjon: Kurset er ment for personer som har noe gangsyn og dårlig mørkesyn.

Kanskje det er på tide å prøve hvit stokk ... ?

Region: Huseby

Innhold.

- ledsager-, beskyttelses- og stokkteknikker, orienteringsstrategier
- utprøving av aktuelle hjelpemidler som filterglass, lykter og stokker
- trening på kveldstid for deltakere med dårlig mørkesyn

Bruk av video er del av undervisningsopplegget.

Kursleder (e): Steinar Dybvad, Reidun Leirvåg

Kursavgift: Ingen kursavgift

Tidspunkt.- Uke	Start	Slutt	Søkn. frist	Kurssted
42	14.10.02	16.10.02	23.09.02	Huseby

Informasjonsvideoen er kommet!

Nå er RP-videoen klar til utsending. Dette har, sammen med vår håndbok, vært våre to store satsningsområder når det gjelder å få spredd informasjon om RP. Vi har nå et samlet informasjonsmaterieell som vil gjøre det lettere å synliggjøre RP-sykdommen i alle forskjellige fora.

Men, ikke minst, dette skal være et forståelsesverktøy for våre medlemmer. Videoen vil være med på å visualisere for omverden hvordan vi med RP har og føler det. Vi vet alle at det å forklare RP for andre er ikke alltid like lett.

**RP-Foreningen har kunnet muliggjøre en slik video med prosjektmidler fra Helse- og Rehabilitering (Extra-spillet)
Det er fint å vite at når en hver tirsdag er med på extra-spillet, så er en med på å hjelpe andre funksjonshemmede.**

**Hva koster nå denne herligheten? Det blir riktig billig.
Kun 50,- kr. Dette er bl.a. for å dekke økte portoutgifter.
Den kan bestilles hos Anne Berit Gransjøen:
Tlf.: 22 21 24 18 eller e-post: abgrans@frisurf.no**

En spesiell takk til prosjektleder Ole Chr. Lagesen og hans medarbeidere Lasse Thorseth, Anne Berit Gransjøen og Brynjulv Norheim jr.

Håper den innfrir forventningene.

Atle Lunde

Informasjonshåndboka

Vi vil i løpet av dette året oppdatere informasjonshåndboka vår. Ønsket er å optimalisere informasjonen, men da trenger vi deres hjelp. Skriv og send oss ditt forslag og det vil bli vurdert som et viktig bidrag til boka.

Sendes til Egil Rasmusse

Tlf. 63 98 80 61 eller e-post: egil.r@hurdalsenteret.no

Hvem vil være med?

RP-Foreningen har startet på en omlegging av sin arbeidsstruktur. Vi vil for fremtiden trenge kvalifiserte personer som er villige til og har interesse av å delta i vårt arbeid.

Det vil være forskjellige utvalg som blir satt ned av styret etterhvert som vi får prosjekter.

Nå i første omgang trenger vi personer som har kunnskap om internett.

Kan du noe om nettdesign og behersker engelsk?

Utfordringen vil være å utforme vår nettside og finne nyttig stoff for nettsiden og RP-Nytt .

Som vi vet er det masse informasjon som flyter på nettet, men vi ønsker å sile ut det som er viktigst.

Meld dere hos Brynjulv Norheim.

Tlf. 22 95 29 29 eller e-post: brynjulv.norheim@svt.uib.no

Hei alle i alderen 18 – 35

For alle som ønsker det, er det mulig å melde seg på e-postlisten til Retina International Youth (RIY) på nettet. Det gjør du på følgende webadresse: <http://psrp.idn.org.pl/rey/index.html> Gå videre til Retina Youth e-group og følg prosedyrene derfra.

Meldinger

Hjemmeside

RP-Foreningen jobber stadig med vår hjemmeside slik at den til enhver tid er oppdatert. Adressen er : www.rpfn.no.

E-post adressen er: post@rpfn.no

På denne hjemmesiden finner dere nyttig informasjon om foreningen og linker til andre organisasjoner og foreninger.

Alle nye RP-Nytt vil også legges ut på nettet, slik de tidligere utgaver allerede er.

Har du flyttet ?

Foreningen får til tider returpost etter at medlemmer har skiftet adresse. Sender du oss en liten adresse-endring hvis du flytter, vil informasjonen tilflyte deg raskere og det vil lette styrets arbeid.

Ønsker du RP-Nytt på lydkassett, diskett eller elektronisk ?

For uten at RP-Nytt gis ut i vanlig svart skrift, er det også mulig å få medlemsbladet tilsendt på kassett, diskett eller elektronisk over E-post. Dersom du ønsker å få tilsendt RP-Nytt i en annen form enn den du mottar i dag, ta kontakt med :

Atle Lunde, tlf. 51 53 33 74, og du vil da få bladet tilsendt i ønsket utgave fra og med neste nummer.

Vervekupong.

Vedtektene åpner som kjent for medlemskap for både familie og venner, samt støtte-medlemmer.

Ved medlemskap hjelper du deg selv og andre som har RP!

Jeg ønsker medlemskap i RP Foreningen i Norge

Navn :

Adresse :

Post no / Post sted :

Underskrift :

Navn :

Adresse :

Post no / Post sted :

Underskrift :

Navn :

Adresse :

Post no / Post sted :

Underskrift :

B-BLAD

**Returadresse
RP-Foreningen i Norge
Majorstuveien 17
Boks 1480 PostCom.
0367 Oalo**
