

RP-NYTT

**INFORMASJON FRA
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE**

NR. 2

VÅR 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.

post@rpf.no

abgrans@frisurf.no

brynjulv.norheim@svt.uib.no

INTERNETT: www.rpf.no

KONTONUMMER : 7874.06.42927

KJÆRE MEDLEMMER	4
ÅRSMELDING 2001	5
RP FORENINGEN I NORGE PROTOKOLL FOR ÅRSMØTET 2002.....	9
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE ÅRSREGNSKAP 2001.	13
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGES FORSKNINGSFOND. ÅRSREGNSKAP 2001.....	15
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN BUDSJETT 2002.....	16
ÅRSMØTE MED FAGLIG SAMLING I BERGEN 16. - 17. MARS 2002.....	18
REFERAT FRA NORDISK FAGDEL I ALVESTAD	20
ETABLERING AV FORELDREGRUPPE FOR SYNSHEMMEDE FORELDRE I MIDT-NORGE.....	21
INFORMASJONSVIDEOEN ER KOMMET!.....	23
HØSTKONFERANSE PÅ HURDALSENTERET 6.–8. SEPTEMBER 2002 ...	24
PÅMELDINGSSKJEMA.....	27
RETINITIS PIGMENTOSA - SISTE NYTT FRA FORSKNINGSFRONTEN	29
NYTT FRA FORSKNINGEN	38
INFORMASJONSHÅNDBOKA	39
INFORMASJONSSIDE	40
MELDINGER	41
VERVEKUPONG.....	42

Kjære medlemmer

Så er endelig sommeren kommet. Vekk med regn og kulde, frem med sol og varme. Ingenting er som en godstol i solen og høre fuglene kvitre.

Et nytt årsmøte er aviklet med formell diskusjon, faglig oppdatering og ikke minst sosialt samvær. Det er veldig viktig for styret at så mange som mulig deltar på årsmøtene. På den måten kan medlemmene være med på å gi de føringene styret trenger for å gjøre et godt arbeid og optimalisere medlemmenes ønsker.

Styret vil i fremtiden prøve å knytte til seg medlemmer som er villige til å arbeide sammen på forskjellige områder i foreningens interessefelt. Vi vil sette ned utvalg og prosjektgrupper som kan utarbeide foreningens stadige nye aktiviteter. Dette vil være en måte til å engasjere flere i det spennende arbeidet vi driver med. Nærmere informasjon vil dere finne lenger ute i dette nummeret.

Etter å ha deltatt på ungdomskurset i april, ser jeg mange spennende vinklinger for fremtidige kurser. Ut fra de tilbakemeldingene vi har fått, tror jeg vi maktet å finne områder som interesserte. Men uten deres hjelp til å finne interessante prosjekter, er jeg redd for at jeg som har passert de førr, ikke er like oppfinnsom som dere. Skriv inn til noen i styret og vi vil med glede se om vi kan gjennomføre ønskene dere har.

Den store høstsamlingen er vår neste arena der vi møtes. Det er vel litt feil å kalle det høstmøte, når det skjer i begynnelsen av september. Sensommerfest er vel et bedre begrep i denne sammenheng. Her vil det være mye aktiviteter, overraskelser og en fin anledning til å gjøre ting sammen ute i det fri. Her er plass og utfordringer til folk i alle aldre. Men for dere som vil ha en faglig oppdatering, vil vi selvfølgelig ha det som fast post på søndagen. Meld dere på, her blir det fest.

Med denne invitasjoene, vil jeg ønske dere alle en riktig god sommer og så ses vi til sensommerfest.

**De beste sommerhilsener
Atle Lunde
Leder**

Årsmelding 2001

Retinitis Pigmentosa Foreningen I Norge

(Tall i parentes gjelder 2000)

2001 har vært et godt arbeidsår for foreningen. Vi har fått spredd mye informasjon, over hele landet, gjennom håndboka, hefte og brosjyrer. Vi startet opp produksjonen av RP-videoen allerede tidlig på året og nærmet oss sluttproduktet ved årsskiftet. Også i 2001 fikk RP-foreningen innvilget økonomiske midler til to prosjekter. Rammen er på kr 275.000,-. Det ene er et prosjekt kalt "Livsglede og livskvalitet". Det andre er å oversette håndboka til DAISY-format.

Følgende personer har innehatt verv i 2001:

Styret:	1.1 – 17.03	17.3 - 31.12.01
Leder:	Atle Lunde	Gjenvalg
Nestleder:	Anne Berit Gransjøen	Gjenstående
Sekretær:	Arild Øyan	Brynjulv Norheim jr.
Kasserer:	Knut Harald Nilsen	John Gustav Moe
Styremedlem:	Ole Chr. Lagesen	Gjenstående

Varamedlemmer:

Egil Rasmussen	Elisabeth Jensen
Brynjulv Norheim jr.	Åse Line Leer

Valgkomite:	Håkon Gisholt	Gjenvalg
	Unn K. Ljøner Hagen	Gjenvalg
	Anita Lindgren	Arild Øyan
Varamedlem:	Roger Riise	Egil Rasmussen

Medlemstall:

Pr. 31.12.01 hadde foreningen registrert 544 (526) medlemmer, hvorav 471 (456) hadde betalt medlemskontingent. Medlemmene er fordelt over hele landet etter følgende fylkesoversikt:

Østfold	20	Akershus	48
Oslo	91	Buskerud	40
Vestfold	12	Telemark	11
Aust-Agder	11	Vest-Agder	22
Rogaland	41	Hordaland	73
Sogn og Fjordane	11	Møre og Romsdal	20

Oppland	18	Hedmark	25
Sør-Trøndelag	37	Nord-Trøndelag	16
Nordland	10	Troms	28
Finnmark	8	Utlandet	2

Medlemssammenkomster:

Foreningen avholdt sitt årsmøte på Clarion Royal Christiania Hotel, Oslo, 17. mars. I tilknytning til årsmøtet ble det den resterende delen av helgen avviklet en faglig samling. A-etat ved SYA trakk opp en skjematisk fremstilling hvordan en synshemmed person vil bli motatt og fulgt opp til et yrke eller jobb. Siste nytt fra forskningsfronten er et fast innslag.

Helgen 26. - 28. oktober ble høstkonferansen avholdt på Hurdalsenteret. Det ble som vanlig gitt en oppdatering innen forskningen. Boka "Følelser er fakta" la grunnlaget for det faglige innholdet. Vi hadde to av artikkelskriverene med oss og de la føringene for gruppearbeidene fra kapittel til kapittel.

Styrets arbeid:

Det har vært avviklet 7 (7) styremøter i løpet av året, der følgende saker er blant de totalt 75 (100) sakene som har vært behandlet:

Tilrettelegging/planlegging av medlemssammenkomster.

Søknad om statstilskudd.

Søknad til Helse og Rehabilitering.

Diverse søknader innen det offentlige

Oppstart av spilleautomat

Fremdrift av RP-videoen

Oppfølging av prosjektet til Bård Anton Lindgaard

På hvert styremøte har det vært lagt fram ajourført medlems- og økonomioversikt.

Gjennomgått innhold for RP-nytt.

Foreningens medlemsblad, RP-NYTT, har i løpet av året kommet ut 4 ganger.

Hjemmeside vår, på internett, har blitt oppdatert med relevant stoff hele året.

Styret avholdt de fleste av sine styremøter i Sporveisgata 10

Internasjonalt arbeid:

Fredag 16.mars avholdt vi et nordisk møte i forbindelse med årsmøtet. Her var representanter fra nordiske RP-foreninger. Møtet var en start for videre samarbeid og informasjonsutveksling.

Foreningen var representert, fra fagrådet, på ARVO konferansen som ble avholdt i USA. Vi var også tilstede med en representant ved Retina Europe Youth- og Retina Europe-møtene i Warszawa i høst.

Ole Christian Lagesen har vært styremedlem i Retina International.

I tillegg har foreningen utvekslet informasjon med andre RP-foreninger tilsluttet den internasjonale RP-foreningen, Retina International.

Prosjektarbeid:

Foreningen ble tildelt to prosjekter, av søkte fire, fra Helse og Rehabilitering (Extra-midler) for 2002. Vi fikk midler til prosjektet "Livsglede og livskvalitet" og et prosjekt som går ut på å oversette RP-håndboka i DAISY-format.

Videoproduksjonen, som vi fikk tildelt EXTRA-midler til for 2001, har vært under forberedelse og produksjon gjennom hele året.

Styret opprettet en styringsgruppe for Bård Anton Lindgaards prosjekt "Retinitis Pigmentosa og kompensereende teknikker".

Fagrådet:

Fagrådet har i 2001 bestått av:

Ruth Riise	Spesialist i øyesykdommer
Arne Tømte	Synspedagog
Karen Helene Ørstavik	Spesialist i medisinsk genetikk
Arild Øyan	Styrets representant fra 1/1 til 17/3
Anne Berit Gransjøen	Styrets.representant fra 17/3 til 31/12

Fagrådet hadde 2 møter i 2001.

Saker som har blitt diskutert på fagrådsmøtene i 2001:

**Forskningsfondet og dets vedtekter.
Mulig kandidat til stipend fra fondet.**

Representasjon fra fagrådet på konferanse(r) i 2001.

Pilotprosjektet: Retinitis Pigmentosa.

Søknad til Regional Etisk Komité og Datatilsynet.

RP-register: Status i dag og hva skjer framover?

RP-Foreningens informasjonsvideo – status og framdrift.

Ideer til i hvilke fora denne videoen bør vises.

Foreningens øvrige informasjonsmateriell.

Fagrådets sammensetning i 2002.

Resultatet av våre prosjektsøknader til Helse og Rehabilitering for 2002.

Idèer til hvilke prosjekter vi bør søke midler til i framtiden.

Forskningsfondet:

Det har i 2001 ikke blitt tildelt økonomiskemidler. Fondets kapital er ved årsskiftet kr. 91.232,00 (85.503,00).

Økonomi:

Foreningens driftsregnskap for 2001 er gjort opp med et overskudd på kr. 98.102,70 (- 33 979,34).

Oslo, 29. januar 2002

Atle Lunde

Anne Berit Gransjøen

John Gustav Moe

Ole Christian Lagesen

Brynjulv Norheim jr.

RP Foreningen i Norge Protokoll for årsmøtet 2002

**Møtet ble holdt på Comfort Hotell Holberg, Bergen søndag 17. mars 2002.
Møtetid 9.30 - 12.45**

Leder, Atle Lunde, åpnet møtet med å ønske alle velkommen.

Sak 1 Navneopprop.

Ved navneoppropet var det 32 stemmeberettigede medlemmer til stede.

Sak 2 Godkjenning av innkalling.

Det ble påpekt at det var avsatt for lite tid på tidsskjemaet for årsmøteforhandlingene og sakspapirer inkl. valgnemndas innstilling bør foreligge minst 14 dager før møtet, i lesbar form.

Innkallinga ble enstemmig godkjent.

Sak 3 Godkjenning av sakliste.

Det ble foreslått at sak 9 og 10 byttet plass, da vedtektsendringen kunne medføre budsjettmessige konsekvenser.

Saklista ble enstemmig godkjent med denne endringen,

Sak 4 Valg av møteleder.

Oddvar Øyan ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 5 Valg av møtesekretær.

Arild Øyan ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 6 Valg av medunderskriver på protokollen.

Agnes Bakkevig ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 7 Styrets årsmelding 2001.

Årsmeldinga ble referert avsnitt for avsnitt,

Det ble bedt om at fagrådets arbeidsoppgaver ble tatt med i årsmeldinga.

Årsmeldinga ble enstemmig godkjent med at det tilføyes opplysninger om saker behandlet i fagrådet.

Sak 8 Årsregnskap 2001 / Revisors beretning.

Foreningens regnskapet for 2001 med revisors beretning ble referert og kommentert.

Regnskapet ble gjort opp med et overskudd på kr. 98.102,70. Styret foreslo at overskuddet disponeres slik: Kr. 30.000 overføres til forskningsfondet og resten tilføres egenkapitalen.

Regnskapet med styrets forslag til disponering av overskuddet ble enstemmig godkjent.

Regnskap for forskningsfondet med revisors beretning ble referert og godkjent.

Sak 9 Innkomne forslag.

Det ble bedt om at styrets begrunnelse i slike saker sendes ut på forhånd.

Styret hadde sendt ut tre forslag til endring av vedtektene:

a) Styrets sammensetning:

§ 4.2 (Gjeldende vedtekter)

"Foreningens styre skal bestå av 5 medlemmer og 2 varamedlemmer. Minst 3 av styrets medlemmer og 1 varamedlem skal velges blant personer med RP. Lederen velges ved særskilt valg av årsmøtet. Styret konstituerer seg for såvidt gjelder funksjonene som nestleder, kasserer, sekretær og styremedlem."

Styret foreslår at § 4.2 endres som følger:

medlemmer. Minst 5 av styrets medlemmer og ett varamedlem skal velges blant personer med RP. Lederen velges ved særskilt valg av årsmøtet. Styret konstituerer seg for såvidt gjelder funksjonene som nestleder, kasserer, sekretær og styremedlemmer."

I debatten som fulgte ble det blant annet påpekt at styrets arbeid er avhengig av både organisering av arbeidet og fordeling av oppgaver. Det må brukes flere underutvalg og prosjektgrupper i arbeidet.

Ved avstemninga fikk styrets forslag 21 stemmer, mens 11 stemte imot. Dette innebærer at forslaget ble forkastet da det ikke oppnådde 2/3 flertall.

b) Fagrådets sammensetning

§ 4.6 (Gjeldende vedtekter)

Styret skal nedsette et fagråd for ett år av gangen. Dette skal bestå AV 3 PERSONER MED FAGLIG KOMPETANSE. I TILLEGG SKAL FAGRÅDET

ha en representant fra styret. Fagrådets oppgave er å være oppdatert på faglig utvikling av interesse for personer med RP, og å rapportere dette til styret. Fagrådet skal også anbefale støtte til forskningsprosjekter."

Styret forslår at § 4.6 endres som følger:

Styret skal nedsette et fagråd for ett år av gangen. Dette skal bestå AV MINST 3 PERSONER MED FAGLIG KOMPETANSE. I TILLEGG SKAL FAGRÅDET

ha en representant fra styret. Fagrådets oppgave er å være oppdatert på faglig utvikling av interesse for personer med RP, og å rapportere dette til styret. Fagrådet skal også anbefale støtte til forskningsprosjekter."

Forslaget ble enstemmig vedtatt.

c) AU og underutvalg.

§ 4.7 (Gjeldende vedtekter)

Foreningen kan også nedsette andre underutvalg.

Styret forslår at § 4.7 endres som følger:

Styret kan nedsette arbeidsutvalg og andre underutvalg."

Forslaget ble enstemmig vedtatt.

Sak 10 Budsjett 2002.

Forslag til budsjett for 2002 ble referert og kommentert.

I debatten ble følgende henstillinger fremmet:

- Dersom foreningen får tilsagn om utplassering av flere spilleautomater, må overskuddet av disse øremerkes forskningsfondet.**
- Dersom økonomien skulle bli vesentlig bedret, må lokale arrangementer, særlig i Nord-Norge, prioriteres.**

Budsjettet ble enstemmig vedtatt.

Sak 11 Valg.

Valgnemnda la fram følgende forslag som alle ble enstemmig valgt:

Styret:

Leder: Atle Lunde - for 1 år

Medlem: Anne Berit Gransjøen - for 2 år

Medlem: Ole Christian Lagesen - for 2 år

Varamedlem: Elisabeth Jenssen - for 1 år

Varamedlem: Åse Line Leer - for 1 år

Valgnemnd for 2003:

Leder: Håkon Gisholt

Medlem: Unn Kristin Ljøner Hagen

Medlem: Arild Øyan

Varamedlem: Egil Rasmussen

Den gjenvalgte lederen, Atle Lunde, takket for et godt og konstruktivt årsmøte.

Arild Øyan

Agnes Bakkevig

Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge Årsregnskap 2001.

Resultatregnskap	2 001	2 000
Driftsinntekter		
Medlemskontingent	95 650	68 500
Tilskudd fra sosialdept	249 900	223 100
Tildeling fra Helse og Rehabilitering	33 710	-
Automatinntekter	74 794	-
Arrangementsinntekter Årsmøte	15 990	-
Arrangementsinntekter Høstkonf	26 525	40 525
Salg av infomatr./håndbok	18 185	4 870
Andre inntekter	270	10 130
Sum inntekter	515 024	347 125

Driftskostnader		
Styrehonorar	9 000	8 600
Internasjonale konferanser	16 291	48 403
Regnskap/medl.register	13 333	-
Medlemskontingenter utgifter	376	9 935
Prosjekter - helse og rehab	19 808	-
Kontorrekv./kontorhold	9 355	10 966
Trykking, kopi, RP nytt	42 148	30 404
Husleie	400	10 258
Elektrisitet	-	117
Data/hjemmeside	5 611	5 980
Telefon	-	2 847
Porto	14 167	2 031
Infomatr/håndbok	19 550	61 044
Arrangementsutgifter Årsmøte	120 890	-
Arrangementsutgifter Høstkonf	104 258	162 779
Arrangementsutgifter Annet	545	-
Gaver	-1 370	238
Frakter	1 088	5 478
Utgiftsgodtgj. Styre og fagrådsmøter	51 690	20 521
Andre møter	-	342
Diverse utgifter		2 306
Sum kostnader	427 139	382 248

Driftsresultat	87 885	-35 123
-----------------------	---------------	----------------

Finansposter		
Renteinntekter	11 120	2 030

Renteutgifter og gebyrer	902	886
Sum finansposter	10 218	1 144
Årsresultat	98 103	-33 979
Disponering av årsresultat	-98 103	33 979
Balanse		
Eiendeler		
Omløpsmidler		
Fordring Røde Kors automatene	6 086	
Bankinnskudd	598 652	57 418
Sum eiendeler	604 738	57 418
Sum eiendeler	604 738	57 418
Gjeld og egenkapital		
Egenkapital		
Egenkapital	57 418	57 418
Årets resultat	98 103	
Sum egenkapital	155 521	57 418
Kortsiktig gjeld		
Leverandørgjeld	11 623	-
Leverandørgjeld videoprojektet	133 994	-
Mottatt tilskudd Helse og Rehab 2002	303 600	-
Sum kortsiktig gjeld	449 217	-
Sum gjeld og egenkapital	604 738	57 418

**Retinitis Pigmentosa foreningen i Norges Forskningsfond.
Årsregnskap 2001.**

Resultatregnskap	2001	2000
Driftsinntekter	0,00	0,00
Sum driftsinntekter	0,00	0,00
Driftskostnader	0,00	-7 000,00
Sum driftskostnader	0,00	-7 000,00
Driftsresultat	0,00	-7 000,00
Renteinntekter	5 908,70	5 158,15
Renteutgifter og gebyrer	0,00	-50,00
Sum finansposter	5 908,70	5 108,15
Årsresultat	5 908,70	-1 891,85
Disponering av årsresultat		
Forskningsfondets egenkapital	-5 908,70	1 891,85
Sum disponering av årsresultat	0,00	0,00
Balanse		
Eiendeler		
Omløpsmidler		
Bankkonto Storebrand	5 047,34	4 817,64
Bankkonto DnB	91 232,00	85 553,00
Sum omløpsmidler	96 279,34	90 370,64
Sum eiendeler	96 279,34	90 370,64
Gjeld og egenkapital		
Egenkapital		
Egenkapital	40 370,64	42 262,49
Grunnkapital	50 000,00	50 000,00
Åretsresultat	5 908,70	-1 891,85
Sum egenkapital	96 279,34	90 370,64
Sum gjeld og egenkapital	96 279,34	90 370,64

Retinitis Pigmentosa foreningen budsjett 2002.

Driftsinntekter	Bud 2002	noter	regn 2001
Medlemskontingent	100 000	1	95 650
Tilskudd fra sosialdept	220 000		249 900
Tildeling fra Helse og Rehabilitering	422 790	2	33 710
Automatinntekter	50 000		74 794
Arrangementsinntekter	15 000		15 990
Årsmøte			
Arrangementsinntekter	23 000		26 525
Høstkonf			
Salg av infomatr./håndbok	3 000		18 185
Andre inntekter	0		270
Sum inntekter	833 790		515 024
Driftskostnader			
Styrehonorar	12 000		9 000
Internasjonale konferanser	95 000	3	16 291
Regnskap/medl.register	15 000		13 333
Medlemskontingenter	4 000		376
utgifter			
Prosjekter - helse og rehab	394 190	*	19 808
Kontorrekv./kontorhold	13 000		9 355
Trykking, kopi, RP nytt	60 000		42 148
Husleie	18 000		400
Data/hjemmeside	7 000		5 611
Porto	17 000		14 167
Infomatr/håndbok	20 000		19 550
Arrangementsutgifter	90 000		120 890
Årsmøte			
Arrangementsutgifter	0		104 258
Høstkonf			
Arrangementsutgifter Annet	10 000		545
Gaver	2 000		-1 370
Frakter	1 000		1 088
Utgiftsgodtgj. Styre og fagrådsmøter	55 000		51 690
Diverse utgifter	3 000		
Sum kostnader	816 190		427 139
Driftsresultat	17 600		87 885

Finansposter		
Renteinntekter	15 000	11 120
Renteutgifter og gebyrer	1 000	902
Sum finansposter	14 000	10 218
<hr/>		
Årsresultat	31 600	98 103
<hr/>		

Noter til budsjett 2002

1 Medlemskontingent

500 betalende medl, a kr 200	100 000
	100 000

2 Prosjekter

Høstsamling	250 000
DAISY	26 000
Administrasjon	27 600
Rest Videorprosjektet	119 190
	422 790

3 Internasjonale konferanse

RP International Tokyo	50 000
ARVO	10 000
Vision 2002	22 000
Nordisk møte	13 000
	95 000

Årsmøte med faglig samling i Bergen 16. - 17. mars 2001

Det var nesten 50 personer som hadde funnet vegen til Vestlandets hovedstad denne helga for å delta på RP-Foreningens samling og årsmøte. Lørdagens program var lagt til Haukeland sykehus, mens søndagens årsmøte ble holdt på Comfort Hotel Holberg.

RP-videoen

Det første som sto på programmet var premiere på foreningens nyproduserte informasjonsvideo. Den er tenkt brukt til alle målgrupper som har noe med personer med RP og gjøre - fra fagpersonell i helsesektoren til personer som har fått stilt diagnosen RP og deres pårørende.

Videoen er på 26 minutter og er finansiert av midler fra Helse og Rehabilitering. Forsamlinga tok vel imot videoen, og er du interessert i å kjøpe et eksemplar, kan du bestille den hos RP-foreningen - se side ?.

ERG-diagnostikk ved retinitis pigmentosa.
v/overlege Ole Kjeka, øyeavdelingen Haukeland.

Haukeland sykehus har hatt sitt nye og moderne ERG-utstyr i tre år nå. De har etter hvert begynt å få litt erfaring med bruken av utstyret og hvilke resultater som kan oppnås. ERG-undersøkelse er den sikreste måte å diagnostisere RP og andre netthinnesykdommer på.

Selve undersøkelsen starter med fotografering av netthinna for se om man kan se fysiske endringer. Før selve ERG-undersøkelsen blir man plassert i et mørkt rom for at øyet skal kunne få full effekt av undersøkelsen - mørkeadaptasjon. Selve ERG-undersøkelsen utføres ved at det sendes inn lysglimt mot netthinna og det registreres elektronisk hvordan netthinna mottar denne impulsen. Dette registreres på elektrode som legges utenpå hornhinna. Denne undersøkelsen tar ialt ca. 30-40 min.

Man kan med denne metoden diagnostisere RP mye tidligere enn man gjorde før med kliniske undersøkelser. Dersom man har mistanke om RP eller har RP i familien, kan også en ERG-undersøkelse avsløre om barn vil utviklet RP, selv om det ennå ikke er merkbare endringer i synet.

Retinitis pigmentosa - siste nytt fra forskningsfronten.

**v/Overlege Karin Wiese-Haugland, øyeavdelingen.
og Ole Christian Lagesen, styret**

Inntil for omlag åtte år siden fantes det mange "forsøk" på å finne den endelige behandlinga av RP, De fleste av disse hadde liten virkning på pasientens syn, men større konsekvenser for hans lommebok. Men i de seinere åra er forskningen blitt konsentrert om mer seriøse emner og det har vært en rivende utvikling på dette området. Følgende seks området konsentreres forskningen på: Genterapi, transplantasjon, programmert celledød - apoptose, vitamin a-studiet, vekstfaktorer og andre - implantasjon m.m.

Det er svært mange genfeil som fører til RP - og andre netthinnelidelser -, og det kan også være ulike varianter innen en og samme familie. Forskningen går framover på alle fronter og det er forskningsresultater fra andre fagfelt som kan benyttes i netthinnearbeidet. Det er ennå ikke gjort vesentlige gjennombrudd på behandling av det menneskelige øyet.

Etter foredragene var det mulig å bli med på en omvisning i lokalene til øyeavdelinga ved Haukeland sykehus.

Søndagen ble brukt til avviklinga av foreningens årsmøte der Atle Lunde ble gjenvalgt som leder, og det ble også gjenvalg på de andre medlemmene i styret. Se protokollen for årsmøtet på side ?.

Arild Øyan

Referat fra nordisk fagdel i Alvestad

Den svenske RP-foreningen hadde på sitt årsmøte fått med seg et utvalg av de mest fremstående forskerne fra Universitetetssykehuset i Lund. Det faglige programmet viste seg derfor å være svært interessant og deltagerne fikk rikelig anledning til spørsmål for å stille sin nysgjerrighet.

Anitha Bruun, laboratorieleder ved øyeklinikkens forskningslaboratorium, innledet om forskningshistorien til en katt, Herr Wallander, som har RP-lignende symptomer. I løpet av 80- og 90-tallet har denne katten, samt dens avkom, gitt oss mer forståelse om hvordan netthinnen degenererer, og i de siste årene har man så prøvd å reparere skaden ved å transplantere friske celler.

I disse dager måler man resultatene av transplantasjonene, men uansett resultat knytter det seg usikkerhet til hvorvidt kattens netthinnedegenerasjon er lik den hos mennesker.

Docent Karin Warfvinge ved øyeklinikkens forskningsavdeling, Wallenbergs Retinacentrum, holdt et spennende foredrag om hennes arbeid med stamceller.

Ved å injiserer forskjellige typer stamceller bak netthinnen til mus, rotter og griser studerer hun hvordan de etablerer seg og gror i de forskjellige netthinnelagene. Selv om det er hyggelig nok, og det viser det seg at stamceller er i stand til å bli nesten alle typer netthinneceller, er deres pågående vekst likevel årsak til bekymring fordi vi på det nåværende tidspunkt ikke vet hvordan å styre deres vekst. Dessuten viser det seg at de integrerte stamcellene ikke er helt identiske med omliggende celler hvilket også er underlig.

Warfvinge avsluttet derfor sitt innlegg med å konkludere at stamceller viser et stort potensial i mulig behandling av defekte netthinner, men mange vesentlig spørsmål om stamcellers vekst gjenstår å besvare.

Docent Sten Andréasson, som er ERG ekspert og som nylig har hjulpet Haukeland med det nye ERG-utstyret deres, holdt et innlegg basert på 20 års erfaring med diagnostisering av RP. Han poengterte hvilken utrolig milepæl moderne og følsomt ERG utstyr er for god diagnostisering av RP. Han la til at nytt utstyr også gir oss mulighet til å diagnostisere stadig yngre personer med RP og at de bør være en prioritert gruppe i vårt arbeide fordi de ofte sliter med usikre symptomer i mange år.

Avslutningsvis holdt professor Berndt Ehinger, som også har "siste ord" i vår nye informasjonsvideo, et foredrag som presenterte en skisse om skritt på veien mot å forstå og behandle netthinnesykdommer.

Basert på hans 40 år i faget ga han en detaljert gjennomgang av de forskjellige forsøk på løsninger av RP gåten som viser spennende resultater i dag. Hans hovedbudskap var klart; RP behandling i fremtiden vil være skreddersydd for den type degenerasjon man innehar og derfor vil det være en stor utfordring å korrelere mylderet av behandlingsmetoder med presist diagnostisert undergrupper av RP.

Til synshemmede foreldre Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag og Møre og Romsdal.

Etablering av foreldregruppe for synshemmede foreldre i midt-norge.

Vi er to synshemmede foreldre som ønsker å etablere en foreldregruppe for synshemmede foreldre i Midt-Norge.

Vi tror det kan være nyttig å møtes for å utveksle erfaringer fra dagliglivet, og gi hverandre råd og tips for å forenkle praktiske gjøremål i hverdagen. Det er viktig å knytte kontakter med andre som er i samme situasjon.

Vi ønsker å søke om midler fra Helse og Rehabilitering for å gjennomføre et 3-årig prosjekt med 1 årlig samling + 1 familietur. På samlingene vil det være aktuelt med ulike foredrag for oss voksne, og egne aktiviteter for barna som er ledet av f.eks en førskolelærer. Det vil også bli lagt opp til fellesaktiviteter for voksne og barn.

Temaer for foredragene kan være eksempelvis hvilke utfordringer vi står overfor ved oppfølging av barna i barnehage/skole og fritidsaktiviteter, tips og råd om ulike aktiviteter, leker og spill som egner seg bra for synshemmede, andre familiespørsmål, ferietips, samt informasjon om støtteordninger/trygderettigheter/tekniske hjelpemidler.

Vi vil også kunne etablere mailgrupper, newsgrupper, og utveksle adresser og telefonnummer slik at vi kan opprettholde kontakten utenom samlinger.

Hvem kan delta i en slik foreldregruppe?

- **Foreldrepar (samboerpar/ektepar) der en eller begge er synshemmet. Barnas alder og synsfunksjon er ikke av vesentlig betydning.**
- **Gravide synshemmede.**
- **Synshemmede par som vurderer å etablere seg og stifte familie.**
- **Foreldre som mister synet i løpet av barnas oppvekst.**

Blindeforbundet har pr. i dag lite tilbud til vår gruppe. Vi ønsker derfor også å jobbe for at kurs/arrangementer blir tilrettelagt slik at vi kan delta sammen med event. partner og barn. Det finnes ingen oversikt over hvem av Blindeforbundets medlemmer som har barn, og vi sender derfor ut dette informasjonsbrevet til medlemmer mellom 20 og 50 år. Vi håper dere finner dette interessant, og satser på god respons slik at vi kan jobbe videre med prosjektet.

For å melde din interesse, ber vi om at du kontakter en av oss som er prosjektansvarlig.

Lise Gunn Eskeland, Ingemann Torps veg 108, 7040 Tr. heim, telefon 73 50 48 03/917 07984, eller e-mail lise_eskeland@yahoo.no.

Anita Lindgren, Hørlocks veg 64B, 7058 Jakobsli, telefon 73 91 99 29, eller e-mail anitalin@c2i.net.

VI HÅPER PÅ STOR RESPONS.

Med vennlig hilsen

**Lise Gunn Eskeland
Prosjektansvarlig**

**Anita Lindgren
Prosjektansvarlig
/sign/**

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 Gransjøn:
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 Gransjøn og Brynjulv Norheim jr.

Håper den innfrir forventningene.

Atle Lunde

Høstkonferanse på Hurdalsenteret 6.–8. september 2002

Hjertelig velkommen til livsglede og livskvalitet.

Denne spesielle konferansen er et samarbeidsprosjekt mellom Norges Blindforbund og RP-Foreningen i Norge. Prosjektmidler fra Helse og Rehabilitering (Extra-spillet) har gjort det mulig for oss å arrangere en konferanse litt utenom det vanlige. Vi har mange meget gode foredragsholdere og aktivtører som skal veilede oss gjennom et variert program.

Nedenfor følger foreløpig program. Legg merke til at vi starter litt tidligere enn vanlig på våre høstkonferanser.

Fredag, 6. september 2002

- 1400 Avreise Sporveisgata 10.
- 1430 Avreise Oslo S.
- 1530 Avreise Gardermoen.
- 1600 Ankomst Hurdalsenteret - Innsjekking.
Kaffe / te og rundstykker.
- 1630 Åpning
v/Anne Berit Gransjøen
- 1640 Informasjon om Norges Blindforbunds tilbud
v/ Unn Ljøner Hagen
- 1650 RP-Foreningen i Norge
v/Atle Lunde
- 1700 På Tur i Otryggheten.
"Blindstyre" - en snubblares berättelser om vägen till att bli
synskadad men
ändå få syn på livet. v/Täppas Fågelberg
- 1830 Slutt første del.
- 1900 Middag.
- 2000 Täppas Fågelberg talar fritt ur hjärtat om meningen med livet och
lite annat smått og gott.
- 2100 Sosialt samvær.

Lørdag, 7. september 2002

- 0800 Frokost
- 0900 Kort informasjon om programmet.
Praktiske opplysninger.

- 0930 Dagens første aktivitetstilbud.
Eksempler på aktiviteter er: Tandemsykling, goalball, aerobic, turgåing, tai chi, sjakk, kortspill m.m.
Samtidig vises RP-Foreningens informasjonsvideo.
- 1100 Kaffe / te.
- 1115 Aktivitetene fortsetter.
- 1300 Lunsj.
- 1430 Livsglede og livskvalitet gjennom humor (plenum).
- 1530 Dagens andre aktivitetstilbud.
Natursti / orientering.
- 1700 Grillmat og drikke.
- 1800 Dagens tredje aktivitetstilbud.
Bestående av salsa- og tangokurs, sjakk og kortspill.
Samtidig vises RP-Foreningens informasjonsvideo.
- 1900 Programmet avsluttes.
- 2000 Middag.
- 2100 Sosialt samvær med dans til levende musikk.

Søndag, 8. september 2002

- 0700 Tai Chi eller turgåing (frivillig).
- 0800 Frokost.
- 0930 Siste nytt fra forskningsfronten.
- 1030 Kaffe / te - Utsjekking.
- 1100 Siste nytt forts.
- 1200 Evaluering i grupper.
- 1300 Lunsj.
- 1430 Avreise Hurdalsenteret.
- 1500 Ankomst Gardermoen.
- 1600 Ankomst Oslo S.
- 1630 Ankomst Sporveisgata 10.

Priser:

Kr 350,- pr. person i dobbeltrom, alle måltider inkludert.

Kr 510,- pr. person i enkeltrom, alle måltider inkludert.

Transport:

Buss til og fra Hurdalsenteret er gratis. Vennligst kryss av på påmeldingsskjemaet for det alternativet som passer best.

Reiseutgifter:

Vi ønsker å dekke dokumenterte reiseutgifter utover kr 2.000,- pr. person. Dette forutsetter at reisen er bestilt etter billigste relevante reisemåte. Vennligst be om skjema for reiseregning.

Rom:

Dersom du har med deg førerhund eller ønsker røykerom, ber vi deg om å krysse av for dette på påmeldingsskjemaet.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at du automatisk blir tildelt enkeltrom dersom du melder deg på konferansen alene. Eventuell romdeling med en annen deltaker påføres påmeldingsskjemaet.

Aktivitetsleder:

Ta gjerne barna med. Vi ordner med aktivitetsledere til de som ønsker det. Vennligst skriv antall barn og alder på påmeldingsskjemaet.

Påmelding:

Du kan melde deg på konferansen på følgende måter:

Sende påmeldingsskjemaet i posten, benytte e-post eller kontakte meg på telefon. Vær rask med å melde deg på,

Bindende påmelding innen 23. juni 2002.

Med vennlig hilsen for prosjektgruppen

Anne Berit Gransjøen
Prosjektleder

Tlf.: 22 21 24 18
Mobil: 91 18 85 54
E-post: abgrans@frisurf.no



Retinits Pigmentosa - Siste nytt fra forskningsfronten

Overlege Karin Wiese-Haugland, Øyeavdelingen, Haukeland sykehus

Sykdommen retinitis pigmentosa er gjenstand for betydelig forskning på mange felt over hele verden. I de senere år har man konsentrert seg vesentlig om

- A) Lokalisere gener ansvarlig for RP, genterapi**
- B) Transplantasjon**
- C) Apoptose**
- D) A-vitamin**
- E) Vekstfaktorer**
- F) Andre**

Forskningsresultater fra ovennevnte felt publiseres med jevne mellomrom. Dette foredraget vil ta for seg noen av forskningsresultatene.

Retinitis pigmentosa regnes som en genetisk sykdom. Hovedproblemet med RP er at den både arvelig og klinisk i sitt sykdomsforløp er heterogen. Måten sykdommen arves på er forskjellig. Sykdommen har et svært individuelt forløp, og den starter på forskjellige tidspunkter i livet.

I de fleste tilfellene har man kun RP, i andre tilfeller er RP ledd i en mer omfattende generell sykdom, for eksempel Refsum's sykdom, Gyrate atrofi eller A-beta lipoproteinemi. Forskningen på de 3 sistnevnte sykdommene har identifisert den biokjemiske feilen ved sykdom.

Dette resulterer i at man kan forhindre utviklingen av RP ved å regulere med spesialdiett. Sykdommen Usher, som medfører varierende grad av hørselstap / dövhet kombinert med RP forskes det og svært mye på. Her har man identifisert flere gen ansvarlig for sykdommen.

Insidensen for RP er 1 : 4000. Beregninger viser at 1 : 50 er bærere av genet for den recessive form for RP uten å ha sykdommen. Man har kalkulert at ca. 1,5 mill. mennesker i den vestlige verden vil ha diagnose RP innen noen år. Tidligere forsøk med behandling av sykdom i trykktank, varierende grader av ultralydbehandling, akupunktur, tilførsel av diverse mineraler har ikke ført til positivt resultat.

Det gjøres i dag en beundringsverdig forskning spesielt for å kartlegge genetiske årsaker til sykdommen.

Man regner at sykdommen arves

- | | | |
|-----------|-----------------------------|-----------------|
| 1. | Autosomalt dominant | (20%) |
| 2. | Autosomalt recessivt | (20%) |
| 3. | X-bundet form | (10%) |
| 4. | Digenic | sjelden) |

50 % av alle pasienter med RP er enten autosomalt recessivt arvet eller oppstår sporadisk.

Man har kartlagt ca. 40 gener for RP.

26 gener er verifiserte, 14 gener er kartlagte og vil i nær framtid også bli verifisert.

Man har identifisert 8 genetiske feil i den autosomale dominante gruppe. 14 gener i den autosomal recessive type. 2 gener i den kjønnsmodne XL IRP og 2 digener.

Man har kalkulert med at mutasjoner i disse genene forårsaker ca. 50 % av alle RP. De 8 genene for den autosomalt dominante RP ble funnet i en større irsk familie. Man vet at den genetiske defekten medfører feil i rhodopsin-stoffskifte.

Totalt kjenner man 100 forskjellige mutasjoner i disse 8 genene. Den dominante form av RP er en mildere form av sykdommen.

Man kjenner 14 gener for recessiv form av RP. Også her har man funnet at noen av de genetiske defektene / mutasjoner virker inn på retinas pigmentepitel. Retinas pigmentepitel er en del av netthinnen og består av et cellelag. Dette ligger tett opp til fotoreseptorene. Retinas pigmentepitel (RPE) er viktig for

A: Synsprosessen

B: Metabolisme av fotoreseptor

C: og derved av overlevelsen av fotoreseptorene.

Man vet at det er flere gen involvert i funksjonen av RPE. Man har identifisert et viktig gen som man har kalt REP6₅ gen. Feil i dette genet fører til endringer i A-vitamin metabolismen, og dette igjen fører til degenerasjon av tapper og staver. Man vet at denne gendefekt forårsaker LEBERS kongenitale amaurose. Dette er en svært alvorlig form for RP.

Man har som tidligere nevnt identifisert 2 gener for X-bundet RP. Denne sykdommen er en av de alvorligste innen gruppen RP. Sykdommen debuterer de første 10 årene, og fører dessverre til betydelig synshemming allerede i 20 - 30 års alderen. Ti prosent av alle RP-pasienter har denne form for arvelighet.

Man har påvist mutasjoner i ABCA₄ genet, denne mutasjon en medfører akkumulasjon av A2E stoff i retinas pigmentepitel. Også dette fører til at fotoreseptorene dør.

Man tror at personer med feil i RPE6₅-genet kan ha god nytte av A-vitamin behandling. Imidlertid må man da ha identifisert disse personene ved gentering.

Der er gjort en rekke forsøk med genterapi av dyr/personer med den recessive form for RP. Man nyttiggjør seg en rekke metoder blant annet modifisert virus som vektor av det friske gen.

Fremtidig genforskning vil fokusere på alle de biologiske rollene RP-genene har og hvilket biokjemiske/ molekylære prosesser disse innvirker på i synsprosessen.

Genterapi

Bennet (publikasjon mai 2001) har gjennomført det første forsøk som har vist at genterapi kan gjenopprette syn hos hund med genfeil RPE6₅. Som tidligere nevnt medfører genfeilen LEBERS kongenitale amaurose. Som tidligere nevnt koder RPE6₅-genet koder for et protein som er involvert i A-vitamin metabolismen.

Bennet og hans medarbeidere injiserte adenoassosiert virus inneholdende et friskt RPE6₅ gen subretinalt hos 3 hunder med ovennevnte genfeil. Hundene ble forundersøkt med ERG og pupillotomi 2 uker før genterapien, samt 3 måneder etter genterapien.

Sistnevnte viste at hundene hadde betydelige ERG-funn og rimelig bra synsfunksjon. Noe senere fjernet man de behandlede øynene for å undersøke hvor genet var inkorporert. Genene ble funnet i RPE-cellene, men ikke i fotoreseptorene.

Problemet ved å bruke virus er at man ikke kan dirigere i hvilke celler virus trenger inn. Man håper at videre forskning vil gjøre at denne form for genterapi kan overføres til mennesker.

Transplantasjon av Nervevev

Man har stor tiltro til forskning innen transplantasjon av nervevev, dvs. fotoreceptorer eller full transplantat av netthinne, eventuelt transplantasjon av stamæller hos personer med RP.

Allerede i 1946 ble de første transplantasjonsforsøk utført. De viktigste forsøkene ble imidlertid startet på midten av 80-tallet.

Kaplan transplanterte fotoreceptorer fra voksne givere hos 2 personer med retinitis pigmentosa.

Av dette forsøket kunne man trekke 3 konklusjoner:

- 1. Metoden medførte ingen komplikasjoner som for eksempel netthinneavløsning/betennelser eller avstøtning av transplantatet.**
- 2. De best egnede fotoreceptorene kom fra fostre og ikke fra voksne pasienter.**
- 3. Det spesifikke forsøket som Kaplan og medarbeidere gjennomførte viste ingen synsforbedring.**

Gosh og medarbeidere viste noe senere at de fostercellene som ble transplantert ikke måtte være for unge. Dessuten fant man at de beste transplantatene var de hvor man brukte oppløsninger av fotoreceptorer. Imidlertid har senere forsøk vist at fotoreceptorene har en tendens til å klumpe seg sammen i stedet for å forordne seg regelmessig som i en normal netthinne.

Det arbeides videre med å videreutvikle bedre teknikker som kan få fotoreceptorene til å plassere seg mest mulig ordnet i netthinnen.

Das og medarbeidere i India transplanterte mikroaggregater fra retinale fostre på 14 personer med RP. Disse hadde kun lyssans i utgangspunktet. Noen pasienter mente at de fikk bedre syn etter transplantasjonen. ERG viste imidlertid ingen bedring i synspotensialene. Kritikken mot Das sitt forsøk har vært at synet hos pasienter med RP varierer i sykdomsforløpet og siden ERG ikke har verifisert et positivt funn må man videreutvikle hans teknikk.

Radke transplanterte fosternetthinne over på to pasienter med recessiv form av retinitis pigmentosa. Etter 4 måneder viste ERG resultatene noe bedring. Imidlertid forsvant bedringen ved ny ERG-undersøkelse 6 og 9 måneder etter forsøket.

Del Cerro har gjort flere transplantasjonsforsøk. I det siste forsøket brukte han enzymatisk oppløste mikroaggregater fra fostre og transplanterte disse over til 8 pasienter med RIP og en pasient med makuladegenerasjon. Alle pasientene hadde før transplantasjonen kun lyssans. Tre av de 8 pasientene anga en forbigående bedring i synet 3 måneder etter behandlingen. Noen måneder senere var pasientene tilbake til utgangspunkt.

Forsøket viste imidlertid at

- 1 . Transplantasjonsmetoden er svært trygg. Få komplikasjoner**
- 2. Der var ingen avstøtning av transplantatet**
- 3. Der var ingen varig forbedring av syn**

Imidlertid vet man ved en rekke dyreeksperimenter at transplanterte vev/fotoreceptorer kan overleve i lang tid samt differensiere seg til spesifikke celler.

I fremtiden vil man konsentrere seg om:

- 1. Man må kunne tillate seg å transplantere inn større mengder med vev.**
- 2. Man må forlenge opplevelsen av transplantatet, f.eks. ved å bruke tilleggsfaktorer som vekstfaktorer sammen med selve transplantasjonen.**
- 3. Man må ha bedre metoder til å måle synsfunksjonen hos pasienter med dårlig syn enn det finnes i dag.**
- 4. Den største utfordringen er imidlertid at der etableres funksjonelle forbindelser mellom transplantatet og pasientens egen netthinne, slik at lysimpulsene bedre kan overføres og videreformidles til hjernen.**

Apoptose

Definisjon: Programmert celledød

Man vet at fotoreceptorene degenererer ved apoptosisk celledød. Den programmerte celledøden er gjenstand for omfattende forskning. Man vet at fotoreceptorene/cellene ikke dør som et resultat av en enkel mutasjon. Personer med RP har en rekke forskjellige typer mutasjoner, men alle RP pasienter har det til felles at prosessen med celledød igangsettes. Det er derfor svært viktig å forstå alle trinnene i prosessen som fører til celledød.

Man vet at tappene som befinner seg i god avstand fra stavene dør dersom det er mutasjoner i rhodopsinet. Rhodopsinet er ikke tilstede i tappene, men i staver og i retinas pigmentepitel. Man vet også at dersom det er andre defekter i retinas pigmentepitel vil fotoreseptorene dø. Dette viser at det ikke er selve mutasjonen som medfører celledød, men det skjer noe på cellenivå og dette skyldes mutasjonen.

Robert Koneltik i Ottawa har identifisert og studert en rekke stoffer som kan hemme den programmerte celledød. Disse stoffene kaller han med et fellesnavn caspaser.

Mange forskere tror at de forskjellige trinn i celledøden er styrt av en rekke gener, noen gener starter celledøden andre hemmer den. Noen av genene har man identifisert i dyremodeller. Man vet og at de døde cellene må "spises opp". Denne prosessen styres og av gener eller andre celler.

Om en celle dør avhenger av samspillet mellom de hemmende og de utløsende gener og de produkter som dannes. Man tror at enkelte vekstfaktorer kan aktivere de gener som gjør at cellen overlever. Det nedlegges derfor betydelig forskning i å finne disse beskyttende vekstfaktorene.

Man har identifisert et enzym man har kalt interieukin-1 R-converting enzym, man vet at dette enzymet hemmer apoptosen. Man har identifisert et annet gen man har kalt bc/2 som også hemmer apoptosen. Siden man har identifisert genet håper man at man via genterapi kan lage overvekt av dette genet som igjen vil overvinne de hemmende genene og føre til livskraftige fotoreceptorer.

Fremtidig forskning vil konsentrere seg om å identifisere regulatorgener for apoptosen og i tillegg arbeide med å finne medisiner som blant annet kan øke enzymet interieukin-1 R-converting enzym i kroppen.

Antioksydanter

Det er utført en stor undersøkelse på aldersrelatert forkalkning i USA. En konklusjon har vært at man ved å tilføre C-vitaminer, E-vitaminer, R-carotene og zink kan minske muligheten for utviklingen av denne sykdommen. Videre forskning vil vise om det er gunstig å gi antioksydanter i tillegg til annen behandling hos personer med RP. Blant annet forskes det på både A- og E-vitamins virkning samt R-carotenes virkning. Man tror som tidligere nevnt imidlertid ikke at det er nok med ensidig behandling med antioksydanter.

Vitamin-A

Berson gjennomførte en større studie på 601 pasienter i 1993 i USA. Noen av pasientene fikk tilført store doser med A-vitamin (15000 I H/dag). Studien gikk over 6 år og resultatene viste ingen subjektiv bedring i synsfunksjonen. Imidlertid viste ERGundersøkelser hos de pasienter som hadde fått A-vitamin palmeat at det tok lengre tid før sykdommen utviklet seg. Studien har ført til betydelig diskusjon i fagmiljøene og oppfatningene har vært delte.

Sandberg gjorde en etterstudie av 125 av de pasientene som fikk A-vitamin behandling og viste at disse også hadde noe bedre bevaring av synsfeltet. Det gjenstår imidlertid betydelig forskning på A-vitaminbehandlingen.

De fleste forskere tror at visse typer RP muligens kan være tjent med å få A-vitamin i tillegg til annen behandling. En ny studie på A-vitaminets betydning skal igangsettes i nær fremtid.

Nyere dyreforsøk (Lie, Sandberg 1998) på transgene mus med en spesiell dominant mutasjon i synsfargestoffmolekylet ble gitt vitamin-A palmeat som behandling i 4 måneder. De transgene musene (T17-Mutasjon) hadde bedring i fotoreceptorfunksjonen når de ble undersøkt med ERG.

Svært mange personer med RP har den samme mutasjon som disse musene. Man håper at den gruppe av personer med RP og lignende mutasjoner i rhodopsinet kan ha nytte av A-vitaminbehandling.

Der er blitt gjort en større undersøkelse med hensyn til bivirkninger av A-vitamin palmeat (1992). Man har etter 12 års oppfølging og med doser på 15000 IH / dag ikke funnet bivirkninger av medikamentet. Pasienter som bruker A-vitamin må imidlertid testes en gang i året med blodprøver hos behandlende lege.

I USA bruker ca. 70 % av personer med RP A-vitamin palmeat. I Skandinavia er Sverige de mest liberale.

Resultatene av Bersons undersøkelse har vært noe omstridt og man har savnet en større oppfølging av studien. Det man imidlertid er enig om er at man må identifisere den spesielle gen og type hos RP personen som vil være tjent med å bruke A-vitamin.

Vekstfaktorer

Definisjon: Extracellulære signalmolekyler som stimulerer en celle til å vokse eller proliferere.

Cytokiner er proteiner som har med celle - celle kommunikasjon å gjøre.

Mathew La Vail i California har gjort en betydelig forskning på vekstfaktorer. Man vet at disse faktorene er viktige både når det gjelder celledifferensiering og vekst av cellen. Disse stoffene er imidlertid peptid som ikke passerer blod-lhjernebarrieren. Når det gjelder anvendelse i øyet må man derfor foreløpig injisere stoffet i øyet.

For få år siden fant man at subretinal injeksjon av Basic Fibroblast Growth Factor (bFGF) kunne forsinke degenerasjon av de arvelige netthinnesykdommer hos rotter og man fant også at de beskyttet fotoreseptorene fra den ødeleggende effekt som spesielt lyset har på netthinnen. Ved å bruke resultatet fra denne forskningen identifiserte man en rekke andre vekstfaktorer blant annet Brain Derived Neurotropic Factor (BDNF) og Ciliary Neurotropic Factor (CNTF).

Man har testet disse vekstfaktorene ved bruk av ERG på transgene rotter og funnet positivt resultat. De siste forsøkene som er utført i dyremodeller har vist at de retinale degenerasjonene med samme genfeil som man vet RIP personer har kan forsinkes. Spesielt har forsøkene blitt utført på rotter og katt. Man arbeider med å utvikle bedre tilførselsmetoder av vekstfaktorene. Man vet at vekstfaktorene har kort levetid fra 15 dager til 2 måneder, følgelig må de appliseres i øyet svært ofte og dette kan i seg selv medføre komplikasjoner. Det arbeides derfor for å utvikle depot-mekanismer for avgivelse av vekstfaktorer, blant annet osmotiske minipumper, kapsler eller produksjon av vekstfaktorene i linsefibre. Man har via genterapi klart å få astrocytter til å produsere Brain Derived Neurotropic Factor. Så muligens kan genterapi også være mulig for å få cellene til å produsere vekstfaktorer.

Som tidligere nevnt i foredraget må vekstfaktorene være et supplement til annen behandling, for eksempel sammen med antioksydanter, vitaminer, som et tillegg til transplantasjon og et supplement til genterapi. Det siste forsøket med genterapi ble utført av Bennet med medarbeidere hvor man brukte adenovirus som vektor i dyremodell. Resultatene viste at vekstfaktorene som ble produsert hindret celledød.

Fremtiden vil vise hvor effektive disse faktorene vil være hos mennesker.

Bionic Eyes

Forskere ved romfartssenteret Nasa og medisinske forskere ved John Hopkins University i USA har i dyremodeller eksperimentert med tynne, lyssensitive porselensfilmer som virker som mikrodetektorer og som responderer på lys på samme måte som staver og tapper. Man har gjort forsøk på dyr ved å implantere mikrodetektorene som har vært montert på polymerer. Tidligere er der utført en rekke forsøk hvor man har implantert mikrodetektorer innstøpt i silikon i netthinnen. Silikon er imidlertid giftig både i selve netthinnen og i øyevæsken, i tillegg hindrer silikonplatene ernæringen av netthinnen. Det nye forsøket med porselensmikrodetektorer montert på polymerer (polymerene oppløses etter 2 uker) tror man gir mindre lokale bivirkninger. Imidlertid er også dette forsøket gjenstand for diskusjon. De første forsøkene på mennesker vil begynne i 2002 i Houston. Det gjenstår å se hvordan hjernen vil tolke de signalene som kommer fra mikrodetektorene da disse selvfølgelig er forskjellige fra kroppens egne fotoreceptorer.

Man vet at det er lang vei fra forskning i laboratoriet til klinisk anvendelse.

Nytt fra forskningen

På den store øyeforskningskonferansen ARVO i Florida i begynnelsen av mai ble foreløpige opplysninger om to implantasjonsprosjekter mottatt med stor interesse.

Forskergruppen fra Optobionics i Chicago rapporterte at de seks personene med RP som i 2000 og 2001 fikk innoperert en mikroelektronisk silisiumbrikke i netthinnen ikke har hatt komplikasjoner, og at noen av forsøkspersonene har fortalt at de har kunnet se visse former og lys.

Chicago-brikken er to millimeter i diameter, og inneholder 3600 solceller som skal kunne omdanne lys til elektriske signaler. Resultatene er imidlertid ennå ikke offentliggjort i et offisielt medisinsk tidsskrift, med den kvalitetsvurdering det innebærer.

En annen amerikansk forskergruppe, med utspring i Baltimore og California, har også begynt kliniske forsøk med en implantert brikke i netthinnen, foreløpig bare på en person med RP. Denne brikken er større, 4 ganger 5 millimeter, og foreløpig bare med 16 elektroder.

De mottar elektroniske signaler fra et bittelite kamera montert på et par briller, og bildene konverteres til impulser via en mottaker plassert bak øret. To nye personer vil få innoperert brikken om kort tid, og også her er det viktigst å finne ut om øyet aksepterer brikken over tid.

Det blir også her understreket at det er langt fram til endelige resultater, og at forhåpningene går helst i retning av at denne type hjelpemidler kan gi bevegelses- og orienteringssyn, men neppe et skarpsyn.

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

Prosjekt dr Riise og dr Grønndahlen.

I forrige nr av RP Nytt beskrev vi et nytt prosjekt fra dr Riise og dr Grønndahlen som vi har søkt på. Aktuelle deltagere er de som i dag står i dr Grønndahlen sitt kartotek. Dersom dette viser seg å være vellykket, vil det bli vurdert om andre kan få ta del i prosjektet. De det gjelder vil få skriftlig beskjed.

Informasjonsside

Viktige arenaer hvor RP-Foreningen vil være representert.

Nordisk RP-samling i Alvestad, Sverige. 13. – 14. april. 2002.

ARVO-konferansen i mai, Fort Lauderdale, USA. 5. - 10. Mai.2002

Den 12. RI-verdenskongress i Tokyo, Japan. 1. – 4. august. 2002.

Vision 2002 i Chicago, USA 22. – 24. august. 2002.

Høstmøte på Hurdal. 6. – 8. september. 2002.

Ungdomssamling i Hannover, Tyskland. Høsten.2002.

Meldinger

Hjemmeside

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

E-post adressen er: post@rpf.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 støttemedlemmer.

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**
