Et netværk med øje på dig

# RP-NYT

Nr. 3 · Oktober 2026



## Informationsblad om Øjensygdommen Retinitis Pigmentosa

Dansk Blindesamfund

# by Kalstad

QUALITY IN DESIGN

Industrielt møbeldesign og indretningsløsninger | By kalstad i Ringsted

Lergravsvej 38 • 4100 Ringsted

Telefon: 2857 2512 • design@bykalstad.dk

**www.bykalstad.dk**

---

**PHØNIX TAG**

BOOK ET MØDE
**RING I DAG PÅ 43 66 21 00**





## NYT TAG ELLER RENOVERING AF DET GAMLE?

Det koster ikke noget at kontakte os, når du har overvejelser omkring dit tag. Vi vil gerne være dem, der hjælper dig i mål, med den bedste løsning. Så uanset om du overvejer en renovering eller et helt nyt tag med tagpap eller et grønt tag, står vi klar med råd, vejledning og tilbudsgivning.

EKSPERTER I

NYT TAG | RENOVERING | VEDLIGEHOLD | SOLCELLER | GRØNT TAG

ENERGI BESPARELSE · KLIMA TILPASNING · VEDVARENDE ENERGI

**PHØNIX TAG København-Nordsjælland A/S** · Lejrvej 5 · Kirke Værløse · 3500 Værløse
Tlf. 43 66 21 00 · kobenhavn@phonixtag.dk · phonixtag.dk

## Siden sidst fra formanden

***Af John Filtenborg, formand for RP-gruppen***

Ser jeg for godt som RP'er til at kunne tillade mig at tage på RP-Kursus?

I mit arbejde som konsulent møder jeg mennesker, som lige har oplevet et synstab. Fortvivlelsen, frustrationen og masser af kaotiske tanker om alt fra økonomi, arbejde og bliver jeg helt blind eller.… Mange af jer kan selv fortsætte. Så da jeg fik et lignende spørgsmål, som det jeg har startet med, kunne jeg uden videre vejlede i at tage på kursus. Når man har gjort sig refleksioner om, hvorvidt man ser dårligt nok, så er det fordi, man ser dårligt.

Erkendelsen over et synstab er hård at sluge - om det er, at man er blevet natteblind - eller om man er nødt til at standse op og kigge først til den ene side og så til den anden side, som et barn der lige er i gang med at lære at krydse en vej - eller om man bare ikke kan finde sit glas, man lige har stillet fra sig.

Mange har oplevet, at et RP-Kursus har bragt dem videre, og de har mødt nogle ligestillede. Hvornår man er klar til at tage på de to RP-kurser, vi og kursusafdelingen hos DBS udbyder, er forskelligt. Jeg har været på et pårørende kursus, men forleden mødte jeg en RP'er, der har haft RP i mange år, der nu var klar til at tage sin kone med på sådan et kursus.

En artikel, som jeg glæder mig til at læse i dette nummer, er om 3. fase forsøg, der skulle nedsætte hastigheden på degenerationen af nethinden.
En anden artikel, jeg ser frem til at læse, er af dig om din historie med RP, som vi meget gerne vil bringe. Læs eventuelt Jeannies artikel fra forrige nummer for at få lidt inspiration.

Til sidst vil jeg nævne vores landsmøde, der afholdes den 16. januar 2027. Se mere om det inde i bladet.

John Filtenborg, formand RP-Gruppen

RP-Nyt
40. årgang · Oktober 2026 · Nr. 3

# Indhold

Siden sidst fra formanden ..... 3
Redaktionelt ..... 5
RP-pjecen 'at leve med RP' ..... 5
Invitation til landsmøde i RP-Gruppen ..... 6
Program for RP-Landsmødet den 16. januar 2027 ..... 6
Tilmelding til RP-Landsmøde den 16. januar 2027 ..... 7
Ses vi til RP-Landsmødet 2027? ..... 8
Kurset: At leve med Retinitis Pigmentosa .. 10
Bentes Klumme - sommerhus ..... 10
OCU400 genterapi giver håb om en ny behandling for Retinitis Pigmentosa ..... 11
Spørg lægen om dit RP-syn ..... 15
Sigurd cykler for en sag ..... 15
Se med, når en RP'er deltager i et tv-program ..... 17
Nyt projekt skal hjælpe med synsudtrætning ..... 18
Kurser og webinarer ved IBOS ..... 18
Ny sportsklub i Taastrup: Her er hørelsen dit vigtigste våben ..... 19
Tilmelding til RP-registeret ..... 21

**RP-bestyrelsens mailadresse**
rp-gruppen@blind.dk
Formand John Filtenborg: tlf. 31 95 33 15

**RP-Nyts redaktion:**
RP-Nyts mailadresse: rp-nyt@blind.dk

**Medlemsservice:**
Dansk Blindesamfund: tlf. 38 14 88 44
E-mail: medlemsservice@blind.dk

**Forsendelse:**
Dansk Blindesamfund
tlf. 38 14 88 02

**Produktion:**
FL Reklame. Tlf: 87 93 37 88.
E-Mail: info@blindesag.dk

Næste udgivelse:
RP-Nyt nr. 1, marts 2027
Deadline er 15. februar 2027
Udkommer marts 2027

**Kommende kurser:**
Kurset "At leve med RP": 28. oktober - 1. november 2026

**RP landsmøde 2027:** lørdag den 16. januar 2027

**RP-Nyts oplagstal:**
Daisy udgave 96.
E-mail udgave 365.
Punktudgave 1

**ISSN:**
ISSN: 2246-3348
Titel: RP-Nyt Online

## Redaktionelt

RP-Nyt udgives og redigeres af Dansk Blindesamfunds RP-Gruppe. RP-Nyt udkommer på følgende medie: Indlæst på lyd, som e-mail og i punktskrift. Man kan bestille RP-Nyt ved at henvende sig til DBS på tlf. 38 14 88 44 eller på mail medlemsservice@blind.dk.

RP-Gruppen har også to andre medier:

**RP-webside:** RP-Gruppen administrerer RP-hjemmesiden i fællesskab med Dansk Blindesamfunds webmaster. Linket er: www.rp-gruppen.dk

**Facebook:** Man finder RP-Gruppen under RP-gruppen Danmark. Materiale bragt i RP-Nyt kan bruges i alle de nordiske RP-foreninger. Man skal huske at oplyse, hvor artiklen er taget fra. Støt op omkring bladet og kom med jeres input. Har man artikler, læserbreve, sjove historier eller vil man dele ud af sine egne erfaringer, så send det til RP-Nyts redaktion, på rp-nyt@blind.dk

## RP-pjecen 'at leve med RP'

Det kan være svært at forklare hvad Retinitis Pigmentosa betyder, både for dig selv og for dine omgivelser. RP-pjecen er et rigtig godt redskab.




RP-pjecen beskriver og forklarer alle aspekter i at have øjensygdommen.

Pjecen bruges af RP'ere, pårørende, øjenlæger, synscentraler osv. Alle kan bestille RP-pjecen, den er gratis og bliver sendt fra Dansk Blindesamfund.

Bestil på mail: bestilling@blind.dk eller på tlf.: 38 14 88 44 og angiv hvor mange eksemplarer du ønsker.

## Invitation til landsmøde i RP-Gruppen

***Af RP-Gruppens bestyrelse***

Landsmødet afholdes lørdag den 16. januar 2027 på Fuglsangcentret i Fredericia fra kl. 9.00 til ca. kl. 16:00. Vidste du, at fænomener som papildruser og Charles Bonnet syndrom også kan påvirke mennesker med Retinitis Pigmentosa og nogle andre medfødte nethindesygdomme? Hvis ikke, har du mulighed for at høre mere om disse to fænomener ved RP-Landsmødet 2027.

Papildruser er små aflejringer i synsnerven, som også kan give synsfeltdefekter. I oplægget vil læge og ph.d. Alvilda Steensberg fra afdeling for øjensygdomme på Rigshospitalet-Glostrup præsentere resultaterne fra hendes ph.d.-projekt - med titlen ”Papildrusers genetiske baggrund”, hvor sammenhængen mellem papildruser og Retinitis Pigmentosa blev undersøgt. Oplægget gennemgår de to øjensygdomme individuelt, hvorefter den mulige sammenhæng diskuteres på baggrund af studiets resultater.

Charles Bonnet-syndrom opleves af nogle mennesker med nedsat syn, hvor de ser ting, som ikke er der. Læge Mads Assenholt Nielsen fra afdeling for Øjensygdomme, Rigshospitalet-Glostrup, vil i sit oplæg dykke ned i, hvorfor disse synsoplevelser opstår, hvilken betydning de kan have i hverdagen, og hvad forskningen viser om fænomenet hos personer med Retinitis Pigmentosa og andet alvorligt synstab.

Der er også et oplæg af Morten Bonde, som selv lever med Retinitis Pigmentosa. Han har stået midt i et kaos forårsaget af stress, depression og et syn, der langsomt var ved at forsvinde, og h an vil fortælle om nogle af de ting, der siden skete. Om livet med et syn, der hele tiden forandrer sig. Om at forsøge at holde fast i det, man kender - og nogle gange være nødt til at give slip på det. Om nye perspektiver, uventede muligheder og om det, han gennem årene er blevet klogere på, når livet ikke udvikler sig, som vi havde forestillet os. Mon ikke også Morten vil fortælle om sin seneste bog med titlen: ”6 indre tilstande – fra fastlåst til fri”.

Læs programmet og om tilmelding på de følgende sider.

## Program for RP-Landsmødet den 16. januar 2027

Afholdes på Fuglsangcentret, Søndermarksvej 150, 7000 Fredericia, tlf. 76 20 21 00.
Formand for RP-Gruppen, John Filtenborg, tlf. 23 40 92 58.

- 9.00 Dørene åbnes. Der er kaffe og croissant.

- 10:00-10:15 Åbning, velkomst og navneopråb af landsmøde deltagere.

• 10:15-11:00 Foredraget ”Retinitis Pigmentosa og papildruser - resultater fra et ph.d.-projekt” ved Alvilda Steensberg, læge og ph.d., Afdeling for Øjensygdomme, Rigshospitalet-Glostrup.

• 11:00-11:45 Foredraget ” Når synet snyder – Charles Bonnet-syndrom og Retinitis Pigmentosa” ved Mads Assenholt Nielsen, læge, Afdeling for Øjensygdomme, Rigshospitalet-Glostrup.

• 11:45-12:00 Pause.

• 12:00-13:30 Frokost.

• 13:30-14:30 Selve Landsmødet afvikles:
- Valg af dirigent.
- Valg af stemmetællere.
- Opråb af deltagere. Alle med RP er stemmeberettiget.
- RP bestyrelsens årsberetning ved John Filtenborg.
- Indkommende forslag.
- Valg til bestyrelsen. John Filtenborg, Bente Ullits Eckmann og Ole Gadegaard er på valg, og alle ønsker at genopstille.
- Valg af suppleanter.
- Eventuelt.

• 14:30-16:00 Foredrag ved Morten Bonde om hans bøger og om at leve med RP.

• 16:00 Farvel og tak for denne gang.

## Tilmelding til RP-Landsmøde den 16. januar 2027

***Af: RP-Gruppens bestyrelse***

Tilmelding til Landsmødet skal ske på mail til RPLM@blind.dk eller rp-tilmelding@blind.dk, eller telefonisk på telefonnummer 23 40 92 11 (Janne Søbrink, medlem af bestyrelsen).

**Ved tilmelding bedes du oplyse:**
- Navn
- Mailadresse
- Ledsager
- Fødselsår (ikke CPR-nummer)
- Bynavn
- Deltager du fysisk eller via Zoom?
- Ønsker du at fremgå af deltagerlisten eller ej?

**Hvis du deltager fysisk, bedes du oplyse, om du ønsker, at:**
- Der skal tages hensyn til nogen diæter ved frokosten?
- Medbringe en førerhund?

**Frist**

Sidste tilmeldingsfrist til Landsmødet er den 2. januar 2027.

RP-Gruppens bestyrelse er ikke ansvarlige for mail eller opringninger som ikke rettes til de anførte mailadresser eller telefonnumre. Endvidere er tilmelding først gældende efter modtagelse af bekræftelse på mail eller telefonisk.

**Pris og betaling**

Det koster 100 kr. for hver person at

>>

deltage i RP-Landsmødet, som inkluderer foredrag og frokost. Drikkevarer ud over vand ved frokost er for egen regning. Indbetalinger til landsmødet må gerne overføres til DBS girokonto:
Reg. nr. 4180 og konto-nummer: 3002217 - eller via MobilePay nr.: 996627.
HUSK besked til os RPLM og navn.

**Mulig venteliste**
Hvis det er nødvendigt, oprettes en venteliste i den rækkefølge tilmeldingerne modtages, Der er plads til cirka 80 ved selve Landsmødet.

RP-gruppen har intet med aftensmad eller værelsesbookning at gøre, her sker alle henvendelser til Fuglsangcentret.

**Afbud**
Bliver du forhindret i at deltage er det vigtigt at afmelde sig, da RP-Gruppen bliver faktureret for alle tilmeldte, også for dem der udebliver.

**Hvem kan deltage på RP-Landsmødet?**
Alle interesserede med RP, pårørende og andre som ønsker at støtte op om RP-Gruppen. Der er ingen krav om medlemskab af Dansk Blindesamfund eller andre synsmæssige krav.

**Befordring**
Transport til og fra Fuglsangcentret er for egen regning.

**Forslag**
Forslag der ønskes behandlet på Landsmødet, skal være bestyrelsen i hænde senest lørdag den 2. januar 2027 og kan sendes til mailadressen rp-gruppen@blind.dk

**Deltagelse via Zoom**
Det vil være muligt at deltage online via Zoom i landsmødet. Deltagere via Zoom vil inden mødet modtage en mail med link til mødet. Deltagere kan kun se plancher og høre højtalerlyden. Deltagere via Zoom har ikke taleret og stemmeret. Ved tilmelding skal man klart angive, om man ønsker at deltage via Zoom. Der er samme tilmeldingsfrist, og fysisk deltagelse kan ikke ændres til Zoom efter tilmeldingsfristen - og omvendt kan Zoom deltagelse ikke ændres til fysisk deltagelse.

**Deltagerliste**
Der udarbejdes en deltagerliste. Ønsker man ikke at fremgå af deltagerlisten, skal man anføre dette ved tilmelding.

## Ses vi til RP-Landsmødet 2027?

***Af: Morten Bonde***

Mit navn er Morten Bonde. Jeg er forfatter, foredragsholder, mindfulness-instruktør og coach. Tidligere arbejdede jeg i mere end 20 år i reklamebranchen, heraf 13 år som Senior Art Director hos LEGO.



*Billede viser Morten Bonde fotograferet lidt fra siden og nedefra. Han kigger op mod himlen, hvor der højt oppe flyver nogle fugle.*

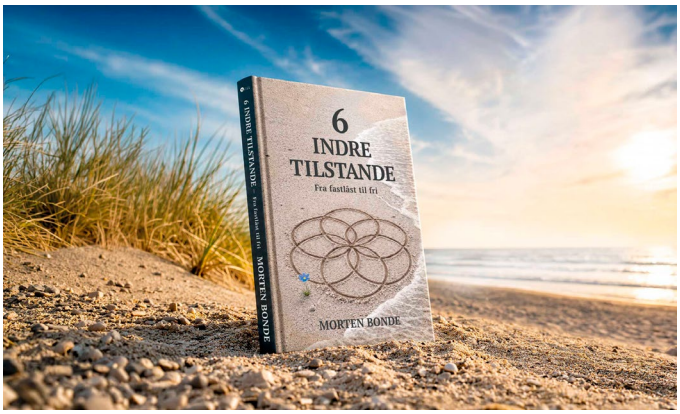
I 2002 fik jeg konstateret den genetiske øjensygdom Retinitis Pigmentosa, og siden da har jeg langsomt mistet mere og mere af mit syn. Det blev også begyndelsen på en personlig rejse, som i 2019 blev til bogen: Dømt blind – hva' så? – En rejse fra Håbløshedsgade til Mulighedsvej.
Siden fulgte foredrag i Danmark og udlandet, en TEDx-tale og her i år min nye bog: 6 indre tilstande – fra fastlåst til fri, som i første omgang udkommer som trykt bog og senere som lydbog.

Jeg har fået æren af at være indlægsholder ved Landsmødet i 2027. Det er min plan lige nu at tage jer med tilbage til 2016, hvor jeg stod midt i et kaos forårsaget af stress, depression og et syn, der langsomt var ved at forsvinde. Midt i alt dette dukkede et spørgsmål op, som på mange måder kom til at følge mig gennem de næste ti år: "Hva' så nu, Morten?"

Jeg vil fortælle om nogle af de ting, der siden skete. Om livet med et syn der hele tiden forandrer sig. Om at forsøge at holde fast i det, man kender, og om nogle gange at være nødt til at give slip på det. Om nye perspektiver, uventede muligheder og om det, jeg gennem årene er blevet klogere på, når livet ikke udvikler sig, som vi havde forestillet os.

Det er i hvert fald det, jeg lige nu tænker, at vi skal tale om. Men landsmødet er først i 2027. Og hvis de sidste ti år har lært mig noget, er det, at livet kan nå at finde på meget inden da.

Vi ses ;-)




*Billede viser en strand, med sandklit til venstre og havet til højre. I sandet på stranden står Mortens Bondes seneste bog med titlen "6 indre tilstande – fra fastlåst til fri".*

## Kurset: At leve med Retinitis Pigmentosa

***Af DBS kursusafdeling & RP-Bestyrelsen***

Har du fået konstateret Retinitis Pigmentosa (RP), og har du ikke tidligere været på dette kursus, så har du nu chancen. På kurset får du rig mulighed for at udveksle erfaringer med ligestillede. Vores ønske er at give RP-diagnosticerede god faglig viden om de vilkår, muligheder og rettigheder, som skal sikre, at livet med RP bliver lidt lettere.

Kurset afvikles fra onsdag den 28. oktober til søndag den 1. november 2026 på Dansk Blindesamfunds kursuscenter, Fuglsangcentret i Fredericia. Kurset afholdes af RP-gruppens bestyrelse i samarbejde med Dansk Blindesamfunds kursusafdeling. Kursets to værter har begge RP.

På kurset vil der blive holdt oplæg af både en øjenlæge, en døvekonsulent og en optiker, som vil fremvise kompenserende optik. Derudover vil emner som lovgivning, job og karriere være på programmet. Der vil blive demonstreret forskellige former for hjælpemidler, ledsageteknik og andre kompenserende teknikker. Vi vil også snakke fritidsinteresser og diskutere andres og egne erfaringer med at fastholde et godt, spændende og udfordrende fritidsliv. Der vil også være fokus på det psykosociale i form af et længere oplæg med en terapeut, som selv har RP.

RP er en paraplydiagnose, som rummer en lang række varianter. Nogle af de emner vi kommer ind på, vil derfor være mere relevante for nogle end for andre. Men vi vil forsøge at komme hele vejen rundt om livet med RP og opfordre til, at man bidrager med egne erfaringer.
Ud over et spændende program er der lagt op til social samvær med andre i samme situation som en selv.

Det koster et kursusgebyr på 400 kr. at deltage i kurset. Dansk Blindesamfund betaler for ophold og undervisning. Rejseudgifter er for egen regning. Tilmelding kan ske til Dansk Blindesamfunds Kursusafdeling på tlf. 76 20 22 06 eller på e-mail: kursusafdelingen@blind.dk.

## Bentes Klumme - sommerhus

***Af: Bente Ullits Eckmann***

Da jeg fik solgt mit hus, ville jeg invitere min nærmeste familie på ferie i en forlænget weekend og foreslog Fuglsang-centret. Småbørnsfamilierne syntes, det var en god ide, men familierne med større børn foretrak et ophold i et stort luksussommerhus med mange aktiviteter, som bordtennis, billard, bordfodbold og naturligvis pool, spa og sauna. Udenfor var der forskellige spil, fodboldbaner, trampoliner og gynger.

Vi kom hjem fra sådan et ophold i går aftes. Det var en stor succes. På turen deltog en svagsynet veninde, fire sønner og deres koner, ni børnebørn plus to kærester og tre oldebørn.

Jeg havde på forhånd uddelegeret planlægning og ansvar for måltiderne til deltagerne, hvor de selv kunne bestemme, om de ønskede at bestille take-away eller selv lave det. Vi fik lækkert og varieret mad til hvert måltid. Det var en stor succes.
Der var mange sjove episoder, som f.eks. det 3 -årige oldebarn der fik at vide, at oldemor er blind. ”Nej, jeg kan se, hun har øjne”, sagde barnet. Samme barn blev spurgt, om hun ville have en chips og svarede: ”Nej, jeg vil gerne have to”.

Knap så fornøjelig blev hjemkørslen med Flextrafik, som var på 115 km og havde taget 1½ time derop. Turen hjem tog 4 timer, fordi vi skulle omkring Amager og Dianalund. Chaufføren gav os et godt råd, som jeg har hørt før, men som jeg nu vil give videre. Sig ikke hvornår, du vil hentes, men hvornår, du ønsker at være fremme. Så får du et afgangstidspunkt og de (kontoret) kan ikke lægge flere ture ind i din tur.

Jeg slutter lige af med en opskrift på en morgenmadsomelet, som jeg ikke fik i sommerhuset, men har lavet for nylig, og den var god og mættende.
Sådan gør du: 2 styk æg piskes let sammen og hældes på panden i lidt varm olivenolie. Hæld 100 gram frosne ærter i æggemassen, før den sætter sig. Drys lidt salt og peber på. Dernæst tilføjes 50 gram rød peber, 50 gram kyllingepålæg og 50 gram mager ost i tern. Når det har sat sig, serveres omeletten med 1 skive rugbrød. Velbekomme. Og godt efterår

## OCU400 genterapi giver håb om en ny behandling for Retinitis Pigmentosa

***Af Ole Gadegaard med hjælp fra AI***

OCU400 er en eksperimentel genterapi, som udvikles til behandling af Retinitis Pigmentosa (RP). Det særlige ved OCU400 er, at behandlingen ikke er rettet mod én bestemt genfejl. I stedet forsøger den at påvirke et helt netværk af processer i nethinden. Hvis de igangværende forsøg giver de forventede resultater, kan OCU400 potentielt blive en behandling for mange forskellige former for RP.

**Hvor langt er OCU400 nået?**
Der er sket betydelige fremskridt i 2026. Det afgørende fase 3-studie, som hedder liMeliGhT, er færdigrekrutteret med 140 deltagere. Deltagerne har forskellige RP-mutationer og forskellige grader af sygdommen. Studiet sammenligner personer, der får OCU400, med en ubehandlet kontrolgruppe.
Ocugen forventer de vigtigste såkaldte >>

topline-resultater fra fase 3 i første kvartal 2027. Hvis resultaterne er positive, kan de bruges som grundlag for den videre godkendelsesproces. Virksomheden arbejder allerede med en såkaldt rolling BLA-ansøgning til de amerikanske myndigheder og sigter mod en mulig godkendelse i 2027. Det er vigtigt at understrege, at en mulig godkendelse endnu ikke er sikker.

**Hvad er problemet ved RP?**
RP er ikke én enkelt sygdom, men en gruppe af arvelige nethindesygdomme. Mange forskellige genfejl kan føre til RP. Genfejlene kan forstyrre nethindens lysfølsomme celler – især stave og senere også tappe. Når cellerne gradvist mister deres funktion, bliver synsfeltet mindre, mørkesynet dårligere, og synsstyrken kan efterhånden blive påvirket.

**Hvordan skal OCU400 virke?**
For at forstå idéen bag OCU400 kan man forestille sig nethinden som et stort orkester. Ved RP er der fejl forskellige steder i orkestret. En bestemt genfejl kan være årsagen til sygdommen, men konsekvensen bliver efterhånden, at mange af cellernes funktioner kommer ud af balance.
OCU400 tilfører genet NR2E3 til nethindens celler. NR2E3 er et såkaldt regulator-gen, som er involveret i flere vigtige funktioner i nethinden. Det har blandt andet betydning for udvikling og vedligeholdelse af fotoreceptorer, cellernes stofskifte, lysomsætning, inflammation og overlevelse.
Tanken er derfor ikke først og fremmest at reparere hver enkelt RP-genfejl. I stedet forsøger OCU400 at 'nulstille' eller genoprette balancen i det netværk af processer, der er blevet forstyrret. Det er baggrunden for betegnelsen modifier gene therapy. På dansk kan man kalde det en genterapi, der forsøger at påvirke sygdommens underliggende cellemiljø.

**Hvorfor er det interessant for RP-patienter?**
Mange eksisterende eller udviklede genterapier er målrettet én bestemt genmutation. Det betyder, at behandlingen kun kan bruges af patienter med netop denne mutation. OCU400 er udviklet med en bredere tilgang og undersøges hos patienter med mange forskellige RP-mutationer. Det er derfor potentielt en meget bred behandling. I fase 3-studiet er der repræsentation af mere end 25 forskellige genetiske mutationer. Det betyder dog ikke, at OCU400 allerede er dokumenteret til at virke ved alle RP-mutationer. Det er netop noget af det, fase 3-studiet skal være med til at afklare.

**Hvad har man set indtil nu?**
De tidlige fase 1/2-forsøg har givet interessante signaler. I en opdatering fra marts 2026 rapporterede Ocugen tre års opfølgning hos et lille antal evaluerbare deltagere. Syv ud af otte behandlede øjne viste enten forbedring eller bevarelse af synsfunktionen

sammenlignet med det ubehandlede øje.
Der blev rapporteret en forbedring på omkring to linjer i målingen af syn under svage lysforhold (LLVA) efter tre år. Der blev samtidig ikke rapporteret nye behandlingsrelaterede alvorlige bivirkninger eller andre nye sikkerhedssignaler i denne opfølgning. Tallene skal dog fortolkes forsigtigt. Der er kun tale om få patienter i den tidlige undersøgelse, og resultater fra et lille fase 1/2-studie kan ikke alene bevise, at behandlingen virker. Det er netop derfor, fase 3-studiet med 140 deltagere er så vigtigt.

**Hvad betyder 'to linjer bedre'?**
Når man taler om linjer i en synstest, handler det om, hvor meget man kan læse på en synstavle. To linjer kan være en mærkbar forskel i en test, men det kan ikke direkte oversættes til, at en person oplever to gange så godt syn i hverdagen.
LLVA betyder low-luminance visual acuity – altså synsstyrke under svage lysforhold. Det er interessant ved RP, fordi mange mennesker med RP netop oplever store problemer, når lyset bliver svagt.

**Hvordan gives behandlingen?**
OCU400 er udviklet som en engangs-genterapi, der gives i øjet. Ved genterapi bruges en modificeret virusvektor som transportmiddel til at få det genetiske materiale ind i de relevante celler. Virusvektoren er konstrueret til ikke at kunne give den sygdom, som den oprindelige virus ville kunne give.
Den præcise behandling, risiko og mulige varighed af effekten skal vurderes ud fra de endelige kliniske data og myndighedernes vurdering.
En genterapi er ikke det samme som en almindelig øjendråbe eller medicin, og den kan have risici, som skal gennemgås grundigt med en øjenlæge.

**Hvad skal fase 3 vise?**
Fase 3 er den afgørende del af udviklingen. Her skal man blandt andet undersøge, om OCU400 giver en meningsfuld forskel i synsfunktion sammenlignet med kontrolgruppen. Og om effekten og sikkerheden er tilstrækkelig til, at myndighederne kan overveje en godkendelse.
Det primære mål i liMeliGhT er ændringen i visuel funktion efter 12 måneder, målt med en test af, hvor godt deltagerne kan navigere ved forskellige lysniveauer. Det er altså ikke kun almindelig synsstyrke, der måles.

**Hvad sker der nu?**
· 2026: Deltagerne i fase 3 følges efter behandlingen, og data samles.
· 3. kvartal 2026: Ocugen forventer at begynde en løbende indsendelse af ansøgningen til de amerikanske myndigheder.
· 1. kvartal 2027: De vigtigste fase 3-resultater forventes offentliggjort.
· 2027: Hvis fase 3-resultaterne er positive, kan der komme en egentlig godkendelsesproces. Ocugen arbejder >>

mod en mulig godkendelse i 2027.

**Hvad betyder det for en RP-patient i dag?**
Det vigtigste er, at OCU400 endnu ikke er en godkendt standardbehandling. Man bør derfor ikke ændre sin nuværende behandling eller sine kontroller på grund af OCU400.
Det er til gengæld værd at sørge for, at ens genetiske diagnose er så godt dokumenteret som muligt. Ved arvelige nethindesygdomme kan genetisk testning være vigtigt - både for den enkelte patient og for muligheden for at deltage i fremtidige kliniske forsøg.
For patienter og pårørende er det også vigtigt at følge udviklingen med realistiske forventninger. De hidtidige data er interessante og giver håb, men først når fase 3-resultaterne foreligger, ved vi langt mere om, hvor stor effekten er, hvilke patienter der har mest gavn af behandlingen, og hvor længe effekten varer.

**Kort fortalt**
· OCU400 er en eksperimentel genterapi mod en bred gruppe af RP-former.
· Den forsøger ikke at reparere én bestemt genfejl, men at påvirke et helt netværk af processer i nethinden.
· Behandlingen tilfører genet NR2E3, som har betydning for flere funktioner i nethindens celler.
· Fase 3-studiet liMeliGhT er færdigrekrutteret med 140 deltagere.
· De vigtigste fase 3-resultater forventes i første kvartal af 2027.
· De tidlige treårsdata er lovende, men bygger på få patienter og skal bekræftes i fase 3.
· En mulig godkendelse i 2027 er et mål – ikke en garanti.

**En vigtig afslutning**
For RP-patienter og deres familier er OCU400 interessant, fordi tilgangen forsøger at ramme en fælles biologisk mekanisme på tværs af mange forskellige genfejl. Hvis fase 3 lykkes, kan det få stor betydning for patienter, som ikke har en mutation, der kan behandles med en mere målrettet genterapi.
Men det er vigtigt at skelne mellem håb og dokumentation. OCU400 er stadig under afprøvning. Det næste store svar kommer, når fase 3-resultaterne foreligger i 2027.

**Kilder og læsevejledning**
Oplysningerne i denne artikel er baseret på offentligt tilgængelige oplysninger fra Ocugen. Herunder selskabets meddelelse om færdig rekruttering til fase 3-studiet fra 2. marts 2026 og virksomhedens opdateringer fra 2026. Tallene om de tidlige kliniske resultater er virksomhedens rapporterede data, og bør ikke betragtes som en garanti for effekt.

## Spørg lægen om dit RP-syn

***Af: RP-bestyrelsen og læge Mette Bertelsen***

Spørgsmål:
Nogle mennesker med RP oplever spændingshovedpine. Kan spændingshovedpine skyldes RP? I eventuelt bekræftende fald, kan man sige noget om forekomsten er forøget blandt mennesker med RP sammenlignet med fuldt seende mennesker?

Svar:
Spændingshovedpine er den mest almindelige form for hovedpine, og de fleste mennesker oplever den af og til. Selve sygdommen i nethinden giver ikke hovedpine. Men når synsfeltet er indsnævret, og synet er nedsat i svagt lys, skal øjne, nakke og hjerne arbejde hårdere. Man koncentrerer sig mere, drejer hovedet mere og spænder ofte ubevidst i nakke og skuldre. Lysfølsomhed kan endvidere få en til at knibe øjnene sammen. Alt det kan udløse spændingshovedpine. Hovedpinen skyldes altså ikke RP direkte, men kan være en følge af den ekstra anstrengelse, synsnedsættelsen giver.
Om hovedpine er hyppigere hos mennesker med RP, er ikke undersøgt ordentligt. I én ældre undersøgelse angav omkring halvdelen af personer med RP, at de havde hovedpine. Men uden sammenligningsgruppe siger tallet ikke meget.
Så svaret er ja, sandsynligvis. Ikke fordi RP i sig selv giver hovedpine, men fordi det nedsatte syn kan give ekstra muskelspændinger. Om det er hyppigere hos personer med RP end hos fuldt seende, har vi ikke gode tal på.

## Sigurd cykler for en sag

***Af: Caroline Larsen, Danske Blindesamfund***

Med en 12 timer lang cykeltur samlede 19-årige Sigurd ind til den øjensygdom, der en dag selv gør ham blind

Sveden drypper fra panden og benene sitrer. Timerne har sat sig i kroppen, men da klokken rammer ti om aftenen, slipper Sigurd styret og løfter armene i vejret. Et øjeblik står tiden stille. Så bryder smilet frem. Han gjorde det. 12 timer på cyklen. 402 kilometer. For en sag, der betyder noget.
For Sigurd handler det ikke kun om at gennemføre en fysisk udfordring. Det handler om at sætte fokus på en øjensygdom, de færreste kender og - om at vise at et liv med synshandicap ikke behøver sætte en stopper for drømme og ambitioner.
”Mit synshandicap er et livsvilkår, men jeg vil ikke lade det begrænse mig. Jeg vil gerne vise, at man godt kan sætte sig mål og gennemføre dem, selvom man har et synshandicap”, siger 19-årige Sigurd Philipsen.

**Hverdagen med synshandicap**
Sigurd lever med den sjældne arvelige øjensygdom Retinitis Pigmentosa (RP), >>

der gradvist indsnævrer synsfeltet og gør det svært at orientere sig i mørke. Derfor har Sigurd altid en lommelygte i inderlommen, når mørket falder på. Generelt har han svært ved at se langt, kontrasterne flyder sammen, og han har svært ved at vurdere afstande.
Først omkring 3. klasse mærkede han, at noget var anderledes. Når de andre legede fangeleg eller gemmeleg om aftenen til skolearrangementer, havde han svært ved at deltage og måtte trække sig. Senere blev det tydeligt i ungdomslivet, hvor det var en udfordring for ham at deltage i fester med dæmpet belysning.

**Når fremtiden er uvis**
Den største kontrast til kammeraternes liv oplevede han, da de begyndte at tage kørekort. Det er ikke en mulighed for Sigurd. Lægerne har vurderet, at han ikke må få kørekort. En besked der ramte hårdt, da det også er forbundet med et tab af frihed.
Samtidig lever Sigurd med uvisheden om, hvordan hans syn vil udvikle sig. Øjensygdommen udvikler sig typisk over mange år og kan i værste fald føre til alvorlig synsnedsættelse eller blindhed. Den tanke forsøger Sigurd ikke at lade fylde for meget i hverdagen.
”Jeg ved, at det bliver værre med tiden. Jeg kan allerede se dårligere nu, end jeg kunne for fem-ti år siden. Men jeg ved ikke, hvordan det kommer til at udvikle sig. Jeg forsøger ikke at tænke for meget over det, for så kan jeg hurtigt blive deprimeret”, forklarer Sigurd.
Alligevel er det en erkendelse, der følger med, og som har betydning for de valg, han træffer for fremtiden. Allerede som barn måtte han afskrive drømmen om at blive politi- eller brandmand. I dag er han bevidst om, at han må vælge et arbejde, hvor han ikke er afhængig af at køre bil.

**Frihed og begrænsninger på to hju**l
Midt i begrænsningerne har Sigurd fundet sit frirum. På cyklen kan han give slip og presse sig selv. Her er det kroppen, der bestemmer - ikke synet. Sportsgrene med bolde fungerer ikke for ham, fordi han ikke kan nå at reagere. Men cykling giver mening. Her kan han nørde med detaljer, træne målrettet og presse kroppen fysisk.
Men cyklingen er heller ikke uden udfordringer. Når han kører i et felt, kræver det, at man ligger tæt for at spare kræfter, og her kan synet være en begrænsning.
”Det føles ikke helt så trygt i store felter, som det har gjort tidligere”, siger Sigurd og mærker, hvordan sygdommen langsomt udvikler sig.

**Nye muligheder**
Alligevel nægter han at lade det definere, hvad han kan. Derfor har han kastet sig over e-cykling, som er en virtuel cykelsport, hvor man cykler på en såkaldt hometrainer, der er koblet til en computer og skærm, så deltagere fra hele verden kan dyste mod hinanden i virtuelle cykelløb.
”Det er en helt ideel cykelform for mig,

da det intet kræver af mit syn. Her er det kun benene, der afgør, hvad jeg kan præstere", siger Sigurd.
Faktisk er han så dedikeret, at han går i 3.g i en elitesportklasse og træner målrettet mod at kvalificere sig til DM i e-cykling i 2027.
"Man skal turde drømme stort. Man er nødt til at se tingene i et andet perspektiv og få det bedste ud af situationen", fortæller Sigurd.

**Viljestyrke til det sidste**
Det kræver både fysisk og mental styrke at cykle i 12 timer. Undervejs blev Sigurd også presset til det yderste. Efter syv timer ramte krisen. Han fik kvalme, blev overophedet og overvejede at give op. Men opbakningen fra de mange fremmødte fik ham til at fortsætte.
Med fornyet motivation fik han langsomt kroppen i gang igen. Time for time arbejdede han sig tilbage - og tættere på målet.
Da han efter 12 timer stod af cyklen, var det ikke kun en fysisk præstation. Det var også en personlig sejr. Sigurd havde sat sig et mål og gennemført det. Han havde presset sin krop, lært sine grænser at kende og bevist over for sig selv, at man kan mere, end man tror.

**En sejr - på flere måder**
Det lykkedes ham også at samle 12.000 kroner ind til RP-Gruppen i Dansk Blindesamfund og sætte fokus på øjensygdommen.
"Jeg er glad og stolt over, at det lykkedes. Jeg er også meget taknemmelig for, at så mange kom og støttede op om projektet", smiler Sigurd.
Han håber, at andre kan spejle sig i hans historie og se, at udfordringer ikke behøver være en stopklods. At man godt kan finde nye veje. For selvom øjensygdommen er en fast følgesvend, nægter han at lade den begrænse ham.
"I min familie har vi altid haft den tilgang, at det ikke skal være en hæmsko. Det nytter ikke noget at sætte sig i et hjørne og være ked af det. Det er et livsvilkår, så man bliver nødt til at finde en måde at leve med det på og få det bedste ud af livet", siger Sigurd.

## Se med, når en RP'er deltager i et tv-program

***Af: Døvblinde Danmark***

Onsdag den 21. oktober kl. 20.00 starter dokumentarserien "Når alt slukker" på DR1 og DRTV. I serien deltager Jackie Lehmann Hansen, DøvBlinde Danmarks formand sammen med ni andre danskere. Jackie har selv RP grundet Usher Syndrome, og har i dag cirka 5 graders syn.

Deltagerne skal opleve, hvad der sker, når vand, strøm, varme, internet og mobilnetværk forsvinder. Hvordan reagerer man, når nogle af de ting, vi normalt tager for givet, pludselig ikke er der? Og hvad betyder fællesskabet, når hverdagen bliver vendt på hovedet?

Programmet bliver både >>

tegnsprogstolket og synstolket. Serien består af tre afsnit og vises tre onsdage i træk med start den 21. oktober. Se med på DR1 og DRTV.

## Nyt projekt skal hjælpe med synsudtrætning

***Af IBOS – Instituttet for Blinde og Svagsynede***

IBOS oplyser, at de med stor glæde lige inden sommerferien, modtog fondsmidler fra VELUX FONDEN til et nyt treårigt forskningsprojekt om synsudtrætning blandt voksne over 50 år med betydelig synsnedsættelse.

Synsudtrætning er en udfordring, som mange mennesker med synsnedsættelse oplever i hverdagen, men som i dag kan være vanskelig at identificere systematisk. Med projektet ønskes at udvikle ny viden og en valideret metode, som gør det lettere for fagpersoner at identificere synsudtrætning og tilbyde den rette støtte.

Projektet indledes med, at der gennemføres en afdækning af området, så man kan blive klogere på synsudtrætning som fænomen. Dette gøres i tæt samarbejde med 10 kommunikationscentre, som hjælper med at etablere kontakt til relevante borgere, der kan deltage. Når vi efterfølgende har udviklet en valideret udredningsmetode, bidrager kommunikationscentrene med rekruttering af borgere, som vi kan afprøve metoden på. Deltagelse foregår altså ved, at kommunikationscentrere ud fra fastlagte kriterier udpeger borgere, som vil blive kontaktet.

**Fakta om projektet**

- Titel: Synsudtrætning og voksenlivets overgange – veje til bedre deltagelse i fællesskabet.
- Projektejer og projektleder: IBOS – Institut for Blinde og Svagsynede.
- Finansiering: Støttet af VELUX FONDEN med 5,8 mio. kr.
- Projektperiode: Oktober 2026 – september 2029.
- Målgruppe: Voksne over 50 år med betydelig synsnedsættelse
- Samarbejdspartnere: 10 af landets kommunikationscentre samt Københavns Universitet og Aarhus Universitet

## Kurser og webinarer ved IBOS

***Af: IBOS – Instituttet for blinde og svagsynede***

De fleste kurser ved IBOS er gratis. Her følger en kort beskrivelse af tre kurser/ webinarer.

**23. oktober 2026**
**kl. 10.30-12.00, webinar**
*Filterbriller ved lysfølsomhed – hvordan virker filterbriller og hvordan vælger man de rigtige?*
I dette webinar får du viden om,

hvordan filterbriller kan anvendes som en del af håndteringen af lysfølsomhed. Og hvilke overvejelser der er vigtige, når den rette løsning skal findes.

**27. oktober til 1. december, webinar**
*På vej til arbejdsmarkedet*
"På vej til arbejdsmarkedet" er et 10-dages gruppevejledningsforløb for personer med stærkt nedsat syn eller blindhed og bygger på det succesfulde forløb Pre-employment program (P.E.P.).

**28. oktober kl. 09.00-14.00 i Esbjerg**
*Synstab som livsforandring - for borgere og pårørende*
Denne kursusdag giver dig mulighed for at blive klogere på nogle af de udfordringer, der følger med et synstab. Og hvordan man bedst tackler de personlige og sociale aspekter af synstab.

**Alle kurser:**
Se hele listen og find det kursus der passer dig på dette link:
*https://ibos.nemtilmeld.dk/category/kurser_til_borgere_og_paaroerende/*
IBOS kan kontaktes telefonisk på telefonnummer 39 45 25 45.

## Ny sportsklub i Taastrup: Her er hørelsen dit vigtigste våben

***Af: Taastrup Showdownklub***

Mens de fleste sportsgrene kræver et skarpt syn, handler det i den nystiftede "Taastrup Showdown-klub" om at lukke øjnene og spidse ører. Klubben åbner nu dørene på Ole Rømer Skolen og inviterer alle med et synshandicap til at prøve kræfter med den hæsblæsende sport, Showdown.

Showdown kan bedst beskrives som en kombination af airhockey og bordtennis, men med en væsentlig forskel: Man spiller med en blindemaske for øjnene, og bolden har hagl i sig, så den rasler og bliver hørbar. Det kræver lynhurtige reflekser og ekstrem koncentration at styre spillet udelukkende ved hjælp af lyden.

"Vi vil gerne skabe et sted i Taastrup, hvor sport og socialt samvær går hånd i hånd. Showdown er en fantastisk sport, fordi den foregår på lige vilkår, og vi har både træner og dommer klar til at hjælpe folk godt i gang," fortæller Martin Egelund Olsen, formand og stifter af Taastrup Showdown-klub.

For at gøre det så let som muligt at starte, har klubben fjernet de typiske forhindringer. Der er intet krav om dyrt udstyr, da klubben udlåner alt, hvad man skal bruge. Desuden tilbyder klubben afhentning ved Høje Taastrup Station for at sikre, at transporten ikke står i vejen for en god træningsoplevelse (der er 5 minutters gang fra stationen til skolen).

Praktisk information:
Klubben træner hver torsdag kl. 16-

>>

21.(fra den 13. august) på Ole Rømer Skolen, Gadehavegaardsvej 1 i Taastrup.
Alle interesserede er velkomne til en gratis prøvetræning.

Kontakt for yderligere info:
Martin Egelund Olsen, formand
Telefon: 28 12 12 77
E-mail: Taastrupshowdownklub@outlook.dk

RP-Nyt
Nr. 3 · Oktober 2026 · 40. årgang

## Tilmelding til RP-registeret

Har du Retinitis Pigmentosa (RP), og har du ikke udfyldt denne blanket før, så kan du lade dig registrere ved at udfylde denne side og sende den til:

**Dansk RP-register**
**Øjenklinikken, Rigshospitalet**
**Kennedy Centret**
**Gl. Landevej 7**
**2600 Glostrup**

Ved at tilmelde dig RP-registeret accepterer du, at dine data i anonymiseret form anvendes til forskning, og at vi må kontakte dig i forbindelse med eventuelle behandlingsforsøg. På denne måde hjælper du dig selv og andre, som har Retinitis Pigmentosa.

☐ Ja, jeg ønsker at blive optaget i RP-registret.

☐ Ja, jeg er villig til at besvare spørgsmål om min sygdom og dens eventuelle arvelighed.

| | |
|---|---|
| **Navn:** | |
| **Adresse:** | |
| **Postnr. og by:** | |
| **Telefon:** | **Mobil:** |
| **Email:** | |
| **CPR-nr.:** | |
| **Underskrift:** | |

FLMarketing
Agerbakken 21 · 8362 Hørning · Tlf. 7022 1870 · fl@flreklame.dk

Lintrup Skovservice A/S
Niels Peter Jensen • Tlf. 20 15 27 51 • CVR 35 63 71 76
Lintrupvej 40, 6600 Lintrup
info@lintrupskovservice.dk
www.fredeandersen-maskinstation.dk

BEIERHOLM
VI SKABER BALANCE
Bedst til mennesker
– kunder og medarbejdere
REVISION · REGNSKAB · RÅDGIVNING · SKAT
Damhaven 5 D · 7100 Vejle · Tel. 75 82 87 44
www.beierholm.dk

Handicap venligt hotel
OnlySleep
3-STJERNET OPHOLD TIL HALV PRIS!
Vores beliggenhed ved motorvejsafkørsel 39
i Slagelse gør os til det oplagte valg for dig,
som vil have det nemt og bekvemt


Trafikcenter Allé 2 | 4200 Slagelse | Mail: info@onlysleep.dk
Telefon: +45 58 50 53 60 | www.onlysleep.dk

# Vi hjælper dig med at skabe mere synlighed online!




## Hvorfor vælge FL Digital?

- Erfarne specialister inden for digital markedsføring.
- Skræddersyede løsninger tilpasset din virksomheds behov.
- Transparent kommunikation og rapportering.

Vi har vores samarbejdspartneres ønsker og behov i fokus under hele forløbet, og vores succes måles på den vækst samt succes, vi opnår i fællesskab. I processen vægter vi altid den gode dialog utrolig højt, så vi sammen med jer kan skabe de bedste resultater.

Tag det første skridt mod en stærkere online tilstedeværelse.
Vi tror på, at samarbejde er det som skaber resultater og vækst.

Er Du/I interesseret i at høre mere om hvordan vi kan hjælpe jer, så tøv ikke med at kontakte os!

### Vores kernekompetencer

- Hjemmesider
- SoMe annoncering
- SEO / Organisk
- PPC / Google Ads
- Google My Business

RING TIL OS IDAG. 70 22 18 70

FL Digital

Agerbakken 21, 8362 Hørning • info@fldigital.dk • fldigital.dk

**Afsender:** Dansk Blindesamfund · Blekinge Boulevard 2 · 2630 Taastrup

POST DANMARK

# Undervisning og hjælp til dine særlige behov

**SuB** Enhed for Specialundervisning og Beskæftigelse

58 57 57 60

sub@slagelse.dk

sub.slagelse.dk