

## Referat fra åpent møte i Levanger Rotaryklubb

Tid og sted: Tirsdag 21. april 2026 kl. 18:30 – 20:00, Store sal på Nord Universitet, Røstad.  
103 betalende og 2 gjester.

President May-Lis ønsket velkommen foredragsholderne om kveldens tema «Kampen mot barnedemens»:

- Magnar Bjørås, årets trønder, professor ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU og gruppeleder i CRESCO
- Øyvind Blindheim, pappan til Syver, som ble kjent under Team Pølsa på NRK

Øyvind fortalte om sønnen Syvers sykdom som startet med at han fikk dårligere syn, til de fikk beskjed om at han hadde den sjeldne sykdommen barnedemens CLN3. Syver viste tidlig at han ville leve livet fullt ut, som Syver sa, «han kunne jo være død neste dag». Øyvind ga oss innblikk i Syvers og familiens pågangsmot for å gjøre sykdommen barnedemens kjent, hvordan de kom i kontakt med forskningsmiljøet og arbeidet med å skaffe midler til forskning. Han leste også egne dikt.

Magnar fortalte om forskning på sjeldne sykdommer og den medisinske utviklingen dette har gitt. I Norge har ca. 100 000 sjeldne sykdommer, fordelt på 170 genetiske sykdommer. Barnedemens rammer trolig i underkant av 20 nye barn hvert år. 70 % dør før voksen alder. Median levealder er 9 år. 27 barn i Norge har barnedemens CLN3, sykdommen som Syver har.

Han ga en innføring i forskning på genterapi og bremsemedisiner hvor forsøk med Nizubaglustat behandling har vist positive resultater på normalisering av lagdeling av barnedemens CLN3 i netthinne organioder. Lærdom fra barnedemens kan peke på mulige terapier for voksendemens.

Til slutt snakket han om etablering av biomedisinsk industri i Midt-Norge. Oppmerksomheten rundt barnedemens og sjeldne sykdommer har tilført forskningsmiljøet midler til økt innsats. Dette har gitt resultater. Det er opprettet selskaper som jobber videre med kommersialisering. Nye produksjonslokaler for human organoideteknologi er under planlegging i Teknostastallen, i Trondheim.

Grunnforskning er «viktigere» enn anvendt forskning. Anvendt forskning bygger på grunnforskning.

Øyvind hadde med seg boka «Syver» som var til salgs etter foredragene.



Øyvind Blindheim

Foto: Hogne Heir



Magnar Bjørås

Foto: Hogne Heir



Foto: Hogne Heir

Deltakere, foredragsholdere og president i Levanger Rotaryklubb, i Store sal, Nord universitet.

**Program neste møte, 28. april.**

Besøk på den nye Hjelpemiddelsentralen.

Hogne Heir, sekretær.