



# Retinanytt 4:11

## *Svenska RP-föreningen*

**Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa**

december-februari

### **Inspirerande om stamceller**

Jag har precis kommit hem från föreningens höstmöte i Jönköping och känner mig både uppiggad och positiv inför framtiden. Det blev många positiva möten med medlemmar och många intressanta föreläsningar under helgen. Bland annat föreläste Maria Theresza Perez, forskare i Lund, om stamceller på ett mycket pedagogiskt sätt. Hon berättade bland annat om att det på senare tid hänt mycket inom området stamcellsforskning och att hon ser positivt på de framtida möjligheterna inom detta område, till exempel är det kliniska försök på gång i USA. Så även om det inte ännu finns några behandlingsformer så har det tagits ytterligare ett steg på vägen. Mer om detta i nästa nummer av tidningen.

Redan nu vill jag blicka lite fram emot nästa år och det händer en hel del under 2012.

I februari anordnas en anhörighelg på Hagabergs folkhögskola, i mars hoppas vi lansera den av föreningen framtagna RP-boken, den 14 april blir det årsmöte i Stockholm och under sommaren hålls Retina Internationals konferens i Hamburg så det finns mycket spännande att se fram emot. Jag hoppas även att vi får igång lokal verksamhet i Skåne och att den lokala verksamheten i Göteborg och Stockholm fortsätter att locka folk. Förhoppningsvis blommar det även upp lokala träffar på flera håll i landet!

Till slut så hoppas jag att du som medlem tycker att 2011 har varit ett intressant år och att du vill fortsätta som medlem även under 2012. Det går givetvis bra att betala medlemsavgiften på 275 kr för 2012 redan nu och gör du det så hjälper du föreningen att hålla nere kostnaderna.

Tack för i år!

Henrik Rüffel  
Ordförande Svenska RP-föreningen

# Svenska RP-föreningen

**Postadress:**

Box 4903

116 94 STOCKHOLM

**Besöksadress:**

SRF Stockholms stad

Gotlandsgatan 44, 4 tr

**Administratör:**

Pontus Norshammar

adm (snabel-a) retinanytt.se

tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9

Gåvor pg 24 75 19-2

**Webbplats:**

<http://www.srpf.a.se>

För att logga in på medlemssidorna gäller användarnamnet "ny" och lösenordet "hemsida".

**Ansvarig redaktör:**

Caisa Ramshage

tfn: 08-644 79 91,

caisa (snabel-a) retinanytt.se

**I redaktionen:**

Karl-Fredrik Ahlmark,

karl-fredrik (snabel-a) retinanytt.se

Bengt Vilhelmson,

tfn: 08-694 81 18,

bengt (snabel-a) retinanytt.se

Susanne Mirshahi,

tfn: 0730-68 17 00,

susanne (snabel-a) retinanytt.se



# Retinanytt 4:11

december-februari

Retinanytt utkommer i mars, juni, september och december. Manusstopp är den 15:e i månaden före utgivningsmånaden.

## Innehåll

- 1 Ledare: Inspirerande om stamceller
- 3 Höstmöteshelg i Jönköping
- 4 Forum Vision - En konferens om ljus och syn
- 6 Godkända genterapiförsök
- 7 Från forskningen
- 8 RP-trätt i Malmö
- 9 Stort forskningsanslag
- 9 RP-möten i Baltimore
- 12 Från min synvinkel
- 14 Anhörighelgen
- 16 På gång

## Ansvarsbegränsning

Informationen i Svenska RP-föreningens Retinanytt tillhandahålls som en service till läsaren utan någon som helst garanti. Svenska RP-föreningen har ingen möjlighet att i detalj bedöma riktigheten och relevansen i den information vi publicerar eller i de annonser som förekommer i Retinanytt. Föreningen har heller ingen möjlighet att ge medicinsk rådgivning i dessa frågor. Var och en måste själv, tillsammans med sin ögonläkare, bedöma om informationen är korrekt och tillämplig på den egna situationen.

# Höstmöteshelg i Jönköping

av Yasemin Söderberg Sert

Den 12-13 november hade föreningen studiedagar med höstmöte på Södra Vätterbygdens Folkhögskola (SVF) i Jönköping. Under studiedagarna deltog ett 40-tal medlemmar och andra intresserade.

Efter lunch på lördagen hölls höstmötet där verksamheten och budgeten för 2012 diskuterades. Det viktigaste beslutet var att medlemsavgiften höjdes med 25 kr till 275 kr för retinitiker och stödjande medlemmar samt till 150 kr för boende på samma adress som en fullbetalande medlem.

Efter höstmötet gav forskaren Maria Thereza Perez en mycket intressant föreläsning om stamcellsforskningen kring RP, se artikel i nästa nummer. Dagen avslutades med att Johan Nordangård från SVF pratade om medier, bland annat de allt vanligare sociala medierna som facebook och twitter.

På söndagen berättade Bertil Fridsén från Polar Print om nyheter inom kompensatoriska synhjälpmedel. Han hade också med sig flera olika exemplar som man fick testa och det hela var mycket uppskattat.

Efter detta pratade psykologen, psykoterapeuten och handledaren Allan Comstedt om bemötande, rättigheter och självhjälpgrupper. En röd tråd var vikten av etik och empati i mötet med andra människor. Han gav flera exempel från sitt eget liv och skapade stor igenkänning.

Söndagens sista aktivitet var information om vad som är på gång i föreningen.

De lokala grupperna som finns i Stockholm och Göteborg och snart också i Skåne berättade om sina aktiviteter och det uttrycktes intresse för lokala grupper också på andra håll i landet. Som anhörig var det intressant att höra Anita Andersson berätta om anhörighelgen som kommer att hållas på Hagabergs folkhögskola i februari. Anita berättade också mer om en bok som handlar om att leva med RP. Den kommer ut i vår men man kan redan nu göra intresseanmälningar till kansliet, vilket åtminstone jag kommer att göra.

Förutom programpunkterna gav studiedagarna i Jönköping goda möjligheter att prata och dela erfarenheter med de andra deltagarna.



# Forum Vision – En konferens om ljus och syn

av: Susanne Mirshahi och Tina Kärrberg

I mitten av september hade vi förmånen att få delta i en konferens anordnad av Forum Vision ([www.forumvision.org](http://www.forumvision.org)). Deltagarna i konferensen var en blandning av olika professioner – ögonläkare, synpedagoger med flera.

## Tema belysning

Första dagens tema var belysning. Professor Reine Karlsson talade om ljuset som en mycket viktig del av en god miljö och menade att "oljus" kan störa vår hälsa. Oljus är ett ord i analogi med oljud – det vill säga dåligt ljus som vi på något sätt störs av. Oljus kan påverka både vår psykiska och fysiska hälsa negativt.

Därefter pratade docent Thorbjörn Lake om en undersökning där man tittat på dagsljusets inverkan på skolbarns prestation och hälsa.

Man såg att elever som hade sitt klassrum två våningar upp med stort inflöde av dagsljus uppvisade bättre prestationer samt uppgav att de mådde bättre jämfört med de elever som hade klassrum på bottenvåningen där man framför allt vintertid hade betydligt sämre ljus i klassrummet.

Nästkommade föredrag på tema ljus och ljussättning hölls av arkitekt Jonas Kjellander. Han berättade och visade exempel från en förskola där man arbetat genomgripande med ljussättning och försökt få ett bra samspel mellan dagsljus och konstljus i lokalerna. Han menade att det ofta är för stort fokus på lampor istället för ljus i offentliga lokaler.

Temat för första dagens sista föredrag var "Vår bländande omgivning" och hölls av läkarna Jörgen Thaung och Björn Löfving.

## Bländning kan ha olika orsaker

Det ena är fel ljusadaptation, det vill säga att ögat inte hunnit vänja sig vid ett starkare ljus och då blir bländat. Detta är vad som händer om man varit inne i en mörk lokal och plötsligt kommer ut i flödande sol – då blir man bländad. Den andra orsaken är en ljusspridning i ögats optik (hornhinna och lins). Denna optiska bländning blir mycket uttalad vid fel på linsen som vid gråstarr, men är även vanlig vid normalt åldrande. Thaung och Löfving berättade om ett verktyg vid namn VISSLA som de håller på att utveckla. VISSLA står för VISualisering av Synbegränsningar orsakade av Ljusspridning och Aberrationer. Det hela går till så att man fotograferar en viss miljö, där t ex starka lampor fått en olämplig placering. Fotograferingen sker med speciell teknik och bilden bearbetas sedan i ett datorprogram där ögonmodeller för vissa ögonsjukdomar finns med. Resultatet analyseras och slutligen får man en visualisering hur just den miljön ter sig vid en ögonsjukdom eller normalt åldrande.

Vi fick se exempel på vilken effekt felaktiga lampor med felaktig placering ger hos personer med problem med optisk bländning. Verktuget verkar synnerligen lämpligt för användning vid planering av offentliga miljöer för att öka förståelsen för hur viktig ljussättning är. Ljuset ska ju hjälpa, inte stjälpa.

## Tema Ny medicinsk forskning för att minska synfunktionshinder

Först ut andra dagen var professor Ann Hellström som pratade om tillväxtfaktorernas betydelse för utveckling av ROP (prematuritetsretinopati) hos prematura barn.

Därefter pratade doktor Carl-Olof Reuterving om ögonkomplikationer vid diabetes. Vid långvarig diabetessjukdom påverkas kärlen i retina, vilket kan ge allvarliga problem med synen. Idag finns dock möjlighet att förebygga och behandla dessa komplikationer med t ex laserbehandling och nya läkemedel.

### Stamceller

Nästa talare var professor Maria Thereza Perez från ögonkliniken i Lund. Temat för hennes föredrag var Stamceller – vad är det? Behandling och transplantation vid näthinnesjukdomar. Stamcellstransplantationer kan bli aktuellt vid sjukdomar som AMD, glaukom och inte minst RP.

Stamceller är omogna celler som dels ger upphov till nya omogna celler, dels kan utvecklas till mer differentierade celler. Det finns olika typer av stamceller med olika förmåga till differentiering. Embryonala stamceller är multipotenta och kan utvecklas till en rad olika celltyper. Somatiska stamceller däremot kan bara utvecklas till en eller ett fåtal närbesläktade celltyper. Somatiska stamceller finns hos den vuxna individen i vävnader som ständigt förnyas, t ex hud. Dessa stamceller är alltså inte lika flexibla som de embryonala stamcellerna.

I mänsklig hornhinna finns somatiska stamceller som kan odlas och

transplanteras till ögat.

Nu är frågan om man kan göra motsvarande med mänsklig näthinna.

När man gjort försök med att transplantera mänsklig näthinna stöter man på olika problem, bland annat;

- problem att få cellerna att flytta in i fotoreceptorlagret
- problem med att cellerna fortsätter att dela sig efter transplantationen
- man måste få cellerna att producera proteiner som gör att de får den rätta funktionen

Det räcker således inte med att få stamcellerna att bilda näthinneceller; det är många andra faktorer som också måste stämma.

Hittills har man framför allt utgått från embryonala stamceller som är pluripotenta, som har förmågan att utvecklas till vilken celltyp som helst. Nu testas man även med att använda somatiska stamceller som är multipotenta, det vill säga bara kan utvecklas till ett begränsat antal celltyper. I försöken har man fått dessa celler att gå bakåt och istället bli pluripotenta.

Om man utgår från somatiska celler, eller en form av humana prekursorceller, är fördelen att vägen till att bli en fotoreceptorcell är kortare vilket är en tilltalande tanke för kommande forskning.

En alternativ strategi som man arbetar utifrån är Müllerceller. Müllerceller är en slags stödjeceller som det finns ett fåtal av i mänsklig näthinna. Man vet inte säkert om de är riktiga stamceller eller om de är mogna celler som kan byta identitet.

Forskning har visat att man kan aktivera dessa celler och det skulle kunna vara en möjlighet för att reparera en degenererad näthinna. Hos vissa djurarter vet man att näthinnan kan reparera sig själv genom att hela tiden producera nya celler. Det är detta man vill försöka efterlikna genom att utnyttja och aktivera dessa Müllerceller.

Sammanfattningsvis hyser Maria Theresza Perez gott hopp till att forskningen med stamceller kan leda till en fungerande behandling så småningom. Det är dock många steg kvar tills man vet hur man genomför en lyckad stamcellstransplantation av näthinna. De första kliniska försöken har nyligen inletts på ett fåtal patienter med AMD resp Stargardts sjukdom.

### Retina-implantat

Sist på dagen fick vi lyssna till Dr Walter Wrobel från Tübingen som berättade om sina försök med implantat av konstgjord näthinna.

Först klargjorde han det otroligt komplicerade i situationen att försöka efterlikna funktionen hos över 120 miljoner stavar och tappor med ett elektroniskt chip. Chipet kan bara registrera svart, vitt och olika ljushetsgrader, det vill säga inga färger. Det är absolut ingen naturlig syn man kan uppnå, vilket Dr Tübingen noga påpekade, men med lite träning kan det ändå ge en viss användbar syn.

Han redogjorde för några försök på patienter och man fick en uppfattning om hur fascinerande det måste vara att uppleva hur dessa helt blinda personer med hjälp av chipet kunde identifiera olika former, enstaka föremål, läsa stora bokstäver och till och med uppfatta olika gråskalor.

## Godkända genterapiförsök för Ushers syndrom typ 1B

översatt av Bengt Wilhelmson

Den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA har godkänt att kliniska genterapiförsök kan påbörjas för Ushers syndrom typ 1B. Syndromet orsakas av defekter i genen MYO7A som bland annat har betydelse för näthinnans funktion. Genterapimetoden, som har utvecklats av Oxford BioMedica, heter UshStat. Försöken kommer att ledas av Dr Richard Weleber vid Casey Eye Institute, Oregon Health & Science University. UshStat har utvecklats genom att använda företagets teknologi med lentivirus. Viruset levererar kopior av den korrekta MYO7A-genen till sjuka celler i näthinnan.

18 patienter kommer att delta i studien där tre olika doser av UshStat utvärderas. Man kommer att undersöka biologisk aktivitet, säkerhet och hur metoden tolereras. Människor med Ushers syndrom 1B är födda med grav hörselnedsättning och har ett progressivt synbortfall från barndomen.

Utifrån vad forskarna sett i förkliniska studier hoppas de att en enda behandling med UshStat kommer att räcka många år, kanske hela livet, och förhindra att synen försämras.

Oxford BioMedica har även kliniska försök på gång med genterapi för Stargardts sjukdom och våt åldersrelaterad makuladegeneration (AMD).

# Från forskningen

Av Ole Christian Lagesen, översatt av Leif Pehrson

## Kan elektrisk stimulering bromsa utvecklingen av RP?

På den stora ögonforskningskonferensen ARVO i USA i maj presenterades ännu ett försök att hitta en behandlingsform för RP. Det gäller elektrisk stimulering av näthinnan med hjälp av en apparat som sänder en svag elektrisk ström genom hornhinnan och in till näthinnan.

En forskargrupp vid den kända ögonforskningsverksamheten vid universitetet i Tübingen i Tyskland har gjort försök under ledning av Dr. Florian Gekeler. 24 personer med RP i tidigt eller medelutvecklat stadium var med, fördelade på tre grupper med 8 personer i varje.

En grupp var placebogrupp och fick alltså ingen egentlig elektrisk stimulans. De övriga två fick en låg respektive en relativt hög dos i förhållande till den normala elektriska aktivitet som kan uppmätas i ögat när ljuset omvandlas till elektriska impulser i syncellerna.

Behandlingen genomfördes under 30 minuter per vecka i 6 veckor. Man kunde inte upptäcka några skadliga bieffekter av försöken, som i första hand var avsedda att pröva om metoden kan betraktas som säker. I lågdosgruppen kunde man inte spåra någon effekt. Högdosgruppen däremot visade både utvidgat synfält och förbättrade ERG-nivåer.

Slutsatsen är att nya kliniska försök nu skall genomföras med väsentligt fler försökspersoner och över längre tid.

Man startar nu två utvidgade försök. Det ena skall vara i minst ett år där försökspersonerna delvis själva skall använda försöksutrustningen hemma efter en test- och inlärningsperiod på 6 veckor vid sjukhuset i Tübingen. Därefter skall försökspersonerna till Tübingen totalt 12 gånger för kontroll och tester.

Det andra försöket, som skall sträcka sig över ett halvår, skall utföras i samarbete med tre andra universitetssjukhus i Tyskland.

## Ännu ett grönstarläkemedel mot RP

Sedan tidigare pågår försök som prövar om briminodine, ett läkemedel mot grön starr (glaukom), även är användbart vid RP. I våras la ett japanskt forskningsteam, lett av professor Yamamoto från universitetet i Chiba, fram resultat från kliniska försök på 103 RP-patienter med ett annat grönstarrpreparat. Det kallas UF-021, och ges som ögondroppar.

Efter 6 månaders försök och mätning av kontrastsyn och näthinnans känslighet kunde man dokumentera att de försökspersoner som fått de största doserna hade en gynnsammare utveckling av synen än de som fått låga doser eller placebo. Försöken skall nu utvidgas för att bland annat bringa klarhet i vilket som är det bästa sättet att överföra läkemedlet till näthinnan.

## Fler resultat från genterapiförsöken på LCA

Som bekant pågår det försök med genterapi på en form av LCA (Lebers medfödda blindhet) som är en särskild diagnos för en allvarlig och tidig form av RP.

De främsta forskargrupperna finns i London, Philadelphia och Florida. I september offentliggjorde de amerikanska forskarna resultaten av uppföljningsförsök på 15 personer med LCA med en mutation i den så kallade RPE65-genen. Försökspersonerna var i åldern 11-30 år.

Försöken skulle nu slå fast att det inte fanns farliga biverkningar. Man sprutade in friska gener med 4 olika doser och på två olika ställen i näthinnan. Slutsatserna är viktiga och lovande. Man fann inga biverkningar, vare sig systemiskt, alltså i resten av kroppen, eller i ögat. Samtliga patienter fick i varierande grad förbättrad syn.

Förbättringen var knuten till de begränsade områden som blev behandlade. Synskärpan förbättrades i alla de behandlade ögonen men mest i de ögon där synskärpan i utgångsläget var sämst.

## RP-träff i Malmö

av Lars Bergqvist

Söndagen den 20 november samlades ett tiotal RP-medlemmar på SRF Skånes kansli i Malmö. Initiativet togs av Ami Freij från Helsingborg. Efter en trevlig och rolig presentationsrunda och allmän diskussion fortsatte träffen med lunch på restaurang La Coronne. Då det idag finns ca 60 RP-medlemmar i Skåne och vi vill öka antalet medlemmar i Skåne beslutades det att bilda en arbetsgrupp med syfte att formalisera en lokal RP-grupp i Skåne "Skånegruppen". Arbetsgruppen består av Lars Bergqvist (Malmö), Ann-Marie Freij (Helsingborg), Susanne Rickstam (Trelleborg) och Marc Rizell (Malmö). Lars Bergqvist är sammankallande. En första uppgift för arbetsgruppen är att till våren 2012 arrangera en nästa större RP-träff för medlemmarna i Skåne

Ett kanske något överraskande fynd var att förbättringen bara skedde i insprutningsområdena ute i näthinnan, inte när man gjorde insprutning under fovea, den lilla fördjupningen i centrum av näthinnan som har flest tappar och sörjer för det skarpaste seendet.

Forskarna konstaterade också att det var ingen nämnvärd påverkan på förbättringen relaterad till personernas ålder. Det var hur långt synförsämringen gått som gav mest påverkan och störst förbättring.

Slutsatserna från forskarna, ledda av Samuel Jacobson i Philadelphia och William Hauswirth (tidigare i Miami, nu också i Philadelphia), är att genterapi för denna form av LCA förorsakad av mutation i RPE65-genen är en trygg och effektiv behandlingsmetod för näthinnan utanför fovea. Man uppnår däremot ingen effekt, och det är en viss risk, med att spruta in friska gener under fovea.

Resultaten ger vägledning för vidare utprovning av genterapi och sådan behandling för denna typ av ärftlig näthinnesjukdom i framtiden.



# Stort forskningsanslag för genterapiforskning

av Karl-Fredrik Ahlmark

Professor Robin Ali, verksam vid Institute of Ophthalmology i Storbritannien, har tillsammans med sitt genterapiteam erhållit ett forskningsanslag om 750.000 pund (drygt åtta miljoner SEK). Det är det hittills största anslag som RP Fighting Blindness har delat ut.

Ali har varit en pionjär inom arbetet med genterapi, där han visat att genterapi är möjlig i fallet med genen RPE65 för personer med Lebers medfödda blindhet (Lebers kongenitala amauros, LCA).

Anslaget gäller perioden 2011-2016 och kommer att möjliggöra för teamet att utveckla sin verksamhet och bedriva forskning på fler gener än idag. För tillfället arbetar teamet med att överföra genterapi enligt denna modell även till fall med andra gener.

Ali skriver själv att tack vare stora framsteg de senaste två decennierna är numera genterapi för retinala sjukdomar realistiskt att uppnå. Teamet genomför just nu världens första genterapiförsök i ögon för Lebers medfödda blindhet. Under de kommande fem åren har teamet för avsikt att bygga upp ett program för kliniska prövningar för olika former av ärftliga retinala sjukdomar.

## RP-möten i Baltimore

av Caisa Ramshage

I somras var det dags för Retina Internationals styrelse att träffas för ett styrelsemöte. Eftersom ordförande Christina Fasser redan var inbjuden till USAs RP-förening Foundation Fighting Blindness 40-årsjubileum vid midsommar så passade det bra att vi hade styrelsemötet i samband med det.

Retina International är en paraplyorganisation för alla RP-föreningar i världen. Idag finns det 23 medlemsföreningar och antalet ökar stadigt framför allt i Asien och Sydamerika. RI anordnar en internationell konferens vartannat år där både RP-forskare och retinitiker är inbjudna. RI ordnar också en konferens för de RP-forskare som är rådgivare åt RP-föreningar, vilket är ett sätt att underlätta för forskare att utbyta information och bli uppdaterade på det senaste inom RP-forskningen världen över.

Utöver det så ger RI också ut ett nyhetsbrev för forskare om RP-forskning.

### Foundation Fighting Blindness 40-års jubileum

De första dagarna i Baltimore deltog vi i den amerikanska konferensen som var som en liten Retina International-konferens men med bara amerikanska deltagare och bara amerikanska forskare.

Det var ett antal olika spännande föreläsningar varje dag och det var svårt att välja. Det som jag var mest nyfiken på var de som handlade om kliniska försök, alltså när man testar behandlingar och mediciner på oss retintiker.

Professor David Birch föreläste om kliniska försök och hans första råd var att man ska inte delta i kliniska försök i hopp om att man själv ska bli botad, utan att man ska delta för att man vill göra andra retinitiker en tjänst. Bakgrunden till hans råd är att det givetvis finns många misslyckade försök på varje lyckat försök. Faktum är att när forskarna söker efter deltagare till test så vill de inte ha de retinitiker som är överentusiastiska, detta för att inte resultatet ska bli missvisande.

Det finns ett antal regler när det gäller deltagande i kliniska försök. Bland annat måste forskarna följa upp deltagare även om deltagarna inte vill fortsätta med medicinering. Man ska också vara medveten om att de kliniska försöken kan leda till tidigare okända biverkningar.

Ett annat råd från professor Birch var att man skulle vara skeptisk mot resultaten från fas 1-studier. Det är först i dubbelblindtest med placebobehandlingar som man kan börja ana om behandlingen är riktigt effektiv.

Den föreläsare som var mest spännande var dock July Andersson, en helt vanlig retinitiker bortsett från att hon hade deltagit i ett kliniskt försök med CNTF. Hon beskrev sig själv som den där överentusiastiska patienten som forskarna inte ville ha med i test. Innan hon fick komma med i testet fick hon först genomgå en lång dag med en massa undersökningar.

ERG, OTC, intervju, synfältsundersökning och ögon-bottenfotografering från klockan åtta på morgonen till klockan sju på kvällen. Hon hatar ögonbottenfotografering och den var hon tvungen att göra om tre gånger innan det lyckades. Trots det var hon lycklig över att få delta.

Testet hon deltog i innebar att de opererade in en kapsel bakom ögat. Kapseln ska ligga där och sakta sippra ut tillväxtfaktorer som förhoppningsvis ska bromsa sjukdomen. Eftersom det var en operation i ögat så blev det ingen nedsövning utan hon fick endast bedövning och lugnande medicin. Den lugnande medicinen gjorde henne väldigt pratsam och hon babblade på hela operationen om varför personalen skulle donera pengar till näthinneforskningen.

Två år efter operationen så fylldes det på med mer tillväxtfaktorer i kapseln, det ingreppet var mycket enklare än den första operationen. Hon vet inte vilket resultat behandlingen har gett i just hennes fall, det enda testresultat hon har fått reda på är synskärpan och den har blivit sämre. Hon drabbades av en tidigare okänd biverkning, att pupillen blev mindre, vilket gjorde att hennes synskärpa blev sämre. Biverkningen till trots så var hon väldigt positivt inställd till försöket och skulle hon erbjudas möjligheten att delta i ytterligare ett försök så skulle hon tacka ja med en gång.

På konferensen fanns det också forum där retinitiker kunde dela med sig av sina erfarenheter av att leva med RP. Det var bland annat en som berättade om hur han hade kört bil och haft sin 7-årige son som andrepilot i baksätet. Sonen talade om för honom när det var grönt ljus och när det var rött ljus. Som europé reagerar man med ryggmärgen och tänker att så får man inte göra, men USA är bilens förlovade land. Det finns ingen kollektivtrafik i de flesta städer, färdtjänst är ett okänt ord, man blir inlåst i sitt hem om man inte har någon som kan skjutsa en. Eftersom jag befann mig på en konferens med en massa amerikanska retinitiker började jag undrade hur många av dem som kört bil dit och om jag skulle våga mig utanför hotelldörren med tanke på risken att bli påkörd av någon av dem.

Jubileumet firades med middag och underhållning. Underhållningen var en retinitiker som är skådespelare i teveserien CSI, Jon Wellner, som berättade om hur det var att spela in mörka scener när man har RP, något svårt när man inte ser motspelaren. Jag måste erkänna att RP känns lite roligare när man delar sjukdomen med en Hollywood-kändis.

Retina Internationals styrelsemöte Men det var ju för att ha styrelsemöte med Retina International som vi var där, och det hade vi, i två hela dagar! Det gick åt en hel del tid för att informera oss om hur planerna med RI-konferensen 2012 i Hamburg fortskrider (det går bra), och hur planerna för RI konferens i Paris 2014 fortskrider (det återstår en hel del) och hur planerna på RI-konferens genomförd som ett samarbete med Hongkong och Taiwan fortskrider (det verkar lovande).

Styrelsen är nationellt blandad, Sydamerika, Afrika, Europa och Oceanien. Vi skulle bara behöva lite förstärkning från Asien och Nordamerika för att säga att vi är en helt internationell styrelse. Av sex ledamöter är vi fyra som har RP, varav två är helt blinda, de två övriga ledamöterna är föräldrar till retinitiker.

En annan punkt som tog mycket tid handlade om hur RI ska se ut i framtiden. Idag finns det ingen anställd personal, men det kanske behövs nu när forskningen går framåt och man behöver lobba hos politiker för att retinitiker ska få tillgång till de behandlingar som kommer inom kort.

Sedan diskuterades medlemsavgifterna och det tog lång tid för mig att förstå den nuvarande strukturen på hur man räknar ut den. Kortfattat så baseras det på landets BNP och antal medlemmar.

Vi gick också igenom status på de olika föreningarna. Merparten är fullvärdiga medlemmar, men en del nytillkomna är bara observatörer. Däremellan kan man vara kandidatmedlemmar, nya sådana är Spanien och Island.

Vi diskuterade också frågan om hur många retinitiker det finns i världen. Man brukar säga att 1 person på 3 000 invånare har RP, men det är ingen som riktigt vet var den siffran kommer ifrån. Siffran har nämnts åtminstone sedan någon gång på 80-talet, men den är minst sagt något tveksam. De flesta lutade åt att RP nog är vanligare än så i deras hemländer.

En annan viktig fråga var hur vi ska hantera de så kallade "låtsasbehandlingar" som dyker upp runt om i världen, alltså lurendrejare som tar betalt för totalt överksamma och ibland rent av farliga behandlingar.

Bland annat finns det en grupp på Kuba som påstår sig bota RP, vilket de inte gör, men de tar bra betalt för den låtsasbehandling de ger. Jag har inte hört talas om den behandlingen på länge, men tydligen gör de mycket reklam i Latinamerika. Det har också förekommit någon oseriös läkare i Tyskland som påstått sig kunna bota RP med stamceller, men myndigheterna har ingripit mot denna verksamhet.

Det var mycket intensiva dagar med tidiga morgnar för föreläsningar och möten och sena kvällar för att hinna prata med

alla roliga och trevliga människor, både med och utan RP.

Återigen kunde jag åka hem lycklig från en RP-konferens, för forskarna ser mycket mer hoppfulla ut nu. Visst åker de på bakslag i forskningen, men bland alla bakslag så finns det små, små framsteg och de små framstegen börjar bli väldigt många nu.

## Från min synvinkel – den planerade verkligheten

av Erik Åkerlind

Erik Åkerlind är 39 år och arbetar som skådespelare och regissör vid Göteborgs dramatiska teater i Göteborg. Under hösten och vintern spelar han och teaterkompaniet pjäsen "Kärlek och pengar".

Vad är realism? På teatern kan det ibland ses som något fejt, något som innebär att man inte använder teaterkonstens möjlighet att spränga ramen för tid och rum och kliva ut ur den. På en teaterscen kan det omöjliga bli möjligt som i ett trolleri.

Jag sitter på fel sida om skrivbordet, arbetsförmedlaren ser uppgivet på mig, – Sa du skådespelare?

Hans uppgift är att få mig att se möjligheterna, att tro på mig själv trots mina hinder. Utifrån den jag är, trots min synsvaghet. Välja en annan väg, en mer "realistisk", att våga spränga ramen. Jag försöker förklara att jag inte kan tänka mig att göra något annat än just det jag gör, jag vill arbeta vidare med skådespelandet och regisserandet.

- Det är ju där jag har mina kontakter försöker jag, min utbildning. Och än så länge funkar det, även om det naturligtvis är tufft ekonomiskt och så, men...

- Tror du verkligen att det är realistiskt, teater? Du vet, du kan inte komma hit och lägga dig i mitt knä.

- Självklart inte, förlåt.

Han har rätt, en halvblind skådespelare, vilket skämt. Eller ännu mer komiskt infantilt, en halvblind regissör. Hur jävla puckad får man bli? Det säger ju sig självt. Nej jag måste vara realistisk, se möjligheterna utifrån de villkor jag nu är satt att leva under. Inte lägga mig i någon stackars arbetsförmedlares knä. Så ynkligt, så lågt av mig. Nej kom igen nu, friskt humör, ställ in skärpan och sök målet i ny "bransch"!

Jag får vara tacksam för den tid vi har fått vara tillsammans jag och teatern. Men nu är jag slutgiltigt framme vid ändstationen. Det är dags att kliva av här. Kliva av det här fantastiska tåget som slingrat sig runt i alla möjliga otroliga landskap och erbjudit möjligheter och erfarenheter som ligger bortom det mesta som en verklighetsförankrad livsresenär kan tänka sig. Stiga av och ner på perrongen, ta avsked från de fåniga pretentionerna, de "konstnärliga motiven". Adjö kollegor och drömmare! Jag har blivit realist för jag har fått en synskada! Nu byter jag scenen mot borstbindning, RIDÅ!

Nu ska jag bara hitta ett nytt tåg, en annan resväg, rakare och tydligare utstakad, för här kan jag inte ligga och skumpa fram över rälskarvarna i någon arbetsförmedlares knä! Så jag tar ner mitt bagage från hatthyllan, det känns tyngre än vanligt, fan ta mig blytungt! Och så käppen i andra handen. Jag stiger av tåget och går över perrongen genom diset och mörkret. Det gör ont men det är bara att bita ihop och vara realist! Jag hittar fram till den stora avgångstablån under stationsklockan för att försöka se vilka andra resmål som kan vara möjliga.

Jag kisar upp mot tavlan och kan se de olika avgångarna, en står det läkare på men det känns svårt tycker jag, en annan avgång står det pilot på. Det vore kul, jag har alltid gillat att flyga, särskilt att lyfta, det är en fantastisk feeling. Fast nej det är nog orealistiskt i mitt fall, jag får ta mig i kragen och komma ner på jorden. Jag fortsätter läsa på ankomststapeln, ställningsbyggare, fotograf, glasmästare, optiker, pizzabagare, präst, svetsare.

Det finns gott om alternativ men hur jag än vänder och vrider på destinationerna så känns de inte mer realistiska än det jag redan är inne på.

Min mobil ringer, det är en kompis som arbetar som regissör och som sitter kvar på tåget som jag nyss steg av.  
- Hej det är Rebecka!  
- Hej!

Jag sitter på tåget men ser att du har stigit av? Jag ser dig genom kupéfönstret, jag har en fråga till dig. Jag undrar om du vill ha rollen som Don Quijote av La Mancha, du vet riddaren av den sorgliga skepnaden, vi sätter upp den i höst på Hagateatern. Rollen är som klippt och skuren för dig, du vet slåss mot väderkvarnar och så... vad säger du? Du måste svara nu, tåget rullar snart och då får någon annan rollen, vad säger du?

- Jag förstår, men du vet, jag ser ju så jävla taskigt nu och jag måste tänka mer realistiskt på framtiden, dessutom är jag trött på att slåss mot väderkvarnar.  
- Ok, synd! Vi hörs, trevlig resa, vart du nu är på väg!  
"klick"

Det är som en tyst överenskommelse mellan mig och teatern, jag kör så länge det går. Jag sitter bredvid Rebecka, vi dundrar fram genom ett fantastiskt landskap bebott av drömmare, drönare, narrar, lekare och hårt arbetande kulturentreprenörer. Hon visar mig manuset, Don Q av Cervantes men jag kan inte läsa det, texten är för liten. Men det är inget problem, hon lovar att fixa ett manus med sexton punkter fet stil. Jag säger till Rebecka att jag är glad att jag vände om och hoppade på igen, det ska bli kul att spela Don Q, tack Rebecka!

Jag förklarar för arbetsförmedlaren att teatern är en planerad verklighet, om det plötsligt kommer en cykel från höger i den verkliga verkligheten finns det risk att jag inte ser den, att den kör på mig. Men på scenen vet jag exakt när cykeln kommer.

Det här är länge sedan nu, och jag ser ännu sämre än då.

Men ikväll är det föreställning och det är fullbokat. Det är tydligen ett gäng arbetsterapeuter, arbetspsykologer och andra från arbetsförmedlingen som har bokat in oss på sin utvecklingsdag. Föreställningen vi spelar heter "Kärlek och Pengar". Så jag åker några stationer till, sen ska jag bli författare eller borstbindare.

## **Anhörighelg på Hagabergs folkhögskola 11-12 februari**

Nu är det åter dags för den uppskattade anhörighelgen för anhöriga tillsammans med retinitiker på Hagabergs folkhögskola i Södertälje. Möjligheten att få träffa andra i liknande situation och att utbyta erfarenheter med råd, stöd och tips har upplevts som välbehövlig och stimulerande. Kursen leds av Anita Andersson socionom, retinitiker och f.d. anhörig. Det tas upp hur det kan vara att leva med RP och att som anhörig finnas med i det, samt det stöd samhället kan ge. Kursen hålls i en ledig anda där det även finns möjlighet att utbyta erfarenheter med andra anhöriga respektive retinitiker i skilda grupper med en gemensam gruppdiskussion efteråt.

Kursen är öppen för deltagare från hela landet över 18 år. Vill du delta utan att vara medlem tillkommer 600 kr. För medlemskap gå in på [www.srpf.a.se](http://www.srpf.a.se) eller ring föreningen, se nedan. Anhörig kan t ex vara partner, syskon, föräldrar eller vuxna barn. Anmälan kan göras genom att sätta in 730 kr för dubbelrum och 970 kr för enkelrum till Svenska RP-föreningen senast den 27 januari. Deltagarantalet är begränsat så först till kvarn. Märk talongen "Anhörighelg 11-12 februari" och uppge om du vill ha dubbel- eller enkelrum, om du behöver specialkost och ditt personnummer så folkhögskolan kan söka internatbidrag. Anmälan är bindande.

Har du frågor så kontakta RP-föreningen på tfn 08-702 19 02 mån-fre kl 10 –15, lunch 12-13, e-postadress: [adm\(snabel-a\)srpf.a.se](mailto:adm(snabel-a)srpf.a.se) eller Anita Andersson tfn 08 – 34 05 28 kl 11-20 ej torsdagar.

Om ni har gått kursen tidigare och vill ha en fortsättningskurs, så anmäl gärna ert intresse för det till RP-föreningen. Det finns inte möjlighet att gå om kursen.

Varmt välkommen!

# **PROGRAM FÖR ANHÖRIGHELGEN**

**Lördag 11 februari**

**11:00 Samling och inkvartering i Solvillan**

**12.00 Lunch**

**13.00 Presentation, Solvillan**

**13.15 Att leva med RP, Anita Andersson socionom**

**14.30 Kaffe**

**15.00 Gruppdiskussion i skilda grupper för anhöriga respektive retinitiker**

**16.00 Gemensam gruppdiskussion**

**17.00 Råd & tips i samvaro med synskadade, Anita Andersson och synpedagog  
Ann-Margaret Wikner-Hellberg, Hagabergs folkhögskola**

**18.00 Middag**

**19.00 Promenad på skolan med råd och tips för ledsagning**

**20:00 Kvällskaffe**

**20.30 Spel som är anpassade för synskadade, Bengt Eriksson och Ann-Margaret  
Wikner-Hellberg**

**Söndag 12 februari**

**09.00 Frukost och utcheckning**

**10.00 Samhällets service, Anita Andersson**

**12.00 Lunch**

**13.00 Frågestund och diskussion om helgens innehåll**

**14.00 Avslutning och utvärdering**

**Varmt välkommen!**

Returadress: Svenska RP-föreningen  
Box 4903  
116 94 STOCKHOLM

**B**

Porto betalt  
Porto Payé  
Sverige

**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING. Vid definitiv**

Återsändes därför att

- adressaten är okänd
- adressaten har avlidit
- adressaten har flyttat, ny adress på framsida

## På gång

### RP-grupp Väst

24 januari

Personligt ansvar – personlig kraft

En kväll med Agneta Oreheim, socionom och kursledare inom området personlig utveckling.

När? Tisdag 24 januari kl 18-20.30.

Var? Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg.  
lokal: Dalheimerssalen

28 mars

En kväll med Täppas Fogelberg

När? Onsdag 28 mars, kl 18 – 20.30

Var? Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg. Dalheimerssalen

Anmälan och övriga frågor:

Susanne Mirshahi, tel 0730-68 17 00 eller mail [susanne.mirshahi\(snabel-a\)vgregion.se](mailto:susanne.mirshahi(snabel-a)vgregion.se)

Camilla Svensson, tel 0705 – 35 85 57 eller mail [milla.sv@telia.com](mailto:milla.sv@telia.com)

### Anhörighelg

11-12 februari på Hagabergsfolkhögskola, se information i tidningen