



info 2:08

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Juni-augusti 2008

Ny som föreningens ordförande

Jag har fått äran att ta över som föreningens ordförande efter Leif Pehrson som nu efter många år på ordförandeposten valt att dra sig tillbaka. Det kommer inte att bli lätt att ta upp stafettpinnen efter Leif, men jag har suttit som vice ordförande under flera år så jag har en ganska klar bild av vad jag ger mig in på.

Jag tror att ni kommer att känna igen er också i fortsättningen även om jag kommer att leda föreningen på mitt vis tillsammans med den nya styrelsen. För första gången på länge har vi en helt fulltalig styrelse och på det första ordinarie styrelsemötet nu i maj fick vi nästan inte plats allihop i vårt mötesrum. Jag tycker att vi har fått en både kunnig och entusiastisk styrelse med en bra åldersspridning. Jag tror att vi tillsammans kommer att kunna uträtta en hel del.

En av de viktigaste frågorna som jag ser det är att vända den vikande medlemstrenden. Vi har under ett par år sakta men tyvärr säkert tappat ett antal medlemmar och jag kommer att ar-

beta aktivt för att försöka bryta denna negativa trend. Vi kommer att försöka rekrytera fler yngre retinitiker eftersom de är en mycket viktig resurs för föreningens framtid. Vi kommer att försöka nå de yngre genom ett bättre samarbete med syncentralerna, genom webbplatsen och med information riktad till de yngre. Samtidigt är det viktigt att inte glömma bort er som är medlemmar redan idag och vi vill fortsätta att göra det intressant för er att vara med i föreningen.

År 2008 ser ut att bli ett mycket intressant år för RP-forskningen! Det är flera saker på gång som vi hoppas få ta del av under Retina Internationals konferens i Helsingfors den 1-5 juli nu i sommar. Nästa nummer av RP-info kommer att vara fyllt av nyheter från konferensen.

Slutligen vill jag tacka alla medlemmar för förtroendet att få vara föreningens ordförande och ett stort tack även till Leif för hans insatser som tidigare ordförande för föreningen!

Henrik Rüffel, föreningsordförande

Svenska RP-föreningen
Postadress:
Box 4903
116 94 STOCKHOLM

Besöksadress:
SRF Stockholms stad
Gotlandsgatan 44, 4 tr

Administratör:
Pontus Norshammar
adm (snabel-a) srpf.a.se
tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9
Gåvor pg 24 75 19-2

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

Ansvarig redaktör:
Leif Pehrson,
tfn: 08-514 302 21,
leif (snabel-a) srpf.a.se

I redaktionen:
Svante Anderson,
tfn arb: 018-67 30 02,
svante (snabel-a) srpf.a.se

Bengt Vilhelmson,
tfn: 08-694 81 18,
bengtv(snabel-a)srpf.a.se

Tryck: Universitetsservice AB,
US-AB Stockholm 2008



info 2:08

Juni-augusti 2008

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

Innehåll

- 1 Ny som föreningens ordförande**
- 3 ARVO 2008**
- 5 Barndomsblinda har fått användbar syn**
- 7 Viss webbinformation endast för medlemmar**
- 8 Årsmöteshelg i Fristad**
- 9 Berndt Ehinger hedersmedlem**
- 10 Blir jag blind?**
- 13 Flyga?**
- 14 Starroperationsresultat**
- 15 Synfältsundersökningar**
- 19 Avslag på hemtjänst?**
- 20 Funktionärer 2008-2009**

Ansvarsbegränsning

Informationen i Svenska RP-föreningens tidning RP-info 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 och vi 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.

Viktiga vetenskapliga nyheter inom ögonforskning brukar först bli uppvisade på den stora konferens som Association of Research in Vision and Ophthalmology (förkortat ARVO) årligen arrangerar i Florida. Årets största nyhet, som du kan läsa utförligare om i nästa artikel, var att man med DNA-teknologisk behandling lyckats ge fyra barndomsblinda användbar syn. De led av en speciell och sällsynt typ av Lebers medfödda blindhet, här kallat LCA/RPE65.

Detta diskuterades dock på bara två av de över 6100 presentationerna, så det fanns alltså mycket annat intressant också. Här kommer en genomgång av det som berör retinitiker.

Därför dör nervceller

Kunskaperna om programmerad celledöd, apoptos, växer nu i rask takt, ett fenomen som är av mycket stort intresse för de flesta grenar av medicinen. Läkemedelsbolagen är synnerligen intresserade, för såväl cancer som olika degenerationer kommer troligast att kunna behandlas med läkemedel som påverkar hur apoptos utlöstes. Detta kan ske på många olika vis, och systemen för detta är förklädda med många olika namn: oxidativ stress, fel i cellers inre transportsystem, överproduktion av någon äggvita, överbelastning av ämnesomsättningen mm mm. Enkel överblick går ännu inte att få, och det är också obekant vilka av alla föreslagna system som är de viktigaste för att utlösa apoptos. I näthinnan är flera olika hämmare av celledöd kända, och några av de mest intressanta har hittats av forskare i Lund i samarbete med ett stort tyskt laboratorium.

Läkemedelsbolagen har börjat få fram ämnen som påverkar apoptos i näthinnans synceller, och flera testas nu

också på patienter, t. o. m. sådana som kan ges som ögondroppar. De är ännu mycket hemlighetsfulla om sina resultat, men det framgick likväl att några av försöken redan har måst avbrytas på grund av alltför besvärliga biverkningar. Ännu är det alltså en bra bit kvar innan vi har några tillförlitliga och allmänt användbara ögondroppar mot RP. Allmänt sett brukar man behöva räkna med att det går 10 år mellan att en god idé dyker upp och att den har gett ett användbart läkemedel, så det är sådana tider vi ännu talar om.

Det finns en del tecken på att olika yttre faktorer (olika födoämnen, t. ex.) kanske kan påverka apoptos, och detta har lett till att man startat stora och väl kontrollerade studier över inverkan av ämnen som fleromättade fettsyror ("PUFA", "omega-3" etc), vitaminer och antioxidanter. Arbetena kommer att löpa i bortåt fem år, så minst så länge till får vi nöja oss med gissningar och förslag, vilket det fanns många av på mötet. Men även om de alla hade viss liten underbyggnad fanns det inget som var tydligt nog för att inge något hopp om snar framgång.

Gener och degenerationer i näthinnan

Det har varit tydligt i flera år nu att vid många sjukdomar är DNA-teknologi ett utmärkt sätt att ställa en precis diagnos, och presentationerna på ARVO bekräftade detta fullständigt. Gensekvensiering, genanalys, molekylärbioologi, mikroarray-analys och liknande termer betyder alla att DNA-teknologi ingått i arbetet. Den används för att se hur viktiga ämnen i cellerna är sammansatta, och berättar ofta också mycket om hur de fungerar. Många (kanske de flesta) rapporterna på ARVO använde DNA-teknologi i ena eller andra formen.

Det är fortfarande intressant för den undersökande läkaren att fråga efter sjukdom bland anhöriga, men vittfamnande och snabba analyser baserade på DNA-teknologi presenterades från flera laboratorier, och de kommer snart att ersätta det mesta av det ofta lite besvärande frågandet efter sjukdomar bland anhöriga. Tekniken används också för att hitta nya typer av varianter av hur äggviteämnen byggs ihop, och Andreas Gal från Hamburg visade elegant hur man därmed kan förklara varför en sjukdom som Bests degeneration av gula fläcken ("Älvdalensjukan") varierar så mycket, till och med mellan syskon i samma familj.

Stamceller och tidigceller

Äggcellen och cellerna från äggets första få delningar är egentligen de enda som rätteligen kan kallas fullgångna stamceller, men ordet används likväl ofta när man egentligen menar

progenitorceller, d v s celler som redan har vissa begränsningar i vad de kan bli. Kanske kan ordet "progenitorcell" översättas till "tidigcell".

Det är nu rutin att framställa tidigceller, men ännu har man dock inte lärt sig styra dem till att bli precis den celltyp man vill ha, t. ex. synceller. Flera laboratorier rapporterade dock goda framsteg med just detta, och alla väntar sig fortsatta förbättringar i teknikerna för att styra hur tidigceller utvecklas.

Tidigceller och transplantationer

Robin Ali och hans medarbetare i London rapporterade fortsatta framgångar med att implantera tidigceller i blinda musögon, där de bildar fungerande synceller. Hans teknik är bra på möss, men det är ännu en bra bit kvar innan principerna bakom dessa försök kan börja tillämpas på människor.

Martha Neuringer och Raymond Lund i USA har gått i ett lite annorlunda spår. De har visat hur en viss typ av mänskliga nervceller kan fås att i stort antal sätta sig i pigmentepitelskiktet vid apors näthinna utan att åstadkomma någon skada. Tanken är nu att modifiera dessa celler så att de producerar något ämne som saknas i en sjuk näthinna. Flera läkemedelsbolag tycks ha nappat på idén, vilket är ett hoppgivande tecken.

Konstgjord näthinna och konstgjord syn

Sammanlagt är nu bortåt 40 vetenskapliga grupper sysselsatta med att

skapa konstgjorda näthinnor, och penningstarka affärsmän har gett sig in i fältet för att finansiera arbetet, vilket är ett gott tecken på framgång. Fyra stora grupper i USA och Europa sätter nu in konstgjorda näthinnor på blinda människor, och fler grupper är på god väg. Sammanlagt har resultat presenterats på c:a 15 människor. Alla har de fått någon liten synförbättring. Dr Mark Humayun i Kalifornien leder den grupp som kommit längst, och de har nu resultat med en enkel 16-elektroders näthinna. Som längst har den fungerat i 5 år, och som bäst har en tidigare helt blind RP-patient lärt sig att långsamt uppfatta formen på stora och kontrastrika föremål.

Flera olika konstruktionsprinciper provas, och alla har de sina fördelar och nackdelar. Den allra första konstruktionen var mycket enkel och elegant, men apparaten fungerade tyvärr inte som man hoppats. Tillverkarna kallade

den för "Optobionic-näthinnan". Den provades på c:a 40 patienter, och flera av dem rapporterade viss synförbättring, men detta gick inte att bekräfta med objektiva mätningar, och effekten var inte bestående. Konstruktörerna anger numera att de tror att resultatet berodde på själva operationen för att sätta in utrustningen hellre än på själva apparaten.

Alla de typer av konstgjord näthinna som nu provas sätts in i ögat, behöver elektricitet utifrån, har 200-500 stimuleringspunkter, och måste kopplas med sladdar till en liten specialgjord dator. Ännu har inga bakslag noterats som tvingat fram ett stopp i försöken, och det är nu alldeles tydligt att patienter som är helt blinda på grund av RP kan komma att ha nytta av dessa apparater. Det är dock fortfarande oklart om de kan ge patienterna läsförmåga, även om de mest optimistiska förespråkarna hoppas på det.

Barndomsblinda har fått användbar syn

Av professor Berndt Ehinger, Lund

Tack vare DNA-teknologisk behandling har fyra barndomsblinda fått användbar syn.

Två stora och internationellt kända forskargrupper rapporterade på den årliga ARVO-konferensen i Florida i USA i slutet av april 2008 att de injicerat AAV-buret DNA i ett öga på vardera tre blinda patienter, och på 4 av dem

steg synförmågan under flera månader från att de såg handrörelser framför ögat till att tre av dem nu kan läsa några rader på en bokstavstavla av standardtyp. Den fjärde har nått god orienteringsförmåga i okänd miljö från att tidigare inte haft detta.

Den ena forskargruppen finns i USA och leds av dr. Jean Bennett, och den

andra i London och leds av dr Robin Ali.

Patienterna var 26, 26 och 19 år gamla i Jean Bennets grupp, och 33, 17 och 18 år i Robin Alis. De led alla av den variant av medfödd blindhet som på medicinarspråk kallas Lebers medfödda blindhet (på engelska: Leber's congenital amaurosis, ofta förkortat LCA), och hade haft starkt nedsatt syn ända sedan födelsen. Två av patienterna i den amerikanska gruppen hade som barn haft tillräcklig syn för att kunna lära sig läsa svartskrift (bokstäver), men hade förlorat den i tonåren. De har nu återfått viss läsförmåga.

Sjukdomen beror på att enzymet RPE65 i näthinnans pigmentepitel inte fungerar, och synpurpur (rhodopsin) kan då inte syntetiseras i tillräckliga mängder. Syncellerna (tappar och stavar) fungerar därmed inte, och synen blir mycket dålig. Varken syncellerna eller resten av näthinnan tar skada av att RPE65 fattas, och näthinnan förblir intakt i många år, om än icke fungerande.

Behandlingen innebär att man återställer pigmentepitelets produktion av RPE65 genom att låta ett mycket speciellt virus (AAV = Adenovirus-Associerat Virus) lyfta in ett specialgjort DNA i cellernas kärnor, och detta DNA driver igång produktion av fungerande RPE65 i cellen. Syncellernas funktion blir därmed återställd.

Framgången bygger bland annat på att Kristina Narfström i Sverige i mitten på 1990-talet hittade, studerade och beskrev en hundras som led av ti-

dig blindhet, som snart visades bero på brist på RPE65. Eftersom sjukdomen beror på ett fel i bara en enda gen försökte Jean Bennets grupp och flera andra (bl. a. Kristina Narfström) behandla hundarna med AAV-DNA, och framgången var slående: de blinda hundarna fick användbar syn. Djurförsöken har sedan upprepats av flera grupper, liksom också på möss med samma brist på RPE65, vilka senare blev tillgängliga, och med samma uppmuntrande resultat.

Att det blev Lebers medfödda blindhet (typ RPE65) som blev den första näthinnesjukdomen som framgångsrikt behandlats med hjälp av DNA-teknologi beror på att det tidigt fanns en bra djurmodell för sjukdomen, vilket närmast övertydligt visar hur oerhört viktigt det är att ha sådana för olika sjukdomar. Framgången är naturligtvis också starkt beroende av den extremt snabba utvecklingen av DNA-teknologi som vi just nu upplever.

Lebers medfödda blindhet (typ RPE65) är mycket sällsynt. Man antar att det sammanlagt finns c:a 370 patienter i åldrar upp till 65 år i USA, vilket kan motsvara totalt ungefär ett dussin i Sverige. Behandlingen är hittills extremt dyr, och kommer säkert att förbli så länge än. Även om den humanitära vinsten är stor och tydlig är det därför svårt att se några omedelbara samhällsekonomiska vinster med den.

Resultatets största betydelse är därför inte ekonomiskt utan i stället att de jämnar vägen för snarlika behandlingar av en lång rad andra mycket vanligare näthinnesjukdomar som beror på

fel i en ensam gen. Det står flera sådana i farstun och knackar på.

Patienterna är synnerligen noggrant följda, och det är högst osannolikt att den registrerade förbättringen skulle kunna bero på falskt positiva undersökningsresultat. Man har varit mycket noga med att lägga upp undersökningarna så att sådant motverkas, eftersom fenomenet är bara alltför välkänt från tidigare försök med synförbättrande behandlingar.

Observationstiderna är ännu korta. Robin Alis grupp gjorde sina första injektioner i början av 2007 och Jean Bennets hösten 2007. Eftersom antalet patienter dessutom är litet (6) finns det ännu risk kvar att det dyker upp allvarliga senkomplikationer som gör att försöken måste avbrytas. Planerna är dock för närvarande att i långsam takt behandla fler patienter, särskilt yngre (d.v.s. i åldrarna 8 – 16 år), och man håller i USA på att starta ett program för att sälla fram alla de man tror finns där.

**Glöm inte
Ditt bidrag
till vår
forskningsfond,
plusgiro 24 75 19-2**

Viss webbinformation endast för medlemmar

Av Thomas Rönnerberg

Hittills har hela föreningens webbplats varit öppen för alla. Ett av föreningens ändamål är att informera om RP och besläktade näthinnesjukdomar. Den allmänna informationen skall naturligtvis alla kunna ta del av.

Föreningens specialskrifter samt medlemstidningen RP-info är det dock naturligt att endast medlemmarna har tillgång till. Det känns ju självklart och solidariskt att den som vill ha tillgång till den medlemsinriktade informationen också blir föreningsmedlem.

Från början av augusti måste man logga in på webbplatsens medlemssidor. Vi har valt en enkel lösning där alla har samma användarnamn och lösenord. Dessa kommer att ändras med jämna mellanrum och du hittar dem i fortsättningen i varje nummer av RP-info.

Det första användarnamnet är "vinter" och lösenordet är "spade", allt med små bokstäver.

Direktlänk till senaste numren är <http://www.srpf.a.se/infony>. Det finns länkar dit även från webbplatsens startsida www.srpf.a.se.

Så kom ihåg vinter och spade när ni vill läsa senaste numret på webben.

Årsmöteshelg i Fristad

Av Pontus Norshammar

Årsmöteshelgen 2008 gick av stapeln den 5-6 april. Den här gången besökte vi Fristads Folkhögskola utanför Borås. Därmed fortsatte vi traditionen att besöka de folkhögskolor som har anpassade utbildningar för synskadade, s.k. Synkurser.

Rp-träffen och årsmötet lockade 25 personer från hela landet. Samarbetet med folkhögskolan fungerade väldigt bra och vi blev väl mottagna.

Efter lunch på lördagen var det dags för Årsmöte. Det blev flera nyheter i styrelsevalet. RP-föreningen har numera en ny ordförande, Henrik Rüffel. Ordföranden sedan 13 år tillbaka, Leif Pehrson kvarstår i styrelsen som ersättare. Ny viceordförande är Laurence Westerlund och han är även kassör. Anita Örum omvaldes som styrelseledamot. Nya styrelseledamöter blev Bengt Vilhelmson och Lars Bergkvist. Årsmötet valde också Åse Hedin, Göran Westerberg och Caisa Ramshage till ersättare. Anita Andersson och Thomas Rönnberg har ett år kvar på mandattiden som ledamöter i styrelsen.

Årsmötet valde också Rudi Hedwall till revisor och Tony Lindelöf till revisorsersättare. Valberedningen består av Helena Lovén och Kerstin Söderberg.

Förhandlingarna leddes av föreningens avgående ordförande Leif Pehrson, som vid mötets avslutning fram-

förde ett tack till de avgående styrelseledamöterna Egon Österbrand och Roger Majbäck. Anita Andersson framförde därefter ett tack till Leif Pehrson för hans insatser som föreningsordförande.

Efter årsmötet föreläste professor emeritus Berndt Ehinger under rubriken "RP-forskning: från hopplöst till löftesrikt på 40 år". Det blev ett oerhört intressant föredrag och de två avsatta timmarna flög förbi. För många var detta helgens höjdpunkt. RP-föreningen passade på att visa sin uppskattning genom att utse Berndt Ehinger till Hedersmedlem.

Efter en utsökt middag avslutades lördagen med ett besök av trubaduren Lena Mannerby som bjöd på blandad viskompott.

På söndag var temat friskvård. Dagen anordnades tillsammans med Fristads Folkhögskola. Det hela inleddes med att skolan presenterade sin verksamhet.

Fristad anordnar kurser för äldre synskadade, för synskadade som vill träna upp olika färdigheter som att klara av hemmet, datorvana och att jobba med skapande verksamhet. Man anordnar även kurser för synskadade med finska som modersmål.

På vårt program stod "Friskvård i praktiken och i teorin". Det praktiska passet fick flyttas inomhus då det

hade snöat under natten. Vi gick över till skolans gymnastiksal och där testade vi Curling och Boccia med starka lampor och mänskliga ledfyrrar som hjälpmedel. Det blev en trevlig förmiddag där många uppskattade ett aktivare pass som kontrast till allt stillasittande. Den praktiska delen avslutades med en allmänbildande tipsrunda. Under "Friskvård i teorin" diskuterades olika typer av motionsformer som

man kan använda som retinitiker. Tips på Spinning, Chi Gong och simning diskuterades.

Helena Lovén gav därefter tips och råd om hur man kan resa runt i världen trots sin synskada. Det blev en mycket lyckad helg och föreningen vill rikta ett stort tack till personalen på Fristads folkhögskola och speciellt till Jana Isokoski för ett gott samarbete.

Berndt Ehinger hedersmedlem

Av Leif Pehrson

Vid föreningens årsmöte 2008 utsågs professor emeritus Berndt Ehinger till hedersmedlem. På detta sätt ville föreningen visa sin tacksamhet för hans långa gärning som forskare och ögonläkare.

Berndt Ehinger har, som professor vid ögonkliniken vid Universitetssjukhuset i Lund, byggt upp och under lång tid lett en avancerad forskning och klinisk verksamhet inom retinaområdet.

Berndt har parallellt med detta ägnat mycket tid åt att i populärvetenskaplig form informera patienter, anhöriga, allmänhet och beslutsfattare. Som patient har man känt att allt hans arbete inom retinaområdet verkligen varit för vår räkning och inte som ett sätt att själv meritera sig.



Berndt Ehinger

Föreningen har sedan tidigare tre hedersmedlemmar:

- Kjell-Yngve Särlefalk, föreningens förste ordförande och en av grundarna
- Sven-Erik Nilsson, professor emeritus Linköpings universitet
- Rolf Klangebjer mångårig styrelsemedlem och eldsjäl.

Blir jag blind?

Erika:

Jag och säkert många andra med mig söker efter information på nätet om sjukdomen RP. Nu har jag läst att de flesta är blinda vid 45-50 års ålder. Är det något som känns igen? Är det någon som vet mer? För mig skulle det kännas bättre om jag visste för då vet jag precis vad jag ska göra varje dag. Man kanske ska göra det ändå, utgå från att man blir blind och om man inte blir det så är det bara att tacka Gud.

Magnus:

Det var en märklig siffra du hittat. Kan det vara en gammal uppgift från tiden innan starr kunde opereras smidigt? Annars misstänker jag att någon har gjort en översättningsmiss. I USA har de ett begrepp som heter "Legally blind" som har att göra med socialbidrag och liknande. På svenska kanske det motsvarar gravt synskadad. Man kan naturligtvis bli "Legally blind" av en massa orsaker. För RP lär det vara synfältet som sätter stopp i majoriteten av alla fall. När synfältet går under 20 grader så räknas man i USA som legaly blind och får rätt till vissa bidrag osv.

Hursomhelst så låter det bekant att hälften av oss är "legaly blind" vid 40 års ålder. Om man däremot pratar om blind i traditionell betydelse så bör siffran vara betydligt lägre. En del dia-

gnoser kan ju vara riktigt brutala och leda till snabb blindhet men för majoriteten av oss är processen betydligt långsammare.

Björn:

I mitt fall tycks jag följa regelboken. Vid 52-53 förlorade jag de sista synresterna vilket gör att jag idag bara ser ljus/mörker på det sista ögat.

Detta innebär inte att man behöver sluta leva totalt efter detta. Det innebär bara att man får hitta andra vägar samt att man blir ytterligare något mer beroende av andras välvilja men det fungerar ganska OK ändå. Människan är en otrolig varelse när det gäller att anpassa sig så det brukar alltid finnas vägar att komma vidare på, trots de begränsningar som det innebär när man tappar synen helt och hållet.

Ett gott ord på vägen, oavsett om man håller på att tappa synen eller inte, är "Lev där du är och lev nu".

Thomas:

Kloka och tänkvärda ord! Själv har jag en medfödd näthinneskada som gör att synskärpan ligger något under 0,1 på vänster öga, det högra har jag ingen samsyn på så det fungerar inte. Jag klarar mig i stort sett självständigt i kända miljöer. Mina begränsningar under årens lopp har nog mycket mer legat på det psykologiska planet än på det praktiska. Har just återvänt hem efter en löprunda på en och en halv timma, på egen hand.

Birgitta:

Hur din synutveckling kommer att se ut, beror helt på vilken typ av RP du har. Det finns långt över hundra sjukdomar som fått samlingsnamnet RP. De är lika varandra men skiljer sig också mycket ifrån varandra bl.a. just när det gäller prognosen för framtiden.

Jag vet inte vilken typ jag har men min syn började försämrans när jag var åtta år. När jag var tretton hade jag inget centralt seende kvar, vilket gjorde att jag inte hade skarpseendet utan fick läsa med stark förstoring, eftersom jag använde det perifera seendet. Därefter minskade detta synfält mer och mer och den sista gnuttan syn förlorade jag när jag var ca 40 år. Nu har jag varit blind i 20 år och har anpassat mig väldigt väl till detta och sörjer inte längre att jag inte har någon syn.

Jag känner många människor som har olika typer av RP, en del har inte längre någon syn medan många andra ser relativt bra, trots att de är långt över 50 år.

Om du inte vet vilken typ du har, fråga din ögonläkare och be att få en mer detaljerad diagnos. Då först kan du få veta hur din syn kommer att påverkas. Kom ihåg att det inte är katastrof att förlora synen. Det finns massor med saker man kan göra.

Berit:

Jag tillhör gruppen du skrev om, Erika, som får tacka Gud, för jag är 52 år och

kan läsa t.o.m. telefonkatalogen utan glasögon, såvida det inte är mörkt i rummet.

Skulle nog vilja ge alla ett råd, om all fakta som finns, att allt inte gäller oss alla, för vi är alla olika individer och har alla olika RP. Visst har vi många symtom som är lika, men förloppet behöver inte vara lika. Däremot är det kanske bra (om man orkar) att vara förberedd och träna t.ex. punktskrift (har gjort detta i över 10 år) så situationen inte blir så drastisk när den dagen inträffar.

Övrigt så är mitt synfält ca 10 grader och jag har fått en ledarhund som är toppen att ha i skymning, mörker och i stora folksamlingar. Nu kan jag gå och titta mig omkring och hunden visar hindren. Förr gick jag och spände mig mycket för att undvika att krocka med folk, nu går jag helt avslappnat och är inte så trött som förr.

Så vi är alla så olika även om vi alla har RP.

Susanne:

Jag har själv RP och fick min diagnos för ca 1½ månad sedan. Ett rätt chockartat besked kan jag säga. Från att ha tyckt att jag kanske ser lite illa till att få diagnosen, få beskedet att jag är blind inom kanske 5-7 år, måste lära mig punktskrift och bör sluta jobba. Mitt liv har varit rätt kaotiskt en tid, men jag får mycket tröst av att höra hur ni andra har det.

Jag har givetvis försökt läsa så mycket jag kan hitta om RP och skräcken och frågan som hela tiden finns i bak-

huvudet är just den fråga som debatterats här senaste dagarna: när kommer jag att bli blind? Beskedet från den första läkare jag träffade var inte särskilt positivt, medan nästa läkare jag träffade poängterade att det kan dröja länge.

Jag vet inte exakt vilken typ av RP jag har och vet inget om prognosen för just min individuella RP, men hoppas bara att det ska gå långsamt.

Idag har jag 5-10 grader centralt synfält, samt lite "synrester" längst ut på sidan, mellan 80 och 90 grader någonstans. Det känns trösterikt att höra av er som ser ännu mindre eller är blinda att det går att leva ett högkvalitativt liv ändå, utan syn. Förnuftsmässigt förstår jag givetvis att det måste vara så, men känslomässigt är jag inte där än. Därför känns det så bra att höra det från någon som är där.

Nåväl, vad som fick mig att ge mig in i debatten just nu var lite funderingar kring punktskrift. Berit skrev att hon tränat punktskrift i 10 år och min fråga till er andra är hur ni ser på den saken. Vid mitt första läkarbesök fick jag besked att jag direkt måste börja lära mig punktskrift, medan min andra läkare inte alls tyckte det var särskilt nödvändigt. Det kan jag lära mig om jag har lust, men man klarar sig väldigt bra med syntetiskt tal istället, tyckte hon. Dessutom ansåg hon att det ändå är så svårt att komma upp i tillräcklig hastighet om man börjar lära sig först i 40-årsåldern. Vore kul att höra lite andra synpunkter i frågan.

Anette:

Oj vad jag känner igen mig i det du skriver, Erika, Jag fick min diagnos i oktober förra året - i samband med det skrev jag också ett mail till denna lista med just frågor kring hur länge kommer jag att se.

Men jag har insett nu att ingen kommer att kunna svara på det - läkarna vägrar säga något. Just nu utreds det vilken typ av RP jag har men det tar tid och det är inte alls säkert de kan ta reda på det. Till en början cirkulerade tankarna mycket kring just detta att bli helt blind, men sen efter ett tag slutade jag liksom tänka på det, tröttnade liksom. Jag ser just nu lite, jag försöker utnyttja det så mycket det går och sen vem vet kanske jag kan få behålla några graders synfält några år till. Jag har gett mig katten på att jag ska fortsätta leva mitt liv med barn och jobb ungefär som tidigare. Min käpp och mina gula filterglasögon är kanon och gör verkligen nytta. Punktskrift ligger i peline också.

Men det här med barnen är det värsta tycker jag. Jag har tre barn, 7, 5 och 2 år. Hur länge kommer jag att få se dem? Men sen slog det mig en kväll när jag nattade den äldste - jag ser ju inte hela honom nu heller. Han pratar, flaxar, studsar omkring, jag ser en bit där och en bit här - men jag har liksom aldrig tänkt på det - för jag upplever hela honom även om jag inte ser honom helt och hållet. Så kanske kanske kommer det inte att bli så farligt för mig att inte kunna se barnen - man upplever dem i alla fall.

Flyga?

Erika:

Jag ska flyga med SAS snart från Malmö upp till Örnsköldsvik, byte på Arlanda. Finns det någon här som har nyttjat ledsagarservice med SAS? Hur har det gått till?

För första gången kände jag att det är nog bäst att tala om att jag är synskadad. Vid bokningen sa de bara att en person möter upp mig vid incheckningen och att personal möter upp mig på Arlanda och följer med till nästa plan. Tacksam om jag får höra lite hur det funkar!

Ida:

Ledsagningen på Arlanda brukar fungera utmärkt. Oftast får man kliva på planet före eller efter de andra passagerarna och de följer med in till planet där flygvärdinnorna brukar ta över och visa en till rätt sittplats. Lika när man ska av planet. Är det lång väntetid på Arlanda har de ett speciellt rum med soffor där man får sitta och vänta. Trevlig resa!

Anette:

Jag har nu anmält mig till en konferens i Chicago i maj. Tänkte bara höra med er om ni har några bra tips över hur jag bäst tar mig runt på flygplatserna? Det ska finnas någon ledsagarservice? Gäller detta alla bolag? Hur är det att vara synskadad i USA tro? Hur blir de bemötta? Jag kommer att

ta med mig min markeringskäpp (som jag hoppas få innan resan...).

Svante:

För några år sedan så reste jag från Washington D.C. till min kusin i norra Kalifornien och då jag beställde biljetterna så talade jag om att jag var synskadad och behövde assistans. I och med detta blir man noterad som MAS på flygbolagsspråk d.v.s. "Meet and Assist". I min flygning till min kusin ingick två byten av flyg och dessa funkade alldeles utmärkt. Vid varje byte dök det upp en person vid flygplansdörren och ledsagade mig till nästa gate där flygvärdinnorna tog över. Det som eventuellt kan vara ett problem är när man först kommer till flygplatsen, man behöver då någon form av hjälp till incheckningsdisken eller någon informationspunkt där man kan tala om att man har beställt assistans.

Ett litet problem kan vara att den som möter för att assistera inte vet att man ser dåligt och kan därför komma med en rullstol. En fördel kan det dock vara med assistans att man oftast får gå före i säkerhetskontrollen eller t o m gå genom en annan säkerhetskontroll som går mycket fortare. Det hände mig vid ett planbyte i London då jag var på väg till USA.

När det gäller USA så har man den s.k. ADA-lagstiftningen som innebär skyldigheter att se till att det är tillgängligt för handikappade. Min erfarenhet är att man är mycket hjälpsamma på gränsen till överbeskyddande i USA.

Ett tips som kan underlätta det hela är att ha sitt incheckade bagage lätt igenkännligt och lätt att beskriva det för den som ska hjälpa till att finna det vid framkomsten.

Själv har jag utnyttjat självhäftande klistermärken med SRF:s logo som jag fått från Synskadades Riksförbund. De finns i olika storlekar och jag brukar också ha med ett ex som jag inte klistrat på bagaget utan som jag visar den som hjälper mig med att hitta bagaget.

Att bara ha en avvikande färg på bagaget har vid flera tillfällen visat sig inte fungera då den avvikande färgen visat sig förekomma på andras bagage också. Man kan också tänka sig att t ex knyta någon form av band i lämplig färg i bagagets handtag.

Starroperationsresultat

Caisa:

I vintras frågade jag en massa om gråstarrsoperation och vad för linser jag borde välja, så nu tänkte jag berätta hur det gick. Kirurgen tyckte inte att det var några problem att operera in "närsynta" linser lagom för att läsa på datorskärm om jag ville det. Så det blev det vi satsade på, fast det är ju ingen exakt vetenskap och resultatet på det första opererade ögat blev att jag utan glasögon är närsynt lagom att läsa en bok.

Till nästa öga tog vi en lins, som borde göra mig en aning mindre närsynt och

det verkar ha lyckats. Det känns som att den är lagom för att läsa på datorskärm, fast det känns som en del av synfältet är lite suddigt - kanske är det RP - som tur är sitter det så att synfältet från andra ögat överlappar.

Jag är jättenöjd med resultatet av operationerna, kanske delvis för att synen hann bli rejält dålig innan. Konstant bländad, bara kunna läsa rubriker i tidningen och kände knappt igen folk. Det jag är lite missnöjd med är informationen om hur länge man behövde vara sjukskriven, alla läkare försäkrade mig om att det räckte med en dag. Det gjorde det med tanke på läkningen, det gjorde inte alls ont, men en deltidssjukskrivning på 20-25% hade varit bra de första två veckorna när synen studsade upp och ner som allra värst. Sitter man framför en datorskärm åtta timmar om dagen och synen ändrar sig från förmiddag till eftermiddag blir man oerhört trött.

Nu experimenterar jag en del med olika linser och glasögonkombinationer. Jag har linser till höger öga som fungerar att läsa på skärm som jag använder de dagar jag arbetar. Jag tycker de fungerar ganska bra att gå runt med också, även om ögonläkaren hummade något om att det kanske beror på att jag är van vid väldigt dålig syn. Sedan har jag en annan lins till högerögat som jag använder på lediga dagar, som fungerar bra på avstånd. Behöver jag läsa tar jag på mig ett par läsglasögon över dem. Vänsterögat är såpass nyopererat att jag varken har glasögon eller linser till det.

Synfältsundersökningar

Tea:

Häromdagen var jag på synfältsundersökning på Huddinge sjukhus igen och som vanligt gick jag därifrån trött, irriterad och stressad av att ytterligare en liten bit syn försvunnit. Nu har ju jag lyxen att fortfarande ha så bra syn att det mest är på dessa undersökningar som jag blir påmind om att jag faktiskt inte har fullgod syn. Ur det perspektivet har jag det ju väldigt bra.

Det jag undrar är om dessa synfältsundersökningar verkligen är så bra och framför allt om de är optimala för RP-patienter? På Huddinge kör de Goldmann förresten, några av er kanske gör andra undersökningar. För det första sitter man och tittar in i en upplyst glob som är vit och som blänker vilket mina ögon har svårt att klara av.

Ganska fort ser jag ju prickar överallt som blänker och flyttar på sig. För det andra så fattar jag inte varför man också måste ha en vit prick? Det gör det ju mycket svårare att se när man inte har fullgott färgseende t.ex. Hade det varit en röd prick på vit bakgrund tror jag att jag fått bättre resultat helt enkelt. Då kan jag urskilja den från allt annat blänkande ljus istället för att allt blir en bländande ljusmassa. Alltså borde inte testet ge ett rättvisande resultat, eller? Jag blir ju bländad och det tar alltid minst en timme att göra

en Goldmann på bägge ögonen för mig. (att jämföra med 10-15 minuter som det står på S:t Eriks hemsida).

Mina ögon är ju dödströtta och gör ont innan jag är färdig. Den här gången hade jag åtminstone en tålmodig sjuksköterska som inte blev irriterad för att det tar så lång tid och att mina svar är lite ojämna. Andra gånger så blir de ju märkbart irriterade.

Sedan undrar jag hur mycket jag manipulerar resultatet själv? Det är ju inte så svårt att fatta principen och veta ungefär var hon tänker testa nästa gång och sedan flytta blicken ditåt (det sker ju nästan omedvetet när jag vet att jag ska leta efter något). Dessutom upplever jag det psykiskt påfrestande och stressande eftersom jag hela tiden funderar och jämför med mina tidigare resultat samtidigt som jag försöker se pricken. Det känns som att genomföra ett test som man redan innan vet att man kommer att få sämre resultat på än förra gången och hur kul är det?

Finns det inga bättre sätt att testa synfältet på för retinitiker? Borde man inte kunna testa det med ERG istället och få ett säkrare resultat?

Caisa:

Synfältsundersökningar är till för att trötta ut och irritera oss RP-patienter, det konstaterade en medlem i norska RP-föreningen för något år sedan. Helt allvarligt så är det svårt att göra just synfältstesterna utan att få någon

slags prestationsångest. Det är egentligen konstigt för en vanlig syntavla som jag klarar ungefär lika uselt gör mig aldrig lika trött, irriterad och uppörd.

Förutom Goldmann så fick jag när jag fick diagnosen göra ett synfältstest i dator. Det testet tyckte jag verkade mycket bättre, det satt någon slags kamera som registrerade när jag inte tittade på skärmen och då blinkade det till mitt på skärmen att det var där jag skulle titta. Den tyckte jag verkade mycket modernare och bättre men har aldrig fått se den efter det.

En läkare förklarade för mig att så länge man har ganska stort synfält så säger inte datorskräms-testet speciellt mycket då en datorskärm täcker så lite av ens synfält. Så trösten till dig är nog att du har såpass mycket synfält att det är onödigt att testa med dator-testet.

Tea:

Haha, det är ju så det känns. Dessa undersökningar är bara till för att göra en på dåligt humör. Det var skönt för mig att veta att det inte bara är jag som uppfattar det så utan att det finns andra som tycker att dessa undersökningar är jobbiga och irriterande.

Björn:

Jag kan bara hålla med om att synfältundersökningarna känns som rena mobbingen som bara tröttar ut en

samtidigt så har jag svårt att se vilken nytta dessa undersökningar gör, eftersom man i alla fall inte kan kompensera eventuellt bortfall.

Tea:

Ja men visst undrar man ibland varför de gör dessa undersökningar? Jag har tänkt precis samma sak eftersom det, som du säger, ändå inte går att göra något åt det. Det kan vara intressant att följa sin egen progress på ett sätt men samtidigt känns det mest jobbigt och lite onödigt.

Anette:

Jag har också gått och grunnat lite på min senaste synfältundersökning. Jag är kraftigt närsynt förutom min RP, så själva ljuspunkten blir väldigt bluddrig som man ska upptäcka. En gång fick jag en lins framför ögat - för då valde de en liten liten ljuspunkt och då tyckte de att jag behövde linsen. Men undrar om jag inte även skulle behövt en lins framför ögat då de kör omkring med den kraftigare ljuspunkten.

Ett annat problem är när man byter öga och tar bort lappen - då har det ögat varit i mörker, och eftersom jag har RP tar det rätt lång tid innan ögat vänjer sig vid att se i ljus. Nu senast såg jag då inte punkten man skulle titta på i mitten - vilket resulterade i synfältskartor där mitt centralseende delvis var borta. Jag känner mig väldigt osäker på om de där kartorna verkligen stämmer eller inte. Eller stämmer

de och jag har bara svårt att acceptera att mitt synfält är nere på 5-10 grader...?

Dessutom, så har min läkare sagt att den där kraftiga ljuspunkten som de kör omkring med, är alldeles för kraftig - så distinkta är inte verkliga föremål. Förvirrad!

Tea:

Visst är det svårt att veta om kartorna verkligen stämmer? De har säkert något system som gör att de är ganska rättvisande men visst undrar man som patient ibland. Hursomhelst är undersökningen verkligen inte riktad mot RP-patienter och inte anpassad som den kanske borde vara? Jag vet inte om det finns bättre sätt.

Intressant det där med att vanliga föremål inte är lika distinkta. Jag tycker tvärtom att jag ser vanliga föremål bättre eftersom de är av annan färg än ljuset. Vanliga föremål sticker ut ur mönstret och gör det lättare för mig att reagera än en ljus prick på ett ljust underlag. Eller det inbillar jag mig i alla fall. Jag går ju ändå in i grejer så det spelar kanske ingen roll ändå? Det är lätt att bli förvirrad i dessa sammanhang.

Jonas:

Det är så att jag har aldrig tyckt om dessa synfältsundersökningar, för min del handlar det mycket om de psykis-

ka påfrestningarna där man vet att det kommer att bli ett resultat som är sämre än sist. Sedan så är det ju så att man vill ju inte att det ska vara så. Och då spänner man sig ju ändå mer och resultatet blir säkert ändå sämre.

Efter många år och många synfältsundersökningar så blev jag nog rätt trött på att ens försöka stoppa det som jag vet blir utgången av min Rp. Och då känns undersökningarna inte så jobbiga. På något sätt så slutar man till slut att försöka hänga med på var den där förbannade pricken ska dyka upp.

Jag behöver ju knappt göra dom längre idag p.g.a. att jag inte ser så mycket mer än ljus och mörker och ibland kan mitt vänstra öga uppfatta saker som ett öga eller en mun. Det som jag tycker är konstigt och som jag aldrig trodde att jag skulle göra är att när man till sist ser så dåligt som jag nu gör så slutar man att försöka se. Jag vet att det kanske låter knäppt men så blir det. Och vips så slutar man få så förbannat ont i huvudet av alla spänningar man fick av att försöka se.

Erika:

Jag håller med er andra, dessa undersökningar är superjobbige! Man blir bara irriterad över att inte se pricken och personalen nästan tvingar en att se så att man ska trycka på knappen...

Vid mitt senaste läkarbesök hos Dr Sten Andreasson så sa han att undersökningen inte är rättvis. Man kanske

är trött? Det finns andra undersökningar som ger ett bättre resultat.

Magnus:

När det gäller synfältsundersökningarna kan jag bara hålla med om att det är pest och pina. Eftersom vi inte får någon behandling känns det inte som om det spelar någon större roll. Det är skillnad när de kollar efter starr och svullnader. Där finns det ju behandlingar.

Men, eftersom jag har jobbat med kliniska forskare så får jag försvara det hela lite grand. Jag har varit med om projekt där patienter har lämnat en massa uppgifter trots att de behandlingar som fanns inte var speciellt bra. När det sedan dök upp nya behandlingsstrategier och svindyra mediciner så var det gamla datamaterialet bra att jämföra med.

Om man kan visa att det går åt skogen på lång sikt så kan det vara lättare att motivera en ny behandling (och få politikerna att lätta på penningpungen).

Vem vet, vi på listan kanske får uppleva en behandling av något slag innan vi kilar vidare och då kanske våra gamla synfältsundersökningar kommer till nytta? Annars får vi väl se de där synfältsundersökningarna som vår gåva till RP-efterföljarna .

Tea:

Tack för den sköna optimismen! Jag ska tänka på framtiden nästa gång jag måste genomlida en synfältsunder-

sökning. Jag uppskattar att få höra vad ni alla tycker om synfältsundersökningen. Jag känner mig mindre sjåpig och besvärlig nu när jag hört era åsikter. Vi får hoppas på framtiden helt enkelt!

Kommentar från professor Sten Andreasson, Lund

Synfältsundersökning hjälper oss att förstå hur synen ändras eftersom det kan variera vid olika former av retinitis pigmentosa. Det är helt rätt att undersökningen inte är helt objektiv och beroende av bländningsbesvär, samt den undersökte respektive undersökare.

ERG-undersökning är mer objektiv och skall användas om man mer exakt vill förstå hur synen ändras och vid olika kliniska prövningar är ERG ovärderligt.

Målet är ju att vi på sikt skall kunna finna en behandlingsmetod och då är dessa undersökningar värdefulla och idag är de framförallt till hjälp vid kontakt med syncentral och i samband med intyg. Eftersom den centrala synskärpan ofta är normal vid retinitis pigmentosa, så är dessa undersökningar värdefulla för att bedöma de praktiska svårigheter som synskadan medför.

Avslag på hemtjänst?

Erika:

Nu har vi flyttat till Ö-vik och jag är mycket förvånad över att jag inte fick hemtjänst (städning). Sedan 2004 har jag haft det i två andra kommuner, utan problem. Men här anser de att min sambo ska sköta allt, trots att han har ett jobb där han reser ca 2 veckor i månaden. Dessutom har vi en son på 9 månader, så det är ju mycket som ska fixas. Finns det någon annan som blivit nekad?

Thomas:

Jag finner det mycket märkligt att man kan avslå ansökan om en tjänst eller service som man betalar för! Om du inte klarar av din andel av det gemensamma ansvaret för hemmets skötsel så bör du vara berättigad till hjälp med den delen som du skulle ha utfört om du inte hade haft något funktionshinder. Kommunerna brukar hänvisa till äktenskapsbalken och makars skyldighet att bistå varandra, men det finns ingenting i den lagen som säger att en make ska göra allt arbete hemma själv. Då blir det ju inte ett jämlikt förhållande i äktenskapliga former utan ett beroendeförhållande!

Anette:

Jag har också blivit nekad - eller rättare sagt de rådde mig att inte ens ansö-

ka - ansökan var inte ens något skriftligt utan bestod enbart av att de kom och besökte hemmet. De hänvisade precis som Thomas skrev till äktenskapliga plikter - jag försökte argumentera med att det bli obalans i förhållandet och mindre tid för min man med barnen (eftersom han får städa). Vi har tre barn 2, 5, och 7 år. Men nej, de hänvisade till hushållsnära tjänster... Men jag vet inte - kanske är hemtjänsten lika billig/dyr som privata tjänster?

Erika:

De hänvisade också till hushållsnära tjänster och vid hembesöket frågade dem om jag fortfarande vill söka... Jag får nog lösa det privat verkar det som, men jag förstår inte deras motivering.

Björn:

Trist detta när man drabbas av olika bedömningar. Jag har inte själv haft hemtjänst av något slag men har stött på att vi ibland särbehandlas av någon anledning som man inte själv kan förstå.

Om du dessutom är medlem i SRF (Synskadades Riksförbund) så kan jag rekommendera att ta kontakt med vår förbundsjurist Leif "Jeppe" Jeppsson. Han har kunnat hjälpa flera av mina kamrater i motsvarande eller liknande ärenden. Ring 08-39 90 00 och begär Leif Jeppsson.

Du kan säkert få ditt biståndsbeslut överprövat av länsrätten om du begär det i skriftligt format. Detta har socialtjänsten i din kommun en skyldighet att upplysa dig om.

Returadress: Svenska RP-föreningen
Box 4903
116 94 STOCKHOLM

B

Porto betalt
Port Payé
Sverige

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING. Vid definitiv flyttning, återsänd med uppgift om nya adressen.

Återsändes därför att

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

Funktionärer 2008-2009

Styrelse:

Ordförande: Henrik Rüffel, tfn: 08-405 60 89 (arb), henrik(snabel-a)srpf.a.se

Kassör & vice ordf: Laurence Westerlund, tfn 08-717 45 33,
laurence(snabel-a)srpf.a.se

Ledamot: Anita Andersson, tfn: 08-32 81 81, anita(snabel-a)srpf.a.se

Ledamot: Anita Örum, tfn: 0701-49 99 20, orum(snabel-a)srpf.a.se

Ledamot: Bengt Vilhelmson, tfn 08-694 81 18, bengtv(snabel-a)srpf.a.se

Ledamot: Lars Bergqvist, 040-26 45 99, lars(snabel-a)srpf.a.se

Ledamot: Thomas Rönnerberg, tfn: 08-734 93 71, thomas(snabel-a)srpf.a.se

Ersättare: Caisa Ramshage, tfn 08-644 79 91, caisa(snabel-a)srpf.a.se

Ersättare: Göran Westerberg, tfn 08-642 89 25, goran(snabel-a)srpf.a.se

Ersättare: Leif Pehrson, tfn 08-514 302 21, leif(snabel-a)srpf.a.se

Ersättare Åse Hedin, tfn 08-542 425 59, ase(snabel-a)srpf.a.se

Revisorer

Revisor: Rudi Hedvall, tfn: 08-702 04 04

Revisor: Björn Johannisson, tfn: 08-715 02 16

Ersättare: Tony Lindlöf, tfn: 08-766 48 66

Valberedning

Sammanställande: Helena Lovén, tfn: 08-767 80 57

Ledamot: Kerstin Söderberg, tfn: 0173-416 39