



info 1:08

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Mars – Maj 2008

Två viktiga RP-träffar

En svensk och en internationell RP-träff kan du läsa mera om i detta nummer. Det är viktigt för retinitiker med olika stadier av RP att träffas och prata om sina med- och motgångar, problem och glädjeämnen både hemma och ute i arbets- eller kamratlivet.

Vi försöker ha våra årsmöteshelger på olika platser i landet. Trots detta brukar de flesta årsmötesdeltagarna komma resande från Stockholmsregionen. Årets årsmöteshelg den 5 och 6 april går nu av stapeln på Fristads folkhögskola norr om Borås. Nu blir det en utmaning för göteborgarna och alla andra västsvenskar att förpassa stockholmarna i minoritet.

Tänk på att man inte behöver delta hela helgen. Det är alltså möjligt att vara med endast på lördag eftermiddag. Det innebär då lunch, årsmöte, kaffe och Berndt Ehingers berättelse om sina 40 år som RP-forskare. Detta kan vara ett bra alternativ för dig som

bor inom rimligt reseavstånd. Mer om årsmöteshelgen hittar du på sidan 3.

En riktig godbit, för den som vill träffa retinitiker från andra länder och scanna av det senaste inom RP-forskningen, är vår internationella RP-kongress i Helsingfors den 4 och 5 juli. Det är inte ofta det finns möjlighet att delta i en så stor och välmatad RP-träff på våra breddgrader.

I anslutning till Helsingforsträffen ordnas också ett veckolångt internationellt ungdomsmöte (åldersgränsen är 35 år). Till detta möte har du möjlighet att få ett resebidrag från föreningen. Mer om Helsingforsträffen hittar du på sid 10.

Väl mött!

Leif Pehrson, 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

Egon Österbrand,
tfn: 031-88 07 27,
egon (snabel-a) srpf.a.se

Tryck: Universitetsservice AB,
US-AB Stockholm 2008



info 1:08

Mars – Maj 2008

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

Innehåll

- 1 Två viktiga RP-träffar
- 3 RP-helg och årsmöte i Fristad 5–6 april
- 4 Buss från Stockholm
- 4 Dagordning vid årsmötet
- 5 Anhörighelgen på Hagaberg
- 6 Starroperation
- 9 Vardagstips
- 10 Tag chansen att delta RP-möte i Helsingfors 4-5 juli
- 10 Åk billigt på ungdomsmötet
- 11 Vad är Retina International?
- 12 Utblick Norge
- 12 Överhjälpssamhet – ett känsligt ämne
- 14 Hur dum får man vara?
- 15 Från forskningen
- 16 Hur skriver man i testamentet

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.



RP-helg och årsmöte i Fristad 5-6 april

Alla medlemmar är hjärtligt välkomna till en RP-helg den 5-6 april 2008. Det hela äger rum på Fristads Folkhögskola norr om Borås från lördag lunch till eftermiddagskaffet på söndagen.

På lördag eftermiddag har vi årsmöte och därefter berättar professor Berndt Ehinger från Lund om sin långa forskargärning under rubriken "RP-forskning: från hopplöst till löftesrikt på 40 år". På söndagen pratar vi friskvård under rubriken "Ett friskare liv som synskadad". Fristads Folkhögskola bedriver egna så kallade Synkurser. Under helgen kommer vi att få en genomgång av vad man kan göra under en sådan kurs. Det finns också många tillfällen att samtala med gamla och nya vänner.

Helgen är ett samarbete mellan folkhögskolan och RP-föreningen och är öppen för samtliga medlemmar, oavsett var man bor i landet.

Eftersom det är en samverkanskurs med en folkhögskola så vill vi uppmärksamma dig som är under 65 år på möjligheten att söka bidrag för reskostnader över 200 kr. Högsta bidrag är 700 kr. Ansökan fylls i under helgkursen.

Skolan är handikappanpassad, med hörselslinga och det går bra att ta med ledarhund. Vi hjälper varandra med att hitta på skolan och skolans personal finns till hands, men behöver du assistans därutöver måste du ordna det själv.

Helgen kostar 300 kr per person i dubbelrum och 400 kr per person i enkelrum. Om du endast vill delta på lördag eftermiddag betalar du 100 kronor för lunch och eftermiddagskaffe.

Du anmäler dig till föreningens telefonsvarare på 08-702 19 02, eller e-post [adm\(snabel-a\)srpf.a.se](mailto:adm(snabel-a)srpf.a.se). Senast

15 mars skall du betala deltagaravgiften till föreningens plusgiro 62 21 08-9. Eftersom antalet rum är begränsat behandlar vi anmälningarna i den ordning som betalning inkommer.

Vi behöver följande information i anmälan: Namn, telefonnummer och personnummer. Om du behöver specialkost eller om du medtager ledarhund så ange även detta. Anmälan är bin-

dande men om du blir sjuk återbetalas avgiften med avdrag på 100 kr/person. Personnummer behöver vi för att folkhögskolan ska ha möjlighet att ansöka om bidrag för att hålla i kursen.

Om du har några frågor ring Pontus Norshammar på föreningens kansli 08-702 19 02, mån-fre 10:00-15:00.

Vi ses i Fristad!

Buss från Stockholm Av Åse Hedin

RP-gruppen i Stockholm har fått ett bidrag från Synskadades stiftelse i Stockholms och Gotlands län. Detta innebär att vi kan erbjuda kostnadsfri busstransport från Stockholm till Fristad och åter, för medlemmar i Stockholms och Gotlands län. I mån av plats

är även andra välkomna att åka med till en låg avgift. Bussen går till Fristad via Örebro. Om du vill åka med från Stockholms central eller önskar kliva på efter vägen anger du detta vid anmälan. Du blir sedan kontaktad om tid och plats.

Dagordning vid årsmötet 5 april 2008

1. Mötets öppnande
2. Fastställande av röstlängd
3. Fråga om kallelse sänts ut i tid
4. Fastställande av dagordningen
5. Val av mötesordförande, protokollförare samt två justerare/rösträknare
6. Styrelsens verksamhetsberättelse för 2007
7. Revisorernas berättelse
8. Fastställande av balansräkningen samt beslut om disposition av resultatet
9. Ansvarsfrihet för styrelsens ledamöter
10. Ersättningar till styrelseledamöter, revisorer och valberedningens ledamöter
11. Budget och årsavgift för 2009 (Föreslås bordlagd till hösten.)
12. Val av ordförande på 1 år, kassör på 2 år, 2 styrelseledamöter på 2 år, 4 ersättare på 1 år samt eventuella fyllnadsval
13. Val av en revisor och en revisorssuppleant på 2 år
14. Val av valberedning
15. Fråga om medlemskap i Synskadades Riksförbund
16. Övriga frågor
17. Mötets avslutande

Anhörighelgen på Hagaberg

Av Mats Olsson

Den 12-13 januari var det en helg för anhöriga med retinitiker på Hagabergs folkhögskola i Södertälje. Efter inkvartering och en god lunch, började programmet med avsnittet ”Att leva med RP”, där Anita Andersson beskrev hur det kan vara för retinitiker, när synen blir sämre och sämre och att man som retinitiker går igenom olika stadier i sitt handikapp, om och om igen.

Att ha RP är att bli synskadad flera gånger under olika perioder i livet. Detta påverkar naturligtvis hela omgivningen och då speciellt de närstående och anhöriga, som på sätt och vis går igenom samma stadier. Ibland är det svårt att vara medveten om det. Det är viktigt att kunna prata med varandra, både inom familjen och med andra närstående, om till exempel beroende och självständighet. Detta är lätt att glömma bort i vardagen, som bara rullar på.

Efter kaffet var det tid för gruppdiskussioner, en grupp med retinitiker och en grupp med anhöriga. De här diskussionerna upplevdes som mycket viktiga. Det är här det stora utbytet av en sån här anhörighelg ligger. Nu hann vi inte komma in i frågeställningarna riktigt utan det blev en ganska allmän diskussion, som också var jättebra, men vi skulle behövt mer tid för diskussioner och utbyte av erfarenheter med varandra.

Före middagen hann vi också med ”Råd och tips i samvaro med synskadade” där Anita och Ann Margret Wikner-Hellberg vägledde oss. Ann Margret berättade också lite om Hagabergs

folkhögskola och dess verksamhet och utbud. Trötta men hungriga fick vi sen en fantastisk middag, med både god mat och dryck, och utmärkt service från personalen.

Efter middagen fick vi en guidad visning runt Hagabergs Folkhögskola av Ann Margret. Sen kom Bengt Eriksson och visade lite olika anpassade spel som kunde spelas av synskadade, bl.a. schack, solitär, 3-D luffarschack, kalaha, othello, och kort med punkt-skrift. En del av oss fick tunga ögonlock, och måste leta reda på sängen, medan några spelade alla sorters spel efter bästa förmåga, och med skiftande framgång, innan alla stupade i säng, både trötta, mätta och belåtna.

Dag 2, skulle vi börja med ”Samhällets service” där Mathias Holmlund från Försäkringskassan skulle berätta om den service som Försäkringskassan kan erbjuda synskadade, men Mathias hade nog svårt med orienteringen. Han dök inte upp, så Anita gick igenom den ”Lathund med samhällets service” som vi fick med oss hem.

Efter lunchen hade vi utvärdering av kursen. Alla var mycket nöjda och vi tycker att det är oerhört viktigt att det ordnas träffar där synskadade och anhöriga, får träffa andra som lever i samma situation, för att ge varandra tips, råd och erfarenheter. Vi tror att det finns ett enormt stort behov av de här helgerna, men att det kan vara svårt att få folk att komma.

Sammantaget tackar vi för en jättetrevlig kurs, med bra personal, kursledning, god mat och bra logi.

Starroperation

Caisa:

Hej, tänkte höra lite om andras erfarenhet av gråstarrsoperation. Jag ska operera första ögat i mitten på januari och funderar framför allt på vad för styrka på den inopererade linsen som passar bäst. Kirurgen som jag träffade före jul verkade förvånad över frågan om styrka på linsen. Han svar var ”ja, normalt sett brukar vi operera in en som man ser bra på lite avstånd med, som fungerar att köra bil, hm, du kör kanske inte bil, nej, men som fungerar bra att titta på teve med”.

Nu är inte tevetittande det jag gör mest om dagarna, betydligt mer tid går åt att läsa på en datorskärm, läsa böcker eller vara ute med hunden. Så jag funderade på att fråga om lins som gör en närsynt och som förhoppningsvis blir ett bra avstånd för att läsa - hunden kan befinna sig på precis vilket avstånd som helst, så den är ingen mening att gå efter.

Kirurgen menade på att man vanligtvis opererar in en närsynt lins endast om personen varit närsynt tidigare, och jag har varit långsynt. Han trodde att man kan känna sig handikappad om man behöver hitta glasögonen för att ta sig runt hemma.

Hur har ni andra gjort som opererat gråstarr? Har ni fått en ”tevetittar-lins” eller har ni valt någon annan synskärpa och hur tycker ni att det fungerar med den styrkan ni har?

Magnus:

Hej Caisa. Jag fick min starr som tonåring, för typ 20 år sen. Så jag har kontaktlinser istället för inopererade lins. Genom åren har mina optiker och jag experimenterat lite med olika styrkor. Det har alltid slutat med att vi gått tillbaks till att ha linserna inställda på långt håll. Det fungerar helt enkelt bäst. Då behöver man bara hålla reda på ganska svaga läsglasögon. Jag TROR att det är svagare glas än de du är van vid om du är långsynt.

Det blir mer som vanlig ”ålderssynthet” fast några år för tidigt. I nödfall kan man läsa med hjälp av långa armar och lite kisande. Du har säkert en massa folk i omgivningen som är experter. Kolla med dina äldre kollegor eller någon äldre släkting.

Den enda nackdelen är egentligen att man inte ser människors ansikten riktigt skarpt på mellanavstånd. Men det kan säkert lösas med hjälp av progressiva glasögon. Jag har aldrig testat.

För datorarbeten brukar jag använda en relativt liten datorskärm och sitta på läsavstånd (40-50 cm). Då kan man läsa papper och titta på skärmen med samma glasögon. Om du är van att sitta på korrekt terminalavstånd (ca 70 cm) så måste du ha speciella terminalglas eller skaffa bifokala- eller progressiva glasögon (terminalglasögon är för övrigt avdragsgillt, om inte din

arbetsgivare till och med betalar. Man skall vända på slantarna).

En liten reservation: Eftersom en starroperation innebär att det blir ett litet ärr på hornhinnan så kan du få lite astigmatism. Blir det mycket astigmatism så kanske du får använda glasögon för samtliga avstånd i vilket fall som helst. Då kanske dina närsynthetslinser är en bra idé. Då kan du se väckarklockan på morgonen, typ :-)
Men med en skicklig kirurg, ett litet extrasnitt och lite tur så blir astigmatismen inte något problem. Och visst vore det skönt att se bra på normalavstånd utan glasögon?

Caisa:

Tack för ditt svar Magnus!

För varje person som berättar om sin erfarenhet av gråstarrsoperation får jag en liten pusselbit till i vad man bör tänka på. Får jag vara ännu mer frågvis? För jag undrar hur du menar när du säger att ha linserna inställda på långt avstånd fungerar helt enkelt bäst? Är det för att du då klarar av mest saker utan att behöva leta efter glasögon? Kirurgen talade också om det där att man kan behöva glasögon för alla avstånd om man har otur, fast han sa aldrig varför, så tack för att du förklarade det!

Och ja, jag kommer ta lugnande, det var en liten chock för mig när jag undersöktes med ERG i dagsljus i Lund och det plötsligt gick upp för mig vad det var för grejer de stoppar in i ögo-

nen när man gör ERG-undersökningar. Jag hade varit med om ett par sådana tidigare men i totalt mörker där jag inte kunde se prylen de sätter in i ögat.

Hm, ser man inte människor bra på mellanavstånd? Då kanske min sambo slipper tillbringa den där halvtimmen i badrummet varje morgon som mina kompisar hotat honom med att han måste göra efter min gråstarrsoperation :-)

Magnus:

Hej igen. Det finns väl flera orsaker till att långt avstånd fungerar bäst för mig och vad som fungerar bäst är säkert väldigt individuellt. För mig handlar det om att se hyggligt och slippa glasögon större delen av tiden. Särskilt när man är ute och rör på sig. Läsglasögonen använder man ju mest när man sitter still och då är det inte så mycket besvär (bortsett från att man slarvar bort dem hela tiden). Med ”halva” läsglasögon kan man dessutom sitta och titta över kanten och se skarpt på håll också (typ den elaka bibliotekarien).

Mina optiker har aldrig gjort kontaktlinserna så starka att de har varit optimala för läsavstånd. Istället har de experimenterat med att lägga bästa skärpan någonstans på mellanavstånd. På det sättet kan man se hyggligt på både läsavstånd och på längre håll. Men för mig har det inte fungerat bra. Det blir det sämsta av två världar.

Men du tänkte dig väl en extremare variant där du har full skärpa på korthåll och använder glasögon för långt håll? Där har jag ingen erfarenhet.

En tråkig detalj: Du kommer att avsky dåligt ljus ännu mer. När det är bra belysning så blir pupillen liten vilket ger ett stort "skärpedjup" och du ser hyggligt skarpt även på fel avstånd. Jag kan t.ex läsa ganska liten text utomhus på sommaren utan glasögon om det behövs. I dålig belysning kommer du att vara betydligt mer beroende av glasögon för att få perfekt skärpa (glöm restaurang-menyn eller busstidtabellen på kvällen utan glasögon).

Det är inte bara astigmatismen som gör att du kan bli tvungen att använda glasögon för alla avstånd. När kirurgerna bestämmer linsstyrka så gör de en kvalificerad gissning av vilken styrka som behövs. De använder en ultraljudsmojäng som mäter hur långt ditt öga är (och förmodligen styrkan på dina tidigare glasögon). För det mesta så ger det där rätt värde, men det är inte 100% säkert. Jag fick en lins insatt i efterhand i mitt sämsta öga för några år sen. Den blev nästan 2 dioptriner för svag, men det ögat är ganska speciellt. (naturligtvis var det "bra" ögat opererat med en äldre teknik som gjorde det mycket svårare och riskablare att sätta in en lins. Blä, min vanliga otur).

En detalj till: Det kan ta upp till 2 månader innan ögat har "satt sig" efter operationen. Tänk på det när du planerar glasögoninköp så att du inte får glasögon med fel styrka/astigmatism.

Caisa:

Hej, tänkte bara tacka för de råd och erfarenheter som jag fått via "listan" vad det gäller starroperation, både de som skickats till listan och de som skickats privat till mig. Kirurgen och jag träffades förra veckan och kom fram till att jag ska bli närsynt, enligt honom fanns det fördelar och nackdelar oavsett om man valde att sikta på "normalavstånd" (cirka 10 meter) eller om man siktade på närsynthet lagom för att läsa på en datorskärm. Sedan får vi se vad resultatet blir, det är ju ingen exakt vetenskap.

— * * * —

Fortsätta diskussionen

Du är välkommen att fortsätta ovanstående diskussion eller ta upp helt nya ämnen. Du kan göra det direkt på RP-listan eller genom att sända ditt bidrag per post till RP-info, Box 4903, 116 94 Stockholm.

Du anmäler dig till vår diskussionslista genom att sända ett "tomt" mail till: [rp-subscribe\(snabel-a\)smartlist.nu](mailto:rp-subscribe(snabel-a)smartlist.nu). Du får då ett svarsmail med anvisningar. När du sedan sänder inlägg till listan använder du adressen [rp\(snabel-a\)smartlist.nu](mailto:rp(snabel-a)smartlist.nu).

Observera att om du har flera e-postadresser, måste du sända inlägg till listan från den adress du har anmält dig från.
LP.

Svenska RP-föreningen



- söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa -

Verksamhetsberättelse för år 2007

Svenska RP-föreningen, org.nr 80 24 00- 0898
Box 4903, 116 94 STOCKHOLM, e-post: adm@srpf.a.se
Telefon: 08 - 702 19 02. Webbplats: <http://www.srpf.a.se>
Plusgiro 62 21 08-9, Gåvoplusgiro 24 75 19-2

Verksamhetsberättelse för år 2007

Styrelsen för Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen), med organisationsnummer 80 24 00 – 08 98, lämnar härmed sin berättelse för föreningens sjuttonde verksamhetsår. Föreningen bildades år 1990.

RP - en ärftlig historia

Retinitis pigmentosa, RP, är namnet på ett antal ärftliga sjukdomar i ögats näthinna, retina. Pigmentosa kommer sig av att det bildas pigmentklumpar i ögonbotten. RP är en degenerativ sjukdom, vilket betyder att cellerna förstörs gradvis. I Sverige uppskattas antalet personer med RP, även kallade retinitiker, till mellan 3 och 4 tusen. RP är den vanligaste orsaken till allvarlig synnedsättning hos unga och medelålders personer.

Orsaken till RP är en störning i ämnesomsättningen i ögats näthinna. Det kan finnas defekter i de äggviteämnen som deltar i processen att omvandla ljusenergi till nervsignal, framförallt i näthinnans stavar. Alternativt är de proteiner som bygger upp strukturen på tappar och stavar felaktiga. Det kan också vara fel på de enzymer som har att göra med cellens ämnesomsättning.

I dag finns ingen behandling som effektivt botar patienter med RP. Resultat från en amerikansk studie visar att sjukdomsförloppet möjligen kan bromsas genom behandling med a-vitaminer. Någon effekt på synskärpan eller synfältet har däremot inte behandlingen.

Svenska RP-föreningen bildades 1990 och är en patientförening för personer med Retinitis Pigmentosa och besläk-

tade ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar. Föreningen är även öppen för anhöriga och andra intresserade.

Vi vill via lokala grupper stödja och hjälpa varandra. Vårt medlemsblad "RP-info" ger nyheter om den medicinska utvecklingen och hjälpmedel för retinitiker.

Viktiga uppgifter för föreningen är också att informera politiker och allmänhet om RP samt att stödja den forskning som bedrivs kring retinala degenerationer.

Medlemsantal

Föreningen hade vid årets slut 570 medlemmar, vilket är en minskning med 20 stycken sedan år 2006. Antalet retinitiker var ca 500 och anhöriga ca 70. Det bör noteras att de anhöriga ofta är bärare av sjukdomsanlagen.

Huvuddelen av medlemmarna ca 70 % är i yrkesverksam ålder. För retinitikerna gäller att 24 % är födda 1939 eller tidigare. 51 % är födda 1940-1959, 22 % är födda 1960-1979 och 3 % är födda 1980 eller senare.

Aktiviteter under året

28 jan: styrelsemöte

31 mars – 1 april: årsmöteshelg och styrelsemöte på Kristinehamns folkhögskola

13 maj: styrelsemöte

1–3 juni: nordiskt möte i Fredericia, Danmark

17 november: höstmöte och styrelsemöte på Hagabergs folkhögskola

Se även under rubriken Lokal verksamhet.

Årsmötet

Efter det att förra årsmötet ägde rum i Stockholm, återupptog vi i år traditionen att arrangera en årsmöteshelg vid någon av folkhögskolorna med synkurser. Turen hade nu kommit till Kristinehamn. Den 31 mars och 1 april var vi alltså samlade för att hålla årsmöte och lära oss och varandra ett och annat.

Krister Inde kåserade under rubriken ”Se dåligt – må bra” och Inger Sohlberg talade om ”Energitjuvar och energiläckage”

Vid årsmötet godkändes verksamhetsberättelsen och man gav styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2006.

Vid styrelsevalet omvaldes Leif Pehrson som föreningsordförande. Henrik Ruffel omvaldes som sekreterare och Anita Andersson och Thomas Rönberg som ledamöter. Kassören Roger Majbäck och ledamöterna Anita Örum och Egon Österbrand har ett år kvar av mandattiden.

Höstmötet

Lördagen den 17 november gick RP-föreningens höstmöte av stapeln på Hagabergs Folkhögskola i Södertälje. Tanken var att anordna en helgträff men eftersom intresset från medlem-

marna blev mycket mindre än förväntat blev vi tyvärr tvungna att dra ner på arrangemanget till en dag. Vi var sammanlagt 14 personer på höstmötet.

För en gångs skull blev det ett ganska långt möte eftersom det blev en hel del diskussion kring verksamheten för nästa år. Antalet deltagare har varit vikande under flera år på både höstmöten och årsmöten så vi pratade en hel del om hur vi ska kunna vända på den negativa trenden. Det framkom ingen enkel lösning på problemet och det är kanske de som inte kom till mötet som borde berätta vad de saknar så att vi i framtiden kan arrangera möten som lockar fler personer.

Höstmötet tog beslut om budget för 2008 och den är i stort sett oförändrad jämfört med 2007. Det beslutades även att medlemsavgiften ska vara oförändrat 250 kronor. Frågan om vi ska bli en branschförening till SRF kvarstår och just nu har SRF bollen.

Efter mötet berättade en representant för Hagabergs Folkhögskola om deras aktiviteter och kurser.

Internationellt

Det hölls ett nordiskt RP-möte i Fredericia i Danmark den 1-3 juni och där representerades vi av Leif Pehrson och Henrik Ruffel.

Lokal verksamhet

Föreningen har en ambition att organisera lokala verksamheter. Initialt hjälper vi gärna till från styrelsen men skall verksamheten utvecklas krävs

att en eller flera medlemmar engagerar sig och tar ansvar för att verksamheten i ett län eller i en stad fortlever.

Vi känner till organiserad eller spontan verksamhet i Dalarna, Skaraborg, Skåne, Stockholms och Gotlands län, Värmland, Västmanland, Uppsala län och Örebro län.

Följande lokala verksamheter har rapporterats:

I Stockholm har det hållits sex RP-pubar under året med olika teman. I Uppsala län har man hållit ca 10 RP-träffar. I Värmland hade man en RP-träff på syncentralen i maj. I Örebro har man bl.a. hållit två RP-träffar, den ena med temat ringmärkning av fåglar.

Information

”RP-info” som är föreningens medlemsblad har under året utkommit med fyra nummer. Detta är lika många nummer som förra året. Upplagan har varit i stort sett oförändrad jämfört med förra året vilket innebär drygt 500 exemplar i svartskrift, ca 200 på kassett och ett 10-tal på punkt. Att upplagan är större än antalet medlemmar beror på att RP-info går ut till ca 100 personer inom främst ögonvård och länstaltidningar.

Lokal och administratör

Föreningen hyr ett kontorsrum hos SRF:s lokalförening på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Pontus Norshammar arbetar som administratör på halvtid. Eva Hummelgren är Pontus arbetsbiträde.

Ekonomi

Föreningen har inga statsbidrag eller kommunala bidrag. Under året har föreningen fått bidrag från SRF på 55 000 kr.

Styrelsen har i bokslutet gjort följande reservationer:

- 10 000 kr för nyproduktion av gamla informationsmaterial
- 20 000 kr för deltagande i RI-kongressen i Helsingfors 2008

Vidare har styrelsen beslutat föra 10 000 kr till forskningsfonden.

Med dessa bokslutsdispositioner blir årets resultat ett överskott på 14 246 kr som föreslås läggas till de föregående årens resultat. Det balanserade överskottet uppgår då till drygt 48 000 kronor. I övrigt hänvisas till resultaträkningen för 2007 och balansräkningen per 2007-12-31.

Föreningens kansli handhar ekonomistyrningen för Stockholmsgruppen, som ordnar verksamhet i Stockholms och Gotlands län bl.a. med bidrag för år 2007 på 60 000 kronor från Synskadades stiftelse i Stockholms och Gotlands län. För denna verksamhet finns en separat verksamhetsberättelse och redovisning.

Forskningsfonden

Vid början av året fanns i fonden drygt 234 000 kr. Under året har fonden tillförts drygt 81 000 kr samtidigt som drygt 250 000 kr har delats ut till RP-forskning. Vid slutet av år 2007 innehåller fonden drygt 65 000 kronor.

Synfrämjandets forskningsfond delar med 2 till 3 års mellanrum ut stipendier till ögonforskning. Föreningens forskningsfond har tidigare ett antal gånger kunnat ställa 150 000 kronor till Synfrämjandets förfogande för forskning om retinala degenerationer. Till utdelningen 2007 kunde vi höja summan till 200 000 kr.

Av de inlutna bidragen var drygt 50 000 kr gåvor till minne av Carl Fredriksson i Stockholm. Denna summa har enligt familjens önskan gått till RP-forskningen vid Lunds universitet .

Tack

Vi vill avslutningsvis tacka alla dem, som på olika sätt stöttat och hjälpt oss i vår verksamhet. Ett extra stort tack vill vi rikta till våra medlemmar som bidragit till forskningsfonden. Vi vill även tacka våra ögonprofessorer och andra forskare som gärna ställer upp och förklarar svåra sammanhang för oss.

Stockholm den 3 februari 2008

På styrelsens uppdrag

Leif Pehrson Henrik Rüffel

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i mars haft följande sammansättning:

		Vald till årsmötet år
Ordförande	Leif Pehrson, Vallentuna	2008
Vice Ordf/Sekr	Henrik Rüffel, Nacka	2009
Kassör	Roger Majbäck, Upplands Bro	2008
Ledamöter	Anita Andersson, Stockholm	2009
	Thomas Rönnerberg, Solna	2009
	Anita Örum, Kristinehamn	2008
	Egon Österbrand, Härryda	2008
Ersättare:	Fyra vakanta platser	

Styrelsen har under året haft 4 protokollförda sammanträden. Arbetsutskottet har konfererat per telefon eller e-post och underhandsbeslut har anmälts i styrelsen. Arbetsutskottet har bestått av ordföranden, vice ordföranden, sekreteraren och kassören.

Revisorer har varit:

Ordinarie:	Rudi Hedvall, Stockholm	2008
	Björn Johannisson, Nacka	2009
Ersättare:	Tony Lindlöf, Lidingö	2008

Valberedningen består av:

Helena Lovén, Lidingö, sammankallande
Övriga poster vakantsatta

Svenska RP-föreningen

Resultaträkning 1 januari - 31 december 2007

INTÄKTER	2007	2006
Medlemsavgifter	133 000	139 950
SRF-bidrag	55 000	55 000
Materialförsäljning	720	1 550
Årsmöte Höstmöte	12 117	0
Reserverat från föreg. år	10 000	10 000
Övriga intäkter	5 000	0
Summa intäkter	215 837	206 500
KOSTNADER		
Årsmöte Höstmöte	8 816	12 241
Lokala träffar	441	431
Styrelse- och au-möten	4 628	3 754
Konferens RI/RE	20 000	1 657
Medlemsavg. RI/RE	16 367	19 895
Övr resor o konf	6 344	2 797
Personalkostnader	28 782	54 253
Lokalkostnader	26 760	26 400
Kontorsmaterial	3 612	179
Telefon	5 287	3 583
Internet	3 675	3 825
Porto	480	1 153
Övr adm kostnader	6 398	3 736
RP-info storstil	39 126	33 724
RP-info ljud	9 911	9 312
Övrig information	10 000	10 000
Bank- & Plusgiroavg	964	833
Övriga kostnader	0	0
Avsättn forskn. fond	10 000	10 000
Summa kostnader	201 591	197 772
RESULTAT	14 246	8 728

Svenska RP-föreningen

Balansräkning per den 31 dec 2007

TILLGÅNGAR	2007	2006
Kassa	761	290
Plusgiro	16 458	22 164
NB Konto	113 330	243 330
Div fordringar	6 901	74 184
Summa tillgångar	137 450	339 968
SKULDER OCH EGET KAPITAL		
Diverse skulder	34 607	43 294
Skuld till forskningsfond	-34 483	204 056
Skuld till stockholmsgruppen	20 296	9 834
Avsättning till ungdomsverksamhet	38 656	38 656
Reservationer	30 000	10 000
Balanserat resultat	34 128	25 400
Årets resultat	14 246	8 728
Summa eget kapital och skulder	137 450	339 968



Retinitis Pigmentosa

**Den vanligaste ögonsjukdomen
bland unga och medelålders**

**Svenska RP-föreningen bildades 1990
och är en patientförening för personer
med den ärftliga ögonsjukdomen Retini-
tis Pigmentosa. Föreningen är även öp-
pen för anhöriga och andra intresserade.**

**Vi vill via lokala föreningar eller grupper
stödja och hjälpa varandra. Vårt med-
lemsblad "RP-info" ger nyheter om den
medicinska utvecklingen och hjälpmedel
för retinitiker.**

**Viktiga uppgifter för föreningen är också
att informera politiker och allmänhet om
RP samt att stödja den forskning som
bedrivs kring ögonsjukdomen.**

Vardagstips

Erika:

Pannlampan har tagits upp tidigare och jag vill verkligen lyfta upp den i andra sammanhang också. Jag har den alltid i handväskan, toppen att ta fram om man är ute och reser och ska stoppa nyckeln i hotellrumsdörren, korridorerna är ju ofta mörka. Och på toaletter på restaurang. Jag använder också den till att läsa menyn på restauranger, men om jag kan så går jag alltid in på restaurangens hemsida och läser menyn så att jag inte behöver plåga mig inför sällskapet som ska läsa upp hela menyn för mig, menyer kan ju vara långa....

Jag fick min pannlampa av syncentrallen, det är ju så individuellt från län till län vad man får. Den jag har är av märket Petzl och används av bergsklättrare. Den har laddningsbara batterier och har hel- och halvljus samt blinkande läge, man kan ha den runt handleden. När jag först fick den så tänkte jag att vad ska jag ha den till, men nu kan jag inte vara utan den.

Hemma har jag flera golvlampor, så kallade Up-lights, de ger ett mycket behagligt ljus för mig, det kan jag rekommendera!

Träningsmaskiner var det någon som nämnde i SRF:s tidning och jag har en crosstrainer som håller mig i form. Det är alldeles för mycket folk på ett gym så jag tycker att man ska fortsätta träna och inte glömma bort sin kropp.

Sist kan jag nämna att jag till vardags dricker ur färgglada plastmuggar.

När det gick ett Kosta Boda glas i veckan så bytte jag till billiga Ikéa-glas, men det var jobbigt det med att plocka upp alla glasskärvor. Jag använder bara glas när jag har gäster hemma.

Anita:

Domningar och känselbortfall i fingrarna kan vara Karpaltunnelsyndrom. Detta innebär att en nerv i handen har kommit i kläm.

Har Du dessa symptom med ökad kraftlöshet i händerna kan en handkirurg skicka remiss till neuroenheten för utredning.

Konstateras symtomen kan det gå att komma tillrätta med problemen genom en enkel handoperation om man inte väntar för länge. Det går att begära förtur som synskadad eftersom vi är så beroende av känseln.

Magnus:

Idag finns det riktigt bra mini-lysdiodlampor som man kan sätta på nyckelnipan. De är tillräckligt små för att alltid finnas med och tillräckligt starka för att vara till hjälp vid t.ex bankomaten, busstidtabellen eller till och med för att se sätesnumret på en biograf. Jag köpte en ganska stark, platt lampa med 2 dioder på Clas Ohlson för mindre än 50 kr. Den är mindre än en liten cigarett-tändare.

Tag chansen att delta i RP-möte i Helsingfors 4-5 juli

Av Pontus Norshammar

Den Internationella RP-organisationen Retina International (RI) samlar vartannat år de nationella RP-föreningarna till en generalförsamling och kongress. Senast det begav sig var år 2006 i Brasilien.

Generalförsamlingen, som är ett slags "årsmöte", är endast öppen för två delegater från varje medlemsförening. Den anslutande kongressen är däremot öppen för alla retinitiker, anhöriga och forskare.

Den 4-5 juli 2008 äger den 15:e International Retina World Congress rum i Helsingfors. Under kongressdagarna förekommer en rad föreläsningar med olika aspekter på RP. Man kommer att

diskutera konstgjorda näthinnor, genforskning, stamceller, makuladegeneration och rehabilitering.

Tag chansen att besöka kongressen, när den nu är praktiskt taget på hemmaplan. Kongressavgiften för de två dagarna är ca 900 kr. När det gäller resa så erbjuder t.ex Vikingline ett paket med båtresa tur och retur samt en hotellnatt i Helsingfors för ca 1 500-2 000 kr idubbelhytt/dubbelrum.

Är du intresserad? Kontakta kansliet för mer upplysningar senast den 20 mars på telefon 08 702 19 02. Mer information om kongressen hittar du även på www.retina.fi

Åk billigt på ungdomsmötet

Av Pontus Norshammar

I samband med Retina Internationals kongress i Helsingfors anordnas även ett ungdomsmöte, Retina International Youth Meeting. Datum är den 1-6 juli 2008.

I programmet ingår bl.a diskussioner om att bygga ett internationellt ungdomsnätverk, studiebesök med synskadeinriktning så som studier och arbetsmarknad för synskadade i Finland, test av nya hjälpmedel samt deltagande i Retina Internationals kongress.

Åldersgränsen är 35 år.

Svenska RP föreningen har möjlighet att låta 3-4 ungdomar åka på ungdomsmötet och betala endast en egenavgift på 500 kr. Resten av kostnaden står föreningen för. Din motprestation, förutom att ha det trevligt i Helsingfors, är att skriva om ungdomsmötet i RP-info samt försöka organisera ett nationellt ungdomsnätverk i Sverige.

Är du intresserad kontakta kansliet på telefonnummer 08 702 19 02 (10-15) för mer information och intresseanmälan senast den 20 mars. Mer information om ungdomsmötet hittar du även på: www.retina.fi

Vad är Retina International?

Av Leif Pehrson

Retina International är en idéell paraplyorganisation för 33 nationella RP-föreningar.

RI har idag föreningar från 23 länder som fullvärdiga medlemmar. Hela 13 föreningar kommer från Europa men stora föreningar finns även i USA, Kanada, Sydafrika, Australien, Nya Ze-land, Pakistan, Hong Kong, Japan och Brasilien.

Föreningar från tio länder är antingen kandidatmedlemmar eller observatörer, bland andra Iran, Panama och Polen. En del av dessa länder fyller ännu inte kraven på fullt medlemskap, andra avstår av ekonomiska skäl att söka fullt medlemskap. Den danska RP-gruppen, som har en livaktig verksamhet, är observatör. Gruppen är en undergrupp inom den danska synskadeorganisationen Dansk blindesamfund. Enligt Retina Internationals nuvarande regler kan gruppen därmed inte bli medlem.

Det kan nämnas att även i Island är RP-gruppen en del av den Isländska synskadeföreningen.

De båda RP-grupperna i Danmark och Island deltar dock fullt ut i det nordiska samarbetet tillsammans med RP-föreningarna i Finland, Norge och Sverige.

Medlemmarna i RI är mycket olika stora och med olika inriktning. I norra Europa är föreningarna till stor del pati-



entföreningar där retinitiker utgör huvuddelen av medlemmarna. Ju längre söderut och västerut man kommer så tenderar organisationerna att bli mer av insamlingsstiftelser där det enskilda medlemskapet är mera otydligt.

Den amerikanska organisationen Foundation Fighting Blindness (FFB) är överlägset störst. FFB som är organiserad som en stiftelse omfattar numera även makuladegeneration och räknar alla bidragsgivare som medlemmar. Man har 372 tusen medlemmar och av dessa har ca 200 tusen RP eller makuladegeneration.

Den tyska föreningen har ungefär 5 000 retinitiker medan den brittiska bara har 2 500 retinitiker. De tre nordiska länderna uppvisar i förhållande till befolkningens storlek ett större antal medlemmar än de flesta andra föreningar.

Tillsammans bidrog RI-medlemmarna under år 2006 med 15,7 miljoner USD, motsvarande ca 100 miljoner kronor, till näthinneforskning. Av detta kom hela 11,2 miljoner dollar från den amerikanska föreningens verksamhet.

Utblick Norge

Under vinjetten ”Utblick” publicerar vi av och till intressanta artiklar som vi hittat i våra utländska systerföreningars publikationer.

RP*nytt*

I senaste numret av ”RP-nytt” från den norska RP-föreningen saxar vi en tänkvärd artikel om överhjälpssamhet av den norska föreningens ordförande Anne Berit Gransjøen. Föreningens förre ordförande Håkon Gisholt trasslar i en annan artikel till det för sig.

Ole Christian Lagesens utmärkta forskningskrönikor har vi stiftat bekantskap med tidigare och här kommer ännu ett exempel på hur en duktig journalist med RP, ger oss forskningsnytt ur ett patientperspektiv. Artiklarna är översatta av Leif Pehrson.

Överhjälpssamhet – ett känsligt ämne

Av Anne Berit Gransjøen

Jag har bestämt mig för att skriva om ett lite speciellt och kanske känsligt ämne, nämligen överhjälpssamhet.

Vad innebär det egentligen att vara överhjälpssam? Kan man på det hela taget hjälpa för mycket? Är det ohöveligt av oss, som tidvis har behov av hjälp, att inte alltid ta emot? Är vi otacksamma?

Då och då möter jag personer, som blir frustrerade och till synes är otacksamma, när andra människor hjälper dem. Till min överraskning uppdagade jag, att jag själv ofta känner obehag och bäst kan beskrivas som irriterad, i situationer där jag inte har bett om, men likväl får hjälp. Så kommer det dåliga samvetet, eftersom dessa hjälpare hjälper i allra bästa välmening.

Ibland använder jag lång tid till det jag skall göra, antingen det rör sig om att utföra arbetsuppgifter, hitta varor i butiken eller städa i mitt hus. Kanske jag till och med går en omväg därför att det är den jag bäst känner till.

Utifrån sett kan detta verka både dumt och klumpigt. För mig rörde det sig om att jag får utfört de uppgifter jag skall och ibland är det väl så med oss alla att vi utför uppgifter på ren rutin antingen metoden är klumpig eller inte.

Välmenande personer i min närhet observerar detta och känner att de måste hjälpa till. Var uppmärksamma, snälla hjälpare, för saker kan gå mycket fel. Min syn kan väl knappast karaktäriseras som särskilt god, men jag har än så länge en synrest som jag vill använda. En av de stora tillfredställelserna i livet är att jag klarat av att komma igenom de flesta situationer.

Ibland behöver jag och ber jag om hjälp, andra gånger gör jag det inte. Jag kan bli både arg och ledsen därför att jag känner att min egen integritet blir hotad genom andras opåkallade hjälp. Som taxiföraren som tog min arm och tryckte in mig i bilen eller min gode vän som inte bara ledsagade mig in i butiken utan även genomförde handlandet åt mig.

Här följer ett slags svar: tekniken jag använder för att genomföra uppgifterna är ofta synonymt med den person jag är. Den längsta vägen, både praktiskt och bildligt sett, kan vara den bästa därför att det stärker min integri-

tet och självkänsla. Detta kan vara svårt att förstå för de som så gärna vill hjälpa. Det fordras känslighet från bägge parter för att hitta gränser och jag anser att överhjälpsamhet kan vara en orsak till att jag och många med mig kan uppfattas som både envis och besvärlig.

Många av personerna i min omgivning kommer nog att läsa detta och tro att jag är irriterad på dem. Det är jag självklart inte. Likväl anser jag att ämnet är viktigt och nog borde tagits upp över många middagsbord i hemmet eller i sällskap med goda vänner.

Vi tror att vi vet mycket om hur andra människor tänker och känner och vilka förväntningar de har på oss. Förväntningar är stickordet, men jag måste själv berätta för min omgivning vilka förväntningar jag har på dem och de måste berätta vad de förväntar sig av mig. Enligt min mening skulle det ha löst många av utmaningarna jag här har nämnt.

Känslan av likvärdighet och respekt är otroligt viktig för alla människor. Njut av tillvaron och uppskatta jämlikheten och är du osäker på om du skall hjälpa så fråga gärna.

Hur dum får man vara?

Av Håkon Gisholt

I likhet med andra med RP så har också jag upplevt att det av och till uppstår episoder, där jag är fullständigt övertygad om att jag ser långt bättre än vad jag faktiskt gör. En och annan av dessa episoder kan ibland leda till ett uppträdande, som otvivelaktigt upplevs som mycket komiska av personer som iakttar mina ofrivilliga roligheter.

Exempelvis som när jag för några år sedan, med starkt inskränkt synfält, ånyo fick lust att pröva gamla färdigheter som orienterare. Eftersom landets största orienteringstävling skulle gå av stapeln i min omedelbara omgivning. Som okuvlig optimist anmälde jag mig till ett lopp som huvudsakligen skulle gå på stigar och skogsvägar.

Startskottet gick och jag satte av i god fart och konstaterade efter de två första kontrollerna, att detta gick både fort och bra. Optimismen och framåtandan steg därmed ytterligare. När jag halvvägs och utan en enda miss skulle korsa idrottsplatsen där publiken spänt stod och följde med, växla- de jag upp ytterligare en bit, och försökte göra som i min glans dagar, läsa kartan i farten, så att jag skulle vara förberedd på kommande vägval och utmaningar.

Den goda känslan av att lyckas och bemästra, steg avsevärt och jag kunde höra att någon jag kände hejade på mig. Vilken lycka, detta går bra tänkte

jag. Som en blixtnått från klar himmel blev jag emellertid brutalt slagen baklänges av en okänd kraft, samtidigt som ett virrvarr av tågvirke höll mig fast som om jag var fångad i en stor bläckfisks mäktiga armar.

Det jag tidigare hade uppfattat som spridda hejarop från publiken ändrade lika snabbt karaktär till högljutt skratt. Den goda känslan av att fortsatt behärska orienteringssporten, trots ganska så inskränkt synfält, sjönk en smula när det gick upp för mig att jag hade sprungit in i det enda hindret på detta stora öppna området, nämligen fotbollsmålet.

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

Från forskningen

Av Ole Christian Lagesen

Det pågår kliniska försök inom flera RP-områden utan att vi i skrivande stund kan meddela något om de slutliga resultaten av dessa. Det rör sig om försök först i London och nu även i USA vid två universitetssjukhus i Philadelphia, med genterapi för den relativt sällsynta men allvarliga formen av RP som kallas Lebers medfödda blindhet.

Det har hittills inte talats om några problem för försökspersonerna men vi kan inte vänta några slutsatser av dessa inledande kliniska försök på mänskliga förrän senare i år, kanske på Retina Internationals kongress och forskningskonferens i Helsingfors i juli.

Detsamma gäller försöken med ECT, den lilla perforerade kapseln med celler som producerar så kallade tillväxtfaktorer, proteiner som stöder och håller liv i cellerna. Kapseln är inopererad hos en rad försökspersoner, både med RP och makuladegeneration, i USA och 2008 bör också kunna ge svar på om detta blir en möjlig och effektiv behandlingsmetod för att bromsa upp och/eller stoppa utvecklingen av RP och makuladegeneration.

Försöken med konstgjord syn fortsätter också. "Second sight"-försöken i Kalifornien har meddelat att deras första försökspersoner, helt blinda, har kunnat se former, bokstäver och varifrån ljuset kommer, genom ett implanterat med dioder som är placerat i näthinnan. Antalet försökspersoner har nu utökats och den amerikanska RP-föreningen Foundation Fighting Blind-

ness (FFB), som bidrar ekonomiskt, meddelade på ett möte med representanter för den amerikanska kongressen, att man nu ansåg sig kunna ge personer tillbaka tillräcklig syn för att de skulle kunna röra sig utomhus utan hjälpmedel.

Stamcells-försöken drivs också stadigt framåt. Nyligen har forskargrupper både i USA och i Kyoto, Japan, lyckats framställa ett slags embryonala stamceller från hudceller. Detta ger troligen nya möjligheter för stamcells-forskningen, även om vi säkert måste räkna med ännu lång tid innan man kommit igenom all grundläggande forskning och kommit fram till lämpliga kliniska försök, som direkt tar sikte på reparation av näthinne-celler.

Vi noterar även med intresse att ett amerikansk-kanadensiskt forskarlag i Utah och Vancouver har klarat av att stoppa eller bromsa utvecklingen av RP hos råttor genom att transplantera så kallade swannceller in i den RP-drabbade näthinnan. Dessa celler är en typ av celler som skyddar nerver och hämtas från råttans egen lårbensvävnad. Tidigare studier har visat att swannceller kan ha denna verkan men man har haft problem med reaktioner från immunförsvaret, som har velat avstötta swannceller hämtade från andra djur och människor. De nya försöken visade att egna swannceller blev accepterade av råttans näthinna och gav ett väsentligt stopp i RP-utvecklingen. Det ger goda förutsättningar att kunna gå vidare till kliniska försök.

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

Hur skriver man i testamentet

Av Leif Pehrson

Föreningen får då och då frågor från medlemmar och anhöriga om hur man bör skriva i sitt testamente om man vill ge pengar till RP-forskning.

Man bör först bestämma sig för om man vill testamentera ett visst belopp (s.k. legat) eller om det skall gälla hela eller en viss andel av kvarlåtenskapen. Vi föreslår att Du rådgör med en jurist om formuleringarna.

Så här skriver Du för att pengarna skall komma till föreningen och användas för RP-forskning:

”... till Svenska RP-föreningen (organisationsnummer 80 24 00-0898) att användas till forskning kring ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa.”

Föreningen bokför medlen i sin forskningsfond och ser sedan till att de delas ut till RP-forskning.

OBS om @

Vi har konstaterat att vi får mycket skräppost till de e-postadresser som publiceras i RP-info. Den främsta orsaken är troligen att de som lägger upp lager av e-postadresser skickar runt ”spioner” som hämtar e-postadresser på webbplatser. Vi går därför nu, både på webbplatsen och i tidningen (som ju även publiceras på webbplatsen) över till att i stället för @ skriva (snabel-a) i e-postadresserna. När du sänder skall du använda @tecknet istället.