



Retinanytt 1:10

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars-maj

2010 blir ett händelserikt år

Vi är numera en branschförening till SRF vilket än så länge inte har märkts så mycket, men under året kommer det att märkas mer och mer. På styrelsenivå har vi redan startat upp med ett flertal möten tillsammans och jag är säker på att detta kommer att bli givande för både oss och SRF.

Under våren är det en hel del på gång. Den 23 mars kommer det vara en RP-träff i Göteborg, där bland annat Sten Andreasson kommer att föreläsa. Ni som inte hade möjlighet att vara med i Lund i höstas uppmanar jag att försöka vara med i Göteborg. Årsmötet blir den 10 april i Örebro och professor Claes Möller kommer att vara huvudföreläsare, något vi är mycket glada för eftersom han är en framstående Ushersspecialist. Pubverksamheten i Stockholm fortsätter med månatliga träffar där medlemmar från andra delar av Sverige givetvis också är välkomna.

Titta in på vår nya hemsida där det går att läsa mer om vad som är på gång. Första halvåret avslutas med Retina Internationals konferens i Italien och fyra deltagare från föreningen kommer att rapportera om vad som händer inom RP-området i Retinanytt efter sommaren.

Till sist vill jag tacka Leif Pehrson för hans många år som redaktör för vår tidning och önska vår nya redaktör Caisa Ramshage lycka till! Jag vill även tacka Eva Hummelgren som nu slutat som Pontus arbetsbiträde och hälsa Britt Ronström välkommen som Pontus nya arbetsbiträde! Eva kommer sköta föreningens bokföring också under 2010 vilket vi är tacksamma för.

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) retinanytt.se
tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9

Gåvor pg 24 75 19-2

Webbplats:

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

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

Ansvarig redaktör:

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

I redaktionen:

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

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

Susanne Mirshahi
tfn: 0730-68 17 00,
susanne(snabel-a)retinanytt.se.

Tryck: Universitetsservice AB,
US-AB Stockholm 2010

Retinanytt 1:10

mars-maj

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

Innehåll

- 1 2010 blir ett händelserikt år
- 3 Årsmötesdag i Örebro 10 april
- 4 RP-kväll i Göteborg
- 4 Retina International – Stresa
- 5 Trender som påverkar oss
- 6 Dagordning vid årsmötet 10 april 2010
- 6 Buss från Stockholm
- 7 Film om Ushers syndrom
- 7 Vad är RP-listan?
- 7 Hur skriver man i testamentet?
- 8 Forskningsmiljonen
- 9 Medlemsförmån
- 9 RP-föreningens forskningsfond
- 10 Vad sker inom genterapi för RP
- 11 Från ord till aktion
- 12 Genterapiförsök för Stargardt och Usher
- 12 Läsning med synprotes

Ansvarsbegränsning

Informationen i Svenska RP-föreningens tidning Retinanytt tillhandahålls som en service till läsaren utan någon som helst garanti. Svenska RP-Föreningen har ingen möjlighet att i detalj bedöma riktigheten och relevansen i den medicinska 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.

Årsmötesdag i Örebro 10 april

Samtliga medlemmar hälsas hjärtligt välkomna till RP-dagen, som äger rum på Universitetssjukhuset i Örebro.

Temat för dagen är Ushers syndrom – ett syndrom som ger en kombination av RP och hörselnedsättning. Professor Claes Möller och hans medarbetare kommer att föreläsa om olika aspekter av sjukdomen, såsom Ushers i ett livsperspektiv, om psykosociala konsekvenser av Ushers. De har följt 20 personer med Usher 1 och Usher 2 och redovisar sina erfarenheter av den hjälp de fått.

På eftermiddagen kommer föreningen att hålla sitt årsmöte. Det kommer också att finnas många tillfällen att samtala med gamla och nya vänner. Årsmötesdagen är ett arrangemang av RP-föreningen och är öppen för samtliga medlemmar, oavsett var man bor i landet.

Lokalerna är handikappanpassade, med hörselslinga och det går bra att ta med ledarhund. Vi hjälper varandra med att hitta men behöver du assistans därutöver måste du ordna det själv.

Deltagaravgiften är 100 kronor och då ingår lunch samt fika både före och efter lunch. Om du väljer att åka med den abonnerade bussen från Stockholm tillkommer 100 kr.

Du anmäler dig till föreningens telefonsvarare på tel 08-702 19 02, eller e-post till adm(snabel-a)retinanytt.se. Senast 26 mars måste vi ha din betal-

ning. Deltagaravgiften sätts in på föreningens plus-girokonto 62 21 08-9. I anmälan behöver vi följande information: namn och telefon och mobilnummer. Om du behöver specialkost eller om du tar med ledarhund så ber vi dig att även ange detta.

Anmälan är bindande.

Om du har några frågor är du välkommen att ringa Pontus Norshammar på föreningens kansli, tel: 08-702 19 02, mån-fre kl 10.00-15.00.

Vi ses i Örebro

Program (preliminärt)

- 07:00 För deltagare från Stockholm: Samling Gotlandsgatan 44, Stockholm
- 07:15 För deltagare från Stockholm: Bussen avgår mot Örebro
- 10:00 Ankomst och fika
- 10:30 Föreläsning Claes Möller
- 12:30 Lunch
- 13:15 Fortsatt föreläsning
- 14:45 Årsmöte
- 15:30 Fika
- 16:30 För deltagare från Stockholm: Avfärd med buss

RP-kväll i Göteborg

av Susanne Mirshahi

Den 23 mars inbjudes till en temakväll om RP i Göteborg.

Vi anordnar denna kväll med inspiration från bl a RP-pubarna i Stockholm. Där anordnas ju träffar regelbundet med olika tema och lokal verksamhet inom föreningen finns även på andra platser i landet.

I Göteborg med omnejd finns ganska många personer som har RP och vi tror det finns intresse av att träffa andra med samma sjukdom och utbyta erfarenheter.

Vi börjar nu med att bjuda in till denna temakväll och om intresse finns kan det bli en fortsättning med träffar i någon form. Det återstår att se.

Lite fakta om kvällen:

När? Tisdag 23 mars klockan 18-21

Var? Dalheimerssalen, Dalheimershus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg.

Professor Sten Andreasson från ögonkliniken i Lund samt ögonläkare Marieta Andersson Grönlund från Göteborg

kommer att medverka och berätta om sjukdomen, behandlingsmöjligheter, aktuell forskning mm. Representanter från SRF Göteborg samt RP-föreningens styrelse kommer också att vara med under kvällen.

Temakvällen vänder sig till personer som själva har RP, men även anhöriga och andra intresserade.

Fika serveras till självkostnadspris.

Vi hoppas givetvis på att många kommer till detta arrangemang. Du som läser det här – sprid gärna information om kvällen till andra som kan vara intresserade!

Har du frågor kring temakvällen går det bra att ringa till Susanne Mirshahi, tel 0730-68 17 00 eller Marie Banck, tel 031-368 20 84.

Anmälan görs till SRF:s kansli i Göteborg; tel 031-367 98 42 eller 031-367 98 00 alt. e-post: [anmalan\(snabel-a\)srfgoteborg.se](mailto:anmalan(snabel-a)srfgoteborg.se)
VÄLKOMNA!

Retina International – Stresa

av Caisa Ramshage

Om man vill ta del av världsledande näthinneforskning direkt från forskarna själva så finns det möjlighet till det i Italien i sommar. Vartannat år anordnas det en konferens för retinitiker, forskare och ögonläkare. Under konferensen är ett par dagar avsatta för att förmedla forskarnas nyaste kunskaper till såväl andra forskare som till patienter. Det är den internationella paraplyorganisationen för RP-fören-

ingar som ordnar dessa konferenser och det har de gjort i 30 år.

Årets konferens kommer att äga rum i Stresa i norra Italien den 26-27 juni. Årets tema handlar om att överbrygga gapet från laboratoriet till patienten. På konferensen 2008 i Helsingfors presenterades de första lovande försöken på behandlingar med genterapi. Nu handlar det om stegen vidare.

Ämnen som kommer att tas upp är skydd för nervceller, stamcellsbehandlingar, olika sätt att diagnostisera RP, hjälpmedel och rehabilitering, samt givetvis en genomgång av de nu

pågående kliniska försöken. Vill man delta på dessa två dagar finns mer information på <http://www.retinaitalia.org>.

Trender som påverkar oss

av Leif Pehrson, källa www.handisam.se

Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning, som arbetar med att samordna handikappolitiken i Sverige, har nyligen publicerat en rapport om utvecklingstrender som påverkar personer med funktionsnedsättning.

Allt fler använder sig av Internet, inte minst på grund av en allt mer flexibel arbetsmarknad med distansarbete som kräver att man använder dator. Informationstekniken leder hela tiden till nya tjänster, till exempel internetbanker och möjligheten att betala för kollektivtrafiken via mobiltelefonen. Det visar Handisams nya omvärldsanalys.

– Det finns en risk att tekniken inte görs tillgänglig för alla. Det kan innebära att många personer med funktionsnedsättning inte kan ta del av samhällets information, service och tjänster. Datortekniken, telefonin och hemelektroniken måste vara tillgänglig och begriplig, säger Arvid Lindén, analyschef på Handisam.

I rapporten "Trender i handikappolitikens omvärld" har Handisam lyft fram nio viktiga omvärldstrender som kommer att påverka den svenska handikappolitiken de närmaste fem till tio åren.

Rapporten lyfter bland annat fram att antalet och andelen äldre ökar i Sverige, vilket innebär att även andelen personer med funktionsnedsättning kommer att öka.

– Därför är det en viktig utmaning att hitta gemensamma nämnare för handikappolitiken och äldrepolitiken. När äldrefrågor diskuteras är det viktigt att lyfta fram betydelsen av att skapa tillgängliga miljöer, produkter och tjänster för alla, säger Arvid Lindén.

De omvärldstrender som påverkar handikappolitiken:

- Ökade internationella juridiska krav
- Ökad konkurrens om offentliga resurser
- Ökad IT-användning i vardagen
- Fler och nya digitala arenor för möten och kommunikation
- Större andel äldre
- Ökat resande
- Mer flexibel arbetsmarknad
- Ökad privatisering
- Ökad differentiering i skolan

Rapporten "Trender i handikappolitikens omvärld" kan beställas från Handisam på tfn 08-600 84 00 eller laddas ner från www.handisam.se.

Dagordning vid årsmötet 10 april 2010

1. Mötets öppnande
2. Fastställande av röstlängd
3. Fråga om kallelse sänts ut i tid
4. Fastställande av dagordning
5. Val av mötesordförande, protokollförare samt två justerare/-rösträknare
6. Styrelsens verksamhetsberättelse för 2009
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 2011 (föreslås bordlagd till hösten)
12. Val av ordförande på 1 år, tre styrelseledamöter på 2 år, fyra ersättare på 1 år samt eventuella fyllnadsval
13. Val av en revisor och en revisorssuppleant på 2 år
14. Val av valberedning
15. Övriga frågor
16. Mötets avslutande

Buss från Stockholm

RP-gruppen i Stockholm har fått ett bidrag från Synskadades stiftelse i Stockholms och Gotlands län. Detta innebär att vi kan erbjuda busstransport från Stockholm till Örebro och åter, för medlemmar i Stockholms och Gotlands län. I mån av plats är även andra välkomna att åka med.

Kostnaden för att åka med bussen är 100 kr och betalas samtidigt med deltagaravgiften till årsmötet. Inbetalat

belopp återbetalas endast vid sjukdom.

Bussen kommer att utgå från Gotlandsgatan 44, samling 07:00 lördagen den 10 april 2009.

Vill du åka med bussen måste du ringa till kansliet och anmäla det på telefon 08-7021902, eller maila till adm(snabel-a)retinanytt.se.

Film om Ushers syndrom

Klippt från FSDBs informationsmaterial

”Ushers syndrom - vad är det?” är titeln på en DVD-film med professor/överläkare Claes Möller. Filmen är ca 20 minuter, textad och översatt till teckenspråk. Claes Möller förklarar pedagogiskt vad Ushers syndrom är, olika typer av syndromet, forskningen och en del tankar inför framtiden. Filmen lämpar sig också bra att visa för andra personer som kommer i kontakt med personer med dövblindhet.

Den som önskar beställa kan ta kontakt med Claes Möller, e-post [claes.moller\(snabel-a\)orebroll.se](mailto:claes.moller(snabel-a)orebroll.se)

Det finns även möjlighet att få filmen utskriven på punktskrift via TPB.

Kontakta i så fall TPB, Punktskriftstjänsten, Box 5113, 121 17 Johanneshov, telefon 08-580 02 730.

Vad är RP-listan?

RP-listan är vår elektroniska diskussionslista. 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).

Du är välkommen att kommentera tidningens innehåll eller ta upp helt nya ämnen.

Du kan göra det direkt på RP-listan eller genom att sända ditt bidrag per post till Retinanytt, Box 4903, 116 94 Stockholm.

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.

Forskningsmiljonen

av Bengt Vilhelmsson

Vi fortsätter uppföljningen av utbetalningarna från RP-föreningens forskningsfond som påbörjades under hösten i Retinanytt.

1997, 2002 och 2005 fick Sten Andrésson och Vesna Ponjavic bidrag till sin verksamhet i Lund. I förra numret kunde vi se resultat av deras forskning.

1997 fick Finn Hallböök i Uppsala bidrag för forskning om så kallade nervtillväxtfaktorer som kan motverka syncellsdöd. Så här säger han idag om betydelsen av detta bidrag:

För drygt tio år sedan fick jag ett avgörande stipendium från Synfrämjandets forskningsfond och detta kom mycket lägligt för mig och min forskargrups utveckling. Anslaget bidrog till att jag kunde fortsätta etableringen av en ny forskargrupp som har fokus på näthinnans nervceller, däribland fotoreceptorer och ganglionceller. Jag har därefter fått stöd för forskningen vid flera tillfällen. Sedan dess har sex doktorander utbildats och passerat verksamheten och fått specialkunskaper om näthinnans nervceller.

Våra viktigaste resultat sedan dess visar att experimentellt skadade nervceller i näthinnan kan hållas vid liv med tillförda överlevnadsfaktorer. Dock har dylika behandlingar dålig långtidseffekt och de skadade nervcellerna har en benägenhet att dö trots upprepade behandlingar. Det är oklart vad som sker i cellerna innan de dör och vad som gör att de förändrar sina egenskaper så att de förlorar möjlig-

heterna att svara på överlevnadsfaktorer. Vi studerar vad som sker i cellerna efter skada och behandling och försöker spåra vilka "avtryck" i cellernas inre kommunikation som överlevnadsfaktorerna gör för att lära oss mer i detalj vad som sker i cellernas maskineri.

En ny och viktig utveckling som fört grundforskningens resultat närmare kliniken är utvecklingen av metoder för att injicera substanser till de bakre delarna av ögat där näthinnan sitter, inte bara i experimentella system utan även på patienter. Detta används idag främst för att tillföra inhibitorer för att blockera blodkärlsväxt men kan användas för andra substanser eller för stamceller.

Vi har nyligen startat ett annat projekt där vi studerar hur "tidigt bildade" nervceller utvecklas från näthinnans egna stamceller med syfte att kunna styra stamceller att ge upphov till nya näthinneneuroner. Bland dessa tidigt bildade nervceller finns fotoreceptorer (tapparna) som är drabbade vid näthinnedegenerationer. Meningen med detta projekt är att stamceller som styrts in mot att bilda fotoreceptorer sedan ska injiceras/transplanteras till näthinnan. Djurexperiment visar att det går att transplantera förstadie-fotoreceptorer vilka även inkorporeras och verkar kunna fungera i näthinnan. Tillgången till humana förstadieceller är starkt begränsad av naturliga skäl eftersom det motsvarar celler som skulle komma från foster som är i sjätte till nionde månaden. Men detta pro-

blem skulle kunna kringgås genom att använda stamceller.

Finn Hallböök, professor i utvecklingsbiologisk neurobiologi

Institutionen Neurovetenskap Uppsala Universitet

År 2000 fick Benjamin Bakall, då verksam i Uppsala, pengar för forskning på det då nyupptäckta proteinet (äggviteämnet) bestrophin-1 som kan orsaka ögonsjukdomen Älvdalssjukan, även kallad Bests makuladystrofi. Denna sjukdom drabbar gula fläcken i näthinnan hos unga och för övrigt friska individer. Han är nu verksam i USA vid University of Arizona.

Så här berättar Benjamin Bakall om hur bidraget användes:

Jag samarbetade med amerikanska forskare och lyckades visa hur proteinet bestrophin-1 lokaliseras i näthinnan under den normala utvecklingen hos möss. Detta var ett viktigt steg i kartläggningen av den normala funktionen.

Vi konstruerade sedan djurmodeller med samma mutationer som orsakar sjukdom hos människor. Vår forskning på dessa djurmodeller har visat hur bestrophin-1 är involverat i regleringen av jonflödet i näthinnan, vilket är en viktig process för en normal näthinna. Hos individer med Bests makuladystrofi är jonflödet förändrat och detta ger upphov till cellförändringar och även celldöd i näthinnan, vilket leder till synförsämring.

Det har även visat sig att mutationer i bestrophin-1 kan orsaka ett fåtal andra sällsynta näthinnesjukdomar. Vår förhoppning är att den fortsatta forskningen på Bests makuladystrofi ska

leda fram till en behandling som botar eller bromsar synförlusten

Tack!

Slutligen ett stort tack till alla, såväl medlemmar som andra, som genom små eller stora bidrag, medverkat till att RP-föreningen sedan 1997 kunnat stödja forskningen med 1 miljon kronor.

Medlemsförmån

av Caisa Ramshage

En medlem i RP-föreningen, Lennart Andréasson, erbjuder alla medlemmar och närstående rabatt på 10% i hans lampaffär Häggstrands Elbutik AB Vasagatan 15, 411 24 Göteborg tfn. 031-17 45 12. Affären drivs av Lennarts son Magnus som har RP och en anställd. De kommer att utveckla hemsidan så att det blir möjligt att handla från andra områden än Göteborg. Nu går det bra att maila till Lennart på karrbogarde (snabel-a) telia.com.

**RP-föreningens
forskningsfond**

**Plusgiro
24 75 19-2**

Vad sker inom genterapi för RP

av Ole Christian Lagesen ur Norska RP-nytt nr 1:10. Översatt av Leif Pehrson

Förra året kom de första resultaten från försöken med genterapi på personer med den mycket allvarliga och tidiga formen av RP, som kallas Lebers retinala degeneration (LCA). Det rör sig om den variant som beror på en mutation i en gen som kallas RPE65. Tre olika forskargrupper, i Philadelphia och Florida i USA och i London, visade att genterapi fungerade, att det inte fanns biverkningar och att det till och med hos de relativt gamla försökspersonerna, från 17 till 26 år, hade man antingen stoppat sjukdomsutvecklingen eller i något fall förbättrat synen.

Försöken har fortsatt och i oktober 2009 offentliggjorde forskargruppen i Philadelphia nya resultat från 12 försökspersoner, från 9 till 44 år. Resultaten är mycket uppmuntrande. Alla försökspersonerna visade förbättring av synförmågan, mätt både med subjektiva och objektiva mått. Det gällde särskilt de yngsta. En nioåring fick tillbaka ljuskänslighet och delvis rörelseförmåga i nivå med jämnåriga normalseende.

I dessa försök har man ökat doserna samt sprutat in de friska generna i andra delar av näthinnan än i de första försöken, för att öka kunskapen om vad som är säkra och optimala doser. Nu är RPE65 ett av flera genfel, som ger den allvarliga RP-formen Lebers och en av dem som ger förhållandevis långsam utveckling av sjukdomen. Dessutom är det enzymproduktionen

i cellerna som påverkas av genfelet och det är troligen lättare att korrigera för detta genom friska gener än när genfelet ödelägger själva strukturen i cellerna, som i många andra RP-former. Men även om det var de yngsta som hade de bästa resultaten så visade försöken att till och med en 44-åring fick stabiliserad/förbättrad synförmåga.

Det har ännu inte kommit nya resultat från de andra forskargrupperna, som också fortsätter sina genterapiförsök med ett utvidgat antal försökspersoner och något ändrade upplägg.

En fjärde forskargrupp, bildad genom ett samarbete mellan ett universitet i Oregon och University of Massachusetts, är också i färd med att genomföra kliniska försök med genterapi på Lebers och man planlägger även liknande försök avseende andra ärftliga näthinnesjukdomar och makuladegeneration.

Forskargrupper i Kanada, Irland och Storbritannien (Oxford Biomedica) är också igång med planläggning av genterapiförsök inom vår sektor av ärftliga näthinnesjukdomar.

Vid Nijmegen-universitetet i Holland är professor Frans Cremers och hans team, som förra året fann en ny Lebers-gen, igång med planerna för ett genterapiförsök på denna gen.

Kristina Narfström, tidigare vid Sveriges Lantbruksuniversitet i Uppsala, har vid veterinäruniversitetet i Missouri fortsatt sina lyckade gentera-

piförsök på katter med en av Lebersgenerna, i samarbete med överläkare Ragnheidur Bragadottir på Ullevål Universitetssykehus i Oslo.

I Kalifornien arbetar professor John Flannery och hans team i Berkeley vidare med planerna för genterapi på Ushers syndrom typ 1C, där man måste använda större så kallade lenti-virus som vektor, dvs "lastbil", för att få de friska generna på plats i cellen. I alla de andra försöken är det lättare så kallade försvagare associerade adenovirus (AAV), på vilka man fäster friska gener och som sedan gör jobbet med att tränga in i cellen och avleverera sin friska last.

Alla grupper, som forskar på genterapi, är noga med att understryka att även om utvecklingen på senare år varit dramatisk och mycket lovande, är det likväl långt fram till att detta är en behandlingsform, som kan erbjudas många med genetiskt betingade näthinnesjukdomar. Man pekar också på att det alls inte är så att genterapi kommer att vara en framtida möjlighet för alla med RP. En förutsättning är bland annat att det ännu är liv i de celler med genfelen som skall korrigeras. Och försöksresultaten från oktober erinrar även om att ju yngre patienten är desto bättre resultat.

Men oavsett detta är genterapi ett av de allra viktigaste fälten med välgrundat hopp om effektiv behandling av degenerativa näthinnesjukdomar och det fick professor Frans Cremers att i oktober, i en kommentar i den kända vetenskapliga tidskriften The Lancet, dra slutsatsen att utmaningen under den kommande tioårsperioden blir att finna och gentesta de aktuella patienterna, allt eftersom de nya specifika

behandlingsformerna för den enskilda varianten av sjukdomarna föreligger.

Från ord till aktion

av Sofia Thoresdotter

Hur gör man när man blir utsatt för diskriminering eller annan kränkande behandling?

Hur arg får man bli egentligen och hjälper det?

Hur tar man plats och sätter gränser på ett sätt som fungerar?

Under denna prova-på-dag ska vi försöka ta reda på det tillsammans. Genom aktionsmetoder såsom drama och psykodrama varvat med samtal kan vi dela erfarenheter av diskriminering, kränkningar och utestängning. Tillsammans kan vi utforska vad dessa erfarenheter gör med oss och hitta strategier för att hantera svåra situationer.

Tid, söndagen den 30 maj
kl 10.00-17.00

Plats, Gotlandsgatan 44

Pris 300 kronor, lunch ingår.

Medverkande:

Julia Fries, dramapedagog, psykodramautbildad,

Sofia Thoresdotter, musikterapeut, psykodramautbildad.

För frågor och anmälan ta kontakt med Sofia: 0732-47 68 77 eller e-post:

sofia.thoresdotter(snabel-a)gmail.com

Välkomna!



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

Genterapiförsök för Stargardt och Usher

Av Bengt Vilhelmson

I spåren av framgångarna med genterapiförsöken för Lebers medfödda blindhet planeras nya kliniska försök med liknande teknik. En teknik som innebär att friska gener förs in i cellerna med hjälp av ett ofarligt virus.

Oxford BioMedica planerar försök med en terapi för Stargardts sjukdom. De kallar terapin för StarGen och dessa försök kan komma igång sent i år. Samma företag planerar också försök för Ushers syndrom typ 1b som kan komma igång 2011.

Oxford BioMedica har fått s k sÄrllÄke-medelsstatus för dessa terapier från European Medicines Agency (EMA). Detta innebär att olika former av stöd ges så att det blir lönsamt att forska fram terapier även för en så här liten patientgrupp.

I år kan också kliniska försök komma att inledas för en recessiv form av RP som orsakas av fel i en gen som heter MERTK. MERTK är inblandad i processer som pågår då syncellerna i näthinnan återhämtar sig under nat-

ten. Försöken ska ledas av forskare från USA och Saudiarabien.

Källa FFB Foundation Fighting Blindness

Läsning med synprotes

av Bengt Vilhelmson

Vid Manchester Royal Eye Hospital uppges en patient med synprotes nu kunna identifiera bokstäver på en dator och läsa vissa korta ord.

Bokstäverna var stora och visades på svart bakgrund och personen var blind innan försöken påbörjades. Second Sight Medical Products har utvecklat proteserna som ingår i en internationell klinisk studie i USA, Europa och Mexico.

Källa British Retinitis Pigmentosa Society.

Synprotes är en elektronisk utrustning som ska fungera som en näthinna för blinda personer.

Synproteserna kopplas in på synnerven, så att signalerna från den elektroniska utrustningen skickas vidare till hjärnans syncentrum.