



# Retinanytt 3:11

## *Svenska RP-föreningen*

**Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa**

---

september-november

## **Höstmöte i Jönköping**

Trots att det i skrivande stund fortfarande är sommar är det dags att boka in årets höstmöteshelg den 12-13 november i Jönköping, då vi återigen gör ett samarrangemang med en folkhögskola. Vi har flera intressanta programpunkter, vilket du kan läsa mer om längre fram i tidningen. Jag hoppas att du tar chansen och anmäler dig till höstmötet så ses vi där!

På forskningsfronten fortsätter det att hända spännande saker. Nu har man startat försök på människor med hjälp av stamceller. Bara för något år sedan trodde man att det skulle dröja lång tid till kliniska stamcells försök, men nu är vi redan där vilket känns mycket intressant och förhoppningsfullt. Det ska bli spännande att så småningom se de första resultaten från försöken.

På tal om kliniska försök läs gärna också artikeln om vad man som retinitiker bör tänka på när man blir erbjuden att delta i försöksbehandlingar. Det finns orsak att noggrant fundera igenom ett så stort beslut.

Jag vill även passa på att berätta att boken om RP, som föreningen håller på att ta fram, nu är inne på slutredigering och vi hoppas att vi kan börja sälja den i början av nästa år. Jag tror många av er kommer att tycka att boken är läsvärd och intressant på många sätt så håll ögonen öppna för lanseringen.

Trevlig läsning!

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:****Karl-Fredrik Ahlmark,****karl-fredrik (snabel-a) retinanytt.se****Bengt Vilhelmson,****tfn: 08-694 81 18,****bengt (snabel-a) retinanytt.se****Susanne Mirshahi,****tfn: 0730-68 17 00,****susanne (snabel-a) retinanytt.se**

# Retinanytt 3:11

september-november

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

## Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Höstmöte i Jönköping
- 4 Buss till Jönköping
- 4 Minga med retinitiker
- 5 Rapport från ARVO-mötet
- 5 Saxat från RP-listan I
- 6 Optogenetik
- 6 Saxat från RP-listan II
- 7 Varning för valproinsyra
- 7 Terapi med stamceller
- 8 Från forskning till behandling
- 9 Klinisk prövning
- 12 Från min synvinkel
- 14 Anhörighet
- 16 På gång

## Ansvarsbegränsning

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

# Välkommen till höstmöte i Jönköping

Hej alla medlemmar i Svenska RP-föreningen. Årets höstmöte äger rum på Södra Vätterbygdens Folkhögskola i Jönköping den 12-13 november. Vi börjar vid lördag lunch och helgen avslutas på söndagseftermiddagen. Kursen är en samverkanskurs med folkhögskolan. Helgen är öppen för alla föreningens medlemmar, samt stödjande medlemmar.

På lördagen kommer Maria Therese Perez, professor i Lund, att prata om sitt arbete med stamceller och RP under rubriken ” Stamceller – vad är det? Behandling och transplantation vid näthinnesjukdomar”.

## Nyheter inom kompensatoriska synhjälpmedel

Vi kommer få besök av Polar Print som levererar många av de synhjälpmedel som finns på marknaden idag och som kan vara bra att känna till om man har diagnosen RP. Det är svårt att veta när man kan ha hjälp ut av ett visst hjälpmedel när man har RP just på grund av förändringen i synen vid diagnosen. Just därför är det bra att känna till vad som finns på marknaden när och om synen blir sämre.

Polar Print kommer att berätta om nyheter och det senaste inom hjälpmedelsutveckling, samt visa upp utvalda produkter.

Föreningen kommer att presentera vad som är på gång och vad som har hänt under året. Nästa år är det bl.a. en satsning på Retina Youth i Hamburg samt vår bokutgivning.

## Utöver ovanstående

finns det många trevliga möjligheter att träffa både gamla och nya vänner och att utbyta erfarenheter, äta god mat samt se lite av Jönköping och utsikten över Vättern från folkhögskolan. Skolan kommer även att hålla ett pass om hälsa. Detta och mycket mer utlovas under denna givande helg.

## Anmälan och avgift

Anmälan görs till RP-föreningens kansli.

Ring Pontus Norshammar Telefon: 08 – 702 19 02 E-post: adm(snabel-a)srpf.a.se Deltagaravgiften är 400 kr i dubbelrum och 600 i enkelrum. Om man bara vill delta en enstaka dag kostar kursen 200 kr. Tänk på att antalet platser är begränsat, först till kvarn gäller.

Deltagaravgiften sätts in på föreningens plusgirokonto 62 21 08-9 senast den 31 oktober.

**Meddela specialkost och övriga bra att känna till när ni anmäler er. Kom ihåg att lämna telefonnummer och e-postadress så vi kan kontakta er.**

**Vi hjälper varandra med att hitta på skolan. Skolans personal finns till hands, men behöver du assistans därutöver måste du ordna det själv.**

**Har ni frågor kan ni även kontakta Oscar Persson, [oscar\(snabel-a\)srfp.a.se](mailto:oscar(snabel-a)srfp.a.se) telefon 0703 – 13 37 37.**

**Vi ses i Jönköping i november!**

**Hälsningar från Svenska RP-föreningen**

## **Buss Stockholm - Jönköping tur och retur den 12-13 november 2011**

**RP-gruppen i Stockholm har fått ett bidrag från Synskadades stiftelse i Stockholms och Gotlands län. Detta innebär att vi för medlemmar boende i Stockholms och Gotlands län kan erbjuda kostnadsfri bussresa tur och retur Stockholm - Jönköping. I mån av plats är även andra välkomna att åka med till en låg avgift.**

**Bussen avgår från Gotlandsgatan 44 Södermalm, klockan 07.30 lördagen den 12 november. Hemkomst beräknas bli senast klockan 19.00 på söndagskvällen.**

**Vill du åka med bussen måste du ringa till kansliet och anmäla det på telefon 08-702 19 02, eller mejla till [adm\(snabel-a\)retinanytt.se](mailto:adm(snabel-a)retinanytt.se). Vid anmälan skall mobilnummer lämnas.**

**Välkommen ombord önskar  
Stockholmsgruppen**

## **Mingla med retinitiker från hela världen!**

**av Caisa Ramshage**

**Vartannat år anordnas det en internationell konferens för retinitiker, näthinneforskare, ögonläkare, optiker, hjälpmedelsspecialister och synscentralspersonal från hela världen. Syftet är att informera om de senaste rönen inom näthinneforskning och utbyta erfarenheter om hur det är att leva med RP.**

**Det är Retina Internationals konferens och till sommaren 2012 kommer den att vara i Hamburg i Tyskland och alla medlemmar i Svenska RP-föreningen är välkomna att delta. Datumet lämpligt nog mitt i den svenska industrisemestern 14-15 juli. Mer information kommer i kommande nummer av Retinanytt.**

# Rapport från ARVO-mötet 2011

av Fredrik Ghosh Docent/Överläkare

Årets stora ögonkonferens - ARVO (the Association for Research in Vision and Ophthalmology) - gick av stapeln 1-5 maj, som vanligt i Fort Lauderdale i Florida. Cirka 10 000 forskare från hela världen möttes och diskuterade alla områden inom synsinnet, från tårffilm till synbark.

För retinaforskare innehöll mötet spännande nyheter. En viktig sådan var att de båda anti-VEGF medicinerna Avastin och Lucentis ansågs likvärdiga vid behandling av våt åldersrelaterad makuladegeneration (ett-årsresultat). Då prisskillnaden mellan de båda läkemedlen är avsevärd, innebär fyndet sannolikt att fler patienter globalt kan få behandling.

En annan mycket viktig nyhet är att genterapibehandling mot Lebers medfödda sjukdom (en något ovanlig form av ärftlig retinal degeneration) går framåt. Ett drygt 10-tal patienter (8-44 år) har nu fått en injektion i ett öga med virus som tillverkar den felande genen. De flesta patienter har fått ökad synförmåga, vilken även består i minst något år. Man planerar nu både djurförsök och kliniska försök för att studera om man även kan behandla öga nr 2 hos dessa patienter.

Detta försöks framgång har lett till att genterapi nu studeras aktivt även för andra former av retinal degeneration.

Vad gäller konstgjord retina (retinal prosthesis) arbetar cirka 30 grupper världen över på att framställa ett system för överföring av elektriska impulser till den biologiska synbanan antingen i retina eller mera centralt.

Flera mindre kliniska prövningar är genomförda och man har i många fall kunnat konstatera att de artificiella implantaten inte utlöser några större inflammationer. Hos några patienter har även något ökad synförmåga kunnat konstateras, men det är ännu oklart om detta härrör från implantatet eller om den kvarvarande näthinnan har blivit stimulerad av det kirurgiska ingreppet. Flera tekniska problem kvarstår, men fältet går långsamt framåt.

## Saxat från RP-listan I

Här är tips på två Facebook-grupper, med högst varierat medlemsantal och grad av aktivitet... Dels den svenska gruppen RP-gruppen Retinitis Pigmentosa, där personer från RP-föreningen är medlemmar. Inte särskilt aktiv, men det brukar anmälas en del tips om aktiviteter och annat ibland.

<http://www.facebook.com/groups/rpswe/>

Dels gruppen Retinitis Pigmentosa Support group: The RP Family group, som är närmast påfrestande aktiv, med flera tusen medlemmar globalt. Här tipsas om allt mellan himmel och jord som berör RP; forskning, hemsidor, personliga erfarenheter etc: <http://www.facebook.com/groups/jacquelinemeek/>

# Optogenetik kan kanske ge synen tillbaka?

Av Ole Christian Lagesen ur norska RP-nytt nr 2:11. Översatt av Leif Pehrson.

Begreppet optogenetik dök på allvar upp inom RP-forskningen förra sommaren i samband med att professor B Roska från Schweiz lade fram resultat på Retina Internationals kongress i Italien. Dessa visade att han, tillsammans med forskare i Paris och London, hade lyckats att med genterapi överföra en ljuskänslig gen från en alg till näthinnan hos en RP-mus, vars tappar inte längre var i funktion. Genterapin kunde då ge tillbaka synfunktion i tapparna.

Optogenetik rör sig alltså om att tillföra celler i näthinnan, antingen ickefungerande synceller eller andra näthinnceller, för att sedan genom genmanipulation ge dem förmågan att reagera på ljus.

I mars fick forskare vid Imperial College i London, tillsammans med samarbetspartnerna i Irland och Schweiz, två miljoner euro för att vidareutveckla tekniken. Målet är nu att göra om olika andra nervceller i näthinnan till ett slags synceller, genom att genmanipulera dem med ett

slags virus, som är specialbehandlat för att producera ett ljuskänsligt protein, channel-rhodopsin medan ett annat protein, halorhodopsin, kan "slå av" cellen.

Med videoteknologi och dioder i speciella glasögon kommer man så att kunna sända impulser in till de manipulerade cellerna, som blir ett slags strömbrytare, de slås av och på och ger signaler vidare till synnerven och hjärnan.

Tillämpningarna kanske ligger långt fram, men det här kan vara en ny strategi för att skapa syn där allt eller nästan allt tidigare försvunnit.

Även forskargrupper i USA arbetar inom samma fält. Professor John Flannery vid University of California, Berkeley, har en forskargrupp, som arbetar med optogenetik och i mars kungjorde forskare vid University of Southern California, som är starkt involverade i Second Sight-projektet, att de också var i färd med optogenetiska studier och försök.

## Saxat från RP-listan II

På RP-listan dök det upp tips på en blogg som skrivs av en retinitiker och som handlar om hur det är att leva med RP. Beskrivning av bloggen är:

Om mig: Jag är en humoristisk tjej i mina bästa år. Delar gärna med mej av saker som kan hända när man är gravt synskadad, hur jag lever mitt vardagliga liv med det och hur jag går till väga med skiten också. Läser väldigt mycket talböcker, lagar gärna mat, sjunger om jag får säga det jäkligt bra. Intressen har jag många men fått lägga en del på hyllan genom åren.

Adress: <http://claudiaskrypin.wordpress.com/about/>

# Varning för valproinsyra (valproic acid)

översatt av Bengt Vilhelmson

FDA (den amerikanska livsmedels- och läkemedelsmyndigheten) varnar för att mödrar som tar valproinsyra har en ökad risk för fosterskador. Studier har visat att barn till mödrar som tagit medicinen genom hela graviditeten tenderar att göra sämre testresultat av den mentala förmågan. Kliniska försök med valproinsyra pågår i USA för att se om preparatet kan bevara syn vid RP. Valproinsyra används redan bl a för behandling av epilepsi.

Christina Fasser, ordförande för Retina International, säger att vi är medvetna om att några tar medicinen på egen hand för att bromsa RP. De kliniska försöken med valproinsyra pågår fortfarande och inga resultat är tillgängliga för närvarande. De som tar medicinen måste ta upp detta med sin ögonläkare. Generellt är det inte välbetänkt att använda en medicin före publicering av resultat och godkännandet av ett preparat.

## Terapi med stamceller

av Susanne Mirshahi

I Washington Post kunde man i juli läsa om de första försöken på människa med stamceller från mänskliga embryon som injicerats i ögat på ett par patienter.

Den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA har godkänt den andra studien som ska utvärdera stamcellsterapi på människa. De två patienter som hittills fått terapin har Stargardts sjukdom respektive torr åldersrelaterad makuladegeneration (AMD). Forskarteamet finns på UCLA universitet i USA och de har uttryckt en förhoppning om att dessa försök blir en form av milstolpe när det gäller stamcellsterapi på patienter med olika retinala degenerationer. Några detaljer om hur det gått för just dessa första patienter har man dock inte släppt.

Företagets plan, som blivit godkänd av FDA, är att testa stamcellsterapin på 12 patienter med vardera diagnosen Stargardt respektive torr AMD.

De 12 patienterna med Stargardt som ingår i studien är uppdelade i 4 olika grupper, som alla ska få stamcellsterapi med retinala epitelceller framtagna från mänskliga embryonala stamceller. Grupperna ska få fyra olika mängder med stamceller – 50 000, 100 000, 150 000 respektive 200 000 celler ska injiceras i ögonen på patienterna.

Huvudsyftet med studien är att testa säkerheten när det gäller terapin. Forskarna tittar även på effekt på synfunktion, men detta är ett sekundärt syfte i nuläget. Varje patient följs inom ramen för studien under 12 månader och studien beräknas slutförd i början av hösten 2013.

Förhoppningsvis blir det ett positivt resultat när det gäller säkerheten i denna studie och då blir det fler studier där man koncentrerar sig på om det blir några synförbättringar för patienterna.

Utvecklingen går framåt, sakta men säkert!

# Från forskning till behandling

Av Tom Arild Haugen, ordförande i den norska RP-föreningen  
översatt av Leif Pehrson

Vid den norska RP-föreningens årsmöte uttryckte jag att man kunde känna fjärilar i magen när det gäller hopp och framsteg inom den internationella RP-forskningen. Ett par dagar efter årsmötet var jag, tillsammans med bl.a. vår forskningsbevakare Ole Christian Lagesen, på besök hos Ragnheiður Bragadóttir på ögonavdelningen vid Ullevål universitetssjukhus. Där blev det mera fjärilar i magen.

Vi skulle planlägga ett höstsymposium dit vi, tillsammans med universitetssjukhuset, skall inbjuda forskare, ögonläkare och annat fackfolk, såväl nationellt som internationellt.

Då mötet gick mot sitt slut, framförde Ragnheiður Bragadóttir vad hon önskade som titel på symposiet, nämligen "Ärftliga näthinnesjukdomar – från forskning till behandling". Att en av Norges främsta näthinneexperter själv föreslår en sådan titel på ett fackseminarium är inte mindre än uppseendeväckande.

Vi följer RP-forskningen noga, men som Ole Christian Lagesen sade vid mötet: "Jag måste tillstå att det de senaste månaderna blivit väldigt vanskligt att följa med i de olika forskningsprojekten."

Ole Christian har bevakat forskningen i minst tjugo år. Hans artiklar i den norska RP-föreningens tidning har översatts och använts i de övriga nordiska ländernas medlemstidningar.

Nu sker det alltså så mycket inom RP-forskningen att till och med en nestor inom området har problem med att behålla överblicken.

Detta är glädjande, alltså inte att Ole Christian mister överblicken, utan orsaken till hans hjärtesuck: "Det går stadigt fortare framåt och vi är i färd med att lämna råttor och möss. Nu är det i stället människor som får testa olika behandlingsformer."

Nu kan vi äntligen få svar på om metoderna, som givit goda resultat på råttor och möss med RP, också ger goda resultat på oss människor med RP. Detta är ju det vi har väntat på ända sedan de första positiva resultaten av behandling av djur i laboratorier nådde oss för många år sedan.

Vi bör självklart vara försiktiga med att öppna champagnen för tidigt. Ännu kvarstår mycket och tidkrävande arbete men det finns all anledning att noga följa utvecklingen.

**RP-föreningens  
forskningsfond  
Plusgiro  
24 75 19-2**



# Klinisk prövning – bra att veta

av Fraser Alexander översatt av Karl-Fredrik Ahlmark

Kliniska prövningar (även kallat kliniska försök/studier eller klinisk forskning) är en forskningsmetod där man med hjälp av frivilliga testar olika metoder inom hälso- och sjukvårdsområdet. Vid försöken vill man testa nya behandlingar i en kontrollerad miljö för att utvärdera om de är säkra och effektiva.

Som deltagare i kliniska försök kan man spela en aktivare roll för sin egen hälso- och sjukvård; man kan få tillgång till nya forskningsrön och behandlingsmöjligheter innan de är i allmänt bruk och samtidigt hjälper man andra genom att bidra till medicinsk forskning.

## Kan jag delta i kliniska försök?

Med hjälp av kriterier för inkludering och exkludering får man inom forskningen hjälp att generera tillförlitliga resultat. Faktorer som tillåter en person att delta i kliniska prövningar kallas för inklusionskriterier, medan exklusionskriterierna är de som sällar bort deltagare. Kriterierna baseras på faktorer såsom kön, ålder, behandlingshistorik, typen av och statusen på ögonsjukdomen tillika andra medicinska omständigheter. Dessa kriterier används för att identifiera lämpliga deltagare, garantera deras säkerhet och säkerställa att forskarna verkligen kan besvara de frågeställningar de har ställt upp.

Uppfyller man kriterierna för ett specifikt försök inom ögonforskningen, är själva deltagandet ett viktigt beslut man måste fatta själv.

Retina International rekommenderar att man konsulterar sin läkare, familj och bekanta innan man fattar ett sådant beslut. Ambitionen med denna text är att ge detaljerad information om kliniska försök för att enskilda retinitiker ska få grundläggande förståelse för vad deltagande i kliniska försök innebär, och därmed kunna ta del av och delta i diskussioner om dessa frågor.

## Vad ska man ta hänsyn till när man överväger deltagande?

Även om du med deltagandet får förhandstillgång till forskningsrön och behandlingsmöjligheter och du med ditt deltagande bidrar till forskningsutvecklingen, måste du vara medveten om att ditt deltagande kan medföra risker. Bieffekter – mer eller mindre allvarliga, mer eller mindre långvariga - kan bli följden av experimentell behandling. Behandlingen är kanske inte effektiv för dig personligen, eller så kan det vara så att deltagandet förhindrar dig från framtida behandlingsmöjligheter. Och protokollet (se definition längre fram) kan komma att ta mer tid och uppmärksamhet från dig än vad en icke-protokollsbaserad behandlingsprocess hade gjort.

Innan samtycke ges tar man del av förhandsinformation där man får information om eventuella bieffekter som kan bli följden av medicinen/ behandlingen. Det kan röra sig om t.ex. huvudvärk, illamående, hårbortfall,

hudirritationer eller andra fysiska problem. Experimentella behandlingar måste utvärderas gällande eventuella bieffekter på både kort och lång sikt.

Vid deltagande i kliniska prövningar gäller samma juridiska och etiska regler runt deltagarnas säkerhet som för sjukvården i övrigt. Vanligtvis finns nationella regelverk för kliniska försök i syfte att skydda deltagarna. Försöken följer ett noggrant utformat protokoll, det vill säga en studieplan som beskriver vad som kommer att göras i studien.

Informerat samtycke är den process där deltagaren får information om det kliniska försöket och sedan ges rätt att tacka ja eller nej till deltagandet. Involverade läkare och sjuksköterskor förklarar studiens utformning för att underlätta beslut om deltagande. Vid behov ska översättningshjälp erbjudas. För att ett informerat samtycke ska föreligga måste också deltagaren ha fått informationen skriftligt – ett dokument med uppgifter om studien, dess syfte, längd, procedurer, risker och möjliga fördelar samt kontaktuppgifter. När man fått både muntlig och skriftlig dokumentation väljer man om man vill skriva under eller inte. Informerat samtycke utgör inget bindande åtagande, och man har rätt att avbryta försöket när man så önskar.

## **Mötet med forskningsteamet**

Retina International rekommenderar att man innan mötet med ansvarig prövningsledare eller andra inom forskningsteamet vidtar några åtgärder. Man kan anteckna eventuella frågor man vill ställa, man kan fråga en vän eller familjemedlem att följa med till

mötet, och man kan ta med någon slags inspelningsutrustning för att kunna spela in samtalet för eventuellt senare behov.

Frågor man kan tänkas vilja ställa till forskningsteamet är (vissa av dessa besvaras emellertid av dokumentet för informerat samtycke):

- Vad är syftet med studien?
- Vilka ska delta?
- Varför anser forskarna att den tilltänkta experimentbehandlingen är effektiv?
- Har den prövats tidigare?
- Vilka slags försök och behandlingar ingår i studien?
- Hur står sig eventuella bieffekter, risker och fördelar med studien jämfört med min nuvarande behandling?
- Vilka konsekvenser kan deltagandet få för mitt dagliga liv och framtida möjligheter vad gäller andra behandlingar?
- Under hur lång tid kommer försöket pågå?
- Krävs inläggning på sjukhus?
- Vem betalar för experimentbehandlingen?
- Kan jag få ersättning för övriga utgifter?
- Vilken form av långsiktig uppföljningsvård ingår i studien?
- Hur vet jag om experimentbehandlingen fungerar?
- Kommer resultat av studien att tillhandahållas mig?
- Vem kommer att överinse min vård?

## **Det kliniska försöket**

Den kliniska försöksprocessen beror på vilken typ av studie som genomförs, men i alla former av försök har man

återkommande kontakt med personer inom forskningsteamet, enligt studieprotokollet. Ett protokoll är en studieplan som är noggrant utformad för att garantera hälsan hos deltagarna liksom för att besvara specifika forskningsfrågor. Protokollet beskriver vilka slags deltagare som kan delta, redogör för tidtabellen för försöken, procedurerna, medicineringen och doserna, samt längden på studien.

Deltagare som följer ett protokoll kommer in för ett antal besök, då olika kontroller görs för att följa behandlingens säkerhet och effekt.

Personens ordinarie läkare måste samråda med läkare inom forskningsteamet för att säkerställa att ens övriga medicinering eller behandling inte påverkar eller påverkas av det kliniska försöket.

## Kliniska försök för retinala sjukdomar

Det finns flera typer av försök för retinala sjukdomar.

Behandlingstester prövar experimentella behandlingar, nya kombinationer av mediciner eller nya operationsansatser. Exempel är bland annat genetiska försök för Lebers medfödda sjukdom (Congenital Amourosis), inkapslad cellteknologi (ECT), implantat för RP, Argus II Retinal Stimulation System för RP, en studie av ett implanterbart teleskop i miniatyr hos patienter med åldersrelaterad makuladegeneration (AMD) i slutstadiet, samt bevacizumab kontra ranibizumab vid AMD.

Diagnostest görs för att finna bättre tester eller rutiner för att diagnosticera en särskild sjukdom eller ett särskilt

förhållande. Exempel utgör en studie av autosomal dominant RP: identifiering av förekomst av nya platser/gener för redan kända gener, och en studie av retinala sjukdomars molekylära genetik.

Screening-tester undersöker bästa vägen för att kunna hitta och ställa diagnos på vissa sjukdomar. Åldersbetingad makuladegeneration: kartläggande av angrepp av ny Choroidal Neovascularization (AMD DOC Study) och nya tomografiska diagnostiker av optisk koherens: retinal avbildning.

Livskvalitetstest utforskar vägar för att förbättra livskvalitet för individer med en retinal sjukdom. Till exempel sätt att förbättra funktionsförmågan vid försämrad syn i samband med AMD och förebyggandetester för att förhindra depressioner som följd av AMD.

Kliniska prövningar görs i olika steg (faser). Varje fas har olika syften och hjälper forskarna att besvara olika frågor.

I fas 1-försök provar forskarna en experimentmedicin eller -behandling i en liten grupp friska frivilliga deltagare i syfte att utvärdera dess säkerhet, hitta en säker dosnivå samt för att identifiera bieffekter. Exempel som rör retinala sjukdomar är bland annat konceptbestyrkning för att utvärdera effekterna av Oral QLT091001 i ärenden med Lebers medfödda sjukdom (LCA) eller retinitis pigmentosa (RP) till följd av RPE65- eller LRAT-mutationer och den slutförda studien av effekter från lutein på RP.

I fas II-försök ges medicinen eller

behandlingen till ett större antal personer som har den aktuella sjukdomen för att se om den är effektiv och för att vidare utvärdera dess säkerhet. Vissa exempel på nuvarande studier inkluderar det randomiserade kliniska försöket för RP som använder näringstillägg i form av A-vitamin och säkerhetsstudien av retinala transplantationer för RP som använder fostervävnad.

I fas III-försök ges medicinen eller behandlingen till stora grupper patienter för att säkerställa dess effektivitet, bevaka bieffekter, jämföra den med övriga behandlingar och för att hitta den optimala dosen gällande både säkerhet och effekt. Exempel inom den retinala forskningen är näringstillägg av DHA för att förebygga AMD och en studie om säkerhet och effekt av dexametason för diabetesrelaterat makulaödem.

I fas IV-försök, vilka äger rum efter att behandlingen godkänts och marknadsförts, framför allt samlas ytterligare information in, gällande ovanliga bieffekter som inte upptäckts i tidigare försök.

Inom den retinala forskningen finns exempelvis försök för att utforska säkerhet och effekt av Macugen när det injiceras var sjätte vecka vid AMD och ett antal studier involverande anti-VEGF-agenten Lucentis.

BakgrundsInformation hämtad från [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) senast uppdaterad 20 september 2007

## Från min synvinkel

av Joakim Ericson

Tanken att skriva om mina erfarenheter att leva med RP har funnits ett tag nu. Jag vänder mig kanske inte till alla andra retinitiker i första hand. Utan till alla de människor som aldrig hört om RP, till alla som tror att en synnedsättning lätt kan avhjälpas med glasögon. Till alla som tror att synen bara handlar om hur suddigt man ser saker.

När min synnedsättning kommer på tal inför okända personer, har jag fått rådet att skaffa glasögon. Vad de inte vet är att synen påverkas också av hur stort synfält du har, ditt mörkerseende och din bländningskänslighet.

RP är en lömsk ögonsjukdom, i alla fall har jag lyckats lura många när det gäller graden av min synnedsättning och även mig själv. Nu har min syn försämrats så mycket att mitt mörkerseende är helt utslaget.

Jag har ett tydligt tunnelseende och jag får väldigt ont av skarpt solljus. Oavsett om jag blundar eller tittar är det ett mindre åskväder framför mina ögon. Den vita kappen fick jag börja använda för två, tre år sedan. Nu är jag även ledarhundsförare sedan lite mer än ett år.

Min RP upptäcktes i väldigt tidig ålder. Sjukdomen finns i slakten på min mors sida. De släktingar som fått RP har oftast drabbats hårt av synnedsättningar.

För mig har det alltid funnits en vetskap om konsekvenserna av RP och att även jag kanske skulle drabbas. Nu har verkligheten sprungit ikapp mig. Under de senaste åren upplever jag att förändringarna skett snabbare. Insikten att man kanske förlorar synen mer eller mindre helt är tung att bära. Mardrömmen som jag gått och fruktat för hela mitt liv verkar bli verklighet.

Jag har aldrig tagit min RP som en ursäkt att inte försöka nå mina drömmars mål och bortom dessa, att göra det som jag tycker är intressant. Under åren har jag kommit till korta ibland, men tack vare föräldrar, syskon, släktingar och vänner har jag lyckats ta mig framåt. Min synskärpa har alltid varit bra med hjälp av glasögon eller kontaktlinser. Körkort tog jag så fort jag var tillräckligt gammal. Vid trettio års ålder var det slut med att köra bil. Då hade mitt synfält blivit för litet för bilkörning. Att inte få köra bil saknar jag ibland, för många saker blir så mycket enklare med bil.

Att leva med dålig syn kan man lära sig. Man får helt enkelt lära sig ett nytt sätt att lösa uppgifterna i vardagen. Fast det gör lika ont varje gång när de invanda sätten inte fungerar längre. Med RP kommer det in faktorer som de flesta andra inte tänker på. Med RP är det så att gårdagens villkor inte gäller för morgondagen. Du måste hela tiden vara beredd att lära om för att kunna fortsätta med det du vill. Vem som helst kan förlora synen. Med en RP-diagnos lever du med en ständig oro om hur länge du kommer få behålla den syn du har. Jag har alltid känt mig väldigt stressad av detta. Under åren har jag arbetat inom jordbruket på olika sätt, det senaste jobbet var att sköta om naturreservat.

Tyvärr är det slut med det också. Att saker och ting har ett slut och inte alltid leder vidare är något man fått lära sig att leva med.

På senare år har min frustration, ilska och besvikelse över saker och tings ordning i vårt samhälle vuxit. Kunskapen om min RP-diagnos och fruktan inför vad som väntar mig har på senare år gjort att min mentala hälsa inte alltid varit den bästa. I samband med min universitetstudiestart drevs jag in i den berömda väggen. Det resulterade i att jag hamnade under psykiatrins omsorg under en period. Tyvärr fick jag lära mig att kunskap om RP saknas inom psykiatrin. Vad det innebär att sakta men säkert förlora synen och vara väldigt medveten om detta är något som det saknas kunskap om enligt min uppfattning. Läkarna kan inte kunna allt, det har jag förståelse för. Men jag blir väldigt förbannad när man inte är beredd att ta till sig kunskap utanför sitt eget område.

Att hela tiden se sämre och sämre, att hela tiden komma till korta, att hela tiden jobba i uppförsbacke är något som tar både på krafterna och på självkänslan. Denna kunskap finns inom synvården och det är otroligt sorgligt att kunskapen inte spridit sig till läkarna inom psykiatrin. Det finns säkert läkare som är jätteduktiga, men tyvärr har jag fått den uppfattningen att när man kommit under deras beskydd så anses det för resten av personens liv. Någon form av läkemedel i pillerform är det enda som hjälper i längden är den uppfattning som gäller hos läkarna. Så uppfattade jag den sista läkaren jag pratade med inom psykiatrin. Det kan säkert stämma för en del, men inte för alla.

Sjukvården i Sverige har ett stort problem enligt mig, nämligen att se hela människan som man är satt till att hjälpa. Alla har sina områden som man är väldigt duktig på, men tyvärr tappas individen väldigt lätt bort på vägen. Jag har upplevt en oförmåga att vilja se hela människan i dess livssituation. Att kunna ta in vad som finns med i en persons ryggsäck och kunna ta lärdom av detta när man fattar sina beslut. Jag drabbades av detta när det gäller min kontakt med psykiatri i samband med starten av mina universitetsstudier. När min mor som vuxit upp med en förälder som har RP försökte påtala min ögonsjukdoms betydelse togs det inte på allvar.

Min uppfattning är att man ansåg att informationen inte hade någon betydelse för hur jag mådde och varför jag gått in i väggen. Man var inte heller intresserad av att ta reda på rätt grundfakta när det gällde hur insparken på utbildningen gått till. Att man som individ kan lära sig av livet och bli starkare som människa är en grundfilosofi som jag upplevt att läkarna inom psykiatri inte alltid har.

Det som jag råkat ut för handlar om ett stort problem för många i dagens samhälle tror jag. Nämligen sjukvårdens oförmåga att inte kunna arbeta över de gränser som finns mellan sjukvårdens olika områden. Att inte kunna dela information mellan sig. Att kanske till och med inte alltid ha intresse av det. Att inte orka se hela människan i hans verklighet. I mina kontakter med samhället har jag ibland tyvärr upplevt att man bara tar till sig det som passar de egna syftena.

Till slut vill jag säga att livet går vidare, saker kan förändras. Vi har alla ett ansvar att göra vårt bästa med det vi har. Jag vill tro att det räcker långt i goda människors gemenskap.

## **Anhörighelg på Hagabergs folkhögskola 29-30 oktober**

Nu är det åter dags för den uppskattade anhörighelgen på Hagabergs folkhögskola i Södertälje, dit retinitiker tillsammans med anhöriga är välkomna.

Helgens program handlar om hur det kan vara att leva med RP och att som anhörig finnas med i det. Information om det stöd samhället kan ge ingår också. Inte minst viktigt under helgen är möjligheten att få träffa andra i liknande situation och att få utbyta erfarenheter med andra retinitiker respektive anhöriga. Delar av programmet genomförs i skilda grupper retinitiker och anhöriga med gemensamma gruppdiskussioner efteråt.

Kursen leds av Anita Andersson, som är socionom, retinitiker och f.d. anhörig, och är öppen för vuxna retinitiker och anhöriga från hela landet. Anhörig kan t ex vara partner, syskon, föräldrar eller vuxna barn.

Avgiften för helgen är 730 kr per person i dubbelrum och 970 kr per person i enkelrum. Anmälan görs genom att sätta in avgiften på Svenska RP-föreningens plusgiro 62 21 08-9 senast den 10 oktober. Märk insättningen med "Anhörighelg 29-30 oktober" och uppge om du vill ha dubbel- eller enkelrum, om du behöver specialkost samt ditt personnummer så folkhögskolan kan söka internatbidrag. Anmälan är bindande. Vill du delta utan att vara medlem tillkommer 600 kr. För medlemskap gå in på <http://www.srpf.a.se> eller ring föreningen, se nedan.

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

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

## **PROGRAM**

### **Lördag**

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

**12.00 Lunch**

**13.00 Presentation, Solvillan**

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

**14.30 Kaffe**

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

**16.00 Gemensam gruppdiskussion**

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

**18.00 Middag**

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

**20:00 Kvällskaffe**

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

### **Söndag**

**9.00 Frukost och utcheckning**

**10.00 Samhällets service Anita Andersson**

**12.00 Lunch**

**13.00 Frågestund och diskussion om helgens innehåll**

**14.00 Avslutning och utvärdering**

**Varmt välkommen!**

Returadress: Svenska RP-föreningen  
Box 4903  
116 94 STOCKHOLM

**B**

Porto betalt  
Porto Payé  
Sverige

**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING. Vid definitiv**

Återsändes därför att

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

---

## På gång

**2011-09-06**

**RP-pub, Café Java, Gotlandsgatan 44 Stockholm**

**Massör Jan Nilsson från Muskelverket kommer till puben och pratar om de problem med nacke, axlar och rygg som ofta drabbar oss som har RP. Caféet är öppet 18.00-22.00**

**Vi står i dörren fram till 18.45 och visar till rätta, annars tryck på stora A-knappen och vänta tills dörren låses upp.**

**Göran Westerberg och Åse Hedin**

**Stockholmsgruppen**

**Stockholm(snabel-a)srpf.a.se**

**2011-10-04**

**RP-pub, Café Java, Gotlandsgatan 44 Stockholm**

**Kvällens tema presenteras inom kort.**

**2011-10-29**

**Anhörighelg på Hagabergs Folkhögskola**

**Se artikel inne i tidningen.**

**2011-11-01**

**RP-pub, Café Java, Gotlandsgatan 44 Stockholm**

**Kvällens tema presenteras inom kort.**

**2011-11-12 – 2011-11-13**

**Höstmöte i RP-föreningen**

**Se artikel inne i tidningen.**

**2011-12-06**

**RP-pub, Café Java, Gotlandsgatan 44 Stockholm**

**Kvällens tema presenteras inom kort.**