



# Retinanytt 4:10

*Svenska RP-föreningen*

**Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa**

---

december-februari



# 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.srfp.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



# Retinanytt 4:10

december-februari

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

## Innehåll

- 3 Ledare
- 4 Nordisk kongress i oftalmologi
- 6 Många på höstmötet i Västerås
- 6 Årsmöte 2011
- 7 Forskningen går framåt
- 10 Träff för oss yngre Retinitiker
- 10 RP-pubar i Stockholm
- 11 Svenska RP-föreningen fyller 20 år
- 20 Ser vi bättre om det gröna dämpas?
- 21 Varför tapparna dör
- 21 Försöker med protein
- 22 Dorzolamidhydroklorid
- 23 Varning för oseriös stamcellsbehandling
- 24 Betala din årsavgift för 2011 redan nu

## 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.

# RP-föreningen 20 år!

I år är det 20 år sedan RP-föreningen grundades och det vill vi passa på att uppmärksamma med en tillbakablick i gamla nummer av vår medlemstidning, vilket ger lite perspektiv på vad som har hänt under dessa 20 år. Jag vill även rikta ett stort tack till Leif Pehrson som med detta nummer avslutar sin medverkan i redaktionen för Retinanytt efter väldigt många år som ansvarig redaktör och nu senast som medarbetare i redaktionen. Stort tack Leif!

I detta nummer finns det givetvis även en hel del annat intressant material bland annat från det välbesökta höstmötet i Västerås den 16 oktober. Där var, förutom många medlemmar, även ögonläkare och personal från syncentraler med och lyssnade på professor Sten Andreassons givande föredrag.

Det beslutades även att låta medlemsavgiften vara oförändrad på 250 kronor för 2011. Hjälp oss gärna att spara administrativa kostnader genom att redan nu betala in medlemsavgiften för 2011 till föreningens plusgiro.

Jag vill även passa på att be om ursäkt till våra punktläsare av Retinanytt, eftersom vi har haft stora problem med att få klart punktversionen av tidningen i tid. Fortsättningsvis är målsättningen att punktversionen ska komma ut cirka en vecka efter svartskriftsversionen.

Till sist vill jag önska alla läsare ett gott slut på 2010!

Henrik Rüffel  
Ordförande Svenska RP-föreningen

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

# Nordisk kongress i oftalmologi och Nordiskt RP-möte på Island

Av Lars Bergqvist

Efter en försening på cirka 3 timmar pga dimma landade vi på Island på torsdagskvällen den 5 augusti. Under färden från flygplatsen till Reykjavik var vårt första intryck att vi hade landat på månen. Enorma lavafält och ett platt landskap!

Under kvällen träffade vi den norska delegationen bestående av Bjarne Trodahl, Rainer Henriksen, Bernt Elde, Ole Christian Lagesen och Tone Gravvold. Samtliga ingår i den norska RP-styrelsen.

På fredagsmorgonen samlades vi kl 8.00 för att invänta buss för transport till Stykkisholm där det Nordiska mötet skulle hållas. På bussen träffade vi Kristinn Halldor Einarsson som är ordförande i Islands Blindförbund och styrelseledamot i RP Island samt organisatör av det Nordiska mötet och den finska delegationen bestående av Maija Lindroos (ordförande) och Janna Elomaa (styrelseledamot) samt även Dr. Gerald Chader med hustru och Dr. Weng Tao som även skulle vara med på turen.

Dr. Gerald Chader är professor och forskningschef på Doheny Retina Institute, USC Medical School, Los Angeles, USA. Dr. Weng Tao, också från USA, är en av nyckelpersonerna bakom företaget Neurotech som nu har startat kliniska prövningar som går ut på att via en kapsel föra ut speciella celler i ögat för att skydda fotoreceptorerna. Chader och Tao deltog även på RI-kongressen i Stresa.

Efter cirka 3 timmars bussresa anlände vi till Stykkisholm där vi träffade Halla Dis Hallfredsdottir och Alexandar Hrafnkelsson.

Halla Dis och Alexander är syskon och uppfödda i denna lilla by på cirka 1500 invånare.

Alexander är ordförande i RP Island och sitter i styrelsen i Islands Blindförbund. Kristinn jobbar heltid för Blindförbundet medan Alexander har ett civilt arbete.

Därefter arrangerades en båttur för att studera natur och fågel- och havsliv. Efter avslutad båttur gick vi till byns rådhus där vi höll Nordiskt möte.

Några viktiga punkter att notera från mötet:

Dr. Chader rapporterade (som i Stresa) att stora framsteg har gjorts de senaste 20 åren för att finna bot mot RP. Arbetet har nu flyttat från grundforskning till kliniska prövningar. Dr. Tao ser problem att få sitt preparat godkänt av FDA i USA (lång tid, ca 5 år), men hoppas på en snabbare process inom EU.

RP-Danmark har stora ekonomiska problem och kunde ej delta i mötet.

RP-Finland har också en del ekonomiska problem, men har nu lyckats få bidrag fram till och med 2012. RP-Norge har en mycket god ekonomisk situation.

Vi skall påverka RI att nordiska forskare kommer till framtida RI-kongresser. I Stresa deltog inte någon nordisk forskare! Nästa Nordiskt möte kommer att hållas i Norge i september 2011 och därefter i Finland i samband med den Nordiska kongressen 2012.

Därefter intogs middag under trevliga former. Framför allt lärde vi känna Dr. Chader, hans hustru och Dr. Tao mycket väl och fick möjlighet att diskutera och prata med dem under hela dagen och kvällen.

På lördagen samlades vi alla för att lyssna på RP-sessionen inom NOK 2010. Den inleddes med huvudtal av Dr. Chader "Emerging Therapies for Retinal Degenerative Diseases" och Robert Maclaren, University of Oxford "Gene Therapy and Stem Cells for Retinal Disease". Därefter hölls fem korta föredrag av:

Kristinn Andersson, Island  
Robert Maclaren, England  
Sten Andreasson, Sverige  
Weng Tao, USA  
Gerald Chader, USA

Dr. Chader och Dr. Tao presenterade i princip samma som under Nordiskt möte under fredagen och i Stresa.

Dr. Robert Maclaren är professor i oftalmologi på universitetet i Oxford, konsulterande ögonspecialist på ögonsjukhuset i Oxford och hedersprofessor i oftalmologi på UCL i London. Robert Maclaren fokuserar på att finna bot på "Choroideremia", Stargardt och RP med hjälp av genteknik, stamceller och även artificiell syn.

Han sammanfattade kortfattat sitt arbete. Kristinn Andersson från Island presenterade sin kartläggning av olika gentyper och sjukdomsmönster på Island. Sten Andreasson presenterade motsvarande kartläggning i Sverige (som på Lund-mötet).

Som avslutning presenterade Chader sin metod att med hjälp av en trådlös kamera som placeras på näsa eller glasögon överföra signaler till en microprocessor bakom näthinnan, vilken sedan överför signalen till synnerven. Ett 40-tal personer har genomfört lyckade försök att identifiera t ex bokstäver och dörröppningar.

Man utvecklar nu nästa version av systemet (ARGUS II) med 64 elektroder. I framtiden hoppas man kunna öka till över 1000 elektroder.

Efter en snabb lunch samlades vi alla för foto och därefter busstur, den så kallade "Golden Circle" för att se det urnordiska "Alltinget", geiser, varma källor, vattenfall, etc. Vid återkomst till hotellet avslutade vi med gemensam middag med god stämning samt att vi alla tackade Kristinn för ett mycket fint anordnat program.

# Många på höstmötet i Västerås

Av Leif Pehrson

Lördagen den 16 oktober hade föreningen sitt höstmöte på Best Western Mälaren Hotell och Konferens i Västerås. Dagen hade arrangerats av RP-gruppen i Västmanland. Ett 60-tal medlemmar och andra intresserade deltog under dagen.

Före lunch genomfördes höstmötet. Dess viktigaste punkt är att diskutera verksamheten och budgeten för det kommande året. Kassören flaggade för att man egentligen borde höja medlemsavgiften, som nu varit oförändrad 250 kr i flera år. Eftersom föreningen har ett visst överskott sedan tidigare år, enades höstmötet om att budgeten för år 2011 kunde få visa visst underskott, och medlemsavgiften för år 2011 fastställdes därför till oförändrat 250 kr. Därmed kunde en höjning skjutas upp till år 2012.

De senaste nyheterna från Retina International konferens i Stresa, Italien presenterades av Caisa Ramshage. Därefter berättade Anita Andersson om RP-föreningens bokprojekt som hon driver.

RP-föreningen planerar att ge ut en bok under 2011 om hur det är att leva med RP, både sett från retintikerns vy, men också hur det är att vara partner eller arbetskamrat till retinitiker.

Materialet till boken är klart och nu pågår arbete med att ordna finansiering av boktryckningen.

Efter lunch berättade professor Sten Andreasson från Universitetssjukhuset i Lund om den aktuella RP-forskningen. Om detta kan du läsa i en separat artikel.

Det fanns som vanligt även många tillfällen att samtala och dela erfarenheter med gamla och nya vänner. Ett stort tack till RP-gruppen i Västmanland och SRF för ett trevligt arrangemang.

---

## Årsmöte 2011

Vi kan redan nu meddela att föreningens årsmöte 2011 kommer att genomföras 9-10 april på Fristads folkhögskola utanför Borås. Programmet är inte helt klart ännu, men möjlighet att prova på nya sporter och föreläsning av ögonläkare eller forskare utlovas.

Årsmötet kommer att genomföras på lördagen, och hela helgprogrammet börjar vid lunch på lördag och slutar vid lunch på söndag. RP-föreningens kansli tar redan nu emot intresseanmälan. Ring 08 - 702 19 02 eller skicka ett mail till adm(snabel-a)srpf.a.se.



# Forskningen går framåt tack vare nya redskap

Av Susanne Mirshahi

Vid RP-föreningens höstmöte höll Sten Andreasson ett föredrag med tema Aktuellt inom RP-forskningen. Sten Andreasson är professor vid ögonkliniken i Lund och har följt utvecklingen inom RP-forskningen under många år. Man kan välja att utgå från detaljerna när man ska berätta om forskningsläget, men den här gången valde han en annan infallsvinkel, nämligen utifrån vilka redskap man har haft att tillgå för forskningen under olika tidsperioder.

## Kosten

Under 70-talet utgick man från symtomen på sjukdomen och försökte komma fram till om kosten kan påverka sjukdomsförloppet. T ex så gjorde man försök på ekorrar och kunde konstatera att om man inte gav ekorrarna A-vitamin så såg de sämre i mörker. Därefter har kliniska studier gjorts som kunnat konstatera att vitamin A kan bromsa förloppet av vissa former av RP. Studier har även gjorts med vitamin E, DHA och nyligen publicerades en studie med lutein. Dessa studier är dock inte så övertygande och det enda man i dagsläget kan säga är att vitamin A kan ha viss effekt. Andreasson uppmanade till försiktighet med att själv experimentera för mycket med vitaminer. För höga doser av vissa vitaminer kan också vara skadligt.

## Datoriseringen

Under 80-talet gjorde datoriseringen det möjligt att på ett helt annat sätt kartlägga patienter, familjer och släkter med RP. Familjerna kunde sammanföras i ett dataregister och mönster gällande ärftlighetsgång etc kunde ses.

Patienterna kunde också se en konkret nytta av att vara med i RP-registret då information om vitamin A skickades ut via registret när kunskapen om vitamin A:s bromsande effekt blev känd.

## Kunskap om gener

På 90-talet utvecklades teknik för att studera generna för att kunna se exakt vilka specifika gener som är påverkade vid RP. 1990 hittade man de första generna som är involverade vid RP. Då gentester var mycket kostsamma vid den här tiden var det dock inget man kunde göra generellt på alla retinitiker. Man insåg ändå att det här var viktigt. Man måste hitta orsaken för att kunna behandla på ett bra sätt.

Idag har priset sjunkit betydligt och gentester är inte längre särskilt kostsamma. I Lund har man identifierat orsaken till RP hos 35 olika gener vilket omfattar cirka 300 svenska familjer. Totalt i världen känner man idag till cirka 100 gener som kan orsaka RP.

## Genterapi

Från steget att hitta generna tog man sedan steget till att försöka ändra, eller "göra" gener – s.k. genterapi.

Man tar hjälp av viruspartiklar, kopplar friska gener till dessa, och sedan sprutar man in i ögat. Man har då först tagit bort virusets sjukdomsalstrande effekt samt dess möjlighet att föröka sig. Därefter styr man viruset till specifika celler, viruset tömmer sig på sitt innehåll när det möter cellen och kan på så sätt överföra den friska genen.

## Nya tekniker

Helt nya tekniker håller också på att utvecklas, t ex så pågår försök i Lund med transplantation av näthinna. Den nya näthinnan fästs på ett membran som ska underlätta sammanväxten av synnerv och den transplanterade näthinnan.

På några andra håll i världen görs försök med konstgjord näthinna.

En helt annan teknik innebär att kapslar som innehåller en tillväxtfaktor, CNTF, opereras in i ögat och denna tillväxtfaktor ska då motverka degenereringen som annars sker i ögat vid RP.

Stamcellsforskning trodde man mycket på ett tag. För närvarande står forskningen lite still just här och man måste få nya infallsvinklar för att komma vidare.

Forskning pågår alltså inom helt olika spår, med olika tekniker, för att hålla många dörrar öppna.

Vad inom all denna nya teknik och nya möjligheter ska man då satsa på? Vad är mest troligt att man kan få användning för inom kliniken inom en inte alltför avlägsen framtid?

Enligt Sten Andreasson så tror man mycket på genterapi idag.

Försök pågår inom ramen för kliniska försök och resultaten är lovande. Det är dock för tidigt att sia om när det eventuellt skulle kunna komma att användas i klinisk vardag.

Efter denna intressanta exposé över RP-forskningens utveckling över tid gavs tillfälle att ställa frågor till Sten Andreasson. Här ges några exempel på frågor och svar:

## Ska man äta Retina Complex?

Retina Complex är en kombination av olika vitaminer och har visat effekter i djurförsök men det har ännu inte visats på människa. Eftersom vi inte vet säkert att det har effekt kan det inte rekommenderas som behandling. Den som är intresserad av att börja använda preparatet bör diskutera med sin ögonläkare först. Sten Andreasson tycker man bör hålla sig till det som säkert har visats ge effekt och vara försiktig med övrigt.

Många vill dock gärna använda något om det finns den minst gnuttas chans att det har effekt. Och som en person i auditoriet uttryckte det: "Man kanske inte ser bättre av att äta det, men man kanske mår bättre!" Så kan det också vara ibland...

## Vad händer om man skulle ta för mycket vitaminer?

Vissa vitaminer är mer skadliga än andra i överdos. Speciellt vitamin A kan vara skadligt i för hög dos. Vad gäller många andra ämnen och vitaminer saknas kunskap om vad som händer om man tar för mycket. Allmän försiktighet rekommenderas.



## **Har man någon glädje av att veta vilken typ av RP man har; i vilken gen felet sitter?**

Ibland kan det vara diagnostiskt viktigt men det viktigaste är nog inför framtiden att veta vilken gen för att kunna få rätt behandling. Olika typer av behandling kommer att fungera vid olika typer av genfel. Att veta exakt vilken gen som är påverkad kan också ha betydelse för att bedöma prognosen för sjukdomen.

## **Hur stor är sannolikheten att hitta vilken gen sjukdomen sitter i när man gör gentester?**

Före en gentest är det viktigt att veta så mycket som möjligt om sjukdomen för att ringa in bland vilka gener man ska leta. Annars får man leta blint bland alla gener, och det blir både svårt och kostsamt.

Vid könsbunden RP vet man vilken gen det är i 60% av fallen, medan vid RP med dominant ärftlighet hittar man genen endast i 30% av fallen. Om RP inte alls finns i släkten tidigare hittar man genen hos max 15-20%.

## **Hur är ärftlighetsgången om ingen tidigare i släkten haft RP?**

Det vanligaste är att både modern och fadern haft varsin gen för RP. Barnet får den sjuka genen från båda sina föräldrar och utvecklar då sjukdomen. Detta är en recessiv ärftlighetsgång, dvs man måste få genen från båda sina föräldrar. Barn till den som har RP kommer sedan att bära på anlaget men troligen inte utveckla sjukdomen.

För att utveckla sjukdomen krävs ju att även pappan skulle bära på samma gen. Möjlig ökar risken att båda föräldrarna bär på samma gen om man skaffar barn med någon från samma släkt eller från samma område. Det kan också vara så att en mutation uppstått hos individen och ett genetiskt fel har alltså bildats. Troligen är detta mindre vanligt än att man får genen från båda föräldrar. I det senare fallet skulle ärftlighetsgången sedan kunna vara dominant.

## **Hur är ärftlighetsgången vid könsbunden RP?**

Vid könsbunden RP är det bara pojkar som utvecklar sjukdomen medan flickor för vidare anlaget. En son till en person med könsbunden RP kan inte utveckla sjukdomen, eftersom han får pappans friska Y-kromosom. Sjukdomen måste först passera ett mellanled, via en dotter som bär på anlaget i sin X-kromosom och för vidare det i sin tur till sin son, som då utvecklar sjukdomen.

Avslutningsvis filosoferade Andreasson över framtiden för RP-forskningen. Han tycker att det ser lovande ut och vi vet att ytterligare tekniker är på gång. Som retinitiker bör man vara vid gott mod men samtidigt vara realist och skilja på vad som är forskning och vad som är klinik. Steget däremellan kan vara långt ibland.

Men vem vet - nästa årtionde kanske medför nya redskap som kan flytta RP-forskningen till än högre höjder och föra den närmare kliniken. Vi hoppas och tror så!

# Träff för oss yngre retinitiker

Hej allesammans

Oscar Persson heter jag och blev invald i Svenska RP-föreningens styrelse som ersättare nu i våras. Jag är 25 år och för närvarande bosatt i Vetlanda.

Det händer mycket inom forskningen kring degenerativa näthinnesjukdomar just nu och vi ser med spänning på framtiden. Med detta som bakgrund samt med de erfarenheter vi som lever med RP bär med oss, tänkte vi anordna en träff riktad till oss yngre medlemmar.

Tanken är att det ska gå av stapeln till våren och vara ett tillfälle att knyta kontakter, träffa andra i liknande situationer och lära oss mer om några intressanta ämnen.

Vill du vara med och planera eller bara ha några bra idéer som kan tas upp eller något man vill prova på vid ett sådant här tillfälle så är ni välkomna att höra av er.

E-post: [oscar\(snabel-a\)srpf.a.se](mailto:oscar(snabel-a)srpf.a.se)

Tfn arb: 036 32 81 65

Telefon: 0703-13 37 37

---

## RP-pubar i Stockholm

2011 års vårpubar kommer att hållas på följande datum:

2011-02-03

2011-03-03

2011-05-05.

Alla pubar hålls på en torsdag mellan kl 18.00 och 22.00 på Gotlandsgatan 44, Södermalm. Mer information om vårens program kommer!

# Svenska RP-föreningen fyller 20 år i år

Här är ett collage med olika höjdpunkter under åren. Inslagen är hämtade främst från föreningens tidning RP-Info – nuvarande Retinanytt. Det hinner hända mycket på 20 år och artikeln har växt under arbetets gång. Mycket nöje!

Första artikeln i det här collaget är utdrag ur ett brev. Föreningens förste ordförande skickade ut medlemsbrev från 1989-1994. RP-Info kom med sitt första nummer 1995. I brevet nedan beskrivs föreningens bildande i maj 1990.

---

**RP-vän**

**Johanneshov 1990-05-23**

Så har det då skett: Vi har bildat en "riktig" RP-förening. Det skedde söndagen den 20 maj 1990 - ett historiskt datum, får vi hoppas, för alla RP-drabbade, deras anhöriga och andra intresserade.

Vi var ett 35-tal som möttes i Stockholm på Svenska polisförbundets kansli, som välvilligt ställts till vårt förfogande av förbundet. Glädjande stor spridning över landet var det bland deltagarna - de kom från Karlskrona, Hönö, Mjölby, Örebro, Eskilstuna o s v även om de flesta var från Stockholmstrakten.

Enigheten om att bilda en svensk förening för RP var total. I föreningen ska alla grader och arter av RP vara välkomna som medlemmar, liksom anhöriga och andra för RP intresserade.

Eftersom stor del av 1990 redan gått, sattes medlemsavgiften för detta år till 50 kr för alla mellan 18 och 60 år, till 25 kronor för dem under 18 år eller över 60 samt för dem som är förtidspensionerade. För anhöriga och familjemedlemmar är det frivilligt att betala halv avgift eller full avgift. För alla andra gäller 50 kr for 1990. Bifogat finns en inbetalningsblankett till föreningens postgiro. Vi hoppas Du använder den och snarast sätter in Din medlemsavgift. Ju fler vi blir, desto större möjlighet har vi att i skilda sammanhang verkligen göra en insats for RP och de RP-drabbade.

I styrelsen valdes Kjell Yngwe Särlefalk till ordförande, kassör är Rudi Hedvall, Stockholm, sekreterare Lena Piippo, Eskilstuna, övriga är Lennart Elfving, Örebro, Lennart Cederblad, Karlskrona, Göran Rydberg, Järfälla, Ulla Petersson, Västerås, Tina Kärrberg, Hönö, samt Ragnar Olsson, Spånga. Spridningen över landet är alltså relativt god.

### Ur RP Info nr 3/97

Ett debattinlägg från en av landets, numera, välkändaste retinitiker.

Se upp för Grace Halloran

av Täppas Fogelberg

Läser i RP-info nr 2/97 om Grace Halloran och hennes verksamhet. I sammanhanget tycker jag att det är viktigt att peka på följande:

Om man vill tjäna pengar kokar man ihop en egen terapi för dem som har en obotlig ögonsjukdom och sedan säljer man den dyrt. Drabbades förhoppningar om ett tillfrisknande dränker det faktum att det inte finns någon hållbar vetenskaplig dokumentation av påvisade goda resultat.

Tillsammans med ca. 10 andra personer gick jag en kurs hos Grace Halloran för ett antal år sedan. Ingen fick förbättrad syn men alla blev av med minst 10.000:- var. Det kan finnas anledning att tänka kritiskt vad gäller skolmedicin. Detta medför dock inte att man ska ha någon som helst pardon när det gäller självutnämnda medicinmän och cyniska charlataner. Se upp.

### Ur RP-Info nr 3/95

Här hittar vi annonsen för de första RP-pubarna i Stockholm hösten 1995

#### RP-träffar i Stockholm

Under tre kvällar i höst anordnas särskilda aktiviteter för retinitiker i Stockholms stad och län - och för alla andra retinitiker och intresserade också!

Det är tre onsdagar kl 18. Plats: Brukarhuset, Södermannagatan 31. Stockholm-Söder. Tillgång till öl och tilltugg. Serveringen stängs kl 22. Kl 19 kommer varje gång en speciell gäst. De som är aktuella är klinikchefen vid Huddinge sjukhus, ögonläkare Sven Olof Ingermansson, riksdagsman m. m. Bengt Lindqvist och författaren; radio och Tv-kändisen Täppas Fogelberg. Skriv redan nu in de nämnda dagarna i Din kalender, antingen Du är från Stockholmsornerådet eller har möjlighet komma utifrån landet.

### Ur RP-info nr 3/01

Lyckade försök på hundar med Lebers.

#### Forskarkonferensen

ARVO 2001 av Professor Berndt Ehinger, Lund

#### Tre blindfödda hundar återfick syn

Tre hundar med en variant av RP som kallas Lebers medfödda blindhet väckte stort uppseende vid den stora ögonforskarkonferensen ARVO i Florida i år.

De hade behandlats i sitt högra öga med en injektion av ett medel som "knäppte på" deras annars avstängda ljuskänsliga celler i näthinnan. De lider av ett fel i ett äggviteämne som kallas RP65, och det man sprutade var ett speciellt konstruerat virus som rättar till felet. Konstruktionen bygger på ett virus som kallas AAV.

Hundarna fick användbar syn tillbaka på sitt behandlade öga, och effekten kvarstår ännu efter ett drygt halvår. De förblev blinda på det obehandlade ögat. Deras sjukdom beskrevs för några år sedan av en svensk veterinär, professor Kristina Narfström, medan hon ännu var i Uppsala. Det är ett stort amerikanskt forskarlag som utvecklat behandlingsmetoden.

Samma fel i äggviteämnet RP65 finns också på människa, fast sällsynt. Det finns sammanlagt kanske inte mer än ett tjugotal sådana patienter i Sverige, och ingen är ännu med säkerhet identifierad. Forskarna planerar nu att gå vidare och utveckla tekniken så att den kan bli användbar på nyfödda barn. I bästa fall räknar man med att detta kan ta tre år, men det finns många fallgropar på vägen, så det kan mycket väl ta längre tid. Tekniken ger komplikationer på möss och råttor, så även om man inte såg något sådant på hundarna är det inte givet att det går lika bra på människor.

## **Ur RP-info nr 3/04**

**Notiser från forskningsfronten**

**Av Henrik Rüffel och Mathias Holmlund**

### **153 RP-gener**

Den senaste siffran när det gäller RP-gener är att det nu finns 153 olika gener identifierade.

### **Snabbare genanalys**

Ett estniskt företag planerar att försöka bygga upp ett RP-chip som kommer att göra det möjligt att mycket snabbare identifiera vilken RP-gen man har. Man kommer att lägga in de kända RP-generna på chipet och sedan automatiskt jämföra dem med gener från patientens blodprov. När nya RP-gener upptäcks kommer även dessa att läggas in på chipet.

### **Lebers (LCA)**

Under året kommer man att påbörja kliniska försök när det gäller Lebers kongenitala amauros. Man har mycket goda erfarenheter från djurförsök och ser med förhoppning fram emot de kliniska försöken.

### **Kost och vitaminer**

Det pratades en hel del om kost och vitaminer men det var nästan uteslutande för AMD (åldersrelaterad makuladegeneration) som man hade gjort studier rörande kostens och vitaminernas betydelse för att eventuellt minska försämringen.

När det gäller A-vitamin så vet man att den bara har effekt på vissa typer av RP men tyvärr vet man inte vilka. Det finns dock planer på att göra nya studier med A-vitamin för att försöka ta reda på vilka typer av RP som påverkas.

**Vilken gentyp har du?**

Forskarna uppmanar fortfarande alla patienter att gentypa sig, d v s kräva att få reda på vilken RP-gen man har. Detta blir viktigare och viktigare eftersom flera kliniska försök pågår och faller dessa väl ut så kanske just ens egen RP-variant kan behandlas.

**Ur RP-info nr 3/05**

Svenska RP-föreningen anordnade Retina Youth Stockholm 2-7 augusti. Här är tre utdrag ur en längre artikelserie.

**Innehållsrikt och lyckat ungdomsmöte**

**Av Leif Pehrson**

Retina Youth Stockholm som gick av stapeln den 2-7 augusti samlade ett 30-tal deltagare från ett 10-tal europeiska länder. Mycket arbete har lagts ner på förberedelserna. Det hela har organiserats av en grupp där Kristin Sandvik som huvudkoordinator dragit det tyngsta lasset. De övriga i gruppen har varit Caisa Ramshage, Henrik Rüffel och Åsa Gunnarsdotter.

**Goalball**

**Av Kjell, Thomas & Bente, Norge**

Goalball var en ny erfarenhet för de flesta deltagarna. Det är ett lagspel som från början utvecklats för blinda deltagare och är helt beroende av spelarnas förmåga att orientera sig med hjälp av hörseln. För att deltagarna inte ska kunna använda eventuella synrester skall alla deltagare använda ögonbindel. På så vis kan alla, även fullt seende, spela goalball på samma villkor.

Det var många olika åsikter om att spela goalball. En person var så rädd för bollen att han fuskade och lyfte upp de svarta glasögonen för att kunna se bollen. En annan person träffades hårt av bollen i ansiktet, men tyckte fortfarande att det var en rolig sport. Allt som allt tycktes det som att de flesta hade kul.

**Välfärd och diskriminering**

**Av Orli Shaki, England**

Eftersom jag hade varit uppe sent på lördagskvällen och varit på disko i Stockholm, så drack jag en extra kopp med kaffe före den här föreläsningen.



Föreläsaren Leif Jeppson är förbundsjurist vid Synskadades Riksförbund (SRF). Han pratade om flera ämnen, bland annat om handikappersättningen som betalas ut till synskadade i Sverige och hur den beräknas.

Han förklarade för oss om den hjälp som finns för synskadade när det handlar om hjälpmedel och utbildning i arbetslivet. Han berättade att det svenska systemet var ett av de mest generösa systemen i den utvecklade delen av världen, men att det har försämrats på senaste tiden, framför allt färdtjänsten har blivit sämre. REY deltagarna ställde många frågor till Leif och jämförde med sina hemländer. Efter en kort paus var det en del diskussion om diskriminering av synskadade i Sverige och hur handikapprörelsen i Europa har blivit mer militant på senare år på samma sätt som i USA. Leif var mycket kunnig och deltagarna fick mycket värdefull kunskap om arbetet inom Synskadades Riksförbund i Sverige.

## Ur RP-info nr 4/05

2005 anordnades en välbehövlig anhörighelg. I tidningen skildras helgen ur två perspektiv, den anhörige och retinitkerns. Vi väljer här anhörigperspektivet

### Anhörigperspektivet

Av Lisa Hedman

Vi var 7 anhöriga och 8 retinitiker som togs emot i Solvillan av Anita Andersson från RP-föreningen tillsammans med Ann-Margaret Wikner-Hellberg från Hagabergs folkhögskola. Efter inkvartering och en god lunch inledde Anita med att berätta om sina egna erfarenheter som retinitiker.

Efter kaffepausen delades vi anhöriga upp i två grupper och våra retinitiker i två grupper. Anita hade formulerat tio frågor att diskutera. Det blev en öppenhjärtig diskussion av relationerna till våra retinitiker i vardagslivet. I den efterföljande gemensamma diskussionen blev det retinitikerna som yttrade sig mest och vi anhöriga lyssnade.

Ann-Margaret visade oss några spel för synskadade. Vi avslutade lördagen med kaffe eller te, goda kakor och trivsamt samvaro.

På söndagen berättade Anita och Matthias Holmlund, själv retinitiker och handläggare på Försäkringskassan, om samhällets stöd och service för hörsel- och synskadade.

Det är värdefullt för oss anhöriga att få höra att vi inte är ensamma om våra problem och att vi kan ta del av varandras erfarenheter. För att endast återge några synpunkter: Inte bara nysynskadade utan även anhöriga bör få stöd så tidigt som möjligt. Det är en balansgång i att sätta gränser, "att säga till utan irritation" och "att säga ifrån utan irritation".

Det är viktigt att inte anhöriga överbeskyddar sina retinitiker.

Jag vill särskilt tacka Anita för hennes engagemang i denna anhörigträff. Vi ser fram mot flera träffar, kanske om känslor och barns och tonåringars relationer till retinitiker.

### Ur RP-info 3/07

Under 2007 förekom ett antal artiklar om lokal verksamhet. Under året bildades en grupp i Uppsala som var mycket aktiv.

Fortsatta aktiviteter i Uppsala  
Av Pontus Norshammar

Sedan i mars har RP-gruppen i Uppsala län haft möten. Man har träffats en gång i månaden och träffarna har varit lyckade, berättar en av initiativtagarna Kerstin Söderberg:

– Det har blivit ett bra och sammansvetsat gäng. Det har kommit åtta till tio personer per gång och det har varit bra stämning, menar hon.

Kerstin startade tillsammans med Inga Lill Andersson RP-gruppen i Uppsala. Man ville anordna verksamhet som lockade både äldre och yngre Retinitiker.

– Det har vi lyckats med, det är viktigt att folk i olika åldrar får träffas och utbyta erfarenheter, säger Kerstin.

För att få tag på folk kontaktade Kerstin och Inga Lill Syncentralen som hjälpte till att få ut inbjudningar om träffarna. Resultatet har blivit en trogen kärntrupp som kommer.

När man träffats har man ofta pratat om saker som hur man ordnar handikappersättning, vikten av att använda den vita käppen och man har utbytt erfarenheter om färdtjänsten.

– Vi har bland annat pratat om en artikel i Illustrerad Vetenskap, där man berättade om mikrochip som man hoppas kunna operera in i ögat så småningom. Det finns alltid något att prata om.

### Ur RP-info 4/08

Ordförande Henrik Rûffel deltog i Paralympics i Peking 2008 som synskadad Marathonlöpare. Här är hans reflektioner över äventyret i Kina.

## **Paralympics– ett äventyr av Henrik Rüffel**

**Som liten grabb drömde jag om att få vara med på OS någon gång i framtiden. Jag höll redan då på med löpning och målen var högt ställda.**

**Nu blev jag inte tillräckligt duktig på löpning för att få chansen att vara med i landslag och OS. Jag fortsatte dock att springa trots detta eftersom jag tycker att det är så roligt att löpträna.**

**Synen blev allt sämre och besöken på akuten för att sys ihop och gipsas efter diverse löpolyckor blev allt fler. Det är kanske inte idealiskt att springa när man inte ser så bra men fördelarna övervägde helt klart nackdelarna, så jag fortsatte att träna.**

**För snart tre år sedan hade min syn blivit så pass dålig att jag blev klassificerad som synskadad löpare av Svenska Handikappidrottsförbundet och helt plötsligt öppnades nya möjligheter för mig. Nu fick jag en plats i friidrottslandslaget för funktionshindrade och jag bestämde mig då för att satsa på att försöka komma med till Paralympics i Peking 2008.**

**Som synskadad löpare behöver man dock oftast en ledsagare och så även jag, därför började jakten på att finna en lämplig och tillräckligt duktig löpare som skulle vilja springa med mig. Efter ett par avhopp av ledsagare fann jag till slut Cédric Schwartzler som tyckte att det skulle bli kul att springa med mig.**

**Vi sprang ett marathontlopp i Frankfurt i slutet av oktober 2007 och där klarade vi kvalgränsen för Paralympics. Detta var dock ingen garanti för att jag skulle få åka till Peking. Handikappidrottsförbundet tog endast ut de som ansågs ha störst chans till en bra placering i Peking.**

**Tre månader innan spelen i Peking spikades den slutgiltiga truppen och jag fick då besked att jag blivit uttagen! Det kändes riktigt roligt och jag blev givetvis stolt över att få representera Sverige i Peking på den klassiska distansen marathont. Jag hade nu några månader på mig att genomföra de sista förberedelserna inför spelen i Peking.**

**Vi var en ganska stor trupp som flög till Kina, sammanlagt var det 63 aktiva och ett 40-tal ledare som begav sig till Peking. Vi fick bo i samma hus som den svenska OS-truppen hade bott i ett par veckor tidigare. Allt var otroligt välordnat i OS-byn. Det fanns unga kinesiska volontärer överallt, några pratade till och med svenska.**

**Invigningen av Paralympics i "Fågelboet" var en fantastisk upplevelse med fullsatta läktare och imponerande uppvisningar på innerplanen.**

Marathonloppet gick av stapeln sista dagen på spelen så jag fick nästan två veckor på mig att acklimatisera mig till värmen, luftfuktigheten och tidsomställningen.

Kvällen innan loppet fick vi äntligen se startlistan och vilka tider mina konkurrenter hade gjort det senaste året. Då gick luften ur mig lite grand, efter att ha varit 11 på världsstatistiken 2007 var jag nu helt plötsligt 24. Helt otroligt vad alla hade förbättrat sig jämfört med tidigare år.

Vi startade loppet på Himmelska Fridens torg och allt gick bra till att börja med. Det var en otroligt stor publik längs banan och de hejade friskt på alla deltagare. Jag höll min planerade fart i nästan 35 km trots att jag redan vid 30 km började få kramp i benen som förmodligen berodde på värmen. Vid 38 km blev jag tvungen att stanna och stretcha i drygt två minuter på grund av väldigt kraftig kramp.

Jag fick nästan panik, det var ju inte så här jag ville att mitt lopp skulle sluta. Jag kom dock igång igen, men fick stanna ytterligare en gång vid 39 km. Med en sista kraftanstängning lyckades jag komma igång igen och upplevelsen att springa in på ett fullsatt stadion med jublande människor går inte att beskriva. Sista metrarna fullständigt flög jag fram i ett lyckorus och det kändes helt underbart att ta mig över mållinjen.

Tiden blev givetvis inte så bra som jag hade hoppats på, men trots allt var den ca sex minuter bättre än förra året så jag var ganska nöjd trots allt. Att placeringen bara blev 22 är en annan historia.

### Ur Retinanytt 4/09

Den avslutande artikeln i denna 20 års kavalkad är från Höstmötet i Lund. Mötet var också ett nordiskt möte för RP-föreningarna runt om i Norden.

Forskningsintensivt höstmöte i Lund

Av Susanne Mirshahi, Kungälv

Lördagen den 10 oktober var det åter dags för oss medlemmar att samlas till RP-föreningens höstmöte. Denna gång ägde det rum i den sydligare delen av vårt land, närmare bestämt i Lund, denna anrika lärdomens stad. Mötet var förlagt till Lund eftersom huvudparten av svensk RP-forskning bedrivs vid Lunds Universitetssjukhus. Forskargrupperna samarbetar med forskare i andra städer i Sverige, t.ex. Örebro, men kanske framför allt med forskare i andra länder.

Inte mindre än nio forskare hade ställt upp för att berätta för oss retinitiker, anhöriga med flera om vad man håller på med inom forskningen idag. Helt tydligt är att det finns ett enormt sug efter den här sortens information, då mötet lockade ett 70-tal personer.

Många kom långväga ifrån för att delta i mötet – från Stockholm, Göteborg och även från våra nordiska grannländer. Representanter för RP-föreningarna och RP-grupperna i de fyra andra nordiska länderna fanns på plats.

Henrik Rüffel, RP-föreningens ordförande, hälsade oss välkomna till höstmötet och speciellt glädde han sig dels åt det stora deltagarantalet och dels över att så många forskare hade velat offra sin lördag för vår skull.

Därefter gick ordet till dagens värd, professor Sten Andréasson, som hälsade oss välkomna till Lund. Sten berättade sedan om RP-registret som funnits i Sverige sedan 1990. 2800 personer finns med i registret, vilket är en relativt bra siffra med tanke på att man räknar med att cirka 4000 personer i Sverige har Retinitis Pigmentosa. I registret finns även en biobank med DNA från 1500 personer.

Vid ögonkliniken i Lund bedrivs både grundforskning om näthinnan och dess funktion och klinisk forskning kring Retinitis Pigmentosa. Vi fick smakprov på bådadera. De första föreläsningarna beskrev lite av den grundforskning som bedrivs; det handlade om enzymer i näthinnan som är involverade i degenerationen av fotoreceptorerna, om hur olika försvarsmekanismer i näthinnan kan förstärkas samt stamcellsforskning.

När vi kom till den mer kliniska delen av forskningen handlade det om upptäckten av en ny gen som är relaterad till RP hos några skandinaviska familjer samt om Ushers syndrom och Lebers retinala degeneration, även kallad Lebers medfödda blindhet eller Lebers Congenital Amaurosis (LCA), som är en medfödd variant av RP.

Sista föredraget före lunch handlade om transplantation av näthinna. Eftersom näthinnan egentligen är en utbuktning av hjärnan kan man förstå att det är komplicerat! (Eller som det heter med en ögonläkares humor – hjärnan är egentligen en utbuktning av näthinnan....)

Henrik Rüffel framförde sedan medlemmarnas stora tack till Sten Andréasson och hans medarbetare, både de som medverkat under dagen och de som arbetat bakom kulisserna. Den extra stämman var utlyst för att ta ett andra beslut i frågan om RP-föreningen ska gå med som en branschförening i Synskadades Riksförbund (SRF). Det första beslutet togs vid årsmötet i våras och det andra beslutet togs alltså nu vid höstmötet. Detta innebär att RP-föreningen blir en branschförening inom SRF vid årsskiftet.

Efter den ganska korta stämman avslutade Henrik Rüffel och tackade medlemmarna för dagen och vi åkte hem fullmatade med information och lite styrka i vetskapen om att forskningen går framåt, sakta men säkert!

# Ser vi bättre om det gröna dämpas?

Av optiker Krister Inde

Roxor-filtret är ett filter som dämpar främst det gröna ljuset. Filtret har sålts till golfspelare. Nu har Krister Inde vid Indenova AB fått i uppdrag att, i samarbete med några syncentraler, utvärdera om filtret även kan vara av värde för t ex retinitiker.

Vid ett besök på Gotland i våras mötte jag den förträffliga optikern Irene Sandver vid syncentralen i Visby. Hon frågade om jag sett de nya filtren, och då blev jag nyfiken. Vad var det som var nytt och varför hade inte jag sett dem? Född nyfiken vill jag veta, så jag provade och Irene Sandver påstod att flera patienter vid syncentralen hade reagerat positivt - men svaret på frågorna hur och varför fanns inte riktigt på plats.

På Irenes initiativ tog jag kontakt med de nya filtrens upphovsman, Torbjörn Stehager, som berättade att det var en gammal dröm som han förverkligat, att kunna blockera vissa våglängder och påverka bildens kvalitet. Nu hade han marknadsfört ROXOR-filtren som goda hjälpmedel vid golf och undrade om det fanns människor med synnedsättning som kunde ha nytta av dem.

Det synliga ljuset omfattar våglängder från cirka 380 till 780 Nanometer (från violett till rött). De gula, orange och röda filtren blockerar det ultravioletta och kortvågiga blå ljuset och en bit in i det gröna ljuset.

Roxors filter dämpar ljuset på ett annat sätt än de traditionella kantfilter som blockerar ljuset från gränsen mellan osynligt och synligt ljus och uppåt, från 380 Nanometer.

ROXOR-filtren begränsar den del av det synliga ljuset som är grönt eller "gröndominant". Ögat har - enligt vissa teorier - en förkärlek för det gröna. Det gröna uppfattas som det mest effektiva ljuset och därmed undertrycks de andra våglängderna i spektrat för det synliga ljuset.

## Tanken med Roxors linser

Om man minskar det gröna ljuset framstår de andra våglängderna mer och man "ser bättre". Det är i alla fall de förklaringar som Roxors uppfinnare själv använder när han ska beskriva Roxor-filtrens goda egenskaper i trafiken, när man spelar golf eller är på sjön. Dessutom är filtren polariserande och därmed avbländande mot reflekterat ljus från blanka vattenytor, isar, snö osv. Roxor-filtren undertrycker det gröna ljuset, ungefär mellan 492 och 577 nanometer till 80 %.

Frågan är nu: har det här någon synförbättrande effekt för människor med olika typer av synnedsättning på grund av mediegrumlingar, glaukom, RP eller andra näthinneförändringar? Det är den fråga vi vill hitta ett preliminärt svar på, och vi börjar med att se om det finns indikationer på att det kan vara så.



# Varför tapparna dör

av Bengt Wilhelmson

När felet vid RP ligger hos stavarna i näthinnan dör även tapparna efter hand trots att de är helt friska från början.

Vid det omvända fallet då felet finns i tapparna följs inte tapparnas död av en omfattande stavdöd.

Detta faktum ledde till ett projekt som Dr Constance Cepko och hennes team vid Harvard Medical School i Massachusetts utförde.

Forskarna analyserade döende synceller i djurförsök. De observerade speciellt problem med en signalväg där proteinkomplexet mTOR är aktivt.

Det är känt att mTOR reglerar cellens ämnesomsättning och att signalvägen inte fungerar som den ska vid näringsbrist. Försöken visade att tapparna dog av låg mTOR aktivitet som i sin tur orsakats av näringsbrist i syncellerna. Syncellernas täthet i näthinnan är avgörande för att de ska få näringsförsörjning. Det förklarar enligt forskarna varför tappsjukdomarna inte leder till att stavarna dör. Eftersom tapparna bara utgör 5% av totala antalet fotoreceptorer återstår det så mycket av stavarna att de fortfarande kan få näringsförsörjning när tapparna är borta.

Att förstå dessa mekanismer kan ha stor betydelse för att hitta nya behandlingsstrategier för RP anser forskarna.

Källa: Euretina Website

## Försök med ett protein som skyddar tapparna

De franska forskarna Dr José-Alain Sahel och Thierry Lévillard planerar kliniska försök nästa år med proteinet RdVCF.

Behandlingsmetoden riktar in sig på att bevara tapparna i näthinnan. Tapparna används till det centrala seendet och att se i dagsljus. Proteinet finns naturligt i stavarna i näthinnan och kan skydda tapparna från att gå under.

Det franska företag som utvecklar behandlingen, Fovea Pharmaceuticals,

har fått ett så kallat sär läkemedelsstatus från European Medicines Agency (EMA) för terapin med RdVCF.

En majoritet av degenerativa sjukdomar i näthinnan inklusive Retinitis Pigmentosa (RP) orsakas av mutationer i gener som påverkar celler i stavarna.

Som ett resultat är stavarna de första fotoreceptorerna som bryts ned. Stavarna står för den perifera synen och syn i mörker.

När väl stavarna är borta börjar tapparna också brytas ned. Detta ledde forskarna till misstanken att stavarna utsöndrar någon faktor som hjälper till att bevara tapparna. Det var så man fann proteinet RdCVF.

I början kommer försöken innebära injektioner en gång i månaden av RdCVF i ögonen på människor med RP. Forskarna utvärderar också genterapi som ett sätt att leverera proteinet till näthinnan. Forskarna tänker sig att en genterapi leder till att ämnet frigörs på ett bra sätt flera år framåt.

Forskarna kommer i dessa försök utvärdera metoden för personer med RP. Men de tror att metoden även kan bevara syn för människor med många andra degenerativa näthinnesjukdomar.

Källa Foundation Fighting Blindness

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

## **Dorzolamidhydroklorid mot makulaödem.**

Personer med RP har en överrisk på 10-20% att få ett så kallat cystiskt makulaödem som i vissa fall kan sätta ned den centrala synskärpan.

Makulaödem innebär en svullnad eller förtjockning av macula, även kallad gula fläcken. Svullnaden orsakas av ett så kallat ödem, alltså vätska som ansamlas. Cystiskt makulaödem innehåller dessutom mycket små cystor i gula fläcken.

Forskare vid Illinois Universitet i Chicago har undersökt effektiviteten av dorzolamidhydroklorid för att behandla cystiskt makulaödem för patienter med RP och Ushers syndrom.

32 patienter behandlades med 2% dorzolamidhydroklorid i 6 till 58 månader. Personerna undersöktes efteråt och 20 patienter fick en positiv respons på minst ett öga.

4 personer fick en förbättring men ödemet återkom. 8 personer fick ingen respons av behandlingen och ödemet förvärrades.

10 av de med positiv respons uppvisade förbättringar av synskärpan.

Källa: Archives of Ophthalmology.

# Varning för oseriös stamcells-behandling

Av Ole-Christian Lagesen (ur norska RP-Nytt 4:10, översatt av Leif Pehrson)

I forskarkretsar och den internationella RP-organisationen har man under de senaste åren oroats av det ökade oseriösa utbudet av stamcellsbehandling mot RP och andra näthinnesjukdomar. Man har registrerat närmare 700 sådana erbjudanden på internet och Retina International håller på att utarbeta ett uttalande om situationen.

Under tiden har forskningsråden hos både den amerikanska Foundation Fighting Blindness (FFB) och den brittiska RP-föreningen sänt ut starka varningar. FFB skriver att dessa behandlingar inte har någon dokumenterad positiv effekt och dessutom, vilket är allvarligare, ingen säkerhet.

Risken för allvarliga skador är hög och personer med RP kan riskera att förlora inte bara sparpengarna utan även sina synrester på dessa oseriösa behandlingserbjudanden.

Amerikanarna pekar på att inget av erbjudandena är godkända av ansvariga myndigheter, vare sig i USA eller Europa. Det finns heller ingen tillförlitlig dokumentation om vad som har skett eller kan ske med patienterna. Dessutom ges flerparten av dessa erbjudanden från länder där det inte finns lagregler som säkrar patientens rättigheter ifall något går gale.

Överläkarna på det världsberömda ögonsjukhuset Moorefields i London skriver att dessa behandlingar inte på något godtagbart sätt har kunnat visas vara verksamma och att de utgör en stor risk. Priserna är höga, flera tiotusentals kronor, i många fall ännu mer.

Både de amerikanska och brittiska forskarna slår fast att stamcellsbehandling någon gång i framtiden troligen kommer att vara en väsentlig del i behandlingen av näthinnesjukdomar, men att det ännu är långt dit.

FFB i USA meddelar att föreningen kommer att fortsätta att stödja stamcellsforskningen. Detta gäller även den skembryonala, där man använder tidiga fosterceller. Som bekant pågår i USA en strid om denna typ av stamcellsforskning.

President George Bush förbjöd på sin tid att offentliga federala medel fick användas för denna typ av forskning. Förbudet upphävdes av president Obama men är åter tillfälligt infört genom domstolsbeslut. Saken fortsätter nu genom det amerikanska rättssystemet, men eftersom förbudet inte omfattar medel skänkta av frivilliga organisationer och privatpersoner, fortsätter FFB att stödja forskning, som syftar till att en gång i framtiden kunna ersätta skadade och döda synceller med stamceller.

Detta kommer att ta tid och dagens spekulativa erbjudanden på internet kan inte på ett pålitligt sätt redovisa någon positiv effekt. Man erbjuder i realiteten bara en hög risk till ett högt pris.

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

---

# Betala din årsavgift för 2011 redan nu!

Svenska RP-föreningen vill passa på att önska dig en god jul och ett gott nytt år. Vi vill också påminna om att man kan betala sin medlemsavgift redan idag.

Årsavgiften för år 2011 är oförändrad 250 kr. I början av nästa år kommer vi att sända ut ett inbetalningskort.

Många betalar inte med den plusgiroavi vi sänder ut och därför kan du hjälpa oss att spara porto och arbete genom att betala årsavgiften redan nu, så slipper vi sända ett inbetalningskort till dig.

## Anhörigmedlemmar

Tänk på att även din familj kan stödja föreningen genom att bli anhörigmedlemmar. Kostnaden är 125 kr. För att bli anhörigmedlem måste man vara bosatt på samma adress som den ordinarie medlemmen. Om övriga familjemedlemmar, boende på annan ort, vill bli medlemmar kostar detta 250 kr.

Årsavgiften 250 kr för ordinarie medlem och 125 kr för anhörig medlem betalar du till plusgiro 62 21 08-9.

Skriv ditt namn och "medlemsavgift 2011" på talongen eller i meddelanderutan om du betalar via internetbank.

Varm välkommen som medlem 2011

Henrik Rüffel, Ordförande  
Svenska RP-föreningen