



# Retinanytt 2:12

## *Svenska RP-föreningen*

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

juni-augusti

## Ledare

### Forskningen fortsätter framåt

Det pågår nu fler och fler kliniska försök på RP-patienter och det är nog bara en tidsfråga innan även svenska patienter kommer att kunna ha möjlighet att delta i kliniska försök. Det är väldigt spännande att ta del av alla forskningsresultat som kommer just nu och som du givetvis kan läsa mer om i Retinanytt.

Sten Andréason rapporterar från ARVO om att genterapierna börjar ta fart, tidigare var det bara en form av Lebers som var aktuell, nu har det utökats till andra former av RP. Och professor Eliot Berson som redan på 90-talet rapporterade om att A-vitamin kan bromsa en del fall av RP, har nu återkommit med ytterligare en studie. I den här studien visar han att kombinationen av A-vitamin och en kost med fet fisk visar sig vara positivt för att bromsa RP.

I början av juli arrangeras Retina

Internationals konferens i Hamburg och vi kommer att rapportera en hel del därifrån i nästa nummer av tidningen.

Jag vill passa på att tacka Föreningen För Synrehabilitering (FFS) som arrangerade en mycket välbesökt och uppskattad RP-dag i mars och där vi fick möjlighet att lansera RP-boken som kommer att finnas tillgänglig att köpa efter sommaren. Du kan redan nu beställa ett exemplar av boken genom att höra av dig till kansliet. Priset för medlemmar blir 200 kronor för boken, i priset ingår både en tryckt bok och en daisyskiva. Jag vill även rikta ett stort tack till Anita Andersson som har varit ansvarig för bokprojektet och som även hjälpte till med arrangemanget av RP-dagen!

Till sist önskar jag att ni alla får en riktigt skön sommar!

Henrik Rüffel

Ordförande Svenska RP-föreningen

## 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 medlems-  
sidorna 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 2:12

juni-augusti

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

### Innehåll

- 1 Ledare 2012-06-06
- 3 Rapport från årsmöte
- 4 Strategier för förlorade fotoreceptorer
- 6 Några rader från ARVO  
"The Association for Research  
in Vision and Ophthalmology"
- 7 Synfältet krymper
- 8 Välbesökt temadag om RP
- 9 Omega-3 och A-vitamin
- 10 Stadigt nya resultat från  
stamcellsforskningen
- 11 Positiva resultat med QLT
- 12 En värdig skeppare på sitt livs  
egna skuta
- 13 Litet synfält - Bra synskärpa
- 16 Funktionärer 2012-2013

### 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.

# Rapport från årsmöte

Av Karl-Fredrik Ahlmark

Lördagen 14 april samlades en tapper skara om cirka 25 personer, den allt överväldigande majoriteten stockholmare (de utifrån kommande kunde enkelt räknas på ena handen), i Gotlandssalen i ett snöslaskigt Stockholm för RP-föreningens årsmöte. Oscar Persson, styrelseledamot tillika en av de få icke-stockholmarna, ledde deltagarna genom dagen, som inleddes med en presentation av verksamheten vid Stockholms Syncentral.



*Personal från Syncentralen föreläste.*

Från Umeå hade ett par innovatörer, varav den ene själv var medlem i RP-föreningen, kommit för att visa upp sin innovation med ett par glasögon vars ljusstyrka i glaset man kunde justera med en enkel knäppning på ett reglage på skalten. Denna produkt rönt ett stort intresse, inte minst för vad den erbjöd i form av att slippa bära med sig flera par solglasögon eller ordna med clips för att justera ljuset i glaset när man rör sig mellan exempelvis sol och skugga.

Professor Finn Hallböök från Uppsala universitet höll därefter ett föredrag (se separat artikel) innan själva årsmötesförhandlingarna inleddes. 20 deltagare befanns röstberättigade och Göran Ringblom höll i ordförandeklubban på ett stadigt sätt.

Valberedningens förslag tillstyrktes av årsmötet, varvid Henrik Rüffel omvaldes som ordförande på ett år.

Susanne Mirshahi gick från ersättare till att bli ordinarie ledamot och Karl-Fredrik Ahlmark nyvaldes som ersättare. Oscar Persson valdes vid den efterföljande konstitueringen till vice ordförande i föreningen. Samtidigt lämnade Lars Bergqvist styrelsen.

Efter årsmötet anordnades en RP-pub i Café Java, där till stor uppskattning de båda trubadurerna Heike och Anders Gustavsson i bandet Vismust stod för musikalisk underhållning.



*Glasögon med justerbar mörkerhetsgrad*

# Strategier för förlorade fotoreceptorer

Av Bengt Vilhelmsson

Professor Finn Hallböök höll ett föredrag under RP-dagen den 14:e april där han också svarade på många av våra frågor. Här är ett sammandrag av vad som togs upp.

Finn Hallböök är professor i utvecklingsbiologisk neurovetenskap vid Institutionen för neurovetenskap i Uppsala.

Huvudinriktningen på deras forskning är hur de olika nervcellerna i ögats näthinna bildas. Hur man kan använda stamceller för att bilda ersättningsceller och framförallt fotoreceptorer?

Att lösa problematiken för att få en stamcell att förädlas till fungerande celler i näthinna liknade han vid en gammal östtysk bangård. Vagnarna hamnade där på ett stickspår beroende på hur man lagt om växlarna på bangården. Där fanns ett kontor i ett torn i mitten varifrån man styrde växlarna med vajrar som gick ut från tornet. Stickspåren kan liknas vid de olika nervcellstyperna i näthinna (såsom stavar och tappar). Växlarna motsvarar gener som kan styra andra gener. Vi är intresserade av växlarna så han och hur de ska ligga. Hur kan man styra växeln? Hur ska man slå på och styra de gener som är viktiga för att fotoreceptorer ska bildas?

Fortfarande identiska celler som kan ge upphov till kroppens alla olika celler har hittills visat sig vara lättast att manipulera. Forskarna odlar dem i en

skål så de har aldrig en utveckling i livmodern. I ett projekt tittar de på hur stamceller omvandlas till horisontalceller och tappar. En horisontalcell är en nervcell som kopplar ihop andra nervceller och det verkar vara lättare att dessa bildas. Den s.k. "växeln" mellan horisontalceller och tappar är därför intressant i forskningen.

I periferin mot iris finns det retinala stamceller kvar i näthinna hos de flesta vuxna djur. En ödla som vid en skada förlorat alla sina fotoreceptorer börjar göra nya. Man misstänker att dessa stamceller finns hos människan också.

I ett forskningsprojekt studerar Hallbööks grupp de s.k. Müllercellerna i näthinna. Det har visat sig att dessa har en förmåga att backa tillbaka och bilda något stamcellsliknande, en s.k. förstadiecell och de kan därför vara en källa till nya nervceller. Forskarna studerar hur den processen går till och vad det är som styr den.

Müllercellerna är också viktiga för att reglera näthinnsans vatten- och saltbalans. Är det kanske bäst att de har kvar funktionen som väktare i näthinna så de inte tappar sin upprätthållande funktion?



Finn Hallböök

Hallböök beskrev fyra huvudavenyer på vilka forskarna idag närmar sig problematiken med celldöd i näthinnan.

## 1 Stamcellsforskning

Mycket forskning de sista 4-5 åren har inriktats på stamceller som kan användas för att bilda olika celltyper i näthinnan.

a. Stamcellsterapi med reservdelsceller. Vid cellförsök in vitro, dvs. utanför kroppen, produceras celler som kan transplanteras tillbaka.

b. Väcka upp näthinnans egna slumrande stamceller i ögat.

## 2 Diagnostik och genterapi

Den detaljerade genetiska diagnostiken går ut på att hitta den exakta orsaken till sjukdomen. När det blir fel i någon av generna kan det leda till att fotoreceptorer dör. När vi känner till hur generna samarbetar ökar möjligheten att korrigera felet.

Då kan vi tillföra genen på nytt med genterapi.

## 3 Neuroprotektion

Neuroprotektion innebär att man försöker skydda nervcellerna med olika metoder och olika behandlingar för att bromsa celldöden. Man har forskat på s.k. överlevnadsfaktorer som används naturligt av system i kroppen. De är specialinriktade för att hålla nervceller vid liv.

## 4 Syn med hjälp av teknik

Grupper i USA och Tyskland tar fram elektronik som interagerar med nervceller. Näthinneproteser registrerar ljus som översätts till elektrisk aktivitet.

Stamceller har framtiden för sig. Men alla metoderna är väsentliga. Det blir mer och mer en individualiserad behandling som behövs och då blir diagnostiken extremt viktig.

**Boken "ATT LEVA MED RP" kommer att komma ut lagom till hösten börjar.**

Boken riktar sig till retinitiker, men även till anhöriga, nära vänner, arbetskamrater och övriga personer som kommer i kontakt med retinitiker. Också dessa grupper berörs av att ha en person med RP i sin omgivning - RP är inte retinitikerns ensak.

Kostnad för boken är 200 kr för medlemmar och 300kr för icke-medlemmar, 75kr av bokens pris går oavkortat till RP-föreningens forskningsfond. Boken kan redan nu beställas på RP-föreningens kansli.

# Några rader från ARVO

## ”The Association for Research in Vision and Ophthalmology”

av professor/överläkare Sten Andréasson

Det amerikanska ögonmötet ARVO med cirka 8-9 000 ögonforskare från hela världen träffades åter igen i början av maj i Fort Lauderdale, USA. Även i år fanns det ett stort antal forskningsresultat som berörde nya rön beträffande Retinitis Pigmentosa. I denna korta sammanfattning beskriver jag framförallt nya forskningsresultat, som direkt berör diagnostik och behandlingsresultat hos retinitiker.

Mötet utgör en möjlighet till att träffa många av de internationella forskningskollegor, som vi har kontakt med under året. Där finns även separata möten, som t.ex. SMAB-mötet som anordnas av Retina International, som Christina Fasser ansvarar för.

### Diagnostik och uppföljning

Vid all typ av klinisk behandling som initieras så är två hörnstenar viktiga:

- diagnostik med DNA
- uppföljning av hur synskadan förändrar sig

Beträffande DNA-diagnostik så är det fortfarande lång väg att gå och hos de flesta retinitiker (ca 60%) hittar vi inte den genetiska förändringen. Detta beror inte på dålig undersökning, utan att vi fortfarande söker efter ytterligare ett hundratal gener, som kan vara orsaken.

Vid mötet presenterades ett antal nya genförändringar, som nu kommer att läggas till i vår screeningverksamhet.

Vid alla kliniska forskningsbehandlingar så är det viktigt att finna de bästa och mest objektiva metoderna att följa

sjukdomsförloppet. Nya kliniska metoder som kan studera näthinnans olika lager (OCT) samt näthinnans funktion (ERG) utvecklas kontinuerligt. Vi kan glädja oss åt att allt fler kliniker i Sverige börjar få tillgång till dessa undersökningsmetoder.

### Exempel på några behandlingsstudier som redovisades.

QLT behandling av professor Konekoep i Kanada beskrivs i annan artikel i detta nummer, men det är viktigt att känna till att det gäller två ovanliga former av Retinitis Pigmentosa. Vid denna behandling kan man se en förbättring av synfält och synskärpa hos en del och då speciellt efter 2 veckor. Det är dock oklart hur många gånger man kan upprepa behandlingen.

David Birchs kliniska studie med behandling med fettsyror hos familjer med könsbunden Retinitis Pigmentosa fortsätter och resultaten väntas bli klara nästa år.

Genterapi blir den alltmer överskuggande behandlingsmetoden för flera former av Retinitis Pigmentosa. Det var glädjande att det berättades om fortsatt positiva resultat hos de 40 patienter som erhållit genterapi vid genotypen RPE65.

Vi vet att det planeras för genterapi för ett stort antal gener, och i år rapporterades kliniska resultat för ytterligare ett antal gener:

Vid Usher typ1 b (myosin 7) har nu sammanlagt 5 patienter fått genterapi och behandlingen har gått bra och nu pågår uppföljning.

Vid choroideremi, vilket är en speciell form av RP med påverkan av proteinet

REP1, så har också de första patienterna behandlats.

MERTK är en annan viktig gen för ögats funktion, vilket medför en mycket ovanlig form av RP hos små barn. Tre patienter har behandlats och uppföljning pågår.

Hur är det för svenska familjer? Det finns ett internationellt nätverk och vi har genom bland annat RP-registret uppfattningar om dessa sjukdomar i Sverige, så ingen får känna sig utanför.

Det är dock viktigt att veta att det fortfarande är forsknings-operationer, vilket innebär risker, men om detta blir klinisk rutin, så är ingreppen inte så komplicerade.

---

## Synfältet krymper

För några månader sedan kom det ett meddelande på RP-gruppen på facebook ifrån Anette Jahnke att hon hade startat en blogg om hur det är att leva med RP. Hennes inlägg där har roat många och dragit igång ett antal intressanta diskussioner. Nedan är några inlägg från hennes blogg <http://synfaltkrymper.blogspot.se>

### Simsalabim!

Det svåraste med RP är kanske trots allt att synen förändras. Den är inte konstant. Jag ser inte omvärlden idag som för en månad sedan. Men det är just att observera denna förändring som utgör så att säga stoffet för denna blogg. På ett sätt skulle det kanske vara lite enklare att bli helblind pangpå. Måste vara chockartat men man vet ju spelreglerna. Man vet vad som gäller. Det vet man inte med RP.

Till exempel för kanske ett halvår sen hände en dag en ny sak. En händelse

som jag aldrig upplevt förut. Jag dukar, fixar middag, barnen snackar, mannen snackar. Jag äter och snackar. Och vips, mitt i allt var min kniv borta. Va - katten tog den världen tänkte jag. När någon sådant oväntat händer så reagerar jag fortfarande som en seende. Jag tittar och tittar och tittar mig omkring. Har jag lagt den i smörpaket på bordet? Har min dotter tagit den? Va katten? Smög en pyssling in eller kanske Joe Labero bara trollade bort en kniv mitt i maten! Jag reser mig, går ut i köket och hämtar en ny.

Artikeln fortsätter på sidan 14.

# Välbesökt temadag om RP

Av Leif Pehrson

Den 20 mars arrangerade Föreningen för synrehabilitering (FFS) i samarrangemang med RP-föreningen, en temadag om RP.

Det var över 80 personer som deltog från bl. a. Syncentraler och Af Rehab i hela landet och intresset var stort. Syftet med dagen var att sprida information om RP och öka förståelsen för de svårigheter och utmaningar som retinitiker möter genom att leva med RP.

Genom detta samarrangemang fick RP-föreningen en utmärkt möjlighet att presentera sig för FFS-medlemmarna. Temadagen gav också en möjlighet att lansera den kommande boken om RP för en viktig målgrupp.

Dagen inleddes med att vi hälsades välkomna av Lena Söderberg, som är ordförande i FFS, och Anita Andersson, som är RP-föreningens projektledare för boken.

Professor Sten Andréasson från Lund gav oss en utförlig inblick i de olika varianterna av RP.

Därefter presenterade Anita Andersson RP-föreningens bok "Att leva med RP, en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen". Det är en allsidig handbok. Där finns medicinska delar, delvis författade av Sten Andréasson, men fokus ligger på hur man som retinitiker själv hanterar situationen. Många av kapitlen i boken har Anita, som är socionom, varit med om att skriva.

Efter lunchen berättade Anita Andersson om hur det är att leva med RP. Hon berättade om svårigheten att ha ett dolt funktionshinder som omgivningen inte vet om och att kastas mellan att se och inte se. I barn- och ungdomsåren är vi i regel inte medvetna om vår ögonsjukdom och kan därför varken förstå eller förklara varför vi ena stunden ser och andra inte. För att inte bli tagen för en simulant utvecklar därför många av oss en överlevnadsstrategi genom att bli mästare i att ge intryck av att se när vi inte gör det.

En annan av dem vars erfarenheter finns i boken, Lars Bergqvist, berättade sedan om hur det är att göra karriär när man har RP.

Jag vill gratulera bokprojektet till det smarta draget att söka samarbete med FFS om temadagen. På detta sätt nådde man ut till en viktig målgrupp vars medlemmar träffar många retinitiker.

**Beställ redan nu ditt exemplar av boken på RP-föreningens kansli!**

**Ring 08 - 702 19 02  
eller maila  
adm (snabel-a) srpf.a.se**



# Omega-3 och A-vitamin

Av Bengt Vilhelmson

I en studie som publicerats i Archives of Ophthalmology hävdas att diet som är rik på Omega-3 fettsyror hjälper till att bromsa synförsämringen för RP-patienter som intar vitamin-A palmitat 15000IE/dag.

Prof Eliot L. Berson vid Massachusetts Eye and Ear Infirmary i Boston och hans forskargrupp har studerat 357 vuxna patienter. Patienterna har ingått i tre kliniska försök som utförts från 1984 till 1991, 1996 till 2001 och 2003 till 2008. De har erhållit A-vitamin 15000 IE/dag. Deras intag av omega-3 fettsyror har uppskattats från enkäter som sammanställts varje år.

Den takt i vilken synskärpan försämrades var långsammare bland de med högt intag av omega-3 (>0.20g/dygn). Det motsvarar fet fisk 1-2 gånger i veckan. På en ETDRS-tavla (en standardiserad syntavla) var försämringen vid högt intag 0,59 bokstäver per år. Vid lågt intag (< 0,2 g /dygn) var motsvarande försämring 1,00 bokstäver per år.

Forskarna drar slutsatsen att försämringen av synskärpan för vuxna med RP som intar A-vitamin 15000 IE/dag är långsammare över en 4-6 års period för dem som dessutom konsumerar diet rik på omega-3-fettsyror. Många patienter med klassisk RP har med denna behandling möjlighet att behålla synskärpa och centralt synfält stora delar av sitt liv, anser forskarna.

Källa: Archives of Ophthalmology

Jag ber professor Sten Andreasson i Lund kommentera prof. Bersons resultat och undrar hur pass säkra resultaten är.

Sten svarar att Prof Berson är mycket noggrann. I slutet av 80-talet kom hans

studie på 600 personer med RP som intagit A-vitamin 15000 IE. Den visade då att man möjligen kunde bromsa försämringen något utifrån mätningar med ERG. Några år senare kunde han visa liknade resultat för patienter med Ushers syndrom.

I den här senaste studien kan han visa att den centrala synskärpan bevaras längre vid behandlingen, vilket är mycket viktigt.

Här har han plockat fram väsentliga data från alla sina studier som innefattar långa uppföljningar med många patienter.

Budskapet tycker Sten nu börjar bli klarare och enklare:

Om det inte finns kontraindikationer\* rekommenderas A-vitamin 15 000 IE/dag och omega3-rik kost, t.ex. fet fisk 1-2 ggr/vecka. Detta vid klassisk RP, dvs. där symptomen är nattblindhet och tilltagande synfältsinskränkning.

\*Obs om man har Stargardts sjukdom eller tappstavdegeneration där felet ligger i en gen benämnd ABCR bör man inte ta A-vitamin eftersom djurförsök har visat en skadlig effekt.

Undvik behandling vid graviditet och barn under 16 år ska behandlas i samråd med barnläkare. Levervärden ska kontrolleras årligen.

I Retinanytt nr 1 2009 sammanfattar prof Sten Andreasson riktlinjerna för behandling med A-vitamin.

# Stadigt nya resultat från stamcellsforskningen

Av Ole Christian Lagesen ur norska RP-nytt. Översatt av Leif Pehrson.

Forskare från Universitetet i Madison, Wisconsin, har offentliggjort resultat från försök där de har klarat att producera näthinne-celler, både stödjeceller och synceller, från stamceller i blod. Forskarna menar att dessa laboratorieförsök är såpass lyckade att de pekar fram mot flera former för behandling av näthinnesjukdomar.

I första omgången vill man kunna testa ut verkan av olika läkemedel på denna typ av celler som är utvecklade i laboratoriet, och sedan i nästa omgång se framför sig transplantation av sådana stamcellsproducerade synceller till näthinnan.

Forskarna i Philadelphia som arbetar med embryonala stamceller, alltså stamceller från det allra tidigaste fosterstadiet, har offentliggjort en preliminär rapport. De har utvecklat pigmentepitelceller från stamcellerna, och transplanterat dem till två försökspersoner, den ene med AMD, den andre med Stargardts sjukdom. Det viktiga med denna preliminära rapport är att det inte har registrerats några negativa biverkningar. De transplanterade cellerna har låtit sig integreras i nät-

hinnan, och det har inte registrerats någon utveckling av svulster eller annan okontrollerad cellaktivitet.

Enligt planen skall så småningom 22 personer vara med i dessa försök, och mer definitiva svar på frågor om säkerhet och effekt får vänta till underlaget för värdering är större. Men den preliminära rapporten ger i alla fall ett hopp om att denna form av stamceller kan användas. Samtidigt är ju de etiska tveksamheterna knutna till användande av embryonala celler välkända.

Det är annars inte några tvivel om att stamcellsforskningen med en lång rad typer av stamceller från olika vävnader fortsätter, och att denna typ av forskning fortsättningsvis ger möjlighet att kanske återställa synförmåga.

**RP-föreningens forskningsfond**

**Plusgiro 24 75 19-2**

# Positiva resultat med QLT

Sammanställt av Karl-Fredrik Ahlmark

Det kanadensiska biotekniska företaget QLT Inc meddelade i mars att man nått positiva resultat från kliniska försök på fas 1b-nivån vad gäller QLT091001 för behandling av RP orsakad av ärftliga genmutationer i pigmentepitelet protein 65 (RPE65) eller lecithin retinol acyltransferase (LRAT) (även känd som tidig RP).

Studien som presenterades, omfattande 17 retinitiker, visade snabba, statistiskt signifikanta och kliniskt meningsfulla förbättringar i synskärpa och synfält. Även sekundära effekter på aspekter som kan påverkas av RP, såsom retinal känslighet, granskades och resultaten även här visade positiva resultat med ökningar i känslighetsnivå.

Retinitiker med genmutationer i just RPE65 och LRAT tenderar att uppvisa synförlust mycket tidigt i livet. Deltagarna i studien var mellan 6 och 55 år gamla, och tolv av dem hade en RPE65-mutation och resterande fem personer en LRAT-mutation. Samtliga hade beskrivit tidig nattblindhet som ett av de gemensamma symptomen. De fick en daglig dos om 40 mg/kvm QLT091001 under en sjudagarsperiod och uppföljningsbehandlingar till upp emot 30 dagar efteråt. Efter dag sju uppvisades en statistiskt signifikant förbättring av synfältet på 34 procent och dag 14 en förbättring på 29 procent och 23 procent vid dag 30. 9 av 17 deltagare uppvisade samtidigt en förbättring av synskärpan på åtminstone ett öga med mer än eller lika mycket som fem ETDRS-bokstäver. För enskilda deltagare sågs även effekter av behandlingen på bl.a. ljuskänslighet och pupillernas reaktionsförmåga.

”Upptäckten av den genetiska orsaken till retinal degeneration revolution-

erade vår förståelse för sjukdomsprocesser på den molekylära nivån och uppmuntrade oss till potentiella terapeutiska ansatser. Och nu är det spännande att se att QLT är på väg att utveckla en lovande medicinsk terapi för första gången för personer som lider av blindhet pga. mutationer i specifika gener såsom RPE65 och LRAT”, sa doktor Hendrik Scholl på Wilmer Eye Institute vid Johns Hopkins University.

Företaget ser resultaten som lovande och meningsfulla, men då det är den första testomgången behövs upprepade studier för att säkerställa resultaten, vilket pågår för närvarande. Resultat från dessa bredare studier förväntas under andra kvartalet. Fas 1b-studier pågår för tillfället på sju kliniker i Europa och Nordamerika.

Det ska förstås understrykas att det är riskfyllt att betrakta sådana här resultat som en självklar metod för var och en.

Så är det inte; samtliga testdeltagare uppvisade inte förbättring och vissa biverkningar noterades (framför allt huvudvärk, som dock släppte efter den första sjudagarsperioden).

QLT är idag välkänt inom ögonforskningen, men man vet idag inte om kroppen tål upprepade behandlingar av denna medicin och dessutom avråds gravida eller personer som planerar graviditet från att ta medicinen.

# En värdig skeppare på sitt livs egna skuta

Av Susanne Mirshahi

En kväll i mars anordnades en tema-kväll om RP (Retinitis Pigmentosa) av Svenska RP-föreningen och SRF Göteborg tillsammans och vi hade nöjet att lyssna till Täppas Fogelberg. Täppas är ju en av de mer kända retinitikerna i vårt land, tillika en känd författare, journalist och radiopratare. Han är nog mest känd från Ring P1 där han är en debattglad programledare som inte tvekar att gå i klinsch med dem som ringer in till programmet.

Täppas berättade om hur det var att mista synen "mitt i livet", att tappa fotfästet, gå sönder, men sedan komma tillbaka. Nu kallar han sig "stolt blind", men vägen dit har varit knagglig och vi fick ta del av hans mycket personliga och ärliga historia.

Täppas har skrivit flera böcker som till stor del handlar om hur han tacklat situationen när han fick sin synskada och nu är närmast blind. Hans första bok heter Blindstyre – en snubblares berättelse. Han berättade om det komiska i att i vårt land är det nog bara han och förre socialministern som är kändisar med RP och nu har Bengt Lindqvist också skrivit en bok som heter Blindstyre...

Täppas berättade om en mycket mörk tid när hans sjukdom tog över mer och mer av hans liv. Han försökte dämpa sin ångest med sprit och tabletter, vilket i och för sig var effektivt för stunden, men kunde blivit förödande på sikt.

Han höll på att förlora allt i livet som egentligen var viktigt.

Många synskadade går nog igenom en mörk period och det kändes på något sätt skönt att höra Täppas berätta öppet om hur nere under isen han faktiskt

var en period och hur livet går upp och ner som en berg- och dalbana. Ibland ska allt vara så käckt och vi ska tränas i positivt tänkande, men det kan också vara skönt att höra någon berätta att det faktiskt är normalt att ha en mörk period, Och förhoppningsvis ska man ju komma ur den perioden, vilket uppenbarligen Täppas gjort.

Han berättade hur han i början inte ville kännas vid att han såg dåligt, han ville t.ex. inte använda den vita käppen. "Då kan ju folk tro att jag är blind". Istället använde han paraplyet för att ta sig fram.

Långt därefter övergick han till käpp istället, och pratade om att det var ett stort steg att ta, att "komma ut som synskadad" som han uttryckte det. Många av oss log igenkännande, eftersom just RP är en synskada som gör att man i vissa situationer kan se som vanligt och i andra vara i princip blind. Därför kan det vara svårt att erkänna både för sig själv och för andra att man faktiskt ser dåligt.

Täppas berättade också att han var orolig för att hans barn skulle skämmas eller tycka det var jobbigt att ha en synskadad pappa. När han frågade

dem rakt ut blev istället svaret att de knappt tänkte på att han är blind, det som var jobbigt emellanåt var istället att ha en känd pappa och att folk gärna vill stanna och prata med honom när de är ute någonstans.

Många har säkert hört Täppas i Ring P1, ett program dit man får ringa in och prata om vad som helst. Täppas går gärna i diskussion med dem som ringer in och är inte rädd för att ta egna ståndpunkter, vilket gjort honom kontroversiell i programledarrollen ibland. Dock påpekade han att han nästan blir glad när folk blir arga och sura på honom i programmet, skickar skällbrev eller lägger bajskorvar i hans brevlåda. Han vill inte ha någon positiv särbehandling för sin synskada och i

rollen som journalist har han inte jobbet för sin synskada utan tack vare övriga meriter.

Därför blir han glad när folk kan bli lika arga på honom som någon annan och inte är extra snälla bara för att han är synskadad.

Det hela blev en mycket bra kväll med mycket skratt och leenden samtidigt som vi fick ta del av mycket allvarliga erfarenheter från Täppas liv som retinitiker.

Täppas uttryckte det själv som att han nu istället för att vara ett offer känner sig som en värdig skeppare på sitt eget livs skuta. Jag tror vi alla fick lite mental påfyllning för att kunna känna det samma.

---

## Litet synfält - Bra synskärpa

Jag har under flera år inte orkat eller kunnat läsa en bok p.g.a. mitt ytterst lilla synfält.

Nu har jag köpt mig en Ipad och där går det att ladda ner böcker från biblioteket utan kostnad och i Ipaden kan man reglera textstorlek, spaltbredd och ljusstyrka och nu kan jag läsa böcker utan problem. Jag kör med stor text och minsta spaltbredd och då är det lätt att hitta tillbaka i raderna.

Jag kan till och med sitta i ett mörkt rum och läsa trots att jag inte har något mörkerseende. Härligt att åter kunna läsa en bok!

Det går även att surfa med Ipaden, skönt att slippa att leta efter musmarkören och kunna förstora och flytta texten

med fingret. Det går utmärkt att läsa tidningen också.

Är det någon mer som har provat på att läsa med läsplatta?

Just nu läser jag Steve Jobs bok och om hans förunderliga liv och bland det sista han gjorde var just Ipaden.

Jag glömde kanske att skriva att mitt synfält är helt koncentrerat till delar av gula fläcken, för övrigt är det helt borta. Böckerna beställer man genom Elib.se som samarbetar med biblioteket.

Formatet jag laddar ner boken i har jag valt EPUB. Man får ha boken i 4 veckor sedan försvinner den från läsplattan och kan då lånas om. Att låna en bok

kostar biblioteket 20 kr men för låntagaren är det helt utan kostnad.

### Svar 1 till Litet synfält - Bra synskärpa

Jag har också iPad. Den är helt suverän att läsa med. Upplösningen är grym och man kan förstora. Dessutom anpassar den ljusstyrkan i förhållande till ljuset i rummet (om jag förstått saken rätt). Mitt synfält är ca 5 grader. Än så länge så använder jag den mest i jobbet. Jag jobbar ofta med långa texter, dessa kan jag t ex spara som pdf och öppna i ett program som heter GoodReader. I det programmet kan jag markera, stryka över text, infoga kommentarer.

Jag kan också rita kommentarer med fingrarna t ex "ta bort detta avsnittet". Precis som man brukade göra när man

skrev ut dokument i pappersformat som man jobbade med. Sen bara sparar man skickar i väg till sin dator och jobbar vidare.

Jag har också samma ordbehandlingsprogram på min jobbdator Mac Air och iPaden. Det betyder att jag kan läsa dokument på iPaden och redigera direkt i den om jag vill. På något sätt är det lite mer "mysigt" att sitta i en god skön soffa med iPaden än med en dator i knäet.

Ett annat användningsområde för iPad är att se på SVTplay. Visst ser jag vanlig TV ibland, men egentligen ser jag bättre på iPad eller tom iPhone. Vanlig stor TV är svårt numera om det tex är en action film.

Kan varmt rekommenderas!

Fortsättning från sidan 7.

### Synfältet krymper. Simalabim!

När jag sätter mig ner igen - jag kan då se min tallrik lite uppifrån. Vad är det då som ligger på min tallrik? Min kniv. Den ligger som tjugo-över-tio. Sätter jag mig ner. Är den borta ur mitt synfält. Simalabim!

Vad lär man sig av detta? Jo, nästa gång det händer... tex då jag befinner mig på Kock och Vin, äter en nio-rätters middag med nio-glas-vin med en amerikansk gäst... Då börjar jag INTE titta-och-titta. Jag viftar INTE på kyparen. Jag låter min hand glida längs tallrikskanten och sen kan jag elegant sätta kniven i smörsvängda-ostronkroetter-med-mandelskum-toppat-med-hemmagjord-färskost-på-bädden-av-nyponrosor. Typ.

### Öron på skaft

- Inga flingor innan maten, hojtar jag där jag står och rör runt i grytorna i köket.

Någonstans i huset har jag hört en hand stickas ner i ett paket med flingor.

- Häng upp din jacka hojtar jag från pannrummet. Jag har hört en jacka falla till golvet.

Hörseln har ändrats. Jag hör med större urskiljning. Jag satt ensam en stund i trädgården. Maten var uppäten och alla hade sprungit iväg. Solen sken. Jag tog av mig kepsen. Hela mitt synfält blir ljust och fladdrigt. Lyssnade. Jag kunde höra koltrasten rakt framifrån uppåt, och en till lite längre bort, snett till höger.

Till höger en annan fågel tillsammans med ljusare läten - fågelungar? Bakom huset fanns ett annat fågelläte. Sen långt borta hör jag Göteborgs stadsljud som en dovt muller. En och annan bil som gasar. En motorcykel också. Sen en gräsklippare och ..någon annan sorts maskin. En familj på en terass, låter som de har besök. Alla ljud parallellt.

När det gäller hur min hörsel förändrats blev jag nog mest förvånad när jag i januari var på en stor konferens med mina kollegor.

Till exempel, jag kommer in i hotelllobbyn med en kollega A. Medan vi pratar känner jag igen en röst långt bort. Det räcker med en liten bit av en mening. Det är kollega B. Rösten kommer från hotellets restaurang längre in. Efter en stund kommer kollega B ut ur restaurangen, vilket får kollega A att utbrista förvånat: - Nämen, hej kollega B, bor du också här?

Men skummast var det när jag upptäckte att jag kunde delta i ett samtal med två - tre personer samtidigt som jag kunde lyssna på ett samtal mellan ett par personer snett bakom mig. Det var så skumt. Som om jag hade ögon i

nacken och två samtal i huvudet.

Hörseln är kanon - fast jag måste sova med öronproppar och stor kudde på huvudet.

## **Tala med tomma ansikten**

..ett av de första minnena (efter jag fått diagnosen RP) av att "shit-jag-ser-inte" var en solig dag våren 2008 då jag gick med min dotter nerför backen till lekplatsen. Bakom oss, med solen i ryggen, kommer en annan familj. Ljuset faller så att jag kan inte se deras ansikten. Jag hade ärligt talat ingen aning vem som närmade sig. Men barnet i familjen frågade något när han svischade förbi på sin sparkcykel. Då hör jag. Sen står vi och talar en stund. Hela tiden är jag så himla medveten om att jag talar till helt mörka ansikten. Inga ögon, inga näsor, inga munnar. Bara mörka ovaler.

När man har RP är man extremt ljuskänslig. Så jag brukar säga att min keps är lika viktig som mina glasögon. Det lilla jag ser halveras om jag tar av mig kepsen utomhus. Solen släcker ut alla nyanser.

Allt jag då ser är ett fladdrande ljussken...

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

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

# Funktionärer 2012-2013

## Styrelse

Ordförande:

Henrik Ruffel 08 - 405 60 89 henrik (snabel-a) srpf.a.se

Vice ordförande:

Oscar Persson 0703 - 13 37 37 oscar (snabel-a)srpf.a.se

Kassör :

Laurence Westerlund 08 - 717 45 33 laurence (snabel-a) srpf.a.se

Ledamöter:

Anita Andersson 08 - 34 05 28 anita (snabel-a) srpf.a.se

Susanne Mirshahi 0730 - 68 17 00 susanne (snabel-a) srpf.a.se

Caisa Ramshage 08 - 644 79 91 caisa (snabel-a) srpf.a.se

Anita Örum 08 - 502 136 62 anitao (snabel-a) srpf.a.se

Ersättare:

Tina Kärrberg 0734 - 34 50 60 tina (snabel-a) srpf.a.se

Karl Fredrik Ahlmark 0702 - 61 35 72 karl-fredrik (snabel-a) srpf.a.se

Thomas Rönnberg 08 - 734 93 71 thomas (snabel-a) srpf.a.se

Leif Pehrson 08 - 514 302 21 leif (snabel-a) srpf.a.se

## Revisorer

Ordinarie:

Björn Johannisson 08 - 715 02 16

Markus Pettersson 0730 - 533776

Ersättare:

Tony Lindlöf 08 - 766 48 66

## Valberedning

Sammanställande:

Göran Westerberg 08 - 642 89 25

Ledamöter:

Ami Freij 042 - 21 71 24 mfreij (snabel-a) gmail.com

Kerstin Söderberg 0173 - 416 39