



Retinanytt 3:12

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november



Chile och Argentina är nya medlemmar i RI.

Nu kan vi rapportera om flera pågående kliniska försök, vilket är både intressant och spännande. Det känns som om olika behandlingsformer har kommit ett steg närmare vilket är mycket positivt. Just nu pågår mer än 20 stycken kliniska försök inom RP-området och över 200 kliniska försök inom AMD (åldersrelaterad makuladegeneration).

Du kan även läsa en hel del från årets Retina International-konferens i Hamburg, exempelvis att diagnostiseringen av RP går framåt, nytt om optogenetik med mera.

Årets höstmöte går av stapeln på Glimåkra folkhögskola i Skåne och där får du chansen att ställa frågor till vår egen Retina International-delegat Caisa Ramshage. Du får även möjlighet att lära dig mer om moderna media som Facebook, Twitter med mera. Sist vi var på Glimåkra var det en stor uppslutning och jag hoppas att du tar chansen och anmäler dig till höstmötet genom att ringa eller e-posta till Pontus på kansliet.

Trevlig läsning!

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 3:12

september-november

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Välkommen till Svenska RP-föreningens höstmöte på Glimåkra folkhögskola den 24-25 november 2012
- 4 Program höstmöte
- 5 Ta tåget till höstmötet tur och retur den 24-25 november 2012
- 5 Retinitikern Maja Reichard tog guld!
- 6 Retina International i Hamburg
- 7 RP-föreningar förenen eder!
- 8 Kliniska provningar – att tänka på
- 10 Retina International Youth – Hamburg
- 11 Att se med andra ögon
- 12 Orienteringsträning med Oliver Simon
- 12 Robin Alis nya forskning
- 13 QLT-försöksperson
- 14 Att leva med Retinitis Pigmentosa: erfarenheter och utmaningar I Iran och Sverige
- 16 På gång

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.

Välkommen till höstmöte på Glimåkra folkhögskola den 24-25 november 2012

Alla medlemmar och andra intresserade är hjärtligt välkomna till RP-föreningens höstmöte den 24-25 november 2012. I år åker vi till Glimåkra folkhögskola i nordöstra Skåne. Arrangemanget är en samverkanskurs mellan Svenska RP-föreningen och skolans synkurser.

Temat för helgen blir "Synskadad i hemmet" och vi kommer att pröva på enklare matlagning och andra bra och enkla, praktiska tips hur man kan få vardagen att flyta på trots RP.

Vi kommer att berätta om den senaste Retina International-konferensen i Hamburg och vi kommer att få en föreläsning av Yasaman Simar Asl, som skriver sin Masteruppsats vid Göteborgs Universitet. Yasaman gör en sociologisk studie, där hon jämför hur det är att leva med RP i Sverige och Iran. Bland annat har hon intervjuat medlemmar i RP-föreningen. Studien är den första sociologiska studien inom den akademiska världen vad gäller Retinitis Pigmentosa.

Det kommer att finnas gott om tid att träffa nya och gamla kamrater och umgås.

Programmet startar vid 14.00 på lördagen och avslutas klockan 15.00 på söndagen.

Kostnaden för helgen är 400 kr i dubbelrum. För den som enbart vill delta i samband med höstmötet så blir kostnaden 200 kr. Ledarhund kan medtas, dock är rum för ledarhund starkt begränsade.

Sista anmälningdag är den 22 oktober. Anmälan görs till Pontus Norshammar på 08-702 19 02 eller via e-post [adm\(snabel-a\)srpf.a.se](mailto:adm(snabel-a)srpf.a.se).

Varmt välkomna!

Program höstmöte

Lördag 24 november

- 12.45 Introduktion
- 13.00 Lunch
- 14.00 Höstmöte Svenska RP-föreningen
- 15.00 Fika
- 15.30 Att leva med RP – En sociologisk studie - Yasaman Simar Asl
- 17.15 Paus
- 17:30 Rapport från Retina International 2012 – Caisa Ramshage
- 18.15 Paus
- 19.00 Middag

Söndag 25 november

- 08.00 Frukost
- 09.00 Synskadad i hemmet – tips i praktik och teori
- 10.30 Paus med kaffe
- 10.50 Synskadad i hemmet
- 12.00 Lunch
- 13.00 Att använda sociala medier som synskadad – bloggar, Twitter, Facebook, smartphones
- 15.15 Utvärdering, fika och avslutning
- 15.45 Hemresa

Ta tåget till höstmötet tur och retur den 24-25 november 2012

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 att resa med tåg från Stockholm - Alvesta. Från Alvesta till Glimåkra har vi abonnerat en buss. Egenavgiften för tåg- och bussresa tur och retur är 100 kronor. I mån av plats är även andra välkomna att åka med från Alvesta. Vi vill dock att man kontaktar RP-föreningens kansli i förväg.

Tåget avgår från Stockholms Central klockan 8.14 lördagen den 24 november.

Hemkomst på söndag den 25 november, klockan 20.50. Bussen avgår från Alvesta station 11.45 på lördagen och anländer till Alvesta 16.15 på söndagen.

Vi har bokat 15 tur- och returbiljetter för tågresan. Vill du åka med tåget måste du ringa till kansliet och anmäla det på telefon 08-702 19 02, eller mejla till adm (snabel-a) retinanytt.se. Egenavgiften på 100 kr betalas in på plusgironummer 62 21 08-9.

Välkommen ombord önskar
Stockholmsgruppen
Göran Westerberg
Åse Hedin

Retinitikern Maja Reichard tog guld!

RP-föreningen gratulerar Maja Reichard som tog guld i Paralympics och dessutom satte världsrekord på 100 meter bröstsim i klass 11!

Utöver guldet på 100 meter bröstsim så kom hon femma på 50 meter fritt och sju på 100 meter fritt. Majas världsrekord på 100 meter bröstsim är 1.27,98.

Vid tidningens pressläggning återstår ytterligare en klass för Maja att tävla i, och det är 200 meter medley. Vi hoppas att kunna återkomma i nästa nummer med mer om Maja och hennes framgångar i Paralympics!



Foto: Mats Ivarsson

Retina International i Hamburg

av Caisa Ramshage

I juli i år ordnade den tyska RP-föreningen Retina International konferens. Som alltid var det ett par dagar där endast RP-föreningarna deltog och ett par dagar där forskare, ögonläkare, optiker och synanpassningspersonal deltog. Som mest var det 750 personer samlade för att prata om RP.

Trenden med att många företag deltar på konferensen höll i sig. Området där företagen visar upp sig både för forskare och retinitiker var större än i Stresa 2010. Det märks helt enkelt att det börjar komma behandlingar och dessutom börjar allt fler företag intressera sig för hur man ska kunna diagnostisera retinitiker snabbt och korrekt. Det har kommit en andra generationens sekvenserare för att finna de än så länge okända genfelen som orsakar RP.

Höjdpunkten tyckte jag var att det fanns retinitiker med som deltagit i kliniska försök och deras berättelse om hur det fungerar. Kliniska prövningar var överhuvudtaget ett begrepp som förekom i nästan varenda föreläsning, antingen testade man på människor just nu, eller så planerade man för det. Samtidigt ska man komma ihåg att behandlingar behöver genomgå ett antal kliniska försök innan de kan anses vara klara, och långt ifrån alla kliniska försök lyckas.

Ett annat intryck från konferensen är att de olika behandlingsspåren börjar bli många nu, en gång i tiden pratade vi om genterapi, vitaminer och näthinnetransplantationer som möjliga vägar. Nu växer idéerna helt vilt.

Något som nämndes för två år sedan var "optogenetik", det innebär att man tar ljuskänsliga celler från alger och opererar in i den icke-fungerande näthinnan. Det lät som rena science fiction för mig då, och jag trodde det skulle dröja många år innan det skulle prövas med djurförsök. Men redan nu har man testat det på möss och det fungerar så långt att man kan se att signalerna når fram till syncentrum i hjärnan på mössen. Det är givetvis ett bra tag kvar innan man kan testa detta på människor.

I Tyskland ska de börja testa något som kallas för elektrostimulering. De har upptäckt att näthinnan liksom kan knuffas igång och börja fungera efter elektrisk påverkan. Dock vet man inte långtidseffekterna av detta ännu.

Vad det gäller genterapi så pågår det sex stycken fas 1 studier i USA, England, Frankrike och Israel som alla rör Lebers medfödda blindhet, där man ersätter RPE65-genen. Det kan tyckas onödigt med så många försök, men det ingår för att man ska säkerställa att det verkligen fungerar och att biverkningarna är rimliga. Även för Stargen pågår det försök, ett i Oregon i USA och ett i Frankrike.

Försök med tillväxtfaktorer och olika kosttillskott fortsätter också. När det gäller stamceller så är man fortfarande på djurförsöksstadiet och olika forskargrupper prövar stamceller som är olika mycket utvecklade.



Weng Tao berättade om Neurotechs fortsatta försök

Forskarna tittar också på alternativ medicin, såsom akupunktur, högtrycksbehandling och mikrostimulering.

Det lät helt fantastiskt tyckte jag när en forskare räknade samman alla olika försök som pågår och kom fram till att det pågår 20 olika kliniska försök världen över för RP. Jämför man med de 200 kliniska försök som pågår för åldersrelaterad makuladegeneration (AMD) så är det kanske inte så många än.

Men det finns ju en framtid där ute, och de närmsta åren finns det stor chans att vi får se kliniska försök inom LCA, Usher, könsbunden RP, Choroideremi, färgblindhet, dominant RP och optogenetik.

RP-föreningar förenen eder!

av Caisa Ramshage

Under Retina International-konferensen så var det ett par dagar som var vikta för möten mellan de olika RP-föreningarna. På mötet deltog 27 föreningar, och två helt nya medlemmar välkomnades - Argentina och Chile. Belgien, Island och Taiwan steg i graderna och blev fullvärdiga medlemmar.

Kina hade en representant med och vi hoppas att även Kina kommer att ansöka om medlemskap, det är ju trots allt en väldigt stor del av världens retintiker som är bosatta i Kina.

Ordförande för Retina International är Christina Fasser från Schweiz, och hon uppmärksammades med en gåva eftersom det är 20 år sedan hon påbörjade sitt uppdrag som ordförande.

Mötet godkände att irländska RP-föreningen ska arbeta för att starta ett sekretariat för Retina International i Irland. Orsaken till att det nu behövs ett sekretariat är att RI växer och med alla behandlingar som börjar komma behöver organisationen bli mer professionell.

Nästa Retina International konferens kommer även den vara i Europa, närmare bestämt i Paris 2014.

Kliniska prövningar – att tänka på

av Caisa Ramshage

På Retina International-konferensen deltog två retinitiker som deltagit i kliniska försök och Avril Daly från Irländska RP-föreningen "Foundation Fighting Blindness" presenterade vilka lagar och regler som styr kliniska prövningar. I denna artikel försöker jag sammanfatta de viktigaste punkterna.

En schweizisk retinitiker deltog som försöksperson i en klinisk prövning som Second Sight genomförde. Hon är själv van vid forskningsmiljön eftersom hon arbetat som biostatistiker. Hon har tidigare arbetat med försök både inom den akademiska världen och inom företag. Hon påpekade hur viktigt det är att känna till att det finns en ganska stor skillnad i hur man publicerar resultat från försök inom den akademiska världen jämfört med de som genomförs av kommersiella företag. Inom universitet så påpekar man noggrant alla avvikelser och tänkbara felaktigheter i försöken, för att man vet att man kommer att bli granskad på just de delarna. Inom företag måste man också publicera avvikelser, men fokus ligger mer på de lyckade försöken eftersom man vill sälja en produkt.

Second sight utvecklar en form av elektronisk näthinna, där näthinnan sitter i ett par glasögon. Schweiziskan var helt blind innan operationen och tyckte att hon kunde ställa upp för vetenskapens skull. För egen del räknade hon inte med några fördelar och – tror jag – inte så många nackdelar heller. Dessvärre medförde försöket att hon hittills haft tre stycken näthinneavlossningar. Eftersom hon redan är blind kan det tyckas oväsentligt med näthinne-

avlossningar, men som hon sa, dels var hennes ögon bekväma innan operationen, numera har hon besvär med sveda och värk, och risken finns att hon blir tvungen att operera bort ena ögat, något hon helst vill slippa av estetiska skäl.

Hon drabbades dessutom av ont i benet, vilket kan tyckas vara en konstig biverkning av en klinisk prövning av konstgjord syn. Det visade sig att hon hade fått en blodpropp. Hon hade sedan tidigare förhöjd risk för blodpropp och ovanpå det kom denna sextimmars operation för att operera in utrustningen för den elektroniska näthinnan. Långa operationer ökar också risken för blodpropp. Nu måste hon behandlas under lång tid framöver för blodproppen. Självklart är det något som det kliniska försöket ansvarar för att ta hand om, men när hon läste det finstilla upptäckte hon att det är det sjukhus som opererade henne som är ansvarig för den uppföljande behandlingen efter avslutat försök. Nu för hon diskussioner för hur det ska fungera så att hon inte blir låst till att bo i närheten av det sjukhus som opererade henne. Hon vill ju givetvis kunna fortsätta den medicinska behandlingen även om hon skulle behöva flytta.

Frågor som man som patient ska ställa sig innan man deltar i kliniska försök är:

- Hur många patienter ingår i försöket? Är det många är det bra.
- Hur många blir hjälpta i sitt dagliga liv? I en del försök har man till exempel sett att näthinnan blivit tjockare, vilket forskare anser vara ett bra tecken, men man har inte kunnat visa att försökspersonerna har fått någon bättre syn.
- Hur stora är riskerna med att delta i försöket och vilken sorts risker är det?
- Vad händer efter försöket? Får man fortsätta med medicinen efteråt? Behövs det någon behandling efteråt? De båda försökspersonerna som deltog på RI hade fått utrustningen utopererad efter avslutat försök.
- Hur ska man förklara för familj och vänner? En del av den schweiziska retintikerns släktingar hade svårt att förstå att hon deltog i ett försök som faktiskt inte gav henne någon bestående bättre syn.
- Vilka förväntningar har du på att delta i en klinisk prövning?



Avril Daly och Stephen Rose

Det finns ett antal internationella regelverk som styr hur kliniska prövningar får genomföras. Den första som kom till var Nürnbergkodexen 1947 som beskriver att informerat samtycke krävs, att riskerna för deltagarna ska vara små och att forskningen måste ge något av värde för samhället. Informerat samtycke innebär att deltagaren ska få information om vad testet innebär och kunna välja om man vill delta eller inte.

Den andra grundpelaren som styr etiken inom kliniska prövningar är Helsingforsdeklarationen, där man bland annat tar upp hur deltagande från fattiga länder ska hanteras. En tredje grundpelare är den så kallade Appleton consensus som består av fyra punkter:

1. Autonomi
2. Göra gott
3. Inte skada
4. Vara rättvis

Alla kliniska prövningar i Europa och USA granskas av minst en etisk kommitté för att säkerställa att prövningen genomförs korrekt och att deltagarna inte ska löpa några onödiga risker.

Stephen Rose, som ansvarar för att fördela medel från amerikanska Foundation Fighting Blindness forskningsfond, lade till att om någon försöker forcera dig att delta i ett kliniskt försök så ska du springa. Deltagande i kliniska försök ska man tänka igenom noggrant.

Retina International Youth

– Hamburg

av Camilla Svensson

Jag fick erbjudandet att åka till Hamburg och uppleva några härliga dagar, fyllda av aktiviteter och glada människor. Deltagarna var från Australien, Nya Zeeland, Japan, Finland, Norge och naturligtvis Tyskland som hade sex deltagare.

Jag fick ett varmt välkomnande av tyska Philipp, som även mailat ut en fantastisk bra vägbeskrivning med kort med stora röda pilar, för att enkelt kunna ta sig från flygplatsen till hotellet.

På kvällen blev det en intressant presentation och många glada skratt. Vi fick även veta vad vi inte skulle missa att se av Hamburg.

Dagen därpå blev en tidig morgon, sex tjejer på samma rum, frukost och tunnelbana till Altona 08.20. Där vi fick en guidad tur av en man som tränar synsvaga att kunna orientera sig med hjälp av den vita käppen. Det var väldigt intressant, vi fick testa att gå med en vit käpp, som har en stor kula längst ner, ungefär som en golfboll. Om man ville fick man gå med bindel för ögonen. Guiden var duktig och hade koll på alla aningens förvirrade deltagare.

Efter detta en kort lunch innan vi åkte vidare mot eftermiddagens träningspass, självförsvar. Jag tror att alla hade väldigt roligt, trots den tyska äldre mannen som höll i träningen och endast pratade tyska, väldigt mycket pratade han. Som tur var hade han yngre hjälpedor som kunde engelska. Vi fick lära oss hur man avledde olika attacker och hur man tog sig loss från olika grepp. Jag hade väldigt roligt, det blev lite fight och kontringar när den tyska yngre instruktören skulle förklara grepp för mig, Jag tycker ju att det är så kul.

Efter att ha intagit en hastig stark thairätt blev det Invigning av Retina International Congress, tal och mingel med nya deltagare och en del som jag träffade i Stresa. Väldigt trevligt.

Torsdagen inleddes även den tidigt för att bege oss till universitetskliniken i Eppendorf. Där fick vi lyssna till deras framsteg inom forskningen. Det var kort och väldigt övergripande. Hamburg är stort så det blev mycket åkande fram och tillbaka med tunnelbanan, men även några timmars paus då det fanns tid för en lång lunch innan eftermiddagens båttur omkring Harbour. Det var intressant att se de enorma dockorna, lyxbåtarna och naturligtvis containerhamnarna. Det hade nog gjorts någon miss fast det påstods att turen bara fanns på tyska. Det var mycket prat på hög volym av den tyska guiden.

Kvällen inleddes med bowling, vilket blev väldigt livat och glatt och avslutade för en del med livemusik på en pub på Reeperbahn.

Fredagen var den dag då man fick välja lite själv vad man ville göra. För mig och några fler blev det sovmorgon och shopping.

På eftermiddagen gick vi en gemensam tur och tittade bland annat på en stor och mycket påkostad opera. Efter detta var det dags för mig att säga hejdå och börja min resa hemåt.

Det var en otroligt härlig stämning och genomtänkta bra aktiviteter.

Jag har fått flera nya vänner och massor med härliga minnesbilder.

Att se med andra ögon

av Caisa Ramshage

Först var det några blixtar och då blev jag glad för att då förstod jag att utrustningen som de opererat in i mitt öga faktiskt fungerade, berättade den finländske retinitikern som deltagit i en klinisk prövning för Retina Implant. I det försöket opererade de in en elektronisk näthinna under hans egen icke-fungerande näthinna. Han hade implantatet i ögat i tre månader och under de månaderna genomgick han ett antal tester i Tübingen i Tyskland.

Vi har redan tidigare fått se och höra om dessa försök, men på Retina Internationals konferens i Hamburg så berättade försökspersonen själv om hur det är att se med konstgjord syn. Innan operationen hade han varit helt blind i 15 år.

Det räcker dock inte att bara operera in en elektronisk näthinna för att man ska kunna se, det behövs en massa rehabilitering också, för att förstå vad det är för bilder som skickas till syncentrum i hjärnan. Han berättade om första gången han såg bokstaven "L" efter operationen, det var ett lodrätt streck som flyttade sig fram och tillbaka, och så var det ett vågrätt streck som rörde sig upp och ner, och det tog ett tag innan hans hjärna kunde se att de två strecken hängde samman och bildade ett L.

Synen kom gradvis och den elektroniska näthinnan kunde stängas av. När jag frågade om han blev trött av att använda den, så sa han nej,

däremot så var han självklart trött när han deltagit i en massa tester en hel arbetsdag. Seendet man idag kan få av implantatet kan liknas vid en gammal flimrande svartvit teve. Det är ingen vanlig syn man får, till exempel går det inte att uppfatta snabba rörelser. Han berättade också att många journalister gärna ville se honom gråta av glädje över att äntligen kunna se efter 15 år som blind. Själv ansåg han att det var för tidigt för det, han menade att den dagen han med implantat kan se kvinnor i kort kjol så skulle han göra det. Med det implantat han hade uppfattade han människor som skugglika spökfigurer som han endast kunde skilja åt med hjälp av deras olika längd.

När han i ett av testerna hade kunnat läsa ett ord, så bad han om att få papper och en tjock tuschpenna, och med den skrev han ordet "cool". För det var vad han tyckte att det var att återigen kunna se hur en penna formar ett ord på ett papper.

Orienteringsträning med Oliver Simon

av Camilla Svensson

Under ungdomsdagarna i Hamburg fick vi möjligheten att gå en guidad tur som blind. Med ögonbindel och vit käpp upplevde många av deltagarna Hamburg-Altona genom sina andra sinnen och med hjälp av Oliver Simon.

Oliver är egenföretagare och har bott i Hamburg större delen av sitt liv. Han tränar synsvaga personer att kunna orientera sig på ett bättre sätt. Att kunna ta sig fram smidigt, lära sig läsa in nya miljöer är en frihet som många upplever efter kurser med Oliver.

I Tyskland får man inga hjälpmedel från sjukhus, utan måste ansöka om bidrag eller betala själv. Den vita käppen kostar ca 800 till 2000 kronor. Jag fick frågan från flera håll och tyskarna är väldigt imponerade över att vi i Sverige

får våra hjälpmedel gratis.

Det Oliver gör är att han antingen åker hem till deltagaren, eller för den som verkligen vill utveckla sin förmåga att orientera sig så håller han även kurser på annan ort än där man bor.

Det är något som jag tycker är väldigt intressant och saknas i Sverige. Även om man kan få en kurs i hur man använder den vita käppen, så är det en helt annan sak att lära sig gå i miljöer med mycket folk och mycket trafik. En bra erfarenhet att ta med till Sverige.

Robin Alis nya forskning

av Caisa Ramshage

Professor Robin Ali – som var först i världen med att lyckas behandla en retinitiker med genterapi – berättade på Retina International-konferensen om sin nya forskning.

Han arbetar med att transplantera stamceller som är i ett utvecklingsstadium som kallas progenitorceller in i näthinnan på möss. Man har kommit så långt att man kan se att de

transplanterade cellerna kopplar upp sig mot de befintliga nervcellerna. Nu återstår att få fler celler att överleva transplantationen och testa på andra djur.

QLT-försöksperson

av Jörgen Gustafsson

I förra numret av Retinanytt skrev vi om det kanadensiska försöket med QLT. I artikeln nedan beskriver en svensk retinitiker hur det var att delta i försöken.

Under hela mitt liv så har jag lidit av nattblindhet. När jag 1987 var 18 år gammal så satte mina läkare en diagnos till denna problematik som löd RP. Jag tog inte så mycket notis om detta då, eftersom min synskärpa låg någonstans kring 70-80 % och mitt synfält var hyggligt. Jag tävlade framgångsrikt i cykling och körde bil....

År 2002 när jag var 33 år gammal så märkte jag att det kändes obehagligt att köra bil och åka cykeltävlingar. Jag insåg att min syn försämrats. Jag kände att jag skulle göra allt som stod i min makt för att rädda min syn och sökte upp de världsledande experterna i Ryssland, Spanien och England. I England erbjöds jag att bli forskningspatient på Moorefield eye hospital där min genmutation analyserades till LRAT. De engelska läkarna och forskarna hade då tre patienter med samma mutation som

man gjorde massor av tester på. Sent på hösten 2010 så erbjöds vi att delta som försökspatienter i en forskningsbehandling i Kanada. En medicin hade tagits fram av ett kanadensiskt företag som nu skulle ges till patienter! När synen under en 8-10 års period sakta försämrats så var valet enkelt, jag tackade ja och en månad senare så landade jag i Montreal!

Efter en veckas undersökningar så fick jag denna medicin som hjälpte mig att se bättre redan samma kväll, det kändes helt otroligt! Dock så tappade jag den vunna synförbättringen efter två – tre månader och jag har nu fått medicinen på nytt, och vips igen så ser jag bättre! Så jag håller tummarna för att denna medicin snart blir godkänd och kan vara ute på marknaden och hjälpa alla de människor som har mutationerna RPE65 och LRAT.

RP-föreningens forskningsfond

Plusgiro 24 75 19-2

Att leva med Retinitis Pigmentosa: erfarenheter och utmaningar i Iran och Sverige

av Yasaman Simarasl (översättning Karl-Fredrik Ahlmark)

För två år sedan flyttade jag från Iran till Sverige med syfte att påbörja Masterprogrammet "Socialt arbete och mänskliga rättigheter" vid Göteborgs universitet. Jag hade innan det studerat socialt arbete vid Tarbiat Moallem-universitetet i Teheran. Då socialt arbete är en väldigt ung profession i Iran (där den har blott cirka 50 år på nacken) kände jag det som min plikt att utveckla detta område. Att åka till Sverige för att studera vidare var något som mina lärare rekommenderade

Mänskliga rättigheter utgör en stor utmaning för Iran, med de sociala problem landet har. En väninna i Iran som har RP berättade för mig om sina svårigheter i vardagen och det fick mig att börja gå på RP-träffar i Iran. Då jag försökte stötta henne på olika sätt, bl a genom att följa med henne ut på stan, så märkte jag att de miljömässiga och strukturella hindren i Iran var alltför stora för henne att övervinna. Efter att ha lyssnat till henne och även andra retinitiker med liknande erfarenheter, började en vilja växa inom mig att bli en röst för de här personerna internationellt.

Genom att sedan ha studerat och kommunicerat med folk inom både de svenska och iranska RP-nätverken, tror jag mig nu vidare kunna hjälpa till att etablera ett starkare nätverk mellan Iran och Sverige, vilket kan förbättra deras situation genom kunskapsöverföring och erfarenhetsutbyte.

Jag hoppas att vi kan stödja och få igång mer verksamhet i stora delar av landet.

Syftet med min masterstudie var att studera vilka olika faktorer som spelar

roll för att skapa funktionalitet och tillfredsställelse för retinitiker och att identifiera de utmaningar de möter i livet, med utgångspunkt i deras individuella, sociala, strukturella och miljömässiga hinder. För att uppnå detta intervjuade jag dem om hur exempelvis välfärdssystemet skulle kunna underlätta för dem att stärka deras självkänsla och praktiska förmågor. Studien byggde på kvalitativa och komparativa metoder. 15 intervjuer genomfördes i Iran och Sverige. Respondenterna inkluderade tolv retinitiker och tre personer som arbetar med RP professionellt. De iranska intervjuerna genomfördes telefonledes och de i Sverige var besöks-intervjuer. Jag beaktade sedan materialet enligt en modell av tre nivåer av socialt liv - mikro, meso och makro - i en svensk och en iransk kontext. Nivåerna inkluderar individuella barriärer, personlig styrka, hanterande/acceptans av sin synnedsättning, stöd från sociala nätverk, vänners reaktioner, deltagande i RP-organisationer och övrig civilsamhällelig verksamhet, stigmatisering, diskriminering och exkludering, allmänhetens och omgivningens medvetenhet samt strukturella problem.

Jag avsåg att jämföra skillnader i de ovanstående faktorerna (i enlighet med trenivåmodellen) mellan Iran och Sverige, i syfte att måla upp en tydligare bild av retinitikers utmaningar, med det uttalade målet att förbättra de sociala förutsättningarna för retinitiker i bägge länder.

Studiens forskningsfrågor var:

1. Vilka är retinitikernas utmaningar givet deras individuella och familjesituation?
2. Vilka är deras utmaningar och hinder relaterat till arbete och offentlig service?
3. Vilka är deras utmaningar kopplat till miljömässig och urban struktur?
4. Vilken roll spelar socialt arbete för retinitikers egen kapacitetsbyggnad?

I vissa aspekter delar retinitiker från både Iran och Sverige samma problem. Exempelvis måste de på en daglig basis tampas med social exkludering. Ofta börjar denna exkludering inom familjens sfär och fortsätter med och förstärks av miljömässiga och strukturella barriärer. En gemensam erfarenhet är också en låg medvetenhetsnivå hos allmänhet och omgivning, vilket försvårar avsevärt inom många olika områden av samhället tillika i mänskliga relationer, i vardagen och på arbetet.

Yasaman Simarasl lägger fram sin masterstudie vid Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet, i september. Hon är inbjuden att presentera den och för att diskutera ovanstående frågor vid RP-föreningens höstmöte.

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

På gång

RP-träffar i Göteborg hösten 2012

21 september – Turista på hemmaplan med Paddan

Vi åker Paddan tillsammans och därefter går vi och äter/fikar på något trevligt ställe. Vi träffas kl 16.45 vid Kungssportsplatsen (där Paddan utgår ifrån) och själva turen börjar kl 17. Vi bjuder på Paddanturen. Förtäringen bekostar man själv.

16 oktober – Tema synskadeidrott

Vi lär oss mer om handikappidrott med hjälp av Göteborgs Handikappidrottsförbund. Kl 18 träffas vi utanför GHIFs lokaler på Övre Kaserngården 8 (Kviberg). Vi bjuds på information från GHIF samt möjlighet att prova på olika synskadeidrotter. Vi bjuder på fika.

Början av december – Glöggafton (Datum annonseras senare, håll utkik på hemsidan.)

Anmäl en vecka innan resp. aktivitet till Camilla eller Susanne, tel 0705-35 85 57 eller 0730-68 17 00 alt. maila milla.milla@sv.se (snabel-a) hotmail.se eller [susanne.mirshahi](mailto:susanne.mirshahi@sv.se) (snabel-a) vgregion.se ,

Välkomna!

Program RP-pubar hösten 2012 på Cafe Java Gotlandsgatan 44 i Stockholm

Adressen är Gotlandsgatan 44 Stockholm, vi tar emot i dörren och hjälper er tillrätta fram till kl. 18.45 annars tryck på stora A-knappen och invänta svar för dörröppning.

Puben öppnar kl.18.00 och stänger kl. 22.00.

Valfria drycker och varm smörgås finns att köpa i baren.

Höstens program.

Onsdag 3 oktober

Gäst: Förbundsordförande Pontus Degsell, Förbundet Sveriges dövblinda

Onsdag 5 december

Julpub med traditionsenlig underhållning, High Five spelar.

Varmt välkommen!

Göran Westerberg och Åse Hedin

Stockholmsgruppen