



# Retinanytt 1:09

## *Svenska RP-föreningen*

**Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa**

---

Mars – Maj

## **Nytt år och nya idéer**

När du läser detta håller du första numret av Retinanytt i din hand. Till att börja med är det bara ett namnbyte från RP-Info men det är första steget i en serie av flera som siktar mot att nå fler retinitiker och att underlätta för intresserade att finna oss på nätet. Nästa steg blir att byta den ganska krångliga hemsdeadressen och även göra hemsidan mer lättillgänglig.

En annan viktig händelse under året är att vi nu försöker slutföra frågan om vi ska bli en branschförening till SRF eller inte. Styrelsen håller i skrivande stund på med diskussioner tillsammans med SRF för att kunna ta fram ett förslag till årsmötet i Västerås den 9 maj.

Varför ska vi bli en branschförening till SRF? Jag tycker att det finns flera goda skäl, vi stärker den totala synskaderörelsen, vi får större möjlighet till samarbete vilket är extra viktigt ute i landet där vi på många orter tyvärr har väldigt få medlemmar och där

SRF är betydligt större, Detta skulle förhoppningsvis möjliggöra ännu fler samarrangemang med SRF.

Vi får i dagsläget ett ganska stort verksamhetsbidrag från SRF och i framtiden har SRF sagt att man i första hand kommer att ge bidrag till branschföreningar. Det kan även möjliggöra administrativa samordningsmöjligheter. En viktig fråga är att säkerställa vårt oberoende gentemot SRF vilket är ett krav för att vi ska kunna vara fullvärdiga medlemmar i Retina International. Jag hoppas och tror att vi ska kunna presentera ett bra och intressant förslag på årsmötet och det är därför extra viktigt att så många medlemmar som möjligt dyker upp på årsmötet när vi röstar om SRF-frågan.

Har du som läsare och medlem förslag på förändringar och förbättringar får du gärna höra av dig till mig eller någon annan i styrelsen.

Henrik Rüffel, föreningsordförande  
henrik (snabel-a) srpf.a.se

## **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>**

**Ansvarig redaktör:**

**Leif Pehrson,**

**tfn: 08-514 302 21,**

**leif (snabel-a) retinanytt.se**

**I redaktionen:**

**Caisa Ramshage**

**tfn 08-644 79 91**

**caisa (snabel-a) retinanytt.se**

**Bengt Vilhelmson,**

**tfn: 08-694 81 18,**

**bengt (snabel-a) retinanytt.se**

**Tryck: Universitetsservice AB,  
US-AB Stockholm 2009**

# **Retinanytt 1:09**

**Mars – Maj 2009**

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

## **Innehåll**

- 1 Nytt år och nya idéer**
- 3 Årsmötesdag i Västerås 9/5**
- 4 Branschförening inom SRF?**
- 6 Överrisk förcystiskt makulaödem**
- 6 Har du åsikter om Retinanytt?**
- 7 Från forskningen**
- 9 A-vitaminbehandling vid RP**
- 12 Viktigt om medlemsavgift och läsmedium**

## **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 information vi publicerar och vi har heller ingen möjlighet att ge medicinsk rådgivning i dessa frågor. Var och en måste själv, tillsammans med sin ögonläkare, bedöma om informationen är korrekt och tillämplig på den egna situationen.

# Årsmötesdag i Västerås 9/5

Alla medlemmar är hjärtligt välkomna till en RP-dag med årsmöte den 9 maj 2009.

Det hela äger rum i ABF-huset i Västerås från kl 11.00 till kl 17.00.

Före lunch har vi årsmöte och därefter presenterar företaget Insyn olika synhjälpmedel. Efter lunchen kommer bland annat ögonläkaren Olle Wennhall att prata om den dagsaktuella RP-forskningen.

Det finns också många tillfällen att samtala med gamla och nya vänner.

Årsmötesdagen är ett arrangemang av RP-föreningen och är öppen för samtliga medlemmar, oavsett var man bor i landet.

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

Deltagaravgiften är 100 kronor och då ingår lunch och eftermiddagskaffe.

Du anmäler dig till föreningens telefonsvarare på tel 08-702 19 02, eller e-post till adm (snabel-a) retinanytt.se. Senast 24 april måste vi ha din betalning. Deltagaravgiften sätts in på föreningens plusgirokonto 62 21 08-9.

I anmälan behöver vi följande information: namn och telefonnummer. Om du behöver specialkost eller om du tar med ledarhund så ber vi dig även ange detta.

Anmälan är bindande.

Om du har några frågor är du välkommen att ringa Pontus Norshammar på föreningens kansli, tel: 08-702 19 02, mån-fre kl 10.00-14.00.

Vi ses i Västerås!

## Buss från Stockholm

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

Bussen går till Västerås via Enköping. Preliminärt kommer bussen att utgå från Gotlandsgatan 44, klockan 09.15 lördagen den 9 maj 2009.

Vill du åka med bussen måste du ringa till kansliet och anmäla det på telefon 08-702 19 02, eller maila till adm (snabel-a) retinanytt.se.

## Dagordning vid årsmötet 9 maj 2009

1. Mötets öppnande
2. Fastställande av röstlängd
3. Fråga om kallelse sänts ut i tid
4. Fastställande av dagordning
5. Val av mötesordförande, protokollförare samt två justerare/rösträknare

- ▶ 6. Styrelsens verksamhetsberättelse för 2008
- 7. Revisorernas berättelse
- 8. Fastställande av balansräkningen samt beslut om disposition av resultatet
- 9. Ansvarsfrihet för styrelsens ledamöter
- 10. Ersättningar till styrelseledamöter, revisorer och valberedningens ledamöter
- 11. Budget och årsavgift för 2010 (föreslås bordlagd till hösten)
- 12. Val av ordförande på 1 år, tre styrelseledamöter på 2 år, fyra ersättare på 1 år samt eventuella fyllnadsval
- 13. Val av en revisor och en revisors-suppleant på 2 år
- 14. Val av valberedning
- 15. Fråga om medlemskap i Synskadades Riksförbund
- 16. Stadgeändring
- 17. Övriga frågor
- 18. Mötets avslutande

Anmärkning till punkt 16: Om årsmötet beslutar att föreningen skall söka medlemskap i SRF krävs att ett antal paragrafer, som fastställts av SRF-kongressen, införs i föreningens stadga. Styrelsen ser därför över stadgan även i övrigt. För stadgeändring krävs beslut vid två medlemsmöten. Första gången blir då på årsmötet och andra gången på höstmötet. Förslaget till stadgeändring blir klart i mitten av april och kommer att publiceras på webbplatsen. Du kan även få ett ex genom att ringa kansliet på tfn 08-702 19 02. Den som anmäler sig till årsmötet kommer att få ett exemplar tillsammans med bekräftelsen.

# Branschförening

Synskadades Riksförbund (SRF) är en treplansorganisation där den enskilde medlemmen är medlem i en lokalförening och lokalföreningen i sin tur medlem i ett distrikt.

Distrikten är sedan medlemmar i Riksförbundet. I vissa fall saknas lokalförening och den enskilde är då s.k. direktansluten medlem i distriktet.

Under årens lopp har synskadade bildat andra typer av föreningar för att odla något speciellt intresse (exempelvis konst, idrott och schack) eller sprida information om olika diagnoser (exempelvis RP och glaukom). SRF har nu skapat en möjlighet för rikstäckande sådana föreningar att bli medlemmar i Riksförbundet. Dessa kallas med ett sammanfattande namn för branschföreningar. Det innebär att Riksförbundet i fortsättningen har både distrikt och branschföreningar som medlemmar.

Föreningar med en majoritet synskadade medlemmar och som är öppna för medlemmar över hela landet kan anslutas som branschförening till SRF:s riksförbund.

En synskadad person kan vara SRF-medlem via en lokalförening/distrikt eller via en eller flera branschföreningar. Om RP-föreningen blir medlem i SRF kan den enskilde RP-medlemmen alltså välja att bli SRF-medlem via RP-föreningen. Om man dessutom vill delta i en lokalförenings verksamhet så väljer man att vara medlem även där.

# inom SRF?

Av Leif Pehrson

Man betalar medlemsavgift till såväl den lokalförening/distrikt och de branschföreningar man vill vara medlem i. För den som är medlem i RP-föreningen och via föreningen blir medlem i SRF så ingår SRF-medlemskapet i den vanliga medlemsavgiften till RP-föreningen.

RP-föreningens medlemmar blir inte automatiskt medlemmar i SRF, om föreningen ansluter sig som branschförening i SRF. Den enskilde retinitikern måste ansöka om SRF-medlemskap.

För att bli röstberättigad medlem i SRF skall man ha så nedsatt synförmåga att det är svårt eller omöjligt att läsa vanlig skrift eller att med synens hjälp orientera sig i obekanta miljöer eller på grund av synskadan ha andra väsentliga svårigheter i den dagliga livsföringen. Även vårdnadshavare till barn under 18 år kan vara röstberättigad medlem om barnet uppfyller villkoret ovan.

De medlemmar i RP-föreningen, som inte uppfyller kriterierna för röstberättigad medlem, kan bli stödjande medlemmar i SRF.

Medlemmar i SRF får förbundstidningen SRF Perspektiv. SRF bedriver en hel del verksamhet som medlemmar kan delta i.

RP-föreningen får delta i organisationsråd, funktionärsutbildningar och liknande evenemang och kan få information, rådgivning och medverkan från riksförbundets personal.

RP-föreningen får ha sitt informationsmaterial på SRF:s kansli, på SRF:s hemsida och i SRF:s förteckning över informationsmaterial.

RP-föreningen är medlem i den internationella RP-organisationen Retina International (RI). För att en nationell organisation skall få vara medlem i RI krävs att den är självständig. Eftersom Riksförbundet, distrikten, lokalföreningarna och branschföreningarna inom Synskadades Riksförbund är självständiga juridiska personer och inte svarar för varandras förbindelser, så torde ett medlemskap i SRF inte behöva bli ett större problem än om vi gick med i till exempel en arbetsgivarorganisation.

Vi har samarbetat med SRF på flera olika sätt sedan mitten av 1990-talet. Det finns nu all anledning att knyta ännu närmare band genom att RP-föreningen blir branschförening till SRF.

**Glöm inte  
Ditt bidrag  
till vår  
forskningsfond,  
plusgiro  
24 75 19-2**

# Överrisk för cystiskt makulaödem

Av Bengt Vilhelmson

Vi med RP har som bekant en överrisk att få gråstarr (katarakt). 10-20% av RP patienterna får också cystiskt makulaödem som kan sätta ned den centrala synen.

Enligt professor Leila Laatikainen vid Helsingfors universitet har många behandlingsmetoder provats. De mest lovande är för närvarande acetazolamid eller dorzolamid som ögon-droppar eller som tabletter och triamcinolon som injeceras i ögat, men resultaten varierar.

Makulaödem innebär en svällning eller förtjockning av macula även kallad gula fläcken. Svällningen orsakas av ett så kallat ödem alltså vätska som ansamlas. Cystiskt makulaödem innehåller dessutom mycket små cystor i gula fläcken. Symptom som detta kan

ge är suddig eller förvrängd syn. Ett rakt streck kan se böjt ut.

Jag ställde några frågor till professor Sten Andreasson i Lund om detta. Först frågade jag om alla ögonläkare ute i landet kan diagnostisera tillståndet och om det kontrolleras rutinmässigt när man har RP. Sten Andreasson svarar att ögonläkare har erfarenhet och kunskap att diagnostisera makulaödem vid RP.

Jag frågade vidare hur pass bra de behandlingar som finns är.

Tyvärr finns det enligt Sten ingen bra behandling. Sedan 15 år har man försökt olika terapier och då framförallt med acetazolamid men tyvärr har det ofta inneburit mer besvär för patienten och ingen säker behandlingseffekt har kunnat klarläggas.

## Har du åsikter om Retinanytt?

RP-listan är vår elektroniska diskussionslista. Du anmäler dig till vår diskussionslista genom att sända ett "tomt" mail till: rp-subscribe(snabel-a)smartlist.nu. Du får då ett svarsmail med anvisningar. När du sedan sänder inlägg till listan använder du adressen rp(snabel-a)smartlist.nu.

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

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

# Från forskningen

Av Ole Christian Lagesen, översättning Leif Pehrson

Det finns inga stora nyheter från forskningen hösten 2008 men det kommer en ström av notiser om initiativ som pekar fram mot ständigt större kunskap om och behandling för genetiskt betingade näthinnesjukdomar som RP.

I november meddelades att finansieringen av fortsatta genterapiförsök på Lebers medfödda blindhet (LCA) i London, var säkrad för ytterligare två år. Professor Robin Ali satsar nu på att testa genterapimetoden på fler och yngre personer med den mycket allvarliga RP-formen med genfel i RPE65-genen.

En annan brittisk forskargrupp vid Moorefieldsjukhuset, ledd av dr. Andrew Webster, startar ett forskningsprojekt där målet är att genom DNA-analyser finna ännu fler av de genfel som ger upphov till recessiv RP. Tack vare Moorefieldsjukhusets osedvanligt stora RP-register, har man möjligheter att komma väsentligt längre när det gäller att finna resten av RP-generna. Man specialundersöker familjer där arvs gången är recessiv, och där det förekommer äktenskap mellan relativt nära släktingar. Det var även brittiska forskare som nyligen kunnat säkerställa fyndet av RP25-genen, som är ansvarig för kanske upp till 10 % av recessiv RP.

Försöken med konstgjord syn, baserade på ljuskänsliga plattor inoper-

erade i näthinnan, fortsätter. Det ledande amerikanska projektet, Second Sight, utvidgar nu sina försök. Fas 2, som man har döpt till Argus 2, omfattar redan 17 personer i USA och Mexiko, men blir nu väsentligt utvidgad i Europa. Forskare i Genève, Paris och London rekryterar nu försökspersoner till ett utvidgat Argus 2-försök och amerikanerna önskar kontakt med ytterligare forskargrupper i Europa. De nya försöken är baserade på en vidareutveckling av den första Argusplattan och har ökat antalet dioder på plattan från 16 till 60.

Ett medel som kallas fenretinide testas nu på personer med den torra formen av åldersrelaterad makuladegeneration (AMD). Möjligheten att fenretinide skulle kunna bromsa utvecklingen av makuladegeneration blev först registrerad i djurförsök med möss som hade genfel i Stargardts-genen ABCA4 (ibland kallad ABCR). Denna ovanliga form av RP kan troligen få nya behandlingsperspektiv av dessa kliniska försök på AMD.

## Varning från FFB

Som väl de flesta känner till finns det i "RP-familjen" av genetiskt betingade näthinnesjukdomar, en grupp där synförlusten och ödeläggelsen av syncellerna börjar i makula i centrum av näthinnan. Det finns flera diagnosnamn. Det vanligaste är Stargardts ►

► sjukdom, som i nästan alla fall ärvs recessivt och där genfelet finns i den s. k. ABCA4-genen. På grund av felet gör denna gen inte sin del av arbetet i synprocessen där vitamin A omvandlas och pendlar mellan själva fotoreceptorerna (tappar och stavar) och det underliggande näringslagret av celler, pigmentepitelcellerna RPE. Resultatet blir en anhopning av en skadlig A-vitaminprodukt kallad lipofucin, som visar sig som gulvita fläckar i pigmentepitelväven.

Det har forskats mycket på Stargardts och i oktober 2008 sände den amerikanska RP-föreningen Foundation Fighting Blindness (FFB) ut ett meddelande, baserad på ett utlåtande från organisationens vetenskapliga fackråd, i vilket personer med Stargardts och andra med motsvarande sjukdomsbilder, varnas för stora intag av a-vitamin. Som bekant har relativt stora extra doser av vitamin A palmitat (15 000 internationella enheter per dag) betraktats som en möjlig behandlingsform för RP.

Varningen som nu offentliggjorts innebär i alla fall att personer med Stargarts-diagnosen och de som har tapp-stav-dystrofi på grund av genfel i samma ABCA4-gen, inte bör ta något A-vitamintillskott.

Forskningen tyder på att det kan påskynda synförsämringen och utvecklingen av sjukdomen i negativ riktning.

Uttalandet inskärper vidare, baserat på nya djurförsök, att varningen mot starkt solljus, som tidigare gällt och är generell för alla RP-drabbade, gäller

speciellt förpersoner med Stargardts. Uttalandet upprepar tidigare råd om hur man undviker för starkt solljus. Använd solglasögon som avlägsnar ultraviolett och blått ljus och använd mössa med stor skärm.

För de som är osäkra på om man omfattas av Stargardts/ABCA4-diagnosen uppmanar uttalandet från USA till genterapi genom godkänt laboratorium efter konsultation med den egna ögonläkaren.

## Mer forskning på genterapi

2008 har varit ett genombrottsår för genterapi inom näthinneforskningen, med gynsamma resultat från tre olika forskargrupper nämligen britterna i London och amerikanerna i Pennsylvania och Florida. Nu anmäler sig även Kanada till "tävlingen" i samarbete med floridagruppen under ledning av professor Bill Hauswith. Med ett anslag på tillsammans 3 miljoner dollar från Kanadas fond för hälsoforskning och den kanadensiska RP-föreningen FFB Canada, satsas det stort på att testa genterapi för flera olika RP-former.

De kanadensiska forskarna finns i Toronto och Vancouver, på fyra olika forskningsinstitut. Man börjar med djurmodeller med kända genfel och övergår senare till kliniska försök på människor. Samarbetet med professor Hauswiths grupp i Florida säkerställer att de metoder och den teknologi som etablerats i de hittills lyckade genterapiförsöken, direkt kommer till bruk i den kanadensiska satsningen.



# A-vitaminbehandling vid RP

Av professor Sten Andréasson, Lund

Redaktionell kommentar: Sedan nästan 20 år har man använt behandling med vitamin A för att om möjligt bromsa synförsämringen vid främst klassisk RP. Som vi tidigare uppmärksammat och som även framgår av artikeln "Från forskningen på sidan 7 i detta nummer av retinanytt, så har det kommit varningar för att använda metoden vid vissa former av RP. Metodens effektivitet har dessutom varit omstridd bl a därför att man inte gjort tillräckligt omfattande vetenskapliga studier. Vi har bitt professor Sten Andréasson i Lund att ge en beskrivning av läget. /Leif Pehrson

A-vitaminterapi vid retinitis pigmentosa är idag den enda behandling, som har vetenskaplig grund. Tyvärr botar A-vitamin inte sjukdomen, men de ursprungliga studierna visade att sjukdomsförloppet möjligen blir något långsammare.

Detta kan vara av största värde för många och enligt vissa vetenskapliga arbeten, så innebär det att man kan få behålla användbar syn under ytterligare 5-6 år.

## Vetenskaplig bakgrund för A-vitaminbehandling.

Sedan prof Eliot Berson 1993 publicerade en studie, där patienter med retinitis pigmentosa skulle kunna ha glädje av en liten dos A-vitamin 15 000 internationella enheter (ie) per dag, har antalet patienter, som erhållit denna behandling ökat. Behandlings-effekten var initialt diskutabel framförallt för att den inte kunde stoppa progressen av sjukdomen och alla var inte överens beträffande behandlingsresultaten vid denna studie. Denna

undersökning är idag fortfarande, den enda vetenskapliga studie som visar på behandlingseffekt hos patienter med retinitis pigmentosa.

Studien utfördes på 80-talet, då den genetiska bakgrunden till retinitis pigmentosa inte var kartlagd, eftersom den första genen vid RP identifierades 1991.

De molekyärgenetiska fynden på 1990-talet innebar ju ett nytt sätt att se på dessa sjukdomar och idag ser vi retinitis pigmentosa, som minst ett hundratal olika näthinnesjukdomar. Möjligen kan det vara så, att vitamin A behandling kan vara mer effektiv gentemot vissa former, men det vet vi inte i detalj idag.

Dessa tankar medförde dock att man började studera djurmodeller med olika genetiska fel på proteinerna i näthinnan. Det finns olika djurmodeller, som t.ex. har fel på ämnet rodopsin och man fann i studier under 1990-talet, att A-vitamin behandling kunde vara av större värde hos vissa former av retinitis pigmentosa. Dessa ►

- ▶ undersökningar har dock varit svårtolkade och idag följer man internationellt principen att alla former av retinitis pigmentosa bör kunna behandlas med vitamin A 15 000 ie/dag.

Vid det första internationella mötet om Ushers syndrom i Omaha, USA, under hösten 2006 var man också överens om att A-vitamin behandling kunde vara av värde för patienter med Ushers syndrom. Vid en del nya studier med A-vitaminterapi har också patienter med skilda former av retina-degenerationer ingått och då även patienter med retinitis pigmentosa och hörselnedsättning.

## Oro för biverkan av A-vitaminbehandling

Sedan A-vitaminterapi startade i slutet av 1990-talet, så har naturligtvis också debatten i perioder kommit upp beträffande rädsla för biverkningar vid behandling med A-vitamin.

Flertalet "safety" studier har inte kunnat visa några oroande biverkningar vid A-vitaminbehandling.

Man bör årligen ta några blodprover beträffande leverns funktion och om dessa värden är förändrade är det ej lämpligt med A-vitamin. Personligen har det varit ytterst sällan, som jag stoppat A-vitaminbehandling p.g.a någon leversjukdom.

Kvinnor som är gravida bör undvika A-vitaminbehandling. Även om det faktiskt inte är visat att 15 000 ie/dag kan vara skadligt för fostret, så har vi ändå följt de internationella rekom-

mendationerna inom detta område. En del av oss kommer ju också ihåg hur det var för några år sedan då alla spädbarn fick 3 000 ie/dag (A-D droppar).

Under årens lopp har det även diskuterats om risk för ökad benskörhet och att kvinnor, som tar denna behandling skulle få ökad risk för benbrott. Detta har diskuterats tillsammans med läkemedelsverk såväl i USA som Sverige och man är helt överens om att fördelarna av behandlingen är större än den eventuella risken att råka ut för benbrott.

Huruvida barn och ungdomar skall behandlas har alltid varit svårt att klargöra. När behandlingsstudien utfördes i USA ingick inte barn, men samtidigt kan det vara svårt att förstå att effekten av A-vitamin terapi först skulle kunna bli av värde vid 16 års ålder.

Många av oss ögonläkare har idag rutinen, att när barnen kommer i skolåldern, så remitterar vi patienten till barnläkare, som får avgöra om det finns några kontraindikationer för insättande av behandling och då oftast halv dos dvs 7 500 ie/dag.

## Skall A-vitaminbehandling kombineras med annan terapi?

När Eliot Berson initierade sin behandlingsstudie under 80-talet så var det på indicier att vitamin A och E tillsammans skulle kunna vara av värde vid retinitis pigmentosa. Resultatet

blev nästan motsatt och man tillråder inte att man skall kombinera A-vitamin med extra E-vitamin.

För mig innebar dessa resultat, att om vi skall behandla retinitis pigmentosa med A-vitamin så är riktlinjerna att man ej skall kombinera det med annan terapi, eftersom vi inte kan utesluta att det kan vara skadligt för näthinnan.

I detta sammanhang bör man då nämna vad som diskuterats om att tillägg av omega-3 fettsyror skulle vara av värde. En av tankarna bakom detta var att man i tidigare studier noterat förändringar i fettsyrorna i blodet hos familjer med olika form av retinitis pigmentosa och då speciellt den könsbundna formen.

Noggrant kontrollerade studier i såväl Boston som Dallas har inte kunnat bekräfta värdet av denna tilläggsbehandling. Eliot Bersons grupp i Boston anger att möjligen skall patienter, som påbörjar A-vitaminbehandling, under de två första åren dessutom behandlas med omega-3 fettsyror. Efter två år skall man sluta med omega-3 och enbart använda vitamin A palmitat. Dessa resultat är dock fortfarande under diskussion

David Birch i Dallas, som framför allt behandlat yngre män med könsbunden form av retinitis pigmentosa har inte heller kommit till någon slutsats i sina studier. Han har nu ändrat dosen i sina behandlingsstudier för att om möjligt titrera ut en dos, som han tror kan vara av värde. Dessa studier pågår under ytterligare ett antal år framåt.

Han har digert erfarenhet inom området och har under många år studerat mängden av olika fettsyror i blodet vid olika former av retinitis pigmentosa. För något år sedan publicerade han också ett arbete beträffande eventuell biverkan av behandlingen med omega-3 fettsyror, men fann då inga kontraindikationer för denna terapi.

Idag kvarstår bedömningen att A-vitaminpalmitat är den enda vetenskapligt grundade behandlingen, som kan användas vid retinitis pigmentosa. Tyvärr är det i Sverige fortfarande på licens och heter för närvarande Carlsson A-vitamin 15 000 ie per kapsel. Om skolbarn skall behandlas används oftast 7 500 vitamin A palmitatlösning.

## Att tänka på

Under åren har det kommit olika debattinlägg beträffande A-vitaminbehandling och eventuella restriktioner, som kan sammanfattas enligt följande:

- Kontroll av leverfunktion med blodprov c:a 1 g/år.
- Barn under 16 år skall behandlas i samråd med barnläkare.
- Undvik behandling i samband med graviditet även om det inte är visat att det kan uppträda någon skada vid denna låga dos.
- Utredning från bland annat läkemedelsverket har visat att man kan fortsätta med A-vitaminbehandling även vid benskörhet (osteoporos).
- Behandlingen gäller vid klassisk form av retinitis pigmentosa men rekommenderas nu även vid Ushers sjukdom. ►

**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING.** Vid definitiv flyttning, återsänd med uppgift om nya adressen.

Återsändes därför att

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

► Nyligen har man varnat för att använda A-vitamin vid andra former av ärftliga näthinnesjukdomar, då det enligt djurförsök istället kan vara skadligt. Den aktuella A-vitaminterapin skall alltså inte användas vid Stargardts ärftliga makuladegeneration eller liknande sjukdom som tappstav degeneration där det genetiska felet finns på en gen benämnd ABCR. Det bör påpekas att den skadliga effekten enbart är visad på försöksdjur.

## Slutord

Sammanfattningsvis är det viktigt med A-vitaminbehandling vid klassisk form av retinitis pigmentosa, dvs där symptomen är nattblindhet och tilltagande synfältsinskränkning. I framtiden hoppas vi på bättre behandlingsmöjligheter vid retinitis pigmentosa men idag saknas annan vetenskapligt säkerställd terapi, än A-vitaminbehandling.

## Viktigt om medlemsavgift och läsmedium

Vi har bytt registerprogram och det har tyvärr medfört att avierna för medlemsavgiften har blivit försenade. De beräknas bli utsända under april månad.

När man byter registerprogram kan det inträffa att uppgifter oavsiktligt ändras. Vi ber dig därför kontrollera dina adressuppgifter på tidningens baksida eller utanpå kuvertet.

Retinanytt ges ut på tre olika medier: som papperstidning, som daisy-taltidning och i punktskrift. Får du tidningen till fel adress eller på annat medium än tidigare så ta kontakt med kansliet på tfn 08-702 19 02 eller e-post adm (snabel-a) retinanytt.se så att vi får rätta i registret.