



Retinanytt 1:12

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars-juni

Ledare

I detta nummer av Retinanytt skriver vi en hel del om stamceller. Det är ett område som bara för några år sedan verkade ligga långt fram i tiden men nu har det hänt en hel del och det pågår även kliniska försök i skrivande stund.

Lördagen den 14 april håller vi föreningens årsmöte i Stockholm och då blir det återigen en chans för alla intresserade att både träffa andra retinitiker och

få möjlighet att lyssna på intressanta föreläsningar. Du anmäler dig genom att kontakta föreningens kansli.

I mars kommer vi även att lansera den nya RP-boken och jag tror att den kommer att vara mycket intressant för retinitiker, anhöriga med flera att läsa.

Henrik Rüffel
Ordförande Svenska RP-föreningen

Svenska RP-föreningen söker funktionärer

För att RP-föreningen skall kunna leva vidare och utvecklas behöver vi funktionärer som är med och jobbar i verksamheten. Insatser små som stora behövs i föreningen. Du kanske kan tänka dig att arrangera pubkvällar, RP-helg eller varför inte ett styrelseuppdrag.

Valberedningen söker nu intresserade för styrelseuppdrag och revisor inför årsmötet den 14 april 2012.

Tänk på saken. Din insats betyder mycket!

Om Du vill veta mer kontakta gärna Göran Westerberg tel. 010-121 2051 eller Pontus på kansliet tel. 08-702 19 02

Med vänlig hälsning
RP-föreningens valberedning

Svenska RP-föreningen

Postadress:

Box 4903
116 94 STOCKHOLM

Besöksadress:

SRF Stockholms stad
Gotlandsgatan 44, 4 tr

Administratör:

Pontus Norshammar
adm (snabel-a) retinanytt.se
tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9

Gåvor pg 24 75 19-2

Webbplats:

<http://www.srpf.a.se>
För att logga in på medlemssidorna gäller användarnamnet "ny" och lösenordet "hemsida".

Ansvarig redaktör:

Caisa Ramshage
tfn: 08-644 79 91,
caisa (snabel-a) retinanytt.se

I redaktionen:

Karl-Fredrik Ahlmark,
karl-fredrik (snabel-a) retinanytt.se

Bengt Vilhelmson,

tfn: 08-694 81 18,
bengt (snabel-a) retinanytt.se

Susanne Mirshahi,

tfn: 0730-68 17 00,
susanne (snabel-a) retinanytt.se



Retinanytt 1:12

mars-juni

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Välkommen på RP-dag och årsmöte
- 4 Isolering av stamceller
- 6 Embryonala stamceller
- 7 Stamceller
- 7 Foundation blogg
- 9 Från RP-listan - facebook
- 10 Från RP-listan - läsplatta
- VB 1 Verksamhetsberättelse 2011
- 11 Att leva med RP i Iran
- 12 Nordiskt möte
- 14 Personligt ansvar
- 16 Från RP-listan - körkort
- 17 På gång

Ansvarsbegränsning

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

Välkommen på RP-dag och årsmöte i Stockholm

Alla medlemmar är hjärtligt välkomna till en RP-dag den 14 april 2012. Det hela äger rum i Gotlandssalen, Gotlandsgatan 44 i Stockholm klockan 13.00 - 17.00.

Vi inleder klockan 13.00 då Jörgen Gustafsson, optiker och universitetslektor vid Linnéuniversitetet i Kalmar, föreläser därefter om optik och RP under rubriken "Optimal användning av det perifera seendet". Finn Hallböök, professor i utvecklingsbiologisk neurovetenskap vid Uppsala universitet, föreläser på temat "Strategier inom forskningen för att motverka förlust eller att ersätta förlorade fotoreceptorer i näthinnan". Föreningens årsmöte äger rum klockan 16.00. Dagen avslutas med en trevlig RP-pub i Café Java i anslutning till Gotlandssalen. Beräknad sluttid är klockan 22.00.

Det kommer att finnas många tillfällen under eftermiddagen att samtala med gamla och nya vänner.

Du anmäler dig till föreningens telefonsvarare på 08-702 19 02, eller e-post adm(snabel-a)srpf.a.se. Senast 4 april 2012.

Årsmötesdagen är kostnadsfri. Mat och dryck under pubkvällen ingår inte, men man kan köpa enklare förtäring i baren.

Om du behöver specialkost eller om du har ledarhund så ange detta. En bekräftelse skickas när du gjort din anmälan.

Om du har några frågor ring Pontus Norshammar på föreningens kansli 08-702 19 02, mån-fre 10:00-15:00.

Vi ses i Stockholm!

Program

13.00-14.30 Optimal användning av det perifera seendet – Jörgen Gustafsson

14.30-15.00 Fika

15.00-16.00 Strategier inom forskningen för att motverka förlust eller att ersätta förlorade fotoreceptorer i näthinnan – Finn Hallböök

16.00-17.00 Årsmöte

17.00-22.00 RP-Pub, Café Java

Isolering av stamceller från det vuxna ögat

Av professor Morten C. Moe, Oslo Universitetssjukhus översatt från norska
RP-nytt av Leif Pehrson

I näthinnan (retina) omvandlas ljus till nervimpulser, som skickas vidare in i hjärnan och näthinnan räknas som en del av det vuxna centrala nervsystemet. Denna viktiga förbindelse kan ödeläggas vid olika ögonsjukdomar som t ex ärftliga näthinnesjukdomar, makuladegeneration, ögonbottenförändringar vid diabetes, och glaukom eller vid fysiska skador på ögat.

För närvarande finns ingen behandling som varaktigt kan reparera sådana ögonskador.

Då den spanske nobelpristagaren Ramon y Cajal tidigt på 1900-talet färdigställde sitt banbrytande verk inom neuroanatomi uttalade han "nothing may regenerate in the brain or central nervous system, everything must die". Emellertid vet man nu att det finns multipotenta neurala stamceller i den vuxna hjärnan. Stamceller som fortsatt finns hos vuxna kallas adulta stamceller. Man har också visat att det finns omogna celler som liknar neurala stamceller i det vuxna ögat. Och att sådana omogna celler kan utveckla sig till fullt fungerande näthinne-celler.

Upptäckten av stamceller i näthinnan kan på sikt öppna för helt ny behandling av näthinnesjukdomar. Man kan tänka sig att stamcellerna antingen utvecklar sig till nya nervceller som övertar de skadade cellernas funktion eller också producerar faktorer som försenar alternativt reverserar sjukdomsutvecklingen. Den typ av stamceller som det gjorts mest forskning på när det gäller centrala nervsystemet är neurala stamceller. Det är celler som både har förmågan att dela sig och att skapa nya nervceller. Celler som liknar neurala stamceller i ögat har man huvudsakligen funnit i pigmentepitelet som finns i strålkroppen (corpus ciliare) och även på baksidan av regnbågshinnan (iris).

Även om dessa områden under fosterutvecklingen härstammar från nervsystemet, räknas de inte som en del av det centrala nervsystemet.

Forskningen från både vår forskningsgrupp och från andra har visat att celler från strålkroppen har fler egenskaper som finns hos epitelceller än hos neurala stamceller. Man måste därför klara av att isolera stamcellerna, som kan utveckla sig till nervceller, innan man eventuellt kan påbörja kliniska försök med denna cellpopulation. Fördelen med att använda epitelceller från regnbågshinnan vore att dessa kan isoleras från patienten med endast ett litet kirurgiskt ingrepp, där man avlägsnar några av epitelcellerna på baksidan av regnbågshinnan. Detta ingrepp görs rutinmässigt vid de flesta operationer för glaukom. Det verkar dock som om inte heller pigmentepitelceller från regnbågshinnan har de egenskaper som krävs för att vara neurala stamceller hos vuxna.

Av de cellpopulationer från det vuxna ögat, som vi hittills studerat, är det däremot celler helt perifert i näthinnan, runt små cystor, som ser ut att ha flest av de egenskaper som krävs av näthinne-stamceller och vi håller på att karaktärisera dessa celler närmare.

Det finns även andra typer som verkar kunna utvecklas till näthinne-stamceller och man har gjort stora framsteg med

att använda embryonala stamceller som kan ge upphov till näthinne-stamceller som i sin tur kan utveckla fungerande näthinne-celler.

Detta gäller också inducerade s.k. pluri-potenta stamceller där fullt utvecklade celler tillförs gener, så att de utvecklar sig till celler som liknar embryonala stamceller som i sin tur kan styras till att bli näthinne-stamceller.

Det ultimata målet vid regenerativ medicin är att ersätta döda eller döende celler med nya fungerande celler. Vi har tidigare i ett samarbete med forskare vid Karolinska Institutet i Stockholm, för första gången sett att neurala stamceller från hjärnan hos vuxna personer kan utveckla sig till elektriskt aktiva nervceller, som kommunicerar med hjälp av synapser.

Vi kommer att utnyttja denna kunskap för att försöka utveckla näthinne-stamceller till sådana nervceller som finns i näthinnan såsom fotoreceptorer som omvandlar ljus till nervimpulser och ganglieceller som fraktar nervimpulserna från ögat och in i hjärnan. När det gäller stamcellsbehandling verkar det lättare att nå målet vid ögonsjukdomar som t ex degenerativa näthinnesjukdomar, där bara en typ av fotoreceptorer är skadade. Vanskligare blir det vid t ex glaukom, där man måste ersätta hela signalledningen från näthinnan till hjärnan.

En strategi som verkar vara ännu närmare att lyckas, är att transplantera stamceller som verkar som fysiologiska minipumpar, genom att skilja ut faktorer som kan försinka eller reversera sjukdomsutvecklingen. Fördelen med att använda celler för att leverera tillväxtfaktorer är att man hypotetiskt kan klara sig med en behandlingssession.

Sedan cellerna har integrerat sig i näthinnan kan de ge livslång effekt, under förutsättning att de överlever.

Man har bland annat vid transplantation av neurala stamceller, till andra modeller av sjukdomar i centrala nervsystemet, som t ex ryggmärgsskada och Parkinson, visat att de transplanterade neurala stamcellerna kan skilja ut en mångfald av tillväxtfaktorer och dessutom faktorer som påverkar beteendet i vävnaden.

Inom ögonfacket har man redan startat med kliniska försök med inkapslade celler, som urskiljer tillväxtfaktorn CNTF till patienter med näthinnesjukdomar. Om man kan utveckla denna teknik ytterligare genom att använda patientens egna stamceller, kan detta öppna för att cellerna inte behöver vara inkapslade utan kan integreras i näthinnan just där sjukdomsprocessen äger rum.

Det finns alltså både olika källor till stamceller och olika strategier man kan tänka sig för behandlingen av näthinnesjukdomar. Några av de utmaningar som fortfarande återstår är att påvisa, dels att cellerna kan överleva och utveckla sig till fungerande nervceller i den fientliga miljö som finns i näthinnan vid olika ögonsjukdomar; dels kan förbättra synfunktionen i djurmodeller och slutligen hos människor samt inte heller medför oönskade biverkningar som t ex svulstutveckling. Fördelen med adulta stamceller, i motsats till embryonala stamceller, är förutom eventuella etiska betänkligheter, också att man slipper avstötningsreaktioner mot de transplanterade cellerna eftersom cellerna kan hämtas från patienten själv. Man vet också att om man använder embryonala stamceller så har man mycket större risk för att cellerna skall utveckla svulster efter transplantationen.

Vi har nu valt att fokusera mest på adulta näthinnestamceller hämtade från patienten själv, men oavsett vilken celltyp som till slut visar sig mest användbar till kliniskt bruk, kommer det att vara helt avgörande att på bästa möjliga sätt kartlägga vilka steg en mänsklig stamcell, isolerad från ögat, måste gå igenom för att kunna utveckla sig till en fungerande näthinnecell. Om man dessutom effektivt kan isolera, lyfta ut och transplantera neurala stamceller som integreras i patientens näthinna och som antingen påverkar den elektriska aktiviteten eller producerar sjuk

domsmodulerande faktorer, kan detta öppna för ny och kostnadsbesparande behandling av specifika sjukdomar i näthinnan.

Projektet är ett samarbetsprojekt mellan Centrum för ögonforskning vid ögonavdelningen, Oslo Universitetssjukhus och Nationellt centrum för stamcellsforskning (www.stemcellnorway.org).

Projektledare är dr. med Morten C. Moe som arbetar som överläkare och første amanuens vid ögonavdelningen.

Första kliniska försöken med embryonala stamceller

Resultat från de första försöken med att transplantera embryonala stamceller till människa har presenterats. Försöken utförs av Advanced Cell Technology tillsammans med The Jules Stein Eye Institute vid University of California.

Embryonala stamceller har först programmerats om till pigmentepitelceller. 50 000 celler har sedan injicerats i området under näthinnan i det ena ögat hos två patienter. Patienterna är en kvinna i 70-års åldern med torr åldersrelaterad makuladegeneration och en 50-årig kvinna med Stargardts sjukdom.

Syftet med den här första studien är att se om metoden är säker och att de transplanterade cellerna tolereras.

Efter operationen bekräftades att cellerna hade fäst vid ögats membran. Cellerna överlevde under de första fyra månaderna efter operationen. Så här långt visar sig metoden vara säker och visar inga tecken på avstötning eller onormal celltillväxt. Forskarna hävdar att de båda patienternas syn också förbättrats något.

Det framtida målet är att behandla patienter tidigare i sjukdomsprocessen för att skydda fotoreceptorerna och rädda den centrala synen.

Källa: The Lancet

Stamceller

Av Dr Maria Thereza Perez

Detta är ett sammandrag av föredraget som Dr Maria Thereza Perez höll vid föreningens höstmöte i Jönköping. Föredragsreferatet i fullängd finns under "länkar och dokument" på föreningens webbplats.

Stamceller för behandling av näthinnesjukdomar

Det som utmärker stamceller är dels att de är omogna celler som har förmågan att dela sig till nya stamceller. De ger också upphov till dotterceller som mognar ut till specifika typer av celler, det vi kallar för differentierade celler. Man kallar detta en asymmetrisk celldelning eftersom man inte får två likadana celler.

Var man hittar stamceller och vilka typer det finns

Det befruktade ägget är en stamcell. Det är den cell från vilken alla kroppens 220 olika typer av celler härstammar. Fem till sex dagar efter befruktningen finns det fortfarande stamceller inne i en struktur som kallas för blastocyst. Dessa kallas för embryonala stamceller.

Man hittar dessutom stamceller i den färdiga organismen, s.k. somatiska stamceller. Även hos en vuxen måste vissa celler förnyas hela tiden. Detta gäller t.ex. hudcellerna som blir gamla och dör. Det gäller också blodcellerna som byts ut kontinuerligt. Stamcellerna delar sig och differentierar för att ge upphov till olika celltyper. Man har länge trott att somatiska stamceller enbart kan ge upphov till en närbesläktad typ av cell. Som när s.k. hematopoetiska (blodbildande) stamceller som finns i benmärgen omvandlas till blodceller. Men några studier hävdar att man kanske kan

generera olika sorters celler också från somatiska stamceller. Fördelen med att använda somatiska stamceller är att man slipper att använda fostervävnad.

Transplantation av stamceller

Man förstod tidigt att man kunde behandla leukemi genom att transplantera hematopoetiska stamceller. Leukemi är en sjukdom där blodbildande celler förvandlas till cancerceller.

I dag tror man att det kan vara möjligt att behandla flera olika sjukdomar däribland ögonsjukdomar genom transplantation av stamceller. Ett bra exempel på lyckad transplantation av stamceller till ögat ser vi i behandlingen av skadade hornhinnor. När hornhinnan skadas kan den laga sig själv tack vare de stamceller som finns precis intill regnbågshinnan. De delar sig, differentierar, och ersätter så småningom de skadade cellerna. Men när regionen där stamcellerna sitter också skadas kan man använda stamceller från det andra ögat för att odla fram en bit frisk hornhinna som sedan kan transplanteras.

Foundation Blogg

Foundation Fighting Blindness startade en blogg om pågående forskning den 6 februari.

Här är adressen för att besöka den:
<http://www.blindness.org/blog/>

Transplantation till näthinna

Näthinnan är mindre än en halv millimeter tjock och kläder ögonbotten. Den består av omkring 200 miljoner celler som är av flera olika typer. Fotoreceptorerna, tapparna och stavarna, är de cellerna som tar emot ljuset. Forskarna i Lund har tillgång till djurmodeller där fotoreceptorerna degenererar på grund av samma förändringar som förekommer hos människor. Det gör att man kan använda sig av dessa modeller för att testa olika behandlingsmöjligheter såsom transplantation av stamceller. Transplantationer kan vara av olika slag. Man talar om en allogen transplantation som är mellan två olika individer eller en autolog transplantation där man hämtar celler eller vävnad från patienten själv. Det minskar problematiken med avstötning.

När man började med transplantationer stötte man på svårigheter. Man hade hittat vad man trodde var stamceller i olika vävnader och transplanterade dessa till ögat. Men de visade sig inte vara så flexibla. De kunde inte omvandlas till näthinneceller utan vidare. Istället såg man celler som fortsatte att dela sig efter transplantationen och som inte alls liknade näthinneceller.

Eller som när forskare i Lund transplanterade hematopoetiska stamceller hämtade från benmärgen som sedan sprutades in i blodomloppet. Några av dem hittade faktiskt till näthinnan och såg ut som näthinneceller men producerade inte vissa proteiner som är nödvändiga för att de ska kunna fungera som just näthinneceller. Det blev klart att det inte räcker med att de är stamceller. De måste antingen vara av exakt rätt sort, eller först få hjälp att gå i den riktning man vill.

De måste omprogrammeras.

Omprogrammering av celler

Forskarna har utvecklat olika metoder beroende på om man väljer embryonala eller somatiska stamceller. Man har cellerna i skålar eller flaskor tillsammans med en cocktail av olika ämnen. Beroende på vad man tillsätter får man fram olika typer av differentierade celler. Problemet har varit att veta vilka ämnen som bör tillsättas och detta har tagit flera år. Mycket har hänt, och i ett arbete från 2011 beskriver David Gamms forskargrupp i USA hur de faktiskt lyckats omprogrammera embryonala stamceller till att bli olika typer av retinala celler. Detta verifierades genom att cellerna som genererades producerade flera olika proteiner som man vanligtvis hittar i näthinneceller.

Gamms grupp visade också något ännu mer slående. De använde varken embryonala eller somatiska stamceller, utan de tog en vanlig cell och drev den till att bli pluripotent dvs. med förmåga att bilda andra celltyper. Gamms grupp tog fibroblaster (en typ av bindvävscell som man hittar t.ex. i huden) från en patient med retinal degeneration (förtvinande näthinna). De korrigerade den genetiska defekten och drev sedan dessa nu friska celler till att bli pigmentepitelceller som var just de cellerna som behövde ersättas. Men den här strategin kräver väldigt många steg.

2011 publicerades också ett arbete från Storbritannien där man isolerade näthinneceller som befinner sig i ett tidigt stadium i utvecklingen. De har redan fått en identitet men är ännu inte fullt mogna eller differentierade. De kallas för progenitor- eller prekursorceller.

Vad forskarna lyckades göra var att de transplanterade fotoreceptor progenitorceller från möss och transplanterade dessa till en ny mus. Eftersom dessa celler hämtas från själva näthinnan kräver de inte lika mycket omprogrammering.

De nya cellerna hittade fram till cellagret med fotoreceptorer, såg ut som fotoreceptorer och producerade proteiner som man förväntar sig hitta i fungerande fotoreceptorer.

Strategi utan transplantation

Men faktum är att man börjar tala om en annan strategi som involverar stamceller men som inte innebär en transplantation. Hornhinnan såg vi har ju en förmåga att läka sig själv till en viss grad tack vare stamceller som delar sig, mognar och reparerar den skadade delen.

Det visar sig faktiskt finnas några få celler i vår näthinna som skulle kunna agera som stamceller. De finns bland vad vi kallar för Mullerceller, en typ av stödjecell i näthinnan. Och för ett år sedan visade Ahmads forskargrupp i USA att det är möjligt att aktivera dessa retinala stamceller åtminstone hos råttor genom att spruta in vissa ämnen i ögat.

Ingen transplantation av främmande celler utan bara en aktivering av de

stamceller som redan finns på plats. Men det är osäkert hur lätt det blir att bilda tillräckligt många nya celler med den här metoden.

Summering av dagsläget

*Celler kan omprogrammeras. Det är möjligt att bilda nya fotoreceptorer från embryonala stamceller, från retinala stamceller och retinala progenitorceller.

*Cellerna kan transplanteras och ser ut att utvecklas till nya friska celler.

*De integreras väl med värdens näthinna.

*Man har även sett en viss förbättring av synfunktionen efter transplantation.

Men det återstår saker att göra när det gäller att ersätta celler i stor skala. Forskarna har ingen kontroll över hur många celler som faktiskt flyttar in i fotoreceptorcellagret och i Lund studerar man vad det är för sorts barriärer som hindrar dem. För de celler som integreras vet forskarna inte om de överlever och fortfarande är funktionella lång tid efter transplantationen. Det är också viktigt att utesluta komplikationer såsom tumörer.

Nästa artikel beskriver intressanta resultat från pågående kliniska försök med embryonala stamceller.

Från RP-listan - facebook

Här är tips på Facebook-grupper, med varierat medlemsantal och grad av aktivitet...

Dels den svenska gruppen RP-gruppen Retinitis Pigmentosa, där personer från RP-föreningen är medlemmar. Inte särskilt aktiv, men det brukar anmälas en del tips om aktiviteter och annat ibland.

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

Gruppen Retinitis Pigmentosa Support group: The RP Family group, som är närmast påfrestande aktiv, med flera tusen medlemmar globalt.

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

Dagordning vid årsmötet 14 april 2012

1. Mötets öppnande
2. Fastställande av röstlängd
3. Fråga om kallelse sänts ut i tid
4. Fastställande av dagordningen
5. Val av mötesordförande, protokollförare samt två justerare/rösträknare
6. Styrelsens verksamhetsberättelse för 2011
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 2013 (Föreslås bordlagd till hösten.)
12. Eventuella motioner och propositioner
13. Val av ordförande på 1 år, 3 styrelseledamöter på 2 år, 4 ersättare på 1 år samt eventuella fyllnadsval
14. Val av en revisor och en revisorssuppleant på 2 år
15. Stadgeändring
16. Val av valberedning
17. Övriga frågor
18. Mötets avslutande

Stadgeändringar

Av Leif Pehrson

Styrelsen får härmed till årsmötet anmäla nedanstående ändringar i de paragrafer i föreningens stadga, som endast kan ändras av Synskadades Riksförbunds kongress:

Synskadades Riksförbunds kongress beslutade i höstas om vissa ändringar i de obligatoriska paragrafer som branschföreningarna måste ha i sina stadgar.

I avsnittet om medlemsvillkor ändras meningen "Föreningens medlemmar ska sympatisera med Synskadades Riksförbunds arbete" till "Föreningens medlemmar ska sympatisera med Synskadades Riksförbunds arbete och värderingar"

De paragrafer i branschföreningarnas stadgar, som fastställts av Synskadades Riksförbunds kongress, kan ändras endast av kongressen. Nu förtydligas att ändringar som kongressen gör inte behöver beslutas ytterligare en gång vid en föreningsstämma, utan gäller så fort kongressens protokoll blivit justerat. Tillägget i paragrafen om stadgeändring har följande lydelse "Kongressens ändringar i de obligatoriska paragraferna gäller automatiskt för branschföreningens stadgar efter kongressens beslut och ska rapporteras till föreningsstämman."

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Verksamhetsberättelse för år 2011

Svenska RP-föreningen, org.nr 80 24 00- 0898

Box 4903, 116 94 STOCKHOLM

e-post: adm (snabel-a) retinanytt.se

Telefon: 08-702 19 02. Webbplats: <http://www.srpf.a.se>

Plusgiro 62 21 08-9, Gåvoplusgiro 24 75 19-2

Verksamhetsberättelse för år 2011

Verksamhetsberättelse för år 2011

Styrelsen för Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen), med organisationsnummer 802400 – 0898, lämnar härmed sin berättelse för föreningens tjugoförsta verksamhetsår.

Om Svenska RP-föreningen

Svenska RP-föreningen bildades år 1990. Vi är en ideell förening för personer med ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa (RP) och besläktade ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar. Vi uppmuntrar även anhöriga, ögonläkare, optiker och övriga intresserade att söka medlemskap som stödjande medlem.

Vi vill genom lokala grupper i landet möjliggöra för medlemmarna att stödja och hjälpa varandra. En viktig uppgift är att stödja och bevaka forskningen kring retinala degenerationer. Vi vill även informera politiker och allmänhet om RP. Medlemstidningen "Retinanytt" utkommer fyra gånger per år och har som huvudfokus att informera om RP och bevaka nyheter inom den medicinska utvecklingen.

Föreningen är en branschorganisation inom Synskadades Riksförbund (SRF), www.srf.nu.

Föreningen är medlem i Retina International (RI), www.retina-international.org. RI är en paraplyorganisation för ett 30-tal RP-föreningar runt om i världen. Inom RI bedrivs bland annat ett världsomspännande samarbete med fokus på RP-forskning. Varje år hålls också ett Nordiskt möte där vi träffar RP-föreningarna från Danmark, Finland, Norge och Island.

Då föreningens års- och höstmöten vanligen förläggs till en helg ges medlemmarna möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter. Vid dessa tillfällen bjuder vi in intressanta forskare, föreläsare och även hjälpmedelsföretag. Allt i syfte att hålla medlemmarna à jour med den senaste utvecklingen inom alla områden som kan beröra RP.

Lokal verksamhet finns bl.a. på Gotland, i Göteborg, Skåne, Stockholm, Uppsala, Värmland och Örebro. Mest aktiv är den s.k. "Stockholmsgruppen" som anordnar regelbundna RP-pubar med varierande teman.

Föreningens forskningsfond delar ut medel till RP-relaterade forskningsprojekt. Fonden delar även ut resestipendium till yngre RP-forskare.

För ytterligare information, se föreningens hemsida www.srpf.a.se.

Om RP

Retinitis pigmentosa, RP, är namnet på ett antal ärftliga sjukdomar i ögats näthinna, retina. Pigmentosa kommer sig av att det bildas pigmentklumpar i ögonbotten. RP är en degenerativ sjukdom, vilket betyder att cellerna förstörs gradvis. I Sverige uppskattas antalet personer med RP, även kallade retinitiker, till mellan tre och fyra tusen. RP är den vanligaste orsaken till allvarlig synnedsättning hos unga och medelålders personer.

Orsaken till RP är en störning i ämnesomsättningen i ögats näthinna. Det kan finnas defekter i de äggviteämnen som deltar i processen att omvandla ljusenergi till nervsignal, framförallt i näthinans stavar. Alternativt är de proteiner som bygger upp strukturen på tappar och stavar felaktiga. Det kan också vara fel på de enzymer som har att göra med cellens ämnesomsättning.

I dag finns ingen behandling som effektivt botar patienter med RP. Resultat från en amerikansk studie visar att sjukdomsförloppet i den vanligaste RP-formen, med förlust av perifert seende, möjligen kan bromsas genom behandling med A-vitamin. Någon effekt på synskärpan eller synfältet har däremot inte behandlingen.

I oktober 2008 gick den amerikanska organisationen Foundation Fighting Blindness ut med en rekommendation att individer med recessiv Stargardt och sk tapp-stav dystrofi orsakade av mutationer i genen ABCA4 inte bör överskrida det rekommenderade dagsbehovet av A-vitamin.

Medlemsantal

Antalet medlemmar i föreningen har under året fortsatt att öka och uppgår nu till 576 personer.

Huvuddelen av medlemmarna är i yrkesverksam ålder.

Aktiviteter under året

30 januari	Styrelsemöte
9 april	Årsmöte, Fristad
9 april	Konstituerande styrelsemöte
22 maj	Styrelsemöte
24-28 juni	Retina International, Baltimore
28 augusti	Styrelsemöte
12-13 november	Höstmöte, Jönköping
17-19 november	Nordiskt möte, Oslo

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

Årsmötet 2011

Årsmötet ägde rum den 9 april i lokaler tillhörande Fristads Folkhögskola. Föreningen har som policy att hålla årsmötet på olika platser ute i landet för att så många som möjligt skall ges möjlighet att delta. Vid mötet deltog 20 röstberättigade medlemmar. Årsmötet godkände enhälligt verksamhetsberättelsen samt gav styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2010.

Årsmötet omvalde Henrik Rüffel till föreningsordförande på ett år, Anita Andersson, Oscar Persson och Anita Örum valdes till ledamöter på två år samt Leif Pehrson, Tina Kärrberg, Susanne Mirshahi till ersättare på ett år. En ersättarplats vakantsattes.

Vid årsmötet riktades ett speciellt tack till de avgående styrelseledamöterna Göran Westerberg och Bengt Wilhelmson för deras förtjänstfulla insatser till föreningens väl och ve.

I samband med årsmötet höll Dr Kristina Eriksson en mycket intressant och storligen uppskattad föreläsning om RP och dess olika former samt svarade på många frågor från deltagarna.

Retina International

I juni deltog Caisa Ramshage, som ingår i RIs styrelse, i ett möte som gick av stapeln i Baltimore.

Mötet avhandlade bl a förberedelserna för de kommande RI-konferenserna, RIs framtida roll nu när RP-behandlingar börjar testas kliniskt, avgiftsstruktur för medlemsorganisationerna, de olika medlemsformerna samt hur RI

skall förhålla sig till de sk alternativa behandlingar för RP som från tid till annan dyker upp.

Höstmötet

Den 12-13 november hölls föreningens höstmöte. Denna gång var det Vätterbygdens Folkhögskola i Jönköping som stod för lokaler och viss del av programmet.

I programmet ingick bl a en mycket intressant föreläsning kring stamcells forskning som Professor Maria Thereza Perez höll, information om sociala medier som Facebook och Twitter förmedlades av Johan Nordangård, SVF, information om nyheter inom kompensatoriska hjälpmedel gavs av Bertil Fridsen, Polar Print, en diskussion kring bemötande, rättigheter och självhjälpgrupper leddes av psykologen Allan Comstedt.

Dessutom avhandlades nästa års föreningsbudget varvid höstmötet beslöt höja den årliga medlemsavgiften till 275 kronor för retinitiker och medlemmar samt till 150 kronor för en stödjande medlem som bor på samma adress som en fullbetalande medlem.

Nordiskt möte

Den 17-19 november stod Norge som värd för det Nordiska mötet, där RP-föreningar från de nordiska länderna möts för att utbyta erfarenheter och samverka i frågor av gemensamt intresse. Årets möte avhandlade allt från varför inte fler nordiska ögonforskare deltar i Retina Internationals konferenser till föreningarnas närvaro i sociala medier. I samband med mötet anordnades även föreläsningar kring ämnet – Hur forskning inom ärftliga näthinnesjukdomar har utvecklats till behandlingar.

Information

”RetinaNytt” som är föreningens medlemsblad har under året utkommit med fyra nummer. Detta är lika många nummer som förra året. Upplagan har varit i stort sett oförändrad jämfört med förra året vilket innebär drygt 500 exemplar i svartskrift, ca 200 på CD. Att upplagan är större än antalet medlemmar beror på att Retinanytt går ut till ca 100 personer inom främst ögonvård och länstaltidningar.

Föreningens hemsida

www.srpf.a.se

Från och med 2008 lösenordskyddades vissa delar av föreningens hemsida i syfte att skapa ett mervärde för medlemmarna. Numera finns det möjlighet att söka medlemskap via hemsidan. Under året har en uppgradering av hemsidans design och funktioner genomförts.

Bokprojekt

Vid styrelsemötet i maj 2008 beslöt styrelsen att tillstyrka Anita Anderssons initiativ – att ta fram en bok om RP och dess konsekvenser för retinitiker såväl som för anhöriga och andra.

Målet är att färdigställa en bok om ca 150 sidor med titeln ”Att leva med RP – en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen”. Boken kommer att ta upp flera aspekter av retinitikers vardag och även innehålla avsnitt skrivna av optiker och forskare.

Under 2011 har texterna färdigställts och redigering av boken pågår.

Lokal och administration

Föreningen hyr ett kontorsrum hos SRF:s lokalförening på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Pontus Norshammar arbetar som administratör på halvtid.

Ekonomi

Föreningen har inga stats- eller kommunala bidrag. Föreningens arbete bedrivs helt ideellt och inga arvoden har utgått till styrelsen. Under året har föreningen erhållit ett verksamhetsbidrag från SRF på 60 000 kronor. Föreningen har erhållit en gåva om 10 000 kronor från Finnvedens Lastvagnar AB. Gåvan är avsedd att användas i bokprojektet. Av årets resultat om 10 372 kronor föreslås 7 000 kronor avsättas till Forskningsfonden och 3 372 kronor övergå i ny räkning. Inklusive årets resultat uppgår det balanserade resultatet till 73 428 kronor.

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande:	Henrik Rüffel	2012
Kassör & vice ordf:	Laurence Westerlund	2012
Ledamot:	Anita Andersson	2013
Ledamot:	Oscar Persson	2013
Ledamot:	Lars Bergqvist	2012
Ledamot:	Anita Örum	2013
Ledamot:	Caisa Ramshage	2012
Ersättare:	Tina Kärrberg	2012
Ersättare:	Leif Pehrson	2012
Ersättare:	Susanne Mirshahi	2012
Revisorer		
Revisor:	Rudi Hedvall	2012
Revisor:	Björn Johannisson	2012
Ersättare:	Vakant	
Valberedning		
Sammanställande:	Ami Freij	
Ledamot:	Göran Westerberg	

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 5 protokollförda sammanträden.

Under året har en arbetsgrupp för drivandet av bokprojektet inrättats. Gruppen har bestått av Anita Andersson, Tina Kärrberg, Caisa Ramshage och Laurence Westerlund.

Ett varmt tack!

Vi vill avslutningsvis tacka alla dem som på olika sätt stöttat och hjälpt oss i vår verksamhet. Ett mycket varmt och stort tack vill vi rikta till våra medlemmar som bidragit till Forskningsfonden.

Vi vill även tacka våra ögonprofessorer och forskare som gärna delar med sig av sin värdefulla kunskap till oss och på ett mycket uppskattat sätt bidrar till att vår verksamhet blir till stor nytta för våra medlemmar.

Stockholm i februari 2012

På styrelsens uppdrag

Henrik Rüffel Laurence Westerlund

Svenska RP-föreningen

INTÄKTER	2011	2010
Medlemsavgifter	147 695	139 148
SRF-bidrag	60 000	60 000
Materialförsäljning	297	0
Årsmöte/Höstmöte	27 500	10 280
Reserverat från föreg. år	0	0
Övriga intäkter	18 974	102 649
Summa intäkter	254 466	312 077
KOSTNADER		
Årsmöte/Höstmöte	5 963	18 204
Lokala träffar	327	1 243
Styrelse- och au-möten	18 668	8 643
Konferens RI/RE	10 000	38 616
Medlemsavg. RI/RE	20 870	19 217
Övr resor o konf	0	22 428
Personalkostnader	50 707	63 748
Lokalkostnader	29 260	28 560
Kontorsmaterial	2 961	4 841
Telefon	3 871	3 889
Internet	2 684	6 477
Porto	8 503	7 071
Övr adm kostnader	8 156	1 260
RetinaNytt	65 958	59 204
Övrig information	15 000	25 000
Bank- & Plusgiroavg	1 160	1 169
Övriga kostnader	0	414
Summa kostnader	244 094	309 984
Avs till Forskningsfonden	7 000	0
RESULTAT	3 372	2 093

Från min synvinkel - att leva med RP i Iran

Av Mahnoosh Izadi (översatt till svenska av Susanne och Rasul Mirshahi)

Jag heter Mahnoosh och bor i Iran. Jag undervisar i konst på universitetet. Jag har haft RP i ungefär tio år men egentligen inte känt till så mycket om sjukdomen. Ingen läkare har förklarat något för mig om min sjukdom.

För ungefär sex månader sedan berättade jag för första gången om mina problem för en släkting i Sverige. Han hjälpte mig att få fram information om RP och på det sättet hittade vi RP-föreningen i Sverige och fick kontakt med Susanne Mirshahi i Göteborg som har hjälpt mig mycket. Jag, som är iransk medborgare, fick äran att bli medlem i RP-föreningen och fick hjälp med kontakter till RP-expertis i Sverige och att få visum för att resa dit.

Jag hade så många obesvarade frågor om RP som jag burit med mig under alla dessa år. Jag ville komma till Sverige för att kunna få svar på mina frågor eftersom ingen berättar något i Iran. Läkarna berättar nästan inget och i Iran är det heller ingen som berättar om sin sjukdom för andra om man inte kommer i någon situation där man är absolut tvungen. Man är helt enkelt rädd för att berätta. Jag är likadan själv; jag valde tystnaden, tystnaden och åter tystnaden.... Det kändes nödvändigt för att kunna leva, arbeta och finnas till i samhället.

Jag ska ge ett exempel som kan belysa hur man ser på sjukdomen i Iran – det är bara ett av alla de tusen problem som jag har upplevt med min sjukdom. När jag skulle komma till Sverige för att träffa en ögonläkare/specialist på RP, träffa personer med RP, vara

med på RP-möten m.m. behövde jag ta ledigt från jobbet. Terminen skulle precis börja på universitetet. Jag begärde ledighet genom att först gå till universitetets läkare för att få ett intyg som skulle tala om att jag behövde ledigt pga. min sjukdom. De läkare som skulle besluta om min ledighet snarast hånade mig och menade att jag som har en obotlig sjukdom inte alls behöver åka utomlands. Jag fick istället rådet att gå hemma och vänta på att bli blind och då sjukpensionera mig. Så är framtiden med RP i Iran....

Jag är en framåt, välutbildad person som borde ha alla möjligheter att klara mig bra. Ändå är jag väldigt orolig för min framtid och den känns väldigt oviss. Här finns ingen social trygghet och jag kan inte förlita mig på att samhället kommer att hjälpa mig när jag behöver det.

När jag var i Sverige, på RP-föreningens höstmöte och på Göteborgsgruppens träffar, har jag sett en fin gemenskap mellan personer med RP. Jag har sett ett hopp, en förståelse för sjukdomen som jag inte mött tidigare. Även läkarna i Sverige inger hopp för framtiden. Jag tror att för att kunna bygga en framtid krävs just hopp och självförtroende att gå vidare i livet.

I mitt liv, i det samhälle jag lever i, kan jag inte uttrycka mina tankar och känslor kring min sjukdom med ord. Jag känner mitt samhälle väl och vet att jag inte kan säga allt jag vill. Om man inte kan visa sitt sanna jag med ord på detta sätt måste man hitta ett annat språk och för min del är det min konst och mitt måleri. Genom att måla kan jag uttrycka mina svårigheter, min smärta, mörka och

även ljusa stunder. Givetvis kan jag på detta sätt inte få fram allt jag upplever, utan bara en del.

Genom min resa till Sverige och mina möten med läkare, er i RP-föreningen m.fl. har jag fått mycket information om min sjukdom. Jag har också kunnat jämföra hur ni lever i Sverige med mitt liv i Iran. Jag inser då att det känns så ovisst för mig i Iran.

Jag har blivit så väl mottagen i Sverige och har sett vilken hjälp och stöd man kan få av att träffa andra i liknande situation. Det har gett mig mod och ny kraft och hopp inför framtiden och ser att det är så värdefullt att lära känna andra med RP och kunna hjälpa och stötta varandra.

Slutligen vill jag tacka för den vänlighet och gemenskap jag mött under min vistelse i Sverige. Jag hoppas jag får möjlighet att träffa er igen.

Nordiskt möte november 2011

Av Caisa Ramshage

RP-föreningen samarbetar med all världens RP-föreningar i paraplyorganisationen Retina International, men vi har också ett nordiskt lite mer inofficiellt samarbete. Bland annat bjöd vi in representanter för de nordiska föreningarna till höstmötet i Lund 2009. En av de frågor som kom upp då var hur vi skulle få ögonläkarna att uppmärksamma RP och hur de skulle kunna ta del av de senaste nyheterna inom näthinneforskningen. En lösning på det blev att den nordiska ögonläkarkonferensen på Island 2010 hade RP som tema och flera av de stora internationella namnen inom RP-forskningen var talare och till och med huvudtalare.

Den nordiska ögonläkarkonferensen arrangeras bara vartannat år, och trots det passade norska RP-föreningen på att bjuda in nordiska ögonläkare och synvårdspersonal till föreläsningar om näthinneforskning i samband med att de ordnade en träff för de nordiska RP-föreningarna 2011.

Robin Ali, som var den förste forskaren som kunde visa att behandling av RP

med genterapi fungerade på människor, berättade att han inte vilar utan flitigt forskar vidare och nu ska genomföra försök på andra former av näthinnesjukdomar. De som finns på listan är två varianter av Lebers medfödda blindhet: A1PL1 och RetGC, en variant av könsbunden RP RPGR samt en form av färgblindhet CNGB3. Han berättade vidare att han ansåg att det viktigaste för de som hade behandlats inte var att de återfick mörkerseendet utan det faktum att de kunde behålla sitt färgseende.

Det andra internationella forskarnamnet var Henry Klassen som arbetar i Kalifornien med något som kallas progenitorstamceller. Det är stamceller som har mognat något; de är inte lika formbara som unga stamceller som kan bli precis vad som helst, utan dessa stamceller "vet" redan att de ska bli en blodcell eller att de ska bli någon form av näthinnecell. Det kan låta som en inskränkning att arbeta med progenitorceller, men enligt Klassen gör denna begränsning också att det är

mindre risk att stamcellerna utvecklas till cancer när de kommit på plats i ögat.

Det var också nordiska forskare som presenterade sina arbeten, där föreläsningarna till stor del handlade om patientregister. Bland annat berättade Sten Andréasson från Lund om hur geografin kopplas samman med diagnosticerandet av RP. Om man inte lyckas matcha en RP-typ i Sverige och familjen som har sjukdomen kommer från de landskap som ligger nära norska gränsen så kan det vara till hjälp för läkarna att kontakta kollegor i Norge för att se om de har några patienter med liknande symtom.

Fredrik Ghosh, som också kommer från Lund, berättade om forskningen kring transplantationer av näthinnor. De har lyckats lösa tre svåra problem:

1. Att få den transplanterade näthinnan att överleva.
2. Att få transplantatet att bilda nya näthinneceller.
3. Att få näthinnan som transplanterats att lägga sig välorganiserat i ögat.

Det återstår ett fjärde problem och det är att få den transplanterade näthinnan att koppla upp sig mot synnerven. För att få den att göra det måste man ”klippa bort” en del på den befintliga dåliga näthinnan.

Barbara Wilhelm från Tyskland berättade om artificiell syn som de arbetar med i Tübingen. Där har de numera opererat tjugo patienter i åldern 28-58 år. Patienterna, som varit helt blinda i 2-15 år, kan efter operationen se ljusnivåer och en del av dem kan se ränder och rörelser.

Det var dock ytterst få av dem som kunde klara av ett syntest där man visar en ring med en öppning, där patienten ska avgöra åt vilket håll öppningen är.

Efter föreläsningarna samlades de nordiska RP-föreningarna på Hurdalssentret norr om Oslo. Hurdalssentret är som en blandning av SRF kursgård (Almåsa), syncentral och folkhögskola. Ett fantastiskt fint ställe med möjlighet till konsthantverksarbete med sten och textil, träning i form av klättervägg, motionshall och bad samt möjlighet till att träna mobility som t.ex. att öva på att åka rulltrappa med sin nya ledarhund.

Vi var dock inte där för att åka rulltrappa utan för att diskutera hur vi skulle fortsätta med vårt nordiska samarbete och ge varandra tips på vad man gör i de olika föreningarna. Planen är att RP ska finnas på agendan på nästa nordiska ögonläkarkonferens som är den 23-26 augusti 2012 i Åbo. Förhoppningsvis innebär det att ännu fler ögonläkare kommer att veta vad RP är och ha aktuell kunskap om de senaste forskningsresultaten.



Ole Christian Lagesen delade ut gåvor med norsk anknytning till föreläsarna.

Personligt ansvar – Personlig kraft

Av Tina Kärrberg

RP-grupp Väst bjöd den 24 januari, tillsammans med SRF och ABF, in Agneta Oreheim till att föreläsa om personligt ansvar och personlig kraft. Agneta är socionom och har i flera år haft föreläsningar, kursverksamhet/seminarier, vägledande samtal och konsultationer - ofta utifrån drömtolkning/drömarbete och astrologi - om hur vi hittar mer KRAFT i oss själva. Den här kvällen var dock inte temat drömtolkning, utan hur vi förhåller oss till de motgångar vi möter i livet, personligt ansvar och personlig kraft. Hur vi är summan av våra tankar och känslor. Agneta tog upp olika "copingstrategier", dvs sätt att förhålla sig till det som händer i vår omgivning. Hur vi hanterar och reagerar t ex när det inte blir som vi tänkt oss eller tycker det ska vara. De strategier hon talade om den här kvällen var:

- **Syndabocksmentaliteten** (Man skyller ifrån sig på andra och/eller sin omgivning och kan eller vill inte inse att man själv har något med saken att göra. T ex kanske man utser en syndabock som får skulden för allt.)
- **Strutsmentaliteten** (Man vill, kan eller orkar inte se sanningen i vitögat utan "låtsas" istället som att problemet inte existerar. Ett annat namn för detta är bortträngning. Man hoppas att problemet skall försvinna av sig själv om man inte ger det någon uppmärksamhet, vilket naturligtvis inte är något annat än självbedrägeri.)
- **Älta det förflutna** (Man har "fastnat" totalt i det förflutna och kan inte själv "ta sig loss" utan bara fortsätter älta sitt missnöje/problem om och om igen, i vissa fall kan detta pågå i årtal. Självklart fungerar inte denna metod eftersom den förhindrar alla chanser till förändring/ förbättring av situationen.)
- **Sensationsmentaliteten** (Man söker "kickar" på olika sätt, som en tillfällig belöning eller ångesthanteringsstrategi, istället för att på allvar ta itu med ett problem eller ett missnöje. Att hela tiden skapa "något att se fram emot" som en flykt, boka upp sig på resor/olika aktiviteter "stup i kvarten" eller spendera en massa pengar på shopping/ på sådant man inte alls egentligen behöver etc.)

Liv är rörelse, liv är förändring, menar Agneta, därför ska vi inte vara rädda för förändring. Det krävs mod att se inåt och våga ta tag i det som stör oss, att blunda eller se bort leder bara till stagnation och förbättrar ingenting. Inte heller får det oss att växa som människor. Vi får akta oss för att falla in i "offerrollen" och se oss som "drabbade" utan istället försöka se det som att vi är "utmanade" eller kanske t o m "utvalda", som en klok man i församlingen uttryckte det. Agneta tog i samband med denna diskussion även upp smärta, att smärtan är en del av livet medan lidandet skapar vi själva. Allt utifrån hur vi väljer att förhålla oss till saker och ting som kommer i vår väg.

Hon talade också om hur lätt det är att man fastnar i "fel frågor" såsom varför, när och vem/vems. Bättre frågor att ställa sig/reflektera över är vad, hur +jag. Dessa frågor leder, till skillnad från de förra, till konstruktiv förändring.

Kvällen var mycket givande, många tankar väcktes och man gick inspirerad därifrån. Vi tackar Agneta för att hon ville komma och dela med sig av sina erfarenheter. För vidare kontakt med Agneta hänvisas till hennes hemsida: www.agnetaoreheim.se.

Från RP-listan - körkort

Hej på er,

Jag måste nu bara slänga ut frågan:

Har du tagit/fått ta körkort efter att du fått diagnosen RP? För mig har det varit helt otänkbart att nån som fått RP diagnostiserat gått och tagit körkort, i alla fall dem senaste femton åren. Men jag kanske är ute och cyklar?

Om ni fått diagnosen längre fram i livet med körkort, vad har man sagt till er då?

Hej igen ni på listan!

Personligen så fick jag en diagnos som nattblind när jag var ca 15 år. Detta tog vare sig jag eller mina föräldrar särskilt hårt på. Fattade nog inte vad det skulle innebära i framtiden. Att se dåligt i mörker kan man ju lära sig att leva med.

När jag skulle skaffa läkarintyg för körkortet så gick jag till en allmänpraktiserande läkare som bara kollade synskärpan.

När jag sedan mönstrade så blev det något fel så i min hälsorapport fick jag full syn trots att jag var tvungen att avbryta mörkertestet pga att jag inte kunde få några mätresultat eftersom jag inte såg något alls. Då var jag helt säker på att de skulle dra in mitt körkort som på denna tid var min käraste "ägodel". Icke!

När jag sedan gick till läkaren i slutet av 80-talet för jag tyckte att det började bli jobbigt med seendet även under dagtid, så blev jag skickad på massa tester både på Huddinge och SÖS men det var aldrig någon som kommenterade mitt körkort.

När jag ytterligare senare blev kallad till SÖS så var det fortfarande ingen som ifrågasatte mitt körkortsinnehav.

Jag slutade att köra efter jag hade orsakat en mindre seriekrock på Nynäsvägen pga att jag skulle byta fil och inte såg att den framför tvärbromsade. Jag hade blicken till höger för jag skulle byta fil. Bara bucklor och inga skadade.

Sedan dess har jag bara använt mitt körkort som legitimation. Det är dock ganska många dråpliga tillfällen när jag kommer till en vårdcentral eller liknande med ledsagare och vit käpp och legitimerar mig med mitt körkort så är det inga som kommenterar detta. Möjligtvis kan någon lyfta på ögonlocket berättar min ledsagare. Man kan ju undra vad detta beror på. En och annan kan ju få för sig att det är OK att köra trots att man saknar perfekt syn som faktiskt krävs i dagens trafik.

Vänligen

Hej alla
Intressant att höra allas erfarenheter gällande körkortsinnehav och -indragningar och icke-indragningar. Jag tror inte heller att man kan få körkort idag om man har diagnosen RP, eller man borde väl inte ialla fall.

När jag var hos läkaren och fick diagnos, så satt jag hela besöket och undrade när hon skulle ta upp det där med körkortet. Det gjode hon inte - förrän precis när jag skulle gå - då frågade hon "Du kör väl inte bil?..."

Hon tog för givet att jag hade slutat köra så dålig syn som jag hade, men eftersom jag inte fattat hur illa det var ställt hade jag ju kört som vanligt hela tiden. Eller inte som vanligt heller - jag kände ju att det av någon anledning var rätt svårt ibland, och lite mindre incidenter inträffade. Jag tog ibland omvägar för att undvika för trafikerade ställen.....

Nåväl, då sa läkaren att jag "inte fick köra en meter till"..... och det fattade jag ju då också, efter att ha svart på vitt hur litet synfält jag hade. Men däremot skickade aldrig läkare in om indragning av körkortet, så själva lappen har jag kvar.

Jag har ibland tänkt tanken att "en liten bit borde jag nog klara" , bara upp till affären.... (jag bor på landet). Men jag har aldrig gjort det - har aldrig kört efter den dagen. Tänker att om det kommer ett cyklande barn t ex, som jag inte ser, skulle jag någonsin komma över det då? Är det värt den risken? Svaret är nej!

Nuförtiden ska ju test av synfält ingå i syntestet för körkort. Men de testen genomförs inte alltid korrekt. Jag har ett färskt exempel då jag var med min dotter nyligen. Hon gjorde syntestet på körskolan och fick då titta i någon apparat (typ förenklad Goldmann) och så frågade den som gjorde testet "Ser du den prickerna" Ja, svarade hon. "Ser du den prickerna" osv . Alltså helt fel - det är klart att man kunde fuska och svara ja på den frågan oavsett om man såg något..... Helt förkastligt sätt att utröna om någon har synfältsdefekter alltså. Iallafall om det är någon som är mån om att ta körkort och kan tänka sig att vara lite oärlig.... (Min dotter har dock för mig lovat att hon verkligen såg alla prickar, så det var ju skönt...)

Ha det

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

RP-grupp Väst – Täppas Fogelberg

Täppas Fogelberg, känd radioprofil, talar utifrån egna erfarenheter att leva med RP. Avgift 40 kr för medlemmar i Svenska RP-föreningen eller i Synskadades Riksförbund Göteborg, 80 kr för övriga. Fika ingår.

När? Onsdag 28 mars, kl 18 – 20.30

Var? Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, Dalheimerssalen

Susanne Mirshahi, tel 0730-68 17 00 eller mail susanne.mirshahi@vgregion.se
Camilla Svensson, tel 0705 – 35 85 57 eller mail milla.sv@telia.com

Årsmötespub lördagen den 14 april på Café Java,
Gotlandsgatan 44, STOCKHOLM
Se annons inne i tidningen

RP-pub, Vinprovning, onsdag den 9 maj på Café Java
Gotlandsgatan 44, STOCKHOLM

Vinprovning. Röda viner med Lennart Gustafsson, tid kl.19.00. Provningen kostar 60 kr.

Anmälan senast 4 maj till kansliets telefon 08-7021902
eller e-post adm@srpf.a.se

Caféet är öppet 18.00-22.00.
Göran Westerberg och Åse Hedin, Stockholmsgruppen
Stockholm@srpf.a.se