



Retinanytt 1:13

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

1- 2013

Kliniska försök nu en verklighet även för patienter boende i Sverige

Vi har skrivit om kliniska försök under en längre tid och nu har försöken även spritt sig till Sverige. På årsmötet i vår kommer retinitikern Jörgen Gustafsson att berätta om hur det är att delta i ett kliniskt försök som RP-patient. Det är verkligen spännande att vi kommer närmare och närmare behandlingsmetoder för en del RP-varianter. Du kan även läsa mer om detta längre fram i tidningen.

Vi hoppas att RP-forskningen i och med detta även blir mer intressant att skriva om också för andra media och har du kontakter eller idéer på hur vi ska nå ut till en bredare allmänhet får du gärna höra av dig till oss.

Helgen den 6-7 april håller vi föreningens årsmöte på Fristads

folkhögskola utanför Borås. Vi har bjudit in flera forskare så du får en möjlighet att ta del av det senaste inom RP-forskningen. Dessutom har helgen ett friskvårdstema så det finns många intressanta programpunkter. Anmäl dig genom att ringa eller maila till föreningens kansli (kontaktuppgifter på nästa sida).

Nu har även RP-boken utkommit och om du inte redan har köpt ett exemplar så rekommenderar jag dig att beställa boken eftersom den innehåller mycket givande läsning. Det går bra att beställa boken genom att du hör av dig till föreningens kansli.

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.retina-sweden.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 1:13

mars-maj

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-förening årsmöteshelg på Fristads folkhögskola
- 4 Dagordning årsmöte 2013-04-06
- 4 Resa till Fristad från Göteborg eller Stockholm
- 5 Föreningens forskningsfond får stort tillskott
- 5 Vikten att förstora
- VB1 Verksamhetsberättelse för år 2012
- 6 Nya ledtrådar till att reparera näthinn an
- 7 Helena Lovén 1937-2013
- 7 Forskningsnotiser
- 8 RP-föreningens visitkort
- 8 RP-boken är utgiven
- 9 Klippt från RP-listan
- 10 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 Svenska RP-föreningens årsmöteshelg på Fristads folkhögskola

Härmed kallar Svenska RP-föreningen till årsmöte på Fristads folkhögskola den 6 april 2013. I samband med årsmötet inbjuds alla medlemmar och övriga intresserade till en RP-helg den 6-7 april på Fristads folkhögskola utanför Borås. Helgens tema är **Se dåligt men må bra**.

Helgen kommer att gå i friskvårdens och i forskningens tecken, med två forskningsföreläsningar, en presentation av en retinitiker som deltagit i kliniska försök och på söndagen avslutas helgen med möjlighet att prova på synskadeidrotter.

Docent Per Ekström från Lunds universitet kommer att hålla en föreläsning om sin egen RP-forskning, där stort fokus legat på CGMP-molekylen, vilket ledde till genombrott under 2012. Lundaforskarna samarbetar nu internationellt, såväl med universitet som med bioteknikföretag, i syfte att ta fram en behandling mot CGMP-molekylens nedbrytning av näthinnans fotoreceptorer.

Retinitikern Jörgen Gustafsson, som deltagit i ett internationellt kliniskt försök med en ny proteinbaserad medicin med positiva resultat, kommer att dela med sig av sina erfarenheter.

Doktor Arun Borman kommer från London för att hålla en föreläsning om sin forskning kring barndoms-RP (childhood onset retinal dystrophies) vid UCL Institute of Ophthalmology och Moorfields Eye Hospital. Hon kommer även att berätta om grundforskningen som bedrivits för att upptäcka nya

gener och vilka effekter dessa har på näthinnan.

Därutöver kommer traditionsenliga årsmötesförhandlingar föras och på söndagen kommer möjlighet att prova på synskadeidrotter (showdown, curling, styrketräning, bocchia) att finnas. Helgen kostar 600 kr per person i enkelrum. Det finns även ett fåtal dubbelrum för 400 kr per person. Om du endast vill delta på lördagen betalar du 250 kronor, vilket även inkluderar lunch, eftermiddags kaffe och middag. Vill du delta båda dagarna men inte övernatta på skolan betalar du 300 kronor för hela helgen. Notera att det finns ett begränsat antal rum, så om du vill vara säker på en plats, anmäl dig omedelbart.

Vill du anmäla dig, hör då av dig till RP-föreningens kansli, telefon 08-702 19 02 eller på e-post: adm (snabel-a) srpf.a.se. Vi möts i Fristad!

Program

Lördag 6 april

11.30 Ankomst till och installering på Fristads folkhögskola

12.00 Lunch

13.00 Fristads folkhögskola hälsar välkomna

13.15 Årsmötesförhandlingar, Svenska RP-föreningen

14.30 Fika
15.00 Arun Borman, föreläsning
17.00 Middag
18.30 Jörgen Gustafsson,
presentation
19.15 Ledig tid
20.00 Vickning/ Kvällsaktivitet

Söndag 7 april

08.00 Frukost
09.00 Per Ekström, föreläsning

10.00 Fika
10.20 Per Ekström, fortsättning
11.15 Tipspromenad runt skolan
12.00 Lunch
13.00 Friskvård, prova på synskade-
idrotter (showdown, curling, styrket-
räning, bocchia)
14.30 Fika och utvärdering
15.00 Hemresa

Dagordning årsmöte 2013-04-06

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 2014 (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. Val av valberedning
 16. Övriga frågor
 17. Mötets avslutande
-

Resa till Fristad från Göteborg eller Stockholm

För information om lämpliga tåg/busstider och resesällskap från Göteborg, kontakta Susanne, telefon 0730 - 68 17 00 eller mejl [susanne.mirshahi \(snabela\)@vgregion.se](mailto:susanne.mirshahi@snabela.vgregion.se).

Stockholmsgruppen har ordnat med tågresa för medlemmar boende i Stockholms och Gotlands, tur och retur Stockholm - Fristad. Vill du åka med tåget måste du ringa till kansliet och anmäla det på telefon 08-70219 02, eller mejla till adm (snabel-a) retinanytt.se. Vid anmälan skall mobilnummer lämnas.

Föreningens forskningsfond får stort tillskott

av Laurence Westerlund

Den 4 mars 2012 avled RP-föreningens långvarige medlem Hans Fagraeus. I sitt testamente hade han förordnat Svenska RP-föreningens forskningsfond som mottagare till en del av arvet efter honom. I januari 2013 avvecklades dödsboet och forskningsfonden har nu erhållit kontanta medel och värdepapper uppgående till ca 614 000 kronor per den 8 februari i år.

Föreningens forskningsfond vill främja forskning kring RP-relaterade näthinnesjukdomar med syfte att hitta botemedel mot synförsämring.

Vi sänder en varm tanke till Hans för hans givmildhet. Må han vila i frid.

RP-föreningens visitkort

av Susanne Mirshahi

RP-föreningen har tagit fram visitkort, vilka har två olika syften – att sprida information om föreningen och att på ett mycket kortfattat sätt förklara lite kring vad RP är.

På ena sidan finns kontaktuppgifter till föreningen, telefonnummer, mailadress, adress till hemsida och Facebook-grupp. Vi vill gärna sprida information om föreningen till nya och gamla retinitiker, anhöriga med flera och ett litet visitkort kan man lätt sticka i handen på intresserade.

Visitkortet har även ett annat syfte. På baksidan finns en kort text om hur det kan vara att ha RP, och det kan man som retinitiker använda för att lämna ifrån sig som en kort förklaring om man t.ex. hamnat i situationer där synen ställt till det lite. Ibland kanske man inte har tid eller lust att förklara vad RP är och då kan man använda sig av visitkortet.

Texten kan ju inte beskriva alla former av RP, men med några korta rader har vi försökt täcka in det som är gemensamt för många former av RP.

Texten lyder så här:

”Retinitis Pigmentosa (RP) är en ögonsjukdom som innebär en successiv försämring av synen. Den kan yttra sig på olika sätt och t.ex. ge dåligt mörkerseende, bländningskänslighet och bortfall av sidoseende (s.k. kikarseende). Hos vissa försämras först centralseendet och synskärpan. Personer med RP kan i vissa situationer se ganska bra och i andra vara nästan blinda. Sjukdomen kan därför vara lätt att missförstå för andra.”

Vill du ha några visitkort att dela ut; ta kontakt med kansliet på telefon 08-702 19 02 eller adm (snabel-a)srpf.a.se.

Svenska RP-föreningen
Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Verksamhetsberättelse för år 2012

Svenska RP-föreningen, org.nr 802015 – 2966
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 2012

Verksamhetsberättelse för år 2012

Verksamhetsberättelse för år 2012

Styrelsen för Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen), med organisationsnummer 802015-2966, lämnar härmed sin berättelse för föreningens tjugooandra 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. i Göteborg, Skåne, Stockholm. Mest aktiva är Göteborgsgruppen och Stockholmsgruppen som anordnar flera aktiviteter per år med varierande teman Bl.a. de s.k. "RP-pubarna" i Stockholm.

Forskningsfonden

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

Behållningen på forskningsfondens konto uppgick vid årets slut till 195 756 kronor. Under året har gåvor om totalt 135 795 kronor erhållits. Ett stipendium på 5 000 kronor har delats ut till Yasaman Simar Asl. Fonden har haft kostnader för kontohållning på 1 100 kronor.

För ytterligare information, se föreningens hemsida www.retina-sweden.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 näthinnans 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 vid 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 uppgick vid årets slut till 560 personer.

Huvuddelen av medlemmarna är i yrkesverksam ålder.

Aktiviteter under året

29 januari, – Styrelsemöte, Gotlandsgatan, Stockholm.

20 mars – Temadag om RP, Stockholm, sammarranagemang med FFS.

14 april – Årsmöte Svenska RP-föreningen i Stockholm

14 april – Konstituerade möte för styrelsen, Stockholm.

2 juni – Styrelsemöte, Gotlandsgatan, Stockholm

10-14 juli – Retina Youth Hamburg

12-15 juli – Retina International Hamburg

25-27 augusti Nordiskt möte i Helsingfors

16 september – Styrelsemöte, Gotlandsgatan, Stockholm

20 september – Ögats dag i Stockholm

24-25 november, höstmöte på Glimåkra Folkhögskola

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

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

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

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

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

RP-föreningen vill tacka FFS för initiativet att anordna en dag om RP där RP-föreningen fick deltaga och sprida sin kunskap och erfarenheter.

14 april – föreningens årsmöte 2012

Lördagen den 14 april höll föreningen årsmöte på Gotlandsgatan i Stockholm i lokaler som tillhör Synskadades Riksförbund. Mötet var välbesökt och vi hade en gästföreläsare från Uppsala universitet, Finn Hallböök. Efter mötet arrangerade Stockholmsgruppen inom RP-föreningen en cafékväll med underhållning med musikgruppen Vismust och mat. Det blev en social och mycket uppskattad avslutning på mötet. Uppfinnaren Dan Jonsson från Umeå berättade också om sina ”solglasögon” han tagit fram som har möjlighet att styra graden av ljusinsläpp med hjälp av elektronik. Deltagarna gavs också möjlighet att prova prototyper som fanns framtagna.

På mötet deltog 20 röstberättigade medlemmar och stämman godkände enhälligt verksamhetsberättelsen och beviljade styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2011.

Ett stort tack gavs till avgående ledamot Lars Bergqvist för sitt engagemang i styrelsen. Ett extra varmt tack gick också till Rudi Hedvall som avgick som revisor och ett 22-årigt engagemang i föreningen, hon gavs beundransvärda applåder av stämman.

10-14 juli Retina Youth Hamburg

I år vid Retina International i Hamburg arrangerades några dagar ägande åt yngre retinitiker. Vi sände som ungdomsrepresentant till detta arrangemang Camilla Svensson från Kungsbacka. Det var 19 deltagare från bl.a Nigeria, Nya Zeeland och Sydafrika. Man tittade bl.a på den tyska mobilitetsträningen och delade mycket nyttiga erfarenheter mellan sig. Efter arrangemanget togs initiativ till en grupp på webbsidan Facebook ämnad att få ett större internationellt nätverk för yngre retinitiker.

12-15 juli Retina International Hamburg

Vid Retina International kongressen/konferensen hade föreningen en representant, Caisa Ramshage. När det gäller paraplyorganisationen så är det nu 26 fullvärdiga medlemmar med tre nya från årets kongress, Island, Belgien och Taiwan. Ri tar dessutom med sig från Hamburg fem kandidatmedlemmar varav två nya Chile och Argentina.

I den andra delen av RI:s program som kallas för ”Continous Education Program – CEP”, där medlemsföreningar

na själva kan presentera olika projekt man gör eller forskning pratade man mycket om dem kliniska försök som nu börjat dyka upp i större utsträckning och att vi kring detta, vikten av att diskutera etiska och legala aspekter av den nya marken som dessa försök nu bryter inom RP-forskningen och för dess deltagare. Nu pågår cirka 20 kliniska försök för RP och ett 200-tal för AMD runt om i världen.

25-27 augusti Nordiskt möte i Helsingfors, Finland.

Föreningen var även i år representerad på mötet för nordiska RP-föreningar. I år hölls mötet i Helsingfors, Finland i anslutning till den nordiska ögonkonferensen. Alla länder var representerade och den finska föreningen har nyligen bytt namn till Retina Finland.

Vid konferensen utbyttes en hel del erfarenheter och idéer om hur gemensamma informationsfrågor kan utvecklas, det avhandlades både Facebook, Twitter och frågor om att ta fram material på engelska, detta är ett av dessa årligt återkommande mötens största styrka för våra föreningar.

På konferensen så berättade medlemmar ur den finska föreningen om resor man gjort som synnedsett och att de nordiska föreningarna skulle göra gemensam sak och försöka få till en resa med friluftstema framöver.

20 september – Ögats dag i Stockholm
Ögonfonden, Synfrämjandets forskningsfond, arrangerade ett seminarium om ögonforskning och dess möjligheter. Medverkade gjorde Ögonfondens ordförande Lennart Nolte, Professorerna Anders Kvant, Bo Philips

son och Fatima Pedrosa-Domelöf samt ögonspecialisten Dr Kerstin Hellgren och RP-Föreningens Laurence Westerlund.

Seminarieret berörde flera näthinnesjukdomar och forskningen kring dessa. Laurence Westerlund föreläste på temat Forskningen ur ett patientperspektiv.

Seminarieret hölls på City Conference Center och drog fullsatt hus. Ca 350 personer lyssnade till de olika föredragen och deltog aktivt i frågestunderna.

Ögonfonden har för avsikt att även 2013 arrangera ett seminarium om ögonforskning.

24-25 november, höstmöte på Glimåkra Folkhögskola

Höstmötet förlades till Glimåkra Folkhögskola utanför Hässleholm och det samordnades resor från Stockholm och Göteborg som begav sig tidigt på lördagsmorgonen mot Skåne. Det kom även medlemmar från Växjö, Ljungby, Alingsås, Helsingborg m.fl. städer i södra Sverige.

På mötet hade Yasaman Simar Asl bjuddits in som gästföreläsare för att presentera och berätta om sin uppsats om hur det är att leva med RP i Iran jämfört med att leva med RP i Sverige. Andra inslag under helgen var en intressant teknikvisning av olika sorters datoranpassningar för synskadade som finns på marknaden.

På mötet avhandlades nästa års föreningsbudget varvid höstmötet beslöt att låta avgiften vara oförändrad.

och fastställa den årliga medlemsavgiften till 275 kronor för retinitiker och stödjande medlemmar och 150 kronor för retinitiker eller den stödjande medlem som bor på samma adress som en fullbetalande medlem.

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 cirka 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.

Efter önskemål från medlemmar har föreningen tagit fram ett informationskort i visitkortsformat som på framsidan informerar om kontaktuppgifter till föreningen och på baksidan finns en kort förklaring till RP. Detta är tänkt som ett stöd i olika situationer man kan hamna i som medlem och funktionär.

Föreningens hemsida

Vi har under året arbetat med att uppdatera och se över vår information på hemsidan. Vi har bedrivit ett visst arbete rörande förvaltningen och hur vi ska arbeta med hemsidan i framtiden.

Bokprojekt

Under året har arbetet fortskridit väl och vid årets slut har vi nu lagt en beställning för leverans av den färdiga boken, som kommer att börja säljas första kvartalet 2013.

Lokal och administration

Föreningen hyr ett kontorsrum hos SRFs 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 verksamhetsbidrag från SRF på 60 000 kronor. Styrelsen föreslår att årets resultat, 18 637 kronor, övergår i ny räkning. Inklusivt årets resultat uppgår det balanserade resultatet till 92 065 kronor. I övrigt framgår föreningens ekonomiska ställning av bifogade resultat- och balansräkning.

Balansräkning RP-föreningen

Verksamhetsåret 2012

TILLGÅNGAR	2012	2011
Kassa	0	0
Plusgiro	197170	166081
Nordea	94657	92740
Diverse fordringar	0	0
Övriga tillgångar	661	661
Summa tillgångar	292488	259482
SKULDER OCH EGET KAPITAL		
Förinbetalda medlemsavgifter	19175	9500
Reserv forskningsfonden	10000	17000
Reserv Stockholmsgruppen	82819	60899
Reserv Ungdomsverksamhet	38655	38655
Övriga reserver	49774	60000
Balanserat resultat	73428	70056
Årets resultat	18637	3372
SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	292488	259482

RP-Föreningen 2012

	2012	2011
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	150292	147695
SRF-Bidrag	60000	60000
Mtrlfsg	1017	297
Års- höstmöten	12250	27500
Reserv återf ffg år	16895	
<u>Övr intäkter</u>	<u>32850</u>	<u>18974</u>
Summa intäkter	273304	254466
KOSTNADER		
Års- höstmöte	1590	5963
Lokala träffar	6356	327
Styrelse- Aumöten	15051	18668
Konferens RI	6895	10000
Medlemsavg RI	18701	20876
Övr resor o konf	5081	0
Personalkostn	67491	50707
Lokalkostnader	36552	29260
Kontorsmaterial	3642	2961
Telefon	3385	3871
Internet	1880	2684
Porto	6288	8503
Övr adm kostn	1240	8156
RetinaNytt	62086	65958
Övrig Information	10600	15000
Bank- och Plusgiro	1160	1160
<u>Övriga kostnader</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Summa kostnader	247998	244094
Reserv GBG	6669	
Avsättning FOF	0	7000
Resultat	18637	3372

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande: Henrik Rüffel 2013

Vice ordförande Oscar Persson 2013

Kassör Laurence Westerlund 2014

Ledamot: Anita Andersson 2013

Ledamot: Anita Örum 2013

Ledamot: Caisa Ramshage 2014

Ledamot: Susanne Mirshahi 2014

Ersättare: Tina Kärrberg 2013

Ersättare: Leif Pehrson 2013

Ersättare: Karl-Fredrik Ahlmark 2013

Ersättare: Thomas Rönnerberg 2013

Valberedning

Sammanställande: Göran Westerberg

Ledamot: Ann-Mari Freij

Ledamot: Kerstin Söderberg

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 5 protokollförda sammanträden.

Under året omkonstituerade sig arbetsgruppen för bokprojektet och bestod därefter av Anita Andersson, Caisa Ramshage, Leif Pehrson.

Tina Kärrberg lämnade sin post som ersättare i styrelsen under hösten

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 2013

På styrelsens uppdrag

Henrik Rüffel och Oscar Persson

Nya ledtrådar

av Susanne Mirshahi

I ögat finns egna stamcellslika celler och forskning pågår för att se hur man skulle kunna använda dessa för att reparera näthinnan och därmed synen. I december lades en avhandling fram inom detta område, av Henrik Ring på institutionen för neurovetenskap vid Uppsala universitet. Han har studerat olika faktorer som påverkar utvecklingen av omogna näthinneceller.

För att kunna reparera en skadad näthinna kan man använda sig av stamcellslika celler som redan finns i ögat. För att kunna styra dessa att bli specifika näthinneceller måste man ha ingående kunskap om hur dessa celler delar sig och producerar nya celler och de faktorer som påverkar dessa processer. Ett viktigt resultat i avhandlingen är att GABA (gammaaminosmörtsyra) reglerar celledelning av de omogna näthinnecellerna. GABA är en signalsubstans som har en generellt hämmande effekt i det centrala nervsystemet och beskrivs ibland som nervsystemets broms. Man har tidigare vetat att signalsubstanter kan påverka celledelning men det är ny kunskap att GABA påverkar delningen av näthinneceller. De stamcellslika cellerna är normalt inaktiva, men aktiveras vid en skada eller sjukdom och det är här GABA är en viktig faktor. Cellernas kalciumnivåer påverkas av GABA och en hämning av GABA gör att cellerna

drabbas av låg kalciumhalt, vilket leder till utebliven celledelning. Avhandlingen visar också att stamcellslika Müllerceller kan delas upp i två grupper med olika stor benägenhet att utvecklas till nervceller alternativt stanna kvar som omogna Müllerceller. De olika egenskaperna baseras på uttrycket av gen kallad Pax2.

Sammanfattningsvis innebär resultatet att förståelsen för de olika processerna kring utvecklingen av ögats egna stamcellslika celler ökat och därmed möjligheterna att kunna göra specifika nervceller från omogna näthinneceller och i förlängningen möjligheten att reparera synen. Olika källor för de omogna cellerna har betydelse för potentialen att dela sig och kunskapen har ökat kring vilka faktorer som styr den fortsatta delningsprocessen.

Avhandlingens namn är Characterization of retinal progenitor cells. Focus on proliferation and the GABA receptor system.

RP-boken är utgiven

Svenska RP-föreningen har nu gett ut informationsboken "ATT LEVA MED RP en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen".

För mer information om boken, se vår hemsida www.retina-sweden.se.

Boken är tryckt i stor stil och innehåller även en cd i DAISY-format. Både den tryckta boken och DAISYN ingår i priset. Läser man enbart DAISY kan det ju alltid finnas någon att ge den tryckta boken till för att sprida informationen om RP och vad det kan innebära för oss själva och omgivningen.

CD-skivan i DAISY-format går även att

läsa som en vanlig ljudbok i de flesta CD-spelare. Priset är 200 kronor. 150 kronor för medlemmar eller vid köp av 10 böcker vid samma köptillfälle. Till bokpriset tillkommer portokostnad.

Du kan beställa boken hos Svenska RP-föreningen, e-mail [adm \(snabel-a\)](mailto:adm@snabel-a.srp.se) srpf.a.se telefon 08 702 19 02.

Helena Lovén 1937-2013

Av Anita Andersson och Leif Pehrson

Det var med bestörtning vi tog emot beskedet att Helena avled den 6 januari, nyligen fyllda 76 år. Helena har under många år varit sammankallande i Svenska RP-föreningens valberedning.

Hon har även bidragit till föreningens nyutkomna bok "ATT LEVA MED RP en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen", genom att peka på möjligheten att komma förbi de hinder som det kan innebära att ha RP. Det var Helenas förslag att vi skulle ha kapitlet "Att göra karriär trots RP" och att fråga Bengt Lindqvist om han ville medverka, vilket han tackade ja till.

Idén till ett annat kapitel "Att våga trots RP", uppstod då Helena vid en av RP-föreningens pubaftnar berättade om sina resor till Indien. Dessa gjorde hon på egen hand – trots sin tilltagande blindhet, som hon själv uttryckte det. Helena samtyckte genast till att medverka i kapitlet.

Helena har också medverkat i ett kapitel om friskvård, som hade arbetsnamnet "Friskvård – att fungera bättre med

RP". "Friskvård- att fungera bra trots RP", sa Helena och så fick kapitlet heta. I kapitlet visas hur man som retinitiker bland annat kan fortsätta motionera, såväl tillsammans med en ledsagare som på egen hand. Helena pläderar i kapitlet för att man ska fortsätta med det man tycker är roligt och inte låta konsekvenserna av RP vara ett hinder.

En av Helenas ledstjärnor var att det är viktigt att inrätta sitt liv trivsamt och att både våga be om och ta emot hjälp när det behövs. Det känns vemodigt att Helena inte hann få boken i sin hand och att hon inte hann bli avtackad för sin medverkan i den. Genom sitt bidrag till boken kommer hon att kunna inspirera många till att våga trots RP.

Tack Helena för ditt stora mod och dina värdefulla bidrag till RP-föreningen!

Forskningsnotiser

av *Caisa Ramshage*

Från Lund rapporteras det att ögonläkaren Sten Kjellström (oftalmologi, Lund) nu har avslutat genterapiförsöken på djur i Washington beträffande XLR5 och vi hoppas kliniska studier kommer igång om ett år, initialt i Washington. Kliniska studier betyder att man prövar en medicinsk behandling på människor. Utöver detta så meddelar man från Lund att tre retinitiker, två med RPE65

och en med AILP1, är inplanerade i kliniska studier utomlands. Det blir allt viktigare för oss retinitiker att veta vilket genfel som orsakar just vår typ av RP för att kunna ta del av kommande behandlingar. För att få utrett vilket genfel du har kontakta i första hand din ordinarie ögonläkare. Ögonläkaren kan vid behov kontakta professor Sten Andréason i Lund.

Returadress: Svenska RP-föreningen
Box 4903
116 94 STOCKHOLM

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING. Vid definitiv

Återsändes därför att
adressaten är okänd
adressaten har avlidit
adressaten har flyttat, ny adress på framsida

B

Porto betalt
Porto Payé
Sverige

På gång

-Årsmöte på Fristads folkhögskola utanför Borås den 6-7 april, mer information finns inne i tidningen.

-RP-pubarna i Stockholm

Vid pressläggningen av Retinanytt är det ännu oklart om det blir någon mer pub i vår efter RP-puben den 6 mars. Detta eftersom det kommer ske omflyttningar i lokalerna på Gotlandsgatan. Håll utkik på RP-föreningens hemsida eller kontakta Pontus på RP-föreningens kansli för mer information.

-RP-träffar i Göteborg

Kontakta RP-föreningens kansli eller håll utkik på RP-föreningens hemsida för information om kommande aktiviteter i Göteborg.

RP-föreningen söker webbansvarig

Vår hemsida behöver någon som kan pyssla om den och göra mindre uppdateringar. Uppdateringarna kräver lite programmeringskunskap i HTML, ASP, NET och CSharp. De förändringar som vi skulle behöva göra rör sig om att lägga till länk till Facebook och liknande saker. Arbetet utförs ideellt. Tror du att du är rätt person så hör av dig till Caisa Ramshage på [caisa \(snabel-a\) retinanytt.se](mailto:caisa (snabel-a) retinanytt.se).