

Retinanytt 1:14

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars - maj

Ännu fler kliniska försök

Det är mycket glädjande att konstatera att trenden håller i sig med fler och fler kliniska försök som berör olika RPvarianter. Du kan även läsa om mer om det i detta nummer av Retinanytt.

Vi försöker även bidra till fortsatta forskningsframgångar och därför har styrelsen beslutat att tillföra ytterligare 300 000 kronor utöver de redan budgeterade 200 000 kronorna till RPForskningen under 2014. Detta är till stor del möjligt tack vare ett arv som RP-föreningen fick under 2013.

Du kan också bidra till RP-forskningen, dels genom att sätta in pengar på föreningens forskningskonto pg 24 75 19-2, dels genom att köpa någon av de två nytvutgivna böckerna om RP och Ushers där hälften av medlemspriset för böckerna går oavkortat till forskning.

Nu är det snart dags för årets årsmöte som i år kommer att hållas på Wiks folkhögskola utanför Uppsala helgen den 26-27 april. Det brukar vara mycket inspirerande träffar där du får chansen att lära dig en hel del nytt samtidigt som du får möjlighet att träffa flera andra som är i liknande situation som du själv.

I sommar är det återigen dags för Retina Internationals konferens som denna gång hålls i slutet av juni i Paris. Har du möjlighet så är det väl värt ett besök eftersom större delen av konferensen är öppen för allmänheten och det brukar alltid komma fram en hel del nytt och intressant kring forskningen på dessa konferenser.

Jag hoppas få träffa många av er antingen snart på årsmötet på Wik eller kanske senare i år på höstmötet!

Henrik Ruffel

Ordförande i Svenska RP-föreningen

Retinanytt 1:14

mars-maj

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

Innehåll

1	Ledare
3	Äntligen årsmöte!
4	Genterapiförsök choroideremi
5	Retina International konferens i Paris 28-29 juni
6	Har du Refsums sjukdom?
6	Vi vet var du bor, eller?
7	Ännu fler stamcellsnyheter
8	På gang
Bilaga	Verksamhetsberättelse

Svenska RP-föreningen

Postadress:

**Gotlandsgatan 44, 4 tr
116 65 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

Ansvarsbegränsning

Informationen i Svenska RP-föreningens tidning Retinanytt tillhandahålls som en service till läsaren utan någon som helst garanti. Svenska RPFöreningen har ingen möjlighet att i detalj bedömma 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.

Äntligen årsmöte!

Härmed kallar Svenska RP-föreningen till årsmöte på Wiks folkhögskola i Uppsala den 26 april 2014. I samband med årsmötet inbjuds alla medlemmar och övriga intresserade till en RP-helg den 26-27 april på Wiks folkhögskola. Helgens tema är “Mot nya mål”. Planeringen pågår för fullt. Vi kommer att höra om det senaste inom RP-forskningen. Under helgen kommer vi även att få höra om hur man som synskadad kan byta karriär genom både högre utbildning och att hitta nytt jobb. Representanter för Uppsala Universitet och AF Rehab kommer att medverka. Dessutom hoppas vi få höra om hur man tar ett Paralympics guld i simning.

Helgen kostar 600 kr per person i enkelrum. Dubbelrum kostar 400 kr per person. Om man endast vill delta på lördagen betalar man 250 kronor, vilket inkluderar lunch, eftermiddagskaffe och middag. För dem som inte är medlemmar i RP-föreningen kostar det 700 kr i dubbelrum och 1000 kr i enkelrum.

Programmet finns nedan. Stockholmsgruppen ordnar bussresa från

Stockholm Central för medlemmar bosatta i Stockholms och Gotlands län.
Medlemmar från övriga delar av Sverige kan åka med i mån av plats.

Vill du delta, hör då av dig till RPFöreningens kansli, telefon 08-702 19 02 eller på e-post: adm@srpf.a.se. Vi möts i Uppsala!

OBS programmet kan komma att uppdateras

Lördag

- Ca 11.30 Välkommen och beskrivning av hur man hittar
- 12.00 Lunch
- 13.00 Årsmöte
- 14.30 Wiks folkhögskola presenterar sig
- 15.00 Fika
- 15.30 Wiks Slott – rundtur i samarbete med Wiks folkhögskola
- 17.00 Marie Burstedt presenterar forskning från Umeå Universitet
- 19.00 Middag
- 20.30 Presentation av RP-boken
- 21.00 Lördagsmys och vickning

Söndag

- 8.00 Frukost
- 9.00 Att studera inom högre utbildning som synskadad
– Information från Uppsala universitet
- 10.30 Föreningens framtid
- 12.00 Lunch
- 13.00 Att anpassa arbetet efter RP – Henrik Ruffel
- 14.00 Byta jobb på grund av RP eller tack vare RP
- 14.45 Fika
- 15.00 Avslutning

Genterapiförsök choroideremi

av Bengt Vilhelmson

De första resultaten från kliniska försök med genterapi för choroideremi har visat överraskande goda resultat. Syftet med dessa första fas I/II-försök är att visa att terapin kan utföras på ett säkert sätt utan att orsaka skada. Professor Robert MacLaren vid Nuffield Laboratory of Ophthalmology, University of Oxford leder försöken.

Choroideremi är en sällsynt ärftlig näthinnesjukdom som drabbar 1 person av 50 000. Den orsakas av defekter i CHM-genen på X-kromosomen. Det fattas ett transportprotein (REP-1) som CHM-genen normalt ska producera. Därför förstörs pigmentepitelet och åderhinnan(choroidea). Så småningom bryts också fotoreceptorerna ned. Symptomen är som i klassisk RP. Nattblindhet följs av krympande synfält som efter hand blir till ett kikarsynfält. Den centrala

synskärpan är dock ofta bevarad långt upp i åldrarna vid choroideremi. Allt eftersom sjukdomen fortskrider förändras cellagren i näthinnan på ett karaktäristiskt sätt. Choroideremi har könsbunden ärftlighetsgång och drabbar därför endast män.

Metoden som MacLarens team har utvecklat använder ett ofarligt adenovirus för att transportera den felande CHMgenen in till fotoreceptorerna i näthinnan. Viruset injiceras under näthinnan med en mycket fin nål. När CHMgenen har levererats till cellerna i näthinnan är dess uppgift att börja producera protein som skyddar cellerna från att dö.

Forskarna presenterar nu resultat från de sex första patienterna som har ingått i studien. Alla patienterna visar förbättringar av synen i svagt ljus och två kunde läsa fler rader på syntavlan än innan försöket. Professor MacLaren säger att det ännu är för tidigt att veta om dessa resultat av genterapibehandlingen kommer att bestå på obestämd tid. Men vi kan se att synförbättringarna har upprätthållits så länge som vi har följt dessa patienter vilket är som mest två år i ett fall, fortsätter han. Dessa första resultat tyder på att metoden kan användas för att behandla patienter i ett tidigt skede för att förhindra att celler dör i näthinnan. Metoden har enligt forskarna också betydelse för andra vanligare sjukdomar där fotoreceptorerna skadas såsom åldersrelaterad makuladegeneration eller Retinitis Pigmentosa.

Den första patienten i studien var en 65-årig engelsman som fick sitt sämsta öga behandlat. Han säger att om han nu bara tittar med detta öga är färgerna klarare och vid TV-tittande är t.ex. siffrorna på fotbollspelarnas tröjor mycket tydligare. En 43-årig man uppger att han åter kan se några stjärnor på natthimlen efter behandlingen.

Retinanytt bad Professor Sten Andreasson i Lund att kommentera dessa försök. Han säger att kliniska försök med genterapi nu har initierats för flera olika gendefekter som orsakar degenerationer av näthinnan. Detta är det andra försöket där resultat publicerats. Först ut var Lebers kongenitala amauros (LCA). Många av oss forskare tror att det kommer att publiceras resultat från allt fler pågående genterapiförsök för degenerationer av näthinnan de närmaste åren, fortsätter han. Metoderna har ännu inte uppvisat några allvarliga biverkningar. Metoden som MacLarens team har utvecklat för choroideremi är i princip densamma som den för LCA med skillnaden att man nu lyfter upp näthinnan innan man sprutar in virus. Via RP-registret känner vi till flera familjer i Sverige med choroideremi, fortsätter Sten. Personer med sjukdomen har ofta bevarad central synskärpa långt upp i åldrarna. Det innebär att man också kan förvänta sig lite bättre resultat vid behandling av något äldre choroideremi-patienter jämfört med äldre LCA-patienter.

Källor: Presscenter, University of Oxford. Professor Sten Andreasson
Lunds Universitet

Retina International konferens i Paris 28-29 juni

Svenska RP-föreningen är medlem i en internationell paraplyorganisation för RP-föreningar i hela världen. Paraplyorganisationen heter Retina International och anordnar vartannat år en världskonferens för retinitiker, forskare, genetiker, optiker, hjälpmedelsföretag, kort och gott alla som kommer i kontakt med RP och andra ärftliga näthinnesjukdomar.

I sommar kommer konferensen att vara i Paris, under två dagar 28-29 juni är den öppen för alla intresserade. Det kommer då vara föredrag av de ledande RP-forskarna, och samtidigt kommer det finnas en utställning med företag som marknadsför produkter som är intressanta om man har RP.

Föreläsningarna kommer att finnas i flera olika parallella spår, en del kommer att vara inriktade på Ushers syndrom, andra på åldersrelaterad makuladegeneration, en del på kliniska tester, en del på rehabilitering och daglig livsföring. Föreläsningarna kommer att hållas antingen på engelska eller franska, med översättning till engelska, franska och tyska.

Ytterligare information om konferensen finns på www.retina2014.com.

Har du Refsums sjukdom?

Vi har en medlem som har Refsums sjukdom och som gärna vill komma i kontakt med andra som har samma sjukdom. Kontakta kansliet för mer information

på 08 - 702 19 02, eller mail adm@srpf.a.se eller skicka ett brev till Svenska RP-föreningen, Gotlandsgatan 44, 4 tr, 116 65 STOCKHOLM.

Refsums sjukdom

baserat på norska RP-föreningens informationsmaterial

Sjukdomen är så pass ovanlig att det idag inte finns någon registrerad med sjukdomen i Norge. Den är uppkallad efter den norske läkaren Sigvald Refsum som dokumenterade sjukdomen på 40-talet. Refsums sjukdom kan behandlas genom en sträng diet.

Genfelet resulterar i att kroppen inte kan omvandla fytansyra – som är vanligt förekommande i vår kost. Dieten innebär att man utesluter eller kraftigt minskar mängden kött, fisk och mjölkprodukter. Stora mängder fytansyra påverkar många organ i kroppen, men det första symptomet är RP i form av nattblindhet och dåligt vidvinkelseende. Det är också vanligt att få gråstarr tidigt.

I övrigt påverkar sjukdomen andra delar av nervsystemet, hjärtfunktionen, luktsinnet och benstrukturen. Hudförändringar och minskad aptit är också vanliga symptom. Även om det inte finns några patienter med Refsums i Norge så är norska forskare med i ett europeiskt forskarnätverk som följer utvecklingen. De understryker att det är viktigt att man har med denna mycket ovanliga diagnos när man utvärderar RP-diagnos eftersom RP är det första symptomet.

Vi vet var du bor, eller?

Vi behöver din hjälp! När du flyttar eller byter adress av andra orsaker så behöver vi få information om det så att inte din Retinanytt skickas tillbaka till kansliet. Du kan meddela oss genom att ringa 08 - 702 19 02 (säkrast kl. 9.00-13.00) eller genom att skicka ett mail på adm@srpf.a.se eller genom att skicka ett vanligt brev till Svenska RP-föreningen, Gotlandsgatan 44, 4tr, 116 65 Stockholm. Tack!

Ännu fler stamcellsnyheter

Från Norska RP-föreningen översatt av Caisa Ramshage

I augusti meddelade det brittiska läkemedelsbolaget ReNeuron att deras form av stamcells-baserad behandling – som kallas ReN003 – har blivit godkänd som så kallad ”orphan drug” både i USA och i Europa.

”Orphan drug” är en beteckning man ger till mediciner eller behandlingar som är under utveckling, under förutsättning att de verkar lovande, och att de inriktar sig på ovanliga sjukdomar. Statuser ger då tillgång till vissa ekonomiska bidrag och exklusiva marknadsföringsrättigheter efter eventuellt godkännande. ReNeuron baserar sig på tidiga, så kallade progenitor stamceller, och målgruppen är personer med retinitis pigmentosa. Planen är att ha en ansökan om att starta försök på människor både i USA och Europa till sommaren 2014.

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

På gång

RP-gruppen i Örebro län kommer att ha en träff där vi ska planera för resten av året. Vi kommer att diskutera och planera för vad vi vill göra och prata om vid kommande träffar. Alla nytilkomna är särskilt välkomna.

Datum är den 3/4 2014. Tid och plats får ni veta när ni anmäler er och det senast den 31/3. Träffen blir i Örebro men lokal är just nu lite osäker.
Mycket välkomna!

Inger Gustafsson tel. 070-241 25 85 e-post: In.gustafsson@telia.com
Kristina Johansson tel. 070-660 69 81 e-post: kristina.jo@telia.com

RP-träff i Skåne

Skåne-gruppen planerar en aktivitet under våren. Information kommer på vår hemsida samt per epost. För information kontakta gärna Lars Bergqvist på epost lars@yamaeda.com eller mobil 0733-86 86 13.

RP-träffar i Stockholm

Fira Våffeldagen 25 mars, och kom på öppet program den 15 maj.

Vi är i de nya lokalerna som ligger i samma korridor där Café Java låg. På våffeldagen bjuder föreningen på fika. På öppet program går det att på egen bekostnad beställa thaimat som levereras till lokalen.

Vi möter i porten fram till ca 18.30 och hjälper er till rätta . Om Du kommer senare så finns det porttelefon eller ring Göran på tel. 070-762 20 51.

Adressen är Gotlandsgatan 44 på Södermalm.

RP-grupp Väst

Nästa träff planeras till april månad. Håll utkik efter exakt datum och program på hemsidan! Eller ring Susanne 0730-68 17 00 eller Camilla 0705-35 85 57.

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Verksamhetsberättelse för år 2013

Svenska RP-föreningen, org.nr 802015 – 2966
Gotlandsgatan 44, 4 tr.
116 65 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

Styrelsen för Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen), med organisationsnummer 802015-2966, lämnar härmed sin berättelse för föreningens tjugotredje 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 RPForskning. 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 och 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. 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 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 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 s.k. 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 603 stycken. Detta är en ökning med 43 jämfört med föregående år.

Huvuddelen av medlemmarna är i yrkesverksam ålder.

Stipendier

Elin Adolfsson tilldelades föreningens uppmuntringsstipendium för hennes arbete med föreningens hemsida.

Hedersmedlemmar

Föreningen har fyra hedersmedlemmar:

Kjell-Yngve Särlefalk, en av föreningens grundare och dess förste ordförande. Utsedd år 1996.

Rolf Klangebjer, mångårig kassör och ansvarig för medlemskontakterna. Utsedd år 2001.

Sven-Erik Nilsson, professor emeritus, forskare och ögonläkare i Linköping. Utsedd år 2001.

Berndt Ehinger, professor emeritus, forskare och ögonläkare i Lund. Utsedd år 2008.

Aktiviteter under året

(Längre texter om varje aktivitet följer under listan.)

24 januari, SRFs organisationsråd, Stockholm

3 februari, styrelsemöte, Göteborg
6 mars, RP-pub med boksläpp av RP-boken
6-7 april, föreningens årsmöte, Fristad
1 juni, styrelsemöte, Stockholm
31 augusti, styrelsemöte, Stockholm
26-28 september, Nordiskt möte, Danmark
29 oktober, styrelsemöte per telefon
16-17 november, föreningens höstmöte, Almåsa Stockholm
16 november, styrelsemöte, Stockholm
17 december, utgivning bok: MITT LIV EN BERG- OCH DALBANA, att leva med RP eller Ushers syndrom

6-7 april, föreningens årsmöte, Fristad

Den 6-7 april samlades ett trettiotal medlemmar och anhöriga till årsmöteshelg på Fristads folkhögskola norr om Borås. Helgen gick i forskningens och friskvårdens tecken under rubriken "Se dåligt - men må bra".

Lördagen inleddes med lunch och årsmöte. Vår förening är ju sedan ett par år branschförening inom Synskadades Riksförbund och därför var det extra trevligt att vi denna helg hade riksförbundets ordförande Håkan Thomsson som gäst. Håkan valdes även att leda årsmötetsförhandlingarna. Mötet godkände styrelsens verksamhetsberättelse och ekonomiska redovisning samt beviljade styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2012.

Håkan ledde mötet så skickligt så att han fick tid att presentera Riksförbundet och delge oss en del tankar om hur han ser på branschföreningarnas viktiga roll.

Efter en kaffepaus berättade doktor Arun Borman från London om sin forskning kring barndoms-RP vid UCL Institute of Ophthalmology och Moorfields Eye Hospital.

Hon berättade även om grundforskningen som bedrivits för att upptäcka nya gener och vilka effekter dessa gener har på näthinnan.

Efter middagen delade retinitikern Jörgen Gustafsson, som deltagit i ett internationellt kliniskt försök med en ny proteinbaserad medicin med positiva resultat, med sig av sina erfarenheter.

På söndagen berättade docent Per Ekström från Lunds universitet om sin RPForskning, där stort fokus legat på cGMP-molekylen, vilket ledde till genombrott under 2012.

Efter en tipspromenad och lunch fick vi möjlighet att prova på synskadeidrotter som showdown, curling, styrketräning och bocchia.

Det är alltid lika roligt att återkomma till Fristads folkhögskola och vi vill framföra ett stort tack till dess personal.

Dessutom är en stor del av upplevelsen av helgen den möjlighet man får att träffa andra retinitiker och ventilera hur vi på olika sätt tar oss an vardagens problem.

26-28 september, Nordiskt möte, Danmark

Leif Pehrson, Camilla Svensson och Caisa Ramshage deltog från den svenska RP-föreningen. I programmet ingick ett antal besök:

- Handicaporganisationernes Hus i Tåstrup, som var helt nybyggt och handikappanpassat på många sätt. Det var byggt för att flera olika handikapporganisationer skulle kunna dela på huset. Lite komiskt var det dock att de hade placerat de synskadade högst upp i huset med fantastisk utsikt.

- Kennedycentret, som är en kombination av syncentral och specialistögonmottagning.

De har ett väldokumenterat RP-register i Danmark, där de äldsta registreringarna är patienter från 1850-talet. De har läst gamla journaler och tolkat om det har kunnat vara RP. Registret har hjälpt till att avgöra ärftlighetsgångar för patienter idag. Det som var allra mest imponerande ändå var hur de hanterade patienter. För att få en diagnos så bokade de in ett heldagsbesök då det var ögonläkare, optiker och kurator med när patienten fick en diagnos och dessutom fick patienten med informationen skriftligt efter besöket.

**Vi bodde båda nätterna på Fuglsangcentret som var så synanpassat det kunde bli, de hade till och med en agilitybana för ledarhundarna.
..och så fick vi provsmaka öl från Midtfyns bryggeri, de flesta av deras flaskor har braille på.**

16-17 november, Höstmöte, Almåsa, Stockholm

Ett efterlängtat återbesök på Almåsa konferens utanför Västerhaninge bjöd föreningens höstmöte på. Vi var ungefär 40 personer närvarande och lyssnade på professor Anders Kvanta som gav oss en inblick i hans forskning vid Karolinska institutet. Helgen bjöd också på en mycket trevlig berättelse av två av deltagarna i tv-programmet "Mot alla odds", Joakim Nözell och Rickard Forshäll, som delade med sig av sina erfarenheter av tuffa upplevelser från resan i Afrika men också från deras liv.

Vi hade även ett informationstillfälle om ledarhundar och personliga erfarenheter av detta mycket livliga hjälpmedel. Vi hade också en kortare hjälpmedelsvisning tillsammans med företaget INSYN i Stockholm. Efter den mycket fräscha lunchen hade Stockholmsgruppen satt ihop en tipspromenad med många kluriga frågor. Detta var en kort sammanfattning av höstmötet på vackra Almåsa beläget vid Horsfjärdens strand.

Lokal verksamhet

RP-grupp Väst

Under 2013 har RP-grupp Väst haft 5 sammankomster. Vid årets första träff stod RP-boken i fokus och bokens redaktör Anita Andersson var inbjuden att prata om boken. Ett tiotal personer kom och det blev

många intressanta diskussioner om RP, utifrån teman i boken. Nästkommande träff var ett besök på Göteborgs konstmuseum med en syntolkad visning av en utställning av Bruce Nauman, vilket var mycket uppskattat. Just Naumans konst lämpar sig synnerligen väl för personer med synnedsättning, då han arbetar med helhetsupplevelse av konsten, med både ljud och bild. Museibesöket följdes av gemensamt restaurangbesök.

Höstens träffar inleddes med en guidad stadsvandring i centrala Göteborg då vi fick veta en hel del, både smått och stort, om Göteborg och dess historia. Att göra en sådan vandring i sällskap med andra med synnedsättning känns tryggt, och det är ett av målen med att förlägga en del av träffarna på annan plats än Dalheimers hus. Denna inspirerande vandring avslutades också med att gruppen åt en bit mat tillsammans. Senare på hösten anordnades en föreläsning om RP med ögonläkare Caroline Zeijlemaker Johansson från syncentralen i Göteborg.

Caroline berättade om olika aspekter av RP på ett pedagogiskt sätt och av alla frågor från auditoriet att döma var intresset på topp. Året avslutades sedan traditionsenligt med en glöggkväll i början av december.

Träffarna har besökts av ca 10-15 personer, förutom föreläsningkvällen som lockade ett trettiotal åhörare. Gruppen har ett visst samarbete med SRF Göteborg och flera av träffarna har ägt rum i SRFs lokaler i Dalheimers hus, Göteborg. Gruppen har fått bidrag från De Blindas Vänner under året till de olika aktiviteterna. Ansvariga för aktiviteterna i Göteborg har varit Susanne Mirshahi, Camilla Svensson samt Karl-Fredrik Ahlmark.

Stockholmsgruppen

Stockholmsgruppens aktiviteter har samordnats av Göran Westerberg och Åse Hedin och under året anordnades följande:

6 februari

RP pub på Gotlandsgatan 44 Café Java.

KI 18.00-22.00 bar/ servering samt musik med High Five.

6 mars

RP pub på Gotlandsgatan 44 Café Java.

KI 18.00-22.00 bar/ servering, trivselkväll, boksläpp av RP-boken.

6 april

Tågresa tur/retur till årsmötet i Fristad.

16-17 november

Arrangemang av årsmöteshelg på Almåsa inkl. bussresa tur/retur T-centralen.

Skånegruppen

Lördagen den 26 oktober 2013 träffades fem Skåne-retinitiker och en anhörig på en gemensam lunch i Malmö. Under lunchen presenterade alla sig själv och sin situation och diskuterade om RP. Vidare beslutades att under våren 2014

arrangera en ny träff för Skåne-gruppen. Lars Bergqvist och Ami Freij som leder Skåne-gruppen kommer att inbjuda till nästa träff. Information kommer i Retinanytt och via e-post.

Information

Retinanytt, som är föreningens medlemsblad, har under året utkommit med fyra nummer. Det 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.

Medlemsenkät

Under senvåren 2013 genomförde Svenska RP-föreningen en medlemsenkät, för att inhämta synpunkter från medlemmarna på verksamheten och på vad man önskar föreningen ska arbeta med. Totalt gjordes 268 utskick per mejl och post och 45 svar inkom. Frågorna var fyra stycken, och var öppna till sin karaktär, med möjlighet att lämna frisvar:

1. Hur fick du kunskap om Svenska RP-föreningen?
2. Vad tycker du är bra med Svenska RP-föreningen?
3. Vad saknar du i RP-föreningen?
4. Övrigt

Som svar på den första frågan, om hur man fick kännedom om föreningen, framgick att de två mest frekventa svaren var genom ögonläkare respektive genom sökningar på internet. Vad gäller internets betydelse för information om RP och RP-föreningen har föreningen tagit beslut om att lansera en helt ny hemsida för föreningen, den ska vara mer användarvänlig, lättnavigerad och tilltalande.

Färre svarade att man fått kännedom om föreningen via SRF och Syncentralen, vilket pekar på att föreningen behöver fortsätta att ha ett aktivt samarbete med dessa aktörer.

På den andra frågan, om vad som är bra med föreningen, framkom tydlig övervikt för information om sjukdomen och om forskningen. Inte minst Retinanytt lyfts här fram liksom möjligheten att träffa andra och ha erfarenhetsutbyten.

På frågan vad man saknar hos föreningen är mönstret mer spritt, och det finns ingen entydig bild bland de svarande.

Några saker som styrelsen dock har diskuterat och som förhoppningsvis bidrar till att adressera några av funderingarna är följande:

Många efterfrågar möjlighet att få handfasta tips på hur det är att leva med RP. Detta är något som föreningen bland annat arbetar med genom att arrangera olika träffar vilka ger möjlighet till att få information om aktuell forskning men även möjlighet till erfarenhetsutbyte. Även den nya RP-boken, "Att leva med RP", kan förhoppningsvis bidra till att besvara många frågor och funderingar, och föreningen har redan noterat en stor uppskattning av boken, även om vi också gärna vill få ännu fler medlemmar - och inte bara institutioner - att köpa boken.

Föreningens hemsida

Föreningen arbetar kontinuerligt med hemsidan och hur man kan utveckla och förädla våra begränsade informationskanaler. Under 2013 tillsattes en grupp som tillsammans med en student vid Borås högskola tog fram grunden till en ny hemsida. Målen med denna sida är att den ska vara mer användarvänlig och tilltalande för alla i vår målgrupp. Vid årets slut är inte lanseringen ännu bestämd.

RP-boken: Att leva med RP – en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen

Äntligen fick vi frukt i vårt bokprojekt. RP-boken finns nu till försäljning! Vi är mycket stolta över prestationen som vi lyckats med tack vare insatser från ett författarteam på 16 personer. Ett stort tack till dessa och andra som varit inblandade i projektet. Under året har vi sålt 260 böcker! Vi har bl.a. varit representerade på följande forum:

- Svensk syn, Stockholm och Göteborg
- Leva och fungera mässan, Göteborg
- Ögats dag, Stockholm och Halmstad
- Senormässan, Stockholm

Den har också synts i följande tidningar:

- SRF Perspektiv
- Nya synvärlden
- Ögonläkartidningen
- Ögonblicket
- Hjälpmedelstidningen

Boken har också köpts av cirka hälften av alla syncentraler i Sverige.

Lokal och administration

Vi har under året bytt postadress, se den nya längst upp i denna berättelse. Föreningen hyr ett kontorsrum på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Pontus Norshammar har arbetat som administratör på halvtid under 2013. Huruvida vi ska ha kontoret kvar på Gotlandsgatan har aktualiserats under året på grund av förändringar hos hyresvärden. Tills vidare är vi kvar på Gotlandsgatan 44.

Föreningens ekonomi

Under de senaste åren har fokus legat på att stärka föreningens ekonomiska ställning. Det skapar handlingsutrymme och stabilitet. Vi har varit sparsamma med utgifter men ändå kunnat genomföra två bokprojekt och en mängd medlemsaktiviteter.

Föreningen har inga stats- eller kommunala bidrag. Vår verksamhet

bygger i allt väsentligt på ideellt, oavlönat arbete från engagerade styrelseledamöter och andra medlemmar. Därtill har vi haft Pontus Norshammar som kanslist och vår eminenta Eva Hummelgren som hanterat bokföring samt till del varit Pontus arbetsbiträde. Utan Evas insatser hade arbetet med föreningens ekonomi och administration varit mycket betungande. Vi vill här rikta föreningens stora och varma tack till Eva Hummelgren, som under våren 2014 lämnar sitt arbete hos oss.

Ser vi till årets verksamhet så har den resulterat i ett överskott på 5 000 kronor. Då har vi avsatt 36 957 kronor till vår forskningsfond, varav 18 975 kronor kommer från försäljning av RP-boken.

Vi har ökat våra intäkter med 67 procent, vilket beror på ett ökat antal medlemmar men framförallt på att vi erhållit bidrag från Kronprinsessan Margaretas arbetsnämnd för synskadade (KMA) och bidrag från Stockholmsgruppen för genomförandet av vårt höstmöte på Almåsa. Bidragen från KMA är ämnade att täcka del av kostnaden för de bokprojekt som vi nu genomfört. Vi har även erhållit ett verksamhetsbidrag från SRF på 55 000 kronor, en minskning med 5 000 kronor jämfört med förra året. Kostnaderna steg med 63 procent som en följd av bokprojekten, ett välbesökt höstmöte på Almåsa och inköp av ny kontorsutrustning. Caisa Ramshage, vår redaktör för RetinaNytt, har under året lyckats hålla kostnaderna för tidningen under föregående års nivå. Resultatet före avsättningar till forskningsfonden uppgick till 42 000 kronor, en ökning med 125 procent jämfört med förra året.

Föreningens forskningsfond

Forskningsfondens sammanlagda värde uppgick per 31/12 2013 till 1 021 640 kr. Under året har aktieportföljen ökat i värde med 129 435 kronor eller 28,2 procent.

Till detta kommer aktieutdelning om 21 350 kronor. Fondens förmögenhet fördelar sig på följande tillgångsslag:

Aktier 587 969 kr

Ränteinstrument 87 171 kr

Likvida medel 346 500 kr

Styrelsen har beslutat att avsätta 500 000 kronor till Ögonfonden (Synfrämjandets forskningsfond) för främjande av forskning kring RP och ärftliga retinala degenerativa sjukdomar under 2014.

Föreningens räkenskaper framgår av följande resultat- och balansräkning.

Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen, 802015-2966 Resultaträkning

	2013	2012
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	166 225	150 292
SRF-Bidrag	55 000	60 000
Materialförsäljning	43 697 1 017	

Års- höstmöten	42 825	12 250
Reserv återf ffg år	0	16 895
Övriga Intäkter	149 188	32 850
Summa intäkter	456 935	273 304

KOSTNADER

Års- höstmöte	89 976	1 590
Lokala träffar	10 331	13 025
Styrelse- Aumöten	11 346	15 051
Konferens Retina International	10 000	6 895
Medlemsavg Retina International	18 697	18 701
Resor o konferenser	10 976	5 081
Personalkostnader	62 194	67 491
Lokalkostnader	32 160	36 552
Kontorsmaterial	16 764	3 642
Telefon	4 054	3 385
Internet	2 290	1 880
Porto	16 186	6 288
Övriga adm kostnader	0	1 240
RetinaNytt	61 682	62 086
Övrig Information	63 333	10 600
Bank- och Plusgiro	942	1 160
Övriga kostnader	4 047	0
Summa kostnader	414 978	254 667
Resultat före reserveringar	41 957	18 637
Avsättning FOF RP-bok (1)	18 975	0
Avsättning FOF	17 982	0
Resultat	5 000	18 637

1) Baserad på 253 sålda böcker och 75 kr avsatt per bok till FOF

Balansräkning

	2013	2012
TILLGÅNGAR		
Kassa	0	0
Plusgiro	358 860	197 170
Nordea	95 618	94 657
Diverse fordringar	0	0
Övriga tillgångar	0	661
Summa tillgångar	454 478	292 488

SKULDER OCH EGET

KAPITAL

Förutbetalda medlemsavgifter	113 275	19 175
Skuld till Forskningsfonden(1)	46 957	10 000
Skuld till Stockholmsgruppen	67 273	82 819
Reserv Ungdomsverksamhet	38 655	38 655

Övriga reserver(2)	91 913	49 774
Balanserat resultat(3)	91 405	73 428
Årets resultat	5 000	18 637

SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	454 478	292 488
---	----------------	----------------

- (1) Avsatt från RP-Boken, 18 975 kr, avsatt från föreningen 17 982 kr
(2) Avsatt till RI, 10 000 kr, avsatt till 'Mitt liv som berg- och dalbana' från KMA, 20 000 kr, Göteborgsgruppen, 2139 kr samt avsatt till Nordiskt möte, 10 000 kr.
(3) Inkl avskrivning av inventarier, 660 kr.

REVISIONSBERÄTTELSE

Vid granskning av Svenska Retinitis Pigmentosa föreningens(802015-2966) räkenskaper för tiden 2013-01-01 - 2013-12-31 har vi funnit dessa i god ordning. Intäkter och kostnader är styrkta med verifikationer, den kontanta kassan och det kvarstående värdet på bankkonton och plusgiron har kontrollerats. Mot förvaltningen och föreningens verksamhet i övrigt enligt förda protokoll finns enligt oss icke anledning till anmärkning. Därför föreslår jag årsmötet att bevilja styrelsen ansvarsfrihet för den tid som revisionen omfattar.

Stockholm den 11 februari 2014

Markus Pettersson Björn Johannisson

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande: Henrik Ruffel 2014
Vice ordförande Oscar Persson 2015
Kassör Laurence Westerlund 2014
Ledamot: Anita Andersson 2015
Ledamot: Anita Örum 2015
Ledamot: Caisa Ramshage 2014
Ledamot: Susanne Mirshahi 2014
Ersättare: Leif Pehrson 2014
Ersättare: Karl-Fredrik Ahlmark 2014
Ersättare: Thomas Rönnerberg 2014
Vakant, Ersättare: 2014

Revisorer

Revisor: Marcus Pettersson 2014
Revisor: Björn Johannisson 2015
Ersättare: Tony Lindlöf 2015

Valberedning

Sammanställande: Göran Westerberg
Ledamot: Ami Freij
Ledamot: Kerstin Söderberg

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 5 protokollförda sammanträden. Vi förlade årets första möte till Göteborg och har sedan efter det haft våra möten i Stockholm.

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.

Sist men absolut inte minst vill vi tacka KMA för deras generösa bidrag till våra bokprojekt!

Stockholm i februari 2014

På styrelsens uppdrag

Henrik Rüffel och Oscar Persson