



Retinanytt 1:15

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars-maj

RP som fantasi eller verklighet?

Den tyske fotografen Gustavo Thorlichen besöker en dag en bokhandel i Buenos Aires. Av en slump stöter han där på Jorge Luis Borges, vid det laget blind till följd av en retinal degeneration. Thorlichen tar mod till sig och går fram till den store författaren och frågar om denne vill skriva ett förord till sin nya fotobok om Argentina. Han inser att fråga en blind att skriva om en fotobok är vansinne. Borges ber dem ta en promenad varunder han med fotografisk exakthet beskriver husen och omgivningen för Thorlichen. När ett okänt hus rests ber han Thorlichen beskriva det visuellt för honom medan han reser byggnaden i sin tanke. Efteråt tackar han ja till att skriva förordet, i vilket han ifrågasätter fotografiets förmåga att begripliggöra människans fantasi och han skriver att kameran kan bara fånga det som är framför den, den kan aldrig fånga sanningen om det väldiga Pampas. Horisonten är blott ögats horisont och därtill begränsad. Vidsträcktheten finns inte i enskilda vyer utan enbart i människans fantasi.

Att leva med RP är, tänker jag, att leva i en värld av föreställningar och fantasier. Den tyske filosofen Edmund Husserl menade att våra föreställningar skapar vår värld. Det vi ser är alltid en blandning av vad vi faktiskt ser och det vi tror oss se. Min kollega V har mörkt hår. Det har jag trott under två och ett halvt år, ända fram till att jag råkar komma i närkontakt med V:s hår strax före jul och ser att det är kopparblont. Perplex av denna nya insikt kunde jag inte begripliggöra denna min föreställning med annat än att V:s hår hade varit utsatt för det som neurologen Oliver Sacks kallar för visuell utbredning. Det ögat inte ser fyller hjärnan i och skapar en konstruktion som får ögat att tro att det ser något det egentligen inte ser. V:s hår förblir trots denna min insikt en fantasi för mig, varje gång jag tittar på V på avstånd ser jag ett mörkt hår. Föreställningen, eller fantasin, har inte bara ersatt utan även skapat delar av min verkliga värld.

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) srpf.a.se
tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9

Gåvor pg 24 75 19-2

Webbplats:

www.retinanytt.se
För att logga in på medlems-
sidorna gäller lösenordet
"Retina15".

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 1:15

mars-maj

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Nytt lösenord till medlemssidorna på hemsidan
- 3 Årsmötesdag i Stockholm den 11 april 2015
- 4 RP-grupp Väst hösten 2014
- Bilaga Verksamhetsberättelse
- 5 Nytt studiematerial om RP och Ushers syndrom
- 6 Kommentarer från provstudiecirkeln
- 6 FFB- finansierade metoder närmar sig kliniska försök.
- 8 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.

Att leva med RP är just att acceptera att fantasi och verklighet inte är motsatspar; tvärtom skär fantasin om att se in i verkligheten av att inte se, och verkligheten konstrueras inom och inför våra ögon, konstant och oavbrutet. Så förenas neurologin (Sacks) med fantasi (Borges) till att skapa den komplexa gestaltning (Husserl) som RP dagligen och stundligen utgör för en retinitiker. Bara retinitiker förstår denna värld, vilket är en förmån, tänker jag.

Det är även en förmån att få vara gästredaktör för detta nummer av Retinanytt, vars merpart består av verksamhetsberättelse och ekonomisk rapport för 2014. Men vi blickar även framåt och på nästa uppslag följer en inbjudan till årsmöte 11 april i Stockholm och information om lokal verksamhet ute i landet liksom vi även får ta del av en aktuell forskningsöversikt.

Karl-Fredrik Ahlmark, ledamot,
Svenska RP-föreningens styrelse

Nytt lösenord till medlemssidorna på hemsidan

I och med att föreningen gick över till en ny hemsida har lösenordet till medlemssidorna ändrats. Retina15 är det nya lösenordet.

Årsmötesdag i Stockholm den 11 april 2015

Härmed kallar Svenska RP-föreningen till årsmöte i Stockholm den 11 april 2015.

Årsmötesdagen äger rum i Gotlands-salen, Gotlandsgatan 44, Stockholm.

Programmet inleds 12.00 med lättare lunch i form av wraps. För att vi ska kunna beräkna matinköp, ange vid anmälan om du kommer till lunch och vill äta. 12.45 till 13.30 pågår årsmötesförhandlingar innan läkare Hanna Åkerblom från Uppsala föreläser mellan 13.30 och 15.00. Temat är diagnosticering av barn med RP och genetiskt arbete. Efter en fikapaus föreläser överläkare Jürg Hengstler från St Eriks ögonsjukhus, Stockholm, på temat "RP-nyheter".

Programmet avslutas med en hjälpmedelsvisning från Iris kl 17.00 till 18.00. Därefter finns möjlighet att stanna kvar och beställa mat från en näraliggande restaurang i syfte att umgås och träffas utöver programmet. Föreningen bjuder på maten.

Avgiften för deltagande under dagen är satt till 50 kronor, och anmälan görs till RP-föreningens kansli, telefon 08-702 19 02 eller på e-post: adm (snabel-a) srpf.a.se.

Vi ses i Stockholm.

RP-grupp Väst hösten 2014

Av: Susanne Mirshahi

RP-grupp Väst brukar anordna 2-3 träffar per termin i Göteborg. Under hösten 2014 hade vi tre träffar av ganska olika karaktär. Vi lånar ibland SRFs lokaler i Dalheimers hus, men ofta förlägger vi träffarna på annan plats.

Många gånger kan man som retinitiker dra sig för att delta i aktiviteter, men tillsammans med andra som också har en synnedläggelse kan man känna sig trygg och inte så utsatt.

Vår första aktivitet under hösten var en räk- och laxkryssning i Göteborgs skärgård. Runt tio retinitiker och två anhöriga åkte ut med en utflyktsbåt en underbart varm och stilla kväll i mitten av september. Kvällen inleddes med champagne uppe på däck, och sedan blev det god västkustmat, underhållning med levande musik av en trubadur, trevligt sällskap och en härlig upplevelse i det fina vädret. Miljön ombord på båten var mysig och ganska mörk när septembermörkret smög sig på, men i sällskap med andra som ser lika dåligt i mörker behövde ingen få panik eller ångest, utan tillsammans löste vi både att ta oss ombord, att hitta maten och att ta oss i land. En underbar avslutning på den fina sommaren.

Den andra träffen blev en syntolkad konstvisning av "Gammalt och nytt i samlingarna" på Göteborgs konstmuseum.

Konstmuséet i Göteborg anordnar sedan tidigare syntolkade visningar några gånger per termin, de flesta dock dagtid. Nu har man börjat anordna visningar kvällstid för att även förvärvs-

arbetande ska ha möjlighet att delta, vilket öppnar möjlighet för RP-gruppen att ansluta, där ju de flesta av oss arbetar.



Vår guide Philippa Nanfeldt berättade om konstverken på ett mycket målade och engagerande sätt och inspirerade till spännande diskussioner kring några utvalda verk. Sista träffen för året blev en traditionsenlig glöggträff. Det är fjärde året vi anordnar glöggträff. Några nya medlemmar anslöt till denna träff, vilket var mycket glädjande. Något år har vi haft hjälp av Munsänkarna, men detta år klarade vi glöggprovningen själva. Vi provsmakade fem olika glöggsorter av olika karaktär och styrka. Till glöggen åt vi givetvis goda tillbehör och vi fick ta del av varandras RP-stories och dolda talanger, vilket var ett tema för kvällen.

Svenska RP-föreningen
Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Verksamhetsberättelse för år 2014

Svenska RP-föreningen, org.nr 802015 – 2966

Gotlandsgatan 44, 4 tr.

116 65 STOCKHOLM

E-post: adm (snabel-a) srpf.a.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 tjugofjärde 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 och Stockholm. Mest aktiva är Göteborgsgruppen och Stockholmsgruppen som anordnar flera aktiviteter per år 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.retinanytt.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 synned-sättning 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 nähinnans 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 622 stycken. Vi har fått 43 helt nya medlemmar för året som vi hälsar hjärtligt välkomna. Huvuddelen av medlemmarna är i yrkesverksam ålder.

Stipendier

Jörgen Forsåker har tilldelats uppmuntringsstipendium som författare till boken "Mitt liv: en berg- och dalbana. Att leva med RP eller Ushers syndrom". Boken är rekommenderad kurslitteratur vid utbildningen för synrehabilitering i Härnösand. Åse Hedin och Göran Westerberg har tilldelats eldssjälstipendium för sitt mångåriga engagemang i Stockholmsgruppen och RP-pubarna.

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 2014: (Längre texter om varje aktivitet följer under listan.)

2 februari, styrelsemöte, Stockholm

10 februari, SRF organisationsråd telefonmöte

24 mars, SRF organisationsråd, Stockholm

30 mars, styrelsemöte, telefon

26-27 april, föreningens årsmöte 2014

2 juni, Ögats dag Malmö

11 juni, SRF organisationsråd, Stockholm

15 juni, styrelsemöte i Göteborg

26-29 juni, Retina International World Conference, Paris, Frankrike

21-23 augusti, Nordiskt möte, Stockholm

1 september, SRF branchföreningsträff

6 september, styrelsemöte, Stockholm

25 september, Svensk Syn Stockholm

29 september, start för studiecirkel

30 september, Svensk Syn Falun/Borlänge

2 oktober Svensk Syn Jönköping

7 oktober, Svensk Syn Göteborg

9 oktober, Svensk Syn Malmö

24-26 oktober, Synskadades Riksförbunds kongress

6 november, styrelsemöte, telefon

22-23 november, föreningens höstmöte i Helsingborg

26-27 april, föreningens årsmöte 2014

Den sista helgen i april 2014 samlades ett tjugotal retinitiker till traditionsenlig årsmöteshelg. Helgen var förlagd till Wiks folkhögskola, strax utanför Uppsala.

Årsmötet gick på valberedningens förslag till ny styrelsesammansättning. Henrik Rüffel valdes om som ordförande på ett år, medan Laurence Westerlund (omval, två år), Caisa Ramshage (omval, två år) och Karl-Fredrik Ahlmark (nyval, två år) valdes till ordinarie ledamöter. Susanne Mirshahi valde efter två år att utträda ur styrelsen. I övrigt består styrelsen av Oscar Persson, Anita Öhrum och Anita Andersson, vilkas mandat sträcker sig till 2015. Som suppleanter omvaldes Thomas Rönnerberg och Karin Dyrell nyvaldes. Leif Pehrson, en av föreningens stora trotjänare, lämnade sin plats som suppleant efter 20 år i föreningens styrelse.

Både Susanne Mirshahi och Leif Pehrson har under sina respektive perioder i styrelsen gjort avtryck med sitt engagemang och sin kunskap, och styrelsen vill tacka dem för detta.

Caisa Ramshage redogjorde för vad som hänt i Retina International under senaste året och berättade om sommarens RI-konferens i Paris och lite om de områden inom forskningen som kommer att presenteras där.

Forskningsföreläsningen hölls av Marie Burstedt, Umeå, som forskat bland annat på RPBL1-genen och retinala naturalförlopp. Under lördagskvällen anordnades en mycket uppskattad visning av Wiks slott, ledd av den tidigare rektorn vid Wiks folkhögskola, Anders Nordström. Deltagarna fick ta del av bakgrunden till folkhögskolan, grundad 1877 och även ta en tur genom slottets våningar, som i övrigt inte är öppet för spontana besökare.

Söndagen inleddes med ett besök av Katrin Schultze, som är samordnare för studenter med funktionshinder vid Uppsala universitet. Hon berättade om hur det är att studera i högre utbildning om man har en funktionsnedsättning och vilket stöd som går att få för att klara av studierna. Det är högst relevant för retinitiker, som många gånger får sin diagnos och får försämrad syn i yrkesför ålder, vilket kan göra frågan om yrkesbyte och/eller vidareutbildning aktuell. På detta tema talade även Henrik Rüffel, när han berättade om sina erfarenheter av att ha en synnedsättning och att vara i yrkeslivet.

26-29 juni, Retina International World Conference Paris

Retina Internationals 18:e världskonferens i Paris hölls 27- 29 juni och fem personer från Svenska RP-föreningen åkte dit. Retina Internationals årsmöte hölls på torsdagen, där det internationella samarbetet avhandlades, bl.a. frågan om att förstärka RI med ett permanent sekretariat. Parallellt ägde ett ungdomsprogram rum.

Övriga dagar bestod av föreläsningar, fredagen var avdelad för RP-föreningarnas interna fortbildning. Lördag och söndag var vigda åt den publika konferensen, med knappt tusen deltagare, där forskning från den internationella fronten presenterades. Genterapi, stamceller, näthinneimplantat, neuroprotektion, farmakologi och optogenetik var områden som avverkades. Klinisk och genetisk diagnostik, hjälpmedel och vardagsliv för retinitiker var annat som behandlades i parallella sessioner.

21-23 augusti, Nordiskt möte, Stockholm

I slutet av augusti träffades de nordiska RP-föreningarna i Stockholm för att utbyta erfarenheter. Det var representanter från de finska, norska, danska och isländska RP-föreningarna, och dessutom var det med två delegater från Färöarna. Trots att Färöarna är så litet så finns det retinitiker även där.

Vi gjorde ett studiebesök på Myndigheten för tillgängliga medier, MTM, det är myndigheten som bland annat ser till att det finns talböcker och punktskriftsböcker tillgängliga för oss med synnedsättningar. De visade upp sin mobilapp "Legimus" där man kan läsa både talböcker och taltidningar i sin vanliga mobil. För de som läser talböcker så kan det vara intressant att veta att Daisy-formatet som talböckerna är på "uppfanns" på MTM.

Eftersom det nordiska mötet inträffade samma vecka som den nordiska ögonläkarkonferensen (det var ingen slump) så hade vi dessutom nöjet att få höra fyra välrenommerade nordiska näthinneforskare föreläsa. Det var Eeva-Marja Sankila från Finland, Hanne Jensen Glostrup från Danmark, Cecilie Bredrup från Norge och Sten Andréasson från Sverige. Den här föreläsningen var också öppen för våra medlemmar och andra intresserade och totalt kom över 60 personer.

Vi lyckades dessutom få till stånd ett bokbord med representanter från RP-föreningarna inne på den Nordiska ögonläkarkonferensen.

Vi bytte informationsmaterial med varandra och blev inspirerade av vad man gör i de olika länderna.

24-26 oktober, Synskadades Riksförbunds kongress,

Sundsvall

Under denna helg hölls SRFs kongress. Kongressen är SRFs högsta beslutande organ och hålls vart tredje år. Sedan 2010 är Svenska RP-föreningen en branschförening till SRF och vi har därför ett mandat på kongressen. Representant denna gång var Oscar Persson. Kongressen fastställer SRFs övergripande verksamhetsmål för de kommande tre åren. Ett viktigt beslut som har påverkan för Svenska RP-föreningen är att SRF inför en s.k. förbundsavgift för varje medlem som branschföreningarna har. Denna avgift fastställdes till 50 kr/medlem.

22-23 november, höstmöte i Helsingborg

Föreningens höstmöte var i år förlagt till Sundsgården, en kort resa utanför Helsingborg. En glädjande stor uppslutning av medlemmar kom till detta möte, som det brukar i Skåne när föreningen lägger aktiviteter där. Höstmötet förlöpte snabbt och följdes av att Sten Andréasson och Helena Olivik föreläste om diagnostik och den hjälp och det stöd som finns att få från Synenheten till barn och ungdomar. Helena arbetar som synpedagog på Synenheten för barn och ungdomar, vilken organisatoriskt hör till Lunds sjukhus. Det var också rundabordssamtal om olika frågor kring RP.

Lokal verksamhet

RP-grupp Väst

Under 2014 har RP-grupp Väst haft 6 sammankomster.

Årets första träff blev en enklare uppstartsträff där vi träffades och gick ut och åt middag tillsammans. Vid andra träffen för våren var temat Sommar och sol, och vi provade olika solglasögon och filterglasögon som vi lånat från Syncentralen. Vårens sista träff omvandlades pga. lågt deltagarantal från friluftaktivitet till en enklare träff med samvaro och god mat.

Hösten inleddes sedan med en härlig räk- och laxkryssning i Göteborgs skärgård en varm septemberkväll. Vid nästa tillfälle var vi på Göteborgs konstmuseum där vi fick en syntolkad visning av en mycket bra och engagerad guide. Året avslutades sedan för fjärde året i rad med en glöggkväll i början av december.

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.

Västerås

Caisa Ramshage och Anita Andersson deltog på en RP-träff i Västerås den 18 oktober och berättade om forskning och våra böcker.

Stockholmsgruppen

Stockholmsgruppen bestod under 2014 av Åse Hedin och Göran Westerberg.

Under 2014 har följande aktiviteter anordnats:

23 januari. Nystart för RP-träffar i Stockholm. Presentation och försäljning av boken "Mitt liv: en berg- och dalbana"

20 februari. Programfri kväll.

25 mars RP-träff. Våffelkväll. Program Att leva med Usher.

26-27 april. Bussresa till årsmöteshelgen vid Wiks slott i Uppsala.

15 maj. RP-träff. Programfri kväll.

22 augusti. RP-träff. Programfri kväll.

2 september. RP-träff. Programfri kväll.

7 oktober RP-träff. Högläsning av skådespelare.

4 november RP-träff. Ljusskolan från Knivsta på besök.

22-23 november, Tågresa till Helsingborg för årsmöte och RP-helg.

2 december. High Five spelade och vi bjöd på glögg.

RP-träffarna hölls på Gotlandsgatan 44.

Deltagarantalet har tyvärr minskat under 2014. En av anledningarna kan vara att Cafe Java inte finns längre och att den bemannade serveringen upphört.

Skånegruppen

Dessvärre fanns det ingen verksamhet i denna grupp under året.

Jönköpingsgruppen

I april hölls en träff för retinitiker. Det kom 5 retinitiker och det fanns ett stort intresse av att träffas igen.

Information

Informationsgruppen

Under 2014 startades en informationsgrupp för att satsa extra mycket på föreningens marknadsföring. Under året har följande ingått i gruppen: Camilla Svensson, Karl-Fredrik Ahlmark, Susanne Mirshahi, Erik Åkerlind och Karin Dyrell. Gruppen har haft ca fem telefonmöten och ett antal mejlkonversationer. Informationsgruppen har tagit fram ett dokument med riktlinjer för gruppens funktioner.

Under året har föreningens medlemmar deltagit i Svensk Syn; en mäsasom turnerar runt i landet och visar hjälpmedel. Informationsgruppen har tagit fram material och varit kontaktperson till de medlemmar som deltog i mässan. RP-föreningen deltog på fyra av fem orter.

Retinanytt

Retinanytt, som är föreningens medlemsblad, har under året utkommit med fyra nummer. Det är lika många nummer som förra året. Upplagan har ökat något jämfört med förra året vilket innebär drygt 600 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.

Våra böcker

Under året har våra böcker fortsatt att vara en uppskattad del av vår verksamhet och gett oss bra uppmärksamhet. De har t.ex. spridits inom rehabiliteringsverksamheten i Sverige och är rekommenderad litteratur vid utbildningen för synpedagoger i Härnösand.

Föreningens webbplats

Under höstmötet i Helsingborg lanserades den webbplats som Elin Adolfsson hjälpt föreningen att ta fram. Vi har också sökt och beviljats medel för att digitalisera ett arkiv av Retinanytt. Tyvärr har inte detta hunnit genomföras under året utan planeras till 2015.

Studiecirkel Stockholm

Under hösten har en provstudiecirkel ägt rum i Stockholm för att testa det studiematerial som RP-föreningen under året utarbetat utifrån RP-föreningens böcker "ATT LEVA MED RP" och "Mitt liv: en berg- och dalbana", den redigerade texten "Från chock till chans", skriven av en amerikansk psykoterapeut, Lucas Matthiessen, som själv har RP, samt "Lite personligt" av Täppas Fogelberg.

Lokal och administration

Föreningen hyr ett kontorsrum på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Pontus Norshammar har arbetat som administratör på halvtid under 2014. Vi har haft en vikarierande kanslist under våren då ordinarie kanslist varit tjänstledig.

Föreningens ekonomi

Föreningens ekonomi är stabil. Årets resultat uppgick till 888 kronor. Medlemsintäkterna ökade med 4,5 procent till 173 695 kronor som en följd av ett ökat medlemsantal. Verksamhetsbidraget från SRF uppgick till 75 000 kronor. Intäkterna från vår försäljning av böcker och informationsmaterial summerade till 35 349 kronor. Övriga intäkter minskade kraftigt då förra verksamhetsåret innehöll bidrag för vår bokframställning. Föreningens intäkter uppgick till totalt 367 761 kronor, en nedgång med 89 174 kronor eller 19,5 procent under året. Föreningens kostnader minskade med 48 105 kronor, eller 11,5 procent, främst beroende på de höga kostnader vi hade för 2013 års höstmöte på Almåsa och minskade kostnader för framställning av böcker.

Däremot har ökade personal- och administrativa kostnader och deltagandet i Retina Internationals konferens drivit kostnader under året. Föreningen bidrog också med 7 500 kronor till Ögonfondens genomförande av Ögats dag i Malmö. Vi vill även detta år framföra vårt varma tack till Eva Hummelgren för hennes arbete med föreningens bokföring. Karin Hummelgren Ruffel har under slutet av året börjat ta över bokföringsarbetet. Under 2015 har föreningen för avsikt att övergå till en internetbaserad lösning för bokföring och integrering med föreningens bank för att underlätta och effektivisera löpande redovisnings- och årsbokslutsarbete.

Föreningens forskningsfond

Under 2014 har föreningen, via Ögonfonden (Synfrämjandets forskningsfond), bidragit med 500 000 kronor till forskning om RP och därmed relaterade ögonsjukdomar. På Ögonfondens hemsida www.ogonfonden.se finns information om de forskningsprojekt som erhållit anslag under 2014. Som föreningen tidigare beslutat kommer 75 kronor av försäljningspriset per sålt exemplar av "Att leva med RP" och 50 kronor per "Mitt liv: en berg- och dalbana" att föras till föreningens forskningsfond. Under 2014 såldes 137 st "Att leva med RP" och 112 st "Mitt liv en berg- och dalbana", vilket gör att 15 875 kronor kommer att föras till forskningsfonden under 2015.

Föreningen har 2014 erhållit en arvslott på 126 725 kronor från E Anderssons dödsbo. Därtill har tillkommit 119 613 kronor i utdelning, realisationsvinster vid aktieavyttring samt gåvor. Sammantaget uppgick behållningen i föreningens forskningsfond till totalt 721 220 kronor vid årets slut. Fondens tillgångar fördelar sig på följande sätt:

Likvida medel	633 851
Ränteinstrument	87 369
Summa	721 220

**RP-Föreningen 2014
Resultaträkning**

	2014	2013
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	173.695	166.225
SRF-Bidrag	75.000	55.000
Materialförsäljning	35.349	43.697
Års- höstmöten	33.300	42.825
Reserv återf ffg år	13.105	0
Övriga Intäkter	37.312	149.188
Summa intäkter	367.761	456.935
KOSTNADER		
Års- höstmöte	38.211	89.976
Lokala träffar	7.885	10.331
Styrelse- Aumöten	10.499	11.346
Konferens Retina International	34.061	10.000
Medlemsavg Retina International	22.809	18.697
Övriga resor o konferenser	10.225	10.976
Personalkostnader	79.330	62.194
Lokalkostnader	35.880	32.160
Kontorsmaterial	6.087	16.764
Telefon	3.843	4.054
Internet	3.931	2.290
Porto	11.501	16.186
Övriga adm kostnader	14.385	0
RetinaNytt	64.329	61.682
Övrig Information	7.500	63.333
Bank- och Plusgiro	1.357	942
Övriga kostnader	15.040	4.047
Summa kostnader	366.873	414.978
Resultat före reserveringar	888	41.957
Avsättning FOF RP-bok	0	18.975
Avsättning FOF	0	17.982
Resultat	888	5.000

**RP-Föreningen 2014
Balansräkning**

	2014	2013
TILLGÅNGAR		
Kassa	0	0
Plusgiro	164.732	358.860
Nordea	95.930	95.618
Diverse fordringar	0	0
Övriga tillgångar	0	661
Summa tillgångar	260.662	454.478
SKULDER OCH EGET KAPITAL		
Förutinbetalda medlemsavgifter	29.750	113.275
Skuld till Forskningsfonden	46.957	46.957
Skuld till Stockholmsgruppen	11.199	67.273
Reserv Ungdomsverksamhet	38.655	38.655
Övriga reserver	36.808	91.913
Balanserat resultat	96.405	91.405
Årets resultat	888	5.000
SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	260.662	454.478

REVISIONSBERÄTTELSE

Vid granskning av Svenska Retinitis Pigmentosa föreningens (802015-2966) räkenskaper för tiden 2014-01-01 - 2014-12-31 har jag 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 mig ingen anledning till anmärkning. Därför föreslår jag årsmötet att bevilja styrelsen ansvarsfrihet för den tid som revisionen omfattar.

Stockholm den 6 februari 2015

Markus Pilenvik

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande: Henrik Rüffel 2015

Vice ordförande: Oscar Persson 2015

Kassör: Laurence Westerlund 2016

Ledamot: Anita Andersson 2015

Ledamot: Anita Örum 2015

Ledamot: Caisa Ramshage 2016

Ledamot: Karl-Fredrik Ahlmark 2016

Ersättare: Thomas Rönnberg 2015

Ersättare: Karin Dyrell 2015

Vakant, Ersättare: 2015

Revisorer

Revisor: Markus Pilenvik 2016

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 har under året försökt att lägga något styrelsemöte ute i landet och detta blev i Göteborg i juni.

Ett varmt tack!

Vi vill avslutningsvis tacka alla dem som på olika sätt stöttat och hjälpt oss i vår verksamhet. Ett 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 2015

På styrelsens uppdrag

Henrik Rüffel och Oscar Persson

Nytt studiematerial om RP och Ushers syndrom

RP-föreningen har utarbetat ett nytt studiematerial med samma titel som det tidigare studiematerialet "Från chock till chans". Det nya studiematerialet bygger på RP-böckerna om att leva med RP och Ushers syndrom, som RP-föreningen har gett ut och texten i det tidigare studiematerialet "Från chock till chans", som nu är omarbetad.

Studiematerialet är i studiecirkelform för 10 träffar och kan även användas på kurser inom rehabiliteringen på folkhögskolor och Syncentraler. Det riktar sig även till anhöriga. Det som tas upp är RP och Ushers syndrom och att leva med det, hur seendet fungerar i praktiken, RP som energitjuv, studiebesök, att vara anhörig, kroppens indirekta påverkan av RP, friskvård och att våga trots RP, råd och tips som underlättar i arbetslivet och vardagen och vilken hjälp som finns att få.

Under hösten gjordes en provstudiecirkel för feedback på materialet innan tryck, som gav mycket positiv respons. En studiecirkel är bra och lärorik på många sätt även för anhöriga. I en studiecirkel kan man hjälpa varandra. Det kan vara bra att träffa andra i samma situation och att se att det går att klara sig bra även om man inte ser så mycket längre eller inget alls. Det kan vara ett stöd att ta tag i saker som till exempel att gå förbi sitt motstånd att använda den vita käppen, som många retinitiker upplever.

Sagt av två deltagare i provstudiecirkeln:

Som mamma kan det vara bra att få höra av vuxna hur det är att leva med en synnedsättning. Som barn är det svårt att berätta och som tonåring vill man i regel inte prata om det. Det är bra att få reda på vad det innebär och att få höra hur det kan vara längre fram i processen. Det är också bra med tips och råd hur man kan göra i olika situationer och att bli informerad om sina rättigheter, till exempel om färdtjänst, handikappersättning och bidrag och stöd som anhörig.

Även om man varit blind länge och kanske ha gått en tidigare studiecirkel om RP kan cirkeln ge väldigt mycket. Det är lätt att tro att man redan vet och kan allt då, men min erfarenhet visade att det alltid finns något att ta med sig efter varje cirkelträff.

Vi som utarbetat det nya studiematerialet och haft provstudiecirkeln är Anita Andersson, Leif Pehrson och Anita Örum

Kommentarer från provstudiecirkeln

Av: Sirkka, Mireya, Lotten och Karin

Hösten 2014 genomfördes en provstudiecirkel baserat på det material som tagits fram utifrån de två böckerna "Att leva med RP" och "Mitt liv: en berg- och dalbana".

Vi var sex deltagare plus en cirkelledare. Vi var en bra mix av retinitiker - nyligen diagnostiserade, de som haft RP en längre tid och en anhörig. Alla fick möjlighet att säga sitt och vi kunde påverka innehållet i materialet. Det blev goda samtal med mycket skratt och även allvar.

Bland annat togs följande upp: att vara anhörig, vilken hjälp finns att få, friskvård, energitjuvar, den vita käppen.

Karin, som var med som anhörig (till dotter 15 år) tyckte att det var mycket givande:

"Jag fick insikt i att äldre retinitiker klarade sig alldeles utmärkt i vardagen. Jag fick med mig mycket information och små enkla tips som jag delade med till min dotter."

Lotten fick sin diagnos för ca ett år sedan och säger: "Cirkeln har peppat mig att ta tag i saker. Att ventilera och få prata med andra i samma situation gav mig absolut mest."

Sirkka som har haft RP sedan 90-talet säger: "Jag blir aldrig fullärd, så kursen har också gett mig mycket. Jag är glad att ha kunnat bidra med mina erfarenheter och min kunskap."

FFB- finansierade metoder närmar sig kliniska försök.

Av: Bengt Vilhelmson

Strax före jul träffades näthinneforskare som finansieras av Foundation Fighting Blindness (FFB) och deras Translational Research Acceleration Program TRAP. TRAP ger nya terapier en extra skjuts så de kan komma ut från labben och övergå till kliniska studier på människor. Det följande är alltså ingen fullständig genomgång av de befintliga forskningsinriktningarna utan visar de metoder som sponsras av TRAP.

Optogenetik och optofarmaceutiska läkemedel

Dessa metoder har hittills enbart pågått i forskningslaboratorier. Metoderna innebär leverans av en gen eller ett läkemedel som ger ljuskänslighet till de

överlevande cellerna i näthinnan; celler som inte längre kan ge syn. Metoderna ska om de fungerar ge möjlighet att återställa syn för personer som förlorat det mesta av synen.

Studier har visat att tapparna även när de inte fungerar kan befinna sig i ett

slumrande tillstånd. Då kan de vara lämpade för optogenetisk terapi. Dr José Sahel vid Institut de la Vision i Paris utvecklar en metod där en ljuskänslig gen, halorhodopsin levereras till tapparna och gör dem ljuskänsliga igen. Målet är att inleda kliniska försök sent i år.

Dr John Flannery vid University of California utvecklar också en optogenetisk metod. Den går ut på att det ljuskänsliga proteinet LiGluR produceras för att aktivera de bipolära cellerna i nät-hinnan. De bipolära cellerna överlever ofta efter det att fotoreceptorerna gått under.

Dr Richard Kramer vid University of California forskar på de optofarmaceutiska läkemedlen DENAQ och BENAQ. Dessa ämnen har vid djurförsök gjort ganglioceller i näthinnan ljuskänsliga. Det kan återstå ungefär tre år till kliniska försök.

Genterapi

Företaget AGTC förbereder kliniska genterapiförsök i år för X-bunden Retinoschisis (XLRS). Det är en juvenil form av makuladegeneration. De har identifierat 43 försökspersoner.

Forskare från University of Florida är cirka två år från att starta kliniska försök med genterapi för LCA1 (mutation i GUCY2D). 58 försökspersoner har identifierats. Massachusetts Eye and Ear Infirmary utvecklar en genterapi för LCA6 som gäller mutation i genen RPGRIP1 och de har också cirka två år kvar till kliniska försök. Dr Jennifer Lentz vid Louisiana State University utvecklar en genterapi för Ushers syndrom typ 1C som orsakas av en mutation i 216A. Försöken har korrigerat hörsel och balansproblem i musmodellen "Usher 1C". Nästa steg innebär att utvärdera synförbättringar hos försöksdjuret. Dr Ed Stone och hans kollegor vid University of Iowa använder inducerade pluripotenta stamceller (iPSC) och musmodeller för att

bättre förstå autosomt recessiva näthinnesjukdomar. Det gäller LCA med mutation CEP290, RP med MAK- mutationer och Stargardts sjukdom med mutation ABCA4. Kliniska försök kan komma inom två år.

Dr José Sahel och hans kollegor utvecklar en genterapi som ökar frisättningen av det neuroprotektiva proteinet RdCVF2 i näthinnan. Ämnet har visat sig ha en effekt att bevara tapparna i en musmodell med autosomt recessiv RP. Nu studeras en autosomt dominant musmodell med proteinet.

Stamceller

Dr David Gamm vid University of Wisconsin-Madison utvecklar ett litet implantat med en blandning bestående av förstadier till fotoreceptorer och retinala pigmentepitel(RPE)-celler. De odlas fram ur stamceller och transplanteras till gnagare.

Läkemedel

MitoChem Therapeutics utvecklar en liten molekyl som ska öka mitokondriefunktionen för personer med ett brett spektrum av näthinnesjukdomar. Mitokondrierna spelar en viktig roll i cellers överlevnad. Målet är att ta fram ögondroppar som kan nå in till baksidan av näthinnan.

Dr Don Zack vid Johns Hopkins University testar s k neuroprotektiva ämnen på möss som hämmar produktionen av skadliga proteiner i näthinnan. Proteiner som anses accelerera synförsämringen vid näthinnesjukdomar.

Dr Jeff Mumm vid samma universitet går igenom och testar 3300 redan godkända mediciner i en zebrafiskmodell för näthinnesjukdom. Detta för att identifiera potentiella terapeutiska kandidater.

Källa: Foundation Fighting Blindness (FFB)

Returadress: Svenska RP-föreningen
Gotlandsgatan 44, 4 tr
116 65 STOCKHOLM

B

Porto betalt
Porto Payé
Sverige

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING. Vid definitiv

Återsändes därför att

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

På gång

RP-GRUPP VÄST inbjuder till:

BESÖK PÅ SYNLÅDAN

Vi gör ett gemensamt besök på Synlådan, en nyöppnad butik i Göteborg som säljer olika hjälpmedel vid synnedläggning (förstoringsglas, hänglappar, läslampor, sol- och filterglasögon, kepsar m.m.).

Efter besöket går vi gemensamt och äter middag (RP-gruppen bjuder på maten för medlemmar i Svenska RP-föreningen).

Tid: Tisdag 24 mars 2015 kl 17.30.

Plats: Synlådan, Cederbourgsgatan 6, Göteborg. Vi samlas 17.30 vid Pressbyrån på Korsvägen och går gemensamt till Synlådan.

SYNTOLKAD KONSTVISNING på Göteborgs konstmuseum

Vi deltar i en syntolkad visning av muséets utställning av Charlotte Gyllenhammars konst. Charlotte Gyllenhammar är konstnär, skulptör och även filmskapare. Efter visningen går vi till något trevligt ställe och äter en bit mat tillsammans.

Tid: Onsdag 29 april 2015

Visningen är 18.30-19.15.

Vi samlas innanför entrén kl 18.15.

Plats: Göteborgs konstmuseum, Götaplatsen

Ytterligare en träff planeras i juni, vi återkommer med information.

Frågor och anmälan:

Camilla (0705-35 85 57), Susanne (0730-68 17 00) eller Karl Fredrik (0734-60 66 24) mail Camilla: milla.sv@hotmail.se , Susanne: susanne.mirshahi@vgregion.se, Karl Fredrik: ahlmark@live.se