



Retinanytt 2017:1

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars-maj

Ledare

Tidigare i vintras såg jag filmen *Don't Breathe*. Det ska inte påstås att jag är särskilt förtjust i skräckfilmer, snarare tvärtom. Emellertid fanns det ett visst intresse eftersom huvudpersonen i filmen är blind. Det slog mig att jag intresserade mig för faktumet att en blind person kunde vara huvudpersonen i en film utan att hen blir ett slags martyr, någon en ska tycka synd om eller som råkar illa ut på grund av sin funktionsvariation. Utan att avslöja alltför mycket visade sig den blinde i stället vara en genuint ond person. Det var befriande att funktionsvariationer kan skrivas fram på ett chosofritt, fördomsfritt sätt och bortsett från vad som i övrigt kunde önskas i konstnärlig kvalitet från filmen, fanns det flera scener där producenterna lyckats ganska väl i att gestalta den icke-seendes sätt att förstå sin omvärld.

En retinitikers förståelse är aldrig definitiv eller självklar, snarare kommer den fläckvis; att ha RP är att ständigt omvärdera och revidera föreställningarna om sin omvärld och om förutsättningarna som denna omvärld sätter upp

för en. Huvudpersonen i filmen trodde att han var ensam kvar i huset efter att han haft ihjäl en av inbrottstjuvarna som brutit sig in hos sig, fram till dess att han snubblade över ett par damskor och insåg att inbrottstjuven inte varit ensam. Plötsligt förvreds hans stämningssläge från utmattat lugn till osäkrad, osäker panik.

I Elena Ferrantes i alla avseenden lysande Neapelsvit om väninnorna Elena och Lila, finns en scen i den första boken, "Min fantastiska väninna", där berättaren Elena i tonåren tvingas skaffa glasögon på grund av ett brytningsfel. Vid denna tidpunkt i romanen har hon redan till viss del distanserat sig från Lila och hon finner glasögontvånget som en bestraffning. Hade hon straffats för högmodet att vilja läsa vidare, frågar hon sig. Hon har alltid känt sig i underläge jämfört med Lila, som i tidiga år läst mycket och varit duktig i skolan. Varför hade då Lila perfekt syn men inte hon, undrar hon. Ferrante skriver (s. 259): "Synfelet gjorde mig ännu mer fixerad vid att hitta en beskrivning som på gott och ont flätade

Svenska RP-föreningen

Postadress:

Gotlandsgatan 44, 4 tr
116 65 STOCKHOLM

Besöksadress:

RP-föreningen
Gotlandsgatan 44, 4 tr

Administratör:

adm (snabel-a) retina-sweden.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: 070-60 511 60,
caisa (snabel-a) retina-sweden.se

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

I redaktionen:

Bengt Vilhelmson,
tfn: 08-694 81 18,
bengt (snabel-a) retina-sweden.se

Susanne Mirshahi,
tfn: 0730-68 18 80,
susanne (snabel-a) retina-sweden.
se



Retinanytt 2017:1

mars-maj

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 4 Kallelse till årsmöteshelg 2017
- 6 Ny elektronisk näthinna – Pixium

Bilaga Verksamhetsberättelse

- 7 Samarbete kombinerar kunskap med näthinnekodning med optogenetisk terapi
- 8 RP-symposium i Oslo
- 10 Böcker om RP
- 11 Bilder från 2016 Taiwan
- 12 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.

samman våra öden. Jag var blind och hon hade ögon som en falk. Jag hade skum blick och hon hade alltid knipit ihop ögonen och sett längre än andra. Jag klamrade mig fast vid hennes arm i skuggorna, och hon ledde mig med sin genomträngande blick.”

Jag tror att de flesta retinitiker kan känna igen sig i ovan båda beskrivningar; att vara den enda i sin omgivning som har RP, eller för den delen en synnedsättning. Ofta är en själv med det, antingen det är på arbetsplatsen, i umgänget med vänner eller i hemmet. Det kan skapa oro, som i filmen, men det kan också, som hos Elena, skapa funderingar över gemenskap och ett behov av att sammanflätas. För mig kan RP-föreningen, oavsett hur retinitikers liv och relationer ser ut i övrigt,

just bidra till detta, att skapa möjligheter och arenor för personer med RP att utbyta erfarenheter, må så vara att en är i olika fas av livet eller ser på olika sätt, likväl finns där forum för retinitiker att mötas. Vi arrangerar två gånger om året nationella möten som erbjuder dessa möjligheter, samtidigt som vi även bjuder in initierade människor att föreläsa om de senaste rönen inom både forskning och hjälpmedel. Vi har även möjlighet att ekonomiskt stödja lokal verksamhet, i form av personer som lokalt önskar träffa andra retinitiker. Om ni går i sådana funderingar eller behöver hjälp med att kontakta andra personer i din omgivning i detta syfte, tveka inte att höra av er till någon av oss i styrelsen.

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

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

RP-helg med årsmöte 2017 - Svenska RP-föreningen

RP-föreningen inbjuder till årsmöteshelg 22-23 april 2017 på Östra Grevie Folkhögskola. Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna! Östra Grevie är en tätort på Söderslätt i Skåne. Denna ort ligger vid gränsen till Trelleborgs kommun och är belägen vid länsväg 101 söder om Västra Ingelstad och öster om Vellinge.

Datum: 22-23 april 2017
Plats: Östra Grevie folkhögskola

LÖRDAG

- 12.00** Samling, registrering och lunch
- 13.15** Välkommen och agenda, Lars Bergqvist
- 13.30** Föredrag av Mikael Roll, forskare inom neurolingvistik – Varför hjärnan vet vilka ord som kommer
- 14.15** Föredrag av Jana Holsanova, forskare inom kognitiv vetenskap och syntolkning
- 15.00** KAFFE
- 15.30** Årsmöte för Svenska RP-föreningen
- 16.30** Rapport från möte mellan RP-föreningens styrelse och forskare på Skånes Universitetssjukhus (SUS), Oscar Persson
- 17.00** Fria aktiviteter
- 19.00** MIDDAG och underhållning

SÖNDAG

- 09.00** Föredrag av Ögonläkare Sten Kjellström, SUS - Genterapi
- 09.45** Föredrag av professor Sten Andreasson, SUS – Varför är det viktigt med DNA-undersökning? Översikt av resultat från familjer från Svenska RP-registret
- 10.30** KAFFE
- 11.00** Paneldiskussion – Att leva med RP i arbetslivet, Erika Larsson
- 12.00** LUNCH
- 13.00** Grupparbete – Att leva med RP i arbetslivet
- 15.00** Avslutning och KAFFE

Transport

Bil: Ca 30-45 minuter från Malmö centrum

Tåg: Station Östra Grevie från Malmö Central (20 minuter) eller station Hyllie (10 minuter)

Flyg: Ca 15 minuter taxi från Malmö Airport (Sturup)

Boende

Boende erbjuds på folkhögskolan samt på ett närliggande B&B och ett kloster.

Kostnad

Kostnad för helgen är per person för medlemmar 600kr i dubbelrum och 800kr i enkelrum. För icke-medlemmar är kostnaden per person 1500kr i dubbelrum och 1800kr i enkelrum. I priserna ingår kaffe, luncher och tre rätters middag på lördagskvällen samt logi.

Anmälan och betalning

Anmälan görs senast 21 mars 2017. Anmäl helst via epost till adm@retina-sweden.se. Det går också att lämna meddelande på telefon 08 – 702 19 02. Ange namn, medlem eller anhörig, telefonnummer och gärna e-postadress, om du önskar enkel- eller dubbelrum, önskar specialkost och om du har ledarhund med dig. Betalning skall ske till föreningens plusgiro 62 21 08 – 9.

Övriga upplysningar

För övriga upplysningar, kontakta Lars Bergqvist på mobil 0733 868613 eller epost lars@retina-sweden.se.

Välkomna!

Svenska RP-föreningen

Ny elektronisk näthinna – Pixium

Vi har tidigare i Retinanytt skrivit om elektroniska näthinnor, alltså produkter där man försöker återskapa en del av näthinnans funktion med hjälp av elektroniskt implantat. De vi har nämnt då är från ett tyskt företag Retinal Implant och ett amerikanskt Second Sight, nu finns det även ett franskt företag på banan: Pixium.

De har fått sitt system Iris v2 CE-märkt och har påbörjat kliniska försök på tio retinitiker (RP, Choroideremi eller tappstav dystrofi). Försöken genomförs i Frankrike, Österrike, Tyskland, Spanien och England.

Det här implantatet är ett så kallat epi-retinalt implantat, som ligger ovanpå näthinnan. Målet med implantatet är att retinitikern ska kunna få en förbättrad varseblivning.



Glasögon och styrenhet för Pixium Visions system.

Detta låter som en ärlig beskrivning av vad man idag kan få med de implantat som finns, det är ju inte riktigt syn i dess rätta bemärkelse, men det är ändå något som kan ge någon som tidigare varit gravt synskadad/blind ett självständigare liv och bättre livskvalitet. Med implantatet ska man till exempel kunna hitta och ta en kopp, skaka hand, känna igen vissa objekt som en tallrik, en dörr eller en stol.

De tio försöksdeltagarna kommer att följas upp i totalt arton månader, både vad det gäller säkerheten, men också med vilken nytta de har av implantatet och hur de lär sig att använda det.

Iris V2 har 150 elektroder och har tagits fram för att den ska kunna opereras bort och också så att den enkelt kan uppgraderas. Det kliniska försöket finns registrerat på Clinical Trials Gov med id NCT02670980.

Av Caisa Ramshage

Svenska RP-föreningen
Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

**Verksamhetsberättelse
för år 2016**

Svenska RP-föreningen, org.nr 802015 – 2966
Gotlandsgatan 44, 4 tr.
116 65 STOCKHOLM
E-post: adm@retina-sweden.se
Telefon: 08-702 19 02. Webbplats: <http://www.retina-sweden.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 tjugosjätte 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. Medlems-tidningen 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, Färöarna 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 initierade 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 bland annat i Göteborg, Örebro, Skåne och Stockholm och bygger på ideellt lokalt engagemang. Föreningens forskningsfond delar ut medel till RP-relaterade forskningsprojekt. Fonden delar även ut resestipendier till yngre RP-forskare. För ytterligare information, se föreningens hemsida: www.retina-sweden.se

Om RP

Retinitis Pigmentosa (RP) är namnet på 300-400 olika ärftliga sjukdomar i ögats näthinna, retina. Idag använder man ofta begreppet Retinal Degeneration, RD, eftersom sjukdomsförlopp och synnedsättningar kan variera och alla former liknar inte det vi tidigare kallade klassisk form av RP. 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 4000 och 5000. RP är den vanligaste orsaken till allvarlig synnedsättning hos unga och medelålders personer.

Orsaken till RP är genetiska fel som orsakar 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 större 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. Det har genomförts lyckade försök med genterapi på en form av RP (LCA RPE65), denna terapi förväntas bli en godkänd behandling inom något år. Det pågår tiotals kliniska försök runt om i världen med olika typer av behandlingar, inklusive genterapier för andra former av RP.

Medlemsantal

Huvuddelen av våra medlemmar är i yrkesverksam ålder. Vårt medlemsregister Surfa administreras av SRF och RP-föreningen är ansluten till detta.

Antalet medlemmar uppgick vid årets slut till 609 stycken. Det är en liten minskning jämfört med 2015. Dock har vissa problem med överensstämmelse mellan gammalt och nytt medlemsregister kvarstått och vi använder en ny metod för att räkna ut medlemsantalet, vilket gör att siffrorna inte är helt jämförbara. Vi beklagar tidigare problem med medlemsregistret, men förhoppningsvis har vi nu kommit till rätta med utskicken av Retinanytt så att alla medlemmar får Retinanytt, och på rätt media. Om enskilda medlemmar ändå upplever problem, uppmanar vi att man hör av sig till oss i styrelsen.

Stipendier

Under 2016 delades föreningens uppmuntringsstipendium ut till Frida Jonsson, genetiker verksam i Umeå. Motiveringen löd:

”Stipendiet går till Frida Jonsson som med stort engagemang och ödmjukhet arbetat med att hitta lösningen till flera RP-sjukdomar i norra Sverige. Fridas omsorgsfulla och noggranna arbete och analys har varit tongivande i förståelsen av RP och forskningen kring sjukdomen.”

Hedersmedlemmar

Föreningen har fem 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.

Leif Pehrson, mångårig ordförande i RP-föreningen. Utsedd år 2015.

Aktiviteter under 2016:

(Längre texter om varje aktivitet följer under listan.)

7 februari, styrelsemöte, Stockholm

9 april, föreningens årsmöte med tillhörande årsmöteshelg, Kungälv

9 april, konstituerande styrelsemöte, Kungälv

22 maj, styrelsemöte, Stockholm

9 Juni, Nordiskt möte, Århus, Danmark

7-10 juli, Retina International, Taipei, Taiwan

9 september, styrelsemöte, Stockholm

22 oktober, AU-möte, telefon

25 oktober, styrelsemöte, telefon

12-13 november, föreningens höstmöte, Umeå

25 november, RP-symposium, Oslo

9-10 april, Föreningens årsmöteshelg 2016

I början av april samlades ett fyrtiotal deltagare på Nordiska folkhögskolan i Kungälv för årets årsmöteshelg. Nordiska folkhögskolan har historiskt haft som tradition att välkomna elever från hela Norden för att mötas och vid sidan av syn har man också fokus på hörsel och teckenspråk. Tomas Gustafsson från SRF Orust ledde årsmötet, där en ny styrelse valdes. Lars Bergqvist och Erika Larsson valdes in som nya ledamöter.

Docent Per Ekström från Lund berättade om näthinneforskning och EU-projektet DRUGSFORD. Projektet har tagit fram förslag på en läkemedelskandidat som man hoppas kunna få ut på marknaden efter positiva resultat i kliniska försök.

Allkonstnären Johan Seige höll med humor och allvar ett entusiasmerande föredrag om hur det är att leva som synskadad och underhöll även på kvällen med musik, baserat på detta tema med spetsfundiga texter. Anna Tidblom från butiken Synlådan i Göteborg demonstrerade de hjälpmedel hon har för synskadade

personer, varefter medicine doktor i oftalmologi, Jörgen Thaung, talade om bländning ur både ett teoretiskt och praktiskt perspektiv samt om hur belysning både kan hjälpa och stjälpa vår förmåga att se. Eric Malmgren avslutade helgen med ett föredrag om sina erfarenheter av att ha blivit blind efter en mycket allvarlig fallskärmsolycka varefter han helt förlorade synen.

12-13 november, Höstmöte i Umeå

Ett trettiotal deltagare slöt upp till höstmöteshelgen på Strömbäcks folkhögskola utanför Umeå. Tipspromenad, chokladprovning och hjälpmedelsvisning hörde till de mer sociala aktiviteterna, medan även höstmötesförhandlingar och forskningsföreläsningar genomfördes. Vid höstmötet ställde sig deltagarna bakom en motion från styrelsen om att ändra i stadgarna av redaktionella skäl, för att låta dessa bättre överensstämja med vanligt språkbruk. Till exempel byts stämma ut mot begreppet årsmöte även i stadgarna, vilket är det ord vi vanligen använder. Även höstmötet som beslutande forum skrivs in i stadgarna. För att nya stadgar ska träda i kraft krävs även ett majoritetsbeslut vid föreningens årsmöte/stämma under våren 2017.

Marie Burstedt från Umeå Universitet höll en forskningsföreläsning, ackompanjerad av hela sitt forskarlag: Frida Jonsson som är genetiker samt forsknings-sjuksköterskorna Jenny Lundmark och Birgitta Stighall. Forskarlaget arbetar för närvarande på en naturalförloppsstudie av en variant av botniadystrofi. Frida Jonsson höll även en föreläsning om genetik kopplat till RP och i samband med höstmötet delade föreningen ut ett uppmuntringsstipendium till Frida Jonsson.

Retina International i ett tyfondrabbat Taipei

I början av juli besökte en delegation på fyra medlemmar Taipei och Taiwan för att delta vid Retina International konferens. De två första dagarna blev lite rumpflugna till följd av en tyfon som drog in över ön och föranledde evakuering. Emellertid drabbades inte huvudstaden så mycket som befarat, även om flera personer omkom på sydöstra delen av ön. Under förhandlingarna beslutades efter en jämn votering att tilldela Island och Reykjavik värdskapet för RI år 2020. Vid dessa förhandlingar - där Sverige har två ledamöter - avhandlades också ekonomi och övrig administration inom paraplyorganisationen RI. En av de svenska deltagarna medverkade även på ungdomsaktiviteterna, som anordnas parallellt med RI.

Under den vetenskapliga delen av RI ges ett stort antal föreläsningar av forskare från hela världen. Många sessioner sker parallellt och vi från föreningen försöker därför täcka så många pass som möjligt. Överlag kan sägas att forskningen går framåt rent kvantitativt, även om inga "stora" nyheter presenterades. Det man kan säga är att om det för några år sedan var ganska speciellt när en session presenterade ett nytt kliniskt försök, så var det nu närmast regel att kliniska försök presenteras. Att forskningen går så fort framåt är ett bevis för att vi nu närmast tar det som självklart att kliniska försök ska presenteras och vi höjer inte längre

på ögonbrynen för det. Kliniska försök sker på en mängd olika forskningsspår och runtom hela världen. Det ger tillförsikt men utmaningen är att identifiera gener, vilket också underströks som centralt av flera föreläsare. Har man inte identifierat gener och mutationer som orsakar ens fenotyp kan inga vidare steg tas på det individuella planet vad gäller kliniska försök eller behandlingar.

Retina International

Svenska RP-föreningen är fullvärdig medlem i den internationella paraplyorganisationen Retina International, vars syfte är att främja forskning inom degenerativa näthinnesjukdomar och att stödja internationellt samarbete mellan RP-föreningar. 2014 beslutades det att Retina International skulle gå från en ideellt arbetande organisation till att starta ett sekretariat. Irländska RP-föreningen Fighting Blindness erbjöd sig att dela med sig av sina lokaler till RI, och det beslutades att Avril Daily skulle bli chef för RI:s sekretariat. Ordföranderollen kommer fortsätta att finnas kvar och kommer fortsätta på ideell basis, men det administrativa arbetet har flyttats till kansliet. Under året har arbete pågått för att söka partners och sponsorer som kan bidra till fortsatt finansiering av kansliet.

Nordiskt samarbete

Det finns även ett samarbete mellan de nordiska länderna, där samtliga länder utom Danmark är med i RI. Under året ägde det nordiska mötet rum i Århus, Danmark 9-10 juni i samband med den nordiska ögonläkarkonferensen. Tyvärr hade vi från Sverige inte möjlighet att skicka någon representant, men en av våra styrelseledamöter deltog per telefon på en del av mötet. Som del av det stående programmet presenterade de olika nordiska föreningarna vad som pågår i sina respektive länder och förbund. Förutsättningarna ser av skilda skäl lite olika ut i de nordiska föreningarna, där de danska och isländska RP-föreningarna visserligen har en egen styrelse men är en integrerad del av sina länders respektive synskadeorganisationer, olikt fallet i Finland, Norge och Sverige.

Lokal verksamhet

RP-grupp Väst

Under 2016 har RP-grupp Väst inbjudit till 6 sammankomster, varav en blev inställd på grund av för få deltagare. 5 aktiviteter har alltså genomförts.

Årets första träff var en temakväll med tema belysning där Jörgen Thaug, civilingenjör och medicine doktor i oftalmologi, var inbjuden att prata om hur synfunktionen påverkas av olika typer av belysning, hur man kan minska problem med bländning m.m.

I mars deltog RP-gruppen på en syntolkad konstvisning på Göteborgs konstmuseum med som vanligt en duktig och engagerad guide.

I april var planeringsgruppen inom RP-grupp Väst huvudansvarig för planering och genomförande av Svenska RP-föreningens årsmöteshelg på Nordiska folkhögskolan i Kungälv.

Terminen avslutades med en visning i Trädgårdsföreningen i Göteborg med efterföljande gemensam måltid.

Under hösten genomfördes två aktiviteter. Först var det en rolig, annorlunda och intressant visning bakom kulisserna på Göteborgsoperan av en av operasångarna där. Efter visningen gemensam måltid på en mysig restaurang i närheten av Operan och sedan avslutades terminen för sjätte 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 och Joakim Ericson.

Stockholmsgruppen

I början av året anordnades en prova-på-lektion i yoga i Gubbängen speciellt för RP-gruppen. Tyvärr blev det frånfall av deltagare på grund av sjukdom, men fem medlemmar varav en ny deltog.

Till föreningens årsmöte i Kungälv anordnade Stockholmsgruppen med förmånliga tågbiljetter för medlemmar från Stockholms och Gotlands län och deltagandet blev stort från östsidan.

Även till höstmötet i Umeå ordnade föreningen med rabatterade biljetter, dock med något färre deltagare från Stockholm än på årsmötet.

Skånegruppen

Skånegruppen har under året haft en träff. Ett 15-tal medlemmar och anhöriga träffades söndagen den 2 oktober för en brunch på Bistro Dragörkajen i Limhamn (Malmö). Under god stämning diskuterades allmänt om RP och vad vi kan göra för att hjälpa varandra. Skånegruppen ser fram emot RP-föreningens årsmöte som ska hållas under våren 2017 i Malmöområdet. Ett par böcker såldes till medlemmar.

Jönköpingsgruppen

Dessvärre ägde inga aktiviteter rum under 2016.

Örebrogruppen

Örebrogruppen har under 2016 haft en träff. Under våren ordnades ett knytkalas i Ove Nilssons lusthus under en trevlig kväll.

Retinanytt

Retinanytt, som är föreningens medlemstidning, har under året utkommit med fyra nummer. Det är lika många nummer som förra året. Upplagan är på cirka 550 exemplar i svartskrift och cirka 150 på CD. Att upplagan är större än antalet medlemmar beror på att Retinanytt går ut till cirka 100 personer inom främst ögonvård och länstidningar. Under året har redaktörskapet för tidningen delats mellan Caisa Ramshage och Karl-Fredrik Ahlmark, som ansvarat för två nummer vardera.

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 året har hemsidan förbättrats med bland annat genomgång och förenkling av navigationen. Vi har tagit fram formulär för enklare anmälan till möten och medlemskap. Det gamla domännamnet @srpf.a.se byts löpande ut mot namnet @retina-sweden.se som det primära.

Lokal och administration

Föreningen hyr ett kontorsrum på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Under året har detta hyreskontrakt sagts upp och ersatts med ett hyreskontrakt på en mindre lokal på samma våningsplan. Detta är föranlett av ett minskat lokalbehov i och med att föreningen sedan 1 januari 2016 inte längre har någon anställd personal. Under året har styrelsen fördelat ut kansli- och administrativa arbetsuppgifter på styrelsen, som arbetar ideellt. Bokföring och posthantering har köpts in på konsultbasis. Detta har medfört visst merarbete för styrelsemedlemmarna, men arbetsmängden är hanterbar. Styrelsen prioriterar medlemmarnas kontakt med föreningen, vilken trots avsaknad av kanslist har kunnat fortgå via telefon och epost.

Föreningens ekonomi

Föreningens ekonomi är fortsatt stabil. Årets verksamhet resulterade i ett överskott om 1 115 kronor. De totala intäkterna uppgick till 388 016 kronor, en uppgång med nio procent. Kostnaderna ökade med tre procent. Vi såg en nedgång i medlemsintäkter med 7 procent. Anledningen var en problematisk övergång till SRFs registersystem SURFA och det därmed förknippade problemet att ett flertal medlemmar inte nåddes av medlemsavgiftsutskicket eller påminnelser. Vi hoppas att komma tillrätta med problemet under 2017. Under året erhöll föreningen administrativt- och utvecklingsstöd från SRF. Försäljning av föreningens böcker minskade jämfört med föregående år och uppgick till 3 155 kronor.

Genom en fortsatt god kostnadskontroll bidrog lägre utgifter för års- och höstmöten, deltagande i forskarkonferenser och personal positivt till årets resultat. Mer information om räkenskaperna finns i nedanstående resultat- och balansräkning.

Föreningens forskningsfond

Föreningen bidrar kontinuerligt, dels via Ögonfonden (Synfrämjandets forskningsfond), dels genom föreningens stipendier, till forskning om RP och därmed relaterade ögonsjukdomar. På Ögonfondens hemsida www.ogonfonden.se finns information om de forskningsprojekt som erhållit anslag under 2016. Föreningens böcker, "Att leva med RP" och "Mitt liv: en berg- och dalbana" bidrar till forskningsfonden med 75 respektive 50 kronor per sålt exemplar. Under 2016 såldes 13 st "Att leva med RP" och 8 st "Mitt liv en berg- och dalbana". 1 375 kronor har på detta sätt tillförts forskningsfonden under 2016.

Forskningsfonden har under 2016, utöver ovanstående bidrag från 2016 års bokförsäljning erhållit gåvor om sammanlagt 34 285 kr.

Sammantaget uppgick behållningen i forskningsfonden till 839 614 kronor vid årets slut. Fondens tillgångar fördelar sig på följande sätt:

Nordea, Plusgiro	661 519
Nordea, Aktielikvidkonto	134 763
SEB, Likviditetsfond	0*
RP-föreningen, fordran	43 332
Totalt	839 614

*Löstes in augusti 2016, likviden sattes in på Forskningsfondens Plusgirokonto

RP-Föreningen 2016 Resultaträkning

	2016	2015
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	162 175	150 775
Administrativt stöd - SRF	112 000	100 000
Materialförsäljning	3 155	9 036
Års- höstmöten	23 700	16 040
Reserv åter f föregående år		20 000
Övriga Intäkter	86 986	61 000
Summa intäkter	388 016	356 851
KOSTNADER		
Års- höstmöte	13 383	21 400
Lokala träffar	13 326	12 292
Styrelse/AU-möten	10 410	10 181
Stipendier	0	7 610
Konferens RI	45 986	10 000
Medlemsavg RI	28 261	25 736
Medlemsavg SRF	29 450	29 350
Övriga resor o konf	1 621	2 724
Personal	46 896	69 751
Lokal	37 200	39 600
Kontorsmaterial	330	4 636
Telefon	4 928	2 518
Internet	1 539	1 300
Porto	9 753	18 057
Övrig administration		10 400
RetinaNytt	71 990	68 264
Övrig information	16 875	0
Bank- och Plusgiro	1 003	1 044
Övriga kostnader	11 951	0
Summa kostnader	344 901	334 863
Resultat före avsättningar	43 115	21 988
Avsättning	42 000	20 275
Resultat	1 115	1 713

RP-Föreningen 2016

Balansräkning

	2016	2015
TILLGÅNGAR		
Kassa	0	0
Nordea Plusgiro	213 861	209 675
Nordea, Företagsparkonto	95 930	95 930
Diverse fordringar	0	0
Övriga tillgångar	0	0
Summa tillgångar	309 791	305 605
SKULDER OCH EGET KAPITAL		
Förutbetalda medlemsavgifter	1 110	2 400
Skuld till Forskningsfonden	53 332	67 232
Skuld till Stockholmsgruppen	48 915	62 504
Reserv Ungdomsverksamhet	21 640	38 655
Övriga reserver	67 808	35 808
Övriga skulder	16 865	
Balanserat resultat	99 006	97 293
Årets resultat	1 115	1 713
SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	309 791	305 605

REVISIONSBERÄTTELSE

Jag har granskat föreningens räkenskaper för perioden 2016-01-01 - 2016-12-31 och funnit att de är i god ordning. Intäkter och utgifter är styrkta med verifikationer, kvarstående medel på bankkonton och plusgiron har kontrollerats.

Mot förvaltningen och föreningens verksamhet i övrigt enligt förda protokoll finns enligt mig ingen anledning till anmärkning. Jag föreslår därför årsmötet att ge den avgående styrelsen ansvarsfrihet för den period som revisionen omfattar.

Stockholm den 13 februari 2017

Markus Pilenvik

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande: Henrik Rüffel 2017

Vice ordförande: Karl-Fredrik Ahlmark 2018

Kassör: Lars Bergqvist 2018

Ledamot: Caisa Ramshage 2018

Ledamot: Fères Mourali 2017

Ledamot: Oscar Persson 2017

Ledamot: Erika Larsson 2017

Ersättare: Thomas Rönnberg 2017

Revisorer

Revisor: Markus Pilenvik 2018

Revisor: Björn Johannisson 2017

Ersättare: Tony Lindlöf 2017

Valberedning

Sammanställande: Göran Westerberg

Ledamot: Ami Freij

Ledamot: Kerstin Söderberg

Ledamot: Camilla Svensson

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft fyra protokollförda sammanträden, varav tre på kontoret i Stockholm och ett per telefon, vid sidan av ett konstituerande möte och ett AU-möte.

Ett varmt tack!

Vi vill avslutningsvis tacka alla 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 2017

På styrelsens uppdrag Henrik Rüffel och Karl-Fredrik Ahlmark

Samarbete kombinerar kunskap om näthinnekodning med optogenetisk terapi

Företagen Bionic Sight och AGTC (Applied Genetic Technologies) ska samarbeta för att utveckla en ny optogenetisk terapi. Målet är att kunna återställa syn för personer med näthinnesjukdom.

Optogenetik innebär att man använder ljus för att styra nervceller. Det kan göras genom att genetiskt modifiera cellerna för att sedan kontrollera speciella händelser i dem med ljus.

Den nya terapin ska kombinera Bionic Sights kunskaper om näthinneproteser och signalkodning i näthinnan med AGTC:s kunskaper i oftalmologi och genterapi. Bionic Sight anser sig ha lyckats knäcka den kod som fotoreceptorerna i näthinnan använder för att skicka signaler till hjärnan. Man hoppas med det nya samarbetet kunna stimulera patienters resterande celler i näthinnan och återställa normala signaler från dessa.

Grundaren av Bionic Sight, Sheila Nirenberg, som är professor vid Cornell University i USA har med en kollega utvecklat en näthinneprotes som vid försök delvis har gett synen tillbaka till blinda möss. Framgången anser forskarna bero på just att de knäckt näthinnekoden som beskrevs ovan.

Forskarna hävdar att protesen fungerar likt en högupplöst kamera som kan transformera inkommande bilder till näthinnekoden. Kameran är i det nya projektet tänkt att aktivera ett optogenetiskt protein som levereras till näthinnan genom att använda en så kallad adenovirus-vektor från företaget AGTC. Det hoppas forskarna ska leda till att hjärnan kan ta emot signaler som kan tolkas som bilder.

”Vi är mycket entusiastiska över denna möjlighet att samarbeta med AGTC och använda deras speciella genteknik för vårt kliniska utvecklingsprogram” säger Sheila Nirenberg. ”Vi tror att våra kombinerade teknologier och kapaciteter har potentialen att hjälpa patienter som drabbats av allvarliga synförsämringar”, fortsätter hon.

Källor: Genetic Engineering & Biotechnology News, PNAS

Av: Bengt Vilhelmson

RP-symposium i Oslo

I förra numret av Retinanytt kom en blänkare från det symposium som hölls i Oslo, Norge, 25 november 2016. Här kommer mer information om vad de medverkande forskarna föreläste om. I Oslo hade man lyckat samla flera stora internationella forskare så som dr Robin Ali, Robert MacLaren och Henry Klassen, liksom flera norska forskare som exempelvis Cecilia Bredrup och svenska forskaren Per Ekström.

Dr Robin Ali från University College London hör till ett av de riktigt stora namnen inom genterapiforskningen. Han berättade om var forskningen inom detta område befinner sig. Det har funnits höga förhoppningar om genterapibehandlingar för ärftliga genetiska näthinnesjukdomar sedan forskningen inom detta inleddes 1994 men hittills har inte de positiva resultaten vid de kliniska försök som gjorts på människor med RPE65 hållit i sig. Tre år efter behandling har de positiva effekterna avtagit. Nu kommer nya vektorer (2000 gånger intensivare) som man hoppas ska få förbättringarna att hålla i sig så som de gjort i försök på möss. (Vektorer är bärare, ett virus, som används som redskap inom genterapin för att transportera en viss gen, till exempel RPE65, in i en cell i ögat.) Nu startar 2:a omgången kliniska försök av ett antal gener. Förutom för RPE65 planeras för inledning av kliniska försök under 2017 för CNGB3, RPGR och CNGA3. Även ett alternativt kliniskt försök för AIPL1 i Storbritannien planeras. Det finns även diskussioner om att försök för RDH12 ska utföras i Storbritannien men inget är i nuläget beslutat. Dr Ali berättade att Storbritannien har andra regler för kliniska försök än i USA, vilket innebär att för genmutationer som AIPL1 (vilken

är en ovanlig mutation) är det möjligt att göra andra upplägg än vad som är möjligt i USA.

En flaskhals för att kunna göra kliniska försök har varit att producera kemiska substanser i laboratoriemiljö. Men nu börjar företag komma som satsar inom detta område. Ett exempel är MeiraGTx som dr Robin Ali själv är delägare i. Nu hoppas man att de nya vektorerna verkligen ska leva upp till förväntningarna vilket kommer behövas för att täcka de investeringar som nu görs av läkemedelsföretagen. Det finns också fler företag som börjar starta inom området vilket ger förutsättning för konkurrens om utvecklingen inom vissa gener.

För att växla upp från kliniska försök till riktiga genterapibehandlingar berättade Robert MacLaren från Oxford University att det vid injicering under en genterapi är viktigt att inte stretcha näthinnan. Metoder behövs för hur injiceringen ska göras på bästa sätt och var i ögat. Därför tittar man nu på att ta fram robotutrusning för säkrare injicering vid behandling. Man tittar också på var i ögat man ska injicera för att minimera riskerna för negativa effekter på synen.

Josephine Prener Holtan, från OUS Ullevål, Norge, underströk vikten av DNA-testning för att kunna förstå ärftliga näthinnesjukdomar bättre. Hon berättade att Norge 2016 har byggt upp en ny genbank. Det är fortfarande långt ifrån samtliga patienter i Norge med RP som är registrerade och Prener Holtan uppmuntrade de ögonläkare som var med på symposiet att det är "hett" att hitta patienter och registrera dem samt även deras anhöriga. Detta för att kartlägga vilka genmutationer som finns i Norge och förstå hur de ärvs.

En nackdel med genterapi är att en metod per gen behöver tas fram och personer behöver behandlas ganska tidigt i sjukdomsförloppet. Att hitta sätt att behandla fler varianter samtidigt och längre in i sjukdomsförloppet har gjort att intresset för stamcells forskning ökat. Detta är relativt nytt. I Japan finns kvinna i sjuttioårsåldern som det gjorts kliniska stamcells försök på och nyligen har kliniska försök på 28 patienter inletts USA, berättade Henry Klassen från University of California. Dock menade han att det är för tidigt att dra några slutsatser hur synen påverkats. Resultat får vi med spänning vänta på men Henry Klassen verkade vara försiktigt positiv efter de första indikationerna. Det man däremot meddelar att man sett är att några patienter fått en negativ effekt från själva den fysiska injiceringen av stamcellerna.

Även om man börjat kliniska försök av stamceller är detta i ett väldigt tidigt

skede. Morten C Moe, från OUS Ullevål beskrev hur man studerar vilken metod man ska använda vid framtagandet av stamceller för behandling av genetiska näthinnesjukdomar. Det kan vara egna stamceller, så kallad autolog transplantation, eller celler från en annan person, så kallad allogen transplantation. Att använda allogena celler, från annan person, skulle bli betydligt billigare och man skulle kunna lättare ta fram detta i större skala. Nackdelen är att det är svårare att säkerställa att inte immunförsvaret attackerar på så sätt att komplikationer tillstöter. Nu studerar man säkra metoder för att ta fram denna typ av stamceller. Men det är inte bara vilken typ av metod man ska använda för att ta fram stamcellerna som behöver forskas vidare på. Det behövs också forskas vidare på hur stamcellerna ska appliceras. Exempel på hur detta skulle kunna ske är med film eller genom injektioner in i näthinnan.

Så även om man startat kliniska försök av stamceller så ligger lösningar en bra bit fram i tiden. Men man har lyckats att få blinda möss efter stamcellsbehandling att återfå syn så det är forskning som ska bli spännande att fortsätta följa. Vad begränsningarna blir, hur degenererad en näthinna kan vara för att kunna behandlas med stamceller är frågor som återstår att förstå bättre vid fortsatt forskning. Men det är helt klart att detta är ett forskningsområde där det i nuläget satsas rejält.

Av: Erika Larsson

Specialerbjudande RP-böcker

Hur är det att leva med RP? RP-föreningen har gett ut två böcker för att sprida kunskap och förståelse om RP.

Att leva med RP, en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen.

Pris medlemmar: 150kr (fritt porto inom Sverige*)
Pris icke medlemmar: 200kr + 40kr porto inom Sverige

Mitt liv en berg- och dalbana - att leva med RP eller Ushers syndrom, en dokumentärschildring och handbok om att leva med Ushers syndrom och RP.

Pris medlemmar: 100kr (fritt porto inom Sverige*)
Pris icke medlemmar: 150kr + 40kr porto inom Sverige

Böckerna är tryckta i stor stil och innehåller även en ljudbok i DAISY-format.

Betalning görs till plusgiro 62 21 08-9. Maila samtidigt komplett information om leveransadress till adm@srpf.a.se. Ev. frågor mailas till samma adress.

** Just nu bjuder vi våra medlemmar som köper böcker på porto inom Sverige. Gäller till och mmed 2017-04-30.*

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

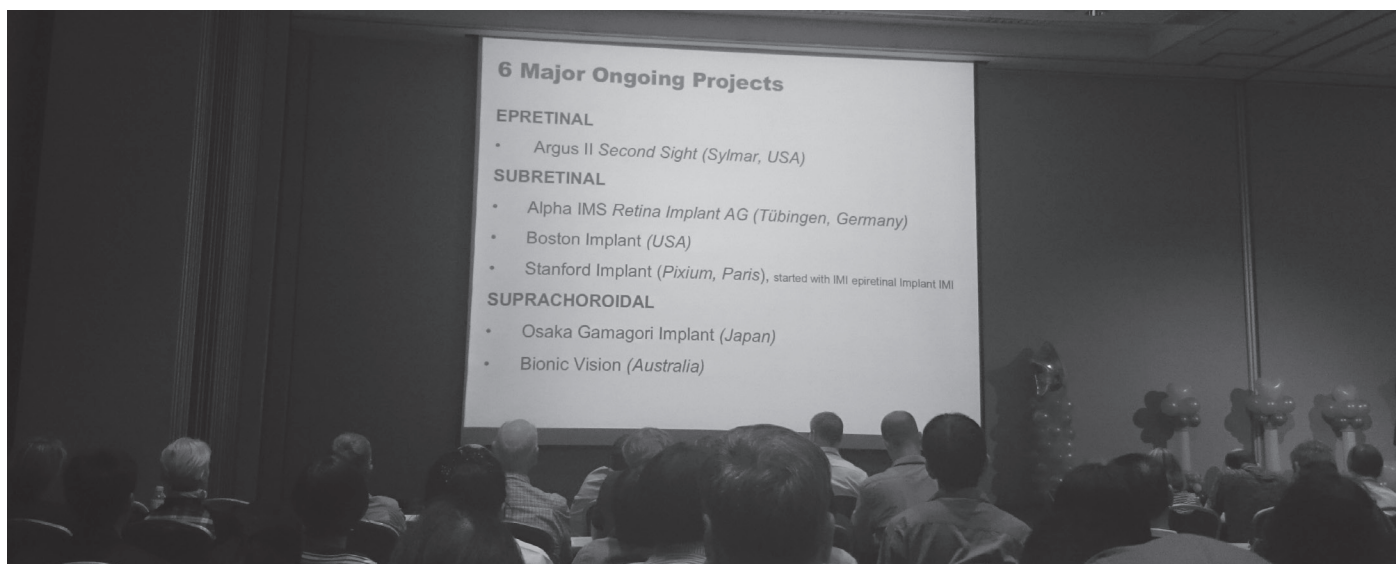
Bilder från 2016 Taiwan



Att använda vit käpp fungerade fantastiskt bra i en storstad som Taipei, säger Caisa Ramshage.



Under hela RI-konferensen i Taiwan var det mycket levande musik, här ett typiskt kinesiskt instrument som ser ut som en stor nyckelharpa.



På RI-konferensen visades det många presentationer, denna berättar om alla företag som utvecklar elektroniska näthinnor som håller, Second Sight och Boston Implant i USA, Retina Implant i Tyskland, Pixium i Frankrike, Osaka Gamagori i Japan och Bionic Vision i Australien.

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

För medlemmar boende i Stockholms län subventionerar RP-gruppen i Stockholm resor tur och retur till årsmöteshelgen utanför Malmö 22-23 april. Resa sker med tåg lördag 22 april avgång från Stockholm 06.21 och ankomst Östra Greve kl 11.43. Hemresa sker på söndag 23 april kl 15.15 och ankomst Stockholm 20.39.

Totalt finns tio biljetter, så det är först-till-kvarn-principen som gäller. Kostnad för medlemmar i Stockholms län är 100 kr.

Anmäl intresse via epost: adm@retina-sweden.se

Träff i Stockholm för familjer med barn med RP

Är ni en familj med barn med RP och är intresserade av att följa med på ett museibesök och sedan picknick på Gärdet i Stockholm? I så fall träffas vi lördagen 20 maj. Meddela om ni är intresserade till adm@retina-sweden.se. Mer info kommer på hemsidan när det börjar närma sig.

Om ni inte har möjlighet att delta vid just detta tillfälle men är intresserade av att träffa andra familjer med barn med RP får ni gärna höra av er så vi vet hur stort intresset är för fler träffar.

Av Erika Larsson