



Retinanytt 2:15

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

juni-augusti

Var inte rädd att visa käppen!

Många retinitiker skäms över att visa omgivningen att man blivit synskadad. Kanske vill man i stället kräva av samhället att det ska anpassas och göras så tillgängligt så att man inte behöver den vita käppen, utan i stället kan förlita sig på sin allt mer sviktande syn.

Du är inte din synskada men den är ändå en del av din verklighet, framförallt rent praktiskt. Bland annat av rena säkerhetsskäl finns det ingen anledning att dölja detta.

I gatumiljön finns, förutom motorfordon, även många andra lättrorliga föremål som cyklar, kaféstolar, skyltar och barnvagnar. För att inte tala om vuxna som vänder ryggen till och barn som leker.

Den som medvetet avstår från att använda den vita käppen, utsätter sig själv och andra för stora risker. Det är naturligtvis oacceptabelt att andra kan drabbas, men även om man bara råkar illa ut själv, så kan ju samhället få kostnader för exempelvis sjukvård.

Vi kan inte utgå från att samhället kan bli helt madrasserat för vår skull utan vi måste förstå att vi själva har det största ansvaret för vår egen säkerhet.

Finns det ett hjälpmedel som underlättar livet och minskar risker så bör man för sin egen och andras skull, använda det! Att visa sin vita käpp är inget att skämmas för.

Leif Pehrson
RP-föreningens ordförande åren
1994-2008

Svenska RP-föreningen

Postadress:

Gotlandsgatan 44, 4 tr
116 65 STOCKHOLM

Besöksadress:

RP-föreningen
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 2:15

juni-augusti

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Välkomna till tvådagars höstmöte på Karlskoga folkhögskola
- 4 Årsmöte med eldsjälar och hedersmedlemmar
- 6 RP-gruppen i Örebro län
- 7 Våren i RP-grupp Väst
- 8 Rapport från ARVO 2015
- 9 Forskningsprojekt långt borta
- 10 Stort möte i liten stad
- 12 Jean Bennet och stjärnors form
- 15 Temakväll om RP i Växjö
- 16 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.

Välkomna till tvådagars höstmöte på Karlskoga folkhögskola

RP-föreningen inbjuder till höstmöte dit alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna!

NÄR? Lördag-söndag 14-15 november 2015
Vi börjar med samling och registrering 11.30 på lördagen och slutar 15.00 på söndagen

VAR? Karlskoga folkhögskola KARLSKOGA

Karlskoga folkhögskola ligger 4,5 mil från Örebro och 1,3 mil från Degerfors. Miljön runt skolan är mycket lättillgänglig utan nivåskillnader och skolbyggnaden är även den anpassad för alla olika funktionshinder.

Temat för dessa dagar är LEVA LIVET TROTS RP! Natur och tillgänglighet, friskvård/hälsa.

Föreläsning om RP-forskning och information om syncentralens betydelse. God mat och härlig underhållning kommer vi också att bjudas på.

Program

Lördag 14 november

11.30 Ankomst till och installering på Karlskoga folkhögskola
12.00 Lunch
13.00 Karlskoga folkhögskola hälsar välkomna – Anders Thunberg
13.15 Höstmötesförhandlingar
14.30 Fika
15.00 Föreläsning, RP-forskning
17.00 Middag

Söndag 15 november

08.00 Frukost
09.00 Leva livet – trots RP.
Inger Gustafsson – Friskvård – något för retinitiker?
10.00 Fika
10.30 Varför är det viktigt att röra sin kropp? Inger Gustafsson
11.00 Eva Nielsen Syncentralen Örebro
12.00 Lunch
13.15 Promenad/enkla tips
14.30 Fika och utvärdering
15.00 Hemresa

Anmälan görs senast 16 oktober till RP-föreningens kansli, epost adm@srpf.a.se eller telefon 08 – 702 19 02 (kl 9-12 och 13-14). Inbetalning av deltagaravgift görs på föreningens plusgiro nr. Vänd dig även till kansliet för frågor om bussar mellan centralen och folkhögskolan och övriga frågor kring helgen. Kostnaden är 400 kr för hela helgen inkl. alla måltider och övernattnig i dubbelrum och 600 kr i enkelrum. För icke-medlemmar är kostnaden 700 kr respektive 1000 kr.

VARMT VÄLKOMNA!

Årsmöte med eldsjälar och hedersmedlemmar

Av Caisa Ramshage

I början av april var det årsmöte med temadag i Stockholm. Årsmötesförhandlingarna gick snabbt, resultat- och balansräkningen godkändes och styrelsen beviljades ansvarsfrihet. Nya medlemmar i styrelsen är Feres Mourali och Gabriella Cassel Dratwa.

Föreningen delade i år ut ett eldsjälstipendium, något som inte görs varje år, och som vanligtvis inte ges till någon som varit styrelseledamot. Men i år ansåg styrelsen att det fanns orsak att göra ett undantag från den regeln.

Anita Andersson har under flera år arbetat med att ta fram böcker för RP-föreningen, den första var "Att leva med RP" och den andra är en omarbetad version av "Mitt liv en berg- och dalbana". Dessutom håller hon precis på att färdigställa ett studiematerial så att böckerna ska kunna användas i studiecirkel. All denna energi, allt detta arbete och det fina resultatet anser föreningen ligger långt över det som förväntas av en styrelseledamot.

Ytterligare en medlem blev uppmärksam och det var Leif Pehrson som från 1994 till 2008 var föreningens ordförande och som dessutom i många år var redaktör för RP-nytt; tidningen som numera heter Retinanytt. Han blev utsedd till hedersmedlem i RP-föreningen.

Sedan övergick dagen till de medicinska frågorna. Hanna Åkerblom, som är ögonläkare i Uppsala och specialist inom barnögon, berättade om sitt arbete.

Hon arbetar både med klinisk verksamhet (att ta emot patienter) men också med forskning. Hon genomför ERG-undersökningar tillsammans med neurofysiologen. Ett besök tar ungefär tre timmar, och då undersöks bl.a. synfält, färgseende och man fotograferar ögonbotten. När det gäller nydiagnostiserade så tar det tid med samtalen efter alla undersökningar också. På barn använder de en mindre lins för ERG-undersökningen, den ger lite sämre mätvärden, men samtidigt så är den enklare för barnen. De minsta barnen undersöks under narkos.

ERG mäter hur mycket näthinnan reagerar när den stimuleras med ljus av olika varianter. Det finns två varianter av ERG – en fullfällts-ERG när man blir undersökt i ett mörkt rum, och en multifokal-ERG som genomförs i dagsljus. Fullfällts-ERG mäter hela näthinnan, både tappar och stavar, där stavarna oftast inte ger något utslag på typiska retinitiker. Multifokal-ERG mäter hur näthinnan fungerar i makula – gula fläcken.

Hanna berättade om några retinitiker. Den första var en tvåmånaders bebis med nystagmus, dvs. ögonen hoppar och kan inte fokusera. De undersökte brytningsfel och barnet undersöktes



Anita Andersson fick eldsjälstipendiet 2015.



Leif blev hedersmedlem i RP-föreningen.
Foto Åsa Nilsson

även av neurolog. Vid fyra månaders ålder gjordes ERG under narkos och det visade sig att barnet inte hade någon fungerande tappfunktion. Det hade en sjukdom som kallas akromotopsi och som innebär att man kan se om det är mörkt, men är praktiskt taget blind i dagsljus. De kontaktade syncentralen som precis var på väg ut till familjen för att ordna med bättre belysning, något de brukar ordna med för barnfamiljer med synskadade barn. Fast i det här fallet fick man tänka tvärtom, här gällde det att ordna så att barnet inte blir bländad.

Det andra fallet var en pojke i 8-9 årsåldern som var lite tuff och hade ADHD och kanske också autism. När han undersökts visade det sig att han hade dålig funktion i näthinnan och troligen tappdystrofi. Hanna funderade på om han kanske inte är autistisk utan den bristande ögonkontakten kanske beror på att han inte ser ögonen på den han pratar med. Här är det viktigt att hjälpa till att förklara för skolan vilken hjälp och stöd han behöver. Han har svårt att orientera sig och behöver hjälpmedel för att klara skolarbetet.

Hanna påpekade vikten av ta genprov-er, det är viktigt med tanke på kommande genterapier.

När Hanna nämnde ett fall med en lärare som behövde sjukskrivning, då påpekades det från publiken att när man är i arbetande ålder så är det viktigt att inte bli sjukskriven på heltid, utan att man ska stanna kvar på arbetet även om man kanske behöver vara sjukskriven på deltid. Arbetsgivaren är skyldig att sysselsätta personen under rehabiliteringen.

Hannas forskning är inriktad på för tidigt födda barn som nått skolåldern. De ser ofta sämre än andra barn. För tidigt födda barn har ofta tjockare näthinna i gula fläcken än normalfödda barn. Gula fläcken ska normalt sett vara som en grop, normalt försvinner materialet i gula fläcken under fostertiden men på dessa barn stannar materialet kvar och det bildas ingen grop.

Jürg Hengstler arbetar på St Eriks sjukhus i Stockholm med medicinsk retina. Enligt honom ökar kunskapen inom RP men behandlingen dröjer. Många som har RP frågar sig "när blir jag blind", men de flesta blir inte helt blinda, däremot blir många det som på engelska kallas "legally blind" och som på svenska motsvaras av att sakna ledsyn. Forskare talar numera om RP-sjukdomar som retinala dystrofier och då räknar de in alla varianter av ärftliga näthinnesjukdomar såsom Ushers, Bests, Stargardts med mera, och den gruppen är den vanligaste orsaken till blindhet i Västeuropa.

Det finns 216 kända gener som kan orsaka olika varianter av RP. (Notering: I RP-föreningen välkomnar vi alla former av ärftliga näthinnesjukdomar.)

Den gamla metoden att hitta nya gener kunde söka av 1 000 000 baspar per dag och kostade cirka 300 000 kr. Den nya metoden med Next Generation Sequencing kan söka igenom 1 000 000 000 baspar per dag och kostar ungefär lika mycket. Så troligen kommer många fler gener att kunna hittas de närmsta åren.

RP-gruppen i Örebro län

Av Inger Gustafsson

RP-gruppen i Örebro län träffades som planerat den 3 mars i Oves lusthus där vi åt och drack en mycket god thaisupé under tiden som det mörknade ute och alla levande ljus spred värme och stämningen var på topp.

Vi var åtta personer som trivdes och diskuterade och berättade om nya erfarenheter och en del informationsutbyte blev det naturligtvis också. Det är just detta som är så viktigt att den som varit med länge med sin RP kan dela med sig av erfarenheter och lämna den information om praktiska saker som en nydiagnostiserad retinitiker eller den som har fått lite mer problem kan behöva.

Vi diskuterade också kommande verksamhet under året och det var särskilt två aktiviteter som alla var eniga om att försöka ordna. Vi har i Örebro län massor av fritidsområden och i anslutning till dessa finns många

möjligheter till härliga aktiviteter.

Två av dessa klubbades och den ena var en guidad tur i Naturreservatet Oset med ett rikt fågel- och växtrike som vi ska göra i maj månad. Det andra och ett lite mer av en kombinerad naturupplevelse och lite egenvård för kropp och själ bestämdes att vi skulle ordna i augusti (se artikel På gång). Då ska vi besöka Blå bergen där vi ska övernatta i en kåta och få möjlighet till tunnbad, fotvård och lite massage.

Vi ser alla fram emot nya upplevelser och hoppas att nya kamrater sluter upp i vår grupp.

Våren i RP-grupp Väst

Av Susanne Mirshahi

Under våren 2015 har vi haft ett antal sinsemellan ganska olika aktiviteter i RP-grupp Väst.

Vi startade våren med ett arrangemang tillsammans med Göteborgs Dramatiska Teater. Vi hade bjudit in Johan Seige och Linnea Grimstedt med föreställningen Blindgångaren. Göteborgs Dramatiska Teater är en liten, intim teater som lämpade sig väl för denna föreställning. Johan Seige är singer-songwriter och har själv RP och berättade på ett underhållande sätt om medgångar och motgångar i sitt liv som blind i ett samhälle anpassat för seende. Tänkvärda berättelser och anekdoter ur vardagslivet blandat med sång och musik gjorde det hela till en lyckad kväll, och det gav rolig igenkänning för oss som har RP och säkert ny kunskap och nya insikter för åhörarna som inte hade RP. Jag kan varmt rekommendera andra lokala grupper att anlita Johan Seige och sätta upp denna föreställning. Man hittar honom på adressen <http://www.johanseige.com>.

Nästa aktivitet var ett besök på Synlådan i Göteborg. Synlådan är en liten nystartad butik som säljer olika typer av hjälpmedel för personer med synnedsättning. Anna Tidblom, som driver butiken, har tidigare arbetat på Syncentralen i Göteborg och har alltså gedigen erfarenhet av synnedsättningar och hon har en hög ambition att tillhandahålla det som kunderna vill ha. Butiken fungerar som ett komplement till Syncentralen, som ju inte tillhandahåller allt som kan vara användbart.

Det finns ju också många personer med lägre grad av synnedsättning som inte har kontakt med syncentralen där butiken verkligen fyller en funktion. Butiken ligger på Cederbourgsgatan, nära Korsvägen i Göteborg.

Tredje träffen under våren var i form av en syntolkad konstvisning på Göteborgs Konstmuseum. Konstvisningen var egentligen inte exklusiv för RP-gruppen, utan en visning som anordnas av Konstmuséet själva, men vi tyckte det var trevligt att ansluta till detta. Vid detta tillfälle utgjorde RP-grupp Väst dock hela skaran som dök upp så vi fick en egen visning av den pågående utställningen av Charlotte Gyllenhammars konst. Charlotte Gyllenhammar är bl.a. känd för sina skulpturer av barn i olika offentliga miljöer, och det var just några sådana verk som tolkades av konstpedagogen Ida Gudmundsson.

Efter ovanstående aktiviteter har vi också avslutat med att gå någonstans och äta tillsammans. Detta är givetvis en mycket viktig del av våra träffar, då vi får möjlighet att utbyta erfarenheter och bara umgås och ha det trevligt.

I skrivande stund har vi ännu inte haft vår sista träff för våren, men i mitten av juni är det inplanerat en kväll med guidning och picnic i Botaniska trädgården i Göteborg, vilket vi ser fram emot och hoppas på härligt sommarväder.

Rapport från ARVO 2015

Av Sten Andréasson

Årets stora internationella ögonforskningsmöte, ARVO, med mer än 12 000 ögonforskare från ett stort antal länder i världen var i år i Denver. Under några intensiva dagar redovisas mer än 8000 forskningsprojekt och man får möjlighet att träffas enskilt men också forskargrupper, som man har internationellt samarbete inom specifika områden. Ny kunskap, samtal och möjligheten att följa utvecklingen är nödvändig.

I denna rapport tänkte jag framförallt koncentrera mig på kliniska framsteg och det som mest berör Retinanytts läsare. Vid ett möte med Christina Fasser (ordförande Retina International), redovisades de aktuella kliniska behandlingsförsök vid ärftliga näthinnesjukdomar, som pågår på skilda ställen i världen:

- **Drugsford projektet.** Detta är ett internationellt forskningssamarbete där bland annat Tyskland, Italien och även Lund (forskare Per Ekström) studerar en ny behandlingsterapi, som innebär att man injiceras en skyddande substans (neuroprotektion) i ögat för att på så sätt försöka hindra näthinnesjukdomen att fortskrida. Preparat är nu klart och studier har utförts på djur och man hoppas inom några år kunna påbörja kliniska forskningsstudier på människa.
- **Uniprostone Clinical Trial Update.** Detta är ett annat läkemedel, som egentligen är känt vid behandling av grön starr och tanken var att behandling med dessa ögondroppar skulle förhindra att synskadan ökar. Efter flera års klinisk uppföljning visade det sig att tyvärr hade

denna behandlingen ingen effekt. Men även negativa besked är viktig kunskap för att vi skall komma vidare.

- **Stamceller i näthinnan.** Det finns forskningscentra, som under flera år studerat stamceller, dvs omogna näthinne-celler, som skulle kunna växa ut som normala näthinne-celler. Det har prövats kliniskt och studeras experimentellt, men att hitta rätt mognadsgrad, rätt celltyp och lämpligt sätt att placera dessa i ögat är fortfarande ett problem, men det kan vara en viktig forskning för framtiden.
- **Chip i, under eller ovanpå näthinnan.** Detta är ett spännande område, som utvecklats mycket snabbt. Man använder ett microchip att transportera eller omvandla ljus till ögats synnerv. ARGUS2 är ett sådant chip, som är registrerat som läkemedel. Tyvärr har det ännu inte visat sig kunna förändra livssituationen för patienter, som prövat detta. Ett annat chip med annan metodik, som utvecklats i Tübingen i Tyskland prövas sedan flera år i olika kliniska försök.

- **Genterapi.** Jag tror dock att nästan alla var överens om att de största kliniska framstegen görs inom genterapi. Även om det tar lång tid och kräver mycket arbete så är resultaten mycket lovande i de forskningsförsök som pågår. Inga allvarliga biverkningar har rapporterats och mer än 300 patienter runt omkring i världen med 5-6 olika gener har blivit behandlade. Möjligen kommer ett sådant läkemedel att registreras mot den mycket ovanliga RP-sjukdomen RPE 65 under 2016-17. Några dagar innan ARVO-mötet fick några av oss möjligheten att åka till Philadelphia och se human genterapi vid ögonsjukdomen choroideremi, där forskningsresultaten har visat sig lovande.

Det kirurgiska ingreppet är inte så märkvärdigt utan det som tar tid är att få fram rätt genmodifierat DNA, som skall användas. Ett tiotal gener är nu inblandade i dessa forskningsförsök och det finns ett stort internationellt samarbete inom området, så när behandling för någon gen blir aktuell, så har vi all kunskap om detta och behandling kan ske inom landet.

Det är spännande att följa dessa möten och många av oss tror nu på att behandling är på väg även om det tar tid. Vi måste hitta genförändringen hos varje enskild retinitiker, forskningsstudier måste göras för varje separat gen, men vi tror och satsar vad vi kan på detta.

Forskningsprojekt långt borta

Av Caisa Ramshage

När man läser en Retinanytt som denna där det vimlar av forskning i alla möjliga hörn av världen så är det lätt att man känner att vi bor långt borta i Sverige och att jag som retinitiker måste försöka få kontakt med forskare i andra världsdelar för att få delta i försök. Så är det inte.

För det första är försök just försök, det är inte färdiga behandlingar, de kan gå bra, men det kan lika väl inte ge något resultat alls eller i värsta fall göra det sämre än tidigare. För det andra så är forskarmiljöerna internationella, med täta kontakter mellan forskare i olika länder. Drugsford är ett bra exempel som spänner över stora delar av

Europa inklusive Sverige. Redan nu pågår förberedelser för kliniska försök i Sverige, vi hoppas kunna återkomma om det i kommande nummer av Retinanytt. Sammanfattningsvis räcker det att vi retinitiker blir ordentligt undersökta i Sverige med blodprov för gentest och ERG för att vi ska kunna delta i kliniska försök.

Stort möte i liten stad

Av Caisa Ramshage

I slutet av maj arrangerades en nordisk konferens för näthinnespecialister i Lund. De stora namnen bland forskarna var Jean Bennet och Albert Maguire som varit ledande inom arbetet med att ta fram en genterapi för Lebers medfödda blindhet och Berndt Wissinger som är specialist inom genetik med inriktning mot RP och färgblindhet och som har jobbat mycket tillsammans med Eberhard Zrenner. Dessutom var det många relativt nya forskare på plats.

RP-föreningen var representerad och vi hade fått en fin reklamplats, ett bord längst fram i föreläsningssalen där vi satte upp vår stora reklamskylt för föreningen och la fram våra böcker. Nästan alla böcker gick åt under de två dagarna och vi fick möjlighet att prata med många svenska ögonläkare och forskare.

Torsdagen inleddes av Berndt Wissinger som berättade om ett forskningsprojekt i Tyskland där de inriktat sig på tappdystrofier. Det som är typiskt om man har en tappdystrofi är att man förlorar det centrala seendet först, utöver dålig synskärpa har man också dåligt färgseende. Ärftlighetsgången kan variera mellan de olika tappdystrofierna, det kan vara recessiv, könsbunden eller i sällsynta fall dominant ärftlighetsgång. Berndt Wissinger är den i världen som identifierat flest nya gener vid tappdystrofier och har troligen världens största DNA-bank inom denna sjukdomsgrupp. Man använder nu en ny typ av DNA-undersökning, som gör det möjligt att hitta allt fler okända mutationer.

Irina Golovleva från Umeå universitet berättade om sin forskning på patienter i Västerbotten. Hon beskrev en annan tappdystrofi, **CORD5**, som är dominant ärftlig och där enbart tapparna

påverkas, stavarna är opåverkade. Sjukdomen börjar med dålig synskärpa och ljuskänslighet i 10-20-årsåldern och de flesta är gravt synskadade när de är i 40-årsåldern.

Karin Grönskov från danska Kennedycentret har genomfört en undersökning på 500 retinitiker som inte hade någon exakt gendiagnos sedan tidigare. Av de 500 lyckades man ge en genetisk diagnos till 145 retinitiker. 20 % av retinitikerna hade mutationer i mer än en gen.

Nicola Bedoni från Lausanne i Schweiz hade undersökt en variant av RP som kallas **TLL5**. Det speciella med den är att den kan orsaka försämrad fertilitet hos en del av männen med denna form av RP.

Zoran Popovic vid Göteborgs universitet berättade om nästa steg i att skapa bilder av näthinnan. Först kom ERG som egentligen inte ger någon bild utan bara ett diagram över hur näthinnan som helhet fungerar. Sedan kom OCT och där man kan få en bild av hur hela näthinnan ser ut och hur tjock den är i olika delar. Problemet med OCT är att den inte kan visa detaljerna i hur mosaiken av stavar och tappar ser ut. Det kan däremot den adaptiva optiken,



Sten Andréasson och Berndt Wissinger i Lund.

den kan visa alla detaljer. Än så länge finns det bara prototyper av adaptiv optik, eller AO-OCT som det också kallas, framtagna av bland annat Canon. Så det dröjer nog några år innan vi blir undersökta med denna teknik.

Claes Möller från Örebro var också på plats och som hörselspecialist kunde han känna lite avundsjuka på kollegor som är näthinnespecialister. Näthinnan kan man ju se, det är bara att ge pupillförstorande medel och titta in, öronen är betydligt svårare att titta in i. Han nämnde också att bland hörselskadade barn så har cirka 50% också en synnedsättning, medan bland en grupp "vanliga" barn så är det cirka 20% som har en synnedsättning.

Elisabeth Wittström vid Lunds Universitet berättade om sin forskning inom en variant av RP som kallas Best1, eller Bests vitelliforma makuladystrofi. Sjukdomen är vanligast i Västerbotten och Kopparbergs län. Den är kopplad till ett protein som styr kalciumregleringen i cellerna. Sjukdomen blir ofta felaktigt

diagnosticerad som Stargardt.

Elisabeth har visat att det finns olika former av Bests ögonsjukdom med olika ärftlighetsgång och prognos. Hon trodde att en typ av Best1 kan vara lämplig för genterapi då den är recessiv och man oftast har bra näthinnefunktion upp till 15 års ålder.

Maria Therese Perez vid Lunds universitet har undersökt olika sätt att ersätta näthinnan. De metoder som finns idag har olika problem, antingen hoppar man över ett viktigt lager av näthinnan, eller så behöver man tillföra elektricitet för att den konstgjorda näthinnan ska fungera. Istället undersöker hon möjligheten att använda sig av en slags väv av nanomaterial. Fördelen med det är att infrarött ljus är tillräckligt för att stimulera cellerna och ingen extern elektricitet behövs. Just nu undersöker hon olika material att bygga dessa vävar av.

Som ni hör var dagarna fyllda av forskarföreläsningar och detta är endast en del av alla föreläsningar som gavs.

Jean Bennet och stjärnors form

Av Caisa Ramshage

Normalt sett är jag inte så fascinerad av kändisar, men jag har vissa undantag och det är framstående RP-forskare. Så jag såg verkligen fram mot att få höra Jean Bennett tala på den nordiska näthinnekonferensen i Lund.

Jean Bennett har arbetat i många år med att försöka hitta bot för RP och hon var en av de första som lyckades bota en RP-liknande sjukdom hos hundar. Hon har forskat tillsammans med sin man Albert Maguire med allt från att genbestämma olika former av RP till att nu faktiskt försöka få till en vedertagen behandling av en specifik form av RP, Lebers medfödda blindhet.

Än så länge är alla behandlingar av RP att betrakta som kliniska försök, eller medicinska experiment i dagligt tal. Men de är nära målet nu efter 22 års forskargärning. Ja, ni läste rätt, de har kämpat med samma sak i 22 år, bara den ihärdigheten imponerar otroligt på mig.

Men hur går det då med vägen till behandling; var är de nu? De har genomfört kliniska försök med genterapi på människor enligt alla protokoll, regelverket är tufft inom EU och USA. De visade foton på metervis av hyllor fyllda med pärmar med all dokumentation som krävs för att få genomföra kliniska försök och för att få behandlingen godkänd. Alla dessa försök och dokumentation kräver givetvis också ekonomiska resurser och Albert beklagade sig lite och sa "det här är inte vetenskap – det här är bokföring!"

Men all bokföring ser ut att ha lönat sig, de räknar med att kunna skicka in en ansökan om att få genterapibehandlingen registrerad som en godkänd medicinsk behandling under 2016.

Innan de genomförde behandlingar på människor så var de tvungna att visa att behandlingen fungerar på två olika djurarter. Den ena var en hund som blev känd som briardhunden Lancelot. Behandlingen på Lancelot lyckades och han fick tillbaka synen. Lancelot fick totalt 60 valpar, något Albert menar är ett bevis på att Lancelot mådde bra. Två av ättlingarna till Lancelot, Venus och Mercury, är också behandlade och bor numera hemma hos Jean och Albert. De skämtade om att deras patienter har flyttat hem till dem.

Nu genomför de fas 3-studier. Ett av kraven från amerikanska FDA (mot-svarar svenska Läkemedelsverket) är att forskarna måste kunna visa att deras försökspersoner har fått fördelar i sitt dagliga liv tack vare behandlingarna. Det räcker alltså inte att visa att ERG-undersökningen visar bättre resultat eller att personen kan se bättre på syntavlan. I en intervju efter behandlingen berättade en flicka att hon nu kan se stjärnor och de är inte stjärnformade!



Albert och Jean

En annan retinitiker berättade om första gången hen såg sitt barns ansikte och andra berättade om hur de nu kan hitta tallrik och bestick på restauranger. Vi fick också se en film där en behandlad kvinna spelade bordtennis. Jag var imponerad av en retinitiker som kunde spela bordtennis, men Jean var mest imponerad över att när kvinnan tappade bollen kunde hon själv genast hitta den igen.

Som jag nämnde tidigare har det tagit 22 år att komma så här långt för att få fram en enda behandling för en enda form av RP, och det finns totalt kanske 400 olika varianter av RP.

Jean och Albert tror därför att vägen framåt nu är att använda sig av pluripotenta stamceller, och de tror att chorioideremi är den RP-form som de kommer att försöka sig på att behandla.

Hur mycket har det då kostat att ta fram denna behandling med alla kliniska försök? Svaret är cirka 22 miljoner dollar, vilket Albert påpekade är ett fyndpris! De har genomfört alla försök i universitetsmiljö och hela tiden på billigast möjliga sätt. Om det hade genomförts av ett läkemedelsföretag så hade det troligen kostat tio gånger så mycket.

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

RP-böckerna

Föreningen har gett ut två böcker.

I boken **Att leva med RP** beskrivs vad det kan innebära att ha **Retinitis Pigmentosa (RP)** eller **Ushers syndrom**, en medfödd hörselnedsättning i kombination med RP. Det finns också råd och tips om hur man lättare kan hantera de situationer som kan uppstå. Trots att boken är skriven bland annat av och till personer med RP är den i mångt och mycket tillämpbar även vid andra synskador.

Boken **Att leva med RP** kostar 150 kr för medlemmar. 75 kronor av bokpriset går oavkortat till RP-forskningen.

Mitt liv en berg- och dalbana, **Mitt liv en berg- och dalbana** är en dokumentärskildring är en dokumentärskildring och ett komplement till **ATT LEVA MED RP** en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen. **MITT LIV EN BERG- OCH DALBANA** att leva med RP eller Ushers syndrom riktar sig till läsare med Ushers syndrom eller enbart RP och till personer i deras omgivning. Den ger en god insikt i hur det är att leva med RP eller Ushers syndrom, samt att vara förälder eller syskon till någon med det. Författaren gör många värdefulla reflexioner över hur det är att vara hörsel- och syn-skadad. Det går att känna igen sig i mycket och boken ökar förståelsen för de situationer som kan uppstå, då man har dessa funktionsnedsättningar.

Mitt liv en berg- och dalbana kostar 100kr för medlemmar i RP-föreningen och 50 kronor av bokpriset går oavkortat till forskningen på Ushers syndrom.

Båda böckerna kan beställas genom att kontakta RP-föreningens kansli, telefon 08 – 702 19 02 eller skicka e-post till adm@srpf.a.se.

Temakväll om RP i Växjö

Syncentralen region Kronoberg, SRF Kronoberg och Ögonkliniken vid centrallasarettet Växjö inbjuder dig till en temakväll om RP.

Datum: torsdagen den 17 september

Tid: 17.00 – ca 19.30

Plats: Centrallasarettets matsal (mitt emot lasarettapoteket, hus K, plan 4)

Vi får besök av professor Sten Andreasson universitetskliniken Lund. Sten är en av de stora experterna inom området. Dessutom får vi information från RP-föreningen och SRF. Vi bjuder på kaffe och smörgås.

PROGRAM

17.00 Välkommen

17.05 Kaffe och smörgås

17.30 Professor Sten Andreasson föreläser och svarar på frågor

18.45 Paus

19.00 Information från RP-föreningen och SRF

Vi vill ha din anmälan senast den 1 september till sekreterare Gitt-Mari Ström syncentralen tel. 0470 58 87 35, e-post gitt-marie.strom@kronoberg.se eller SRF Kronoberg tel. 0470 292 24 kronoberg@srf.nu

Kl. 16.45 kommer vi att ha en person vid huvudentrén för dig som tycker att det kan vara svårt att hitta. VÄLKOMNA!

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

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

Örebrogruppen

Örebrogruppen har en planerad aktivitet i september, datum är inte bestämt ännu men vi ska besöka Blå Bergens lilla spa där vi ska övernatta i en lappkåta. Vi ska också få njuta av massage för våra trötta ryggar och fötter, vi kommer också att bjudas på god mat.

Det kommer att vara ett begränsat antal personer som kan komma med, men en inbjudan kommer att gå ut i slutet av augusti eller i början på september.

För mer info så kan man gärna kontakta
Inger Gustafsson på telefon 070 241 25 85
e-post In.gustafsson@telia.com

RP-grupp Väst

Höstens första aktivitet kommer att äga rum en kväll i början av september på Gunnebo slott i Mölndal. Först får vi en visning kl 18 får vi en visning av slottet och därefter äter vi middag i slottsrestaurangen. Gemensam avfärd från Korsvägen, Göteborg.

Information och exakt datum kommer att läggas ut på hemsidan inom kort.

Kontakt:

Susanne Mirshahi, tel 0730 681880 eller Camilla Svensson, tel 0705 358557.