



# Retinanytt 3:13

## *Svenska RP-föreningen*

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november

## RP-föreningen eller SRF?

För några år sedan anslöt sig RP-föreningen som branschförening till Synskadades Riksförbund, SRF. Att vara branschförening inom SRF innebär bland annat att föreningen erhåller ekonomiskt bidrag samt att man inbjuds att delta i olika konferenser och har ett ombud vid SRFs kongress.

I sin branschförening fokuserar man på sitt intresseområde. Skälet att gå med i RP-föreningen är nog vanligen att man vill veta mera om sin ögonsjukdom Retinitis Pigmentosa. Det är RP-frågorna som är vitsen med föreningen.

I SRFs stadgar står att vi har slutit oss samman i Synskadades Riksförbund, SRF, för att utifrån tanken om alla människors lika värde gemensamt hävda synskadades rätt till delaktighet och jämlikhet på alla områden samt skapa social gemenskap och stödja varandra, så att vi kan leva ett aktivt och självständigt liv.

Som jag ser det finns det ingen, och ska heller inte finnas någon, konkurrens mellan RP-föreningen och SRF. Vi har helt enkelt olika roller.

I SRF arbetar vi med att påverka samhället så att synskadade ska kunna vara fullt delaktiga. Vill man påverka sin livssituation på ett brett plan så finns alla möjligheter att aktivera sig inom SRF. Det kan handla om att inhämta kunskaper vid konferenser, delta i diskussioner, vara med och träffa beslutsfattare, uppleva nya saker eller träffa andra synskadade. Allas olika livserfarenheter är viktiga när vi ska jobba för att förändra samhället.

Som sagt, RP-föreningen och SRF har olika roller, och båda är viktiga!

Håkan Thomsson  
förbundsordförande i SRF

# Svenska RP-föreningen

**Postadress:**

Box 4903  
116 94 STOCKHOLM

**Besöksadress:**

SRF Stockholms stad  
Gotlandsgatan 44, 4 tr

**Administratör:**

Pontus Norshammar  
adm (snabel-a) retinanytt.se  
tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9

Gåvor pg 24 75 19-2

**Webbplats:**

<http://www.srpf.a.se>  
För att logga in på medlems-  
sidorna gäller användarnamnet  
"ny" och lösenordet "hemsida".

**Ansvarig redaktör:**

Caisa Ramshage  
tfn: 08-644 79 91,  
caisa (snabel-a) retinanytt.se

**I redaktionen:**

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

**Bengt Vilhelmson,**

tfn: 08-694 81 18,  
bengt (snabel-a) retinanytt.se

**Susanne Mirshahi,**

tfn: 0730-68 17 00,  
susanne (snabel-a) retinanytt.se



# Retinanytt 3:13

september-november

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

## Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Höstmöte på Almåsa
- 3 Medlemsenkät
- 5 Lokal verksamhet
- 7 Till minne av Lisa Hedman
- 7 Notiser från styrelsemötet i augusti
- 8 Coping-strategier vid RP
- 10 Kliniska försök med UF-021
- 10 Att leva med RP – Ett julklappstips
- 11 Ögats dag 10 oktober
- 11 Annons från Svenska Cykelförbundet
- 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.

# Höstmöte på Almåsa!

Härmed kallar Svenska RP-föreningen till höstmöte. Det var ett tag sedan sist men nu är det klart att årets höstmöte blir på Almåsa kursgård utanför Västerhaninge. Vi har ett spännande program med både tevekändisar och en forskare.

Datumet blir den 16-17 november med start vid lunch på lördagen och avslutas vid tre-tiden på söndagen. Förutom föreningens höstmöte planerar vi för intressanta föreläsningar. Hjälpmedelsföretaget Insyn kommer att visa de senaste nyheterna vad gäller RP-relaterade synhjälpmedel. Vi kommer att få träffa två av deltagarna i TV-dokumentären "Mot alla Odds". Från Anders Kvanta, professor, överläkare, Karolinska Institutet, S:t Eriks ögon sjukhus kommer vi att få höra det senaste inom forskningen.

Information finns även på föreningens hemsida [www.retina-sweden.se](http://www.retina-sweden.se) under fliken "På gång".

Priset är 850kr för dig som önskar enkelrum och 700kr för dubbelrum. För de som enbart vill delta under hela lördagen är kostnaden 400 kr. Det är kostnadsfritt att enbart delta på höstmötet och lördag lunch. Vi har bokat 30 platser så först till kvarn gäller. Föreningen kommer att boka buss tur och retur från centrala Stockholm till Almåsa. För den som bor mer än 20 mil bort går det att söka resebidrag i efterskott. Sista anmälningsdag är den 14 oktober. Anmäl dig till Pontus Norshammar på föreningens kansli telefon 08-702 19 02 (mån, ons-fre 9.00-13.00, tis 10.00-15.00) eller adm (snabel-a) srpf.a.se.

Väl mött på Almåsa

Kursgruppen

## Medlemsenkät

av Karl-Fredrik Ahlmark

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

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

Även om svarsfrekvensen var låg, fanns en hel del värdefulla synpunkter att ta hänsyn till, och de har diskuterats på ett styrelsesammanträde.

Som svar på den första frågan, om hur man fick kännedom om föreningen, framgick att de två mest frekventa svaren var genom ögon läkare

respektive genom sökningar på internet. Vad gäller internets betydelse för information om RP och RP-föreningen har föreningen tagit beslut om att lansera en helt ny hemsida för föreningen, den ska vara mer användarvänlig, lättnavigerad och tilltalande. Färre svarade att man fått kännedom om föreningen via SRF och Syncentralen, vilket pekar på att föreningen behöver fortsätta att ha ett aktivt samarbete med dessa aktörer.

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

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

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

Många efterfrågar möjlighet att få handfasta tips på hur det är att leva med RP. Detta är något som föreningen bland annat arbetar med genom att arrangera olika träffar vilka både ger möjlighet till att få information om aktuell forskning men även möjlighet till erfarenhetsutbyte. Även den nya RP-boken, "Att leva med RP", kan förhoppningsvis bidra till att besvara mångas frågor och funderingar, och föreningen har redan

noterat en stor uppskattning av boken, även om vi också gärna vill få ännu fler medlemmar - och inte bara institutioner - att köpa boken.

Flera personer uttrycker uppfattningar som kan tolkas som att de vill att RP-föreningen ska arbeta mer handikappolitiskt, eller åtminstone driva sådana frågor. I detta sammanhang är det viktigt att poängtera de olika rollerna som SRF respektive RP-föreningen (som branschförening till SRF) har. För mer information om detta, läs ledaren i detta nummer av Retinanytt.

Några personer efterfrågar fler träffar och aktiviteter runtom i landet. Förr i tiden var föreningen möjligen ännu mer Stockholmscentrerad, men sedan en tid tillbaka har mer organiserad lokal verksamhet poppat upp. Längst har Göteborg kommit, se separat artikel om detta.

Sammantaget noterar styrelsen att det finns många och varierade uppfattningar bland medlemmarna om vad föreningen ska göra och vad man tycker kan göras ännu bättre. Några av frågorna hoppas vi kunna besvara med bland annat RP-boken och separata artiklar i detta nummer av Retinanytt, men styrelsen kommer att fortsätta att arbeta aktivt för att bredda deltagandet, för att göra verksamheten ännu bättre och för att sprida informationen om RP i ännu bredare kretsar än vad vi gör i dag.

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

# Lokal verksamhet – tips på hur man kan komma igång

av Susanne Mirshahi

Retinitiker är en heterogen samling människor. Det är gamla, unga, barn, kvinnor och män, skolungdom, yrkesarbetande och pensionärer. Sjukdomen yttrar sig också ganska olika hos olika personer. En del har mest problem med synfältet eller mörkerseendet, andra med synskärpan eller bländningskänsligheten.

Några blir blinda i unga år, en del har kvar god synskärpa i ett litet nyckelhål upp i hög ålder. Trots alla skillnader har vi mycket gemensamt - en synfunktion som försämras successivt och som kan variera kraftigt från tid till annan. En synfunktion som vi ofta inte riktigt själva förstår oss på och därför också kan vara svår att förklara för andra. Detta gör att det ofta är mycket betydelsefullt att som retinitiker få träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter.

Själv fick jag min diagnos för ungefär 5 år sedan. Jag hittade mycket snabbt Svenska RP-föreningen på internet och begav mig till ett årsmöte. Jag var ganska nervös innan, eftersom jag inte visste om jag skulle bli stärkt eller förskräckt av att träffa en mängd andra med samma sjukdom. För min del stärkte det mig att få träffa andra med RP. Jag kände ju ingen annan som hade RP och det kändes så skönt att kunna prata om sin sjukdom med andra som förstod precis. Vi pratade om dråpliga situationer vi försatt oss i, utbytte erfarenheter och tips om hur man kan hantera olika situationer, tips om hjälpmedel m.m. Ja, att bara vara och kunna umgås helt avslappnat utan att hela tiden behöva anstränga sig att det

inte ska synas att man ser dåligt kändes positivt.

Svenska RP-föreningen har ju två huvudsakliga uppgifter – det är att följa och stödja forskning om RP och det är att möjliggöra för retinitiker att träffas, stötta varandra och utbyta erfarenheter. Föreningen anordnar årsmöte och höstmöte varje år. Dessa är förlagda på olika platser i landet och är ofta lagda över två dagar för att så många som möjligt ska ha möjlighet att hinna resa och få möjlighet att delta.

Utöver dessa gemensamma träffar för hela föreningen anordnas också lokala träffar på olika ställen i landet. Detta är inget som anordnas centralt ifrån föreningen, utan bygger på initiativ från medlemmar. Det kan vara betydelsefullt att kunna träffas på lite mer regelbunden basis utöver de riksgemensamma träffarna och att få ett nätverk av retinitiker på hemmaplan.

Hur gör man för att starta lokal verksamhet?

Föreningen vill gärna stötta och uppmuntra initiativ till lokal verksamhet. Idag finns det på några ställen i landet, bl.a. i Stockholm och Göteborg och jag

tänkte här ge lite tips om hur man kan komma igång. I Stockholm har länge anordnats regelbundna RP-pubar med olika tema. I Göteborg startade vi för några år sedan och har nu träffar några gånger per termin.

Det bästa är om man är några stycken som vill starta upp en grupp. Känner man ingen med RP på hemorten kan man höra sig för på Syncentralen. Där har man information om andra med RP och även om man inte kan lämna ut namn på andra patienter så kan man vidarebefordra dina/era kontaktuppgifter till andra med RP. Många syncentraler anordnar också kurser och samtalsgrupper, antingen för personer med olika synskador eller för personer med RP, där man kan knyta kontakter. Hittar man ingen lämplig person att slå sig samman med där kan man också vända sig till RP-föreningens kansli och få hjälp med att hitta andra medlemmar som bor i närheten av en själv.

När vi startade vår lokala grupp i Väst-Sverige (som vi för övrigt kallar RP-grupp Väst för att även inkludera personer som bor utanför Göteborg) började vi med att inbjuda till en föreläsningsskväll med en ögonläkare och professor som huvudtalare. Just föreläsningsskvällar brukar locka många personer så det kan vara ett bra sätt att fånga in många intresserade. Sedan är det viktigt att följa upp och ha nästa träff inte alltför lång tid därefter. Då kan man också ha lite mindre formella träffar. På våra träffar i Göteborg kan vi vara allt från 5-6 personer upp till ett 100-tal när vi haft föreläsningsskvällar.

Ett praktiskt problem kan ju vara att hitta lämplig lokal att vara i. I Göteborg

har vi från början haft ett samarbete med SRF Göteborg och då kunnat vara i deras lokaler, vilket har varit positivt. Vi har då även kunnat annonsera träffarna i fler kanaler.

Tema för våra träffar i Göteborg har varit mycket varierande. Några exempel är: föreläsning med ögonläkare, tema-kväll med Täppas Fogelberg, föreläsning om personlig utveckling, tema Att leva med RP (den nya RP-boken), ost- och vinprovning, glöggprovning, syntolkad konstvisning, prova på synskadeidrott, stadsvandring. Man kan också ha träffar utan särskilt tema, att bara träffas och prata och umgås eller gå ut och äta eller fika tillsammans. Vi försöker ha träffar av olika slag på olika platser för att tillgodose olika typer av önskemål. Gruppen retinitiker är som sagt synnerligen heterogen och vi vet att en del helst vill ha träffar i SRFs lokaler; andra vill hellre ut på olika äventyrligheter. Särskilt äventyrliga brukar vi inte vara men för att tillgodose lite olika önskemål brukar vi någon gång per termin vara "ute på stan". Tanken med att vara på annan plats är dels att det är trevligt, dels att många med synnedsättning kan dra sig för att hänga med på saker som t.ex. stadsvandring. Men om man gör det i en grupp där alla har problem med synen känns det mycket lättare. Då vet man också att takten anpassas så att alla hänger med.

Detta var lite tips på hur man kan göra för att komma igång. Ta gärna kontakt med någon av oss i styrelsen för att diskutera ytterligare. Någon från styrelsen kan också komma till en lokal träff för att stötta och ge ytterligare information om föreningen och dess verksamhet.

Lycka till!

# Till minne av Lisa Hedman

av Anita Andersson

Den 2 juni somnade Lisa Hedman stilla in i en ålder av 82 år. Hon var gift med Lars Hedman och medverkade som anhängig i RP-föreningens bok "ATT LEVA MED RP en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen". Ett stort tack Lisa för ditt värdefulla bidrag till boken med bl a komplettering om Ushers syndrom och levande exempel som illustration till texten.

Lisa som tillsammans med Lasse var medlem i RP-föreningen har under många år aktivt deltagit i många av RP-föreningens arrangemang. Hon är i ljust minne bevarad och vi sänder vårt varma deltagande till Lasse.

---

## Notiser från styrelsemötet

av Caisa Ramshage

På senaste styrelsemötet i augusti diskuterade vi bland annat följande frågor:

- Hur blir det med lokalen vi hyr av SRF Stockholm stad, svaret är att vi kan vara kvar åtminstone till halvårsskiftet 2014.
- Var ska vi ha årsmötet 2014, svaret där blev på Wiks folkhögskola utanför Uppsala och datumet sattes till 26-27 april.
- Vi informerades om den nya webbplatsen som föreningen håller på att färdigställa. Den kommer att lanseras i vinter.
- Nu när vi har gett ut en första riktig bok så har vi planer på att utkomma med mer uppdaterade informationsmaterial. För att samordna all information ut från föreningen beslutade vi att inrätta en informationsgrupp, den kommer att bestå av Camilla Svensson, Susanne Mirshahi, Karl-Fredrik Ahlmark och Erik Åkerlind. Gruppen kommer att starta sitt arbete efter nyår.
- Anita Andersson som är initiativtagare till boken "Att leva med RP" arbetar nu tillsammans med Leif Perhson och Anita Örum med att ta fram en ny uppdaterad version av boken "Mitt liv en berg- och dalbana". Boken är en dokumentär berättelse om hur det är att leva med Ushers syndrom (en variant av RP där man också har en hörselnedsättning), den kommer att få ett par nya kapitel där våra forskare Sten Andréasson och Claes Möller beskriver de medicinska aspekterna av Ushers syndrom.
- Vi beslutade också om ett stipendium som kommer att delas ut på en RP-träff i Göteborg under hösten. Mer information om det kommer i nästa nummer av Retinanytt.

# Coping-strategier vid RP

av Susanne Mirshahi

Detta referat bygger på en artikel i tidskriften *Optometry* 2010: ”Coping strategies to manage stress related to vision loss and fluctuations in Retinitis Pigmentosa”.

Bakgrunden är att RP är en progressiv, obotlig sjukdom som långsamt sätter ner synfunktionen, ofta hos relativt unga personer. Detta gör att retinitiker är i högriskzon för att utveckla olika typer av stressyndrom, relaterade till synnedsättningen. Det är av stor vikt att ögonläkare och andra som möter retinitiker känner till vilka copingstrategier man använder sig av för att klara av tillvaron.

(Coping är en engelsk term, men som även används på svenska för att beskriva en persons förmåga att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer.)

I denna studie hade man s.k. fokusgrupper där man djupintervjuade ett antal retinitiker för att få fram hur man hanterade sin sjukdom. Alla personer var ”legally blind”, vilket på svenska ungefär motsvarar att man saknar ledsyn.

Det som är speciellt med RP är att man har en sjukdom där det i nuläget inte finns något botemedel, men man vet att det långsamt försämras, om än inte i vilken hastighet och man måste leva med ovissheten hur länge man kan behålla sin funktionsförmåga och sin självständighet.

Stress uppkommer om sjukdomsburden överstiger patientens förmåga till coping. Stress innebär en rent fysisk reaktion, med förhöjda kortisolnivåer, förhöjt blodtryck, ökad puls samt en

påverkan på psyket, vilket i förlängningen kan ge depression. I artikeln nämns det att det finns en skala för att ta reda på i vilken utsträckning patienten upplever stress – på skalan orolig – irriterad – frustrerad, men det finns inte så stor kunskap om hur man på bästa sätt hanterar den typen av stress.

Det fanns fyra mål med denna undersökning med hjälp av fokusgrupper: att undersöka retinitikers upplevelse av stress, att ta reda på hur fluktuationer i synförmåga påverkar det dagliga livet, att ta reda på vilka copingstrategier som vanligen används samt att undersöka preferenser för olika strategier. Tanken är att denna kunskap ska kunna hjälpa ögonläkare i vården av personer med RP.

Deltagarna var mellan 27 och 63 år och hade haft diagnosen RP i minst 10 år. Synfältet låg mellan 2 och 20 grader (enligt Goldmannperimetri) och personerna hade förutom begränsat synfält, nedsatt mörkerseende och nedsatt synskärpa även flera symtom som också är vanliga vid RP som fluktuationer under dagen, bländningskänslighet, ljusblixtar, Charles Bonnet syndrom (en slags synhallucinationer som kan drabba personer med nedsatt syn). Några av personerna upplevde att synförmågan blev bättre fram mot eftermiddagen, andra tvärtom. Vissa hade bäst synförmåga i ljust, soligt väder; andra i molnigt. Symtombilden visade en stor interindividuell skillnad således.



När det kom till hur man hanterade sin sjukdom kom man fram till två övergripande teman:

1. ”Sparka och skrika” – detta innebär att personerna på olika sätt slåss för att behålla sin självständighet trots synförlusten; en slags ilska och frustration.
2. ”Det finns så många andra värre saker” – detta visar att man försöker sätta sin avtagande syn i perspektiv. Man försöker då uppstå alla kraft man har, att vara uthållig och till stor del använda humor som ett sätt att hårda ut.

#### ”Sparka och skrika”

Flera berättade om sin rädsla att förlora sin självständighet; den upplevdes värre än rädslan att förlora synen. Att förlora körkortet tog flera upp som en tuff sak. Några berättade att de fortsatt köra längre än de borde; ända tills en olycka eller incident inträffat.

#### ”Det finns så många andra värre saker”

Flera berättade att de medvetet valt att fokusera på andra saker som kan hända en som är mycket värre. Man berättar att man engagerar sig i mycket och låter sin stress och ilska övergå i energi till aktiviteter, volontärarbete mm. Någon berättar också att man t.ex. tänker ”det är bättre att det händer mig än min syster”.

#### Humor

När det kommer till olika copingstrategier så visade det sig att den vanligaste strategin var humor. Många tyckte det var viktigt och underlättnande att kunna

skratta åt sig själv när man hamnar i konstiga situationer. Lättast att skratta åt sig själv är det när man är tillsammans med andra som förstår sammanhanget.

Stöd och kommunikation med andra som har RP

Känslan av att inte vara ensam med sin sjukdom och sina problem är till stor hjälp för många, liksom att kunna prata med någon som förstår hur det är.

Man tyckte också det kunde vara bra att faktiskt tillåta sig att vara arg, frustrerad och ledsen emellanåt, speciellt i perioder när det går utför med synen, men att sedan försöka fokusera på det man fortfarande kan göra och njuta av det så länge det går. Att inte ta ut morgondagens bekymmer i förskott tryckte några på.

Personerna i fokusgrupperna tyckte också att ögonläkare inte bör ge prognoser som säger ungefär när i livet man kommer ha förlorat all syn. Bättre att ta fasta på fakta av typen att bland retinitiker 45+ är det endast 12% som har så dålig synskärpa att den ligger på nivån ”räkna fingrar” eller sämre. Sjukvården måste också våga ta upp körkortsfrågan på ett ärligt sätt och då inte bara genom att dra in körkortet och ”dra ner rullgardinen” utan att på ett konkret sätt fokusera på hur man kan ta sig fram utan att köra själv. Eftersom många tyckte att det är mycket värdefullt att prata med andra som har RP bör vården även ta fasta på detta och rekommendera kontakter med t.ex. föreningar för retinitiker.

Det är också viktigt att ögonläkare håller sig ajour med vad som händer inom forskningen, då detta hjälper många retinitiker att hålla hoppet uppe.

# Kliniska försök med UF-021

I förra numret rapporterade professor Sten Andreasson från ögonläkarkonferensen ARVO 2013. Här kommer ett referat från ytterligare en studie som presenterades vid ARVO 2013. (Översatt från en sammanställning av referat av Elaine R Richman)

Dr Shuichi Yamamoto och medarbetare rapporterade från resultat två år efter en 24-veckors Fas 2-studie med UF-021 (isopropyl unoprostone) till japanska patienter med RP. I studien mätte man förändringar i central retinal sensitivitet (känslighet). Läkemedlet gavs i form av ögondroppar i två olika doser och jämfördes med placebo, dvs ögondroppar utan aktiv substans. I studien fann man en statistiskt säkerställd förbättring av retinal sensitivitet i det centrala synfältet (mellan 2 och 10 grader) hos de grupper som fick UF-021.

Substansen UF-021 är godkänd i USA och Japan på indikation glaukom (grön starr) och förhöjt ögontryck.

När substansen ges i form av ögondroppar har den visats kunna öka blodflödet och när den i försök givits intravitreal (injicerats in i ögat) verkar den kunna skydda fotoreceptorerna från celldöd.

Substansen har nu givits s.k. sär läkemedelsstatus för behandling av RP i både USA och EU. Det betyder att läkemedelsmyndigheterna vill underlätta för vidare forskning på just denna indikation med denna substans.

De japanska forskarna ska nu gå vidare och testa substansen på ett större antal patienter (300 st) i en ettårig Fas 3-studie.

---

## Att leva med RP – ett julklappstips!

av Caisa Ramshage

Hur är det att vara anhörig till någon som har RP? Eller hur är det att vara kollega med någon som har RP?

Och hur ska de stackars människorna i vår omgivning bete sig för att inte vara överbeskyddande mot oss retintiker, men samtidigt inte låta oss gå in i stolpar, inte låta oss leta i en evighet efter tappade saker eller att se till att vi inte sparkar på katten?

Allt detta och mycket till finns det svar på i RP-föreningens bok "Att leva med RP - en handbok för retintiker, anhöriga och den övriga omgivningen". Vill du hjälpa din omgivning att hjälpa dig så kan det vara idé att köpa "Att leva med RP" som julklapp till vänner, familj och kollegor.

# Ögats dag 10 oktober

av Caisa Ramshage

Den 10 oktober kommer Ögats dag firas runt om i Sverige, och vi kommer på en del platser att se till att också RP uppmärksammas i samband med detta. Bland annat kommer professor

Sten Andréasson prata i Halmstad. Dagen annordnas av Ögonfonden och SRF. Vi kommer att rapportera ifrån aktiviteterna i nästa nummer.

## Annons från Svenska Cykelförbundet Kom och prova på att cykla!

Svenska Cykelförbundet, Rehab Station Stockholm, RG Aktiv rehabilitering och cykelklubbarna Mölndal CK och SMACK anordnar under höst- och vintersäsongen möjlighet för personer med synskada/blinda att få prova på att cykla tandemcykel på trainer/testcykel.

Då dagarna är mörka och vädret kallt och det inte går att cykla ute är detta ett bra sätt att komma igång med cyklingen.

Aktiviteterna sker vid våra depåer i Stockholm och Göteborg

### Plats:

Rehab Station Stockholm, Frösundaviks Allé 13.  
Mölndal CKs klubbhus, Granitvägen 1C i Lindome.

### Datum och tider:

Gå in på Svenska Cykelförbundets sida under Paracykel och se vilka aktiviteter som erbjuds i Stockholm eller Göteborg.  
Du bokar där via nätet på Bokadirekt!

### Länk till hemsida:

<http://iof1.idrottonline.se/SvenskaCykelforbundet/Grenar/Paracykel/>

Returadress: Svenska RP-föreningen  
Box 4903  
116 94 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

## **Ögonläkare Caroline Zeijlemaker Johansson 6 november**

Föreläsning om RP på Dalheimers hus, Göteborg med ögonläkare Caroline Zeijlemaker Johansson 6 november kl 18.00. Kostnad 40 kr för medlemmar, 80 kr för övriga. Fika ingår. Anmälan till Susanne Mirshahi tel. 0730-68 17 00 susanne (snabel-a) retinanytt.se

## **Höstmöte på Almåsa 16-17 november**

Mer information i tidningen.

## **RP-träff i Malmö 19 oktober**

Lördagen den 19e oktober inbjuder vi alla retinitiker i Skåne till en gemensam lunch kl 11.30 på Steakhouse Lilla Torg i Malmö. Under lunchen presenterar vi varandra och diskuterar om RP.

Vi erbjuder er att köpa RP-boken "Att leva med RP" för 150kr exklusive frakt. Var och en betalar sin egen mat och dryck.

Vänligen anmäl er till lars (snabel-a) yamaeda.com senast den 12 oktober samt ange om ni önskar köpa RP-boken.

Välkomna!

Lars Bergqvist & Ami Freij  
RP-gruppen i Skåne

## **Information gällande RP-pubarna i Stockholm**

Vi hoppas på att kunna anordna en julpub i början av december. På grund av ombyggnationer av lokalerna på Gotlandsgatan 44 har det varit ovisst om vi i fortsättningen skulle kunna ha våra pubar där. Nu räknar vi med att kunna fortsätta.

Vi kommer att skicka ut information när vi vet mer.

Hoppas vi ses i december!  
Göran och Åse  
Stockholmsgruppen