



# Retinanytt 2016:3

## *Svenska RP-föreningen*

### Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november

#### Den retinitiska resenären – långsam och snabb på samma gång

Det sägs ofta att om en har RP, eller en synnedsättning i allmänhet, så tar saker och ting längre tid. Men är det verkligen sant? Med hastigheten begränsades seendet, skriver Wolfgang Shivelbush i sitt praktverk "Järnvägsresandets historia. Områdets och tidens industrialisering under 1800-talet". I takt med mekanik och ökad fart när räls och ånglok plöjde fram på 1800-talet, var det just synsinnet som utsattes för störst förändring – farten distanserade seendet från förgrunden och farten förflyktigade de näraliggande föremålen. Det var till och med så att lokförarna bar skyddsglasögon – farten troddes skada ögonen. Detta förändrade resandets karaktär, från att befinna sig i förgrunden distanserade sig resenären plötsligt från den och tvingades relatera sin syn på världen inte genom de enskilda föremålen utan genom de breda perspektiven. Farten framkallade ett panoramiskt seende.

Ett nytt seende framträdde alltså, ett som sökte helheten. Och är det inte just ett sådant seende som RP-resenären tvingas anamma när hen försöker skapa reda inte bara i sin egen värld men också i den intrikata världen av forskning om retinala degenerationer? I början av juli ägde Retina International World Conference rum i Taipei, Taiwan och en svensk delegation var på plats för att bevaka vad som sker både inom andra RP-organisationer globalt men också förstås inom forskningen.

I detta nummer av Retinanytt får vi läsa de rapporter som deltagarna Caisa Ramshage, Camilla Svensson, Oscar Persson och undertecknad skrivit från Taipei. Det går skenbart fort att överblicka ett fält. Gerald Chader, en lysande pedagog på det retinitiska området, avslutade konferensen i Taipei med att sammanfatta forskningsläget och konstaterade var vi står nu. Farten igen.

## Svenska RP-föreningen

### Postadress:

Gotlandsgatan 44, 4 tr  
116 65 STOCKHOLM

### Besöksadress:

RP-föreningen  
Gotlandsgatan 44, 4 tr

### Administratör:

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

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

### I redaktionen:

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

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



## Retinanytt 2016:3

september-november

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

### Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Tvådagars höstmöte i Umeå
- 4 Årsmöteshelgen i Kungälv
- 5 Retina International – möter tyfonen
- 5 Retina Youth Taipei
- 6 RP och stamceller
- 7 EUPATI – För en välutbildad patient till forskningen
- 8 Gentester och åter gentester
- 9 Retinala proteser i Japan
- 11 Elektrostimulering
- 11 Optogenetik
- 12 Övrigt
- 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.

Allt och ingenting på en halvtimme. Den stora skillnaden jämfört med tidigare är farten och räckvidden. Som de nya tågen på 1800-talet ökade både hastigheten och tånjdes resenärernas räckvidd, har den retinala forskningen ökat i både omfattning och intensitet. Vid tidigare konferenser har enstaka föredrag presenterat kliniska försök, men nu handlar i princip varenda presentation om kliniska försök. Räckvidden sträcks även ut i rummet. Den rumsdefinition som går förlorad genom risken att fastna i detaljerna, förnyas med bredden av allt som pågår. Samtliga av de sex forskningsfält som Chader summerade har nått till stadiet av kliniska försök – stamceller/transplantationer, artificiell syn, optogenetik, neuroprotektion, elektrostimulering, antioxidanter/läkemedel och genterapi.

Allt går fortare, allt når längre fram. Men det är klart, ju fortare det går och ju längre en når, desto svårare blir det att överblicka. Och paradoxalt nog, även om forskningen går framåt och ökar i takt, så är forskning i sig själv en långsam verksamhet. Långsamhet och snabbhet hänger ihop, även för retinikern. Ett enstaka forskningsprojekt talar inte för sig självt utan som en del av ett stort virrvarr av forskning som i dag pågår över hela världen. Och kanske är det just i virrvarret som ljuset i tunneln finns och skyddsglasögonen kan tas av.

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

## Tvådagars höstmöte i Umeå

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

**NÄR?** Lördag-söndag 12-13 november 2016 OBS! Preliminära tider! Vi börjar med samling och fika cirka 9.00 på lördagen, officiellt program startar lite senare och slutar cirka 14.30 på söndagen

**VAR?** Strömbäcks folkhögskola utanför Umeå

Temat för dessa dagar är forskning, njutning och hälsa. Marie Burstedt från Umeå Universitet, som forskar inom RP och är specialiserad på Botniadystrofi kommer tillsammans med sina kollegor att berätta om pågående forskning både i Sverige och utomlands. De kommer också att berätta om påbörjade kliniska försök där Marie Burstedt är en av nyckelpersonerna.

Utöver det kommer det finnas tillfälle att både delta i chokladprovning och att prova på träning och motion.

För dem som kommer söderifrån så finns det nattåg som stannar i Umeå vid 8-tiden på lördag morgon och föreningen ordnar med en buss från Umeå till Strömbäck. På söndagen går det en buss in till Umeå så att vi är i Umeå kl 15.

Anmälan görs till RP-föreningens kansli, helst epost adm@srpf.a.se eller telefonsvarare 08 – 702 19 02. Inbetalning av deltagaravgift görs på föreningens plusgiro 62 21 08-9. Sista anmälningssdag 12 oktober. Vänd dig även till kansliet för frågor kring helgen. Kostnaden är 400 kr för hela helgen inkl. alla måltider och övernattnings i dubbelrum och 600 kr i enkelrum. För icke-medlemmar är kostnaden 700 kr respektive 1000 kr.

**VARMT VÄLKOMNA!**

Stockholmsgruppen kommer att sponsra tågbiljetter för medlemmar från Stockholm och Gotland.

Helgens program

Lördag 12 november

09.00 Morgonfika för alla som ankommit tidigt

10.00 – 11.00 Välkomstpromenad och incheckning

11.00 – 12.00 Lunch

12.00 – 13.00 Höstmöte och extra årsmöte

13.00 – 16.00 Gymnastik – ingen elitgymnastik utan rörelser man kan göra i vanliga kläder

16.00 – 17.00 Fritt

17.00 Middag

19.30 - 20.30 Chokladprovning och information om kliniska försök

Söndag 13 november

07.30 Frukost

08.30 – 9.30 Gruppdiskussion om hjälpmedel och tips i vardagslivet

09.30 Fika

10.00 – 11.00 Forskningsföreläsning av Marie Burstedt med kollega

11.30 lunch

12.30 – 13.30 Fortsättning av Marie Burstedt

13.30 Information från föreningen

14.00 – 14.30 Fika och avslutning på helgen

# Retina International – möter tyfonen

Svenska RP-föreningen är medlem i den internationella paraplyorganisationen Retina International (RI) och vartannat år är det dags för årsmöte i RI. I år var det i Taiwan.

Det är ett vänligt och tryggt land, fast när det var dags för mötet så kom en tyfonvarning. Tyfonen väntades komma till Taipei natten efter första dagens möten. Så för ovanlighetens skull var ordföranden hård och såg till att alla som talade var kortfattade, så att mötet kunde sluta tidigare så vi skulle kunna komma till våra hotell i god tid innan ovädret väntades dra in.

Under årsmötet fick vi först lite tråkiga nyheter; Kanada har meddelat att de önskar utträda ur RI och Argentina och Brasilien har svårt att betala på grund av stora nationella ekonomiska problem. Därefter lite roliga nyheter; nytillkomna länder är Marocko, Puerto Rico, Cypern och även Danmark som nu vill återinträda i RI. Från Spanien kommer dessutom en ny organisation, Macula Retina Spain, som namnet till trots även har med RP att göra. Vi har utöver det fått en ny associerad medlem, en israelisk organisation, Lirot, som arbetar för ögonhälsa och mot blindhet.

På förra mötet för två år sedan i Paris så beslutades att RI skulle starta ett kontor på Irland för att kunna arbeta mer professionellt med alla nya

medlemmar och med lobbying för att retinitiker ska kunna få behandlingar när dessa väl börjar komma. För närvarande är det endast en anställd, Avril Daily, och trots hårt arbete så finns det i skrivande stund endast finansiering av kontoret fram till slutet av januari. Flera läkemedelsföretag är intresserade av att vara med och finansiera, men det tar dessvärre tid innan betalningarna kan komma RI till del. Värt att notera är att vi har separerat finanserna för RI som organisation och för RIs kontor, så vi äventyrar aldrig Retina Internationals existens. Hur som helst är jag säker på att vi kommer att lyckas och att vi kommer få stor hjälp av att ha ett kontor.

Nästa konferens bestämdes redan i Paris och den kommer att äga rum i Nya Zeeland februari 2018. Konferensen 2020 kommer däremot vara lite närmare oss i Sverige, den blir på Island och vi hoppas att många svenska medlemmar ska kunna komma dit. Hur gick det med tyfonen? Vi hade oerhörd tur och den nådde aldrig Taipei, vi fick endast lite blåst och regn som ett svenskt sommaroväder.

Av: Caisa Ramshage

## Retina Youth Taipei

I juli fick jag möjlighet att delta vid Retina International i Taipei. Efter ett dygns resa ankom vi till ett 38-gradigt Taiwan. I Taipei är allting välordnat; det är rent på gatorna, på hotellet är personalen väldigt hjälpsamma och hissarna och rummen hade till och med punktskrift.

Gatornavarsåbreda och övergångsstäl-  
lena därför så långa att det finns tidsan-  
givelser för passerandet, dock finns in-  
gen ljudsignal. I vissa korsningar står  
en man med visselpipa för att dirigera  
trafiken.

Under tre dagar deltog jag i ungdoms-  
programmet. Deltagare från Norge,  
Tyskland, Schweiz och Nya Zeeland  
var med. Ett antal ungdomar från Tai-  
pei ställde upp som ledsagare under  
dagarna.

Första dagen fick vi en föreläsning av  
Elise Heon, forskare från Kanada. Vi  
hade många intressanta diskussioner  
och Elise ville veta hur vi såg idag  
samt om och hur vår RP förändrar vår  
vardag. Efter föreläsningen åkte vi till  
konferenscentret för att delta i den ge-  
mensamma invigningen. Andra dagen  
blev programmet ändrat då det förvän-  
tades komma in en tyfon. Vi fick upp-  
leva den fantastiska utsikten från Ma-  
onang Gondola, en gondol med rutor  
åt alla håll, även i golvet. På vägen upp  
till toppen gav volontärerna oss en in-  
tressant berättelse om Taiwan.

De berättade att alla taiwaneser har två  
namn, ett taiwanesiskt och ett engel-  
skt, att det är 15 grader som kallast på  
vintern, att den mystiska lukt jag känt  
är en rökelse samt mycket annat. Högst  
upp på toppen fick vi uppleva en tai-  
wanesisk lunch bestående av cirka tio  
olika smårätter. Efter lunchen besökte  
vi ett temuseum där vi också fick sma-  
ka på olika tesorter. På vägen tillbaka  
besökte vi pandorna på Taipei zoo. På  
kvällen väntade vi alla på tyfonen, som  
dock passerade en annan del av Tai-  
wan.

Tredje dagen blev dagsprogrammet in-  
ställt men på kvällen fick vi möjlighet  
att åka upp i Taipei 101. En fantastisk  
utsikt och en häftig upplevelse.

De två kommande dagarna deltog jag  
på den vetenskapliga delen av konfe-  
rensen med många intressanta spår.  
Mellan forskarnas presentationer mötte  
jag många intressanta människor som  
delade med sig av sina erfarenheter om  
hur det är att leva med RP och hur de-  
ras förening arbetar.

Av: Camilla Svensson

## RP och stamceller

På Retina Internationals konferens talades det mycket om stamceller, docent  
Morten Moe från Oslo Universitet höll en övergripande föreläsning om dessa  
spännande urceller.

Vad är då stamceller? Jo, det är en cell  
som kan utvecklas till olika sorters cel-  
ler, den kan multiplicera sig själv och  
skapa olika funktionella celler. Stam-  
celler har dessutom förmågan att van-  
dra in i skadade områden och reparera.

Men för att vi ska kunna använda stam-  
celler till att reparera näthinnor så  
måste vi först kunna isolera dem, odla  
dem i labb (så att vi får tillräckligt

många) och sedan skicka in dem i krop-  
pen igen. Inget av dessa steg är trivialt  
och det kan göras på två olika sätt:

- Autolog transplantation – man  
tar celler från retinitikern, det är  
ett tidsödande jobb men eftersom  
det är patientens egna celler så  
slipper man immunreaktioner.

- Allogen transplantation - man tar  
celler från en donator och kan ge  
till många patienter. Nackdelen  
är att det inte är patientens egna  
celler och därför finns det risk för  
immunreaktioner.

Stamceller finns dessutom i olika vari-  
anter, när ett ägg har befruktats är de  
första celler som bildas pluripotenta  
stamceller, dessa celler kan utvecklas  
till vilka celler som helst i kroppen.

Stamcellerna kan utvecklas till att bli  
adulta stamceller, det är stamceller  
som finns kvar i oss även efter foster-  
stadiet - vi vuxna har adulta stamceller  
i oss men i begränsat antal. Stamcel-  
ler som utvecklas vidare blir så kallade  
progenitorceller, de bildar inte alltid  
nya progenitorceller när de delar sig,  
utan ibland blir båda dottercellerna vid  
en delning differentierade celler.

När andra stamceller delar sig så blir  
alltid en av cellerna en stamcell, men  
det gäller inte för progenitorceller.

Man har sökt efter retinala stamceller  
och de finns i ett område i ytterkanten  
av näthinnan som kallas för ora serrata.

Just nu finns det olika teorier om vilken  
typ av stamceller som kommer fungera  
bäst för att reparera näthinnor hos oss  
retinitiker, huruvida det är adulta stam-  
celler eller progenitorceller och vilket  
ursprung de ska ha; patientens egna  
eller ifrån en donator. Det är inga lätta  
frågor, men det är ett oerhört hett om-  
råde inom forskningen så svaret kom-  
mer nog inom de närmsta åren.

Av: Caisa Ramshage

## EUPATI – För en välutbildad patient till forskningen

Under Retina International arrangeras en dag som kallas för Continuous Educa-  
tion Program (CEP). Det är ett forum där alla medlemsorganisationer i Retina In-  
ternational kan göra en presentation kring något man har åstadkommit eller om  
en fråga som man tycker är viktig att belysa och som man vill dela med sig av till  
andra patientorganisationer och intresserade grupper.

I år presenterade Caisa Ramshage den  
svenska RP-föreningens arbete med  
våra olika böcker. Cairiona Dunne från  
RP Fighting Blindness Ireland presen-  
terade projektet EUPATI (European Pa-  
tient Academy), som är en utbildning  
och verktygslåda, riktat till personer  
med ovanliga sjukdomar. Tanken är att  
det ska stärka patienter i rollen som ex-  
perter på sin egen sjukdom och kunna  
bidra till att föra forskningen framåt.

EUPATI är ett projekt och samarbete  
som leds av European Patient Forum  
tillsammans med 33 organisationer,  
läkemedelsföretag, European Genetic  
Alliance samt flera patientorganisa-  
tioner och universitet.

EUPATI fokuserar på att öka kunskap  
och kapacitet hos patienter och drab-  
bade för att mer professionellt kunna  
bidra till forskning och medicinutveck-  
ling.

I samband med eventuella kommande behandlingar mot RP med i många fall mer individuellt anpassade mediciner, så ökar behovet av patienters bidrag till forskningen. Även om EUPATI inte är specifikt riktat mot RP eller ögon utan mer inriktat på forskning och medicinutveckling generellt, så märks detta behov tydligt när det gäller forskningen på degenerativa ögonsjukdomar där ett stort antal kliniska försök nu pågår och forskarna skriker efter kandidater.

Det är otroligt viktigt att man är påläst som patient, både för sin egen skull men också för att kunna bidra till forskningen på ett effektivt sätt. I och med att komplexiteten ökar i forskningsprojekten så ökar även kraven på patienters deltagande och kunskaper.

Ett annat mål för EUPATI är att se till att det finns pålitlig, objektiv, uppdaterad och tillgänglig information kring dessa ämnen, som finns tillgänglig på olika språk och media och som är kompatibel med t.ex. skärmläsarprogram för oss som har synnedsättningar. Jag har själv surfat på hemsidan och tycker de har lyckats mycket bra med tillgängligheten.

Man använder sig av en modell med fyra områden där man anser att det är väldigt viktigt med patientdelaktighet. Man har sett att där patienter är inkopplade tidigt, redan vid prioritering och design av forskningsstudier, så ökar framgången för forskningen. Man får också en högre trovärdighet i den forskning man bedriver och då är det lättare att hitta finansiering.

Exempelvis är det inte alltid enkelt för forskarna att göra en prioritering av vad som är det största problemet i vardagen för oss med RP. Är det mörkerseendet, eller bländningen, eller synskärpan? Här kommer vi alltså in och kan bidra både vid prioritering och i planering av hur forskningen bör designas och utformas, vilket kan leda till en bättre produkt för oss i slutändan.

Det finns idag ingen EUPATI-grupp i Sverige, dock har Danmark jobbat med detta sedan 2014.

Om du vill läsa mer eller anmäla dig till utbildningen så är webbadressen <https://www.eupati.eu/> och mailadressen [info@eupati.eu](mailto:info@eupati.eu).

Av: Oscar Persson

## Gentester och åter gentester

En mycket spännande och nyfikenhetsväckande presentation under Retina International hölls av Rogerio Vivaldi från Spark Therapeutics Inc. USA. Rubriken på hans presentation löd "Industriellt perspektiv på kliniska försök inom genterapi och att ta produkter till marknaden".

Han började med att säga att han är mycket exalterad över att se alla pågående kliniska försök som nu pågår eller är planerade runtom i världen och att många eller de flesta av patienterna kan komma att dra nytta av dessa studier.

Företaget är ett nytt koncept, det grundades av Childrens Hospital of Philadelphia. Vanligtvis brukade man tidigare sälja licensen för sina upptäckter men här nådde man en överenskommelse med genterapiteamet varvid sjukhuset

gick in med samma pengar som man var erbjuden för att licensera upptäckterna och startade företaget själva. Sjukhuset är än idag storägare och har 20% av aktierna. Spark har lyckats attrahera många duktiga och mycket erfarna personer.

Det är inte många organisationer som är i fas-3 med någon produkt men det är Spark, med sin SPK-RPE65, som är företagets bästa produktkandidat inom genterapi. I oktober 2015 presenterade företaget "top-line results" av sin fas 3-studie på 31 patienter där man kunde visa på synförbättringar på flera olika mätbara värden. Produkten beräknas inom en snar framtid nå marknaden i Europa och USA.

Vivaldi berättade en historia om sin tid som ung läkare i Brasilien där kollegorna frågade honom varför han lade ner så mycket av sin tid på ovanliga och svårbehandlade sjukdomar. Han var bland annat med och tog fram en nationell plan för behandling av en mycket ovanlig diagnos där man till och med kartlade och behandlade personer i Amazonas. Varför gick då hälsovårdsministeriet med på detta, med höga kostnader? Därför att behandlingen fungerade helt enkelt. När man har någonting som förändrar historien så är det värt insatsen, det är hans slutsats.

Vivaldi ville att åhörarna tog med sig särskilt en sak från hans föredrag: alla med degenerativa näthinnesjukdomar måste göra genutredningar, annars kommer vi aldrig förstå och kunna behandla sjukdomarna.

Han betonade också vikten av patienternas deltagande och hur viktigt det är att lära sig mer kring sjukdomarna. Just detta har jag även skrivit om i min andra artikel, om EUPATI, som ni också kan läsa om i detta nummer.

Spark vill verka för att alla ska göra ett gentest och man har ett projekt där man kommer att hjälpa till med att erbjuda gentestning och stå för kostnaden för detta. Det låter väldigt intressant, tycker jag från föreningens sida, då vi vet att det ser olika ut, inte bara mellan olika länder utan även inom Sverige. I USA är omkring tjugo procent drabbade retinitiker gentestade, i Brasilien endast omkring fem procent. I Sverige är andelen gentestade retinitiker inte känd idag men det är något som vi ska titta närmare på.

Vill du läsa mer? Företagets hemsida: <http://www.sparktx.com/>

Av: Oscar Persson

## Retinala proteser i Japan

Forskarlaget runt professor Takashi Fujikado, Osaka University Graduate School of Medicine, Japan, har utvecklat en kamera för artificiell syn (49 Channel STS Retinal Prosthesis), som har prövats på tre patienter med långt gången RP.

Ett konsortium har funnits för utvecklingen av denna apparat sedan 2001, och nu har resultat från kliniska försök

presenterats. RP är den tredje vanligaste orsaken till grav synnedsättning eller blindhet i Japan. Tanken, enligt

Fujikado, är att elektrisk ström ska stimulera kvarvarande nervceller hos retinitiker vars fotoreceptorer nedbrutits men ännu inte är döda. En kamera monteras på ett par glasögon, som processas i en dator. Inom artificiell syn finns tre olika ansatser – epiretinal, subretinal och supra-choroidal approach – och den ansats som används här skiljer sig ganska mycket från den subretinala varianten (som exempelvis används av Retina Implant). Fördelen, enligt Fujicado, med den supra-choroidala ansatsen (som skiljer sig från de två tidigare nämnda genom att man går in i näthinnan bakifrån), är att det ger en bra stabilitet och lång livslängd på chipet, vilket Retina Implant inte på samma sätt har, men nackdelen mot Retina Implant är att upplösningen är sämre, vilket man arbetar på att förbättra. Man placerar chipet direkt i en ficka i ögonvitan (sclera), vilket ger den ökade stabiliteten.

Man är nu inne på den andra generationens chip som vid sidan av fler kanaler (49 stycken) också har en jämnare yta för att minska påfrestning i ögonvitan vid insättning. Kontrasten kan av bäraren själv regleras i systemet, vid behov.

Resultatet skiljer sig väsentligen från "naturlig" syn, vilket fordrar mycken rehabilitering. Tre retinitiker, ålder 40 till 75 år, med långtgången RP har deltagit i kliniska försök. Ögoninflammation har drabbat patienterna, som dock behandlats med droppar, och en av dem har utvecklat katarakt. En av patienterna fick ingen synbar positiv effekt av systemet, medan de två andra har märkbar positiv effekt även efter flera månader efter insättning av chipet.

Det har rört sig om patienter som enbart ser handrörelser och ljusperception. Tre typer av test har genomförts: lokalisering, mobilitet och "table test". Den artificiella synen har god effekt i att få bärarna att kunna urskilja föremål med låg kontrast. Bärarna i försöken har med systemet påslaget kunnat urskilja strumpor, sortera tvätt, se skillnad på blommor i trädgården osv, vilket indikerar förbättrad funktionell syn. Även förbättrad effekt vid mobilitetstest, dvs att följa en kontrasterad linje, samt vissa effekter vid bordstest – i Japan använder de pinnar och risbollar för att testa personers synförmåga (jämfört med kniv och gaffel som försökspersonerna med Retina Implant i Tyskland får prova på). Överlag hade två av försökspersonerna positiv effekt, i olika grad, i de tre testerna, och intressant nog kunde konstateras att hos den försöksperson som inte hade effekt av systemet påslaget, hade hen likafullt effekt på sin naturliga syn. Efter sex månader med systemet påslaget åtta timmar per dag kunde försökspersonen med sin naturliga syn urskilja sin mans skugga och även urskilja bland trädgårdsblommorna, vilket visar att nervceller som "gått i dvala" kan aktiveras.

Nu pågår utvecklingen av tredje generationens kamera, där man ska kunna utvidga synfältet till tjugo procent och även kunna användas av personer med mer bevarad naturlig syn, så att man lättare ska kunna växla mellan naturlig och artificiell syn.

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

## Elektrostimulering

Forskare från Tübingen i Tyskland presenterade sitt arbete med elektrostimulering, det vill säga att med hjälp av ström få retinala nervceller att reaktiveras.

I Tübingen arbetar man med så kallad trans-corneal stimulering, det vill säga ström genom elektroder (likt en spindelväv), direkt nedanför hornhinnan, utan att hud kommer emellan, för att möjliggöra största möjliga effekt. En apparat skapar en liten elektrisk impuls, en eller två milliampere, under en tiondels sekund, i intervaller, vilket frigör neuroprotektorer (tillväxtfaktorer) i ögat, som tros kunna bromsa förtviningen av nervcellerna. Stimuleringen sker i halvtimmessessioner en gång i veckan. Man har sett kortsiktiga positiva resultat på råttor, där effekten hållit i sig en vecka.

Tillsammans med Okuvision har man utvecklat en apparat för elektrostimulering, som även ska kunna användas av retinitikern på egen hand hemma. Man bestämmer en individuell tröskel-effekt för att mäta effekter, beroende på graden av individuell RP, och tröskeln bestäms genom att personen sitter i ett mörkt rum och ges ström, och ringas in när ögat reagerar på blixtrar. Datan matas in på ett USB-minne som retinitikern själv kan hantera hemma när elektrostimulerings-sessionerna ska genomföras, och läkaren kan övervaka processen på distans.

Synfältseffekter har identifierats men primärt mål är att förbättra synskärpa och egentligen har man bara grund att konstatera att effekterna är kortsiktiga, utan än så länge tillförlitliga data för att dra långsiktiga slutsatser. Målgrupp är retinitiker med tidig eller medelutvecklad RP, om man redan drabbats av blindhet kan elektrostimuleringen inte hjälpa till. Den kan återaktivera nervceller som lagt sig i dvala, men inte återskapa dem. Ju sämre syn man har, desto mer ström skulle behövas, med risker för muskelstimulering vid högre effekt. Det finns i dagsläget ingen kunskap om vilka gener som stimuleringen fungerar bättre eller sämre för, men gravida, liksom personer med AMD och makulaödem, avråds från att använda den. Eftersom enbart begränsade kortsiktiga effekter kunnat identifieras vet man för tillfället inte om behandlingen kan ha negativa långsiktiga verkningar, vilket förstas är något som många behandlingar inom RP-området lider av, givet det faktum att kliniska försök kommit igång först de senaste åren och man än så länge saknar longitudinella data.

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

## Optogenetik

När de för ett antal år sedan på en RI-konferens berättade om en idé att ersätta retinitikers trasiga näthinnceller med ljuskänsliga celler från alger trodde jag nästan att de skämtade.

Hur skulle det gå till att få in algerna i ögat och få dem kopplade till näthinnan, och vilka alger har rätt våglängd för att motsvara ett mänskligt öga?

Serge Picaud från det franska forskningsinstitutet Inserm berättade nu om hur långt de har kommit i problemlösandet. De tar alltså ljuskänsliga

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

celler från alger eller bakterier, man har provat med kanalrodopsin som absorberar blått ljus eller halorodopsin som absorberar gult ljus.

Man använder sig av liknande teknik som vid genterapi för att föra in de ljuskänsliga cellerna i ögat, sedan använder man sig av ganglionceller i näthinnan som mottagare av signalen. Ganglionceller ligger i det innersta lagret av näthinnan. Man har testat detta på möss och kunnat se att det kommer

signaler in till syncentrum, så teorin håller så här långt.

Man har nu gått över till att testa med en annan ljuskänslig cell som heter chrimson-R och den absorberar röd/gult ljus. Detta var den första prototyp som man validerat på möss och apor. För att tekniken ska fungera bra nog på oss människor, kommer man dock behöva använda speciella glasögon som förstärker ljuset eftersom algcellen inte reagerar på låga ljusnivåer.

## Övrigt

### Har RP-föreningen din nya epostadress?

Mejla kansliet för att vi ska kunna uppdatera registret så att våra utskick hamnar rätt!  
[adm@srpf.a.se](mailto:adm@srpf.a.se)

## På gång

### Höstträff i Malmö

Skånegruppen inbjuder RP-medlemmar och anhöriga till en höstträff med brunch på Bistro Dragörkajen (Limhamn) i Malmö söndagen den 2 oktober kl 12.00.

RP-föreningen har möjlighet att bjuda åtta ordinarie medlemmar på maten och anhöriga betalar 170 kr per person direkt till restaurangen. Vid fler anmälda RP-medlemmar ges bidrag.

Anmälan till Lars Bergqvist på [lars@srpf.a.se](mailto:lars@srpf.a.se) eller 0733-868613 senast den 23 september.

För frågor, kontakta Lars.

Välkomna!