



Retinanytt 2017:3

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november

Skugga och ljus - att lära sig att se

Filosofen Friedrich Nietzsche skriver i en av sina skrifter att det finns tre uppgifter i livet där en behöver en uppfostrare: en behöver lära sig att tänka, tala/skriva och en behöver lära sig att se. Dessa tre uppgifter hänger intimt samman med varandra. Att se är enligt Nietzsche att vänja ögonen vid ro och tålamod, vid att låta händelserna och världen komma till en. Det handlar alltså om att ge ögat förmåga till djup och kontemplativ uppmärksamhet, till en långvarig och långsam blick.

Sällan är väl en retinitikers blick särdeles rofylld eller långsamt vilande, åtminstone inte i mötet med omgivningen – ständig uppmärksamhet på andra och annat i omgivningen (för att inte krocka, för att inte snubbla, för att inte halka) tar energi, vilket de flesta med RP säkerligen upplever. En blir trött av att se. Men som Nietzsche tänker kan en också få energi av att se. Men det kräver att en får återhämtning och vila. Sommaren är förhoppningsvis en sådan period för många, då vila och lugn kan infinna sig, åtminstone ett annat tempo.

Men sommaren kan också inbegripa nya och annorlunda aktiviteter än vad en annars är van vid i vardagslunken under terminerna. Om en har RP är det förstas en utmaning: nya miljöer, nya människor, nya resor kan både ge och ta energi. Jag hoppas därför att alla som läser Retinanytt har kunnat få en vilsam sommar och kunnat tanka kraft inför den stundande hösten.

Det gäller att lära sig att se, menade Nietzsche. För en retinitiker gäller det att lära sig att skapa tillfällen till lugn och återhämtning, för att komma ikapp med seendet, för att vila blicken från den flimrande omgivningen och att se långsamt.

”Skugga och ljus blandas samman. Det är så som syn blir möjlig.” Så sa författaren Johannes Anyuru i sitt sommarprat tidigare i somras. Och det stämmer. För en retinitiker handlar så mycket om att parera skiftningarna mellan skugga och ljus, mellan det mörka och det bländande, mellan sommar och vinter.

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 2017:3

september-november

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Blinda - av stamceller i USA
- 4 RP-helg med höstmöte 2017
- Svenska RP-föreningen
- 6 Presentation
- 9 Varning för oseriösa behandlingar
- 10 Vad ska en genterapi kosta?
- 12 Ny doktorsavhandling om erfarenheter av förvärvad dövblindhet
- 13 Du sköna gröna värld
- 15 Professor Sten Andréasson
erhåller SRF:s ögonvårdspris
- 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.

Men just därför ligger hösten där emellan, för att mildra det skarpa skiftet. För att se handlar faktiskt inte bara om att se allt och allting, utan att även lära sig att stänga ute viss information, kanske

till och med våga vara blind för vissa saker, och att kunna vila i det. Med de orden hoppas jag att alla läsare ska få en trevlig höst och trevlig läsning av detta nummer.

Karl-Fredrik Ahlmark

Blinda – av stamceller i USA

Av Karl-Fredrik Ahlmark

Tre personer som lidit av så kallad makuladegeneration, en besläktad variant till RP, har efter stamcellsbehandling på en klinik i Florida, USA, blivit blinda. Två av personerna led av torr AMD och den tredje av våt AMD.

Metoden som testades på dem är inte vetenskapligt beprövad eller godkänd och kliniken anses inte vetenskapligt seriös, utan är en så kallad stamcellsklinik som marknadsför metoder och behandlingar mot betalning, utan att ha genomgått vetenskaplig granskning. Personerna fick betala 5000 dollar var och de injicerades med stamceller från sin egen fettvävnad. Ingreppen genomfördes på båda ögonen samtidigt och metoden hade inte genomgått djurstudier. Patienterna drabbades redan efter några dagar av allvarliga komplikationer, såsom blödningar, ökat tryck i linsen och näthinneavlossning, och miste i princip all sin syn.

Ovan omständigheter - att kliniken inte kan påvisa att behandlingen är veten-

skapligt granskad, att patienterna själva fick betala ur egen ficka och att ingreppet gjordes på båda ögonen samtidigt – är tydliga tecken på att det inte gått seriöst till. Detta förtar förstås inte det faktum att det är en tragedi för inblandade personer. Svenska RP-föreningen uppmanar alla medlemmar, om en är intresserad av kliniska försök, att konsultera sin ögonläkare innan en går vidare. Vi rekommenderar vidare att vara uppmärksam på liknande varningssignaler. En ska aldrig behöva betala själv för att vara med i kliniska försök. För mer information om rekommendationer och riktlinjer kring kliniska försök internationellt, kan ni kontakta RP-föreningens styrelse (rpstyr@retina-sweden.se).

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

RP-helg med höstmöte 2017

- Svenska RP-föreningen

RP-föreningen inbjuder till höstmöteshelg 4 – 5 november 2017 på Tollare folkhögskola. Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna!

Tollare folkhögskola ligger i herrgårdsmiljö på Värmdön, en mil öster om Stockholm.

Datum: 4 -5 november 2017
Plats: Tollare folkhögskola

Preliminärt program

LÖRDAG 4 NOVEMBER

11.30 Samling, registrering och lunch
13.00 Välkommen och dagordning, Henrik Ruffel
13.10 Föredrag av Eva Nilsson från Myndigheten för tillgängliga medier (MTM)
14.00 Föredrag av doktor Hammurabi Bartuma, stamcellsforskare
15.15 Kaffe
15.30 Höstmöte 2017 – Svenska RP-föreningen
16.15 Folkhögskolan - Kommunikation och ideellt ledarskap
17:45 Fritt
19.00 Middag
20.30 Musikalisk underhållning

SÖNDAG 5 NOVEMBER

09.00 Föredrag om genetik av docent Erik Björck, Karolinska Institutet
10.15 Kaffe
10.45 Ögonfonden - Laurence Westerlund
11:15 Studiecirkelmateriel - Mireya Morris
11.45 Lunch
13.00 Styrelsen informerar/ Syncentralen Stockholm
14:30 Iris hjälpmedel presentation
15.00 Avslutning och kaffe

Transport

Flyg: Till Arlanda eller Bromma
Tåg: Stockholms Central

T-bana/buss: Från Stockholms central åker du T-bana till Slussen. Från perrongen leder en trappa ner till Värmdöbussarna. Därifrån går bussarna till

**Tollare folkhögskola. Tag buss 414 eller buss 442 (motorvägsbuss)
Se tidtabell på www.sl.se**

Du ska stiga av vid hållplatsen som heter Tollare. När du klivit av bussen går du 10 meter till höger för att därefter gå ned vägen till vänster. Vägen övergår i gångväg och har skyltar som visar.

Bil

Kör motorvägen, väg 222, genom Nacka mot Gustavsberg. Direkt efter Björknäs Trafikplats/ Skurubron ska du köra till höger. Följ skylten Tollare/Eknäs till höger. Efter cirka 1 600 meter på Sockenvägen, finns en skylt som visar nedfarten till Tollare folkhögskola, höger före Johannes Petri skolan.

Adress om du kör med GPS är Åhlbergs väg 1 i Saltsjö-Boo

Boende

Boende erbjuds på folkhögskolan.

Kostnad

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

Anmälan och betalning

Anmälan görs senast 15 oktober 2017. Anmäl helst via epost till adm@retina-sweden.se eller via anmälningsformuläret på hemsidan (www.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 ska ske till föreningens plusgiro 62 21 08 – 9, senast den 22 oktober. Vi försöker hjälpa varandra att hitta rätt under helgen, men behöver du mer hjälp än så, måste du ta med din egen ledsagare på egen bekostnad.

Folkhögskolan ägs och drivs av IOGT-NTO och därmed är inte alkoholhaltiga drycker tillåtna på området.

Övriga upplysningar

För övriga upplysningar, kontakta Henrik Rüffel på mobil 073 449 60 89 eller epost henrik@retina-sweden.se. Alternativt Caisa Ramshage, caisa@retina-sweden.se, mobil 070 605 11 60.

Varmt välkomna!

Svenska RP-föreningen

Presentation

Efter årsmötet i april 2017 består styrelsen i Svenska RP-föreningen av nio personer, som presenterar sig enligt följande:

Namn: Oscar Persson

Ålder: 32 år

Bosatt: Jönköping

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: Jag vill förbättra förutsättningarna för personer med RP och vår omgivning. Jag har träffat många hängivna människor som arbetar med degenerativa näthinnesjukdomar och jag tycker mig se en sällan skådad kraft i communityn. Jag hoppas på att få uppleva en innovation, och få dela med mig av all den kunskap jag har förvärvat.

Vad jag gillar mest: Hängivna och passionerade människor, resa och äta, dokumentärer.

Vad jag ogillar mest: Ologiska saker, vardagsmorgon.

Namn: Anders Månsson

Ålder: 64 år

Bosatt: Svalöv

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: För att följa forskningen om RP.

Vad jag gillar mest: Naturligtvis min fru, ledarhunden Lennis och katten Zindi

Vad jag ogillar mest: Alla krig och miljöförstörelsen som vi människor skapat

Namn: Caisa Ramshage

Ålder: 45 år

Bosatt: Stockholm några månader till, sedan blir det Ängelholm

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: För att när jag var vilsen och relativt nydiagnostiserad och fortfarande trodde att läkarens ord "en ovanlig sjukdom" betydde att det var jag och tre andra i Sverige, så fanns det en hel förening där för mig. En förening full med folk som visade att det gick att leva alldeles utmärkta vanliga liv trots att man har RP. Nu är det min tur att finnas där för dem som är vilсна och nydiagnostiserade.

Vad jag gillar mest: Med RP så är det, trots att det är en skitsjukdom, att jag har lärt känna fantastiska människor som jag troligen aldrig hade träffat om vi inte råkade ha den här ögonsjukdomen gemensamt. Och så är det forskarna, som kämpar år ut och år in, och som efter 20-30 år kanske, men bara kanske, kan skörda framgångar - kan man bli annat än imponerad?

Vad jag ogillar mest: Människor som springer sönder käppen för mig, inte av elakhet, utan bara för att de inte använder den syn de har.

Namn: Henrik Rüffel

Ålder: 51 år

Bosatt: Nacka

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: Jag har ett stort intresse av att bidra med att föra frågan om RP framåt.

Vad jag gillar mest: Mina två döttrar

Vad jag ogillar mest: Den alltmer utbredda kortsiktigheten i dagens samhälle

Namn: Mikael Jungklo

Ålder: 54 år

Bosatt: Staffanstorp

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: Jag vill engagera mig och vara med och påverka i detta viktiga arbete.

Vad jag gillar mest: Laga mat och vandra

Vad jag ogillar mest: Orättvisor

Namn: Fères Mourali

Ålder: 34 år

Bosatt: Borås

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: För att hjälpa till att sprida budskapet om vikten av forskning om RP, samt att hjälpa till att få fler att känna till vad RP är och hur man kan hjälpa till. Må låta lite knasigt, men anledningarna jag precis nämnde minskar stigma man som retinitiker (jag i alla fall) ibland kan känna.

Vad jag gillar mest: Min son, musik och förmågan att starta om.

Vad jag ogillar mest: Ungdomens naivitet som fick konstiga följder.

Namn: Karl-Fredrik Ahlmark

Ålder: 34 år

Bosatt: Göteborg

Därför är jag medlem i Svenska RP-föreningen: Som retinitiker är det viktigt att träffa andra retinitiker för att dela och utbyta erfarenheter av att ha RP. Jag vill också bidra med adekvat information och stödja forskningen inom RP-området. I tider av faktaresistens och postsanningar har RP-föreningen en oerhört viktig roll att spela här.

Vad jag gillar mest: Miljöer och människor med flera perspektiv, klimat som präglas av öppenhet, lyhördhet, ödmjukhet och ömsesidig respekt.

Vad jag ogillar mest: Elakhet och människor som tror sig veta bäst.

Namn: Thomas Rönnerberg

Ålder: 47

Bosatt: Spånga (Stockholm)

Därför är jag med i RP-föreningen: För att hålla mig uppdaterad på forskningsläget, och vara i kontakt med andra människor som har samma sorts utmaningar.

Vad jag gillar mest: Med föreningen: Den information vi får fram, och de kontakter vi har med varann. Utanför föreningen: Att få hålla på med musik eller att få röra på sig i naturen.

Vad jag ogillar mest: Centralen i Stockholm mitt i rusningen en mörk kväll i november är inte direkt något jag längtar till...

Namn: Erika Larsson

Ålder: 43 år

Bosatt: Stockholm

Därför är jag med i RP-föreningen: Mamma till en åttaårig dotter diagnostiserad med RP

Vad jag gillar mest: Älskar att resa till nya ställen med min familj

Vad jag ogillar mest: November månad

Varning för oseriösa behandlingar

Av Caisa Ramshage

Retinanytt har fått en intervju med professor Sten Andréasson angående de behandlingar mot RP som marknadsförs på internet.

Retinanytt: Hur är det med oseriösa behandlingar överlag?

Sten: Ja, både ni och jag har hört om allt fler personer internationellt som har fått felaktig behandling mot RP och förlorat sina resterande synrester och värkande ögon. Ni läste säkert även i danska RP-nytt, där man varnar för detta och där de pekar på ett center i Florida som erbjuder så kallade stamcellsbehandlingar.

Retinanytt: Hur är det med den peptidbehandling i St Petersburg som en del har försökt marknadsföra både på Facebook och via epost?

Sten: Beträffande den ryska behandlingen, så kan jag inte finna några seriösa

eller vetenskapliga belägg för att den skulle ha någon effekt.

Uppgifter på deras hemsida verkar inte tillförlitliga och det står t.ex. att ögonläkaren Dr Yulia Osokina har 55 vetenskapliga publikationer, men de verkar inte vara av den standard att de finns med på den internationella tidskriftslistan PUB Med.

Retinanytt: Finns det fler center som man bör akta sig för?

Sten: Jag försökte skriva till ett center i Indien med förfrågan om vetenskaplig bakgrund och kostnad, men fick inget svar och tyvärr är det nog så med de flesta av dessa centra att deras

behandlingar inte bygger på någon vetenskaplig grund.

Jag skulle rekommendera att om man funderar på någon behandling, att man först hör av sig till sin ögonläkare i Sverige eller till RP-föreningen. Även om man har väldigt lite syn kvar så kan de synresterna vara till mycket hjälp och att då förlora dem i en onödig och farlig behandling är sorgligt. Dessutom kan oseriösa behandlingar ge andra hälsoproblem och orsaka långvarig smärta.

Det är viktigt att den behandling man utsätter sig för bygger på vetenskaplig

grund så att man vet att riskerna man tar är små och sannolikheten för ett lyckat resultat är stora. Idag finns det inga godkända genterapi- eller stamcellsbehandlingar för RP i Europa eller USA; det finns endast kliniska försök. Det är viktigt att känna till att den internationella praxisen för kliniska försök innebär att patienterna aldrig betalar för behandlingar och att patienternas utlägg för resor och annat ska ersättas av det företag som genomför försöken. Företagen ska också ha försäkringar som täcker patientens kostnader om det uppstår komplikationer och biverkningar till följd av försöken.

Vad ska en genterapi kosta?

Av Caisa Ramshage

Sammanfattning av artikeln "After Glybera's withdrawal, what's next for gene therapy?" av Melanie Senior ur Nature Biotechnology 35

Den första genterapin som godkändes i Europa var Glybera som togs fram av det holländska företaget Uniqure för behandling av sjukdomen LPLD. Personer med LPLD saknar förmåga att bryta ner fett i maten. Orsaken är en förändrad gen som leder till avsaknad av ett protein som behövs för att bryta ner fett. Fem år efter att behandlingen blev godkänd så kommer Uniqure att dra tillbaka behandlingen; inte för att det är något fel på den utan för att den är för dyr.

Det här gör att man nu inom hälso- och sjukvården i både Europa och USA

flitigt diskuterar hur andra genterapi-behandlingar, som nu är i slutfasen av kliniska försök, kan komma att finansieras. Behandlingar med en extremt hög kostnad per patient måste utvärderas, inte bara medicinskt utan även på hälsoekonomisk basis, för att kunna ta ställning till om behandlingen är värd sitt pris.

Glybera var när den introducerades en av de allra dyraste medicinska behandlingarna som fanns, sett till kostnad per patient. Men det var inte bara det höga priset som låg bakom att inget land ville betala för behandlingen, utan det var priset i förhållande till nyttan.

Glybera botade inte sjukdomen utan minskade endast symtomen. Patienter med LPLD drabbas ofta av svåra inflammationer i bukspottskörteln men behandlingen lyckades inte helt ta bort risken att drabbas, utan minskade bara antalet inflammationer. Dessutom fanns tveksamheter om hur länge behandlingens effekter kvarstod, patienterna behövde alltså upprepa behandlingen. Utöver detta var inte Glybera den enda behandlingsmetoden, utan det går att hantera sjukdomen med specialdieter.

Den andra genterapin som godkändes i Europa var Strimvelis, en behandling mot en svår immunbristsjukdom, ADA-SCID. Strimvelis är en engångsbehandling; patienter som behandlades för 17 år sedan har inte behövt någon ny behandling sedan dess och de är fortfarande friska. Den behandlingen är också dyr, men inte alls i nivå med Glybera. Kostnaden ligger strax under sex miljoner svenska kronor, och om den inte fungerar så betalar företaget som tillverkar läkemedlet tillbaka pengarna.

Systemet med särskilda avtal där företaget betalar tillbaka pengarna om behandlingen inte fungerar för en enskild patient finns även för andra läkemedel, t.ex. en del nya, dyra cancerläkemedel. Strimvelis är dock unikt i andra avseenden, som att det är ett och samma pris i hela Europa och de har endast ett center i Europa i Italien där behandlingen utförs. Då det rör sig om en mycket ovanlig sjukdom är det en fördel att samla kunskapen och endast utföra behandlingen på ett center.

Den första genterapin för RP är på gång att bli godkänd. Det är företaget Spark

Therapeutics som ansökt om godkännande för genterapibehandlingen voretigene neparvovec för RP-varianten RPE65. Det finns uppskattningsvis 3 500 personer med RPE65 i Europa och USA. Sparks planerar att ha ett eller ett par centra per land i Europa som utför behandlingen. När det gäller prissättningen så önskar företags VD Jeffrey Marrazzo att de skulle få betalt för antalet år som de kan förändra patienternas sjukdom. Han menar en avbetalningsmodell, med en stor summa första året, och om behandlingen fortfarande fungerar efter 20 år så bör compensation ges för det. Men de lär få svårt att hitta någon som är villig att betala enligt en sådan modell i USA eller Europa. Och det är svårt att beräkna besparingarna med denna behandling eftersom det inte finns någon alternativ behandling som fungerar att jämföra med.

En annan genterapi som är på gång, är mot blödarsjuka. Där är det lättare att räkna på hälsoekonomiska vinster eftersom man kan jämföra med befintlig behandling. Om en genterapibehandling kan bota sjukdomen så slipper man en annars livslång och även ganska kostsam behandling med blodkoaguleringsmedicin.

Med endast två genterapier godkända i Europa så är det inte lätt att säga vad priset på de framtida genterapierna ska vara. Hälso- och sjukvården är väldigt fragmenterad i USA och Europa och reglerna skiljer sig mycket åt mellan olika länder och ibland även delar av länder. Alla företag som utvecklar genterapier hoppas att Glybera ska vara ett undantag, och ett undantag som man har lärt sig mycket av.

Ny doktorsavhandling om erfarenheter av förvärvad dövblindhet

Av Bengt Vilhelmson

Ann-Britt Johansson vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, lade under 2016 fram avhandlingen ”Se och hör mig”. Syftet med studien är att få kunskap och förståelse för hur det är att leva med förvärvad dövblindhet. Områden som belyses är delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv.

Studien bygger på intervjuer under fyra års tid med åtta personer som har förvärvad dövblindhet; tre kvinnor och fem män. Flera har hörselnedsättning eller dövhet från födseln som sedan följts av tilltagande synproblem i 30-årsåldern. Ann-Britt Johansson har arbetat över trettio år med rehabilitering av personer med synnedsättningar och dövblindhet. Genom intervjuerna som har karaktären av vardagssamtal vill hon tolka, förstå och beskriva deltagarnas erfarenheter.

För deltagarna i studien framkommer tre livsarenor som har stor betydelse för att uppleva delaktighet. Det är arbetslivet, familjen och sociala relationer samt insatser från samhället.

För att återerövra världen när synen eller hörseln har förändrats krävs insatser i form av rehabilitering men också andra åtgärder från samhället såsom tolk och ledsagning. Det framkommer med all tydlighet i deltagarnas berättelser att utan dessa insatser skulle det inte finnas en chans till att återerövra världen, att leva i den och att vara delaktig utifrån sina förutsättningar.

Ann-Britt Johanssons tolkning av deltagarnas rehabilitering är att den har varit sporadisk med enstaka insatser,

ofta utifrån behov av ett hjälpmedel för att kunna utföra en viss aktivitet. Det framkommer i berättelserna att det finns behov av en rehabilitering där hela kroppen och världen omkring ingår.

När det gäller arbetsrelaterade insatser har deltagarna beskrivit bristande kompetens hos tjänstemän och dåligt bemötande som inte ingett förtroende eller tillit. Även samordningsproblem mellan olika aktörer har framkommit.

Det har i undersökningen också uppdagats en okunskap om vad det innebär att ha en förvärvad dövblindhet. Begreppet dövblindhet behöver inte innebära att man är döv eller blind. Man kan ha både syn- och hörselrester, vara döv med synrester eller blind med hörselrester. Att inte bli förstörd eller bli bemött med okunskap även från professionella är erfarenheter som präglar berättelserna. Alla deltagare får dagligen kämpa mot omvärldens föreställningar om hur en ”dövblind” är men också mot sin egen osäkra identitet.

Hela avhandlingen finns på:

<https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/48663>

Du sköna gröna värld

Av Anette Jahnke

– Om vi skulle köpa ett billigt gammalt stationshus ute på landet? Som vi kan åka till på helgerna? slängde min man ur sig en fredagskväll för snart två år sedan. Det var startskottet för vårt ”fredagsmys” – Hemnet & rödvin.

Missionshus i Trosa? Konsumbutik i Gagnef? En gammal skola i Falköping? Ett torp i skogen, vid en sjö eller en äng? 400 000 kr? 200 000 kr?

Sakta men säkert smög sig verkligheten ikapp oss. Jag som inte ser så mycket längre och van vid Göteborg eller Stockholm - hur skulle jag klara mig ute på landet? Hur ensligt kan det vara? Och hur skulle jag kunna ta mig dit själv? Asch, jag får väl unna mig en taxi från någon tågstation om det kniper, tänkte jag, tills storstadsmänniskan i mig pinsamt insåg att taxi inte alltid finns på landet.

Men så en fredag, fladdrade ett litet vitt hus förbi i söklistan på Hemnet. Men, vänta! Jag känner igen det huset – det är ju Emils hus, utbrast jag. Där har jag varit som barn! Lösningen blev att köpa ett litet billigt 50-talshus vid en gammal grusväg i min pappas födelseort i Dalsland. I det lilla stationssamhället spenderade jag mina första femton somrar i livet för trettio år sedan. Idag består samhället av ca 100 personer. Otroligt nog så går det buss och tåg dit från Göteborg. Efter viss träning med min dotter och på ljusa dagar klarar jag av att åka dit själv. Senaste gången lyckades jag lura ut hur bussarna vid stationen i Mellerud stannar. Själva busskuren står inte vid vägen som brukligt där bussar stannar, utan mer vid kortsidan. Det är egentligen en märklig konstruktion av kanter,

gräsplättar, plattor och övergångsmarkeringar. Det har tagit mig ett år att inse – eller se – detta.

Hur är livet på landet för mig med RP och van vid storstaden? Att gå i skogen är svårt. Det krävs energi, käpp, gummistövlar samt make eller barn. På andra sidan vägen, en kvart rätt in i skogen från vårt hus finns en stor tjärn dit jag och min pappa brukade gå när jag var barn. Helt ostört kan man hasa ner för klipporna och bada i sjön i bästa Ronja-Rövardotter-stil. Helt underbart. Men dit kan jag inte gå själv. Det finns inga riktiga stigar, och nyligen har man också fällt en del träd. Jag har övat en gång, men det är oerhört lätt att jag tappar orienteringen.

Men på grusvägarna kan jag gå. Och sådana finns det många. Inga trottoarkanter. Inga plötsliga trappor. Extremt få bilar. Extremt få människor. Jag älskar det knastrande ljudet. Upphör ljudet då har jag tagit ett steg in mot diket. Ljudet bildar en rytmisk melodi som ackompanjerar mina icke lika taktfasta tankar. Men går jag inte vilse? Att jag varit här som barn gör att jag kan orientera mig. Jag har redan en inre karta och kompass.

Jag tar till vänster på vår lilla grusväg, går en liten bit vid vägrenen på den stora vägen, sen ner till samhället och svänger höger. Då har jag redan

passerat min farbrors förfallna hus, min farfars för länge sedan sålda sågfabrik och när jag svängt finner jag min pappas barndomshem på vänster sida. Alla är nu döda. Många av dem ligger på kyrkogården som jag når efter att jag gått över järnvägen. Svänger jag vänster ner för en backe och runt kyrkan möts jag av höga träd, en gammal bondgård, böljande åkrar och ängar med vajande solrosor. När grusvägen efter tjugo minuter tar slut har jag nått sjön som breder ut sig med sin båt-brygga och badplats.

Jag har ca 5 graders synfält kvar och i detta fält är inte synskärpan den bästa. Jag ser kanske ett par av de översta raderna på optikerns bokstavstavla. Men njuta kan jag. Jag har funderat mycket på vad som gör att jag njuter så i vårt hus i Dalsland.

Första njutningsmedlet är tystnaden. Avsaknaden av ett pågående dovt monotont stadsljud. På landet kommer varje ljud i ensamt majestät. En hackspett hackar. En bil passerar. En motorsåg startar. Osloståget far förbi. En hund skäller. En kattuggla hoar. En älg brölar. Eller vad det där en ko? Men däremellan är det helt tyst. Möjligtvis smeks tystnaden av lövens rasslande mot varandra när vinden far igenom trädkronorna.

Därefter är det lukten. Grus, jord, gräs, gran, skog, regn, sol, okända blommor och nyfällda träd. Smaken? Grillade lammspett, tzatziki, majs, paprikor och tomater. Grillade i vår "hipsterhörna" på baksidan av huset samtidigt som en kall Melleruds Ale glider ner. Men då jag för första gången på trettio år åt

hårdstekt abborre då slog smaklökar-na klackarna i taket! Två abborrar fick min man som saknar helt erfarenhet av fiske. Vad gör vi nu? tjöt vi båda då han fick napp. Fånga fisken, skrek min man medan han höll fiskespöet högt upp i luften medan abborren dinglade fram och tillbaka. Var???? skrek jag. Med gemensamma krafter fick vi tag i den stackars abborren. När fisken senare skulle rensas då försvann plötsligt alla familjemedlemmar. Barn och make pös iväg. Att rensa fisk utan att se så tydligt har sina fördelar – man ser inte mycket av de äckliga inälvorna.

Men vad ser jag då? Kom! tjoar min man, ni måste se en helt otrolig stjärnhimmel. Barnen rusar ut i den kalla höstnatten. Jag hör deras lyriska röster. Jag går också ut på vårt trädäck. Samtidigt som jag gläds med dem så gör sig den välbekanta sorgen påmind. Stillsamt och smärtsamt blandas både glädje och sorg. Jag blinkar bort en tår. Stjärnor kan jag inte längre se.

Men på dagen ser jag fortfarande. Och dagen är grön. Femtio nyanser av grönt. Även om mitt färgseende inte längre stämmer, så upplever jag fortfarande träd, gräs och ängar som gröna. Däremot kan jag missta en grön tröja för att vara blå. Men varför upplever jag min tillvaro så grön? För himlen ryms inte längre i mitt synfält. Allt blir grönt. En rofylld färg.

Sammanfattningsvis, livet på landet i Dalsland känns som att omsvepas i en alldeles nytvättad, väldoftande, varm, mjuk, lyxig badhandduk – som är läckert grön.

Professor Sten Andréasson erhåller SRF:s ögonvårdspris

Av Lars och Kristina Bergqvist

Professor Sten Andréasson vid Skånes universitetssjukhus, verksam i Lund, erhåller SRF:s ögonvårdspris, som han 2017 delar med synpedagog Gun Olsson, Kalmar syncentral. Priset delas ut vid SRF:s kongress den 26-29 oktober i Malmö.

Ur SRF:s motivering:

”Som barnögonläkare vinner professor Sten Andréasson barnens förtroende så att de lättare förstår sin ögonsjukdom. Sedan slutet av 1980-talet har han kartlagt familjer med ärftliga näthinnesjukdomar.

– Nu när det börjar komma gentera-
pier för ärftliga näthinnesjukdomar är
Sten Andréassons forskning av största
värde.”

Av denna anledning har Lars och Kristina Bergqvist intervjuat Sten för Retinanytts räkning. Intervjun ägde rum på hans kliniska mottagning i Lund.

Sten är född 1950 och uppvuxen i Kristianstad och Malmö. Sina medicinska studier genomförde han vid Lunds Universitet och AT-utbildningen skedde i Ängelholm. Vid slutet av utbildningen i Ängelholm kom Sten i kontakt med ögonkliniken där. Intresset för ögat och dess sjukdomar startade och därpå följde specialistutbildning vid Helsingborgs ögonklinik. I början på 80-talet kom sedan Sten till Lund, där han påbörjade sin forskning under ledning av Professor Berndt Ehinger.

Åren 1985-86 fick Sten möjlighet att med sin familj åka till Boston i USA. Där vid Harvard University, fick han lära sig den då nya tekniken att diagnostisera näthinnsans funktion med hjälp av elek-

trofysiologisk apparatur samt att lära sig genteknik. Tiden i USA gav honom ett stort utökat nätverk inom internationell ögonforskning.

Sten återvände till Lund och där inköptes då samma apparatur som användes i Boston. Nu kunde man starta en klinisk mottagning för att undersöka svenska patienter med näthinnesjukdomar. Vid denna tid påbörjades även ett DNA-register över RP-patienter och kartläggning av ärftlighetsgången inom svenska RP-familjer.

- Varför började du intressera dig för RP?

- Det var en tillfällighet att jag kom i kontakt med ögonkliniken i Ängelholm under min utbildning.

- Vad är det som är så intressant med RP?

- Det är spännande med forskningen och det händer mycket just nu, speciellt inom genterapin.

- Vad tycker du om att göra när du inte arbetar?

- Då vill jag umgås med min familj - hustru, våra tre barn och deras familjer.

Sten poängterar:

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

- Ögonvårdspriset är resultatet av ett mycket bra samarbete inom hela teamet vid den kliniska forskningsverksamheten. Teamet består av fem disputerade ögonläkare och fyra mycket erfarna sjuksköterskor samt personal vid nar-kosundersökningar.

Sten är en av föreningens, under lång tid, anlitaad medicinsk expert inom RP-området. RP-föreningen nominerade Sten för hans unika förmåga att se hela patienten och inte bara ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa. Han är en mycket omtyckt barnögonläkare och kan prata med barnen så att de förstår sin ögonsjukdom. Han har aktivt

ställt upp för RP-föreningen genom att föreläsa på informationsträffar för medlemmar.

Sten är medförfattare till föreningens böcker "Att leva med RP" och "Mitt liv en berg- och dalbana".



PÅ GÅNG

RP-grupp Väst

Ni skojar, va?

Vi går tillsammans på showen Ni skojar, va? med Johan Seige och Jesper Odelberg på Backateatern i Göteborg.

När? Torsdag 28 september kl. 19.00. Vi träffas vid entrén 18.30.

Var? Backateatern, Lärdomsgatan 1C på Lindholmen, Hisingen

Kostnad? 100 kr för medlemmar i RP-föreningen, 230 kr för övriga.

Anmäl senast 21 september till Susanne Mirshahi eller Camilla Svensson. susanne@retinanytt.se eller milla.sv@hotmail.se.