



Retinanytt 4:13

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

december-februari

Vi stödjer forskning – för att det till synes omöjliga ska bli möjligt!

Vår förenings främsta syfte är att stödja forskning kring degenerativa näthinnesjukdomar. Genom forskning tar vi steg mot en förståelse för vad som orsakar celldöden i näthinnan. Först när vi förstår de bakomliggande processerna kan något göras åt problemen. Det var med bland annat denna ansats som föreningen startades för drygt 20 år sedan. På den tiden möttes vi av meningar som: Du har en obotlig ögonsjukdom. Din syn kommer gradvis att försvinna och vi kan inte göra någonting åt det. Vi har inga och ser inte heller att det kommer att finnas några behandlingar som kan återställa eller helt bromsa utvecklingen av degenerationen.

Idag, 23 år senare, är bilden en annan. Många av de processer som orsakar sjukdomar i näthinnan är nu

kända, även om det fortfarande finns 'vita fläckar' på kunskapskartan. Likaså har diagnostikverktygen utvecklats med exempelvis OCT, som hjälper ögonläkarna att studera näthinnans olika lager. 'Bromsmediciner' som Lucentis och Avastin med flera finns nu att tillgå för våt makuladegeneration. Kliniska försök pågår på många områden vilket vi berättat om i tidigare nummer av Retinanytt. Ögonforskning har rört sig från en tidigare undanskymd yta till en plats i solen – en plats dit de begåvade forskarna med ambitioner gärna vill ta sig.

Bakom dessa framgångar finns individer som inte nöjer sig med att få svaret: Det är omöjligt. Det är individer som med ohejdad nyfikenhet, experimentlusta och uthållighet fortsätter att söka svar när andra

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 4:13

december-februari

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 4 Välkommen till årsmöte på Wiks folkhögskola den 26-27 april 2014
- 4 Höstmöte med celebret besök
- 6 Stamcellsforskning
- 8 "Mitt liv en berg- och dalbana" kommer i nyutgåva
- 9 Nordiskt samarbete
- 10 Kommentar om UF-021
- 11 Syntest på Ipad
- 11 Rätta adressuppgifter och läsmedium
- 12 Aktuella böcker från RP-föreningen

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.

tappat intresset och gett upp. De är hjältarna vi måste hitta, finansiera och hylla. De är de som ska göra vår vision möjlig – Att hitta ett botemedel för degenerativa ögonsjukdomar.

Hur stödjer då vår förening ögonforskning?

Alla pengar som ni medlemmar skänker till föreningens forskningsfond går oavkortat till forskningsändamål.

Ingen del av kapitalet går till täckande av administrationskostnader. Vi ger dels mindre uppmuntringsstipendier till yngre forskare dels samarbetar vi med Ögonfonden, Synfrämjandets forskningsfond. Ögonfonden bildades 1984 av Sveriges Optikers Riksförbund, Sveriges Ögonläkarförening och Synskadades Riksförbund. Ändamålet är att främja vetenskaplig ögon- och synforskning i syfte att förebygga och behandla ögonsjukdomar. Ögonfonden stöttar också forskning som syftar till att utveckla metoder för effektivt utnyttjande av kvarvarande synförmåga. Fonden utlyser varje år stipendier och forskningsanslag.

Under 2013 inkom 67 forskare med sina ansökningar till fonden varav 16 erhöll forskningsmedel. Några av forskningsprojekten som tilldelats medel var - Genterapi vid ärftliga näthinnesjukdomar (S Andreasson, Lund), Profiling of retinal synapse glycoproteins of wt and rd1 mouse model of retinitis pigmentosa (S Ahuja, Lund), Regenerativ cell- och genterapi vid makuladegeneration med

retinala pigmentepitelceller deriverade från embryonala stamceller (A Kvanta, Stockholm). Totalt delades en miljon kronor ut, vilket endast utgjorde en tiondel av det ansamlade ansökningsbeloppet. Utvärderingen av ansökningarna leds av vetenskaplig expertis i Ögonfondens styrelse.

Ögonforskningen i Sverige och runt om i världen har gjort stora framsteg under de senaste två decennierna. Ser vi till de begränsade resurser som stått till buds är framgångarna än mer imponerande. Det går att göra mer och med ökade resurser till våra fantastiska forskare kan framtiden komma oss snabbare till mötes. Därför arbetar vi i styrelsen oförtrutet vidare tillsammans med ögonforskarna för att uppmärksamma problemen för individen och samhället som degenerativa ögonsjukdomar orsakar och de möjligheter ögonforskningen har att lösa dem.

Så vår uppmaning till alla medlemmar är: Bidra till ögonforskning genom att ge din gåva till forskningsfonden, plusgiro 24 75 19 -2 och tala om behovet av ökade resurser med alla du möter.

Hjälp till att göra det omöjliga möjligt!

För styrelsen i Svenska RP-Föreningen

Laurence Westerlund

Läs mer om Ögonfonden på www.ogonfonden.se

Välkommen till årsmöte på Wiks folkhögskola den 26-27 april 2014

Härmed kallar Svenska RP-föreningen till årsmöte på Wiks folkhögskola den 26 april 2014.

I samband med årsmötet inbjuds alla medlemmar och övriga intresserade till en RP-helg den 26-27 april på Wiks folkhögskola i Uppsala. Helgens tema är "Mot nya mål". Planeringen pågår för fullt. Vi kommer att höra om det senaste inom RP-forskningen. Under helgen kommer vi även att få höra om hur man som synskadad kan byta karriär genom både högre utbildning och att hitta nytt jobb. Representanter för Uppsala Universitet och AF Rehab kommer att medverka. Dessutom hoppas vi få höra om hur man tar ett Paralympics guld i simning.

Helgen kostar 600 kr per person i enkelrum. Dubbelrum kostar 400 kr per person. Om man endast vill delta på lördagen betalar man 250 kronor, vilket inkluderar lunch, eftermiddagskaffe och middag.

Programmet är ännu preliminärt och vi kommer att återkomma med mer information i kommande nummer av Retinanytt. Håll därför utkik där och på hemsidan (www.retina-sweden.se).

Vill du delta, hör då av dig till RP-föreningens kansli, telefon 08-702 19 02 eller på e-post: adm@srpf.a.se. Vi möts i Uppsala!

Höstmöte med celebert besök

av Caisa Ramshage

Att Joakim Nömmell - som är helt blind - var den deltagare i teveserien Mot alla odds som hade lättast att kommunicera med den döva deltagaren i serien var en överraskning för mig som inte hann se så många avsnitt i våras.

Joakim kom tillsammans med en annan Mot-alla-odds-deltagare, Rickard Forshäll, till RP-föreningens höstmöte. De berättade om hur det var både framför kamerorna och bakom dem. De berättade om de jobbiga delarna, alla insekter, all lera, ett svårt beslut om en del av gruppen skulle ta en tur upp på en topp som var omöjlig att nå för en del av deltagarna. De beskrev också

den sköna känslan att nå fram till målet efter en lång strapatsfylld expedition och om hur vackert landskapet var. Rickard, som har fått en fot amputerad, beskrev det minst lika väl som en van syntolk. Men framför allt berättade de om hur bra man kan lyckas om man hjälps åt och om man försöker vara positiv samt tillåter andra att hjälpa en!

Till höstmötet kom också andra gäster, bland annat professor Anders Kvanta från St Eriks ögonsjukhus som berättade om det senaste inom RP-forskningen. Han hade en fantastisk pedagogisk förmåga och fick stamcellsbehandlingar att bli lättförståeliga. Mer om hans föredrag i artikeln nedan.

Vi fick också besök av ledarhunds-förare Siv Olsson som berättade om hur det är att ha ledarhund ur många olika aspekter. Hon har haft ledarhund i många år och haft flera olika hundar. Hon berättade att man som synskadad inte äger sin ledarhund, utan det är Synskadades Riksförbund som äger hunden och betalar för veterinär och försäkringar. Som ledarhundsförare



Joakim Nörmell och Rickard Forshäll

betalar man bara mat och godis. Om man funderar på ledarhund tyckte Siv att man borde prova på hur det är även under dagar när det ösregnar eller ligger en halvmeter snö. Hunden måste ju ut även när det är oväder och klarar man det så klarar man att ha ledarhund.

Företaget Insyn kom också på besök och visade olika hjälpmedel. Som seende blev jag fast vid bordet med olika förstöringshjälpmedel i form av skärmar i olika storlekar; en del små att ha i fickan, andra som en mindre datorskärm. Ställde eller la man dem över ett papper så kunde de förstora bilden och det gick att göra bilden svartvit, gulsvart eller grönsvart eller vilken färg man själv föredrog. Det gick också att invertera färgerna så att den svarta texten på det vita pappret blev vit text på svart bakgrund.

Räknar man in alla gäster så var det runt fyrtio deltagare från olika delar av södra halvan av Sverige med under helgen på Almåsa. Höstmötet beslutade om föreningens ekonomi för 2014, och glädjande nog kommer medlemsavgiften vara oförändrad nästa år (275 kr för vanlig medlem och 150 kr för familjemedlemmar på samma adress).

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

Stamcellsforskning

av Susanne Mirshahi

Anders Kvanta är ögonläkare på S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm och professor i klinisk neurovetenskap på Karolinska institutet och han forskar bl.a. på stamceller och näthinnesjukdomar. Hans främsta inriktning gäller torr makuladegeneration, som är den ena varianten av sjukdomar i gula fläcken.

Vid våt makuladegeneration får man en oönskad kärlnybildning och det finns idag behandling att ge, men mot torr makuladegeneration finns ingen behandling. Sjukdomen innebär att celler i näthinnan dör och den har därmed vissa likheter med Retinitis Pigmentosa (RP).

Vid föreläsningen som Kvanta höll vid föreningens höstmöte berättade han om denna stamcellsforskning, men även lite om andra forskningsområden som rör RP. Titeln på föredraget var Stamcellsbehandling vid RP – myter och möjligheter. Det finns otroliga möjligheter inom området, men även myter vilket kan vara bra att känna till. Han kallade retina för oftalmologins hetaste område, just för att det forskas inom så många olika spår och man kan förvänta sig genombrott inom en inte alltför avlägsen framtid. Det gäller genterapi, retinala proteser, tillväxtfaktorer, transplantation och stamceller. Stamcellsforskning är ju dessutom aktuellt för andra stora sjukdomar vilket gör att området stamcellsforskning kan få större resurstilldelning och man kan också dra lärdomar från annan stamcellsforskning än just ögat.

Genterapi

Vid genterapi ersätts en muterad, felaktig gen med en frisk, funktionell gen. För att få in den i cellen använder man

sig av virus som bärare eftersom virus har den egenskapen att de lätt tar sig in i celler. Förutsättningen för att det ska fungera är då att cellerna inte redan är förstörda utan man vill komma in tidigt i sjukdomsförloppet, vilket man kan göra t.ex. i familjer med känd retinitis pigmentosa. Man måste ju också känna till den specifika genen. Lebers congenitala amaurosis (LCA) har varit lite av en pilotsjukdom inom detta område och kliniska försök på ett 50-tal personer har kunnat visa viss förbättring av sjukdomen. Det viktigaste är dock att man kunnat säkerställa att det är en säker behandling och att viruset eller själva ingreppet inte ger skadliga effekter. Ännu är en bit kvar för att uppnå effektivast möjliga behandling.

Retinala proteser (konstgjorda näthinor)

Det finns försök gällande både epiretinala och subretinala proteser, där de epiretinala som sätts på näthinnan kommit längst. Det finns en godkänd produkt som heter Argus 2 och som, enligt Kvanta, är en "proof of principle", dvs den visar att principen fungerar, men ger inte så bra syn. De personer som deltagit i kliniska studier har varit helt blinda och har med hjälp av den konstgjorda näthinnan kunnat få viss användbar syn och kunnat urskönja konturer, rörelse m.m.

Stamceller

Behandling med stamceller kan även benämnas "regenerativ medicin", och man avser då en behandling som kan reparera eller återskapa förstörda eller döda celler och prövas vid olika degenerativa sjukdomar, såsom t.ex. MS, Alzheimers sjukdom, makuladegeneration och Retinitis Pigmentosa.



Anders Kvanta

Tyvärr finns det i vissa delar av världen en hel del oseriös verksamhet där man erbjuder stamcellsbehandling för olika sjukdomar. Ofta gör man reklam på olika hemsidor och en varning för denna verksamhet kan vara på sin plats, då det visat sig att det kan vara antingen verkningslös eller skadlig behandling som ges. Det händer också att mindre säkerhetsstudier gällande stamceller blåses upp stort i media och ger missvisande information. Inledande studier ska ju visa att inga oväntade biverkningar uppstår och att behandlingen inte är skadlig. Först därefter inriktas studierna på att hitta bästa dosering och bästa sätt att ge behandlingen för att få så god effekt som möjligt.

Icke desto mindre finns stora möjligheter med stamceller. Vid torr

makuladegeneration dör pigmentepitelceller, och i förlängningen även fotoreceptorer eftersom dessa är beroende av pigmentepitelet. Nu testas man att med hjälp av stamceller odla fram pigmentepitelceller som kan transplanteras in i ögat. Stamceller är ju en slags celler som inte har någon färdig identitet, utan man kan lura dem att bli någon specifik celltyp. Det finns olika typer av stamceller. Embryonala stamceller tas från fertiliserade ägg som blivit över i samband med IVF-behandling (in vitro-fertilisering). Inducerade pluripotenta stamceller eller IPS, tas från normala celler, ofta hudceller, som sedan omprogrammerats till att bilda önskad celltyp, t.ex. pigmentepitelceller eller fotoreceptorer. En nackdel med IPS jämfört med embryonala stamceller är att dessa ju har samma genfel som de ursprungliga cellerna eftersom de kommer från samma individ, medan embryonala stamceller ju har en annan genuppsättning.

I nuläget har man testat sådan stamcellsbehandling både på personer med torr makuladegeneration och patienter med Stargardts sjukdom, en ärftlig form av makuladegeneration som drabbar yngre. Behandlingen har testats på personer som i princip inte haft några synrester och viss effekt har kunnat påvisas, men i detta läget har man framför allt velat testa säkerheten i behandlingen. Att se resultat tar tid, i synnerhet då RP vanligtvis är en långsamt fortskridande sjukdom.

Kvantas forskning rör som sagt främst makuladegeneration och odling av pigmentepitelceller med hjälp av stamceller. Vid RP är det fotoreceptorerna som primärt förstörs så det räcker inte

att ge pigmentepitelceller, utan man måste ge fotoreceptorer. Detta är svårare när det gäller att få cellerna att integreras i ögat och koppla till övriga celler för att få full funktion, men som tidigare nämnts är likheterna ändå stora mellan sjukdomarna så

forskningen leder definitivt framåt när det gäller både makuladegeneration och RP! Och att det faktiskt görs kliniska försök med stamceller på patienter är ett jättekiv framåt; ungefär som att sätta en flagga på månen, enligt Anders Kvanta.

”Mitt liv en berg- och dalbana” kommer i nyutgåva

av Leif Pehrson

I december kommer ännu en bok från RP-föreningen. Den är ett komplement till den i våras utkomna boken ”ATT LEVA MED RP en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen”.

Det tidigare häftet av Jörgen Forsåker, som RP-föreningen har publicerat, är uppdaterat och kompletterat och kommer nu ut i bokform med titeln ”MITT LIV EN BERG- OCH DALBANA att leva med RP eller Ushers syndrom”. Författaren, Jörgen Forsåker, ger en dokumentärschildring om att leva med Ushers syndrom, som är en medfödd hörselskada i kombination med RP. I denna omarbetning finns ett tillägg om Ushers syndrom och RP av professorerna Claes Möller, forskare och specialist på dövblindhet och Ushers syndrom, och Sten Andréasson, forskare på RP. Det finns även ett avsnitt om dövblindfrågor av Anita Örum, ordförande i Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) Stockholms och Gotlands län.

Boken riktar sig till läsare med Ushers syndrom eller enbart RP och till personer i deras omgivning. Den är intressant och omväxlande att läsa. Vi får följa Jörgen genom barn- och

ungdomsåren upp i vuxen ålder. Boken ger en god insikt i hur det är att leva med RP eller Ushers syndrom, samt att vara anhörig. Läsaren får en inblick i hur det är att gå i skola för hörselskadade och ha Ushers syndrom utan att veta om det. Vi får många värdefulla reflexioner över hur det är att vara hörsel- och synskadad. Det går att känna igen sig i mycket som kan öka förståelsen för de situationer som kan uppstå då man har dessa funktionsnedsättningar.

Författaren skildrar med distans de svårigheter han mött och hur han har kommit igenom dem. I dag kan han leva med sina dubbla funktionsnedsättningar och känner sig nöjd med livet.

Boken kostar 100 kr för medlemmar varav 50 kr går till Usher-forskningen. Det ingår en CD-skiva med boken som talbok samt en pdf-fil. Hur du beställer kan du läsa om på tidningens baksida.

Nordiskt samarbete

av Caisa Ramshage

När vi träffas på de internationella RP-konferenserna i Retina International så märker man att mycket är sig likt mellan de nordiska länderna. Våra nordiska RP-föreningar fokuserar mer på att sprida information om forskning och att medlemmar ska kunna hjälpa och stödja varandra än att samla in pengar till forskning som många av de andra ländernas föreningar gör.

Vi gör ju även sådant, men inte i samma utsträckning. Våra länder är också ganska lika till samhällsstrukturen, vi har ett socialt skyddsnetz och synen på personer med funktionsnedsättning är ganska likartad. Därför har det fallit sig naturligt att vi pratat oss samman för att byta erfarenheter både om hur saker fungerar i andra nordiska länder, men också vad man gör i föreningarna. Eftersom tiden alltid går väldigt fort på RI-konferenserna så har vi försökt ordna nordiska träffar mellan dessa konferenser. I år träffades vi i september i Danmark och från Sverige var det Leif Pehrson, Camilla Svensson och jag som deltog.

Vi besökte Handicaporganisationernes Hus i Tåstrup, ett kontorshus för handikapporganisationer, ett fantastisk nybyggt hus där allt var genomfört med tanke på olika funktionshinder. Det första som mötte oss var ett stort trapphus med en akustik som gjorde det möjligt att prata med personen intill utan att det ekade eller var svårt att höra. Det fanns hissar med talsyntes, och varje våningsplan hade sin egen färg. Arkitektstuderande borde bussas dit för att lära sig hur man bygger anpassat utan att det varken blir fullt eller speciellt dyrt. Lite roligt var det att de som fick lokalerna högst upp med den vackraste utsikten var de synskadade.

Nästa stopp på vår resa var Kennedycentret, det var som en kombination av syncentral och specialistögonläkarmottagning. De berättade om sitt RP-register som sträcker sig in på 1800-talet, de har läst gamla journaler och tolkat om det är RP som beskrivs. RP-registret kan ge ledtrådar till vilken typ av ärftlighet det är i en viss familj. De visade olika synhjälpmedel, ett som var nytt för mig var kontaktlins med filter i. Det finaste av allt var dock hur de tog emot patienter. Då är det en hel dag med utredningar och när de kommer till steget att berätta för patienten om vad de har hittat så har de med sig en ögonläkare, en optiker och en kurator. Ögonläkaren förklarar givetvis diagnosen, optikern förklarar vilka hjälpmedel som kan vara intressanta och kuratorn finns med som stöd och för att tala om vilken psykologisk hjälp man kan få. Det lät som en dröm i mina öron!

Vi bodde på Fuglsangcentret, ett vanligt hotell som också det var anpassat för synskadade. Det var bra kontraster och inte ett enda trappsteg inomhus, de hade till och med en agilitybana för ledarhundarna!

Under mötet fick vi höra att Retina Finland har firat sitt 40-års jubileum, danskarna har gett ut ett häfte som

heter "Att leva med RP", islänningarna har tillsammans med en synskadeorganisation lyckats ta fram en talsyntes på isländska - det finns inga företag som är intresserade av att göra det för ett så litet språk. Till sommaren kommer det anordnas en RP-vandring på Island där även internationella deltagare är välkomna. Det är en familjevandring så tempot kommer vara så att alla som kan gå ska kunna följa med. Är du intresserad av att följa med så hör av dig till Caisa på caisa(snabel-a)retinanytt.se så förmedlar jag kontakten till den isländska RP-föreningen, eller så kan du höra av dig direkt till den isländska föreningen.

Norge anordnade 2011 en mycket uppskattad konferens för ögonläkare, ögonsjuksköterskor och optiker där de

senaste rönen inom RP-forskningen presenterades och de tänker anordna en likadan konferens i år. Den norska föreningen har under året ordnat med en kurs för "likemän", en slags kamratstödare. Det är vanliga medlemmar som kan tänka sig att prata med andra retinitiker om olika frågor. Om man ska börja studera på högskola så kanske man vill få tag på en "likeman" som själv studerar på högskola för att få råd om det eller om ens barn har fått diagnos RP kanske man vill prata med andra föräldrar.

Till sist så kan man ju inte besöka Danmark utan att smaka dansk öl, så självklart fanns det också med en ölprovning på programmet. Vi fick prova öl från Midtffyns bryggerier, bra öl med punktskrift på etiketterna.

Kommentar om UF-021

Kommentar från professor Sten Andreasson om UF-021

I förra numret beskrevs en japansk studie med UF-021 (isopropyl unoprostone) och eftersom vi fick flera förfrågningar om sådan behandling, vill jag förtydliga med några rader. Dr Shuichi Yamamotos team rapporterade vid ARVO 2013 en förbättrad känslighet i näthinnan av detta läkemedel och ska gå vidare med en fas 3-studie.

De flesta av oss tyckte att siffror som redovisades från studien inte var så övertygande men hoppas ändå på fortsättningen. Preparatet är godkänt för glaukom men inte för RP och vi känner idag inte till fördelar eller nackdelar vid behandling av RP med detta läkemedel.

RP-föreningens forskningsfond

Plusgiro 24 75 19-2

Syntest på Ipad

sammanställt av Caisa Ramshage

En rapport kommer från några sjukhus i USA där de har testat kontrastseende med hjälp av en läsplatta, något som de tror kommer vara till nytta för att upptäcka och följa patienter som har makuladegeneration och diabetes retinopati bland annat. Idag testar man synen vanligtvis med bokstavstavlör, vilket är ett ganska grovt instrument för sjukdomar där förloppet är långsamt.

Man har kommit fram till att det är bättre att mäta kontrastseende, hur lätt har patienten att upptäcka en ljusgrå prick bland en massa grå prickar, eller hur lätt kan patienten se ett rött streck på en nästan lika röd bakgrund. Problemet med klassiska tester av kontrastseende är att de tar ganska lång tid att utföra, och de är inte så enkla utanför undersökningsrum.

Istället har man utvecklat ett datorprogram för Ipad som patienten kan använda själv. De har jämfört resultatet av tester som patienter har utfört själva på läsplattan med resultat av tester utförda i laboratorium på samma patienter och de visade sig ge samma resultat.

Kontrastseendet är viktigt för det dagliga livet, det hjälper oss att se landskap, när vi är ute och går, och behövs för att kunna känna igen ansikten. Dåligt kontrastseende ökar risken för fallolyckor, så att kunna monitorera hur ens kontrastseende fungerar kan vara till hjälp för att förebygga fallskador. Man tror att använda läsplatta för att testa kontrastseende kan vara ett bra sätt att mäta synförmågan över tid.

Originalartikelns namn Rapid and reliable assessment of the contrast sensitivity function on an iPad

Rätta adressuppgifter och läsmedium!

Retinanytt ges ut på två olika medier: som papperstidning, som daisytidning. På daisyskivan finns förutom daisyversionen av tidningen också en wordfil som du kan läsa på dator, antingen med talsyntes eller med punktdisplay. Man kan vilja byta läsmedie när synen förändras, meddela

i så fall vårt kansli på tfn 08-702 19 02 eller e-post adm@retinanytt.se så ändrar vi i registret så att du får Retinanytt på det sätt som passar dig bäst. Låt oss också veta om du har flyttat eller om vi på något sätt har felaktig adress till dig.

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

Aktuella böcker från RP-föreningen

”MITT LIV EN BERG- OCH DALBANA att leva med RP eller Ushers syndrom” i uppdaterad och kompletterad bokform av Jörgen Forsåker, ges ut av RP-föreningen i december. Det är en personlig beskrivning om hur det är att leva med kombinationen RP och hörselskada eller enbart RP. Du kan läsa mera om boken på annan plats i tidningen. Den kostar 150 kronor, 100 kronor för medlemmar eller vid köp av minst 10 böcker. Porto tillkommer. Av bokens pris går 50 kronor till Usherforskningen.

I våras kom ”ATT LEVA MED RP, en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen”. Boken förmedlar på ett överskådligt och tydligt sätt en helhetsbild av sjukdomen. Den innehåller en mängd information som beskriver sjukdomen från olika infallsvinklar, ger värdefulla råd och tips om hur man hanterar vardagen och vilket stöd och vilken hjälp som finns att få från olika instanser. Boken kostar 200 kronor, 150 kronor för medlemmar eller vid köp av minst 10 böcker. Porto tillkommer. Av bokens pris går 75 kronor till RP-forskningen.

För båda böckerna ingår en CD-skiva i Daisyformat, samt pdf-fil i roten av skivan, i priset för den tryckta boken.

Böckerna säljs av Svenska RP-föreningen, adm@srpf.a.se tfn 08-702 19 02 och IRIS Hjälpmedelsbutik, www.ebutiken.iris.se

Beställning av böckerna kan göras på RP-föreningens plusgiro 622108-9. Porto tillkommer med 40 kronor vid 1-9 böcker och 100 kronor vid 10 eller fler.