



# Retinanytt 4:14

## *Svenska RP-föreningen*

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

---

december-februari

## Redaktörn har ordet!

Du håller nu i sista numret av Retinanytt för 2014 (eller om du lyssnar på den) och det har varit ett spännande och roligt år! Det inleddes med årsmöte på Wiks folkhögskola utanför Uppsala. Sedan var det Retina International-konferens i Paris där framför allt alla nya RP-varianter där man ska testa med genterapi presenterades, men det var också lite försiktiga kommentarer om stamcells försök som nu genomförs på djur och hur de snart kan göras på människor. I slutet av sommaren var det också ett nordiskt möte i Stockholm i samband med den nordiska ögonläkarkonferensen, läs mer i artikel i tidningen. Något som också har hänt under 2014 är att vi har fått en ny hemsida för föreningen, besök den gärna på [www.retina-sweden.se](http://www.retina-sweden.se). Så till sist avslutades 2014 med en härlig höstmöteshelg i Helsingborg med mer än 50 deltagare!

Vi som sitter i redaktionen för Retinanytt får ibland feed-back från er som läser vår medlemstidning och det är alltid lika roligt att höra era åsikter och förslag till förbättringar. Så fortsatt att höra av er, och skicka gärna in information om kommande lokala aktiviteter eller om aktiviteter ni har haft. Ett av de förslag vi har fått in handlar om ifall vi kan ordna så att det går att ladda ner Retinanytt i daisyformat så att man inte behöver få en CD hemskickad. Det håller vi nu på att försöka få till, för det börjar bli dyrt med CD-skivor. Vi återkommer med mer information längre fram!

Ett riktigt gott 2015 önskar vi i styrelsen och redaktionen er alla!

Caisa Ramshage  
Redaktör Retinanytt

## Svenska RP-föreningen

### Postadress:

Gotlandsgatan 44, 4 tr  
116 65 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 4:14

december-februari

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

## Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Årsmötesdag i Stockholm den 11 april 2015
- 4 Höstmöte på Sundsgården
- 5 Synenhet och ögonklinik
- 6 Uppmuntringsstipendium till Jörgen Forsåker
- 6 Eldsjälsstipendiet till Åse Hedin och Göran Westerberg
- 7 My Retina Tracker
- 8 Kliniska studier – varför så långa och så dyra?
- 9 Betala din årsavgift redan nu!
- 10 Nordiskt möte
- 11 Tänk på ekonomin!
- 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.

# Årsmötesdag i Stockholm den 11 april 2015

Härmed kallar Svenska RP-föreningen till årsmöte i Stockholm den 11 april 2015.

Planeringen pågår för fullt, och i skrivande stund är alla programpunkter inte bekräftade, men en huvudföreläsning kommer att kretsa kring aktuell RP-forskning. 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.retinanytt.se](http://www.retinanytt.se)). En officiell kallelse kommer att skickas ut senare, men intresserade kan anmäla sitt intresse redan nu, genom att höra av sig till RP-föreningens kansli, telefon 08-702 19 02 eller på e-post: adm (snabel-a) srpf.a.se.  
Vi ses i Stockholm.

**RP-föreningens  
forskningsfond**

**Plusgiro 24 75 19-2**

# Höstmöte på Sundsgården

Av Johan Leion

Det var med stor oro i kroppen som jag steg av bussen vid Sundsgården, en kvart utanför Helsingborg. Där skulle RP-föreningens höstmöte hållas under två dagar.

Trots att jag burit diagnosen RP och Ushers Syndrom II sedan 2007 har jag aldrig tidigare mött någon med samma sjukdom. Detta skulle bli mitt första möte både med föreningen och dess medlemmar. Jag var väldigt nervös. Rädd för att möta personer med längre gången RP än min egen och rädd att finna bitterhet och uppgivenhet.

Det började trevande. Jag hälsade på andra deltagare. Försökte svälja ångesten som vita käppar och ledarhundar gav mig. Människorna var väldigt trevliga och jag blev mer avslappnad. Årsmötet öppnades och avhandlades kvickt. Föreläsningarna blandade högt och lågt. Vi fick rapporter från Paris och den internationella Retina-konferensen som hölls där i somras.



Välbesökt höstmöte, salen var full

Foto: Susanne Mirshahi

Professor Sten Andréasson berättade om diagnostisering av RP hos ungdomar och barn medan synpedagogen Helena Olivik berättade om hur synenheten i Lund jobbar för att hjälpa dessa grupper. Vi fick information om ledarhundar och gjorde avslappningsövningar. Åt god mat och fikade en hel del gjorde vi också.



Foto: Susanne Mirshahi

Klockstapeln utanför Sundsgården

Men den största behållningen av helgen var att träffa alla människor och höra deras historier. Att se att personer med ganska begränsad syn fortfarande hade jobb, familj och en givande tillvaro. Jag insåg att allas sjukdom är olika och alla har en egen utmaning i detta, men att det i föreningen ändå finns en gemenskap. Det var med betydligt mindre oro och en handfull fler vänner som jag lämnade Sundsgården dagen efter.

# Synerhet och ögonklinik

Av Caisa Ramshage

Helena Olivik är synpedagog på Synerheten för barn och ungdom i Lund, det som i andra delar av Sverige kallas syncentral. Tillsammans med professor Sten Andréasson berättade hon om vilken hjälp och stöd som synerheten kan ge till barn och ungdomar och även till deras föräldrar. De beskrev hjälpen med ett antal realistiska men påhittade exempel.

Första exemplet de tog upp var en pojke i sju-åtta-årsåldern med Stargardts sjukdom, en ögonsjukdom som påverkar det centrala seendet. I fallet de tog upp hade det tagit lång tid att få en korrekt diagnos, vilket inte är ovanligt då ögonbotten på barn med Stargardt ser normal ut. Trots att pojkens ögonbotten såg normal ut, så var det centrala seendet så påverkat att han inte ville eller kunde samarbeta vid undersökningarna. I skolan uppfattades han som bråkig då han inte ville läsa. När han till sist kom till ögonkliniken så kunde de med hjälp av ERG-undersökning och gentest konstatera att det var Stargardts sjukdom. Han fick då en remiss till synerheten för barn och ungdom.

Kuratoren är den som tar hand om det första besöket då familjen ofta är i någon form av kris när barnet precis har fått diagnos. Därefter sätts rehabiliteringsinsatser in, det kan vara olika former av förstöringshjälpmedel men också hjälp med skolsituationen. I skolan samarbetar synerheten med Specialpedagogiska skolmyndigheten - SPSM. Synerheten arbetar på uppdrag av eleven och föräldrarna, medan SPSM arbetar på uppdrag av skolan. Synerheten kan hjälpa till med att förklara för skolpersonal hur elevens syn fungerar i olika situationer och ge råd om vilka anpassningar som behövs av skolan.

Numera är ofta iPad och iPhone vanligt som hjälpmedel för elever och många läromedel är anpassade för att användas med dator.

För barn i skolåldern ordnar synerheten också med möjlighet att prova på olika fritidsaktiviteter, som t.ex. ridning och skridskoåkning. För barn och ungdomar finns också internetportalen <http://funkar.skane.se>.

Nästa exempel var ett mindre barn och där handlar det mycket om att ge hjälp till synstimulering, råd om belysning i hemmet så att det blir en jämn och bra belysning och minska bländnings-situationer. De ger också förslag på hur man skapar bra kontraster i hemmet så att barnet har lätt att navigera. Det kan också vara bra att försöka ha en struktur så att saker ligger på samma ställe varje gång så att det är lätt för barnet att hitta, det kan dock vara lite svårare att få till om det finns fler barn i familjen.

Sten tog också upp vad vi anser vara en bra syn och att det finns så många olika komponenter för att beskriva synen.

En uggle kan om natten fånga en mus med synens hjälp, men i dagsljus så har ugglan så dålig syn att den knappt ser en ko.

# Uppmuntringsstipendium till Jörgen Forsåker

Svenska RP-föreningens uppmuntringsstipendium ges till en person som gjort en särskild insats inom synrehabiliteringen för personer med RP.

Jörgen Forsåkers skildring "Mitt liv en berg- och dalbana" har nu givits ut i bokform i en ny utökad upplaga med titeln "MITT LIV EN BERG- OCH DALBANA att leva med RP eller Ushers syndrom".

Boken ger en god insikt i hur det är att leva med RP eller Ushers syndrom, samt att vara förälder och syskon till någon med det. Det går att känna igen sig i mycket, även då man enbart har RP och kan ge insikt om vad som beror på RP.

Jörgen Forsåker skildrar med distans de svårigheter han mött och hur han har kommit igenom dem. I dag kan han

leva med sin funktionsnedsättning och känner sig nöjd med livet. Jörgen är inspirerande genom att han inte låter sig stoppas av sin funktionsnedsättning och är en god förebild.

"MITT LIV EN BERG- OCH DALBANA att leva med RP eller Ushers syndrom" kan vara ett stöd och en god hjälp i samband med rehabilitering. Den är rekommenderad litteratur vid utbildningen inom synrehabiliteringen i Härnösand.

Vi vill ge Jörgen Forsåker Svenska RP-föreningens uppmuntringsstipendium, eftersom han genom sin bok har bidragit till synrehabiliteringen.

---

# Eldsjälsstipendiet till Åse Hedin och Göran Westerberg

Svenska RP-föreningens eldsjälsstipendium inrättades som en hyllning till eldsjelen Rolf Klangebjer på hans 60-årsdag.

Stipendiet ges till föreningsmedlem eller grupp av medlemmar som i Rolf Klangebjers anda bedrivit lokal verksamhet för retinitiker.

Åse Hedin och Göran Westerberg har spridit mycket glädje och många trivsamma stunder för RP-föreningens medlemmar i Stockholm. De har hängt under tio års tid ordnat RP-pubar

med gästframträdanden inom intressanta områden för retinitiker och ibland bjudit in en lokal orkester som underhållit med härlig musik.

Vi vill tacka dem med RP-föreningens eldsjälsstipendium för deras entusiasm och stora insats för många retinitiker.

# My Retina Tracker

Av Karl-Fredrik Ahlmark

Foundation Fighting Blindness (FFB) i USA har lanserat det online-baserade registret My Retina Tracker, som presenterades vid Retina International av Brian Mansfield från FFB.

Deltagande i registret är helt frivilligt och man registrerar sina RP-relaterade uppgifter dels personligen och dels via sin läkare. Registret fyller flera syften; att låta retinitiker få reda på när de kan vara aktuella för ett kliniskt försök, att samla information för att kunna studera olika symtom och få ökad kunskap om varför vissa behandlingar fungerar/inte fungerar och att bidra med ökad kunskap till läkare och forskare vilket man i förlängningen hoppas kunna bidra till att förbättra RP-forskningen. Behöriga för registret kan vara både retinitiker

och anhöriga.

Tanken är att registerinformationen uppdateras kontinuerligt när ny data kring ens RP finns att tillgå. FFB betonar att innehållet i registret kommer att vara anonymiserat och endast med den registrerades samtycke kommer individrelaterad information att lämnas vidare. Kanhända får vi i Retinanytt anledning att återkomma till My Retina Tracker framöver.

För mer information om registret: <https://www.myretinatracker.org/>

**RP-föreningens  
forskningsfond**

**Plusgiro 24 75 19-2**

# Kliniska studier – varför så långa och så dyra?

Av Susanne Mirshahi

---

Detta var rubriken på en föreläsning som hölls under Retina International-konferensen för att förklara lite vad en klinisk prövning innebär. Ur patienternas synvinkel tar ju nästan alltid en klinisk prövning alldeles för lång tid.

Man är otålig och vill få möjlighet till behandling, men samtidigt är ju alla måna om att behandlingen ska vara både bra och säker, så det är förmodligen inte så dumt att det tar sin tid.

För att förstå den enorma kostnaden för att ta fram ett nytt läkemedel får man ju inte heller glömma arbetet som föregår att man kommer till steget att göra en klinisk prövning. Först har man årtal av forskning i laboratoriet och på olika försöksdjur. Långt ifrån alla behandlingar når så långt som till klinisk prövning på människa.

Kliniska prövningar kan delas upp i fyra olika faser:

**Fas 1** – Detta är första gången läkemedlet/metoden testas på människa. Det görs ofta på en liten grupp friska, frivilliga och syftet är att få en första information om läkemedlets säkerhet, men även effekt hos människa (som ju inte alltid är exakt likadan som hos försöksdjuren). Denna fas kan ta 1-2 år.

**Fas 2** – Dessa studier utförs på en större grupp patienter, några hundra till ett par tusen, som har den aktuella sjukdomen. Studierna innebär fortsatta studier av säkerheten, men man fastställer också effekt samt lämplig dos. Fasen kan ta 2-4 år.

**Fas 3** – Här testar man på en stor patientgrupp, från några hundra upp till 30 000, beroende på sjukdom. Man har också en jämförelsegrupp, som får placebo eller annan redan befintlig behandling, för att kunna värdera nyttan av läkemedlet. Fasen kan ta 3-6 år.

**Fas 4** – Studier som görs efter att läkemedlet godkänts och kommit ut på marknaden. Här kan man t.ex. utröna om nya, ovanliga biverkningar skulle upptäckas.

Det finns ett mycket noggrant regelverk för hur kliniska prövningar ska genomföras. Från patienten krävs ett informerat samtycke, vilket innebär att patienten är medveten om eventuella risker samt möjligheten att antingen få placebo eller läkemedel.

När det gäller ovanliga sjukdomar kan studiernas upplägg se lite annorlunda ut och faserna överlappa varandra. Detta för att man ska få ihop till studier över huvud taget när det är ett litet patientantal, vilket ju är fallet vid RP, och inte minst vid olika subgrupper av RP, som t.ex. LCA. Då kan t.ex. en Fas 1/2-studie ta 2-5 år och omfatta mellan 10 och 100 patienter och en Fas 2/3-studie ta 3-6 år och omfatta 50-100 patienter.



Att kliniska studier också kostar mycket pengar är inte svårt att förstå. Ju längre studier, ju fler patienter, desto högre kostnader. T.ex. nämndes kostnader för fas 3-studier, om de omfattar 1000-5000 patienter, till runt 50-100 miljoner euro. Så otroligt många involverade personer i olika positioner och i många olika länder innebär enorma kostnader.

Ofta involveras forskare från många olika sjukhus världen över, det krävs godkännande från etiska kommittéer, myndigheter m.m. innan man kan göra prövningen, det finns ett minutiöst regelverk man måste följa. Sålunda är kliniska prövningar ett dyrt, tidskrävande, tålmodskrävande, inspirerande och imponerande arbete minst sagt!

# Betala din årsavgift redan nu!

Svenska RP-föreningen vill informera om att man kan betala sin medlemsavgift redan idag.

Årsavgiften för år 2015 är oförändrat 275 kr.

Många betalar inte med den plusgiroavi vi sänder ut och därför kan du hjälpa oss att spara porto och arbete genom att betala årsavgiften redan nu, så slipper vi sända ett inbetalningskort till dig.

## Anhörigmedlemmar

Tänk på att även din familj kan stödja föreningen genom att bli anhörigmedlemmar. Kostnaden är 150 kr. För att bli anhörigmedlem måste man vara bosatt på samma adress som den ordinarie medlemmen. Om övriga familjemedlemmar, boende på annan ort, vill bli medlemmar kostar detta 275 kr.

Årsavgiften 275 kr för ordinarie medlem och 150 kr för anhörigmedlem betalar du till plusgiro 62 21 08-9.

Skriv ditt namn och "medlemsavgift 2015" på talongen eller i meddelanderutan om du betalar via internetbank.

Varmt välkommen som medlem 2015  
Henrik Ruffel, Ordförande  
Svenska RP-föreningen

# Nordiskt möte

Av Caisa Ramshage

I slutet av augusti träffades de nordiska RP-föreningarna i Stockholm för att utbyta erfarenheter. Det var representanter från de finska, norska, danska och isländska RP-föreningarna, och dessutom var det med två delegater från Färöarna. Trots att Färöarna är så litet så finns det retinitiker även där!

Vi gjorde ett studiebesök på Myndigheten för tillgängliga medier, MTM, det är myndigheten som bland annat ser till att det finns talböcker och punktskriftsböcker tillgängliga för oss med synned-sättningar. De visade upp sin mobilapp "Legimus" där man kan läsa både talböcker och taltidningar i sin vanliga mobil. För de som läser talböcker så kan det vara intressant att veta att Daisy-formatet som talböckerna är på "uppfanns" på MTM. Till skillnad från andra nordiska länder har man i Sverige inställningen att det är upp till var och en att avgöra om man har behov av att läsa talböcker. I andra länder behöver man ett läkarintyg som talar om att behovet finns.

Eftersom det nordiska mötet inträffade samma vecka som den nordiska ögonläkarkonferensen (det var ingen slump) så hade vi dessutom nöjet att få höra fyra välrenommerade nordiska nät-hinneforskare föreläsa. Det var Eeva-Marja Sankila från Finland, Hanne Jensen Glostrup från Danmark, Cecilie Bredrup från Norge och Sten Andréasson från Sverige. Den här föreläsningen var också öppen för våra medlemmar och andra intresserade och totalt kom över 60 personer!

Vi lyckades dessutom få till att vi hade ett bokbord med representanter från RP-föreningarna inne på den Nordiska ögonläkarkonferensen, så att vi direkt kunde informera ögonläkare från de olika länderna om våra föreningar.

Vi bytte givetvis informationsmaterial med varandra och blev inspirerade av vad man gör i de olika länderna. Den danska föreningen har fått medel för att ordna en mäs-sa om olika hjälpmedel för personer med synned-sättning, något liknande "Svensk Syn". Retina Finland ordnar varje år "RetinaDagen" med föreläsningar av forskare och eftersom Finland precis som Sverige är stort och glest befolkat så har de ordnat så att den är tillgänglig över internet.



Laurence berättade om Nordiska mötet på höstmötet

Retina Island kommer nästa år arrangera en hikingtur i Skotska högländerna och turen är öppen för deltagare från andra länder. Den kommer att vara mellan den 3-12 juli 2015. Hör av dig till RP-föreningens kansli om du vill ha kontaktinformation till de som anordnar turen.

# Tänk på ekonomin!

Av Caisa Ramshage

---

Under höstmötet tog Sten Andréasson upp en del frågor av mer ekonomisk karaktär och det blev också en del diskussioner under gruppsamtalen om vad man bör tänka på. Sten nämnde bland annat att man som förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan få vårdnadsbidrag för att kompensera för att man behöver gå ner i arbetstid.

När man kommer upp på högskolenivå så kan man få extra studiemedel ifall studierna tar längre tid på grund av synnedsättningen. Om ens universitetsutbildning enligt plan ska vara klar på tre år, men man behöver fyra år på sig för att det är jobbigare på grund av synnedsättningen så kan man alltså ansöka om extra studiemedel. Kontakta Centrala Studiestödsnämnden för mer information.

Något som är viktigt att tänka på när man jobbar är att om man upplever att det inte går att jobba heltid pga. synnedsättningen så ska man inte på egen hand gå ner till deltid. Istället ska man kontakta sin ögonläkare för att få sjukbidrag för att kompensera för den minskade arbetstiden. Går man själv ner till deltid förlorar man dels en del av sin inkomst nu, dels påverkar det ens framtida pension.

Om man har en kraftig synnedsättning kan man också ha rätt till handikappersättning, det är ett bidrag som man söker hos Försäkringskassan och tanken är att det ska kompensera för de merkostnader man har på grund av sin funktionsnedsättning. Det kan vara att kläder eller saker går sönder för att man inte ser det, extra glasögon, alla ficklampor och att man kanske kommer hem med fel vara från affären för att man inte ser skillnad på förpackningarna. Man ska dock känna till att om man får handikappersättning så kan det påverka försäkringar man har genom arbetet, kontrollera med ditt fack eller försäkringsrådgivare. Mer information finns i RP-föreningens bok "Att leva med RP".

För alla ovan nämnda exempel så behövs det intyg på synstatus och här kan ögonläkarna hjälpa till med att skriva intyg.

Returadress: Svenska RP-föreningen  
Gotlandsgatan 44, 4 tr  
116 65 STOCKHOLM

**B**

Porto betalt  
Porto Payé  
Sverige

**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING. Vid definitiv**

Återsändes därför att

- adressaten är okänd
- adressaten har avlidit
- adressaten har flyttat, ny adress på framsida

## På gång

### Nya entusiaster i Stockholm sökes!

Göran Westerberg och Åse Hedin som har drivit pubkvällarna i Stockholm i många år vill nu vila lite, och vi letar därför efter några nya personer som kan tänka sig att anordna RP-träffar i Stockholm. Det behöver inte vara pubkvällar, i Göteborg har de ordnat båtutflykter och gått på konstmuseum till exempel. Om du har idéer på träffar du skulle vilja vara med att anordna så hör av dig till RP-föreningens kansli, [adm@srpf.a.se](mailto:adm@srpf.a.se) eller telefon 08 – 702 19 02.

### RP-grupp Väst inbjuder till teater:

**Blindgångaren, av och med Johan Seige**

RP-gruppen inbjuder till denna föreställning tillsammans med Göteborgs dramatiska teater. Johan Seige är singer-songwriter, har RP och i denna föreställning får vi med hjälp av humor, sång och musik ta del av hans erfarenheter som blind i ett samhälle anpassat för seende.

Teaterföreställningen är på eftermiddagen söndagen 15 februari på Göteborgs Dramatiska teater, Stigbergsliden 5 i Göteborg. Retinitiker, synskadade, andra intresserade – alla är välkomna!

Håll utkik på hemsidan för mer information om tid, anmälan, pris etc.  
Frågor? Ring Susanne 0730 – 68 17 00 eller Camilla 0705 – 35 85 57