



Retinanytt 3:15

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november

Grundkit för retinitiker

Sommaren är till ända och hösten är på starkt intåg. På gott och ont för oss retinitiker. Många bävar för mörkret, medan andra tycker sommaren med det ibland starka, bländande ljuset är mer påfrestande. Retinitiker kan nog ibland uppfattas som lite gnälliga; sällan är ljusförhållandena optimala. Men till viss del finns det ju hjälpmedel som kan hjälpa oss. Många känner säkert igen sig i bekymret att få väskan att räckta till för alla saker man vill ha med sig för att vara rustad för olika situationer med för mycket eller för lite ljus. Många bär ständigt med sig ett litet kit av ficklampor, solglasögon – kanske både mörkare och ljusare för olika ljusförhållanden, filterglasögon, keps eller skärm och sedan diverse saker för detaljseendet, kanske några olika glasögon, förstöringshjälpmedel av olika slag m.m. Ja, listan kan göras lång, men detta är kanske grundkitet för många retinitiker.

En annan sak som ingår i grundkitet för många retinitiker är ju förstås den vita käppen, inte att förglömma.

I förra numret av Retinanytt uppmanade Leif Pehrson till att våga använda den vita käppen. Hans inlägg väckte en del reaktioner och det är precis min erfarenhet också; det är känsloladdat med käpp.

Denna harmlösa, lilla, vita tingest; varför väcker den så mycket känslor? Jo, den ger en signal att vi är annorlunda, kanske lite svaga, lite utsatta eller vad det nu kan signalera. Man är rädd att bli stigmatiserad, att bli sedd som "den synskadade" istället för den individ man är. Och så är det ju dilemmat just för många med RP; att det känns så märkligt att känna sig gravt synskadad och använda käpp i vissa situationer och miljöer och sedan känna sig nästan fullt seende i en annan miljö.

Svenska RP-föreningen

Postadress:

Gotlandsgatan 44, 4 tr
116 65 STOCKHOLM

Besöksadress:

RP-föreningen
Gotlandsgatan 44, 4 tr

Administratör:

Pontus Norshammar
adm (snabel-a) srp.f.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

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 18 80,
susanne (snabel-a) retinanytt.se



Retinanytt 3:15

september-november

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Ögats dag syd
- 4 Tvådagars höstmöte på Karlskoga folkhögskola
- 6 Stamceller för RP
- 6 Kommentar från Sten Andreasson
- 7 Nordiskt RP-möte Reykjavik, 11-12 september 2015
- 8 Diskussion om handikapp-ersättning medlemmar emellan
- 10 Föreningens medlemmar bidrar till viktig forskning
- 11 På gång
- 11 Nyheter från kansliet
- 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.

Man är rädd för vad folk ska tycka. Jag håller med i Leifs uppmaning att inte vara så rädd för att använda käpp, den kan ju vara till stor hjälp i många situationer. Men ingen får känna att någon annan säger att man SKA använda den, det måste kännas bra för en själv. Det är helt upp till var och en, alla är vi olika och har olika behov och känslor.

Med risk för att låta lite klyschig vill jag också säga att vi inte ska vara rädda att känna oss annorlunda – alla människor är annorlunda på något sätt - det finns ingen "normalmänniska".

Slutligen - glöm inte att anmäla er till föreningens höstmöte i Karlskoga, mer information finns inne i tidningen.

Susanne Mirshahi

Ögats dag syd

Ögonfonden arrangerar och inbjuder Dig till en informativ eftermiddag med föreläsningar kring syn och seende.

TID Torsdag, den 5 november 2015, Kl. 13.30 – 17:30

PLATS Jubileumsaulan, Jan Waldenströms gata 1-5
Skånes universitetssjukhus (SUS), Malmö

Programmet varvas mellan det senaste inom näthinneforskning samt om arbetet med att förbättra vardagen för synsvaga och personer med synskador.

Ögonfonden inbjuder dig utan kostnad. I programmet ingår en paus med kaffe och tilltugg.

Detta är en första information om dagen så du kan planera i din almanacka för att delta. Mer detaljerad information kommer inom kort.

Ögonfonden hälsar dig välkommen genom arbetsgruppen av styrelseledamöter

Maria-Thereza Perez
Janne Börjesson
Paul Folkesson

Tvådagars höstmöte på Karlskoga folkhögskola

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

NÄR? Lördag-söndag 14-15 november 2015
Vi börjar med samling och registrering 11.30 på lördagen och slutar 15.00 på söndagen

VAR? Karlskoga folkhögskola KARLSKOGA
Karlskoga folkhögskola ligger 4,5 mil från Örebro och 1,3 mil från Degerfors. Miljön runt skolan är mycket lättillgänglig utan nivåskillnader och skolbyggnaden är även den anpassad för alla olika funktionshinder.

Temat för dessa dagar är LEVA LIVET TROTS RP!

Natur och tillgänglighet, friskvård/hälsa.

Föreläsning om RP-forskning och information om syncentralens betydelse.
God mat och härlig underhållning kommer vi också att bjudas på.

Program

Lördag 14 november

11.30	Ankomst till och installering på Karlskoga folkhögskola
12.00	Lunch
13.00	Karlskoga folkhögskola hälsar välkomna – Anders Thunberg
13.15	Höstmötesförhandlingar
14.30	Fika
15.00	RP-forskaren Maria Thereza Perez från Lunds universitet berättar om sin spännande forskning
17.00	Middag
18.00	Ledig tid
19.15	Det vackra Bergslagen föreläsning Inger Gustafsson Underhållning – Bo Persson

Söndag 15 november

08.00	Frukost
09.00	Leva livet – trots RP Inger Gustafsson – Friskvård – något för retinitiker?
10.00	Fika
10.30	Varför är det viktigt att röra sin kropp? Inger Gustafsson
11.00	Eva Nielssen Syncentralen Örebro
12.00	Lunch
13.15	Promenad/enkla tips
14.30	Fika och utvärdering
15.00	Hemresa

Anmälan görs senast 16 oktober till RP-föreningens kansli, epost adm@srpf.a.se eller telefon 08 – 702 19 02 (kl 9-12 och 13-14). Inbetalning av deltagaravgift görs på föreningens plusgiro nr. Vänd dig även till kansliet för frågor om bussar mellan centralen och folkhögskolan och övriga frågor kring helgen.

Kostnaden är 400 kr för hela helgen inkl. alla måltider och övernattnig i dubbelrum och 600 kr i enkelrum. För icke-medlemmar är kostnaden 700 kr respektive 1000 kr.

VARMT VÄLKOMNA!

Under rubriken På gång berättar vi om aktiviteter i RP-föreningen. Ibland hinner inte information komma med till tidningen så det kan vara bra att gå in på föreningens hemsida www.retina-sweden.se, föreningens facebook-sida www.facebook.com/RPforeningen eller ring kansliet för att höra om det finns någon aktivitet där du bor.

I höst har Örebrogruppen haft en spa-helg och Göteborgsgruppen har besökt Gunnebo slott.

Stamceller för RP

Av Caisa Ramshage

Vi skrev för några år sedan om Henry Klassen på University of California Irvine i USA som planerade kliniska försök med stamceller för att behandla RP.

Nu har försöken påbörjats och hittills har fyra retinitiker behandlats med injektioner med stamceller. Eftersom RP anses vara en ovanlig sjukdom av amerikanska FDA (motsvarar svenska Läkemedelsverket) så är det något enklare regelverk för att få ta steget från djurförsök till kliniska försök på människor. Även inom EU finns särskild lagstiftning för sådana s.k. säräkemedel, som också kan definieras som "viktiga läkemedel vid sällsynta sjukdomar".

Det man nu påbörjat är en så kallad fas I/IIa-studie för att säkerställa att det är säkert att behandla med dessa retinala progenitorceller, dvs en form av stamceller. Cellerna injiceras i glaskroppen och försökspersonerna, som har långt framskriden RP, får två olika doser.

Totalt kommer 16 patienter ingå i detta försök och varje person kommer att få en enda injektion i det öga de ser sämst på. Innan injektionen ges lokalbedövning. Försökspersonerna kommer sedan att följas och undersökas återkommande under ett års tid för att kunna bekräfta att behandlingen är säker men också att den har effekt. Om behandlingen visar sig säker går man sedan vidare med fler studier för att visa effekt.

Behandlingen har tagits fram av Henry Klassen och hans kollega Jing Yang och tanken med stamcellsbehandlingen är att man ska kunna bevara den syn som finns kvar, i den fas när näthinnecellerna kan skyddas och eventuellt återaktiveras. Det handlar alltså inte om att ersätta redan döda näthinneceller.

Kommentar från Sten Andreasson

Idag pågår flera behandlingsstudier inom olika forskningsprojekt som rör Retinitis Pigmentosa (RP). Ett av dessa forskningsprojekt är Dr Klassens projekt som refereras i artikeln ovan.

Sedan mer än tjugo år tillbaka har man försökt att ersätta ögats näthinna med stamceller, dvs. omogna celler som man hoppas ska kunna utvecklas till en ny eller delar av en ny näthinna. Det är en mycket spännande forskning och genom åren har man ändrat stamcellerna på olika sätt och prövat att implantera dem i ögat vid varierande mognadsgrad. Tyvärr har man ännu inte lyckats skapa nya fungerande näthinneceller i ögat. Dr Klassen hoppas att deras stamceller, som man nu prövar hos personer med RP, ska fungera bättre.

Vi vet alltså ännu inte om det kommer att lyckas.

Däremot har man ju kommit längre i kliniska studier med genterapi vid några former av RP. I några forskningsstudier på människor har man nått ett lyckat resultat och hoppas att kunna få några av dessa behandlingar registrerade och godkända som läkemedel under de närmsta åren. Observera att dessa behandlingar är riktade mot några specifika former av RP. Retinanytt kommer att rapportera om detta kontinuerligt.

Nordiskt RP-möte Reykjavik, 11-12 september 2015

Av Karl-Fredrik Ahlmark

Under två dagar samlades ett femton-tal retinitiker från de nordiska länderna, Färöarna inkluderat, i Reykjavik för det årliga nordiska mötet RP-föreningarna emellan. Som organisatör stod den isländska synskadeorganisationen Blindrafelagid och merparten av programmet ägde rum i deras lokaler i utkanten av Reykjavik. Syftet med sammankomsten är övergripande att utbyta erfarenheter, diskutera gemensamma frågor och mötas över gränserna. Som del av det stående programmet presenterade de olika nordiska föreningarna vad som pågick i sina respektive länder och förbund. Förutsättningarna ser av skilda skäl lite olika ut de nordiska föreningarna emellan, där de danska och isländska RP-föreningarna visserligen har en egen styrelse men är en integrerad del av sina länders respektive synskadeorganisationer, olikt fallet i Finland, Norge och Sverige.

Samtidigt gavs även utrymme åt den isländska organisationen att mer ingående berätta om sin verksamhet och bland annat presenterades två studier som nyss har gjorts på Island. En studie handlar om arbetsmarknadssituationen för synskadade. Samtliga medlemmar i yrkesför ålder i landets register omfattades (totalt 183 personer). Givet det icke-slumpvisa urvalet och givet det begränsade antalet deltagare är det förstås vanskligt att dra slutsatser, men en noterbar skillnad

mellan könen iakttogs, där 60 procent av männen hade anställning men enbart 32 procent av kvinnorna. Man kommer att fortsätta fördjupa studien och förhoppningsvis även komplettera den med kvalitativ uppföljning.

Generellt kan sägas att synskadade på Island har samma utmaningar som i övriga Norden, med en strukturell skillnad – litenheten. Givet det relativt lilla isländska språket har det inte funnits en kommersiell marknad för hjälpmedelsföretag eller stora dator- och mobiltelefonföretag att utveckla skärmläsare med isländsk talsyntes. Detta har föranlett Blindrafelagid att aktivt söka upp företag och bidra med egna medel för att utveckla detta, vilket har skett med företaget Iwona. Detta har skett via utvecklandet av en webbox-plattform som kan användas även för andra applikationer.

En studie undersökte allmänhetens inställning till synnedsättning och synskadade på Island. Det är en återkommande undersökning som gjorts tre gånger sedan 2009. Man kunde skönja stor okunskap och stora fördomar hos allmänheten i relation till synskadade och synnedsättningar. Undertecknad ifrågasatte värdet av denna typ av studie, både på moralisk och metodologisk grund, kopplat till den bias som skapas (mer om detta i nästa nr av Retinanytt).

Diskussion om handikappersättning medlemmar emellan

(Saxat från RP-gruppen på Facebook)

AE: Jag tar upp frågan om handikappersättning igen. Jag bokade ett möte på Syncentralen för att få hjälp med att fylla i ansökan, och fick rådet att tänka över mina ökade kostnader som jag kan tänkas ha pga. synskadan. Upplever detta ganska svårt då jag under åren gradvis har anpassat mig. Har ni som fått ansökan beviljad några tips?

Jag antar att jag t.ex. förbrukar mer el i och med att jag alltid har starka lampor tända, men det är ju väldigt svårt att bevisa. Sedan får jag ju mycket hjälp i form av ledsagning. Min pojkvän skjutsar eller följer mig t.ex. när jag ska till jobbet eller till olika aktiviteter.

(Jag saknar ledsyn på vänster öga och har ca 20 graders synfält på höger, tycker jag borde vara berättigad till åtminstone lägsta ersättningen?)

FM: Kan inte minnas att jag diskuterade några ökade kostnader i samband med ansökan, det var snarare tilltagande synförsämring och vilka svårigheter det innebär i vardagliga livet.

HL: I min ansökan som jag fick beviljad för flera år sedan tog jag upp kostnader med anledning av 1. Dyrare transport (färdtjänst t.ex.) 2. Dyrare lampor, inklusive ficklampor och pannlampor, samt el 3. Dyrare hemutrustning och elektronik, t.ex. spis, ugn, kyl, TV som behöver ha tydliga displayer eller tydliga siffror och markeringar vilket ställer lite andra krav då de billigaste oftast är sämst.

4. Utrustning som inte tillhandahålls av syncentraler (märk att detta var i en tid då Ipads och smarta telefoner precis kommit vid ansökningstillfället).

AE: Nej, jag tyckte också det var lite märkligt. Väldigt svårt att rent konkret uppskatta de ökade omkostnader man har pga. synskada.

YG: Jag tog inte upp något i ansökan och det efter råd från Syncentralen. Hänvisade bara till en lagparagraf (som jag inte längre kommer ihåg). Fick beviljat med full ersättning. Mannen på Syncentralen sa åt mig att det fanns en risk att få avslag om man listade en del ökade kostnader. Allt jag skrivit ner, strök han.

YG: Känner att jag inte fick jättemycket hjälp på min syncentral (de är snälla men visste nog lika lite som jag).

TK: Instämmer med ovanstående talare plus att man (jag i alla fall) slår sönder t.ex. porslin jag inte ser, tvättmedel som välter, spiller ut saker på mattan etc vardagliga händelser. Har högsta ersättningen och saknar ledsyn på båda ögonen.

AE: Av vad jag har kunnat läsa mig till är handikappersättningen helt oberoende av övriga inkomster eller eventuella tillgångar.

FM: Stämmer.

JK: Vägledning om handikappersättning 2012:2 (från Försäkringskassan): Här kan ni läsa om bedömningen av ledsyn och om andra faktorer som spelar in om man får eller inte får handikappersättning. Dessa direktiv skall försäkringskassan gå efter när de fattar beslut.

AE: Tack JK. Jag har också läst riktlinjerna, fick dem även av min kontakt på syncentralen. Både hon och jag är osäkra på om det räknas som att jag saknar ledsyn. Då ska det visst vara lättare att få ansökan beviljad. Jag vet inte var gränsen går för synfält?

JK: I försäkringskassans vägledning, paragraf 4.11.2: Ledsyn: En person anses ha ledsyn om han eller hon kan orientera sig i främmande omgivning utan fara för egen säkerhet. Det räcker med ledsyn på ett öga för att en person ska anses ha ledsyn. De viktigaste delarna av synen är dels synskärpan, det vill säga förmågan att se och tyda detaljer, dels synfältet det vill säga det område som ögat eller ögonen tillsammans omfattar. För att en person ska anses ha ledsyn ska synskärpan vara omkring 0,05. Uppfattningen om detta kan dock variera mellan olika länder, det sammanlagda synfältet vara minst 10 grader.

Bedömningen av om en försäkrad har ledsyn bör gälla hur han eller hon kan utnyttja sina synrester snarare än att bestämma graden av synförmåga. Ett dåligt synfält men en god synskärpa är i allmänhet ett betydligt större funktionshinder än det motsatta förhållandet, det vill säga ett bra synfält och en dålig synskärpa. Andra faktorer som kan ha betydelse vid en bedömning av synnedsättning är förmågan till samsyn för de två ögonen, graden av bländningskänslighet och förmågan till skymningsseende.

I vägledningen kan man också läsa: "Vad beträffar begreppet ledsyn ska man inte enbart ta hänsyn till synskärpa och synfält var för sig utan väga samman samtliga synnedsättande faktorer till en totalbedömning av synförmågan. Den traditionella uppfattningen av begreppet ledsyn avser en förmåga att kunna vägleda sig i främmande omgivning. Denna definition får anses alltför snäv, eftersom den inte tar hänsyn till situationen i ett modernt samhälle. Främmande miljö är för de flesta människor också en trafikerad miljö. Det räcker således inte att man kan vägleda sig. Man måste också kunna orientera sig relativt snabbt, det vill säga åtminstone så fort att fara för egen säkerhet inte uppkommer."

Handikappersättning

Synskadade kan söka handikappersättning. Denna ersättning är tänkt att kompensera för de merkostnader man har när man lever med ett handikapp. Handikappersättning kan beviljas på tre nivåer; det är 36%, 53% eller 69% av ett prisbasbelopp som 2015 är 44 500 kr. De som är blinda eller saknar ledsyn får 69%, vilket motsvarar 2 559 kronor per månad. Om man har läkarintyg på att man saknar ledsyn behöver man inte lista sina merkostnader, utan hänvisa till det som står om blinda och personer som saknar ledsyn i vägledningen. Se citat ur vägledningen i konversationen från RP-gruppen. Är man synskadad men har ledsyn kan man söka handikappersättning och då hänvisa till ökade kostnader pga. synhandikappet.

Handikappersättning kan sökas av personer mellan 19 och 65 år. Funktionshindret ska alltså ha uppkommit före 65 års ålder. Handikappersättningen är skattefri och inkomstprövas inte. Om man saknar ledsyn får man den högsta ersättningen. Om man samtidigt får hel sjukersättning, aktivitetsersättning eller ålderspension sänks den, men man har alltid rätt till ersättning på den lägsta nivån.

Du kan läsa mer om handikappersättning i RP-föreningens bok "Att leva med RP". Du kan också googla på Försäkringskassan och handikappersättning eller Försäkringskassan vägledning handikappersättning för att få mer information.

Föreningens medlemmar bidrar till viktig forskning

I år har RP-föreningens forskningsfond kunnat bidra med en halv miljon kronor till Ögonfondens anslag och stipendier. Alla gåvor som kommer till RP-föreningen kommer direkt från medlemmar eller deras anhöriga.

Ibland önskar sig medlemmar bidrag till forskningsfonden istället för presenter när de fyller jämt, ibland kommer det bidrag som begravningsgåvor och ibland i form av testamenten. Ögonfonden delade i år ut totalt 1,4 miljoner kronor så RP-föreningens bidrag är en mycket viktig del! På Ögonfondens hemsida kan man läsa vilka som fått stipendier och till vad dessa stipendier ska användas.

Det är ett antal kända namn som Sten Andreasson, Marie Burstedt, Anders Kvanta, Per Ekström och Ulrika Kjellström. Ämnesområdena är många, det är stamcellsbehandlingar, genterapi, näthinnans tidiga utveckling och dess tillväxtfaktorer.

Vi är oerhört tacksamma för alla bidrag stora som små som har kommit till forskningsfonden!

På gång

Fikaträff i Jönköping söndag 15 november

Hej medlemmar och intresserade runt Jönköping

Söndagen den 15e november(kl 15:00) träffas vi för en fika på Johans Café i centrala Jönköping. Alla är välkomna och föreningen bjuder på fika för medlemmar. Vi träffas för att byta erfarenheter och tips med varandra över avslappnade former. Vi kommer också att presentera vad som händer i föreningen.

Anmäl er i förväg till Oscar Persson så att vi vet hur många som kommer, platserna är lite brgränsade så först till kvarn.

Telefon Oscar: 0703-13 37 37 e-post oscar@nmcs.se

Hoppas vi ses!

Nyheter från kansliet

Numera har RP-föreningen en egen sida på facebook, där kan du se kommande evenemang och du kan också kontakta RP-föreningen den vägen.

Du hittar sidan på adress

www.facebook.com/RPforeningen.

På kansliet skulle vi gärna vilja ha e-mailadresser till er medlemmar. Skicka din e-mailadress till RP-föreningen på adm@srpf.a.se.

**RP-föreningens
forskningsfond**

Plusgiro 24 75 19-2

**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

Trevlig höstträff för Skånegruppen i Malmö

Lördagen den 24 oktober kl. 12.00 - 17.00 inbjuder RP-föreningen till en trevlig höstträff i Malmö. Träffen inleds med en lunch och därefter ger Oscar Persson en intressant föreläsning om RP och RP-föreningens aktiviteter. Träffen avslutas med en intressant och trevlig aktivitet.

Välkomna!

**Lars Bergqvist
Skånegruppen**

Plats: Fridhemsvägen 22, Malmö (kontor StruSoft AB)

Kostnad: 100kr för medlemmar och 50kr för anhöriga. Beloppet skall betalas in på föreningens pg-konto 62 21 08-9.

Anmälan: Anmälan senast den 1 oktober 2015 via epost adm@srpf.a.se eller på telefon till förningens kansli 08 – 702 19 02. För frågor kontakta Lars Bergqvist på lars@yamaeda.com eller 0733 - 86 86 13.

Buss från Stockholm till höstmötet i Karlskoga

Stockholmsgruppen ordnar med en buss som går direkt från Stockholm till Karlskoga för medlemmar i Stockholms och Gotlandslän till en kostnad av 100 kr ToR. Övriga medlemmar kan få åka med i mån av plats, eventuellt kommer det bli ett stopp i Örebro på vägen.

Anmäl ditt intresse till kansliet på mailadress: adm@srpf.a.se eller ring 08-702 1902.