

Verksamhetsberättelse för år 2016

Svenska RP-föreningen, org.nr 802015 – 2966

Gotlandsgatan 44, 4 tr.

116 65 STOCKHOLM

E-post: adm@retina-sweden.se

Telefon: 08-702 19 02. Webbplats: <http://www.retina-sweden.se>.

Plusgiro 62 21 08-9, Gåvoplusgiro 24 75 19-2

Styrelsen för Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen), med organisationsnummer 802015-2966, lämnar härmed sin berättelse för föreningens tjugosjätte verksamhetsår.

Om Svenska RP-föreningen

Svenska RP-föreningen bildades år 1990. Vi är en ideell förening för personer med ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa (RP) och besläktade ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar. Vi uppmuntrar även anhöriga, ögonläkare, optiker och övriga intresserade att söka medlemskap som stödjande medlem. Vi vill genom lokala grupper i landet möjliggöra för medlemmarna att stödja och hjälpa varandra. En viktig uppgift är att stödja och bevaka forskningen kring retinala degenerationer. Vi vill även informera politiker och allmänhet om RP. Medlemstidningen Retinanytt utkommer fyra gånger per år och har som huvudfokus att informera om RP och bevaka nyheter inom den medicinska utvecklingen. Föreningen är en branschorganisation inom Synskadades Riksförbund (SRF), www.srf.nu. Föreningen är medlem i Retina International (RI), www.retina-international.org. RI är en paraplyorganisation för ett 30-tal RP-föreningar runt om i världen. Inom RI bedrivs bland annat ett världsomspännande samarbete med fokus på RP-forskning. Varje år hålls också ett Nordiskt möte där vi träffar RP-

föreningarna från Danmark, Finland, Norge, Färöarna och Island. Då föreningens års- och höstmöten vanligen förläggs till en helg ges medlemmarna möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter. Vid dessa tillfällen bjuder vi in initierade forskare, föreläsare och även hjälpmedelsföretag. Allt i syfte att hålla medlemmarna à jour med den senaste utvecklingen inom alla områden som kan beröra RP. Lokal verksamhet finns bland annat i Göteborg, Örebro, Skåne och Stockholm och bygger på ideellt lokalt engagemang. Föreningens forskningsfond delar ut medel till RP-relaterade forskningsprojekt. Fonden delar även ut resestipendier till yngre RP-forskare. För ytterligare information, se föreningens hemsida: www.retina-sweden.se

Om RP

Retinitis Pigmentosa (RP) är namnet på 300-400 olika ärftliga sjukdomar i ögats näthinna, retina. Idag använder man ofta begreppet Retinal Degeneration, RD, eftersom sjukdomsförlopp och synnedsättningar kan variera och alla former liknar inte det vi tidigare kallade klassisk form av RP. Pigmentosa kommer sig av att det bildas pigmentklumpar i ögonbotten. RP är en degenerativ sjukdom, vilket betyder att cellerna förstörs gradvis. I Sverige uppskattas antalet personer med RP, även kallade retinitiker, till mellan 4000 och 5000. RP är den vanligaste orsaken till allvarlig synnedsättning hos unga och medelålders personer.

Orsaken till RP är genetiska fel som orsakar en störning i ämnesomsättningen i ögats näthinna. Det kan finnas defekter i de äggviteämnen som deltar i processen att omvandla ljusenergi till nervsignal, framförallt i näthinnans stavar. Alternativt är de proteiner som bygger upp strukturen på tappar och stavar felaktiga. Det kan också vara fel på de enzymer som har att göra med cellens ämnesomsättning. I dag finns ingen behandling som effektivt botar patienter med RP. Resultat från en amerikansk studie visar att sjukdomsförloppet i den vanligaste RPformen, med förlust av perifert seende, möjligen kan bromsas genom behandling med A-vitamin. Någon större effekt på synskärpan eller synfältet har däremot inte behandlingen. I oktober 2008 gick den amerikanska organisationen Foundation

Fighting Blindness ut med en rekommendation att individer med recessiv Stargardt och s.k. tapp-stav dystrofi orsakade av mutationer i genen ABCA4 inte bör överskrida det rekommenderade dagsbehovet av A-vitamin. Det har genomförts lyckade försök med genterapi på en form av RP (LCA RPE65), denna terapi förväntas bli en godkänd behandling inom något år. Det pågår tiotals kliniska försök runt om i världen med olika typer av behandlingar, inklusive genterapier för andra former av RP.

Medlemsantal

Huvuddelen av våra medlemmar är i yrkesverksam ålder. Vårt medlemsregister Surfa administreras av SRF och RP-föreningen är ansluten till detta. Antalet medlemmar uppgick vid årets slut till 609 stycken. Det är en liten minskning jämfört med 2015. Dock har vissa problem med överensstämmelse mellan gammalt och nytt medlemsregister kvarstått och vi använder en ny metod för att räkna ut medlemsantalet, vilket gör att siffrorna inte är helt jämförbara. Vi beklagar tidigare problem med medlemsregistret, men förhoppningsvis har vi nu kommit till rätta med utskicken av Retinanytt så att alla medlemmar får Retinanytt, och på rätt media. Om enskilda medlemmar ändå upplever problem, uppmanar vi att man hör av sig till oss i styrelsen.

Stipendier

Under 2016 delades föreningens uppmuntringsstipendium ut till Frida Jonsson, genetiker verksam i Umeå. Motiveringen löd: ”Stipendiet går till Frida Jonsson som med stort engagemang och ödmjukhet arbetat med att hitta lösningen till flera RP-sjukdomar i norra Sverige. Fridas omsorgsfulla och noggranna arbete och analys har varit tongivande i förståelsen av RP och forskningen kring sjukdomen.”

Hedersmedlemmar

Föreningen har fem hedersmedlemmar:
Kjell-Yngve Särlefalk, en av föreningens grundare och dess förste ordförande. Utsedd år 1996.

Rolf Klangebjer, mångårig kassör och ansvarig för medlemskontakterna. Utsedd år 2001.

Sven-Erik Nilsson, professor emeritus, forskare och ögonläkare i Linköping. Utsedd år 2001.

Berndt Ehinger, professor emeritus, forskare och ögonläkare i Lund. Utsedd år 2008.

Leif Pehrson, mångårig ordförande i RP-föreningen. Utsedd år 2015.

Aktiviteter under 2016:

(Längre texter om varje aktivitet följer under listan.)

7 februari, styrelsemöte, Stockholm

9 april, föreningens årsmöte med tillhörande årsmöteshelg, Kungälv

9 april, konstituerande styrelsemöte, Kungälv

22 maj, styrelsemöte, Stockholm

9 Juni, Nordiskt möte, Århus, Danmark

7-10 juli, Retina International, Taipei, Taiwan

9 september, styrelsemöte, Stockholm

22 oktober, AU-möte, telefon

25 oktober, styrelsemöte, telefon

12-13 november, föreningens höstmöte, Umeå

25 november, RP-symposium, Oslo

9-10 april, Föreningens årsmöteshelg 2016

I början av april samlades ett fyrtiotal deltagare på Nordiska folkhögskolan i Kungälv för årets årsmöteshelg. Nordiska folkhögskolan har historiskt haft som tradition att välkomna elever från hela Norden för att mötas och vid sidan av syn har man också fokus på hörsel och teckenspråk. Tomas Gustafsson från SRF Orust ledde årsmötet, där en ny styrelse valdes. Lars Bergqvist och Erika Larsson valdes in som nya ledamöter.

Docent Per Ekström från Lund berättade om näthinneforskning och EU-projektet DRUGSFORD. Projektet har tagit fram förslag på en läkemedelskandidat som man hoppas kunna få ut på marknaden efter positiva resultat i kliniska försök.

Allkonstnären Johan Seige höll med humor och allvar ett

entusiasmerande föredrag om hur det är att leva som synskadad och underhöll även på kvällen med musik, baserat på detta tema med spetsfundiga texter. Anna Tidblom från butiken Synlådan i Göteborg demonstrerade de hjälpmedel hon har för synskadade personer, varefter medicine doktor i oftalmologi, Jörgen Thaug, talade om bländning ur både ett teoretiskt och praktiskt perspektiv samt om hur belysning både kan hjälpa och stjälpa vår förmåga att se. Eric Malmgren avslutade helgen med ett föredrag om sina erfarenheter av att ha blivit blind efter en mycket allvarlig fallskärmsolycka varefter han helt förlorade synen.

12-13 november, Höstmöte i Umeå

Ett trettiotal deltagare slöt upp till höstmöteshelgen på Strömbäcks folkhögskola utanför Umeå. Tipspromenad, chokladprovning och hjälpmedelsvisning hörde till de mer sociala aktiviteterna, medan även höstmötesförhandlingar och forskningsföreläsningar genomfördes. Vid höstmötet ställde sig deltagarna bakom en motion från styrelsen om att ändra i stadgarna av redaktionella skäl, för att låta dessa bättre överensstämja med vanligt språkbruk. Till exempel byts stämman ut mot begreppet årsmöte även i stadgarna, vilket är det ord vi vanligen använder. Även höstmötet som beslutande forum skrivs in i stadgarna. För att nya stadgar ska träda i kraft krävs även ett majoritetsbeslut vid föreningens årsmöte/stämman under våren 2017. Marie Burstedt från Umeå Universitet höll en forskningsföreläsning, ackompanjerad av hela sitt forskarlag: Frida Jonsson som är genetiker samt forskningssjuksköterskorna Jenny Lundmark och Birgitta Stighall. Forskarlaget arbetar för närvarande på en naturförloppsstudie av en variant av botniadystrofi. Frida Jonsson höll även en föreläsning om genetik kopplat till RP och i samband med höstmötet delade föreningen ut ett uppmuntringsstipendium till Frida Jonsson.

Retina International i ett tyfondrabbat Taipei

I början av juli besökte en delegation på fyra medlemmar Taipei och Taiwan för att delta vid Retina International konferens. De två första dagarna blev lite rumphuggna till följd av en tyfon som

drog in över ön och föranledde evakuering. Emellertid drabbades inte huvudstaden så mycket som befarat, även om flera personer omkom på sydöstra delen av ön. Under förhandlingarna beslutades efter en jämn votering att tilldela Island och Reykjavik värdskapet för RI år 2020. Vid dessa förhandlingar - där Sverige har två ledamöter - avhandlades också ekonomi och övrig administration inom paraplyorganisationen RI. En av de svenska deltagarna medverkade även på ungdomsaktiviteterna, som anordnas parallellt med RI. Under den vetenskapliga delen av RI ges ett stort antal föreläsningar av forskare från hela världen. Många sessioner sker parallellt och vi från föreningen försöker därför täcka så många pass som möjligt. Överlag kan sägas att forskningen går framåt rent kvantitativt, även om inga "stora" nyheter presenterades. Det man kan säga är att om det för några år sedan var ganska speciellt när en session presenterade ett nytt kliniskt försök, så var det nu närmast regel att kliniska försök presenteras. Att forskningen går så fort framåt är ett bevis för att vi nu närmast tar det som självklart att kliniska försök ska presenteras och vi höjer inte längre på ögonbrynen för det. Kliniska försök sker på en mängd olika forskningsspår och runtom hela världen. Det ger tillförsikt men utmaningen är att identifiera gener, vilket också underströks som centralt av flera föreläsare. Har man inte identifierat gener och mutationer som orsakar ens fenotyp kan inga vidare steg tas på det individuella planet vad gäller kliniska försök eller behandlingar.

Retina International

Svenska RP-föreningen är fullvärdig medlem i den internationella paraplyorganisationen Retina International, vars syfte är att främja forskning inom degenerativa näthinnesjukdomar och att stödja internationellt samarbete mellan RP-föreningar. 2014 beslutades det att Retina International skulle gå från en ideellt arbetande organisation till att starta ett sekretariat. Irländska RP-föreningen Fighting Blindness erbjöd sig att dela med sig av sina lokaler till RI, och det beslutades att Avril Daily skulle bli chef för RI:s sekretariat. Ordföranderollen kommer fortsätta att finnas kvar och kommer fortsätta på ideell basis, men det administrativa arbetet har

flyttats till kansliet. Under året har arbete pågått för att söka partners och sponsorer som kan bidra till fortsatt finansiering av kansliet.

Nordiskt samarbete

Det finns även ett samarbete mellan de nordiska länderna, där samtliga länder utom Danmark är med i RI. Under året ägde det nordiska mötet rum i Århus, Danmark 9-10 juni i samband med den nordiska ögonläkarkonferensen. Tyvärr hade vi från Sverige inte möjlighet att skicka någon representant, men en av våra styrelseledamöter deltog per telefon på en del av mötet. Som del av det stående programmet presenterade de olika nordiska föreningarna vad som pågår i sina respektive länder och förbund. Förutsättningarna ser av skilda skäl lite olika ut i de nordiska föreningarna, 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.

Lokal verksamhet

RP-grupp Väst

Under 2016 har RP-grupp Väst inbjudit till 6 sammankomster, varav en blev inställd på grund av för få deltagare. 5 aktiviteter har alltså genomförts. Årets första träff var en temakväll med tema belysning där Jörgen Thaug, civilingenjör och medicine doktor i oftalmologi, var inbjuden att prata om hur synfunktionen påverkas av olika typer av belysning, hur man kan minska problem med bländning m.m.

I mars deltog RP-gruppen på en syntolkad konstvisning på Göteborgs konstmuseum med som vanligt en duktig och engagerad guide. I april var planeringsgruppen inom RP-grupp Väst huvudansvarig för planering och genomförande av Svenska RP-föreningens årsmöteshelg på Nordiska folkhögskolan i Kungälv. Terminen avslutades med en visning i Trädgårdsföreningen i Göteborg med efterföljande gemensam

måltid. Under hösten genomfördes två aktiviteter. Först var det en rolig, annorlunda och intressant visning bakom kulisserna på Göteborgsoperan av en av operasångarna där. Efter visningen gemensam måltid på en mysig restaurang i närheten av Operan och sedan avslutades terminen för sjätte året i rad med en glöggkväll i början av december. Gruppen har ett visst samarbete med SRF Göteborg och flera av träffarna har ägt rum i SRFs lokaler i Dalheimers hus, Göteborg. Gruppen har fått bidrag från De Blindas Vänner under året till de olika aktiviteterna. Ansvariga för aktiviteterna i Göteborg har varit Susanne Mirshahi, Camilla Svensson och Joakim Ericson.

Stockholmsgruppen

I början av året anordnades en prova-på-lektion i yoga i Gubbängen speciellt för RP-gruppen. Tyvärr blev det frånfall av deltagare på grund av sjukdom, men fem medlemmar varav en ny deltog. Till föreningens årsmöte i Kungälv anordnade Stockholmsgruppen med förmånliga tågbiljetter för medlemmar från Stockholms och Gotlands län och deltagandet blev stort från östsidan. Även till höstmötet i Umeå ordnade föreningen med rabatterade biljetter, dock med något färre deltagare från Stockholm än på årsmötet.

Skånegruppen

Skånegruppen har under året haft en träff. Ett 15-tal medlemmar och anhöriga träffades söndagen den 2 oktober för en brunch på Bistro Dragörkajen i Limhamn (Malmö). Under god stämning diskuterades allmänt om RP och vad vi kan göra för att hjälpa varandra. Skånegruppen ser fram emot RP-föreningens årsmöte som ska hållas under våren 2017 i Malmöområdet. Ett par böcker såldes till medlemmar.

Jönköpingsgruppen

Dessvärre ägde inga aktiviteter rum under 2016.

Örebrogruppen

Örebrogruppen har under 2016 haft en träff. Under våren

ordnades ett knytkalas i Ove Nilssons lusthus under en trevlig kväll.

Retinanytt

Retinanytt, som är föreningens medlemstidning, har under året utkommit med fyra nummer. Det är lika många nummer som förra året. Upplagan är på cirka 550 exemplar i svartskrift och cirka 150 på CD. Att upplagan är större än antalet medlemmar beror på att Retinanytt går ut till cirka 100 personer inom främst ögonvård och länstaltidningar. Under året har redaktörskapet för tidningen delats mellan Caisa Ramshage och Karl-Fredrik Ahlmark, som ansvarat för två nummer vardera.

Våra böcker

Under året har våra böcker fortsatt att vara en uppskattad del av vår verksamhet och gett oss bra uppmärksamhet. De har t.ex. spridits inom rehabiliteringsverksamheten i Sverige och är rekommenderad litteratur vid utbildningen för synpedagoger i Härnösand.

Föreningens webbplats

Under året har hemsidan förbättrats med bland annat genomgång och förenkling av navigationen. Vi har tagit fram formulär för enklare anmälan till möten och medlemskap. Det gamla domännamnet @srpf.a.se byts löpande ut mot namnet@retina-sweden.se som det primära.

Lokal och administration

Föreningen hyr ett kontorsrum på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Under året har detta hyreskontrakt sagts upp och ersatts med ett hyreskontrakt på en mindre lokal på samma våningsplan. Detta är föranlett av ett minskat lokalbehov i och med att föreningen sedan 1 januari 2016 inte längre har någon anställd personal. Under året har styrelsen fördelat ut kansli- och administrativa arbetsuppgifter på styrelsen, som arbetar ideellt. Bokföring och posthantering har köpts in på konsultbasis. Detta har medfört visst merarbete för styrelsemedlemmarna, men arbetsmängden är hanterbar.

Styrelsen prioriterar medlemmarnas kontakt med föreningen, vilken trots avsaknad av kanslist har kunnat fortgå via telefon och epost.

Föreningens ekonomi

Föreningens ekonomi är fortsatt stabil. Årets verksamhet resulterade i ett överskott om 1 115 kronor. De totala intäkterna uppgick till 388 016 kronor, en uppgång med nio procent. Kostnaderna ökade med tre procent. Vi såg en nedgång i medlemsintäkter med 7 procent. Anledningen var en problematisk övergång till SRFs registersystem SURFA och det därmed förknippade problemet att ett flertal medlemmar inte nåddes av medlemsavgiftsutskicket eller påminnelser. Vi hoppas att komma tillrätta med problemet under 2017. Under året erhöll föreningen administrativt- och utvecklingsstöd från SRF. Försäljning av föreningens böcker minskade jämfört med föregående år och uppgick till 3 155 kronor.

Genom en fortsatt god kostnadskontroll bidrog lägre utgifter för års- och höstmöten, deltagande i forskarkonferenser och personal positivt till årets resultat. Mer information om räkenskaperna finns i nedanstående resultat- och balansräkning.

Föreningens forskningsfond

Föreningen bidrar kontinuerligt, dels via Ögonfonden (Synfrämjandets forskningsfond), dels genom föreningens stipendier, till forskning om RP och därmed relaterade ögonsjukdomar. På Ögonfondens hemsida www.ogonfonden.se finns information om de forskningsprojekt som erhållit anslag under 2016. Föreningens böcker, "Att leva med RP" och "Mitt liv: en berg- och dalbana" bidrar till forskningsfonden med 75 respektive 50 kronor per sålt exemplar. Under 2016 såldes 13 st "Att leva med RP" och 8 st "Mitt liv en berg- och dalbana". 1 375 kronor har på detta sätt tillförts forskningsfonden under 2016.

Forskningsfonden har under 2016, utöver ovanstående bidrag från 2016 års bokförsäljning erhållit gåvor om sammanlagt 34

285 kr.

Sammantaget uppgick behållningen i forskningsfonden till 839 614 kronor vid årets slut. Fondens tillgångar fördelar sig på följande sätt:

Nordea, Plusgiro	661 519
Nordea, Aktielikvidkonto	134 763
SEB, Likviditetsfond	0*
RP-föreningen, fordran	43 332
Totalt	839 614

*Löstes in augusti 2016, likviden sattes in på Forskningsfondens Plusgirokonto

RP-Föreningen 2016 Resultaträkning

	2016	2015
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	162 175	150 775
Administrativt stöd - SRF	112 000	100 000
Materialförsäljning	3 155	9 036
Års- höstmöten	23 700	16 040
Reserv åter f föregående år		20 000
Övriga intäkter	86 986	61 000
Summa intäkter	388 016	356 851
KOSTNADER		
Års- höstmöte	13 383	21 400
Lokala träffar	13 326	12 292
Styrelse/AU-möten	10 410	10 181
Stipendier	0	7 610
Konferens RI	45 986	10 000
Medlemsavg RI	28 261	25 736
Medlemsavg SRF	29 450	29 350
Övriga resor o konf	1 621	2 724
Personal	46 896	69 751
Lokal	37 200	39 600

Kontorsmaterial	330	4 636
Telefon	4 928	2 518
Internet	1 539	1 300
Porto	9 753	18 057
Övrig administration		10 400
RetinaNytt	71 990	68 264
Övrig information	16 875	0
Bank- och Plusgiro	1 003	1 044
Övriga kostnader	11 951	0
Summa kostnader	344 901	334 863
Resultat före avsättningar	43 115	21 988
Avsättning	42 000	20 275
Resultat	1 115	1 713

RP-Föreningen 2016 Balansräkning

	2016	2015
TILLGÅNGAR		
Kassa	0	0
Nordea Plusgiro	213 861	209 675
Nordea, Företagsparkonto	95 930	95 930
Diverse fordringar	0	0
Övriga tillgångar	0	0
Summa tillgångar	309 791	305 605

SKULDER OCH EGET KAPITAL

Förutbetalda medlemsavgifter	1 110	2 400
Skuld till Forskningsfonden	53 332	67 232
Skuld till Stockholmsgruppen	48 915	62 504
Reserv Ungdomsverksamhet	21 640	38 655
Övriga reserver	67 808	35 808
Övriga skulder	16 865	
Balanserat resultat	99 006	97 293
Årets resultat	1 115	1 713
SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	309 791	305 605

REVISIONSBERÄTTELSE

Jag har granskat föreningens räkenskaper för perioden 2016-01-01 - 2016-12-31 och funnit att de är i god ordning. Intäkter och utgifter är styrkta med verifikationer, kvarstående medel på bankkonton och plusgiron har kontrollerats. Mot förvaltningen och föreningens verksamhet i övrigt enligt förda protokoll finns enligt mig ingen anledning till anmärkning. Jag föreslår därför årsmötet att ge den avgående styrelsen ansvarsfrihet för den period som revisionen omfattar.

Stockholm den 13 februari 2017
Markus Pilenvik

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande: Henrik Ruffel 2017

Vice ordförande: Karl-Fredrik Ahlmark 2018

Kassör: Lars Bergqvist 2018

Ledamot: Caisa Ramshage 2018

Ledamot: Fères Murali 2017

Ledamot: Oscar Persson 2017

Ledamot: Erika Larsson 2017

Ersättare: Thomas Rönnberg 2017

Revisorer

Revisor: Markus Pilenvik 2018

Revisor: Björn Johannisson 2017

Ersättare: Tony Lindlöf 2017

Valberedning

Sammanställande: Göran Westerberg

Ledamot: Ami Freij

Ledamot: Kerstin Söderberg

Ledamot: Camilla Svensson

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft fyra protokollförda sammanträden, varav tre på kontoret i Stockholm och ett per telefon, vid sidan av ett konstituerande möte och ett AU-möte.

Ett varmt tack!

Vi vill avslutningsvis tacka alla som på olika sätt stöttat och hjälpt oss i vår verksamhet. Ett varmt och stort tack vill vi rikta till våra medlemmar som bidragit till Forskningsfonden. Vi vill även tacka våra ögonprofessorer och forskare som gärna delar med sig av sin värdefulla kunskap till oss och på ett mycket uppskattat sätt bidrar till att vår verksamhet blir till stor nytta för våra medlemmar.

Stockholm i februari 2017

På styrelsens uppdrag Henrik Rüffel och Karl-Fredrik Ahlmark