



Retinanytt 2018:3

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november

Sommar, sol och RP

Denna fantastiska sommar är nu slut och hösten har tagit vid. Solen har verkligen flödat, vi har haft värmeböljor som avlöst varandra och regnet har varit ovanligt frånvarande. De flesta har njutit av sommaren, men efter ett tag infann sig en viss mättnad, och många började längta efter regn. Som så mycket annat är det först när vi inte har det som vi inser hur värdefullt det är.

På samma sätt är det med synen, för många är det så självklart att ha den så man funderar inte så mycket mer på det. När man mister den, eller är på väg att mista den så inser man hur värdefull den är. Däremot så finns det ju hjälpmedel som till viss del kan kompensera för förlorad syn – motsvarande finns inte för uteblivet regn... En sommar med mycket värme och solljus är härligt, men gör det svårt att se för många retinitiker. RP är ju en sjukdom som kan yttra sig på så många sätt, och en del av oss har svårast för starkt ljus, och andra har det jobbigast när hösten och mörkret kommer. Viktigt är att hitta sin egen strategi för att klara av det.

Hur man hittar en strategi för att leva med en livslång sjukdom finns det många som kan berätta om. Nyligen har en vetenskaplig studie genomförts där man närmare studerat olika copingstrategier vid just RP. Läs mer om detta i en artikel i tidningen. Att leva med en kronisk sjukdom innebär att man får lära sig leva lite annorlunda, hitta andra vägar fram till det man vill uppnå och ibland är man kanske tvungen att justera sina mål i livet. När det gäller att hitta strategier för att leva med RP tillkommer ytterligare en svårighet och det är att det är en progressiv sjukdom, dvs. om man hittat en strategi som fungerar så kommer nästa steg i sjukdomen, att synen ytterligare försämrats och man måste anpassa sig på nytt och hitta en ny strategi för att leva med sjukdomen på denna nya nivå. För många fungerar det utmärkt att hela tiden anpassa sig på nytt. För andra kan det innebära stora svårigheter, och man kanske måste ta hjälp, inte bara för att hitta nya hjälpmedel som kan underlätta, utan även för att klara av processen mentalt. Samtal med kurator och psykolog kan vara bra, och ofta kan Synverksam-

Svenska RP-föreningen

Postadress:

Gotlandsgatan 44, 4 tr
116 65 STOCKHOLM

Besöksadress:

RP-föreningen
Gotlandsgatan 44, 4 tr

Administratör:

adm (snabel-a) retina-sweden.se
tfn: 08-702 19 02

Plusgiro 62 21 08-9

Gåvor pg 24 75 19-2

Webbplats:

www.retinanytt.se
För att logga in på medlems-
sidorna gäller lösenordet
"Nyhet18".

Ansvarig redaktör:

Caisa Ramshage
tfn: 070-60 511 60,
caisa (snabel-a) retina-sweden.se

Karl-Fredrik Ahlmark,
karl-fredrik (snabel-a)
retina-sweden.se

I redaktionen:

Bengt Vilhelmson,
tfn: 08-694 81 18,
bengt (snabel-a) retina-sweden.se

Susanne Mirshahi,
tfn: 0730-68 18 80,
susanne (snabel-a) retina-sweden.se



Retinanytt 2018:3

september-november

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Behöver jag prata med Google?
- 4 Höstmöte, Svenska RP-föreningen 10-11 november 2018
- 6 Aktuellt inom RP-forskningen
- 7 Nya styrelsen
- 8 Ny genterapikandidat för X-bunden RP
- 8 Vitamin A till barn
- 9 Uppdaterade råd kring vitamin A
- 10 Vitamin A-behandling – nytt kring licenser
- 11 Coping-strategier vid RP
- 13 Att vara med i en studiecirkel
- 13 Att starta studiecirkel
- 14 Djupdykning i den medicinska genetiken
- 15 Båttur med RP-grupp väst
- 16 På gång

Ansvarsbegränsning

Informationen i Svenska RP-föreningens tidning Retinanytt tillhandahålls som en service till läsaren utan någon som helst garanti. Svenska RP-föreningen har ingen möjlighet att i detalj bedöma riktigheten och relevansen i den medicinska information vi publicerar och vi har heller ingen möjlighet att ge medicinsk rådgivning i dessa frågor. Var och en måste själv, tillsammans med sin ögonläkare, bedöma om informationen är korrekt och tillämplig på den egna situationen.

heten som man är kopplad till erbjuda detta. Även vårdcentraler erbjuder ofta psykologhjälp.

Ett annat sätt är att träffa andra i samma eller liknande situation och det gör man t.ex. genom att komma på träffar med RP-föreningen. Där kan man utbyta erfarenheter av livet med RP, i stort som smått. När vi träffas så kan vi prata och tipsa om konkreta hjälpmedel, men det viktigaste är nog att prata med någon som förstår, som känner igen sig i olika situationer. I ett sammanhang med bara personer som har RP kan man slappna av, man behöver inte hela tiden vara på

sin vakt på samma sätt som bland fullt seende.

RP-föreningen anordnar varje termin ett helgmöte någonstans i landet där det både är föreläsningar om RP-forskning och mycket annat och det finns tid för möten och samtal med andra. Lokala träffar anordnas också på några ställen i landet. Håll utkik i Retinanytt och på föreningens hemsida efter dessa träffar. Är du intresserad av att starta upp lokala träffar kan också föreningen vara behjälplig med tips och råd samt initialt ekonomiskt bidrag.

Av Susanne Mirshahi

Behöver jag prata med Google?

Av Mireya Morris

Det var den frågan jag ställde till mig själv när jag hörde talas om digitala röstassistenter. Svaret blev "Nej, men det kan vara kul att testa". Därför skaffade jag mig en "Google Home Mini".

Det är en liten högtalare med inbyggd mikrofon och programvara för röstigenkänning. Med hjälp av den kan jag söka efter information på nätet, spela radio, musik från Spotify m.m. Allt styrs med rösten. När man vill att den skall göra något säger man: "Okey Google". Då börjar den att lyssna. Än så länge förstår den engelska, franska, tyska, italienska, spanska och japanska. Svenska är på gång.

När jag vill lyssna på P1 säger jag "Okey Google, play Swedish radio P one". Man kan även t.ex. ställa en timer, ställa frågor om vädret, vad klockan är och be den att översätta. Man kan fråga om allt och den talar om när den inte förstår.

Om man inte vill skaffa fler prylar, och har en Androidtelefon, ska man kunna ladda ner en app som heter Google Assistant. Det är samma program som

finns i Google Home och den ska kunna göra samma saker.

Högtalaren är liten men kraftfull. Den är rund, diametern är 9,8 cm och höjden 4,2 cm. För att den skall fungera behöver man ha ett Google-konto och tillgång till ett trådlöst nätverk. När man startar högtalaren första gången, behöver den konfigureras. Det gör man med en app i telefonen.

Det finns andra digitala röstassistenter, från bland andra Apple och Amazon, men jag har inte testat dem och kan därför inte göra någon jämförelse.

Jag tycker att den här formen av röstassistent är ett jätteintressant område att bevaka, inte minst som ett möjligt hjälpmedel för oss synskadade. Det kommer att ske mycket utveckling på det här området framöver.

Höstmöte, Svenska RP-föreningen 10-11 november 2018

RP-föreningen inbjuder till höstdagar i Skellefteå. Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna till en helg på Medlefors folkhögskola. Höstmöteshelgen genomförs som en utbildning av Medlefors folkhögskola i samverkan med Svenska RP-föreningen.

Preliminär agenda:

LÖRDAG

- 10:00 Punktskrift – prova på (för dem som kommer tidigt alt. dagen innan)
- 11.30 Samling, registrering och lunch
- 13.00 Välkommen och agenda
- 13.10 Vad händer inom RP-forskningen idag, Svenska RP-föreningen
- 14.00 Nya rön och behandlingsstudie av RP Bottnia typ. Ett ljus i mörkret. Marie Burstedt
- 15.30 Kaffe
- 16.00 Smarta hem, Kjell & Company
- 16:20 Workshop – Tips som underlättar vardagen
- 17:45 Svenska RP-föreningens höstmöte 2018
- 18:30 Slut på programmet för dagen
- 19:00 Middag

SÖNDAG

- 08:00 Frukost
- 09.00 Workshop – att leva i en ständig förändring
- 10.30 Kaffe
- 11.00 Gästföreläsare, Forskning inom RP
- 12.00 Lunch
- 13.00 Synutveckling, synhjälpmedel, David Renström
- 14.30 Kaffe och avslutning

Sista anmälningssdag är 20 oktober . Anmälan kan göras på föreningens hemsida www.retina-sweden.se. Betalning görs till plusgiro 62 21 08-9 senast 1 november. Ange namn och "Höstdag" i textfältet vid betalning.

Kostnad medlemmar: 300 SEK per person i dubbelrum och 500 SEK i enkelrum

Kostnad för icke medlemmar: 1500 SEK per person i dubbelrum och 1800 SEK i enkelrum

(Föreningen har sökt extra fondmedel till denna aktivitet och har därför kunnat subventionera deltagaravgiften för medlemmar med 300 SEK per person.)

För medlemmar i Stockholmsgruppen erbjuds resa för 100 SEK till ett begränsat antal personer. Sista anmälningssdag 10 oktober för dessa biljetter.

För övriga deltagare kan reseersättning erhållas från SPSM upp till 800 SEK per år och person. Detta bidrag söks retroaktivt av föreningen efter mötet.

För dem som önskar finns möjlighet att boka ett rum även natten mellan fredag och lördag. Kostnad 350 SEK per person, då ingår frukost. Ange att en extra natt önskas i anmälningssformuläret. Även denna kostnad betalas till föreningen.

**För frågor vänligen kontakta Erika Larsson 076-607227 erika@retina-sweden.se alternativt Oscar Persson 070-3133737 oscar@retina-sweden.se
Om du behöver hjälp med anmälan, ring oss!**



Aktuellt inom RP-forskningen

The Association for Research in Vision and Ophthalmology, ARVO, är en av världens största ögon- och synforskningsorganisationer. ARVO håller varje vår en stor ögonkonferens, och under konferensen hålls också ett särskilt möte där Retina International (paraplyorganisation för de olika RP-föreningarna) träffar representanter för föreningarnas Scientific and Medical Advisory Boards (SMAB). Vi har fått ta del av anteckningar från detta SMAB-möte och här följer ett axplock av aktuella forskningsprojekt inom retinaområdet som diskuterades.

Konstgjorda näthinnor – Retina Implant Alpha AMS

Två olika typer av konstgjorda näthinnor finns för närvarande som är kommersiellt tillgängliga. Flera andra är under utveckling och testas på olika håll i världen under olika faser i utvecklingen. Retina Implant Alpha AMS, som finns tillgängligt i Tyskland, har testats i en klinisk multicenterstudie där 15 blinda RP-patienter deltog. Under den 12 månader långa uppföljningen kunde en ljusperception observeras hos 13 av de 15 försökspersonerna. Flera av patienterna klarade att uppfatta föremål i rörelse, som t.ex. förbipasserande billyktor eller personer. Implantatet är enligt studierna pålitligt, vältolererat och har även visat på effekt, om än begränsad sådan.

Konstgjorda näthinnor - Argus II och Orion

Argus II har tagits fram av Second Sight Medical Products och består av en extern kamera som överför visuell information till en processor och vidare till ett implantat placerat på näthinnan, nära ganglioncellerna i ögat som sedan för signalerna in till hjärnan. Kliniska studier på Argus II har varit framgångsrika, och hundratals implantat har satts

in på patienter världen över. Fortsatt utveckling av design för implantatet pågår, liksom utveckling av den kirurgiska tekniken att sätta in implantatet.

Samma företag håller också på med utveckling av ett annat implantat, Orion, där tanken är att implantatet ska sättas in direkt i hjärnan. Syninformationen kommer, liksom för Argus II, via en videokamera och genom att förbigå ögat skulle det, i alla fall rent teoretiskt, kunna användas vid blindhet, oavsett bakomliggande orsak.

Retinal Progenitor Cell terapi

I USA pågår klinisk studie fas I/II där man isolerar fram progenitorceller, som är en form av stamceller, som man sedan vill transplantera till skadad näthinna.

Genterapistudie på X-linked Retinoschisis (XLRS)

XLRS är en sjukdom som drabbar endast män, och orsakas av mutation i RS1-genen. En fas I/II-studie har genomförts för att utvärdera säkerhet och tolerabilitet. Nio försökspersoner var med i studien, och dessa delades in i tre grupper som fick olika doser av den intravitreal injektionen.

Genterapi vid mutation i PDE6B-genen

Denna mutation ligger bakom cirka 4-5% av autosomal recessiv Retinitis Pigmentosa. Med denna genterapi vill man ersätta den muterade genen med en icke-muterad och en fas I/II-studie har startats upp. Minst 12 patienter kommer att ingå, och dessa kommer att följas upp under tre år.

Achromatopsi CNB3B

Detta är den första genterapin som testas på människa på diagnosen achromatopsi och den första genterapistudien som genomförs i Tyskland. Studien omfattar nio patienter och man har nu

uppföljningsdata för minst 12 månader för samtliga patienter, vilka tyder på att behandlingen är vältolererad och kan ge förbättring av stavarnas funktion såsom synskärpa och kontrastseende.

Vidare rapporterades från ytterligare några studier som är på gång t.ex. för X-linked RP och choroideremi. Givetvis diskuterades även Luxturna, som är en genterapi som är godkänd i USA och som vi tidigare skrivit om i Retinanytt. Förhoppningsvis kan den bli godkänd även inom Europa i höst, och då kommer vi att rapportera om detta också.

Nya styrelsen

Av Caisa Ramshage

På föreningens årsmöte i april invaldes Mireya Morris från Stockholm som ny styrelsemedlem på två år. Övriga styrelsemedlemmar som omvaldes var Henrik Rüffel till ordförande på ett år, Caisa Ramshage styrelsemedlem på två år, Thomas Rönnerberg ersättare på ett år samt Erika Larsson som fyllnadsvaldes på ett år. Utöver dessa består styrelsen även av tidigare invalda Mikael Jungklo och Oscar Persson. I samband med årsmötet meddelade Anders Månsson och Karl-Fredrik Ahlmark att de ville lämna styrelsen och föreningen

tackar dem för deras insatser.

Årsmötet informerades också om en stadgeändring som gjorts för att harmonisera med SRFs regelverk. I föreningens stadgar ingår ett par punkter, som SRF styr, eftersom RP-föreningen är en branschförening inom SRF. Den punkt som lades till i år är paragraf 17 som gäller åtgärder vid oegentligheter eller misskötsel. De punkter som SRF styr är inga som vi som förening kan rösta om, utan årsmötet informeras endast om att de förändrats eller tillkommit.

Ny genterapikandidat för X-bunden RP

Av Bengt Vilhelmsson

MeiraGTx Ltd har tillkännagett att den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA (Food and Drug Administration) har beviljat deras genterapikandidat AAV-RPGR en så kallad "fast track" status.

Det innebär att utvecklingen och granskningen påskyndas så att patienterna snabbare kan komma att få tillgång till läkemedlet om det visar sig säkert. En ökad kommunikation mellan FDA och företaget möjliggör snabbare lösningar på frågeställningar och problem under utvecklingsprocessen.

Företaget som är baserat i London och New York utvecklar genterapin för att behandla den vanligaste formen av X-bunden RP (XLRP) som orsakas av mutation i genen RPGR-ORF 15. Terapin är baserad på adenoassocierade virus som bärare av den friska genen in i ögat. Företaget genomför för närvarande kliniska fas I/II försök med AAV-RPGR på både vuxna och barn.

Terapin har tidigare också beviljats s.k. sär-läkemedelsstatus av FDA och EMA (European Medicines Agency). Det innebär att olika former av stöd ges så att det kan bli lönsamt att ta fram en terapi även för en liten patientgrupp som i detta fall.

"Att beviljas fast track status är en viktig milstolpe för både patienter med XLRP och vårt företag" säger Alexandria Forbes Ph. D och VD för MeiraGTx. "Det gör det möjligt för vårt team att kommunicera nära och ofta med FDA när vi arbetar för att leverera en viktig terapi till patienterna."

Källa: Retina International

Vitamin A till barn

av Susanne Mirshahi

I en artikel av Berson i JAMA Ophthalmology från mars 2018 beskrivs en studie där man närmare studerat vitamin A till barn med Retinitis Pigmentosa.

Sedan tidigare finns studier som visat att man kan bromsa sjukdomsförloppet något när man gett tillskott av vitamin A till vuxna med RP och fullgod leverfunktion. Däremot har man inte studerat effekten när det ges till barn. Målet med denna studie var alltså att jämföra sjukdomsförloppet hos barn som fått respektive inte fått tillskott av vitamin A.

Studien genomfördes som en retrospektiv studie där man jämförde barn som kontrollerats med ERG (elektroretinografi) under i genomsnitt 5 år. 80 barn med en genomsnittsålder på 9 år deltog i studien där 55 fått vitamin A och 25 inte. Barnen hade alla RP, men olika genetiska varianter. Studien genomfördes 2016, men ERG-mätningarna på barnen hade gjorts mellan 1976 och 2016.

Studien visade att resultatet på ERG-mätning (tapparnas amplitud) avtog signifikant långsammare i den grupp som fått vitamin A jämfört med den grupp som inte fått vitamin A. Däremot kunde man inte se någon skillnad i synskärpa eller hur stor andel av barnen som nådde ett synfält under 20 grader.

Sammanfattningsvis kan man säga att detta är en liten studie med få deltagare, den är retrospektiv och icke-randomiserad, men ändå tyder den helt klart på att det kan vara av vikt att ge vitamin A i en åldersjusterad dos till barn för att sakta ner progressen av sjukdomen. Amplituden på tappfunktionen i försöksgruppen avtog i studien 50% långsammare jämfört med kontrollgruppen, vilket är goda resultat. Denna effekt är större än den som uppmättes i den studie som Berson gjorde på 90-talet på vuxna patienter med RP.

Den studie som främst ligger till grund för rekommendationen att ge vitamin A till vuxna publicerades av Berson 1993. 600 patienter deltog i studien som visade att sjukdomen fick en långsammare progress vid tillskott av 15 000 IE retinol palmitat (vitamin A) per dag. Detta var en randomiserad studie, vilket

rent vetenskapligt betyder att resultatet blir ännu tydligare.

I studien från 90-talet hade man inte den genetiska diagnosen på flertalet patienter, så resultatet kunde inte relateras till genetisk diagnos. I den nyare studien på barn fanns genetisk diagnos på en del av barnen, men antalet barn är inte tillräckligt stort för att kunna relatera resultatet till olika subgrupper med olika genetisk diagnos.

Trots begränsningarna i studien föreslår författarna att barn bör få tillskott av vitamin A i en dos som är anpassad utifrån ålder, för att på detta sätt kunna bidra till att göra att sjukdomen går långsammare. Förutom att synen bevaras längre är det ytterligare en aspekt på effekten och det är att om foto-receptorernas funktion kan bevaras längre finns det större möjlighet att kunna ta del av andra behandlingsmetoder i framtiden, där man kan vara beroende av en delvis bevarad foto-receptorfunktion. Förutom att dosen ska vara åldersanpassad är det viktigt att barnen har god leverfunktion, vilken ska följas upp regelbundet under behandlingen.

Uppdaterade råd kring vitamin A

På föreningens hemsida finns ett dokument skrivet av professor Sten Andreasson, som ger den vetenskapliga bakgrunden till behandling med vitamin A.

Dokumentet är nu uppdaterat och innehåller, förutom vetenskapliga referenser, praktisk information om nödvändiga kontroller, kontraindikationer och

förskrivningsinformation till förskrivande läkare. Du hittar dokumentet i menyn till vänster på hemsidan.

Vitamin A-behandling – nytt kring licenser

av Susanne Mirshahi

Sedan drygt 20 år har man använt behandling med vitamin A för att om möjligt bromsa synförsämringen vid främst klassisk RP.

Om man har diagnosen Stargards ärftliga makuladegeneration eller annan RP-diagnos där det genetiska felet finns på en gen benämnd ABCA4 ska man däremot inte använda vitamin A. På RP-föreningens webbplats finns ett dokument som närmare beskriver nuvarande rekommendationer kring A-vitaminbehandling.

De flesta retinitiker som ordinerats behandling med vitamin A har använt ett licenspreparat som heter Carlson Vitamin A, 15 000 IE per kapsel. Fr.o.m. 1 september 2018 är det inte längre möjligt att få detta läkemedel på licens. Eftersom det inte finns något godkänt läkemedel med 15 000 IE vitamin A (retinol) så räcker det inte att läkaren skriver recept, utan man måste också ansöka om licens hos Läkemedelsverket. Licens är ett försäljningstillstånd som apoteket ansöker om för att få sälja ett läkemedel som inte är godkänt i Sverige. Läkaren måste i varje enskilt fall skicka en s.k. licensmotivering till Läkemedelsverket för att motivera att aktuellt läkemedel behöver användas till patienten och att godkänt alternativ

saknas. En förutsättning för att kunna bevilja licens är att produkten finns som godkänt läkemedel i något annat land.

Anledningen att man inte längre beviljar licens för Carlson Vitamin A är att denna produkt inte är klassad som läkemedel i något land, utan endast som kosttillskott. Kosttillskott lyder under andra regelverk än läkemedel. Ett läkemedel som finns att tillgå istället och där man kan söka licens är Vitadral droppar som också innehåller vitamin A. Så om du i nuläget har behandling med vitamin A måste din läkare dels skriva nytt recept på detta läkemedel, dels ansöka om ny licens för detta. Eftersom det är droppar krävs noggrannhet när det gäller dosering, normaldosen är endast 7 droppar per dag till vuxna och det är viktigt att inte överdosera. (Till barn och ungdom som ska ha vitamin A kan halv dos ges av Vitadral. Dessutom finns ett extemporeläkemedel i form av oral vätska som eventuellt kan vara lättare att dosera till barn. Mer om detta i tidigare nämnda dokument på RP-föreningens webbplats.)

Coping-strategier vid RP

Av Sofia Mirshahi

I början av året publicerades en studie där man undersökt hur olika coping-strategier påverkar livskvaliteten och förmågan att hantera synrelaterade besvär i det vardagliga livet hos individer med RP.

Coping är ett begrepp inom psykologin som beskriver personens strategier för att kunna hantera svåra situationer som uppkommer. En aktiv coping-strategi innebär att man konfronterar och accepterar problemen, använder man sig däremot av passiva strategier undviker och ignorerar man problemen. Dessa strategier är något man använder omedvetet varför man i denna studie ville studera förhållandet mellan olika coping-strategier, emotionell hälsa och synrelaterad livskvalitet. Syftet var alltså att utvärdera hälsan generellt, inte bara i förhållande till synen, vilket är viktigt då RP är en sjukdom som påverkar det vardagliga livet avsevärt.

Att leva med en synnedsättning kan påverka vardagen negativt då förmågan att utföra vardagliga aktiviteter minskar successivt. Individer med RP måste konstant anpassa sig till ökade dagliga utmaningar då synen ofta successivt försämras, man blir mer beroende av andra i sin vardag vilket även kan öka det sociala nätverket. Sjukdomen leder ofta till minskad självständighet vilket orsakar frustration och lägre självförtroende. Detta kan leda till missnöje med livet vilket då minskar drivkraften att delta i sociala sammanhang och utföra vardagliga aktiviteter, och det kan även minska förmågan att hitta lösningar på synrelaterade besvär. Det finns då risk att man utvecklar passiva coping-strategier såsom förnekande och att man drar sig undan, vilket till slut

blir en ond cirkel som leder till att man använder ytterligare passiva strategier snarare än aktiva sådana.

I studien som gjordes i Storbritannien ingick 105 individer med RP, de hade i genomsnitt haft sin diagnos i 19 år och medelåldern var 47 år (åldersspann 18-83 år). 65 individer hade komorbiditet, dvs. även andra sjukdomar. 88% hade medelsvår till svår RP. Man använde sig av olika frågeformulär (några som även använts i tidigare studier) där individerna fick värdera nivåer av de olika strategierna de använde sig av för att hantera sin sjukdom. Man mätte även eventuella symtom på depression, emotionell hälsa i förhållande till syn och hur den generella glädjen i livet var.

Det fanns ett samband mellan coping-strategi och emotionell hälsa då typ av strategi kunde förutspå hur personen mädde. Livskvaliteten var högre hos individer som använde aktiva strategier vilket gav ökat välbefinnande och generell glädje i livet. De som använde passiva strategier hade minskad livskvalitet och mental hälsa, oftare depression, svårigheter att hitta sin identitet och upplevde minskad självständighet.

Man såg att passiva strategier hade större negativ påverkan på livet än vad de aktiva strategierna påverkade positivt, man drog därmed slutsatsen att det initialt är viktigare att minska pass-

-iva strategier än att öka de aktiva. När man minskat passiva strategier kan det vara av värde att utveckla aktiva strategier med hjälp av psykoedukation och ökad självmedvetenhet. Psykoedukation innebär ett riktat psykopedagogiskt program eller en patientutbildning för att få ökad kunskap kring sin sjukdom och hur man kan hantera den.

Den generella glädjen i livet och användandet av aktiva strategier ökade signifikant med ökad ålder. Det är anmärkningsvärt då det dels motsäger tidigare studier och dels eftersom synen ofta försämras med åren. Det kan förklaras med att vissheten om att synen kommer att försämras kräver tid för acceptans och därmed kan man bättre hantera situationen ju äldre man blir. Man såg även att kvinnor med RP kände mer glädje i livet än män med samma sjukdom, dock sågs ingen skillnad i användning av de olika strategierna mellan könen. Man har i tidigare studier sett att kvinnor oftare har större stödnätverk än män vilken kan förklara detta, men det kan också påverkas av

socioekonomisk status och andra faktorer.

Man har alltså påvisat att typ av coping-strategier påverkar den psykosociala hälsan. Hur kan man då göra för att förhindra att hamna i en ond cirkel av passiva strategier? Nyckelord är acceptans och öppenhet gentemot familj och vänner om sina besvär. Även kontakt med individer med samma sjukdom har visat sig vara av stort värde för att få bättre kunskap och acceptans. Studien visar även att ju längre man har haft RP, desto mer lär man sig hantera sjukdomen och de problem som uppkommer. Man har i studien inte tagit hänsyn till pågående utredning eller behandling vilket man bör göra i framtida studier. Man behöver göra mer studier på området då man sett att det är av värde att förstå olika aspekter av sjukdomen för att kunna optimera bemötandet av individer med RP.

(Referens: Coping strategies, vision-related quality of life, and emotional health in managing retinitis pigmentosa; a survey study. BMC Ophthalmology 2018)

**RP-föreningens
forskningsfond**

Plusgiro 24 75 19-2

Att vara med i en studiecirkel

Av Göran Westerberg

Under våren 2018 var jag med i en studiecirkel i Stockholm som handlade om att leva med RP. Studiecirkeln genomfördes i RP-föreningens regi och som studiecirkelmateriel använde vi RP-föreningens bok "Att leva med RP" vilken innehåller värdefull information som kan vara till hjälp.

Jag har faktiskt aldrig, vad jag kommer ihåg, varit med i en studiecirkel tidigare. Min bild av hur det skulle vara var något snedvriden. Det inser jag nu med facit i hand. Vi var en grupp på åtta personer som träffades ett tiotal gånger. Erfarenheten som många med RP har är att livet känns lättare vartefter ljuset återkommer efter en lång höst och vinter. Studiecirkeln gjorde att det kändes ännu bättre.

Att under avslappnade former få sitta ned och prata med andra som lever med samma problem i vardagen är väldigt givande. Det kändes som att vi hade hur mycket som helst att prata om och ofta höll vi oss inte till det ämne som var tänkt för kvällen. Om man nyligen har fått sin diagnos kan det vara mycket att ta in och bearbeta.

Kanske stundtals jobbigt men även nyttigt att delta i studiecirkeln. Jag fick min diagnos 1989 och gick med i RP-föreningen 1999. Att gå med i och delta i föreningens arbete har gett mig hjälp att hantera min situation. Det finns fortfarande mycket att jobba på som t.ex. att börja använda den smarta vita käppen. Jag har fått en knuff i ryggen att ta tag i de bitarna på dessa träffar. Borde kanske gått en studiecirkel lite tidigare...

Under våren när vi lärde känna varandra bättre, träffades vi även utanför studiecirkeln vid ett flertal tillfällen. Jag har delat med mig av mina erfarenheter och fått ta del av andras vilket har gett mig otroligt mycket. Jag kan verkligen rekommendera att vara med i en studiecirkel om tillfälle ges.

Att starta studiecirkel

Av Caisa Ramshage

Om du är intresserad av att starta en studiecirkel så kan du kontakta RP-föreningen för hjälp med att skicka ut inbjudan till retinitiker i ditt närområde.

RP-föreningen har också tagit fram tre böcker som kan användas som litteratur för studiecirkeln, det är de två böckerna "Att leva med RP" och "Mitt liv en berg- och dalbana" som kan beställas via RP-föreningen, samt en studiehandledning som kan beställas via SRF.

För att få hjälp med att ordna kurslokal så kan du antingen kontakta din lokala

SRF-förening eller något av studieförbunden ABF, Folkuniversitetet, Medborgarskolan, Studieförbundet eller Studieförbundet Vuxenskolan.

Viktigt att känna till är att du som cirkelledare inte förväntas vara den som håller i lektioner, utan studiecirkel går ut på att alla deltagare gemensamt lär sig genom samtal med varandra.

Djupdykning i den medicinska genetiken

Av Camilla Svensson

I slutet av augusti deltog jag på ett nordiskt möte, då alla nordiska RP-föreningar träffades för att utbyta erfarenheter.

I samband med det fick vi även möjlighet att lyssna på några föreläsningar på NOK, en nordisk ögonläkarkonferens och besöka Ullevåls sjukhus i Oslo. Informationen i denna artikel handlar om att diagnostisera RP och grundar sig på en föreläsning av Josephine Prener Holtan, läkare och forskare på Oslos universitetssjukhus Ullevål.

Det är många tester som ska göras innan man får sin medicinska diagnos. Det är många pusselbitar som ska läggas innan bilden blir klar. Även om den sista biten saknas idag är dessa tester en förutsättning för att hitta den i framtiden.

Samtalet

Frågorna är många och en del kan verka konstiga. Frågor om familj och släkt. Hur stor är familjen? Var bodde tidigare generationer? Ser någon mer i släkten dåligt? Har patienten några avvikelser eller andra sjukdomar?

Ögontesterna

ERG – Man mäter det elektriska svaret (funktionen) från tappar och stavar vid ljusstimulans.

OCT – Undersökning av makula och näthinnans olika lager.

Synfältsundersökning

Fundus Autofluorescence - Genom att lysa med en våglängd (färg) och fotografera med en annan får man ytterligare information om tillståndet i nät-

hinnan; vilka celler som fungerar, vilka som inte gör det och vilka som kommer sluta fungera.

Genotyp

En genetisk diagnos av sjukdomen. Man kan ta reda på genotypen genom att studera ett DNA prov.

Fenotyp

Fenotyp är en beskrivning av hur sjukdomen yttrar sig kliniskt.

Fenotypen får man fram av samtalen och ögontesterna, men även genom andra observerbara faktorer.

Registret

I februari 2018 började Ullevåls sjukhus i Norge att spara samtliga gener trots att det med vad vi vet nu egentligen bara skulle behöva undersöka ett fåtal gener. På grund av resursbrist är det fortfarande bara ett fåtal gener som faktiskt analyseras men hela databasen sparas ner för att kunna användas i framtiden.

Ett stort problem med äldre uppgifter i registret är att DNA-testerna som då gjordes var väldigt primitiva. Om de hade varit lite mer utförliga hade vi kunnat läsa ut betydligt mer information om genotypen med den teknik som är tillgänglig idag. Det finns flera exempel som visar på att diagnosen blivit felaktig om man bara tittat på genotypen eller fenotypen. För att få den mest korrekta diagnosen krävs sålunda både anamnes (samtalet), ögontester och gentest tillsammans.

Båttur med RP-grupp Väst

I mitten av juni drog ett 20-tal föreningsmedlemmar i västra Sverige ut på båttur. Denna lokala grupp inom Svenska RP-föreningen går under namnet RP-grupp Väst och vi brukar anordna träffar 1-3 gånger per termin av mycket olika slag.

Meningen var att vi denna afton i juni skulle åka Hisingen runt, men pga. blåsig väder så blev det istället halva Hisingen tur och retur, vilket också blev mycket trevligt. Det blåste och solen sken, maten var god och alla trivdes ombord. Ibland anordnar vi i RP-grupp Väst föreläsningsskvällar, ibland informella träffar där vi ses och äter lite gott och pratar och någon gång emellanåt gör vi en gemensam utflykt. Just utflykter brukar locka många, dels för att det är allmänt trevligt med en utflykt, dels för att det känns lätt att göra utflykter till nya platser tillsammans med andra som har RP. Då behöver man inte oroa

sig för att man är den i sällskapet som är besvärlig, som inte ser, som behöver mer tid eller dylikt.

Nu har alla i gänget liknande förutsättningar. På denna båtutflykt var det även flera anhöriga som åkte med, vilket givetvis också är positivt. RP berör ju ofta hela familjen, så det är vanligen positivt även för anhöriga att utbyta erfarenheter och träffa fler med RP.

Ansvariga för aktiviteter inom RP-grupp Väst är Camilla Svensson och Susanne Mirshahi och vi tar gärna emot tips på fler aktiviteter.



Retinitiker och anhöriga ombord på båten

Foto: Tina Kärrberg

Susanne, Maria, Helène och Camilla

Foto: Tina Kärrberg



**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

Höstmötesdagar Svenska RP-föreningen

RP-föreningen inbjuder till höstdagar på Medlefors folkhögskola i Skellefteå. 10-11 november 2018. Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna till denna helg. Se inbjudan på sidan 4 i tidningen, där även preliminärt program, uppgifter om kostnader och anmälan m.m. finns.

Stadsvandring i Majorna med RP-grupp Väst

RP-grupp Väst inbjuder till stadsvandring i den gamla göteborgska stadsdelen Majorna 24 september kl. 17.30. Start på Stigbergstorget. Efter vandringen går vi tillsammans och äter en bit mat. För mer information, se föreningens hemsida. Anmälan till Camilla eller Susanne, tel 0705 - 35 85 57 eller 0730-68 18 80. E-post milla.sv@hotmail.se eller susanne@retinanytt.se

Ögats dag i Gävle

RP-föreningen föreläser om RP och RP-forskning på Ögats dag i Gävle den 20 september. Håll utkik på föreningens hemsida för mer information om programmet.

Föreningen får nytt bankgiro

RP-föreningen håller på att byta bank. Under senare delen av hösten/vintern kommer vi att byta från plusgiro till bankgiro både för både inbetalning till föreningen och till forskningsfonden. Mer information kommer i nästa Retinanytt och på hemsidan. Var extra uppmärksam om du har en stående överföring till forskningsfonden.