



Retinanytt 2020:1

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars-maj

Det visuella mellanförskapet

I antologin "Third culture kids" (redaktör Ra Hidaya Modig) skriver ett stort antal skribenter om upplevelsen av vad de kallar ett kulturellt mellanförskap, i ett sökande efter en tredje kultur. Det handlar om erfarenheter av att vara född i eller ha påbrå från ett annat land och att hantera en inre identitet som inte bara är dubbel, det vill säga svensk och något annat, utan den är något mer, något ytterligare, något djupare. I mötet med omgivningen är det inte ovanligt att en känsla av oförståelse, osäkerhet och rotlöshet infinner sig. Vad samtliga författare i antologin vittnar om i olika grad och på olika sätt, är både den inre strävan efter, och omgivningens tryck på att kunna definiera sig. Är du svensk? Är du iranier? Är du kurd? Går det att vara både och? Går det att vara något mer? Behovet av ett namngivande har lett fram till begreppet mellanförskap eller third culture kids. Det är ingen slutgiltig definition men syftar på personer uppvuxna i en kultur som är annorlunda deras föräldrars eller annorlunda kulturen (om vi nu kan tala om det begreppet i bestämd form

singularis) i det land där de bor, vilket varit en betydelsebärande del av deras identitetsblivande.

Jag erinrar mig denna bok och detta begrepp när jag tänker på vad många personer med RP vittnar om hur de upplever sig förstå sin RP själva och hur den påverkar deras relation till omgivningen och det övriga samhället. Kan vi prata om ett visuellt mellanförskap? Hur påverkar det en att i vissa situationer se och i andra situationer inte se? Vad får det för konsekvenser för relationen till andra när personer med RP har svårt att själva förstå eller definiera vad eller hur de ser, eftersom det varierar i både tid och rum? Vårt samhälles besatthet av klara definitioner, men även människans möjligen evolutionärt utvecklade behov av kategorisering, får oss att pränta ned och läsa av papper där det står exempelvis 0,1 i synskärpa, fem procent synfält, en lång genetisk kod som resultat av en DNA-analys, ett latinskt medicinskt namn och så vidare.

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:

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



Retinanytt 2020:1

mars-maj

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Hopp för dominant form av RP
- 4 Svenska RP-föreningens
vårdagar 2020

Bilaga Verksamhetsberättelse

- 5 Gåvor till forskning
- 6 Uppsats om upplevelser av
vårdens bemötande av retinitiker
- 7 Stamcellsterapi för torr makula-
degeneration i klinisk studie
- 8 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.

Dessa är data som kan vara eftersträvansvärda av olika anledningar, men de löser inte de grundläggande existentiella och identitetsmässiga utmaningarna många personer med RP erfar. Att vara den som ser i vissa situationer, om en exempelvis deltar i en synskadeaktivitet, och i nästa stund vara den som inte ser när en träffar sina vänner efteråt. Att på sin arbetsplats se i vissa situationer men inte i andra. Vilka blir vi då, om vår egen syn på vår RP inte är tillräcklig och vår känsla av samhörighet är flytande?

Det är här jag tror att vi måste våga släppa på vår jakt efter precisa bestämmingar, som en gång för alla kan säga

vilka vi är. Dessa data kan vara en pusselbit i vårt behov av kunskap, men kommer inte att lösa pusslet att vara människa, att ha RP. Människan är trots allt relationell och blir och blir till i relation till andra. Vi lever i ett slags visuellt mellanförskap, som är något annat än att bara se eller att inte se. Vågar vi erkänna och utsätta oss för ett sådant mellanförskap, som både har för- och nackdelar; där synen varierar och där betydelsen av synen varierar, i de olika sammanhang vi bebor och de olika sammanhang vi skapar oss, tror jag faktiskt att vi har vunnit något, både som individer och som del av ett kollektiv.

Karl-Fredrik Ahlmark

Hopp för dominant form av RP

Av Caisa Ramshage

Olika former av RP har olika ärftlighetsgång och hur de ärvs påverkar också hur man kan behandla dem. Genterapier, där man skickar in ett ofarligt virus med den gensekvens som saknas för vissa former av RP, fungerar bra på recessiva former av RP. För på de recessiva formerna är problemet att man inte har de gener som behövs för att skapa en form av protein som näthinnan behöver för att överleva. Då kan man lösa det genom att få in ett virus som producerar det proteinet i näthinnan och då överlever den.

Vid dominant ärftlighet är det krångligare, för då har man fått en trasig gen som skapar ett felaktigt protein som med tiden förstör näthinnan. Man behöver få tyst på genen som producerar felaktigt protein för att kunna rädda näthinnan.

För att kunna lösa detta problem använder man sig av en teknik som kallas antisenseterapi. DNA som styr vad för protein som skapas ligger väl skyddat i cellkärnan. DNA ser ut ungefär som en stege som har snurrats runt, varje

stegpinne kan man se som en bokstav i recepten för vilka proteiner som ska skapas i kroppen. Det är inte DNA själv som skapar proteiner, utan från DNA skapas mRNA som ser ut ungefär som en stege som sågats itu uppifrån och ner. mRNA skickas ut från cellkärnan ut till "fabrikerna" i cellen där proteinet skapas. mRNA är brevbäraren som kommer med receptet på de proteiner som ska skapas i fabrikerna. Med denna typ av antisenseterapi injicerar man ämnen som klipper bort oönskade delar av mRNA, så att inte receptdelen ska tala om hur det felaktiga proteinet ska

skapas. Alltså kommer inte det felaktiga proteinet att skapas, vilket gör att näthinnan kan klara sig.

Den här tekniken har visats fungera på möss för dominant former av RP som beror på fel i rhodopsinogenen, det är forskare vid Sorbonne-universitetet i Frankrike som genomfört en studie. Nu är den aktuell som forskningsstudie i USA för de som har mutationen rho23.

Men antisenstekniken har också testats på människor som har en tidig form av

RP som kallas för LCA CEP290 och då den homozygota varianten. Det är en fas 1-studie som i första hand ska visa att behandlingen är säker. Det har varit elva deltagare i studien och den har utförts på universiteten i Iowa och Philadelphia i USA samt Ghents universitet i Belgien. Studien har endast pågått i tre månader och resultaten visar att inga allvarliga bieffekter har uppkommit och försiktigt positiva resultat. Det är företaget ProQR som står bakom studien och denna behandling kallas för QR-110.

Svenska RP-föreningens vårdagar 2020

18-19 april 2020, Sundsgården, Helsingborg

Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna till en helg på Sundsgården i Helsingborg.

Program:

LÖRDAG 18 APRIL

- | | |
|-------|--|
| 11.30 | Samling, registrering |
| 12.00 | LUNCH |
| 13.00 | Välkommen och agenda |
| 13.10 | Årsmöte Svenska RP-föreningen |
| 13.45 | RP-diagnosen – hur ställs den, vilka undersökningsmetoder finns?
Ulrika Kjellström och Lotta Gränse, båda överläkare vid Ögonkliniken vid Skånes Universitetssjukhus i Lund |
| 15.15 | KAFFE |
| 15.45 | Vad händer inom RP-forskningen?
Ulrika Kjellström och Lotta Gränse |
| 17:15 | Rörlighetsträning för retinitiker Marie Banck, friskvårdskonsulent |
| 18.15 | Slut på programmet för dagen |
| 19.00 | MIDDAG |

*Artikeln fortsätter på sidan 5
efter Verksamhetsberättelsen*

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Verksamhetsberättelse för år 2019

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 tjugonionde 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. Medlems-tidningen 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 representanter för RP-föreningarna i Danmark, Finland, Norge, Färöarna och Island träffas och utbyter erfarenheter.

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 andra, som till exempel 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, 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 synnedläggningar kan variera och alla former inte liknar det vi tidigare kallade klassisk form av RP. Ordet Pigmentosa kommer 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 synnedläggning 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 proteiner som deltar i processen att omvandla ljusenergi till nervsignal, framför allt 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.

Sedan hösten 2018 finns det i Europa en godkänd genterapi-behandling för en specifik form av RP, LCA-RPE65. Detta är endast en av cirka 400 olika former av RP och för övriga former finns det ingen behandling. Resultat från en amerikansk studie visar att sjukdomsförloppet i den vanligaste RP-formen, 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. tappstavadystrofi orsakade av mutationer i genen ABCA4 inte bör överskrida det rekommenderade dagsbehovet av A-vitamin.

Det pågår tiotals kliniska försök runt om i världen med olika typer av behandlingar, för olika 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. RP-föreningen hade vid årets slut 647 medlemmar. Det är en liten ökning jämfört med 2018. Styrelsen arbetar aktivt för att öka antalet medlemmar och tar tacksamt emot synpunkter och förslag från medlemmar och andra på aktiviteter och annat som kan göras i syfte att öka medlemsantalet.

Stipendier

Svenska RP-föreningen har två stipendier; ett resestipendium som delas ut till någon forskare verksam i Sverige och ett eldsjälstipendium som delas ut till någon engagerad medlem. Under 2019 delades inte något stipendium ut.

Hedersmedlemmar

Föreningen har fem hedersmedlemmar:

Kjell-Yngve Särlefalk, en av föreningens grundare och dess förste ordförande (utsågs år 1996)

Rolf Klangebjer, mångårig kassör och ansvarig för medlemskontakterna (utsågs år 2001)

Sven-Erik Nilsson, professor emeritus, forskare och ögonläkare i Linköping (utsågs år 2001)

Berndt Ehinger, professor emeritus, forskare och ögonläkare i Lund (utsågs 2008)

Leif Pehrson, mångårig ordförande i RP-föreningen (utsågs 2015)

Aktiviteter under 2019:

(Längre texter om varje aktivitet följer under listan.)

3 februari, styrelsemöte, Stockholm

27-28 april, föreningens vårdagar inklusive årsmöte, Nordiska folkhögskolan, Kungälv

27 april, konstituerande styrelsemöte, Nordiska folkhögskolan, Kungälv

12 maj, styrelsemöte, Stockholm

17 juni, styrelsemöte, telefon

8 september, styrelsemöte, Stockholm

6-8 september, nordiskt möte, Färöarna

21 oktober, styrelsemöte, telefon

8-10 november, föreningens höstdagar inkl. höstmöte, Almåsa havshotell, Stockholm

27-28 april, Föreningens vårdagar med årsmöte 2019

I april samlades ett femtiotal deltagare på Nordiska folkhögskolan i Kungälv för årets årsmöteshelg. En ny styrelse valdes och styrelsen tackade av Henrik Rüffel som lämnade ordförandeposten efter elva år. Henrik sitter kvar i styrelsen som ledamot. Caisa Ramshage valdes till ny ordförande. Oscar Persson och Erika Larsson omvaldes och Susanne Mirshahi valdes in som ny ledamot i styrelsen. Mireya Morris fortsätter och Thomas Rönnerberg valdes som ersättare.

Helgen bjöd på ett varierat program, och en blandning av medlemmar, både gamla och nya, unga och gamla deltog. Forskningsinslaget stod Per Ekström, biolog och docent från Lund, för. Han berättade om status i EU-projektet Drugsford. Therese Eriksson höll en fokusgruppsintervju på tema Bemötande inom vården, med syfte att utifrån den skriva en masteruppsats i folkhälsovetenskap. Söndagen började i teknikens tecken, med hjälpmedelsföretag som visade upp smått och stort, och därefter tog Krister Inde vid med två föreläsningar. En handlade om att se dåligt men må bra, och den andra om ett program för ögonrörelseträning som Inde varit med om att ta fram.

8-10 november, Höstdagar med höstmöte 2019, Almåsa havshotell, Stockholm

Hösthelgen var denna gång förlängd till tre dagar, fredag-söndag, enligt önskemål från medlemmarna. 55 personer kom och tog del av programmet som innehöll mycket kring idrott och aktivitet, med representation från Parasport Stockholm, Aktiva synskadade och Sollentuna golfklubb. Dennis Ivarsson, som är jurist och arbetar på SRF, berättade om rättighetsprojektet som SRF driver. Hjälpmedelsföretag visade nyheter, ett läkemedelsföretag berättade om hur kliniska studier

går till, Anna Molnar berättade om den nystartade ERG-verksamheten på S:t Eriks ögonsjukhus och sist men inte minst berättade Anna Pernestål från KTH om framtiden med självkörande bilar. Deltagarna var mycket nöjda med att helgen var förlängd till tre dagar, då det gavs många tillfällen till samtal och erfarenhetsutbyte.

Övrigt

Google Home-projekt

Under 2019 har föreningen drivit ett projekt i syfte att sprida kunskap om ny teknik och få medlemmar att testa Google home för att upptäcka nya möjligheter med teknik samt att ta fram en app som kan ge information om RP-föreningens verksamhet. Appen, som heter Retina-Sweden, är nu i drift. Föreningen har köpt in ett antal Google home som förevisats bland annat på föreningens vår- respektive höstdagar samt på SRF:s konferens Spräng gränserna.

SRF organisationsråd

Under hösten har Mireya Morris deltagit i och representerat RP-föreningen på SRF:s organisationsråd, 22 september, där distrikt och branschföreningar möts.

Dialog med Försäkringskassan

RP-föreningen har tillsammans med SRF inlett en dialog med Försäkringskassan, i syfte att bidra till att höja kunskapsnivån hos Försäkringskassans medarbetare kring att leva med olika typer av synnedsättningar. Ett annat syfte är att komma till rätta med problemet som flera medlemmar vittnat om, att det är svårt att få beviljat deltids sjukersättning. Det är viktigt för personer med RP att kunna ges möjlighet att fortsätta arbeta med det arbete man har kompetens för, är utbildad för, i en känd miljö i den utsträckning man har förmåga till. Ett möte har hållits under hösten, där Oscar Persson och Henrik Rüffel deltog för RP-föreningens räkning.

Vårdprogram, kvalitetsregister, hälsoekonomi

I samband med att NT-rådet avgett sin rekommendation till landets regioner att avstå från behandling med Luxturna (genterapi för en specifik form av RP) bjöd man in till ett telefonmöte för att informera om bakgrunden till beslutet. Flera från styrelsen deltog i detta möte, som ägde rum 7 november, där även representant från SRF och en hälsoekonom från TLV deltog. Efter detta möte definierade vi i föreningen arbete som behöver göras framöver, för att underlätta processen att få fram behandlingar som kan komma personer med diagnosen RP till del. En arbetsgrupp har börjat arbeta med frågor som hur föreningen kan bidra till att få till ett rikstäckande kvalitetsregister för alla som fått diagnosen RP och även ett nationellt vårdprogram. Arbetsgruppen har också identifierat brist på data över samhällskostnader och livskvalitetsskattningar för personer med RP, vilket be-

hövs i hälsoekonomiska utvärderingar av nya behandlingar. Arbetsgruppen har haft två telefonmöten under hösten 2019.

Masteruppsats om bemötande i sjukvården

Therese Eriksson har skrivit en masteruppsats utifrån en fokusgruppsintervju hon haft i samband med RP-föreningens vårdagar i Kungälv. Uppsatsen "Du vet ju att du ska bli blind... när då?" blev klar senhösten 2019 och ett pressmeddelande gick ut i samband med det. Studien belyser hur personer med RP upplever mötet med sjukvården när de får sin diagnos. Brister i bemötandet kan konstateras och det är viktigt att personer med RP bör erbjudas ett livslångt tvärvetenskapligt stöd från sjukvården. RP-föreningen kommer att ha nytta av studien i fortsatt arbete.

Internationellt samarbete

Retina International

Svenska RP-föreningen är fullvärdig medlem i den internationella paraplyorganisationen Retina International (RI), vars syfte är att främja forskning inom degenerativa näthinnesjukdomar och att stödja internationellt samarbete mellan RP-föreningar. Retina International har sedan några år tillbaka ett sekretariat på Irland som sköter en hel del administrativa uppgifter och som finansieras av olika läkemedelsföretag. Ordföranderollen sköts dock på ideell basis. Vår styrelseledamot Caisa Ramshage sitter med i RI:s management committee, motsvarande styrelse, på internationell nivå. Management committee har haft ett möte under 2019 på Irland.

Under 2019 har mycket arbete lagts ner på att Retina International ska registreras på Irland som ideell förening, eftersom det i många länder närmast är obligatoriskt för att kunna ansöka om bidrag från stora organisationer och företag. RI har också tagit fram två rapporter "IRD costs", en för Storbritannien och en för Irland, som skattar hur mycket RP kostar både samhället och den enskilde personen med RP. Rapporterna har använts som underlag för att kunna visa på kostnadseffektivitet för den nya behandlingen Luxturna, och i Storbritannien har nu personer med aktuell mutation givits möjlighet att få tillgång till behandlingen.

Nordiskt samarbete

Det finns ett samarbete mellan de nordiska länderna och 2019 var det Färöarna som stod värd för det årliga nordiska mötet. Oscar Persson deltog i mötet i Torshavn och representerade Svenska RP-föreningen. Det stora ämnet för mötet var Retina International konferens på Island 2020, där man diskuterade vikten av få dit så många som möjligt, både ögonläkare och forskare, men också medlemmar från de olika RP-föreningarna. De olika RP-föreningarna presenterade sina viktigaste aktiviteter och vad man har på gång just nu. Norge berättade till exempel

om sin dag ”RP-milen”, en familjedag där man samlar in pengar till RP-forskning, men även om det projekt man driver tillsammans med ett center för drogrehabilitering där personer som är på rehab får agera ledsagare i samband med olika aktiviteter av typen skidresa eller fjällvandring. Ett mycket givande projekt för alla involverade parter.

Lokal verksamhet

RP-grupp Väst

Den 19 juni ordnade RP-grupp Väst en kväll tillsammans med MIS, Motion och Idrott för Synskadade. Träffen ägde rum i MIS stuga i motionsområdet Skatås, och MIS ordförande berättade om föreningens aktiviteter. Det gavs även tillfälle att prova på tandemcykling och kvällen avslutades med grillning.

Den 25 september anordnades en gemensam middagskryssning i Göteborgs skärgård. Ett femtontal personer slöt upp och åkte ut i den härliga skärgården och njöt av härlig mat och umgänge och livliga diskussioner med andra, både personer med RP och anhöriga.

Den 11 december var det dags för den traditionsenliga och välbesökta glöggkvällen i Dalheimers hus. Denna gång var State Lycke inbjuden gäst. State, som själv är synskadad, är trubadur, lärare och författare och temat var ”Kom igång med ditt skrivande”. State gav många lärorika och inspirerande insikter kring att börja skriva.

Stockholmsgruppen

RP-träffarna i Stockholm har, efter att ha legat nere några år, återuppstått. Träffarna är en onsdag mitt i månaden, oftast i SRF:s lokaler på Gotlandsgatan. Träffarna har två delar, där den ena består i att träffas och prata och tipsa varandra om diverse saker relaterat till synnedsättningen, att prata om både roliga och tråkiga saker och kanske tillsammans hitta lösningar. Viljan att dela med sig är stor, och igenkänningsfaktorn likaså. Denna möjlighet till samtal och gemenskap är det viktigaste vid träffarna. Den andra delen av träffarna består av en föreläsning av en inbjuden gäst eller någon annan aktivitet. Under 2019 har sju RP-träffar arrangerats med cirka 20-30 deltagare per gång.

Träffarna har haft följande tema:

16 januari – Myndigheten för samhällsskydd och beredskap

20 februari – Musikquiz med Bengt Vilhelmsson, trubadur och medlem i föreningen

24 april – inget tema

22 maj – Matborgen med två inbjudna trubadurer

18 september – Swedavia ledsagarservice

16 oktober – SRF Stockholm/Gotland presenterade organisationen och kokboken ”Mat i mörker”

18 december – SL ledsagarservice

Stockholmsgruppen arrangerade även tågresa till årsmötet i Kungälv och till höstmötet i Skellefteå för medlemmar i Stockholm och Gotlands län.

Skånegruppen

Skånegruppen har haft två träffar under året.

19 maj anordnades en träff på Höörs gästis, där man under trivsamma former åt och umgicks. Deltagarna delade upp sig i grupper med personer som har RP i en grupp och anhöriga i en annan, för att kunna diskutera, utbyta erfarenheter och tips som kan underlätta vardagen.

29 september anordnades en heldag på Lyngby gård. Deltagarna fick sig till livs fakta om gården och bygdens historia, det var promenad runt ägorna, fika och en middagsbuffé.

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. Utöver medlemmar så går Retinanytt även ut till cirka 100 personer inom främst ögonvård och länstaltidningar. Under året har redaktörskapet för tidningen delats mellan Caisa Ramshage, Karl-Fredrik Ahlmark och Susanne Mirshahi. Caisa har ansvarat för två nummer och Susanne och Karl-Fredrik för ett nummer vardera.

Våra böcker

Under året har våra böcker fortsatt att vara en uppskattad del av verksamheten och gett oss bra uppmärksamhet.

Föreningens webbplats

Föreningens webbplats har under året underhållits och uppdaterats löpande med information och tekniska uppdateringar. På webbplatsen finns möjlighet att anmäla sig som medlem, skicka frågor till kansliet samt anmäla sig till årsmöte respektive höstmöte.

Lokal och administration

Föreningen hyr ett kontorsrum på Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Under året har styrelsen fördelat ut kansli- och administrativa arbetsuppgifter på styrelsen, som arbetar ideellt. Bokföring och posthantering har köpts in på konsultbasis. Styrelsen prioriterar medlemmarnas kontakt med föreningen, vilken trots avsaknad av kanslist har kunnat fortgå via telefon och epost.

Föreningens ekonomi

Ett intensivt och roligt år läggs till handlingarna. Många och stora aktiviteter har genomförts och den största donationen på många år till Ögonfonden har delats ut.

Föreningens ekonomi är fortsatt stark. Årets verksamhet resulterade i ett underskott på 29 629 kronor, till stor del på grund av att föreningen har haft ett år med flera stora aktiviteter som drivit upp kostnaderna. Föreningen har även haft kostnader för fem nummer av Retinanytt, mot vanligen fyra. I övrigt följer ekonomin en övergripande plan, 2018 gjorde föreningen ett överskott på över 65 000 kronor.

Föreningen har under året blivit beviljad medel från både KMA (Kronprinsessan Margaretas Arbetsnämnd för synskadade) och SRF (Synskadades Riksförbund), vilket framgår nedan. Föreningen tackar för dessa bidrag och kan här rapportera att de kommit till stor nytta under 2019. Vi fortsätter att utveckla våra samarbeten med bidragsgivare och har sett att vår huvudsakliga målgrupp, personer med synnedsättningar i arbetsför ålder, ofta matchar stiftelser och bidragsgivares syften mycket bra.

De totala intäkterna under året uppgick till 612 321 kronor, en ökning med 39% jämfört med 2018. Kostnaderna ökade med 74% till 641 950 kronor.

Föreningen har fortsatt att erhålla administrativt bidrag från SRF på samma nivå som 2018, dvs. 100 000 kr. Svenska RP-föreningen är den största branschföreningen som är ansluten till Synskadades Riksförbund.

Föreningen valde under 2019 att höstdagarna skulle förlängas till två övernattningsnätter och vara förlagda till Synskadades Riksförbunds egna hotell, Almåsa Havshotell. Detta gjorde att både intäkter och utgifter under hösten ökade kraftigt. Föreningen beslutade att gå in med 60 000 kronor till denna aktivitet. Synskadades stiftelse lämnar bidrag till vistelse på Almåsa havshotell för våra medlemmar.

Läs mer om föreningens ekonomi i nedanstående resultat- och balansräkning.

Föreningens forskningsfond

Föreningen bidrar kontinuerligt, dels via Ögonfonden (Synfrämjandets forskningsfond), dels genom föreningens stipendier till forskning om RP och relaterade ögonsjukdomar. På Ögonfondens hemsida www.ogonfonden.se finns information om de forskningsprojekt som erhållit anslag under 2019. Föreningens böcker, "Att leva med RP" och "Mitt liv: en berg- och dalbana" bidrar till forskningsfonden med 75 respektive 50 kronor per sålt exemplar.

Forskningsfonden har under 2019 erhållit gåvor om sammanlagt 10 285 kr. Föreningen har under 2019 gjort en donation på 300 000 kronor till Ögonfonden för RP-relaterad forskning.

Sammantaget uppgick behållningen i forskningsfonden till 445 175 kronor vid årets slut. Fondens tillgångar fördelar sig så här:

Nordea, Plusgiro	216 046
Nordea, Aktielikvidkonto	134 763
RP-föreningen, fordran	94 365
Totalt	445 175

RP-föreningen 2019

Resultaträkning

INTÄKTER	2019	2018
Medlemsavgifter	163 000	163 350
Administrativt stöd - SRF	100 000	100 000
Materialförsäljning	5 507	5 848
Års- höstmöten	86 840	43 750
Bidrag från KMA	75 000	17 000
Övriga bidrag från SRF	181 974	109 000
Summa intäkter	612 321	438 948
KOSTNADER		
Års- och höstmöten	349 501	84 699
Lokala träffar	13 909	18 010
Styrelse/AU-möten	5 951	5 783
Stipendier	0	0
Konferens RI	0	54 604
Medlemsavg RI	27 914	26 575
Medlemsavg SRF	30 750	30 150
Övriga resor och konferenser	17 043	810
Projekt	3 996	0
Personal (konsult)	52 312	32 725
Lokal	26 400	25 200
Kontorsmaterial	0	0
Telefon	2 527	2 352
Internet/hemsida	2 234	2 002
Porto	18 044	13 049
Övrig administration	1 548	1 458
Retinanytt	86 395	69 507
Övrig information	0	0
Bank- och Plusgiro	3 024	2 711
Övriga kostnader	400	0
Summa kostnader	641 950	368 178
Resultat före avsättningar	-29 629	69 311
Avsättning	0	0
Resultat	-29 629	69 311

RP-föreningen 2019

Balansräkning

TILLGÅNGAR	2019	2018
Kassa/kontant	0	0
Nordea Plusgiro	238 559	238 636
Nordea, Företagsparkonto	95 930	95 930
Diverse fordringar	0	0
Övriga tillgångar	0	0
Summa tillgångar	334 489	334 566

SKULDER OCH EGET KAPITAL

Skuld till Forskningsfonden	94 365	92 415
Skuld till Stockholmsgruppen	59 275	13 767
Reserv Ungdomsverksamhet	21 640	21 640
Övriga reserver	0	0
Övriga skulder	0	17 906
Balanserat resultat	188 836	119 526
Årets resultat	-29 609	69 311
SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	334 566	265 255

REVISIONSBERÄTTELSE

Vi har granskat Svenska RP-föreningens räkenskaper för perioden 2019-01-01 – 2019-12-31 och funnit att de är i god ordning. Intäkter och kostnader har stickprovvis granskats mot verifikationer. Tillgångar och skulder per bokslutsdagen har granskats mot underlag. Mot förvaltningen och föreningens verksamhet i övrigt, enligt förda protokoll, finns enligt vår bedömning ingen anledning till anmärkning. Vi föreslår därför årsmötet att ge styrelsen ansvarsfrihet för den period revisionen omfattar.

Göteborg den 15 februari 2020

Annika Lindberg

Markus Pilenvik

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen har sedan årsmötet i april haft följande sammansättning:

Ordförande: Caisa Ramshage, 1 år omval 2020

Kassaförvaltare: Oscar Persson, 2 år omval 2021

Vice Ordförande: Susanne Mirshahi, 2 år omval 2021

Ledamot: Mireya Morris, 1 år omval 2020

Ledamot: Erika Larsson, 2 år omval 2021

Ledamot: Henrik Rüffel, 1 år, omval 2020 (fyllnadsval)

Ersättare: Thomas Rönnerberg, omval 2020

Ersättare: Vakant, 1 år

Ersättare: Vakant, 1 år

Revisorer:

Revisor: Marcus Pilevik 2021

Revisor: Annika Lindberg 2020

Ersättare: Tony Lindelöf, 2021

Valberedning:

Samman kallande: Göran Westerberg

Ledamot: Ami Freij

Ledamot: Kerstin Söderberg

Ledamot: Camilla Svensson

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft fem protokollförda sammanträden, varav tre på kontoret i Stockholm och två per telefon, vid sidan av ett konstituerande 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 2020, På styrelsens uppdrag

Caisa Ramshage och Susanne Mirshahi

SÖNDAG 19 APRIL

- 08.00 FRUKOST**
09.00 Paddla över Öresund eller cykla genom Sverige som dövblind
Torbjörn Svensson, författare, skribent och konstnär
- 10.30 KAFFE**
11.00 Gruppdiskussioner kring bemötande inom sjukvården
Therese Eriksson, socionom med masterexamen i folkhälsovetenskap
- 12.00 LUNCH**
13.15 Stresshantering vid synnedläggning
Kurator vid syncentral
- 14.45 Avslutning, fika**

Sista anmälningsdag är 25 mars.

Anmälan kan göras via ett formulär på föreningens hemsida www.retina-sweden.se. Betalning görs till plusgiro 62 21 08-9 senast 25 mars. Ange namn och "Vårdagar" i textfältet vid betalning.

Kostnad medlemmar 600 kronor per person i dubbelrum och 800 kr i enkelrum. Kostnad för icke-medlemmar: 900 kr per person i dubbelrum och 1100 kr i enkelrum. Kostnaden är subventionerad med hjälp av SPSM.

För den som vill komma på fredag kväll finns möjlighet att boka en extra natt fredag-lördag. Detta kostar 670 kronor för ett enkelrum inkl. frukost, och 970 kronor för ett dubbelrum (samma kostnad för medlemmar och icke-medlemmar). För medlemmar i Stockholm och Gotlands län anordnas gemensam tågresa till starkt subventionerat pris. Ange under "Övriga upplysningar" i anmälningsformuläret om du önskar sådan tågbiljett. Obs! Begränsat antal biljetter så först till kvarn gäller.

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

Buss tar 20 minuter från Helsingborg C. För busstider – se www.skanetrafiken.se.

För frågor vänligen kontakta Caisa Ramshage, tel. 0706-05 11 60, caisa@retina-sweden.se eller Susanne Mirshahi tel. 0730-68 18 80, susanne@retina-sweden.se.

Gåvor till forskning

Svenska RP-föreningen tackar varmt för de gåvor som kommit in till Forskningsfonden under 2019.

Dessa och tidigare gåvor möjliggjorde att vi kunde skänka 300 000 kronor till RP-forskning via Ögonfonden under 2019! Pengar som skänks till RP-föreningens forskningsfond går oavkortat till RP-forskning.

Uppsats om upplevelser av vårdens bemötande av retinitiker

Av Karl-Fredrik Ahlmark

I en masteruppsats i ämnet folkhälsovetenskap vid Mittuniversitetet skriver Therese Eriksson om retinitikers upplevelser av vården. Uppsatsen, med den fullständiga titeln ”’Du vet ju att du ska bli blind...när då?’ Retinitis Pigmentosa patienters upplevelser av mötet med sjukvården” är en kvalitativ studie som bygger på intervjuer i fokusgrupp med sammanlagt 14 personer med RP som genomfördes under våren 2019.

Eriksson utgår från tidigare forskning som pekat på samband mellan psykosociala faktorer, psykisk ohälsa och personer med synnedbrettning. Retinitiker måste balansera dels de känslor och tankar som diagnosen för med sig, vilket ofta försvåras av upplevda brister i vårdens bemötande eller svårigheter i att komma till rätt expertis inom vården, och dels de mer faktiska konsekvenser som sjukdomen ger. Sättet på vilket bemötandet sker pekas på som centralt i den tidigare forskningen, där många vittnat om ett känslolokalt och ointresserat bemötande, men det positiva är att om bemötandet kommuniceras på ett mer empatiskt vis, ökar även RP-patienters hoppfullhet.

Det ska noteras att mycket av den tidigare forskningen kommer från andra länder och det är därför svårt att generalisera till Sverige, med tanke på att vård organiseras olika och kultur i vården och bemötandefrågor kan variera. Det är därför Erikssons studie är ett välkommet bidrag, som studerar svenska retinitikers upplevelser av vården på ett kvalitativt sätt, vilket är ett perspektiv som enligt uppsatsförfattaren har saknats tidigare.

Ansatsen är väldigt empiriska och i avsaknad av en teoretisk ram har det varit det empiriska materialet som styrkt tematisering och analys. Eriksson har grupperat det empiriska materialet i fyra teman:

- 1) Vårdens sätt att möta människan
- 2) Beskedet
- 3) Vården efter beskedet
- 4) Leva är att förlora livet en smula

Med tanke på att det är en kvalitativ studie med en begränsad fokusgrupp är det förstås svårt att generalisera, men några viktiga iakttagelser görs i uppsatsen.

Flera av informanterna lyfter vikten av att mötet med vården präglas av ärlighet och värdighet, där det är centralt med respekt och förståelse för hur det är att leva med en progredierande sjukdom. Majoriteten av deltagarna lyfter att det åläggs dem väldigt mycket individuellt ansvar att navigera i djungeln av kunskap om sjukdomen, kännedom om hjälpmedel, vart en kan vända sig med praktiska frågor och flera saknar information om stödgrupper. En besvikelse eller frustration kan infinna sig utifrån vad patienter upplever som ouppfyllda behov av stöd.

Flera vittnar om en stress med RP, i och med dess progredierande karaktär; en stress att hinna med så mycket som möjligt innan synen försvinner, vilket än mer understryker vårdens och bemötandets viktiga roll.

Bemötandet och stödet varierar även geografiskt. Eriksson lyfter här som en viktig slutsats behovet av ett standardiserat vårdprogram för personer med RP, vilket skulle säkerställa likvärdigt stöd oberoende av var en bor och även garantera regelbundna återträffar, även i tider då stödbehovet anses mindre.

Sammanfattningsvis pekas på att vårdens agerande och icke-agerande har stor betydelse för retinitikers känsla av sammanhang och existensberättigande. Behovet av fungerande och inlevelsefull kommunikation lyfts fram som avgörande i vårdens bemötande.

Det kan finnas en viss ovilja hos läkare, enligt refererade tidigare studier, att delge för mycket information, möjligen av välvilja eller klinisk exakthet, men andra studier som Eriksson refererar till pekar på att betydelsen av prognostisk information inte ska underskattas, även när prognosen är osäker. Ett nationellt standardiserat vårdprogram, som Eriksson föreslår, skulle utöver att säkerställa likvärdig vård även erbjuda ett tvärvetenskapligt stöd som omfattar även intellektuella, psykologiska och tekniska behov under hela livs- och naturalförloppet. Erikssons uppsats är ett första bidrag men det pekar än tydligare på behovet av forskning kring upplevelser av vården och hur vården och dess bemötande kan organiseras för att förbättra hälsan och levernet hos personer med RP. Det är också ett välkommet bidrag till det strategiska arbetet i RP-föreningens styrelse.

Stamcellsterapi för torr makuladegeneration i klinisk studie

Av Bengt Vilhelmson

Forskare på the National Eye Institute (NEI) i USA startar en klinisk fas I/IIa-studie med syftet att undersöka säkerheten för en stamcellsbaserad terapi. Det är en behandling för den torra formen av åldersrelaterad makuladegeneration (torr AMD). Det finns för närvarande ingen behandling för sjukdomen.

Vid torr AMD är det retinala pigmentepitelceller (RPE-celler) som dör först. Dessa celler är viktiga för att fotoreceptorerna, de ljuskänsliga cellerna i näthinnan, ska fungera. När RPE-cellerna dör skadas också fotoreceptorerna och det leder till blindhet.

Terapin innebär att man använder patientens egna blodceller och gör om dessa till så kallade inducerade pluripotenta stamceller (iPS-celler).

iPS-celler har förmågan att bilda vilken typ av cell som helst i kroppen. iPS-cellerna programmeras i det här fallet till att bli RPE-celler.

Terapin är tänkt att stötta funktionen hos de kvarvarande fotoreceptorerna genom att ersätta döende RPE-celler med friska framodlade RPE-celler som man transplanterar in i näthinnan.

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

De odlas först i en biologiskt nedbrytbar struktur som är designad att främja cellernas integration i näthinnan. Kirurgerna positionerar in cellerna med ett kirurgiskt verktyg som är designat speciellt för detta ändamål. Eftersom RPE-cellerna som odlas fram kommer från patientens egna blodceller är risken liten att kroppen avvisar implantatet.

Tolv patienter med framskriden AMD får under försöken behandlingen i ena ögat. De kommer att bli noggrant kontrollerade i minst ett år. Om försöken visar sig säkra kommer ytterligare försök utföras som omfattar fler patienter. Implantatets effektivitet att förhindra blindhet kommer då också att utvärderas mer ingående.

Källa: The National Institute of health USA (NIH).

PÅ GÅNG

Temakväll: Böcker och läsning

1 april bjuder RP-grupp Väst in till en kväll om böcker, boktipsande och läsning. Läsning kan se ut på olika sätt och särskilt om man inte ser med ögonen, blir olika format och olika typer av läsning än viktigare.

Vi får besök av Nancy Lindström, bibliotekarie på Göteborgs stadsbibliotek, som arbetar på avdelningen Specialmedia på biblioteket.

Nancy kommer att berätta mer om Specialmedias verksamhet och vilka olika format som finns, utöver talböcker via Legimus, liksom olika former av stöd och hjälp för läsning. Nancy kommer även att boktipsa under kvällen.

Tid: Onsdag 1 april, kl 17.30 - 20.00

Plats: Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg,

Lokal: Karl Johan

Vi bjuder alla medlemmar i RP-föreningen på kaffe/te och en räksmörgås under kvällen. (Självkostnadspris för icke-medlemmar i RP-föreningen.)

Meddela i förväg om du hellre äter något annat än räkor på smörgåsen.

VÄLKOMNA!

Anmälan till susanne@retina-Sweden.se eller telefon 0730-681880