



# Retinanytt 2020:3

## *Svenska RP-föreningen*

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

september-november

## De levande ögonblicken

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

Sommaren 2020 har nu passerat och vi går in i en höst av ovisshet. Året har totalt dominerats av COVID-19 och pandemin har kastat ut våra liv i osäkerhet om vad som komma skall. Vi har insett att vi är beroende av varandra och att förutsättningen för att vi ska kunna trycka tillbaka pandemin är att vi behöver samarbeta och göra en gemensam ansträngning. Vi behöver både hålla avstånd och närma oss varandra. Det understryker för mig att vi är både individer och kollektiv, på en och samma gång. Som personer med RP är det bara vi själva som lever våra liv och gör våra erfarenheter. Om knappt ens vi själva kan förstå hur mycket vi ser i varje ögonblick, kan vi knappast förvänta oss att andra kan göra det. Men samtidigt som vi gör individuella upplevelser är vi delar av ett retinitiskt kollektiv, vi delar erfarenheter och kan finna stöd och tröst i varandra.

Ett sommarprat från Sveriges Radios

Sommar som dröjer sig kvar nu när hösten infinner sig, är Martin Hägglunds från den 7 augusti. Hägglund, professor i litteraturvetenskap och filosofi, erinrar om att ordet "ögonblick" i svenskan, till skillnad från andra språk han behärskar, har en tudelad betydelse; å ena sidan alla händelser och skeenden som engelskans ord "moment" indikerar. Å andra sidan är ögonblick på svenska även det bokstavliga i att ett öga ser, att ett öga aktivt fäster blicken. På så sätt skapas en länk mellan det som ögat fäster blicken vid i rummet och det som människan erfar i tiden. Hägglund refererar till Aristoteles som liknade relationen mellan kroppen och själen vid relationen mellan ögat och seendet. På basis av denna tanke utvecklar Hägglund en intrikat religionskritik. Vi kan lämna den därhän, men jag tänker att denna relation mellan ögat och seendet är tillämpligt för oss med RP. Det handlar om relationen mellan synens föränderlighet i tiden och i rummet.

## 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 2020:3

september-november

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

### Innehåll

- 1 Ledare
- 4 Välkomna till höstdag på telefon 7 november!
- 5 Genterapiförsök med nanopartiklar
- 6 Utmaningar med kliniska försök
- 8 Kollisionsvarningskamera
- 9 Blindheten gav Morten Bonde en ny syn på livet
- 10 Ledsagning – en rättighet eller vad?
- 12 QLT används för ny form av RP

### 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.

Hägglund menar att vi lever i ögonblicken, det är ögonblicken som skapar livet. Ögonblicken är samtidigt övergående, de är flyktiga, de försvinner. Men det är just för att de är övergående som de är levande. Vi är levande just för att vi är dödliga, menar han. Allt man fäster sig vid, allt man fäster blicken vid, kan gå förlorat, kan gå om intet. Men att fästa blicken är just själva förutsättningen för att gripa sig fast vid sitt liv.

Har man RP är man viss om att synen kan komma att försämrans, men oviss om hur fort det går eller hurdan omfattningen av försämringen blir.

Kanske ska vi, tänker jag, inspirerade av Hägglund, våga oss an ett konstruktivt förhållningssätt till hur våra ögon fäster sin blick i tid och rum. Just att delar av synen dör, gör oss till personer med RP. Det gör oss samtidigt levande. Hägglunds bok "This Life", där han utvecklar dessa resonemang, har översatts till svenska och ges ut i höst med titeln "Vårt enda liv". Vårt liv med RP är det vi har. Men att vi som individer är dödliga gör vår kollektiva RP-erfarenhet levande. Den insikten kan ge oss resurser att hantera våra livs ovisshet, att leva med RP.

**Vill du starta studiecirkel om RP?  
Kontakta RP-föreningens kansli för  
att få hjälp och stöd på telefon  
08 – 702 19 02 eller skicka  
e-post till  
adm@retina-sweden.se**

# Välkomna till höstdag på telefon 7 november!

---

Även höstdagarna tar vi per telefon i år och det blir bara en höstdag, men vi hoppas på att kunna träffas på riktigt under vårdagarna 2021!

För att delta i mötet anmäl er på föreningens hemsida [www.retina-nytt.se](http://www.retina-nytt.se) eller på telefon 08 – 702 19 02 och ange namn, telefonnummer och e-postadress. När du har anmält dig kommer du att få information om hur du kopplar upp dig och möteshandlingar kommer att skickas ut. Observera för att få delta på mötet så måste du vara medlem.

Under och före höstmötet kommer det att finnas möjlighet att ställa frågor till föreläsarna på e-postadress [fraga@retina-sweden.se](mailto:fraga@retina-sweden.se). De frågor som vi inte hinner med under mötet kan komma att besvaras i kommande nummer av Retinanytt.

## Program lördagen 7 november

- 09:45      Telefonkonferensen öppnas
- 10:00      Höstmöte för RP-föreningen
- 11:00      Vad händer inom RP-forskningen Ulrika Kjellström
- 12:00      Lunchpaus
- 13:30      Bemötande inom sjukvården – Therese Eriksson, socionom med masterexamen i folkhälsovetenskap
- 14:30      Paddla över Öresund eller cykla genom Sverige som dövblind – Torbjörn Svensson författare, skribent och konstnär
- 15:30      Avslut

För dem som vill så kommer vi hålla ett övningstillfälle den 29 oktober kl 20:00. Vid det tillfället kommer information från Retina Internationals konferens som i år var virtuell.

# Genterapiförsök med nanopartiklar

Av: Bengt Vilhelmson

---

Två forskare vid Johns Hopkins University, Peter Campochiaro och Jordan Green, rapporterar framgångsrika resultat med att använda nanopartiklar för att leverera en genterapi. Forskningen som hittills gjorts på försöksdjur kan ha en potential att behandla våt makuladegeneration och även andra sjukdomar i näthinnan hos människor.

Många av de nuvarande genterapimetoderna är beroende av så kallade virusvektorer som utnyttjar den naturliga förmågan hos virus att bära genetiskt material till cellerna. Men virus kan enligt forskarna skapa ett immunsvårigheter finns också hos dessa virus att bära stora gener. Flera av de vanliga ärftliga degenerationserna i näthinnan uppstår på grund av mutationer i stora gener som inte passar de vanligast använda virusvektorerna.

För att övervinna sådana begränsningar har forskarna utvecklat en ny strategi med en biologiskt nedbrytbar polymer. Den omsluter och komprimerar långa DNA-strängar och skapar nanopartiklar som kan tränga in i cellerna. Det ger forskarna möjlighet att leverera kompakta buntar med DNA direkt till cellerna i ögat. Forskarna uttrycker det så att denna teknologi konverterar cellerna till minifabriker av ett terapeutiskt protein.

För att testa nanopartiklarnas förmåga använde forskarna möss som är gene-

tiskt konstruerade att utveckla en form av våt makuladegeneration liknande den hos människor. Forskarna laddade nanopartiklarna med en gen som producerar ett terapeutiskt protein som neutraliserar en tillväxtfaktor. Det är en tillväxtfaktor som ger onormala blodkärl under näthinnan vid våt makuladegeneration. Tre veckor efter behandlingen med nanopartiklar hade mössen en sextio procentig minskning av onormala blodkärl. Samma effekt fanns kvar 35 dagar senare.

Människor med våt makuladegeneration får normalt injektioner med det terapeutiska proteinet var fjärde till sjätte vecka. Med den här metoden anser sig forskarna kunna förhindra vidare synförsämring med bara några få initiala behandlingar. Andra genetiska sjukdomar som orsakar blindhet ska enligt forskarna kunna behandlas på ett liknande sätt genom att föra in en frisk version av en gen i cellerna via dessa nanopartiklar.

Källa: Johns Hopkins University School of Medicine

# Utmaningar med kliniska försök

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

---

Antalet kliniska försök avseende ärftliga retinala dystrofier har ökat kraftigt de senaste åren. I takt med nya forskningsgenombrott och i och med att förmågan att identifiera passande deltagare skärps, är det sannolikt att antalet kliniska försök kommer fortsätta att öka. Kliniska försök följer normalt etablerade och välförankrade protokoll, men när antalet diagnoser och identifierade mutationer ökar samtidigt som nya mått, terapier och åtgärder prövas blir deltagarunderlaget snävare, vilket ökar de etiska och designmässiga utmaningarna för dessa studier.

I syfte att förstå och dela erfarenheter från nya kliniska försök, grundade en grupp forskare det så kallade Monaco-konsortiet, som hade sitt första möte 2013. Konsortiet höll sitt andra symposium 2018, då man etablerade sju principer som skulle vägleda forskningen på retinala dystrofier det närmaste decenniet. Prioriteringarna var: 1) att använda naturalförloppsstudier för att designa kliniska försök; 2) att utveckla passande utfallsmått för patienter; 3) att standardisera validerade utfallsmått; 4) att minimera antalet inflammationer som en följd av genterapi; 5) att utveckla en handlingsplan för barnsjukvård; 6) att förbättra rådgivningen till patienter; 7) att förbättra transparens, ansvarsutkrävande och tillgänglighet.

I juni 2020 publicerades en vetenskaplig artikel som gick igenom status gällande dessa prioriteringar. I dagsläget har över 270 genetiska mutationer som orsakar retinala dystrofier identifierats. Tack vare framsteg inom sekvensering och dataspridning, har genetiska test blivit en naturlig och välfungerande klinisk verksamhet. Av antalet som testas med de olika metoderna lyckas man

identifiera genmutationen i mellan 60 och 80 procent av fallen, en siffra man tror kommer att öka under de närmaste åren, samtidigt som antalet tester når fler personer som tidigare inte haft tillgång till sådana, exempelvis i Afrika och Asien. En ökad spridning kommer även kunna leda till ökad precision i testerna.

Med tanke på att kostnaderna för ett genomgången kliniskt försök och godkännande av en behandling eller läkemedel av myndigheterna är mycket höga, gäller det att hitta en balans mellan finansiering och säkerhet för patienter. Denna utmaning blir än större i takt med alltmer specialiserade försök med ett fåtal patienter och deltagare. Mutationsoberoende behandlingar inriktade på överlappande patogena mekanismer på ett tidigt sjukdomsstadium, eller användande av regenerativa terapier för att ersätta fotoreceptorer på ett senare sjukdomsstadium, är alternativa strategier för att utveckla terapier för bredare populationer. Nyttan hos nya terapeutiska strategier kan utvärderas genom bedömning av specifika utfall genom de mest informativa sjukdomsmodellerna som finns tillgängliga. Man



tror bland annat att antalet modeller av retinala degenerationer med icke-mänskliga primater (NHP) kommer att öka kraftigt. Idag finns bara några få kända NHP-modeller, bland annat genom geneditering eller att screena hela genom hos dessa modeller. Spontant utvecklade hundmodeller är en annan viktig resurs, då hundars och människors näthinnor liknar varandra och ögonen är relativt jämnstora, vilket möjliggör likartad kirurgi, liksom immunitetsreaktioner hos hundar och människor liknar varandra.

En annan utmaning, givet den stora variationen i genetisk orsak och även symptom, är hur man ska definiera behandlingseffektivitet, detta eftersom snabb förbättring av synförmåga inte kommer att kunna bli fallet för flera diagnoser, för vilka terapeutiska strategier för att bromsa degeneration är i fokus. Som mått på behandlingseffektivitet i kliniska försök, bör utfallsmått vara enkla att tillgå, repeterbara och reproducerbara med minimal risk för mätfel, möjliga att observera oberoende av behandlingsåtgärden, klinisk relevant och vald före datainsamlingens påbörjande. Detta säkerställer både effektivitet och säkerhet. De kliniskt meningsfulla utfallsmått som används i enlighet med amerikanska och europeiska läkemedelsmyndigheter är snittförändring hos:

1) bäst korrigerade synskärpan; 2) synfältets känslighet; 3) retinal känslighet som testas genom fullfältstimuli; samt 4) mobilitetstest i olika ljusförhållanden. En viktig utmaning framåt är att identifiera fler utfallsmått som är relevanta i vardagen, då dessa nämnda utfallsmått knappast är representativa för hur synen fungerar i vardagen.

Patientrapporterade utfall (patient-reported outcomes, PRO) är mått som blivit alltmer populärt de senaste åren, i syfte att beakta deltagares egna upplevda förändringar, vilket även kan fånga in kognitiva och psykologiska aspekter. Dock saknar de flesta etablerade PRO-mått validering för just retinala dystrofier och många PROs är inte relevanta för personer som genomgår terapier för att återskapa syn, och flera PROs som utvecklats för retinala dystrofier har ännu patentskydd och är inte spridda, varför det är angeläget att utveckla PROs för retinala dystrofier brett.

Gällande kliniska försök är utmaningarna just att patientunderlaget är väldigt litet för vissa terapier och att den genetiska variationen är så pass stor. Internationella naturförloppsstudier används för att predicera åldern för när snabb synförsämring är rimlig att inträffa för olika diagnoser, en kunskap viktig att använda för att sätta in rätt terapi vid rätt tillfälle. Antalet ökade kliniska försök erbjuder också utmaningar gällande kompetensförsörjning bland personal på testcenter och i vården. Här krävs internationellt samarbete och gemensamma ansatser och internationella överenskommelser kring vilka som får behandla personer med retinala dystrofier, i dag saknas sådana regler. Etiska riktlinjer kring deltagande är välutvecklade, men när olika center och kliniska försök har väldigt likartade inklusionskriterier för deltagande kan det vara svårt att bedöma vilket kliniskt försök som är passande att delta i. Här kan finnas risker med intern konkurrens kring deltagare. För denna typ av situation saknas riktlinjer och protokoll, vilket bör utvecklas, för att man

lättare ska kunna avgöra om det är mer passande att delta i ett kliniskt försök snarare än att genomgå en utvecklad behandling.

Att antalet kliniska försök ökar kraftigt är ett exempel på att forskningen går framåt, men detta ställer också krav på utförande och infrastruktur. Sammantaget går det att beskriva utmaningen som att hitta en balans mellan resurser

och finansiering för att genomföra kliniska försök, att medicinskt identifiera mer passande mått och metoder, och att dessa senare ska ha relevans för patienter.

Källa: Thompson DA, et al. (The Monaciano Consortium). Advancing clinical trials for inherited retinal diseases: recommendations from the second Monaciano Symposium. *Trans Vis Sci Tech.* 2020;9(7):2).

---

# Kollisionsvarningskamera

Av: Caisa Ramshage

Vid University of Massachusetts har det genomförts en studie på hur man kan vidareutveckla ett kamerabaserat system som ska hjälpa blinda och gravt synskadade att undvika kollisioner. I en studie med cirka 30 gravt synskadade och blinda deltagare som använde teknikkäpp eller ledarhund fick deltagarna en kamera på bröstet och ett armband som skulle surra till om det fanns en kollisionsrisk. För att göra studien dubbelblind, det vill säga att varken testledare eller deltagare skulle veta om de fick hjälp eller inte, så var armbandet programmerat till att vid slumpmässiga tider vara avstängt. Testdeltagarna använde utrustningen i sitt vardagliga liv, hemma, på jobbet och ute i samhället.

Det svåra med testet var att analysera data från videofilmerna; för att avgöra hur bra systemet fungerade, granskades alla videofilmer manuellt av två personer. De två skulle avgöra om filmen innehöll en kollisionsrisk, om den vita käppen hade träffat objektet eller om testdeltagaren hade kolliderat med objektet. Sedan jämfördes vad granskarna hade tyckt med om systemet hade varnat testdeltagaren eller om systemet hade missat en risk. Syftet med att hitta dessa missade risker är att man med maskininlärning kan lära upp systemet att hitta och varna för fler risker.

Granskarna var emellanåt själva oense om det varit en risk och om risken hade

lett till någon kollision, men systemet lärde sig även att hitta dessa tveksamma risker. När man tillförde en tredje granskare så var den granskaren vid en del tillfällen oenig med de två första granskarnas åsikter om kollisioner och risker, men systemet lärde sig att även acceptera de risker och kollisioner som den tredje granskaren angav.

Fördelen med det här systemet är att det kan hantera data inte bara ifrån labb utan från synskadades egen verklighet och att systemet successivt kan förbättras och läras upp på nya miljöer.

Källa: Data Acquisition, Processing, and Reduction for Home-Use Trial of a Wearable Video Camera-Based Mobility Aid



# Blindheten gav Morten Bonde en ny syn på livet

Av: Morten Bonde, översättning till svenska: Karl-Fredrik Ahlmark

---

Danske Morten Bonde, senior art director i Lego-koncernen, har diagnosen RP, som får honom att långsamt bli blind. I nuläget är hans syn så begränsad att han bara kan se vad andra skulle kunna se genom ett smalt rör. När Morten först fick reda på att hans syn skulle försvinna, valde han att ignorera den insikten.

Han förträngde det i åratals. Han nådde botten när han en dag 2016 förklarades blind av danska myndigheter. Morten har ett livligt familjeliv och ett bra arbete i LEGO-koncernen, och i stället för att låta sjukdomen styra livet, bestämde han sig för att se möjligheter snarare än begränsningar. Detta innebar att han måste lära om allt han trodde att han visste och istället lära sig nya sätt att se världen på. Nu delar han med sig av sin historia och resa i en ny bok.

Morten stod inför utsikten att bli förtidspensionerad och ett svårt liv för både honom själv och hans familj. Men han var inte på väg att ge upp. Han insåg att han behövde tänka annorlunda.

- Om jag inte kan förändra faktumet att jag kommer att bli blind måste jag ändra min syn på att tappa synen. Jag var trött på att känna självömkan och lidande. Jag ville bestämma själv om något var bra eller dåligt. Och jag kan! Det är en kraftfull insikt, och jag har samlat på mig flera verktyg som har vänt upp och ned på mitt sätt att se på livet, säger Morten Bonde, som publicerar boken "Sentenced to Blindness - Now What?" för att visa andra att det

finns alternativ till att bara ge upp.

Morten har tillbringat fyra år på att skriva sin bok. Den erbjuder en personlig upplevelse, och han beskriver naturligtvis sin egen resa med en kronisk sjukdom, men han vill uppnå mycket mer med boken än att bara berätta sin egen historia.

- Jag har upptäckt att genom att ändra små saker och tankemönster i vardagen kan jag åstadkomma stora förändringar som skapar utrymme för nya möjligheter - även i svåra situationer. Det är därför jag delar min historia och verktygen i min bok, som jag inte kommer att tveka att kalla en guide till transformation, säger Morten Bonde, som trots att han nästan är blind, har fortsatt arbeta som senior art director i LEGO-koncernen.

Morten publicerar "Sentenced to Blindness - Now What?" genom sitt eget förlag, Forlaget Vision, och förutom att vara art director, författare och familjefar håller han också föreläsningar - både inom LEGO-koncernen och privat - om hur man hanterar svåra situationer i livet.

# Ledsagning – en rättighet eller vad?

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

---

I slutet av september löper SRF:s rättighetsprojekt med fokus på ledsagning och LSS ut, efter att ha pågått i två år. Jag fick mig en pratstund med projektledare Dennis Ivarsson om statusen i projektet, dess framgångsfaktorer och om vad personer med RP ska tänka på gällande rätt till ledsagning. Dennis, utbildad jurist, har med stort engagemang, kompetens och driv lett projektet. Vad som händer efter den tvååriga projektperioden är i skrivande stund inte bestämt, utan blir en fråga för SRF:s förbundsstyrelse.

Projektet kom till stånd efter att det hade noterats att många personer med grav synnedsättning hade fått avslag på ansökningar om ledsagning via LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), alternativt att deras tidigare rätt till det drogs in i samband med omprövning. I stället har kommuner beviljat ledsagningsinsatser via SoL (socialtjänstlagen), som till skillnad från LSS dock innebär fler begränsningar gällande individens utrymme att välja var, när och hur ledsagningen ska utföras. Ledsagning via SoL är dessutom i många kommuner belagd med en avgift. LSS-lagstiftningen infördes i början av 1990-talet och då var tanken att personer med grav synnedsättning eller blindhet skulle ingå i den så kallade personkrets 3. I takt med tiden har dock både kommuner och domstolar definierat ut dessa från personkrets 3 och därmed från ledsagning via LSS och i dagsläget är det ytterst sällsynt att personer med grav synnedsättning beviljas LSS-ledsagning.

Rättighetsprojektet vill få till en förändring gällande detta och har haft flera syften, bland annat att stödja enskilda medlemmar och arbeta medvetande-

höjande. Projektet har utbildat rättighetsstödare som i form av ett juridiskt stöd på ideell basis kan hjälpa enskilda individer att ansöka och därefter överklaga om ledsagning till kommuner/domstol. Det har även inbegripit ett metodutvecklingsarbete i form av mall för ansökningar, där sökande kan utforma och få stöd till sina ansökningar så likvärdigt som möjligt, vilket väntas leda till att kommuner tvingas motivera sina beslut bättre. Domar kan jämföras med varandra och i takt med att allt fler ansökningar blir starkare och att informationen sprids, är det tänkt att det kan ge positiva ringar på vattnet.

Dennis beskriver en utmaning som kan finnas på både organisatorisk och individuell nivå. SRF liksom RP-föreningen, genom erfarenhetsutbyte och annan verksamhet, ska ju betona den kompetens som medlemmarna besitter, helt oaktat eller i många fall även tack vare den synnedsättning man har. Det är en viktig signal att sända inte minst till arbetsmarknaden och samhället i stort, att medlemmarna är starka, kompetenta och drivande, även om man emellanåt behöver stöd. Men när man ansöker om ledsagning och andra

stödinsatser kan en sådan beskrivning ligga en i fatet. Inte sällan vill man understryka att man faktiskt klarar saker, det är en fråga om självkänsla, men i utformandet av ansökningar om ledsagning gäller det, menar Dennis, att lägga vikt vid de svårigheter man har. Man kan tänka att man inte ska beskriva en dag när allting fungerar eller ens en "okej" dag, utan fokus på ens behov ska utgå från ens "sämsta" och "svåraste" dag, utifrån ens funktionsnedsättning. Det är där behoven finns och det är det man bör fokusera på, då det trots allt är det man behöver hjälp med. Dennis understryker också det centrala i att vara konkret och att exemplifiera behoven i detalj och att undvika att vara överslättande. Det gäller med andra ord att vara medveten om de koder som finns i samband med skrivandet av en ansökan och i syfte att vara framgångsrik är det viktigt med juridiskt stöd för att utforma ansökningarna så passande som möjligt. En annan sak som Dennis betonar är vikten av olika intyg, inte bara ett allmänt läkarintyg om synstatus, utan även ett intyg från Syncentralen om ens behov i vardagen (ADL-intyg) liksom även gärna ett intyg från kurator/psykolog om hur begränsningarna i förmågan till delaktighet i samhället kan påverka en mentalt. Det gäller med andra ord att vara ordentligt förberedd och göra ett förberedande arbete innan ansökan är klar att sändas in. Här kommer rättighetsstödarna in, som kan hjälpa till.

Detta kan te sig som en utmaning för personer med RP, vi är så vana vid att beskriva vår syn som föränderlig både över tid och i rummet. Men enligt Dennis gäller det att inte släta över, att inte bara kort skriva att synen är föränderlig från dag till dag. Den oro som många med RP lever med, är viktig att beskriva. Bara för att det fungerar att en dag ta sig till arbetet eller affären eller fritidssysselsättningen betyder inte att det varje gång fungerar, beroende på hur synen är just den dagen, beroende på om tekniken man är beroende av strular, beroende på om kollektivtrafiken eller färdtjänsten fungerar osv. En sådan oro kan för många ständigt finnas där, även de dagar och de gånger då det fungerar, och ständig oro kan leda till återkommande högre stressnivåer, vilket all forskning visar är skadligt. Så om det är något personer med RP kan ta med sig är det att fokusera på det som fungerar i vardagen i relation till övriga samhället, men om det är dags att ansöka om ledsagning, gäller det att detaljerat och konkret beskriva svårigheter och begränsningar som faktiskt finns. Att det både fungerar och finns svårigheter behöver inte stå i motsats till varandra, men det är viktigt att formulera sig på ett visst sätt vid ansökningsskrivandet, så kan man fokusera på allt det som fungerar när man lämnat ansökan därhän, och förhoppningsvis fått ett positivt beslut.

Läs mer om projektet, om rättighetsstödarna och om den mall för ansökningar som finns, här: <https://www.srf.nu/det-har-gor-vi/rattighetsprojektet/>

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

## QLT används för ny form av RP

Av: Caisa Ramshage

För fem-sex år sedan skrev vi om en studie på unga retinitiker som hade RPE65 och som hade behandlats med en medicin som hette QLT091001 (syntetisk 9-cis-retinyl acetat). Medicinen som var i form av en oljig vätska gavs oralt. Testen utfördes i Kanada och det fanns en svensk bland försökspersonerna.

Nu har samma medicin använts på en grupp med äldre retinitiker som har en dominant form av RP som debuterar sent. Forskargruppen leds från Dublin, Irland, och finns också i Frankrike, USA och Kanada.

Det är en fas 1b studie med fem deltagare i åldrarna 41-68 år. Deltagarna fick en sjudagarsbehandling med QLT091001 (Retinagenix). Medicinen är tänkt att ersätta den normala 11-cis retinal som är en ljuskänslig form av A-vitamin och som bidrar till att vi kan se.

Denna behandling visade sig ge förbättringar under en sex till tolv månader lång period. Enligt forskarna kan det visa hur lång tid det tar att väcka till liv fotoreceptorerna hos denna grupp av retinitiker.

I synfältsundersökning med Goldmann perimeter visade sig patienterna ha förbättringar på 70 till 200 procent jämfört med utgångsvärdet hos tre av de fem deltagarna som var 67-68 år. Störst förbättring hade de efter sju till tio månader. En av deltagarna som inte fick någon synfältsförbättring fick dock förbättring av synskärpan.

Källa: <http://brief.euretinia.org/research/proof-of-concept-study-for-oral-synthetic-9-cis-retinyl-provides-visual-rescue-for-late-onset-autosomal-dominant-retinitis-pigmentosa-adrp>