



# Retinanytt 2020:4

## Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

december-februari

## Arbetet i föreningen

Händer det något i RP-föreningen nu i coronatider? Jo, även om det är svårt att genomföra träffar som förr så tickar arbetet på. Som alltid på hösten så planeras vårmötet, i vår blir det digitalt, se artikel inne i tidningen. Vi hoppas att höstmötet 2021 kan bli fysiskt. Therese Eriksson som föreläste på höstdagen planerar tillsammans med Oscar Persson några telefonträffar före jul med tema samhällets stöd. När du får denna tidning så har de kanske redan genomförts men meddela gärna föreningen din e-mailadress så kan vi snabbt skicka ut information om kommande träffar. Skicka din e-mailadress till [adm@retina-sweden.se](mailto:adm@retina-sweden.se).

Efter jul och nyår planerar vi RP-pubar på telefon, med den fördelen att vi nu kan ha RP-pub med deltagare från hela Sverige. Tema på den första puben kommer att bli "digital mötesteknik",

Anders Persson kommer guida och svara på frågor. Vi har funderingar på teman såsom matlagning, musik, teknik i vardagen, men kom gärna med förslag på första puben. Datum för RP-pubarna finns på sista sidan under På gång.

I övrigt så kämpar vi vidare med att Luxturna ska bli en behandling som betalas av regionerna. Vi arbetar också tillsammans med SRF för att försäkringskassan ska förstå behov av rehabiliteringstid och i en del fall deltidsarbete när man har RP. I övrigt fortsätter nätverkande med medicinbolag, så att de när de tar fram behandlingar för olika typer av RP ska förstå vilka behov som är viktigt för oss som retinitiker.

Vi i styrelsen önskar er alla en god jul och ett gott nytt år!

Caisa Ramshage  
Ordförande

## 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 2020:4

december-februari

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

### Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Välkomna till vårdag per telefon  
17 april 2021!
- 4 Forskningsnytt om olika  
behandlingar
- 6 Dyrbara ögon
- 7 Kliniska försök på inducerade  
pluripotenta stamceller
- 8 Lovande resultat från Meira GTX
- 9 Retinitikers upplevelser av möten  
med sjukvården
- 10 Retina International – årsmöte och  
strategisk plan
- 11 Rädda synen
- 11 Tidigare samtalskvällar
- 12 På gång

### Ansvarsbegränsning

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

# Välkomna till vårdag per telefon 17 april 2021!

---

Eftersom Coronasituationen inte har lugnat ner sig så tar vi vårmötet per telefon även 2021 och det blir bara en vårdag, men vi siktar på att kunna träffas på riktigt under höstdagarna 2021!

För att delta i mötet anmäl er på föreningens hemsida [www.retinanytt.se](http://www.retinanytt.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 att för att få delta på mötet så måste du vara medlem.

Före och under vårmötet 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 17 april

09:45	Telefonkonferensen öppnas
10:00	Årsmöte för RP-föreningen
11:00	Vad händer inom RP-forskningen
12:00	Lunch
13:30	Föreläsning
14:30	Föreläsning
15:30	Allmän frågestund.
16:00	Avslut

För de som vill så kommer vi hålla ett övningstillfälle den 8 april kl 20:00. Vid det tillfället kommer vi informera om något aktuellt ämne.

Har du några frågor kontakta Henrik Rüffel på [henrik@retina-sweden.se](mailto:henrik@retina-sweden.se) eller Oscar Persson på [oscar@retina-sweden.se](mailto:oscar@retina-sweden.se).

# Forskningsnytt om olika behandlingar

Av: Bengt Vilhelmson

---

Ulrika Kjellström från ögonkliniken vid Skånes Universitetssjukhus hade en genomgång om aktuell forskning under det digitala höstmötet.

## Genterapi

Genterapi går ut på att man transporterar en frisk kopia av den sjuka genen till näthinnan. Man har provat olika typer av virus som transportörer. Det som hittills har fungerat bäst är adenoassocierade virus (AVV) som ofta injiceras subretinalt dvs under näthinnan. Det finns en godkänd genterapi, Luxturna. Metoden har utvecklats för Lebers kongenitala amauros som orsakas av mutationer (sekvensavvikelser) i genen RPE65.

Det finns också en klinisk studie som pågår för Bothniadystrofi som är en variant av RP. Den är ganska vanlig i Norrland och orsakas av förändringar i genen RLBP1. Tidigt i sjukdomsförloppet får man en nedsatt central synskärpa. Inga resultat har rapporterats ännu.

En annan sjukdom där man har hoppats mycket på genterapi är X-bunden juvenil retinoschis. Personer med sjukdomen får splittringar mellan de olika lagren i näthinnan som framförallt påverkar den centrala synen. Försök har påbörjats på människor men tyvärr har det uppstått immunologiska reaktioner. Man har fortfarande en del att jobba vidare på här säger Ulrika.

Choroideremi är en sjukdom som drabbar både näthinnan, pigmentepitel-

cellslagret och själva åderhinnan. Sjukdomen börjar med nedsatt mörkerseende och inskränkta synfält men ger snabbare central synnedsättning än vanlig RP. Sjukdomen beror på mutationer i CHM-genen. Man provar här samma virus som för Luxturna (AVV). Hittills har studierna visat bra resultat och hopp finns att behandlingen ska kunna godkännas som ett läkemedel på sikt.

Man forskar mycket på genterapi för sjukdomar som beror på mutationer i genen ABCA4. Dessa mutationer kan ge Stargardts sjukdom eller den allvarigare varianten, tappstavdystrofi. Vid Stargardts sjukdom är det den centrala synen som påverkas. Vid tappstavdystrofi uppstår också synfältsbortfall förutom de centrala bortfallen. ABCA4 genen är mycket stor och man har därför provat lentivirus som är ganska stora. Än så länge har vi inte sett någon rapport på resultatet vilket kan tyda på svårigheter.

## RNA-terapi eller antisens oligonukleotidterapi

Vid RNA-terapi måste både genen och mutationen (sekvensavvikelsen) vara känd. Här försöker man rätta till budbärar-RNA och inte själva genen som vid genterapi. I tekniken använder man

”gensaxen” Crispr-Cas9 som har fått nobelpris i år. Man sprutar in en lösning i glaskroppen så den sprids över hela näthinnans yta. Behandlingen måste upprepas var tredje månad tror man.

Man har utvecklat RNA-terapi för Lebers kongenitala amauros med mutation i CEP290 genen. Mutationen heter c.2991+1566A>G och det pågår studier i fas I och fas II. Försöken har hittills visat god säkerhet med en viss förbättring av synskärpan och minskad ny-stagmus.

Det pågår kliniska studier med RNA-terapi för Usher typ 2A med mutationer i exon13 i genen USH2A. Än så länge har man inte rapporterat några resultat. En annan studie som precis har påbörjats gäller mutationen c.7595-2144A>G som finns i USH2A genen.

Studier pågår också för autosomt dominant RP som orsakas av mutationen c.68C>A i genen RHO. Här pågår också fas I och II studier men inget har ännu rapporterats. RNA-terapi har nyligen startat för Stargardts sjukdom i ABCA4 genen med mutationen c.5461-10T>C.

## Farmakologiska

Här försöker man gå in och påverka olika delar av syncykeln som är en process där ljus omvandlas till elektriska signaler i näthinnan. Försöken görs mest på sjukdomar i ABCA4-genen. De läkemedel som ingår i dessa tidiga studier har vissa biverkningar.

Man forskar också på generella behandlingsprinciper som inte är bero-

ende av vilken genetisk defekt man har.

## Neuroprotektion

En sådan generell behandlingsprincip är neuroprotektion som försöker skydda tappar och stavar på olika sätt. Man har provat en antioxidant som heter n-acetylcystein med bra resultat som man ger oralt (sväljer det). I en liten studie upplevde några patienter en viss förbättring av en ”nerve growth factor” NGF och man ska jobba vidare med den.

## Regenerativ medicin

Här använder man olika typer av stamceller för att ersätta de skadade fotoreceptorerna eller pigmentepitelcellerna. Hittills har stamcellstransplantationerna inte fungerat särskilt bra.

## Optogenetiska strategier

Här försöker man flytta förmågan att reagera på ljus från de skadade fotoreceptorerna till andra retinala celler. Man har påbörjat kliniska studier men inte rapporterat några resultat ännu. Man frågar sig om upplösningen kan bli tillräckligt bra.

## Påverka cellernas utveckling

Det finns särskilda ämnen som styr och påverkar hur stavarna utvecklas i näthinnan. Flera olika metoder har huvudsyftet att minska aktiviteten hos de här ämnena i näthinnan och därigenom få stavarna att likna tapparna. På det sättet överlever alla synceller bättre. Det har bara gjorts djurförsök hittills.

## Retinala implantat

Det som finns i dagsläget två system för detta. Ett epiretinalt system (ett chip ovanpå näthinnan) och ett subretinalt system (ett chip under näthinnan). Inget av dessa system har hittills fungerat optimalt. Upplösningen blir inte bra och flera problem har rapporterats.

Ulrika framhöll avslutningsvis vikten av att vara så väl förberedd som möjligt nu innan det kommer behandlingsmetoder. Man ska veta sin fenotyp. Det innebär att man ska göra en så noggrann undersökning som möjligt av hur sjukdomen yttrar sig. Vilken genotyp har man? Man ska veta vilken gen som är drabbad och vilken mutation (sekvensavvikelse) det är.

## Dyrbara ögon

Av: Susanne Mirshahi

Hur reagerar man om det finns en behandling som kan ge chans till förbättrad syn, men samhället anser att den är för dyr? Om detta handlar den danska dokumentären *Kostbare øjne*, som kan ses via länken sist i denna artikel.

Dokumentären skildrar de två sextonåriga flickorna Anna och Camille som båda har diagnosen RP. De har båda den genetiska variant av RP som kan bli aktuell för det nyligen godkända läkemedlet Luxturna. Luxturna är en genterapibehandling som godkändes i Europa i början av 2019. Denna nyhet inger initalt stort hopp hos Anna och Camille och deras familjer och en spänd väntan följer innan de får besked om behandlingen ska bli tillgänglig i Danmark. Det danska Medicinrådet säger dock nej till finansiering eftersom man anser att behandlingen är alltför dyr (cirka 3 miljoner kronor per öga).

Både Anna och Camille har fortfarande viss syn, men de berättar om sin oro inför framtiden, där de är rädda för att en framtid som blinda ska begränsa dem och deras drömmar och kanske göra dem beroende av andra.

Vi får även ta del av föräldrarnas oro för sina barn och hur de aktivt följer den medicinska utvecklingen för att se om något finns som kan hjälpa deras barn.

De vill göra allt för att döttrarna ska få tillgång till den nya behandlingen och en av familjerna säljer till och med sin bostad för att kunna flytta till Storbritannien och där kunna få tillgång till och bekosta behandlingen.

Medicinrådets nej till Luxturna tas upp för debatt i Folketinget, och ytterligare en tid senare har de danska myndigheterna lyckats förhandla ner priset och Medicinrådet kommer med beskedet att trots allt finansiera. Glädjen blir förstås stor och hoppet tänds ånyo. Från att bara ha känt sig som en kostnad och en börda för samhället berättar båda flickor hur de nu vågar blicka framåt igen och drömma om utbildning, arbete, familj m.m.

En intressant dokumentär som tar upp hur medicinska framsteg och myndighetsbeslut berör enskilda personer och kastar dem mellan hopp och förtvivlan.

Länk till programmet: [https://www.dr.dk/drtv/program/kostbare-oejne\\_210522](https://www.dr.dk/drtv/program/kostbare-oejne_210522)



# Kliniska försök på inducerade pluripotenta stamceller

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

---

Världens första transplantation av fotoreceptorer, som kommer från inducerade pluripotenta stamceller, på en retinitiker har genomförts.

Transplantationen genomfördes vid Kobe City Eye Hospital i Japan och vid en presskonferens 17 oktober berättade forskarna att inga komplikationer tillstött vid transplantationen. Nu följer kliniska försök som ska testa säkerheten för människor av denna potentiella RP-behandling.

Stamcellerna som användes kom från mogna blodceller hos en fullt seende person. Forskarna har lyckats få blodcellerna att "återgå" till ett tidigare stadium i form av stamceller och sedan "lockat" dem till att bli en tredimensionell näthinnevävnad, som i sig består av en blandning av olika näthinneceller. Utifrån denna vävnad utvecklade forskarna ett set av fotoreceptorer, som nu alltså har transplanterats för att ersätta nedbrutna motsvarigheter hos en retinitiker.

Stamceller är intressanta för olika typer av terapier, just för att de kan fås att utvecklas till nästan vilken celltyp som helst.

Stamcellerna som används i studien är utvecklade av Shinya Yamanaka. Arbetet med dessa fotoreceptorer bygger på tidigare projekt han varit med om att driva, bland annat från 2014 när hans forskarlag transplanterade RPE-celler, utvecklade från pluripotenta stamceller, till en patient med AMD (våt åldersrelaterad makuladegeneration). RPE-celler stödjer fotoreceptorer och är den celltyp som drabbas först hos personer med personer med AMD, medan det är fotoreceptorerna som direkt drabbas vid 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**

# Lovande resultat från Meira GTX

Översatt av Caisa Ramshage

XLRP är en könsbunden form av RP, vilket betyder att männen får sjukdomen och kvinnor är bärare av anlaget. Meira GTX och Janssen Pharmaceutical rapporterar stabil eller förbättrad känslighet i näthinnan för fem av sju deltagare i en fas I/II-studie, i lågdos- eller mellandos-gruppen. XLRP orsakas av en mutation i RPGR-genen.

Studien genomförs på fem olika ställen i USA och Storbritannien. Pojkar så unga som fem år gamla deltar i studien. Tack vare de lovande resultaten så planerar nu företaget en fas III-studie.

Genterapin ges med flera injektioner under näthinnan. En patient har till exempel fått fyra injektioner i ett öga. Man hoppas att flera injektioner ska få behandlingen att täcka en större yta av näthinnan än en enda injektion och därigenom stabilisera eller förbättra mer av synfältet. Genterapin är tänkt att vara effektiv i flera år, förhoppningsvis resten av livet.

XLRP är en vanlig och aggressiv form av näthinne degenerering, vanligtvis är det män som drabbas, men även kvinnor kan ha problem av XLRP.

Injektionen innehåller kopior av fungerande RPGR-gen som ska stödja de muterade RPGR-generna som retintikern har sedan tidigare. För att transportera in den fungerande genen i näthinne cellerna använder man sig av virusvektorer, i detta fallet av AAV – adeno-associerade virus.

Näthinnans känslighet har mätts i fas I/II studien med mikroperimetri som mäter nivåerna av näthinnans känslighet på 185 olika punkter i centrala näthinnan. Två av tre deltagare i högdos-gruppen fick inflammationsreaktion som kunde behandlas effektivt med steroider.

Källa <https://www.fightingblindness.org/research/meiragtx-and-janssen-pharmaceuticals-report-promising-interim-results-from-its-phase-1-2-clinical-trial-for-xlrp-gene-therapy-130>

**RP-föreningens  
forskningsfond  
Plusgiro 24 75 19-2**



# Retinitikers upplevelser av möten med sjukvården

Av: Bengt Vilhelmson

Therese Eriksson presenterade sin mastersuppsats i ämnet under det digitala höstmötet. För att samla in upplevelser från individer med RP har hon gjort en fokusgruppsintervju där 14 personer deltog. Fem kvinnor och nio män i åldrarna 30-65 år.

En överblick av de intervjuade upplevde tillfället för diagnosbeskedet som ett mindre bra möte. Beskrivningar finns när man gick därifrån lämnad i en hög av frågor. "Ögonläkaren mer eller mindre slängde det i ansiktet på mig." Studien understryker vikten av att hantera överlämnandet av svåra besked på ett ödmjukt och professionellt sätt, säger hon. I studien framkommer brister i empati och professionalitet hos den som överlämnar beskedet. Det finns också exempel på gott bemötande. Höstmötesdeltagarna höll med om bilden som framträder i studien under det samtal som följde efter presentationen.

När det gällde vården efter beskedet varierade upplevelserna mycket säger hon. "Inte ett ljud på flera år. Det var som att hamna i ett stort vakuum." Tidigare forskning har visat att man är som mest mottaglig för hjälp och stöd i början av ett sjukdomsförlopp och att tidiga insatser är mycket viktiga. Det finns i studien upplevelser om uteblivet stöd och där man lärt sig att leva med det själv. Den psykiska stress som diagnosen för med sig upplevs som det allra svåraste att hantera på egen hand. Det finns ett stort behov av ansvarstagande för den här patientgruppen från sjukvården säger hon.

Majoriteten av deltagarna i hennes studie menade att det läggs mycket

på dem själva om de ska få det stöd och de hjälpmedel som behövs för att hantera sjukdomen och klara livet. Under intervjuerna återkom deltagarna ofta till vikten av att ha någon form av standardiserat vårdprogram. Behovet av regelbundna besök hos ögonläkare och ett varierat utbud av stödinsatser utifrån olika behov och skeenden i livet framhölls också.

Det behöver finnas systematik i tillgången till psykosocialt och psykologiskt stöd under hela livet.

I diskussionen efteråt höll många i höstmötet med om bristen på stöd. "Man måste själv ta initiativ för allting t.ex. kräva remiss till syncentralen. Man står ensam med alltihop."

Tidigare forskning bekräftar att det är viktigt att få återkommande besök inom sjukvården och att stödinsatserna behöver variera över tiden framhåller hon. De behöver vara tvärvetenskapliga och ges av flera yrkeskategorier. Forskning visar också att erbjudan om synrehabilitering är viktig för vidmakthållandet av god psykisk hälsa.

Studien som heter "Du vet ju att du ska bli blind...när då?" finns på:

<https://www.srf.nu/nyheter/vara-nyheter/2020/battre-stod-vid-synhotandegonsjukdom-motverkar-ohalsa/>

# Retina International – årsmöte och strategisk plan

Av: Av Martin Smedstad, översatt av Caisa Ramshage

---

Årsmötet i Retina International genomfördes på Zoom den 5-6 september 2020. Christina Fasser som varit ordförande i 30 år avstod från omval i år.

Årsmötet uttryckte sin uppskattning över hennes ledarskap och dedikation för arbetet inom den globala näthinnevärlden och tackade henne för hennes enorma insats. Christina Fasser kommer att fortsätta bidra till Retina Internationals arbete som rådgivare framöver.

Den nye ordförande Retina International blir Franz Badura från den tyska RP-föreningen "Pro Retina". Följande blev valda som medlemmar i RIs styrelse: Jeremy D'Souza (Retina Australia), Ronan Holoahan (FFB Ireland), Jason Menzo (FFB USA), Claudette Medefindt (Retina South Africa), Saburo Morita (Japanese RP Society), Caisa Ramshage (Svenska RP-föreningen), David Sanchez Gonzales (FARPE), Martin Smedstad (RP-föreningen i Norge), Marina Sutter Penz (Retina New Zealand).

## Strategisk plan 2020-2025

Retina International är en global paraplyorganisation som representerar 43 pasientorganisationer från alla kontinenter. Sedan 1978 har RI arbetat för att främja forskning inom näthinnesjukdomar och för att stötta de som har näthinnesjukdomar.

Retina Internationals mål är att stötta forskning och säkra global tillgång till diagnosticering, behandling och säkra livskvalitet för retintiker.

De tre grundpelarna som ska definiera arbetet i organisationen är:

### 1. Utbildning ("Educate")

Det är viktigt att patientorganisationer och medlemmarna som de representerar är informerade för att kunna påverka beslut. Retina International ska utveckla en kunskapsportal "Retina Education Hub" som en del av kunskapspelaren. Portalen kommer innehålla utbildningar inom patientdeltagande i forskning och metodutvärdering, intressepolitiskt arbete och information om näthinnesjukdomar.

### 2. Patientdeltagande

För att uppnå framgång inom intressepolitiskt arbete, så måste vi som patienter delta på arenorna som påverkar avgörandet och ger positiva förändringar. Retina International är en aktiv deltagare i en global intressepolitik, både inom WHO, FN och EU. Retina International vill hjälpa medlemsorganisationerna att bli informerade aktörer i utvecklingen av politik både nationellt och internationellt.

### 3. Innovation («Innovate»)

Stöd till forskningen är en grundpelare i Retina Internationals arbete.

Medlemsländerna har i över 40 år bidragit till finansiering av forskningen inom näthinnesjukdomar för att ut-

veckla behandlingar. Det har innefattat både traditionell laboratorieforskning, utveckling av medicinska register och socio-ekonomisk forskning som underbygger behovet av investering av forskning på behandlingar och tillgång till behandlingar över hela världen.

---

## Rädda synen

Av: Caisa Ramshage

Läkemedelsbolaget Novartis har satt upp en site som heter [www.raddasynen.se](http://www.raddasynen.se) där har de en underkategori Retinitis Pigmentosa.

Där beskrivs vad RP är i en text, och så har de gjort en film med utifrån träffar de har haft med retinitiker som berättar om vad som är svårt när man har RP, som att behöva skjuts av andra till exempel.

De har också en text om varför det är viktigt med gentester för oss retinitiker, för att man kan få en prognos och veta hur just ens eget genfel brukar uttrycka sig.

---

## Tidigare samtalskvällar

Av: Caisa Ramshage

Under höstdagen framkom det önskemål om att träffar på telefon och webb, vi startade dem redan i december och skickade ut information om dem per mail.

Men för de som inte nåddes av informationen så kan vi ordna repris av träffarna om det finns tillräckligt många som är intresserade. Kontakta Therese Eriksson på Eriksson.mariatherese@gmail.com om du är intresserad av repris av de två träffarna nedan. Om du vill få information från RP-föreningen om träffar framöver meddela din mailadress till oss på [adm@retina-nytt.se](mailto:adm@retina-nytt.se).

**Samtalskväll 1: Samhällets stöd idag och framtiden**

Vi kopplar upp oss digitalt och pratar om samhällets stöd och vad vi skulle vilja ändra på i framtiden. Är det bra eller dåligt idag? Vilka positiva förändringar skulle man vilja se? Vilket stöd

har du saknat/saknar du idag? Hur ser det önskade läget ut? Vad skulle behöva hända för att ta sig dit?

Samtalet leds av Therese Eriksson och Oscar Persson

**Samtalskväll 2: Bemötandet av vården när man får diagnosen RP**

Vi pratar om hur det är att få diagnosen, är det ett bra bemötande/mottagande idag? Vad är det som gör ett bemötande/mottagande bra eller mindre bra? Hur skulle du/ni/vi önska att det var i framtiden? Hur ser det "bästa" bemötandet ut? Hur skulle du/ni/ vi vilja ha det i framtiden? Vad skulle behöva hända för att ta sig dit?

Samtalet leds av Therese Eriksson

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

---

### Vårdag och årsmöte 17 april

Föreningens vårdag med forskning och årsmöte per telefon, se artikel inne i tidningen.

### Digitala träffar för diskussion och umgänge

Vi kommer använda oss av Microsoft Teams som tjänst för detta och det går att koppla upp sig via telefon om man så vill. Men försök använd de andra vägarna då det är bättre ljud och man sparar sin hörsel mycket tack vare det. Man kan välja vilka av träffarna man önskar delta i. Anmälan till [adm@retina-nytt.se](mailto:adm@retina-nytt.se) för att få länk och telefonnummer och kod.

#### Samtalskväll 3: Möteteknik på nätet, 21 januari

En kväll med enkla förklaringar på hur man kopplar upp sig på webbmöten och tips och trick på hur man kan slå på och av mikrofon med tangenter med mera  
Leds av Anders Persson

#### Samtalskväll 4: Barn med RP – föräldrarträff, 18 februari

Hur hjälper man bäst sitt barn som har RP, hur förklarar man RP för sitt barn, vad för hjälp kan man få i skolan och på fritiden?  
Leds av Therese Eriksson