



Retinanytt 2021:4

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

december-februari

Glädjen över att ses ”på riktigt”

Samtidigt som de första snöflingorna dalar ner från en gråsprängd himmel, anländer jag till den mysiga folkhögskolan i Kungälv. I horisonten tornar resterna av den en gång så ståtliga Bohus fästning upp sig. Det är dags för höstmöte med Svenska RP-föreningen. Äntligen kan vi träffas igen IRL. Prata med varandra framför en skärm i all ära men inget går ju upp mot det fysiska mötet människor emellan. Hej, hur har du haft det sen sist, gott att se dig igen, funkar det bra med nya ledarhunden, fick du rätt mot Försäkringskassan, beviljades du färdtjänst, har du spanat in den här nya appen som kan läsa upp texten när man ser på film? Är du här för första gången, hjärtligt välkommen till föreningen!

Behovet av att dryfta det som sker eller skett i vars och ens RP-liv är såväl värdefullt som berikande. Vi är likt en enda stor familj som delar RP-erfarenheter i stort och smått och där man vet att alla förstår vad man snackar om. Vet du, igår pratade jag med en skyltdocka, trodde det var min man. I somras stod jag och väntade på färdtjänst. En bil dök upp. Stegade fram, slet upp skjutdörren. Ut rasade diverse paket över hela mig och halva trottoaren. Vad f*n hände?! Ut bakom bilen kikar en förskrämd ung man som med rätta undrar vad jag sysslade med. Det var inte min bil, det var en budbil. Eller, kan du snälla tala om för mig var kryddorna finns? Nej raring, jag jobbar inte här. Tokiga

roliga historier att skratta åt i efterhand. Tack till alla er som delar med er!

Denna gång diskuterade vi många ögonläkares brist på bemötande och kompetens att förmedla en RP-diagnos. Du har något som heter Retinitis pigmentosa. Jaha, vad betyder det? Du kommer att bli blind, du bör inte skaffa barn och du kör väl inte bil?? Man lämnar rummet i chock och erbjuds många gånger varken samtal med kurator eller psykolog. Vi kunde konstatera att det tyvärr inte skett någon större förbättring vad gäller bemötande sedan 70-talet eller sedan diagnosen upptäcktes/ namngavs.

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

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 2021:4

december-februari

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 4 Tidig och korrekt diagnos
- 6 Namninsamling för synskadades rätt till färdtjänst
- 7 Luxturna - uppdatering
- 8 RNA-behandlingar
- 10 Den vita kappen – redskapet som hjälper och stjälper
- 11 Res till Island i sommar
- 12 Litteraturen ska vara tillgänglig för alla
- 14 Vad händer i våra nordiska grannländer?
- 15 Välkomna till RP-föreningens vårdagar 9-10 april 2022
- 16 På gång

Ansvarsbegränsning

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

Allas vår kära vita käpp kom också upp på tapeten. En trevlig etnolog som fördjupat sig i denna älskade och avskydda tingest berättade underhållande om käppens vara eller icke vara.

Hur svårt det är för många att ”komma ut ur garderoben”, våga visa den man egentligen är för allt och alla. För några av oss har det tagit decennier att samla mod. Från att först hängt i garderoben i tio år, avancerat till hatthyllan i ytterligare tio, lagts i träda i handväskan för att till slut se dagens ljus.

Talande klockor, belysning och andra bra hjälpmedel presenterades av Iris. Mest intressant tycker jag personligen var en enhet som kan läsa upp texten

på TV:n när man ser på film.

Sist men inte minst skålade vi med lite bubbel för föreningens 30-årsdag. Det är nu 30 år sedan Kjell-Yngve Särlefalk startade RP-föreningen. Kommer aldrig att glömma mitt första möte med Kjell-Yngve och hans fru som bjöd på supergoda kardemummpannkakor hemma hos sig. Vilken evinnerlig tur att han bildade denna förening som hjälpt så många. Tack Kjell-Yngve! Tack även till alla eldsjälarna som fört föreningen framåt och till de fantastiska personer som gör det idag. Vi är många som är glada att ni finns och för det viktiga arbete ni utför. Skål till er allihop!

Tina Kärrberg

Köp RP-föreningens böcker

“Att leva med RP” och

“Mitt liv en berg- och dalbana”!

Medlemspris 100kr resp. 75kr

+ 40kr i porto per bok.

Båda böckerna är tryckta i stor stil

och innehåller även en ljudbok i

daisy-format.

Tidig och korrekt diagnos

Av Susanne Mirshahi

Lotta Gränse, som är överläkare på ögonkliniken vid Skånes Universitetssjukhus i Lund, berättade på föreningens höstdagar om vikten av att barn får en tidig och korrekt RP-diagnos. Lotta ingår i en grupp på cirka tio personer som arbetar med ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar.

Funktionsnedsättningar i näthinnan kan ha andra många orsaker; såsom:

- Ärftliga
- Åldersrelaterade
- Toxiska
- Immunologiska
- Cancerassocierade
- Vitaminbrist
- Infektioner

Första steget innan man sätter en IRD-diagnos (ärftlig retinal degeneration) är alltså att utesluta andra eventuella bakomliggande orsaker.

Lotta berättade hur man arbetar med att utreda misstänkta retinala degenerationer, främst i perspektivet barn och unga, då hon främst arbetar med den patientgruppen. I utredningen av en misstänkt retinal degeneration är en viktig del att förstå synhandikappet, Särskilt när det gäller barn är det viktigt att förstå och få omgivningen, t.ex. skola och fritids att förstå och därmed kunna underlätta så långt möjligt för barnet. Sedan vill man även utreda orsaken, genetisk bakgrund vilket också kan säga endel om prognosen. Sist kommer frågan om eventuell behandling, där det också är viktigt att ha en så exakt genetisk diagnos som möjligt med tanke på eventuella kommande behandlingsmöjligheter.

NGS, Next Generation Sequencing, som är det nyaste sättet att gentesta ger möjligheter att söka igenom fler gener, cirka 300 gener med känd association till retinal degeneration eller RP. Lotta poängterade dock att det inte räcker med genotyp, att veta exakt vilket genfel patienten har. Man måste även veta fenotyp, hur sjukdomen de facto yttrar sig hos den enskilda individen. Samma genetiska fel kan yttra sig på väldigt olika sätt hos olika personer, till och med inom samma familj.

Förutom gentestning är elektrofysiologiska undersökningar viktiga i diagnostiken. Det finns tre olika undersökningar som används; fullfälts-ERG, multifokalt ERG och multifokalt VEP. (ERG=Elektroretinografi, VEP=Visual Evoked Potential). Med hjälp av elektrofysiologi kan man nivådiagnostisera, dvs. få en objektiv bild av hur långt sjukdomen har progredierat. Med fullfälts-ERG mäts funktionen i hela näthinnan, medan med multifokalt ERG mäts främst funktionen i gula fläcken. I båda fallen speglas funktionen hos fotoreceptorerna (tapparna och stavarna) och mätningen görs genom att fästa elektroder på en lins som sätts på ögat. Med multifokalt VEP mäts funktionen i synbanan och då fäster man elektroder i nacken.

Elektrofysiologiska undersökningar kan göras på små barn, men utförs då under narkos. Enligt Lotta är det en stor fördel att kunna göra detta redan i tidig ålder, för ju tidigare korrekt diagnos, desto bättre, med tanke på att barnet ska kunna få så bra förutsättningar och så bra hjälpmedel som möjligt tidigt i processen. Elektrofysiologi är också viktigt för att utesluta andra orsaker till sviktande näthinnefunktion.

En annan undersökning som man ofta kompletterar med är OCT, Optisk coherence tomografi, som visar strukturen på näthinnans olika cellager.

Gentestet innebär bara ett blodprov för patienten. Provet kan sparas för att senare köras om när fler gener finns att screena för.

Lotta berättade sedan om lite olika patientfall, som alla illustrerade vikten av att få en tidig och korrekt diagnos. En tvååring hade t.ex. misstänkt RP, men efter elektrofysiologi visade sig orsaken vara toxoplasmos. För ett annat barn kunde man påvisa achromatopsi, vilket är en speciell form av IRD där man ser bättre i mörker och kan bli närmast blind i starkt ljus. Detta är ju oerhört viktigt för skola och förskola att veta, då man annars kanske ger extra starkt ljus för en person man vet har problem med synen. Någon frågade hur man först upptäcker att så små barn ser dåligt, och enligt Lotta kan det t.ex. vara att man har svårt att få ögonkontakt med barnet eller att det har nystagmus, dvs. ögondarrningar.

Slutligen gick Lotta igenom ett lite nyare sätt att dela in olika typer av RP eller IRD, utifrån vilken del av näthinnan som drabbas först.

- **Stav – tapp.** Detta motsvarar det man ibland kallar för klassisk RP, där nedsatt mörkerseende och inskränkt synfält kommer först, och så småningom kommer även nedsatt synskärpa och blänningskänslighet.
- **Tapp – stav.** Här drabbas de centrala delarna av näthinnan först, med symtom som bländningskänslighet, nedsatt synskärpa och så småningom kommer synfältinskränkning och nedsatt mörkerseende.
- **Makula.** Här är främst de centrala delarna drabbade med symtom som nedsatt synskärpa, bländning, centrala skotom (fläckvisa synbortfall) och metamorfopsier (krökta linjer i synfältet).

För grupp 1 och 2, stav-tapp respektive tapp-stav kan man sedan dela in sjukdomarna i progredierande och stationära sjukdomar.

Exempel på dessa grupper är:

- **Progredierande stav-tapp-dystrofier:** Retinitis Pigmentosa (RP) inkl. olika syndrom som inkluderar RP, Lebers kongenitala amauros (LCA) och Choroideremi.

- **Stationär stav-tapp-dystrofi: Kongenital stationär nattblindhet**
- **Progredierande tapp-stav-dystrofier: Tapp-stavdystrofi, Choriorretinal dysplasi inkl. syndrom.**
- **Stationär tapp-stav-dystrofi: Achromatopsi**
- **Progredierande makulasjukdomar: Stargardts sjukdom, Bests sjukdom. X-bunden kongenital retinoschis,**

Förutom en tidig och korrekt diagnos av ögonläkare är kontakten med Syncentralen av största vikt. Syncentralen ger möjligheter till hjälp från ett multiprofessionellt team som innefattar kurator, optiker och synpedagog. Det är viktigt att få hjälp att optimera synmiljön hemma och i skola eller på arbetsplatsen och få hjälp att hitta och prova ut lämpliga synhjälpmedel. För att få den hjälp som krävs i olika sammanhang behöver man också hjälp med diverse intyg. Förståelse från omgivningen är a och o, och även här kan Syncentralen ge stöd och hjälpa till.

Namninsamling för synskadades rätt till färdtjänst

I förra numret av Retinanytt skrev vi om en blind man i Stockholm som nekats rätt till färdtjänst. Allt fler synskadade berättar om att de förlorar denna rätt, och därmed en stor del av sin frihet att röra sig i samhället och leva ett självständigt liv.

Vill du vara med och protestera kan du skriva under den namninsamling som genomförs av Synskadades Riksförbund för rätten till färdtjänst för synskadade. Namninsamlingen pågår fram till 10 februari, och kommer därefter att överlämnas till berörda politiker i samband med en manifestation på Myntorget i Stockholm.

Det finns flera sätt att skriva under. Du kan göra det genom att skicka namn och bostadsort via epost till skrivunder@srf.nu eller genom att ringa 08-39 91 46 och tala in ditt namn och bostadsort på telefonsvararen eller genom att skriva under på webben, på sidan www.skrivunder.com/skriv_under_for_blinda_och_synskadades_ratt_till_fardtjanst. Sprid gärna information om namninsamlingen till vänner och bekanta!

Luxturna – uppdatering

Av Susanne Mirshahi

I nummer två av Retinanytt i år så skrev vi om att den första genterapin vid en form av RP, Luxturna, nu fått en positiv rekommendation av NT-rådet. Det betyder att NT-rådet rekommenderar landets regioner att använda läkemedlet på aktuell, godkänd indikation om man identifierat lämpliga patienter på en nationellt multidisciplinär konferens.

Det handlar om ett fåtal patienter som har aktuell genmutation och som desutom uppfyller andra krav, som t.ex. att sjukdomen inte får ha gått alltför långt. Företrädesvis kommer det sålunda att handla om ganska unga patienter som kommer att få behandlingen.

Efter kontakt med företaget Novartis, som har marknadsföringstillstånd för Luxturna i Europa, så rapporterar de att det ännu inte givits någon behandling i Sverige. En patient är identifierad i Västsverige, och vederbörande kommer förmodligen att få behandlingen under våren. Det är mycket kring utbildning av personal, beredning av läkemedlet, teknik, juridik etc. som ska vara löst innan behandling kan ges.

I våra skandinaviska grannländer har man kommit lite längre, eftersom man fick godkänt för finansiering från myndigheterna något tidigare än i Sverige. I Danmark fick man godkänt att börja behandla september 2020, och nu har man behandlat 12 patienter. I Danmark har man haft goda förutsättningar då man länge prioriterat genetisk testning, det finns ett nationellt register och samtliga behandlingar ges på ett enda sjukhus, Rikshospitalet i Köpenhamn. De flesta som fått behandling är mellan 10 och 20 år, med den yngsta på 4 år och i nuläget finns endast ett par kända patienter kvar i landet med aktuell genmutation, så framöver blir det endast

nydiagnostiserade patienter som kommer att behandlas. De flesta patienter får behandling i båda ögon, och man ger då injektionerna med en veckas mellanrum. I Norge fick man godkänt för behandling under våren 2021 och där har man behandlat 5 patienter, av totalt 8 kända fall. I Finland finns ingen aktuell patient, och det verkar som att denna genmutation i RPE65 är ovanligare i Finland, jämfört med Skandinavien.

Det blir givetvis intressant att följa resultaten från alla behandlingar som nu ges. Alla patienter som behandlas erbjuds att vara med i en s.k. Post Authorisation Safety Study, en studie där man framför allt vill följa säkerheten för alla patienter som får behandlingen efter att den blivit formellt godkänd. Detta är särskilt viktigt för sådana här behandlingar, där relativt få patienter deltagit i studierna innan godkännandet. Förutom att följa säkerheten studerar man också effekten av alla givna behandlingar. 1-årsdata över resultaten kommer att presenteras på den internationella ögonläkarkonferensen ARVO som går av stapeln maj 2022. Enligt Novartis har man hittills 130 patienter med i denna Post Authorisation Safety Study. Desutom finns ett hundratal som fått behandlingen i USA, där det är Spark Therapeutics som har marknadsföringstillståndet för Luxturna.

RNA-behandlingar

Av Caisa Ramshage

På RP-föreningens höstdagar kom Andrés Muñoz Alarcón från det holländska biotechföretaget ProQR och berättade om deras RNA-terapi och gav även en liten grundkurs kring hur allt hänger ihop med våra gener, DNA och RNA.

ProQR startades 2012 främst med syfte att ta fram behandlingar för en medfödd lungsjukdom som heter Cystisk fibros. Ganska snart gick man dock över till att ta fram behandlingar för ärftliga näthinnesjukdomar som RP. De är nu i slutfasen av kliniska försök för sin första behandling seprofarsen för LCA10, som de hoppas ska vara klara 2023. Läs mer om den studien i årets första nummer av Retinanytt.

Först fick vi en lektion i hur RNA-terapi egentligen fungerar och för att förstå det behöver man veta hur en cell ser ut och hur den cellen förnyar sig. Om man liknar cellen vid ett ägg, så finns det inne i cellen en cellkärna som kan liknas vid en äggula. Inne i cellkärnan finns arvsmassan, vårt DNA. Det är som en kokbokserie för hur alla miljarder celler i vår kropp ska byggas upp, där finns recepten på hur tarmceller, röda blodkroppar och nervceller med flera ska byggas upp. Alla våra celler innehåller samma DNA, men det är olika delar av DNA som används i olika celler. När en ny cell ska byggas så behöver det först skapas en kopia av originalreceptet som är DNA, kopian kallas RNA. RNA kan transportera sig ut ifrån cellkärnan till andra delar av cellen. I cellen finns proteinfabriker som kallas ribosomer, de använder sig av RNA som ett recept och sedan bildar de proteiner utifrån vad som står i RNA. I cellerna finns också energikraftverk som kallas mitokondrier. Det finns en del sjukdomar som beror på fel i mito-

kondrierna, även om det är ovanligt, och de nedärvs endast på modernet.

Om man har en genetisk sjukdom så är det fel på DNA vilket medför att det också blir fel på RNA och att de proteiner som tillverkas blir felaktiga på olika sätt. Andrés gjorde en Ikea-liknelse för hur man kan behandla genetiska sjukdomar. När vi handlar möbler på Ikea så får man förutom alla delar till möbeln också med sig en ritning för hur vi ska sätta samman möbeln, det är en kopia av originalritningen vi får med oss. Om originalritningen är fel, så kommer möbeln att bli felaktigt ihopsatt eller den kanske inte ens går att sätta ihop och på samma sätt är det med proteiner när det är fel på DNA, originalritningen alltså. Felet kan man rätta på olika sätt, man kan byta ut originalritningen till en korrekt ritning, om man gör på detta sätt i kroppen genom att ersätta det felaktiga DNA, så kallas det genterapi. Man kan också gå in i originalritningen och rätta den, då kallas det för geneditering och man använder sig då av tekniken som kallas CRISPR. Om man istället rättar den kopia vi får med oss hem, så motsvarar det att man rättar RNA, vilket är vad man gör i RNA-terapi.

Behandlingen som ProQR tar fram innebär att man ger en spruta igenom ögonvitan och in i glaskroppen, därifrån sprider sig injektionen över hela näthinnan. En fördel med att ge injektionen i glaskroppen jämfört med att ge den under näthinnan är att man minskar risken för näthinneavlossning.

Det är en betydligt lättare teknik jämfört med att ge genterapi, som ges under operationslika förhållanden.

Behandlingen behöver upprepas med olika intervall, den för LCA10 kräver injektion en gång i halvåret. Hur ofta det blir för andra terapier för Ushers 2A, rhodopsinmutation och Stargardt återstår att se. Det kan låta obehagligt att få en spruta i ögat, men det känns inte speciellt mycket. Det finns en stor erfarenhet idag av behandlingar mot åldersrelaterad makuladegeneration, där man ger upprepade injektioner i

ögat utan några större biverkningar.

För läkemedelsföretag kan det vara svårt att hitta retinitiker med specifika genmutationer som kan ingå i de kliniska försöken. I en del länder finns det nationella register som innefattar en stor del av retinitikerna i landet, men många länder är som Sverige där vi i och för sig har ett stort forskningsregister i Lund, men de retinitiker som inte blivit undersökta i Lund finns inte med i något register. Det är denna typ av frågor som Andrés arbetar mycket med.

Res till Island i sommar!

Av Caisa Ramshage

Svenska RP-föreningen är medlem i en internationell paraplyorganisation som heter Retina International (RI). Vartannat år arrangerar RI en stor konferens där näthinneforskare och retinitiker möts, i juni 2022 är det Island som står värd för arrangemanget. Stora delar av programmet är öppet för alla retinitiker, man behöver alltså inte sitta med i styrelsen för att åka dit.

Programmet börjar onsdag 9 juni med en välkomstceremoni och en första forskarföreläsning. På fredag och lördag fortsätter det med föreläsningar. Professor Elise Heon från Kanada kommer att inledningstala på fredagen och hennes föreläsning för ungdomsdelen av RI-konferensen i Taiwan för några år sedan var mycket uppskattad och desutom pedagogisk och lättförståelig. Det är inte bara professorer som kommer att föreläsa, även Martin Smedstad från norska RP-föreningen och Christina Fasser som var ordförande för RI i 30 år kommer att föreläsa utifrån retinitikers perspektiv.

Utöver föreläsningar så kommer det vara två stora middagar och på söndag

och måndag kommer det anordnas turer för att bland annat få uppleva gejsrar och valskådning. Och så kommer det givetvis finnas möjlighet att få träffa retinitiker från hela världen. Språket som kommer talas kommer främst vara engelska, engelska med tysk, fransk, kinesisk, spansk eller kanske norsk brytning, det stora flertalet av oss som besöker konferensen har inte engelska som modersmål.

Deltagaravgiften för oss retinitiker är 37 000 isländska kronor (ungefär 2 600 SEK) och 21 500 för dem som är medföljande. På funktionshindersguiden.se kan man hitta fonder man kan söka pengar ifrån. All information om konferensen finns på <http://riwc2022.is>

Den vita kappen – redskapet som hjälper och stjälper

Av Caisa Ramshage

Maria Bäckman inledde sin föreläsning på RP-föreningens höstdagar med frågan hur många som använder kapp som känner sig glada när de använder den, och sedan hur många som inte använder kapp som känner sig glada när de tänker på den vita kappen.

Maria är etnolog vid Stockholms universitet och genomför en studie finansierad av Vetenskapsrådet om den vita kappen. Hon är själv synskadad och förlorade stora delar av sitt synfält vid en operation av en hjärntumör och använder idag vit kapp. Hon liknar sin början med att använda kappen vid att gå på stan med mamma när man är tonåring.

Egentligen är ju den vita kappen det ultimata hjälpmedlet, den är lätt att lära sig att använda, billig att producera och det är en tydlig signal till omgivningen att man ser dåligt. Trots det ser många synskadade det som pinsamt att använda vit kapp och Syncentralerna får lägga ner mycket mer arbete på att motivera till användning än vad de lägger ner på själva teknikträningen.

Det finns ju också nackdelar med att använda kapp, en del råkar ut för att vänner och bekanta låter bli att hälsa på dem när de använder kappen. En del ser bara synskadan när man använder kapp och ser inte människan. En yngre person beskrev att han bara ville vara som alla andra, alltså som andra som inte har en funktionsnedsättning. En del är rädda att de ska uppfattas som att de spelar synskadade när de använder kapp eftersom de har lite syn kvar.

Och många seende tror också att det endast är helt blinda som använder vit kapp. På engelska finns termen ”passing” (passera på svenska), vilket innebär att man kan uppfattas som något man inte är, till exempel uppfattas som helt seende fast man är synskadad. När man fortfarande har en del syn kvar kan man i en del situationer uppfattas som seende. Maria berättade också om att helt blinda personer kan uppfatta de som är halvblinda som att de smyger utefter väggarna eftersom de inte använder kapp.

Med en kapp rör man sig annorlunda; man vinglar inte fram som om man vore full mitt på dagen. Med en kapp i handen så söker man sig fram till hindren eller trottoarkanten och så följer man hindren så att man inte ska skada sig på dem. Maria berättade vidare om en son som skällde ut sin synskadade mamma för att hon betedde sig illa när hon inte såg att det stod folk före i kön eller när hon gick in i små barn. En studiedeltagare som inte använde kapp berättade att “mina kollegor tror nog att jag är dum i huvudet, men hellre det än att jag skulle använda en vit kapp”. En annan berättade hur hon trillat ner i en kanal innan hon till sist började använda kapp.

Mycket av detta handlar om vår syn på funktionsnedsättningar. På samma sätt som ett stetoskop är en symbol för en läkare så är en vit käpp en symbol för synskada, men inte alltid på ett positivt sätt. Det kan kännas skamfyllt och som ett stigma att ha en synskada. Vi pratar en del om rasism, sexism, ålderism och på samma sätt finns det funkofobi som handlar om fördomar mot personer med funktionsnedsättning. Vi har i vår kultur funktionsnormer som talar om vad vi har för syn på kroppar, och att det finns kroppar som värderas högre i vår kultur. Ingen är helt och fullt funktionell, inte minst när vi blir äldre.

Funktionsnormer påverkar vilka liv vi kan leva och insikten om funktionsnormer är viktiga att känna till och genom att titta på dem kan man synliggöra dem. Maria tog också upp hur man gör käppen till sin, många namnger käppen och en del pyntar den på olika sätt för att sätta sin personliga prägel på den. Om man vill delta i studien så går det bra att kontakta Maria via epost maria.backman@etnologi.su.se. Huvudfokus i studien är de som förlorat syn i vuxen ålder. Det räcker att man har en synskada, man behöver inte använda en vit käpp för att delta.

Synsvårigheter efter stroke eller annan hjärnskada? Träna med VISIOcoach!

Över 450 personer har redan börjat träna i Sverige med vetenskapligt bevisat resultat! Snabbare ögonrörelser som ger bättre orienteringsförmåga, rumsuppfattning och högre livskvalitet!

Du tränar enkelt själv hemma på datorn & följer lätt din egen utveckling.

Läs mer på www.frolundadata.se eller ring oss på 031-769 55 60 för att få veta mer!

FRÖLUNDA DATA

Anpassning | Utbildning | Hjälpmiddel



Litteraturen ska vara tillgänglig för alla

Av Maria Olsson, bibliotekarie Göteborgs stadsbibliotek

I bibliotekslagen (2013:801) 4 § står att "Biblioteken i det allmänna biblioteksväsendet ska ägna särskild uppmärksamhet åt personer med funktionsnedsättning, bland annat genom att utifrån deras olika behov och förutsättningar erbjuda litteratur och tekniska hjälpmedel för att kunna ta del av information". Biblioteken har alltså i uppdrag att anpassa sitt utbud av litteratur och information så att alla användare kan ta del av det. När det gäller anpassningar till personer med synnedsättning finns bland annat storstilsböcker och talböcker. På vissa bibliotek finns det även datorer med särskilda program anpassade för personer med synnedsättning.

Storstilsböcker är som det låter. Det är böcker med text i stor storlek. Innehållet är detsamma men texten är större och ofta i fetstil. *Talböcker* är böcker som blivit inlästa, och det är enbart personer med någon form av läsnedsättning, till exempel synnedsättning, som får tillgång till dem. Det är MTM (Myndigheten för tillgängliga medier) som ansvarar och distribuerar alla talböcker. Talböcker är därför något annat än ljudböcker. Ljudböcker är en kommersiell produkt som alla har tillgång till, med eller utan läsnedsättning.

I grova drag finns det fyra olika sätt att tillgodogöra sig talböcker: Genom så kallade *Daisyskivor*, minneskort, tjänsten Talboken kommer och Legimus. Daisyskivor ser ut som vanliga CD-skivor men behöver spelas på särskilda talboksspelare eller så kallade *Daisyspelare*. Sådana spelare går ofta att låna på biblioteket i några veckor eller månader som ett sätt att testa på om talböcker är något som passar en. Vill man ha en egen spelare är det Syncentralen som rekommenderas.

Talböcker på *minneskort* kräver också särskilda spelare, som vi ofta kallar

minneskortsläsare. Minneskortläsaren är betydligt mindre än Daisyspelaren och varje minneskort kan dessutom innehålla flera stycken böcker, till skillnad från Daisyskivor som enbart innehåller en bok per skiva. Även minneskortsläsare finns ofta till låns för en period på biblioteket.

Precis som pappersböcker lånas Daisyskivor och minneskort ut på användarens bibliotekskort. En del bibliotek erbjuder att utan kostnad för användaren skicka skivorna eller minneskortet på posten med vändande adresskort. Användaren och bibliotekspersonal stämmer då av med varandra via telefon om vilka böcker som ska skickas och återlämnas.

Talboken kommer är en förhållandevis ny tjänst som vi på biblioteken försöker göra våra besökare medvetna om, eftersom tjänsten är så smidig när man väl kommit igång. Den kräver dock att du är prenumerant på en dagstidning och uppger för tidningen att du vill ha tidningen som taltidning.

Det kostar ingenting extra utöver prenumerationskostnaden. Personal från

taltidningshjälpen levererar hem en taltidningsspelare och router och hjälper den nya användaren att komma igång. Det fina är att man inte enbart kan få tidningen uppläst med denna spelare, utan även böcker. Spelaren har två olika lägen som gör det möjligt att byta mellan taltidning och talbok. Och det är här biblioteket kommer in i bilden. Biblioteket kan koppla ditt taltidningskonto till Talboken kommer och helt digitalt föra över de böcker som du önskar lyssna på. Du kan alltså ringa till biblioteket och få dina önskade böcker överförda till din spelare på en gång. Till biblioteket betalar du ingenting, det är alltså enbart tidningspremerationen som kostar. Att få talböcker är gratis.

Det allra mest digitala sättet att läsa talböcker på är att använda sig av Legimus. Legimus är en app man laddar ner på mobilen eller läsplattan, men kan också nås via dator på legimus.se. Legimus är som ett digitalt bibliotek med över 100 000 talböcker, både skönlitteratur och facklitteratur. I appen laddar man ner de böcker man vill lyssna på. Man kan ha många lån samtidigt och lånetiden är hela sex månader. Tjänsten liknar andra appar för e-böcker och e-ljudböcker men är på olika sätt anpassade för personer med läsnedsättning. Precis som för att få tillgång fysiska talböcker behöver man ha någon form av läsnedsättning för att bli legimusanvändare. Det blir man enkelt genom att besöka ett bibliotek. På biblioteket har man ett litet samtal om vad talböcker och Legimus är och man får en genomgång av hur Legimusappen fungerar samt olika sätt att söka efter böcker och få boktips på.

På Legimus hemsida (legimus.se) kan man varje månad hitta listor med alla

nya böcker som lästs in den senaste månaden. På en del bibliotek kan man få nyhetslistorna hemskickade på posten, antingen i storstilstext eller inläst på skiva.

Det finns alltså ett flertal olika sätt att tillgodogöra sig talböcker på. Tveka inte att höra av dig till ditt bibliotek för att komma igång eller få veta mer!

Till sist tips på två alldeles nya böcker som precis blivit inlästa. Den första är Ett lyckligare år av Jonas Gardell, som är en svindlade verklighetsbaserad roman om (omöjlig) kärlek – och en farlig text som måste gömmas undan. Det är den kände filosofen Pontus Wikner som skriver denna text 1879. Han namnger texten Psykologiska självbekännelser, och bestämmer att den på grund av sitt kontroversiella och omskakande innehåll ska låsas in i 50 år innan den får bli läst. Wikners vilja är att texten någon gång ska bli publicerad. I en bättre framtid, under ett lyckligare år som han drömmer om.

Det andra är Smuts av Elise Karlsson. I centrum för romanen står 30-åriga Helene, som får frågan om att medverka i en ny teateruppsättning. Saken är att hon lämnade detta teatersällskap för ungefär 10 år sedan och därefter ändrat livsbana. Världen hon lämnade var väldigt speciell, med egna regler och hårda hierarkier. Man brukade hålla till i teaterns källarlokal, i “underjorden” där paret som ansågs stå högst i hierarkin – Serner och Mikaela – härskade. Med kultur och bildning sökte man utforska och sätta sig över konventioner. Vad skulle hända om hon återvände, med all den erfarenhet hon har nu som den 20-åriga Helene saknade? Det kan avslöjas att hon återvänder och att vissa saker är precis som förr medan andra inte alls är det.

Vad händer i våra nordiska grannländer?

Av Erika Larsson

Lördagen 4 december träffades representanter från RP-föreningarna i fyra nordiska länder på Teams. RP-föreningarna i Sverige, Danmark, Island och Norge var representerade.

Vi står alla inför liknande utmaningar. På kort sikt har vi alla fått anpassa oss efter det rådande Covidläget och detta möte blev en träff på Teams istället för den planerade helgen på Almåsa. Vi har alla fått ändra våra verksamheter till digitala möten.

Vi brukar ha nordiskt RP-möte en gång per år. Sist vi hade mötet i slutet av 2020 var Danmark enda landet i Norden som hade fått klartecken att börja använda den första genterapibehandlingen, Luxturna för RPE65. Nu har det gått ett år och även Norge och vi i Sverige har fått myndigheternas godkännande att börja behandla. Danmark har hunnit längst och har hunnit behandla 10 patienter. Dessutom med bra resultat vilket är så roligt att höra. I Sverige är vi på gång och vi hoppas att snart ha en första patient behandlad.

En sak som sticker ut och som gett Danmark möjlighet att så snabbt börja behandla patienter med den nya genterapitekniken är deras tillgång till ett nationellt genregister för RP. Här ligger de i framkant bland de nordiska länderna. Här har vi mycket vi i Sverige kan lära av våra grannländer. Det kommer att vara viktigt inför framtiden när fler terapier blir godkända, att kunskapen verkligen finns vilka som har en viss genmutation. Detta är ju en förutsättning för att till exempel barn kan få behandling så

snart som möjligt när nya behandlingar finns tillgängliga.

Island har ett genregister, men ungefär 30% av de som har gjort ett DNA-test har inte lyckats få bekräftat vilken gen de har mutation i. De har ett pågående projekt som syftar till att hitta fler gener som orsakar RP för de patienter som finns på Island.

Det är inte bara viktigt att ha ett genregister. I Norge jobbar man med att titta på hur mjuka aspekter kan följas upp, till exempel hur levnadsstandarden kan förbättras med förbättrad syn. Detta ser man som viktigt i Norge att utreda för att kunna motivera de höga kostnaderna som de nya behandlingarna kommer kosta.

I Norge är RP-föreningen väldigt aktiv. De hittar på mycket aktiviteter och många av dem är utomhusaktiviteter. Där har föreningen ett samarbete med organisationer som jobbar med rehabilitering av personer framförallt i 18-25-årsåldern som hamnat i bland annat drogmissbruk. Ett samarbete som pågått i flera år. Så den norska RP-föreningen får hjälp med ledsagning av rehabiliteringspatienter vid många av aktiviteterna. Detta har visat sig vara väldigt lyckat för samtliga och en riktig win-win för båda organisationerna.

Nästa nordiska möte är tänkt att genomföras på Island i samband med Retina International World Congress 2022, 9-11 juni i Reykjavik. Islands RP-förening berättar att de är i full gång med planeringen. Här planerar vi alla nordiska RP-föreningar att delta. Om du är intresserad kan även du åka. In-

formation finns på hemsidan www.riwc2022.is Det finns redan nu ett preliminärt program med många intressanta internationella föreläsare och dessutom lite tid för att hinna se valar, gejsrar eller kanske till och med ett pågående vulkanutbrott med lite tur. Se även separat artikel om denna konferens.

Välkomna till RP-föreningens vårdagar 9-10 april 2022

Svenska RP-föreningen välkomnar medlemmar och andra intresserade till en vårhelg på Medlefors folkhögskola utanför Skellefteå. Under helgen kommer också föreningens årsmöte att äga rum.

Vårdagarna inleds på lördagen med lunch. Det blir ett varierat program med både inbjudna föreläsare och gruppdiskussioner på olika teman. På lördagen kommer en föreläsning att handla om arbete och hälsa vid synnedläggelse, en annan om aktuell medicinsk forskning inom RP-området. Vi får också lite tips och trix kring hur man får ut mesta möjliga av sin smartphone.

På söndagen får vi information om Club House, ett socialt media som kan passa personer med synnedläggelse. Resten av dagen ägnas åt friskvårdsperspektivet, RP och Usher samt förevisning av hjälpmedel.

Helgen avslutas kl 15 på söndagen.

Mer information och detaljer om helgen kommer i Retinanytt nummer 1 2022. Håll även utkik på föreningens hemsida, där information kommer att publiceras.

Det kommer förmodligen att finnas möjlighet att komma redan på fredag kväll för dem som så önskar.

Föreningen reserverar sig för eventuella förändringar relaterade till pandemisituationen och rådande rekommendationer i april.

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

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

9-10 april 2022

RP-föreningens vårdagar i Skellefteå, Medlefors folkhögskola
Mer information inne i tidningen.

9-12 juni 2022

Retina International konferens, Reykjavik, Island.
Mer information inne i tidningen.

Digitala träffar på Teams

Digitala träffar för diskussion och umgänge har hållits på tisdagskvällarna under hela hösten. Varannan tisdag har det varit något tema och ibland inbjuden föreläsare. Varannan tisdag har det varit öppet forum för de medlemmar som velat träffas och prata lite över Teams. Under våren kommer vi fortsätta med digitala träffar på samma sätt varje tisdag med start tisdagen 18 januari 2022.