



Retinanytt 2022:1

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

mars-maj

Att synas och att se

Under några dagar i februari läser jag Anders Teglunds nya bok, "Cykelbudet". Boken handlar om hur kulturarbetaren Teglund tvingas ta arbete som Foodora-bud våren 2020 när pandemin slår till och stänger ned stora delar av den offentliga kulturella verksamheten, och därmed Teglunds och många andras försörjning. Till en början fyller tanken på att bli igenkänd Teglund med skam, han fasar för att någon som känner honom ska se hans rosa Foodora-klädsel och därmed se ned på hans val att ta ett sådant knäck.

Teglund har på ett liknande vis brottats med skammen över att vara så synlig i sina rosa kläder där han trampar fram på Göteborgs gator med andra människors mat i sin väska. "Där cyklar losern, liksom", tänker han. Men det kan vara tvärtom, inser han. Det är som att folk inte ser honom. Arbetskläderna anonymiserar honom till att bli en av alla andra Foodora-bud och kläderna är både iögonfallande och skyler honom. "Hur ofta har jag själv egentligen sett ett Foodorabud som en person och mött blicken?" reflekterar han och landar i att klädseln också blir ett slags förklädnad och han tycker på sätt och vis att det känns som en superkraft att kunna snurra runt i en osynlighetsdräkt mitt i staden och knacka på hos människor utan att någon egentligen ser en.

Med det sagt, att arbeta i gig-ekonomin är inget att romantisera, men faktum är att även frihets känslor kan reflektera den som är ofri. Det enda Teglund finner som skäligt är att organisera sig fackligt och bilda en kollektiv styrka. Och det är exakt det vi gör i RP-föreningen.

Och kan det inte också vara så med den vita käppen som med Teglunds rosa kläder, tänker jag. Den bär med sig både skamkänslor och möjligheter. Vår oro och våra föreställningar om vilka blickar vi ska få på oss när vi använder den är kanske mer uppskruvade och ängsliga än tankarna som faktiskt gömmer sig bakom de där blickarna hos främmande människor? Och ändå fortsätter vi att vara så oroliga. Vi uppförstorar kanske vår egen betydelse

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 2022:1

mars-maj

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

Innehåll

- | | |
|----|---|
| 1 | Ledare |
| 3 | RP-föreningens vårdagar och årsmöte 2022 – Program och anmälan |
| | Bilaga Verksamhetsberättelse |
| 6 | Deltagare i en RP-studie sökes |
| 7 | Ny forskningsteknik på Usher-gener |
| 8 | Vill du läsa nästa Retinanytt i mobilen eller datorn? |
| 9 | Två potentiella behandlingsstrategier för näthinne degenerationen L-ORD |
| 9 | Köp två böcker betala för en |
| 10 | Reneuron lämnar RP-forskningen |
| 10 | 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.

på ett sätt, för att låna en referens från Matteusevangeliet, att det blir en bjälke i vårt eget öga medan vår kamrat bara har en flisa i sitt. Folk har förmodligen andra, för dem mer trängande, saker att ägna sin energi åt än att ockuperas av att vi, en främmande person på stan eller en kollega eller en vän, går runt med en vit käpp. Detta ska inte förneka att man med RP eller vit käpp överlag ofta möts av okunskap eller dåligt bemötande, men jag tror att vi gör oss

själva en tjänst om vi ibland vågar tona ned vår egen betydelse i främmande människors liv. Så farligt är det faktiskt inte. Och kanske kan detta underlättas av om vi blir fler som faktiskt använder vit käpp, om vi känner att vi behöver det så klart. Då kan vi bidra till att skapa detta som en norm som också kan hjälpa andra, särskilt unga, med RP att inte behöva vårdas så mycket.

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

RP-föreningens vårdagar och årsmöte 2022 – Program och anmälan

Vi är glada över att kunna presentera vårens träff med tillhörande program. Hop-
pas vi ses!

RP-föreningen inbjuder till vårdagar inkl. årsmöte i Skellefteå den 9–10 april. Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna till en helg på Medlefors Folkhögskola (www.medlefors.se). Medlefors folkhögskola och konferens ligger vackert beläget vid Klintforsån väster om Skellefteå centrum. RP-föreningen hade sitt höstmöte där 2018 och en stor fördel är att det är enkelt att förflytta sig mellan föreläsningslokalen, restaurangen och boendet. Helgen genomförs i samverkan mellan Medlefors folkhögskola och Svenska RP-föreningen.

NÄR: 9–10 april 2022

LÖRDAG 9 april

12:00 Samling och registrering

12:30 LUNCH

13:15 Introduktion och presentation av kursledare. Folkhögskolan berättar om sin verksamhet, vad som finns på anläggningen och svarar på ev. frågor.

- 13:30** **Arbete och hälsa hos personer med Ushers syndrom (dövblindhet). Vilka livsstrategier använder de som förvärvsarbetar? Mattias Ehn berättar utifrån en avhandling på detta tema.
Föreläsare: Mattias Ehn, forskare vid institutet för hälsovetenskaper vid Örebro universitet**
- 14:30** **Energitjuvar och energiläckage.
Gruppsamtal där vi delar erfarenheter om hur vi minskar risken för stress i både vardags- och arbetslivet som kan uppstå när man ser dåligt.**
- 15:30** **KAFFE**
- 15:50** **Hur skraddarsys embryonala stamceller för behandling av AMD. degeneration i gula fläcken? Fredrik Lanner har ett nära samarbete med ögonkirurgen Anders Kvanta på S:t Eriks ögonsjukhus. De utvecklar en stamcellsbehandling för makuladegeneration, förändringar i gula fläcken.
Föreläsare: Fredrik Lanner, Dr i utvecklingsbiologi Karolinska Institutet.**
- 17:00** **Hur får man ut det mesta av sin iPhone, tips som gör dig med synned-sättning till en mer självständig smartphone-användare.
Föreläsare David Rehnström från Insyn.**
- 18:00** **Årsmöte för Svenska RP-föreningen.**
- 18:30** **Slut på programmet för dagen.**
- 19:00** **MIDDAG**

SÖNDAG 10 april

- 08:00** **FRUKOST**
- 09:00** **Friskvård som fungerar vid RP. Föreläsning kring vikten av fysisk aktivitet utifrån förmåga.
Vi delar in oss i mindre grupper och delar med oss av erfarenheter kring hur vi behåller en bra hälsa och samtalar hur vi kan få in mera fysisk aktivitet i vardagen.**
- 10:30** **KAFFE**
- 11:00** **Friskvård! Vi får en halvtimme med sittyyoga som man enkelt kan göra hemma.**
- 11:30** **Föreläsning om RP från ett Usherperspektiv, vi får lära oss mer om Ushers syndrom, som innebär både syn- och hörselnedsättning.
Föreläsare: Meddelas senare**
- 12:30** **LUNCH**
- 13:30** **Handla på internet. Vi lär oss hur vi med synnedsättning handlar på nätet, vilket kan göra oss mer självständiga och mindre beroende av andras hjälp.
Föreläsare: David Renström från Insyn.**

- 14:00** **Hjälpmedelstvisning från Insyn. Nyheter på hjälpmedelsmarknaden som kan underlätta för personer med synnedsättning både i vardagen och arbetslivet.**
- 15:00** **Avslutning, fika**

Sista anmälningdag är 17 mars 2022

Anmälan sker på RP-föreningens hemsida www.retinanytt.se

Betalning sker till plusgiro 62 21 08-9 eller Swish 123 125 91 83 senast 17 mars. Ange namn och "Vårdagar" i textfältet vid betalning. Anmälan är bindande. Avbokning pga. sjukdom kan göras fram till 28 mars.

Kostnad medlemmar: 500 kronor per person i dubbelrum och 600 kronor i enkelrum. Kostnad för icke medlemmar: 1000 kronor per person i dubbelrum och 1200 kronor i enkelrum. (Föreningen får bidrag från SPSM för denna aktivitet och kan därför subventionera deltagaravgiften.)

Det finns även möjlighet att boka ett rum på folkhögskolan natten mellan fredag och lördag. Kostnad 850 kronor per person inkl. frukost. Ange i anmälan om du önskar övernattnings fredag-lördag också.

För medlemmar i Stockholmsgruppen erbjuds subventionerad flygresor tur och retur, mot en avgift på 200 kronor/medlem. Sista anmälningdag för dessa biljetter är 17 mars 2022. Ange vid anmälan om du önskar denna flygbiljett. Obs – begränsat antal så först till kvarn gäller.

Det finns möjlighet för alla vuxna att få resebidrag från SPSM med upp till 952 kr per år och person.

Vi kan också tipsa om att ansöka om Riksfärdtjänst för resan till Skellefteå. Mer information om vad som gäller i din kommun hittar du på den här webbsidan: www.rft.se/ansokan-om-riksfardtjanst/ I de flesta kommuner kan man även ansöka om Färdtjänst på annan ort.

För frågor vänligen kontakta Henrik Rüffel tfn: 0734 – 49 60 89, henrik@retina-sweden.se; Anders Persson tfn: 0703- 97 14 91 anders@retina-sweden.se eller Therese Eriksson tfn: 073–6399017 therese@retina-sweden.se Om hjälp med anmälan behövs ring oss.

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

Verksamhetsberättelse för år 2021

Svenska RP-föreningen, org.nr 802015–2966
Gotlandsgatan 44, 4 tr.
116 65 STOCKHOLM
E-post: adm@retina-sweden.se
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 trettioförsta 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 40-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 IRD, Inherited Retinal Degenerations, 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 genterapibehandling för en specifik form av RP, LCA-RPE65. Under 2021 gav svenska NT-rådet klartecken för Sveriges regioner att använda detta läkemedel (Luxturna) till patienter, enligt noggrant fastställda kriterier. Beslut om behandling ska föregås av en bedömning i en nationell multidisciplinär konferens. Under 2021 har ännu ingen behandling givits i Sverige, men förberedelser pågår. Denna behandling riktar sig mot 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. tapp-stavdystrofi orsakade av mutationer i genen ABCA4 inte bör överskrida det rekommenderade dagsbehovet av A-vitamin.

Det pågår nu ett relativt stort antal kliniska prövningar runt om i världen med olika typer av behandlingar, för olika former av RP.

Medlemsantal

RP-föreningen hade vid årets slut 640 medlemmar. Det är en liten ökning med 7 medlemmar jämfört med 2020. Huvuddelen av våra medlemmar är i yrkesverksam ålder. Vårt medlemsregister Prisma administreras av SRF och RP-föreningen är ansluten till detta. 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 2021 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, ögonläkare i Linköping (utsågs år 2001)

- **Berndt Ehinger, professor emeritus, forskare, ögonläkare i Lund (utsågs år 2008)**
- **Leif Pehrson, mångårig ordförande i RP-föreningen (utsågs år 2015)**

Aktiviteter under 2021

Året 2021, liksom 2020, präglades av Covid19-pandemin, vilket innebar stora utmaningar för fysiska möten där telefonmöten eller Microsoft Teams till stor del använts istället. Glädjande nog lyckades vi ändå anordna höstdagarna i form av fysiskt möte, vilket uppskattades av många medlemmar.

Längre texter om varje aktivitet följer under listan.

25 januari, styrelsemöte, Teams

17 april, digital vårdag med årsmöte 2021, Teams

19 april, konstituerande möte, Teams

10 maj, styrelsemöte, Teams

30 augusti, styrelsemöte, Teams

18 oktober, styrelsemöte, Teams

27 november, höstmöte, Kungälv

27-28 november, Höstdagar, Kungälv

17 april, digital vårdag med årsmöte 2021

Ytterligare ett år blev föreningens årsmöte digitalt pga. pandemin och istället för att träffas på en folkhögskola så blev det ett möte som genomfördes via Teams (webb eller telefon).

Årsmötet förlöpte väl. Föreningens sittande ordförande ledde mötet, och verksamhetsberättelsen för 2020 drogs av Thomas Rönnberg och Caisa Ramshage och Oscar Persson gick igenom föreningens ekonomi. En av föreningens revisorer Annika Lindberg läste upp revisorernas berättelse, vilken var utan anmärkning och därefter beslutade årsmötet att ge styrelsen ansvarsfrihet för räkenskapsåret 2020.

Styrelsen består efter årsmötet av Caisa Ramshage, Ängelholm, Henrik Rüffel, Nacka, Anders Persson, Tyresö, Oscar Persson, Jönköping, Erika Larsson, Stockholm, Therese Eriksson, Falun, Susanne Mirshahi, Kungälv, Thomas Rönnberg, Spånga och Tony Lindlöf (har senare under året avgått från styrelsen). Revisorerna är Annika Lindberg och Karin Gabrielsson samt Markus Pilenvik som ersättare. Valberedningen består av Göran Westerberg, Camilla Svensson och Kerstin Söderberg.

Utöver årsmöte så bestod vårdagen av några inslag med föreläsningar. Anders Kvanta, överläkare vid S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm, höll ett mycket intressant föredrag där han berättade om erfarenheter från en pågående genterapi vid Bothniadystrofi. Monika Grudzinska Pechhacker, barnoftalmolog

och specialist i ärftliga ögonsjukdomar vid S:t Eriks ögonsjukhus, berättade om vikten av ett bra omhändertagande och bra uppföljning av patienter med genetiska ögonsjukdomar, delvis utifrån egna erfarenheter från Kanada där man arbetar med standardiserade vårdprogram för denna patientgrupp.

27-28 november, Höstdagar 2021, Kungälv

Mycket glädjande så kunde föreningens höstdagar genomföras som ett mer sedvanligt tvådagarsmöte på folkhögskola, denna gång på Nordiska folkhögskolan i Kungälv. Det blev ett kärt återseende för många av medlemmarna som tagit sig till Kungälv för att åter träffas efter lång tid med pandemi och mötesrestriktioner. Den ännu pågående pandemin satte dock viss prägel på mötet, då vi fick ett flertal sena avbokningar pga. sjukdom och några av föreläsarna föredrog att medverka digitalt, vilket fungerade utmärkt. Ett trettiotal medlemmar deltog i höstdagarna. Föreningens höstmöte och föreläsningarna sändes ut till alla medlemmar via Teams, dock inte gruppaktiviteterna.

Från programmet kan nämnas en föreläsning av överläkare Lotta Gränse från ögonkliniken i Lund, som via Teams berättade om vikten av en tidig och korrekt diagnos för barn med RP. Maria Bäckman har skrivit en avhandling om vita käppen, hjälpmedlet som hjälper och stjälper, och hennes beskrivningar ledde till stort igenkännande. På söndagen pratade Andres Muñoz-Alarcón från företaget ProQR Therapeutics om deras arbete med RNA-terapi mot ärftliga näthinnesjukdomar. Flera pass med gruppdiskussioner på olika tema blev mycket givande. På lördagskvällen firades också 30-årsjubileumet Svenska RP-föreningen med bubbel och tal av föreningens ordförande Caisa. Egentligen skulle detta firats år 2020, men pga. pandemin fick det bli nu.

Övrigt

Kontakter med läkemedelsföretag

Vi har under året deltagit i möten med dels Roche, dels Apellis i syfte att ge råd hur man lägger upp kliniska studier som riktar sig mot synskadade. Flera möten under året har tagit upp teman som bemötande, kommunikation, utmaningar vid synskada med mera. Det har varit deltagare från många länder, både från RP-föreningar och andra föreningar med synskadekompetens.

Förhoppningsvis kommer vårt deltagande att kunna påverka kliniska studier positivt i framtiden. Vi har även deltagit i liknande möte med Jansen Pharma, där syftet främst var att diskutera hur det fungerar i olika länder med våra föreningar (fler RP-föreningar var representerade), hur föreningarna arbetar mot medlemmar men även mot myndigheter och andra intressenter, hur systemen för rekommendation och finansiering av läkemedel fungerar etc.

Samtal med Okustim och ProQR har skett på övergripande nivå under året. Med Novartis har vi haft fortsatt kontakt, dels för att diskutera möjligt samarbete,

dels för att få information om hur den praktiska planeringen går med att starta upp behandlingar med deras genterapiläkemedel Luxturna. I juni 2021 kom det efterlängta beslutet från NT-rådet att landets regioner rekommenderas att använda Luxturna på väl definierade patienter, efter att en bedömning gjorts i en nationell multidisciplinär konferens.

SRF samarbete och mötesfora

Under våren har Caisa deltagit i och representerat RP-föreningen på SRF:s organisationsråd, där distrikt och branschföreningar möts. I oktober deltog Henrik i DOFS, kompetensutveckling för distrikts- och branschföreningsordförande samt förbundsstyrelsen.

SRF kongress 2021

2021 var ett kongressår för SRF och från RP-föreningen turades Oscar Persson och Caisa Ramshage om att representera RP-föreningen under kongressen. På grund av pandemin genomfördes kongressen digitalt under fyra dagar i juni, där delegaterna antingen satt på någon av de 24 av SRF anordnade platserna eller deltog hemifrån. Några viktiga frågor var verksamhetsinriktning för kommande kongressperiod och omarbetning av stadgarna. Det kommer att bli en utredning om man ska införa en enhetlig avgift för alla lokalföreningar och branschföreningar, en fråga vi i RP-föreningen måste bevaka noggrant framöver om vi ska kunna ha egenbestämmande över vår ekonomi. SRF kommer också att utreda de stadgedelar som SRF kräver att branschföreningarna ska ha i sina stadgar. Här måste det finnas en balans mellan att RP-föreningen ska följa SRF:s linje och vårt självbestämmande som förening. Till ny ordförande för SRF valdes Niklas Mattsson.

Dialog med Försäkringskassan

Försäkringskassan startade 2020 ett projekt med att ta fram ett utbildningsmaterial för sina anställda och som en del av det arbetet har medlemmar i RP-föreningen intervjuats för att öka förståelsen av hur det är att leva med RP. Senaste gemensamma mötet var i början av 2021.

Vårdprogram, kvalitetsregister och nationellt arbete

Ett nationellt arbete har pågått under året i syfte att definiera hur nationell högspecialiserad vård (NHV) ska se ut för ärftliga näthinnesjukdomar. Arbetet drivs av Socialstyrelsen och en tillsatt sakkunniggrupp har tagit fram ett förslag där det beskrivs vilka delar i vårdkedjan som är aktuella för nationell högspecialiserad vård, hur många enheter denna vård ska bedrivas på samt antal av dessa som ska ge avancerad behandling (ex. genterapi). Ögonläkare och specialister på näthinnesjukdomar har suttit med i sakkunniggruppen och som patientföreträdare har Oscar Persson från Svenska RP-föreningen deltagit. Sakkunniggruppen har haft ett flertal möten under året och en remissversion av dokumentet blev klar i slutet av året, vilken har gått ut på remiss med svarstid 1 april 2022. RP-föreningen kommer att lämna remissvar under 2022.

En fråga som är mycket angelägen för vår förening är frågan om ett nationellt kvalitetsregister och föreningen för fram detta i olika nationella fora. Idag finns forskningsregister på ett par av våra universitetssjukhus, där det mest omfattande registret finns i Lund, men önskvärt vore ett gemensamt nationellt register. I nuläget, när vi ser att behandlingar börjar bli möjliga, är det synnerligen viktigt att det går att hitta potentiella patienter som kan bli lämpliga för kommande behandlingar. En förhoppning är att dokumentet om NHV kan bidra till att belysa behovet av ett sådant register. Ett nationellt vårdprogram för ärftliga näthinnesjukdomar bör också komma till stånd.

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. Svenska RP-föreningens ordförande Caisa Ramshage sitter med i RI:s NEC, motsvarande interimstyrelse, på internationell nivå.

2021 var ingen Retina International konferens inplanerad, däremot genomfördes ett utbildningsprogram på webben av den typ som man brukar ha på kongressår. Från RP-föreningen deltog Therese Eriksson som presenterade föreningens arbete med samtalskvällar på Teams.

Arbetet med att registrera Retina International på Irland som ideell förening har fortsatt under 2021 och processen börjar närma sig sitt slut. Orsaken till den långdragna processen är att RI är den första ideella organisationen som ska registreras och det innebär att mycket är nytt även för myndigheterna. Nästa Retina International konferens kommer att vara på Island juni 2022 och därefter 2024 på Irland.

Nordiskt samarbete

Det finns ett upparbetat samarbete mellan de nordiska länderna och 2021 var Svenska RP-föreningen värd för ett nordiskt möte för styrelserna för de nordiska RP-föreningarna. Tanken var att det skulle vara ett fysiskt möte förlagt till

Almåsa havshotell i Stockholm. Dock blev det ändrat i sista stund till ett digitalt möte pga. pandemisituationen och reserestriktioner i flera av länderna. På det digitala mötet utbyttes erfarenheter kring att driva föreningsarbete i pandemitider men också erfarenheter av behandling med genterapin Luxturna, där de olika länderna hunnit olika långt. Danmark var först ut, därefter Norge och i Sverige är det godkänt för användning men ingen patient har ännu fått behandlingen. Danmark har en stor fördel där man har ett nationellt register över alla retinitiker inkl. genetiska diagnoser, vilket underlättar när man ska hitta potentiella patienter för nya behandlingar.

Lokal verksamhet

Den lokala verksamheten sker i regel i de lokala grupperna RP-grupp Örebro, RP-grupp Väst, Skånegruppen samt Stockholmsgruppen. Den lokala verksamheten har på grund av pandemin inte kunnat hållas i den utsträckning som är önskvärd.

I RP-grupp Väst anordnades en träff i Göteborg i juni 2021. Träffen hölls i MIS-stugan i friluftsområdet Skatås. MIS är en förening, Motion och Idrott för Synskadade, som RP-gruppen även tidigare haft visst samarbete med och där eldsjäl och retinitikern Marie Banck är ordförande. En vacker junidag träffades ett tjugotal medlemmar i all enkelhet, promenerade och intog sallad och annat gott tillsammans i och utanför MIS-stugan. En efterlängtd träff, då vi ju inte kunnat ses på lång tid. I oktober anordnades en träff med tema Böcker och läsning. En bibliotekarie från Göteborgs stadsbibliotek var inbjuden att prata om olika sätt att läsa böcker för synskadade. Hon gav också boktips och kvällen fortsatte sedan med inmundigande av goda räkmackor och mera boktipsande.

Stockholmsgruppen ordnade gemensam resa med tåg till och från höstdagarna i Kungälv för medlemmar inom Stockholmsgruppens område.

Våra informationskanaler

Under året har en rad digitala träffar anordnats på tisdagskvällarna, där medlemmar kunnat delta via Teams eller telefon. Varannan tisdag har haft ett tema och letts av någon eller några ur föreningen, eller så har extern föreläsare bjudits in. Varannan tisdag har varit utan tema, men öppet för de medlemmar som ändå vill vara med på ett möte och prata om det som känns aktuellt för tillfället. Exempel på teman under året: Friluftsliv och idrott, att ha ledarhund, boktips, tekniktips, normkritik, att handla på nätet, digital konst, barn med RP – anhörigrträffar, quiz och trubadurkväll. Ett mycket blandat utbud alltså, och kvällarna har lockat allt från en handfull medlemmar till ett fyrtiotal på de mest välbesökta digitala träffarna.

De digitala träffarna har annonserats på hemsidan och Inför varje digital träff med tema har dessutom mailutskick till alla medlemmar gjorts.

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 Karl-Fredrik och Susanne för ett nummer vardera. Information har under året gått ut där medlemmar uppmuntrats att läsa tidningen digitalt, och ett antal har anmält att de nu endast önskar tidningen i digital form.

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. Under hösten initierades ett större arbete med att modernisera sidan och även göra den mer tillgänglig via telefon och surfplatta m.m. 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 medlemskontakterna, vilka sköts främst via epost, men även kontakter via föreningens Facebooksida eller via telefonkontakt direkt till styrelsemedlemmarna. Föreningens telefon avvecklades under året, då mycket få kontaktade föreningen den vägen. Telefonnummer till föreningens funktionärer finns på hemsidan för de medlemmar som helst önskar kontakt via telefon.

De totala intäkterna under året uppgick till 290 170 kronor, en minskning med 10% jämfört med 2020. Kostnaderna ökade med 3% till 255 345 kronor. Föreningen har fortsatt att erhålla administrativt bidrag från SRF på samma nivå som 2020, dvs. 100 000 kronor. Svenska RP-föreningen är den största branschföreningen som är ansluten till Synskadades Riksförbund.

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

Föreningens ekonomi

Året 2021 har även det präglats ekonomiskt av coronapandemin, liksom samhället i stort. Föreningen hade försiktigt planerat för flera aktiviteter, men med extra hänsyn tagen till det osäkra omvärldsläget. Föreningen lyckades i alla fall genomföra höstmötet fysiskt i Kungälv. Pandemin är dock en given orsak till att kostnaderna för aktiviteter är låga även i år. Det enda positiva med detta är att vi lyckas spara ihop lite pengar i föreningen, mycket tack vare att vi börjat titta på kostnaderna inför framtiden. Vi har således inte höjt medlemsavgiften men kommer att lägga förslag om detta till nästa år.

Sammanfattningsvis blev det ett ganska vanligt år i föreningen utan några stora ekonomiska händelser, men istället låga kostnader på grund av uteblivna fysiska aktiviteter. Föreningen har därför ett överskott även i år, som vi i dagsläget inte vet hur det kommer påverka framtiden för föreningen, om det skulle innebära att några bidrag blir omfördelade till exempel.

Årets verksamhet resulterade i ett överskott på 34 983 kronor. I övrigt följer ekonomin en övergripande plan. Vi fortsätter att utveckla våra samarbeten med bidragsgivare och har sett att vår huvudsakliga målgrupp, personer i arbetsför ålder med synnedsättningar, ofta matchar stiftelsers och bidragsgivares syften mycket bra.

Föreningens forskningsfond

Föreningen bidrar kontinuerligt till forskningen, 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 2021. 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 2021 erhållit gåvor om sammanlagt 16 482 kronor. Sammantaget uppgick behållningen i forskningsfonden till 479 005 kronor vid årets slut. Forskningsfondens tillgångar fördelar sig så här:

	Behållning 2021	Behållning 2020
Nordea, Plusgiro	309 002	231 850
Nordea, Aktielikvidkonto	134 763	134 763
RP-föreningen, fordran	35 240	96 865
SUMMA	479 005	463 478

RP-föreningen 2021

Resultaträkning

INTÄKTER	2021	2020
Medlemsavgifter	168 150	168 625
Administrativt stöd - SRF	100 000	100 000
Materialförsäljning	2 520	1 070
Års- höstmöten	19 500	800
Bidrag från KMA/DBV	0	30 000
Övriga bidrag från SRF	0	10 739
Övriga intäkter	0	8 550
Summa intäkter	290 170	319 838
KOSTNADER	2021	2020
Års- och höstmöten	26 824	14 319
Lokala träffar	5 946	3 200
Styrelse/AU-möten	0	786
Stipendier	0	0
Konferens RI	0	0
Medlemsavg RI	30 937	26 692
Medlemsavg SRF	31 500	31 400
Övriga resor och konferenser	800	1 550
Projekt	0	0
Personal (konsult)	33 188	38 688
Lokalhyra	36 400	39 950
Kontorsmaterial	0	0
Telefon	1 892	2 652
Internet/hemsida	4 467	2 750
Porto	80	40
Övrig administration	1 653	1595
Retinanytt	78 144	80 431
Övrig information	0	0
Bank- och Plusgiro	3 514	3 244
Övriga kostnader	0	0
Summa kostnader	255 187	247 217

RP-föreningen 2021

Balansräkning

TILLGÅNGAR	2021	2020
Kassa/kontant	0	0
Nordea Plusgiro	355 658	293 651
Nordea, Företagsparkonto	95 930	95 930
Diverse fordringar	15 400	15 400
Övriga tillgångar	0	0
Summa tillgångar	466 998	404 981

SKULDER/EGET KAPITAL	2021	2020
Skuld till Forskningsfonden	35 240	94 865
Skuld till Stockholmsgruppen	54 092	54 646
Reserv Ungdomsverksamhet	21 640	21 640
Övriga reserver	0	0
Övriga skulder	88 312	0
Balanserat resultat	231 829	159 209
Årets resultat	34 983	72 620
SUMMA SKULDER OCH EGET KAPITAL	466 998	404 981

REVISIONSBERÄTTELSE

Vi har granskat Svenska RP-föreningens räkenskaper för perioden 2021-01-01 – 2021-12-31 och funnit att de är i god ordning. Intäkter och kostnader för perioden har stickprovsvis granskats mot verifikationer samt rimlighetsbedömts jämfört med budget 2021. Tillgångar och skulder per 2021-12-31 har utan anmärkning avstämts mot underlag. Vi föreslår därför årsmötet att fastställa resultat- och balansräkning.

Mot förvaltningen och föreningens verksamhet i övrigt, enligt förda protokoll, finns enligt vår bedömning ingen anledning till anmärkning. Vi föreslår därför årsmötet att bevilja styrelsen ansvarsfrihet för den period revisionen omfattar.

Göteborg i februari 2022

Annika Lindberg

Karin Gabrielsson

Styrelse, revisorer och valberedning

Styrelsen fick vid det konstituerande mötet 19 april följande sammansättning:

Ordförande: Caisa Ramshage, 1 år omval 2022

Kassaförvaltare: Oscar Persson, 2 år omval 2023

Ledamot: Erika Larson, 2 år, omval 2023

Ledamot: Susanne Mirshahi, 2 år omval 2023

Ledamot: Anders Persson, 1 år, omval 2022

Ledamot: Henrik Ruffel, 1 år, omval 2022

Ledamot: Therese Eriksson, 1 år, omval 2022

Ersättare: Thomas Rönnerberg, 1 år, omval 2022

Ersättare: Tony Lindlöf (har avgått under året, och posten är vakant)

Ersättare två poster: Vakanta, 1 år

Revisorer:

Revisor: Annika Lindberg, 2022

Revisor: Karin Gabrielsson, 2022

Ersättare: Marcus Pilevik, 2022

Valberedning:

Sammanställande: Göran Westerberg

Ledamot: Camilla Svensson

Ledamot: Kerstin Söderberg

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft fyra protokollförda sammanträden, samtliga digitala via Teams, 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 2022

På styrelsens uppdrag

Caisa Ramshage och Susanne Mirshahi

Deltagare i en RP-studie sökes

Är du intresserad av att delta i en studie som handlar om hur fatigue (onormal psykisk och fysisk trötthet) upplevs av personer som lever med RP?

Detta är en förfrågan om du vill delta i en studie som ingår i min masteruppsats. Den ingår i mina masterstudier i synpedagogik och synrehabilitering vid Universitetet i Sørøst, Norge.

Syftet med studien

Personer diagnostiserade med en synnedläggelse upplever sig ofta ha så påtagliga besvär med fatigue att den psykiska hälsan, det dagliga livet, arbetslivet och livskvaliteten påverkas negativt. Studien ämnar utforska personens egna perspektiv med fokus kring fatiguens symtom, orsaker, konsekvenser samt hur man valt att hantera och bemästra sin fatigue.

Syftet är att tillföra ny kunskap till detta område inom synrehabiliteringen så att man bättre kan hjälpa patienter.

Ansvarig för studien

Jag heter Anna Mira Osmani och är studenten som utför denna studie. USN är den institution som är ansvarig för studien.

Varför du blir tillfrågad att delta i studien

För att få svar på frågeställningarna behöver personer som lever med RP och med sjuklig fatigue ges tillfälle att berätta om egna personliga erfarenheter och upplevelser. Ca 8-10 personer i åldern 18-70 år planeras att intervjuas. Kriterier för att delta i studien: du måste ha diagnostiserats med ögonsjukdomen RP och vara inskriven på en Syncentral

samt uppleva att fatiguen som uppkommit i samband med synnedläggelsen påverkar dig i ditt dagliga liv. Om du även har en känd hörselnedsättning kan du tyvärr inte delta i studien då det kan vara svårt att utesluta att det inte är den nedsatta hörseln som påverkar besvären.

Vad deltagandet innebär för dig

Om du väljer att delta kommer du att kontaktas för att boka in en tid för intervju. Om du bor i Uppland kommer vi att träffas för intervjun; annars sker intervjun digitalt eller per telefon. Intervjun kommer att ta ungefär en timme. Intervjuerna kommer endast att spelas in med ljud. Ingen video kommer att användas.

Deltagandet är frivilligt

Deltagandet i studien är frivilligt. Om du under studiens gång ej längre vill delta raderas allt material. Du kan ta tillbaka ditt samtycke när som helst under studiens gång utan några negativa konsekvenser.

Mer information om hur personuppgifter hanteras och etiska överväganden i samband med studien, informerar jag om när du kontaktar mig.

Är du intresserad av att delta i studien eller har frågor kan du kontakta mig på e-post eller telefonnummer: annamiraosmani@icloud.com eller på telefon 073-5101537.

Ny forskningsteknik på Usher-gener

Av: Susanne Mirshahi

I en ny amerikansk forskningsartikel i tidskriften *Genes* beskrivs hur man har korrigerat en specifik mutation i pluripotenta stamceller (iPSC) från en patient med Ushers syndrom typ II. Det har visat sig att just sådana iPSC tagna från patient med aktuell sjukdom kan spela en stor roll i att modellera sjukdom och sjukdomsförlopp för att öka förståelsen och i förlängningen utveckla läkemedel och utföra kliniska studier.

Ushers syndrom är en sjukdom som kan vara ganska heterogen, både sett till kliniska symtom och genetisk bakgrund. Tre huvudsakliga symtom finns; dövhet, synförlust och vestibulär dysfunktion (yrsel, balansproblem). Usher är den vanligaste orsaken till dövblindhet i världen, och subgruppen Usher typ II är den vanligaste formen av Ushers syndrom och utgör nästan två tredjedelar av alla fall. Usher typ II ger en bilateral (båda sidor) progressiv hörselnedsättning (dock mindre allvarlig jämfört med typ I) och progressiv förlust av näthinnefunktion men vanligen normal vestibulär funktion. Det finns tre olika gener som identifierats och associerats till Usher typ II; USH2A, USH2C och USH2D. En mängd olika mutationer har identifierats, och de allra flesta i genen USH2A.

För att studera molekylära mekanismer för sjukdomen och utveckla en strategi för att ta fram en genterapi så genererade man i denna studie humana inducerade pluripotenta stamceller (iPSC) från en sorts celler i blodet

(PBMC) tagna från en patient med två definierade mutationer i USH2A, och även från patientens friska syskon som kontroll. Sedan använde man sig av den nya tekniken CRISPR/Cas9 (också kallat gensaxen) för att korrigera mutationen (c.2299delG) i genen USH2A i patientens stamceller (iPSC). Detta beskrivs som första gången denna teknik använts för att korrigera detta genfel utan att ge några andra genetiska effekter i patientens egna stamceller. Detta arbete är en god grund för att göra fortsatta genterapistudier och dessa pluripotenta stamceller ger möjlighet för modellering och mekanistiska studier för att ytterligare förstå sjukdomen och olika genetiska varianter. Förhoppningen är att en sådan genetisk korrigering ska kunna ändra fenotypen för denna mutation, dvs. minska eller eliminera effekterna på hörsel och syn.

Källa: *Genes* 2021, "Generation and Genetic Correction of USH2A c.2299delG Mutation in Patient-Derived Induced Pluripotent Stem Cells".

Vill du läsa nästa Retinanytt i mobilen eller datorn?

Svenska RP-föreningens medlemstidning Retinanytt kan nu även läsas som en PDF-fil på RP-föreningens hemsida (www.retina-sweden.se). Har du även registrerat din e-postadress hos RP-föreningen så får du ett mejl med en länk till tidningen så fort den är färdig.

Fördelar med att läsa Retinanytt digitalt:

- Du kan läsa tidningen i din mobil, surfplatta och på din dator.
- Du kan läsa Retinanytt så fort tidningen är klar.
- Du kan själv välja storleken på texten om du skriver ut PDF-dokumentet på en skrivare.
- Bättre för miljön, inga biltransporter eller pappersprodukter behövs.
- RP-föreningen får inga kostnader för porto, tryck, kuvert mm
- Mer pengar kan gå till forskningsfonden

Så byter du till att få Retinanytt digitalt:

Om du vill byta till att framöver få Retinanytt digitalt så kan du skicka ett mejl med ämnesraden "Retinanytt digitalt" till adm@retina-sweden.se, ange även ditt namn och din e-postadress i mejlet.

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

Två potentiella behandlingsstrategier för näthinne-degenerationen L-ORD

Av: Bengt Vilhelmson

Forskare från NEI (National Eye Institute, USA) har upptäckt att genterapi och diabetesmedicinen metformin kan vara möjliga behandlingsmetoder för näthinne-degenerationen L-ORD.

L-ORD ärvs dominant och symtom som nedsatt mörkerseende och förlust av centralt seende brukar komma först vid 50 - 60 års ålder. Cellerna i näthinnans pigmentepitel dör och detta leder i sin tur till att fotoreceptorerna bryts ned. Sjukdomen orsakas av en mutation i proteinet CTRP5.

Forskarna på NEI har visat att muterat CTRP5 leder till en felaktig aktivering av enzymet AMPK som påverkar ämnesomsättningen i näthinnan. Denna aktivering leder till en abnorm utsöndring av en tillväxtfaktor som orsakar en skadlig tillväxt av blodkärlen. Aktiveringen leder också till ansamling av apolipoprotein E nära näthinnans pigmentepitel.

Forskarna vid NEI har utvecklat en laboriemodell där man använder sig av inducerade pluripotenta stamceller.

I det här fallet hudceller som "backats tillbaka" till stamcellsstadiet. Man testade två behandlingsstrategier. Dels en genterapiapproach där man tillförde icke muterat CTRP5, dels diabetesmedicinen metformin som har visat sig kunna normalisera aktiviteten hos AMPK. Båda strategierna förhindrade att sjukdomssymtom visade sig i laboriemodellen.

"Vi har nu två potentiella strategier för att störa sjukdomen L-ORD. Medan genterapin ligger många år framåt i tiden är metformin en medicin som har använts länge för att behandla diabetes" säger Kapil Bharti, forskningschef på NEI. Forskarna planerar nu kliniska försök för att testa medicinen på patienter med L-ORD.

källa NIH (National Institutes of Health, USA)

Köp två böcker betala för en

Nu kan du köpa RP-föreningens böcker "Att leva med RP" och "Mitt liv en berg- och dalbana" till paketpriset 125 kr + 40kr porto (ord. pris 350 kr).

Båda böckerna är tryckta i stor stil och innehåller även en talbok i daisy-format. Skicka din beställning till adm@retina-sweden.se

Reneuron lämnar RP-forskningen

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

I medicintidningen Evaluate meddelas i januari 2022 att företaget Reneuron lägger ned sin RP-forskning. Detta efter negativa resultat inom kliniska försök på fas 2-nivån för deras "retinal progenitor cells" (hRPCs) som är en typ av stamcellsforskning.

Sju patienter som behandlades med en hög dos om två miljoner celler visade ingen förbättring och medicinsk-kirurgiska komplikationer tillstötte. Företaget bedömer att prognosen även är dålig för den lägre dosen om en miljon behandlade celler; man hade inom en grupp om sju patienter sett en viss förbättring av synskärpa efter ett år, men effekten klingade därefter av. Man tror att det skulle kunna finnas potential att identifiera enskilda individer som skulle kunna få en mer varaktigt positiv respons av den lägre dosen, men

bedömer det inte motiverat att fortsätta dessa kliniska försök, även om möjligheten skulle finnas om andra aktörer steg in och kunde assistera med att hitta sådana urval. Reneuron kommer därmed inte själv driva detta framåt, men fortsätter utveckla andra teknologier.

Källa: <https://www.evaluate.com/vantage/articles/news/trial-results-snippets/reneuron-crashes-out-retinitis-pigmentosa>

PÅ GÅNG

Nu har Svenska RP-föreningen arbetat fram ett program över vårens digitala träffar. Träffarna är på tisdagar kl. 19.00-20.30 och det är samma möteslänk till alla träffarna. För information om länkarna, se hemsidan eller kontakta någon i styrelsen. Hoppas du ska finna programmet intressant.

Vill du själv delta i att arrangera någon träff, hör av dig till oss i styrelsen.

Samtalskväll: 15 mars 19:00-20:30 - Färdtjänsten i Sverige – varför är situationen som den är just nu?

Gäst: Anna Quarnström - förbundsjurist på Synskadades Riksförbund

Anna ger oss en bild av läget och sedan samtalar vi om färdtjänst. Ta med era frågor och kom med synpunkter och idéer om hur vi tillsammans kan påverka det som händer till något som blir bättre för oss – hur ska t.ex. arbetsresor fungera om man behöver det tycker ni?

Leds av: Föreningen och Anna Quarnström.

Samtalskväll: 29 mars 19:00-20:30 - Sveriges strategi för Life Science

Gästföreläsare: Jenni Nordborg, Nationell samordnare för Life Science

Regeringen har bestämt att Sverige ska vara en ledande nation när det kommer till Life Science. Vad innebär detta och hur kommer vår målgrupp att vara delaktig?

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

Vi är mycket glada att Jenni vill träffa oss och prata om detta ämne som är så högaktuellt för våra medlemmar.

Läs mer om Jenni och arbetet här: <https://www.life-time.se/forskning/vi-ar-i-borjan-av-en-lang-forandringsresa/>

Leds av: Jenni Nordborg och föreningen

Samtalskväll: 5 april 19:00-20:30 - Konsten att be om hjälp

Vad har ni för tankar om att be om hjälp? Är det enkelt att veta när man ska be om hjälp?

Leds av: Therese Eriksson

Samtalskväll: 19 april 19:00-20:30 – RP och sömn – Vi delar med oss av våra erfarenheter.

Ett ämne som kommer upp ganska ofta i föreningen är hur sömnen kan påverkas. Vi har inte arbetat så mycket med frågan innan utan tycker att det vore intressant att se vilka tankar ni medlemmar har om sömn och RP.

Leds av: Oscar Persson

Samtalskväll: 26 april - 19:00-20:30 – Ledarhunden i samhället

För er med ledarhund och vi träffas för att diskutera ansvar som vi har och samhället har.

Leds av: Camilla Svensson

Samtalskväll: 10 maj 19:00-20:30 – Kom och ställ era frågor

Kom och ställ frågor om era hjälpmedel eller andra lifehacks som är outhärliga för er i vardagen! Låt oss lära och dela med oss till varandra.

Leds av: Föreningen

Samtalskväll: 24 maj 19:00-20:30 – Matlagningstips – vad finns det för lifehacks?
Låt oss prata om matlagning, vad finns det för tips och tricks för att lösa "kniviga" situationer i köket eller var man nu lagar mat någonstans.. Kom och dela med er.

Leds av: Föreningen söker någon som vill hålla i denna kväll.