



Retinanytt 2022:2

Svenska RP-föreningen

Söker bot mot ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa

juni-augusti

Påverkansarbete och remisser

Under våren har vi i föreningen arbetat med två nationella remisser (från Socialstyrelsen respektive Nationell kunskapsstyrning inom Sveriges kommuner och landsting) där vi fått möjlighet att lämna synpunkter på förslag som rör vården av oss retinitiker.

Den första remissen gällde Nationell högspecialiserad vård för ärftliga näthinnesjukdomar. I sakkunniggruppen som tagit fram förslaget har Oscar Persson från RP-föreningen deltagit tillsammans med ögonläkare från olika center för näthinnesjukdomar i Sverige, och kanske var det en bidragande orsak till att vi tyckte den var mycket bra. Vi ser det som en stor möjlighet att få en jämlik vård för retinitiker i Sverige, vilket vi inte tycker att det finns idag. Klipp från vårt remissvar:

RP-föreningen ser positivt på förslaget om nationell högspecialiserad vård för ärftliga näthinnesjukdomar. Inrättandet av nationell högspecialiserad vård skulle betyda mycket för patientgruppen och bidra till en mer jämlik vård i landet för denna sjukdomsgrupp. Den vård som personer med ärftliga näthinnesjukdomar får idag uppvisar omotiverat stora skillnader som inte kan

förklaras av patienters olika behov eller förutsättningar.

Vi tryckte också på vikten av att läkaren får tid med oss retinitiker samt vikten av psykosocialt stöd och behovet att synpedagog och optiker involveras tidigt efter diagnosen. Vi poängterade också vikten av att vi följs upp kontinuerligt och att vi bör få träffa ögonläkare årligen. Vi anser också att det behövs ett nationellt register för ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar.

Den andra remissen gällde nationell riktlinje för ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar, flera av våra svar på denna remiss speglar svaren på den första remissen. Vi tycker det är viktigt att retinitikern får träffa ett multiprofessionellt team redan vid diagnostillfället, alltså såväl läkare som optiker, synpedagog och kurator. Utöver det vill vi att syncentralernas ansvar tydliggörs.

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 2022:2

juni-augusti

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

Innehåll

- 1 Ledare
- 3 Svenska RP-föreningens höstdagar 2022
- 4 Bara Medlefors i sig är ju värt en resa
- 4 Rabatt på RP-böckerna
- 5 Apptips
- 5 Har vi din emailadress?
- 6 Arbete och hälsa hos personer med Ushers syndrom – en fråga om balans
- 9 Konsten att producera stamceller
- 10 Negativa nyheter från försöken med seprofarsen – men även en ljuspunkt
- 11 Antabus vid RP
- 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.

Sedan anser vi att ett par punkter är diffusa, bland annat definitionen av en "utredande enhet" och att det står att en remiss ska skickas skyndsamt, vad betyder skyndsamt? Det är också oklart med formuleringen att uppföljning ska ske på vårdenhet, vi tycker det är bra om vårdenhet är ögonmottagning, men dåligt om det är vårdcentralen. Vi tycker det är bra med de kvalitetsindikatorer man har som rör tiden från utredning

till diagnos, men vi vill också ha med indikatorer på uppföljningen, t.ex. hur ofta kommer retinitiker på återbesök till ögonläkare och hur ofta kommer vi till syncentralen. Och återigen poängterar vi vikten av ett nationellt register för ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar.

Caisa Ramshage
Ordförande

Svenska RP-föreningens höstdagar 2022 Sundsgården, Helsingborg 11-13 november

Alla medlemmar, anhöriga och andra intresserade hälsas hjärtligt välkomna till en helg på Sundsgården i Helsingborg. Höstdagarna genomförs som en samverkanskurs med Sundsgården, som är en folkhögskola, och Svenska RP-föreningen som gemensamma arrangörer. Under helgen genomförs också RP-föreningens höstmöte dit samtliga medlemmar är inbjudna.

Helgen planeras att denna gång starta redan på fredag kväll, och sedan avslutas senast kl. 15 på söndagen.

Delar av programmet kommer att kunna följas digitalt.

Boka in helgen i kalendern redan nu.

Detaljerat program kommer i nästa nummer av Retinanytt, via mailutskick till medlemmar samt information på föreningens hemsida.

För frågor vänligen kontakta någon i planeringsgruppen:

Susanne Mirshahi tel. 0730-68 18 80, susanne@retina-sweden.se

Caisa Ramshage tel. 0706-05 11 60, caisa@retina-sweden.se

Erika Larsson, tel. 0762-60 72 27, erika@retina-sweden.se

Weiwei Yu, weiwei@retina-sweden.se

Bara Medlefors i sig är ju värt en resa

Av: Caisa Ramshage

Jag passade på att intervjuva Hamid Salimi som deltog på vårdagarna i Skellefteå om vad han tyckte om träffen. Bara att få komma till Medlefors är ju så skönt, säger Hamid, han har varit där ett antal gånger tidigare med andra föreningar.

Det andra intrycket är hur fantastiskt fint ordnad helgen var av arrangörerna, de hade verkligen hittat bra och intressanta föreläsare. Extra intressant var att höra hur forskarna kämpar på med att komma fram med behandlingar för oss, tycker Hamid.

Även David Renströms föreläsning om appar som är användbara för synskadade var matnyttig och rolig. (Redaktionens kommentar, den föreläsningen presenteras i separat artikel i detta

nummer och finns också tillgänglig på vår hemsida.)

Vidare nämner Hamid att det är härligt att träffa andra människor som sitter i ungefär samma båt.

Hamid vill rikta ett stort tack till alla som var med och ordnade helgen för medlemmar som själva inte orkar ordna RP-träffar. Även hans anhörig som var med tyckte det var en fin helg.

Rabatt på RP-böckerna

Föreningen har tagit fram två böcker "Att leva med RP – En handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen" och "Mitt liv en berg- och dalbana" som är en dokumentärschildring och handbok om att leva med Ushers syndrom och RP. Båda böckerna är tryckta i stor stil och innehåller även en ljudbok i DAISY-format.

Vid köp av RP-boken går 75 kr av bokpriset till föreningens forskningsfond. Vid köp av Mitt liv en berg- och dalbana går 50 kr av bokpriset till Usher-forskningen.

"Att leva med RP" kostar nu 100kr + 40kr porto inom Sverige för medlemmar och "Mitt liv en berg- och dalbana" kostar 75kr + 40kr porto inom Sverige för medlemmar.

Om du vill du köpa en bok skicka komplett information om leveransadress samt avsedd bok och antal till mail adm@@retina-sweden.se.

Betalning sker till plusgiro 62 21 08-9 alternativt till Swish nummer 123 125 918 3. För frågor maila adm@@retina-sweden.se

Apptips

Av: Anders Persson

På RP-föreningens vårmöte i Skellefteå föreläste David Renström från hjälpmedelsföretaget Insyn Scandinavia om vilka appar han har mest nytta av som synskadad. Här nedan är en lista på de appar han pratade om samt några andra som han tycker är viktiga:

Seeing AI - Gratisapp som bland annat kan läsa upp tryckt text, tolka streck-koder, beskriva ansikten och scenerier samt indikera färger och ljus.

Lookout - Gratisapp för att läsa upp tryckt text, tolka streckkoder och beskriva omgivningarna.

SoundScape - Gratisapp för GPS-navigering utomhus med hjälp av stereoljud. Hitta platser, lägg in egna platsmarkörer och sätt ut virtuella ledfyrrar.

BlindSquare - Navigera med GPS utomhus, få bland annat upplästa färdinstruktioner och riktning till målet i form av klockslag eller väderstreck. Lägg in egna platser samt håll koll på hastighet, riktning och GPS-noggrannhet.

Pris: 439 kr

Lazarillo - Gratisapp för GPS-navigering utomhus och även inomhus i vissa utvalda byggnader.

Tåg - Gratisapp för att få information om specifika tåg eller tågstationer, inklusive senaste tågposition, spårnummer, förseningar etc. Det går även att ställa in bevakningar av avgångar på sträckor som du ofta reser.

Tågstationen - Gratisapp för att få information om avgångar för specifika tåg eller tågstationer inklusive senaste tågposition, spårnummer, förseningar etc. Det går också att ställa in bevakningar av avgångar som du ofta reser med.

MovieTalk - Gratisapp för att spela upp syntolkning och/eller uppläst text för filmer.

Hitta - Inbyggd app i iPhone/iPad för att bland annat söka efter andra Apple-enheter eller prylar försedda med s.k. Air-Tag-brickor. Kan även användas för att spåra vänner som har godkänt detta.

Clew - Gratisapp för navigering inomhus med hjälp av kameran.

Har vi din emailadress?

Ibland anordnar vi aktiviteter med lite kortare varsel och då blir det svårt att annonsera dem i Retinanytt, därför vill vi gärna ha din emailadress för att kunna meddela dig om vad som händer i föreningen. Om du under våren inte fått några mail från RP-föreningen så saknar vi din adress, skicka ett mail till adm@retina-sweden.se.

Arbete och hälsa hos personer med Ushers syndrom – en fråga om balans

Av: Susanne Mirshahi

Under vårdagarna i Skellefteå höll Mattias Ehn ett föredrag via Teams på tema arbete och hälsa, främst med inriktning på personer med Ushers syndrom. Mattias är psykolog och har forskat och skrivit en avhandling om hur personer med Ushers syndrom mår och hur arbete eller avsaknad av arbete påverkar måendet. Han arbetar bl.a. inom dövblindteamet i Stockholm, audiologiskt forskningscentrum i Örebro, och nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor i Lund.

En nordisk definition av dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför i relation till omgivningen, specifika funktionshinder. Dövblindhet är framför allt en funktionell definition, och innefattar inte i sig specifika bakomliggande diagnoser. Dövblindhet begränsar i varierande grad möjligheten att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. Socialt liv, kommunikation, tillgång till information, rumslig orientering och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas. I en optimal värld, med rätt stöd och hjälpmedel, skulle personerna ändå fungera bra i samhället.

Mattias forskningsintresse handlar mycket om hur vardagen fungerar, och vilken roll omgivningen spelar för personer med dövblindhet.

En specifik diagnos som ger dövblindhet är Ushers syndrom, och denna diagnos är den vanligaste orsaken till dövblindhet i vuxen ålder. Ungefär ettusen personer i Sverige har diag-

nosen, som innebär att man föds med hörselnedsättning i varierande grad och en synnedsättning blir vanligen påtaglig något senare i livet. Ushers brukar delas in i tre kliniska undergrupper:

Typ 1 – medfödd dövhet, progressiv synnedsättning, medfödda balanssvårigheter

Typ 2 – medfödd måttlig till svår hörselnedsättning och en progressiv synnedsättning

Typ 3 – både progressiv hörsel- och synnedsättning samt även progressiva balanssvårigheter.

Alla med Ushers syndrom har RP som en del i syndromet, men av olika allvarlighetsgrad.

Förutom indelningen i de kliniska undergrupperna typ 1,2 och 3 finns det 13 genetiska undergrupper av sjukdomen. I Örebro finns ett register där i princip alla som diagnostiserats med Ushers finns med. Diagnosen Ushers sätts ofta tidigt i livet. Tidigare har diagnosåldern legat på 20-25 år, men med bättre möjligheter att undersöka barn, så är diagnosåldern nu ofta betydligt lägre.

En hörselnedsättning kan upptäckas tidigt i livet, ibland redan på BB. Om hörselproblem upptäcks hos ett barn görs vanligen en genetisk screening och därmed kan även genetisk diagnos sättas tidigt i livet. En tidig genetisk diagnos gör också att man blir mer observant på tillkommande synnedsättningar.

Det är alltså vanligast att hörselnedsättningen kommer först och synnedsättningen gör sig påmind framåt 30-årsåldern. Då börjar också kommunikationssvårigheterna bli tydliga, vid problem med både hörsel och syn. Det blir svårare att läsa på läppar när synen blir sämre. När synen försämras upplever många att hörseln blir sämre, men ofta beror det på att koordinationen mellan syn och hörsel försämras.

Hur fungerar hörseln?

Ljud kommer in genom ytterörat och vidare till mellanörat där benen i mellanörat förstärker ljudvågorna. Därefter går ljudet in i snäckan, där ljudvågorna möter hårceller och bildar elektriska impulser som går till hjärnan som sedan tolkar ljudet. Vid Ushers så är det snäckan som förlorat i funktion. Hårcellerna fungerar dåligt eller inte alls. Med Cochleaimplantat kan man skapa en slags konstgjord hörsel där implantatet ersätter hårcellernas funktion. Man kan säga att det fungerar som en slags avancerad hörapparat.

Hörsel mäts och illustreras med audiogram. En person med Ushers har ofta sämre hörsel i diskanten, och något bättre i basen, vilket gör att det ibland kan vara lättare att höra mansröster än kvinnoröster. Det blir också svårt att avgöra från vilket håll ljudet kommer.

Forskning om Ushers syndrom

Ett nästan heltäckande register över personer med Ushers syndrom utgör en skattkista för personer som vill forska på Ushers, och registret finns med som grund för fler publikationer. Cirka 300 personer finns idag med i registret. Sedan 1988 finns journaldata med bl.a. information om hörsel, syn, genetik och övriga sjukdomar.

Mattias berättade om resultaten från en enkätstudie om upplevd hälsa som gjorts med personer med Ushers. Enkäten besvarades av cirka 100 personer med Ushers, och detta resultat jämfördes sedan med ett större material från en studie som Folkhälsomyndigheten gjort i befolkningen ("Hälsa på lika villkor"), där man frågat 10 000 personer om upplevd hälsa. När man jämförde personerna som hade Ushers med övriga befolkningen visade det sig att personer med Ushers upplevde sämre hälsa sett till många olika parametrar, t.ex. ångest, depression, sömnproblem, trötthet, huvudvärk, hopplöshet, suicidtankar, stress, koncentrationssvårigheter och fatigue. Just fatigue (som innebär hög grad av trötthet/utmattning) var särskilt vanligt och upplevdes hos 70-80% av personerna med Ushers. En fråga man ställer sig utifrån detta resultat är om den upplevda sämre hälsan endast beror på hörseln och synen. Vilken betydelse har omgivningen för den upplevda hälsan? Vilka andra faktorer påverkar hälsan, som t.ex. utbildning, om man har arbete/sysselsättning eller inte, sociala nätverk, familj, vänner, föreningsliv, rökning och alkohol?

Av de 100 personer med Ushers så var 67 i yrkesför ålder, och där gjordes ytterligare analyser av upplevd hälsa

relaterat till sysselsättningsgraden. Av dessa arbetade 34 personer 50% eller mer och 33 personer hade hel sjukersättning. Endast hälften arbetade alltså, men man ska även ha i åtanke att reglerna för sjukersättning var generösare den tid då studien genomfördes (2007). Synstatus hos personerna var i snitt ett synfält på cirka 10 grader, synskärpa på 0,3 och hörselnedsättning på 70 dB, lika i båda grupper.

Resultatet visade på betydligt större ohälsa i gruppen personer med sjukersättning. Det var mycket vanligare med ångest, depression, suicidtankar och sömnsvårigheter. Däremot var det ingen större skillnad i fysiska hälsvariabler mellan grupperna. Om det finns ett orsakssamband mellan att inte ha ett arbete och psykisk ohälsa är dock svårt att avgöra. Dvs. man kan inte säkert säga om de som inte arbetar mår sämre pga. att de inte arbetar, eller om de från början mådde sämre och därför inte kan arbeta. Mattias drar en tydlig slutsats och det är att personerna i alla fall inte mådde sämre av att vara i arbete. Att sluta arbeta löser inga problem. Detta ger också en tydlig indikation att det är av yttersta vikt att öka förutsättningarna för att personer med Ushers ska kunna fortsätta vara yrkesverksamma. Samma sak torde gälla för personer med endast synnedsättning, och det är en viktig kunskap att föra fram till våra olika myndigheter, så som t.ex. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Dessa behöver ge mer stöttning för att människor ska kunna fortsätta arbeta, i det arbete de behärskar och trivs med och i den grad som passar individens förutsättningar.

Intervjustudie

Mattias berättade sedan om en annan studie, där djupintervjuer gjorts med ett mindre antal personer (åtta stycken) som alla hade diagnosen Ushers syndrom typ 2. Personerna var i åldern 35-50 år och samtliga hade en sysselsättningsgrad på 50% eller mer. De flesta hade kontorsbaserade arbeten. Frågorna handlade om vad arbetet betyder för dem. Många av svaren handlade om en känsla av tillfredsställelse, en känsla av att höra till, bli uppmärksammad och att få använda sin kompetens. Flera berättade om ett engagerat åtagande som kräver balans. Personerna tog själva ansvar för återhämtning och fick även acceptera behov av anpassning. Samtidigt berättade de om den insikt de fått om sina egna begränsningar, som ibland gjorde dem utmattade, eller gav en känsla av otillräcklighet. Flera angav också ett visst mått av otrygghet pga. en oförutsägbar framtid.

Att hitta balansen i arbetslivet verkar vara centralt. Att hitta hur mycket man kan arbeta i det arbete där man trivs var ytterst centralt för livskvalitet och hälsa.

Mattias avslutade med att filosofera lite kring Meikirch hälsomodell som säger att hälsan dels består av dels en biologisk given potential (som innefattar syn- och hörselstatus), dels av personligt förvärvade egenskaper, t.ex. vilken livsstrategi man har och hur man hanterar krav i livet, t.ex. avseende arbete. Socialt nätverk, utbildning, arbetsmarknad påverkar också individens upplevda hälsa. Många pusselbitar tillsammans leder till individens totala upplevelse av hälsa.

Konsten att producera stamceller

Av: Caisa Ramshage

Fredrik Lanners forskningsfält rör näthinnor, men inte RP utan åldersrelaterad makuladegeneration. Trots detta var hans föredrag på föreningens vårdagar i Skellefteå oerhört spännande. Dels för att han var väldigt engagerad i ämnet, dels för att det arbete han och hans kollegor gör kanske en dag även kan hjälpa oss retinitiker. Fredrik Lanner började sin karriär med att specialisera sig på hur livet uppkommer. Alltså vad som händer i de där första utvecklingsstegen i embryot, det som vi faktiskt inte vet så mycket om än. Vad är det för mekanismer som gör att celler utvecklas till de celltyper de blir till? Därifrån kom han senare in på stamceller och odling av stamceller.

I sin forskning vill han odla retinala pigmentepitelceller, som är en slags hjälpceller i näthinnan som sköter om ämnesomsättning och städning för tappar och stavar. Cellerna ska odlas fram från embryonala stamceller. Tanken är att om man kan odla dessa epitelceller och transplantera in dem i en person som har åldersrelaterad makuladegeneration, så kan epitelcellerna hjälpa tapparna att överleva lite längre. Det blir som en slags bromsmedicin för näthinnan; man återfår inte synen, men man kan behålla synen lite längre. Problemet har varit att få fram tillräckligt många stamceller av rätt typ och kvalitet (epitelceller och inget annat) tillräckligt snabbt.

För drygt 20 år sedan föreläste professor Berndt Ehinger för oss och när någon frågade honom om stamceller och om han trodde det kunde vara en framtida behandlingsmetod, så var hans svar att det är ett spännande område, men när någon berättar för er att de kan styra vad stamcellerna ska bli för celltyp, då ska ni börja lyssna! Det var precis vad Fredrik berättade, de har lyckats styra stamcellerna till att bli övervägande del epitelceller.

Nästa problem för hans team i labbet på Karolinska var att lösa hur de skulle kunna producera fler celler snabbare, och det visade sig vara så enkelt som att byta materialet som cellerna växer på. Men det tar fortfarande flera månader att producera en dos med stamceller. Under den tiden får inget gå fel och de behöver skötas om dagligen, även under jul- och nyårshelger och de odlas i renrum där man måste vara klädd i skyddskläder från topp till tå.

Frågan ställdes om hur det kommer sig att det går åt så mycket pengar till forskningen. Det beror dels på att det är många personer involverade i arbetet som kräver mycket tid av många personer och alla ska givetvis ha lön, dels behöver stamcellerna de odlar skickas till externa labb för att granskas så att de håller rätt kvalitet, vilket är kostsamt. Dessutom kräver det egna laboratoriet dyrbar utrustning och allt detta sammantaget bidrar till höga utvecklingskostnader.

Målet framåt är nu att stamcellerna ska användas i kliniska försök på patienter med åldersrelaterad makuladegeneration. Vi hoppas att det blir lyckade försök!

Negativa nyheter från försöken med seprofarsen – men även en ljuspunkt

Av: Karl-Fredrik Ahlmark

Vi har tidigare skrivit om det nederländska företaget ProQR:s seprofarsen-projekt (läs i nr 1 och nr 4, 2021). Resultat från kliniska försök på fas 2/3-stadiet, studien kallas Illuminate, har nu kommit och är dessvärre inte så positiva som förväntat. Inga av de mål för primära eller sekundära effektmått de hade satt upp, bland annat vad gäller synskärpa och mobilitet har uppfyllts.

Studien var avsedd för personer med Lebers kongenitala amaurosis 10 (LCA10) orsakad av mutationen p.Cys998X i genen CEP290. Nyheten rapporteras från Foundation Fighting Blindness (FFB). Försöken fortsätter och ProQR analyserar just nu resultaten för att se hur man kan gå vidare med studien, om möjligt.

Även om de övergripande resultaten varit nedslående, rapporteras samtidigt från FFB om en individ som deltagit i ProQR:s kliniska försök och fått väldigt positiv och snabb förbättring av sin syn. Det gäller en brasiliansk tolvårig flicka, som var närmast blind på grund av LCA10, och som medverkade i den brasilianska delen av studien (totalt genomfördes kliniska försök på fjorton ställen i nio länder). När hon påbörjade studien, kunde flickan enbart se sin hand på väldigt nära håll i ett mycket

upplyst rum. Bara en dag efter att ha fått en glaskroppsinjektion med seprofarsen i ett av ögonen, förbättrades synen så pass på det ögat att det blev bättre än det som förr ansågs hennes bästa öga vilket nu var obehandlat. Ögat har fortsatt att förbättras och hon kan nu läsa med ögonen, se skillnad på färger och kan även delta aktivt i klassrummet i skolan, vilket var en omöjlighet tidigare, enligt rapport.

Källor:

<https://www.fightingblindness.org/research/proqr-s-phase-2-3-clinical-trial-for-lca10-rna-therapy-doesn-t-meet-endpoints-248>

<https://www.fightingblindness.org/research/proqr-s-seprofarsen-improves-vision-significantly-for-girl-with-lca10-259>

Antabus vid RP

Av: Susanne Mirshahi

Forskare vid ett universitet i Kalifornien (UC Berkeley) har gjort försök med att använda Antabus vid behandling av RP. Antabus är ett läkemedel som används vid alkoholberoende, som en slags aversionsbehandling, dvs. om man intar alkohol när man samtidigt använder Antabus kommer man att må väldigt dåligt och därmed kommer man utveckla en slags aversion mot alkohol.

Tanken med denna forskning är att Antabus skulle kunna reparera syn hos personer med RP eller andra näthinnesjukdomar såsom åldersrelaterad makuladegeneration. Resultat från försök på möss är publicerade och nu vill man gå vidare med kliniska försök i liten skala på människa. I djurförsöken såg man att en hyperaktivitet hos en viss celltyp, retinala ganglionceller (RGC), interfererade med överföringen av syninformation till hjärnan. Hyperaktivitet hos RGC beror på en överproduktion av retinsyra i samband med att näthinnan bryts ner, som den gör hos personer med RP.

Antabus hämmar inte bara enzymer som bryter ner alkohol, utan hämmar även enzymer som producerar denna restprodukt, retinsyra. Med hjälp av Antabus skulle man alltså kunna minska denna överproduktion av retinsyra, lugna ner ganglioncellerna och på detta sätt förbättra synen. I försöken på möss kunde man se att synen förbättrades på så sätt att mössens förmåga att upptäcka något på en skärm förbättrades. Nu vill man alltså göra försök på människa, för att se om man möjligen kan se några motsvarande effekter på synen hos människa.

**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

RP-föreningens höstdagar i Helsingborg

Välkomna till RP-föreningens höstdagar på Sundsgården i Helsingborg 11-13 november. Observera att det denna gång blir en helg med två övernattningsnätter, alltså start fredag kväll. Mer information finns inne i tidningen. Detaljerat program kommer i nästa nummer av Retinanytt. Håll även utkik på hemsidan efter programmet.