



Retina Sverige

Vi söker bot mot Retinitis Pigmentosa
och besläktade ärftliga degenerativa
nätthinnesjukdomar

f.d. Svenska RP-föreningen



Ordförande, Caisa Ramshage

Om oss

Svenska RP-föreningen bildades 1990, som ett stöd för personer med diagnosen RP och för att stödja och bevaka forskningen kring retinala degenerationer. Vi är en ideell förening som finns till för personer med ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa (RP) och besläktade ärftliga degenerativa näthinnesjukdomar. Idag heter föreningen Retina Sverige, för att tydliggöra att alla med degenerativa näthinnesjukdomar är välkomna som medlemmar (retina = näthinna).

Retinitis Pigmentosa (RP)

RP är en förkortning av Retinitis Pigmentosa, som är ett samlingsnamn för flera hundra olika ärftliga ögonsjukdomar. Gemensamt för dessa sjukdomar är att näthinnan gradvis förstörs. Detta leder till synfältsbortfall som successivt breder ut sig. För många påverkas först det perifera synfältet, för att senare även få försämrat centralt seende. För andra börjar det istället med påverkat centralt seende och försämrad synskärpa. Dåligt mörkerseende är vanligt, liksom bländningskänslighet och svårigheter att ställa om vid olika ljusförhållanden. Många får också påverkat färg- och kontrastseende. Ett nyare sätt att benämna den här

gruppen sjukdomar är RD (retinala degenerationer) eller IRD, som är det engelska begreppet (inherited retinal degenerations).

Gemensamt för sjukdomsgruppen är också att orsaken är en genetisk defekt. I många fall, men långt ifrån alla, kan man hitta det exakta genfelet. Alla som har diagnos RP/IRD ska kunna få ett gentest. Flera av sjukdomarna som ingår i gruppen har egna namn, som t.ex. Stargardts, LCA, choroideremi och retinoschis. Dessutom finns flera olika syndrom där RP ingår som en del i syndromet, t.ex. Ushers syndrom.

Tidigare har dessa tillstånd varit obotbara, men idag finns en specifik typ av genterapi tillgänglig som behandling för en specifik, ovanlig genetisk variant av sjukdomen.

Vad vi gör

Vi bevakar och stöttar forskningen inom RP-området och håller våra medlemmar och allmänheten informerade om sjukdomen och framsteg inom forskningen. En stor del i vår verksamhet är också att möjliggöra för våra medlemmar att träffas och utbyta erfarenheter och stötta varandra. Därför arrangerar vi föreningens årsmöten och höstmöten på helger så att medlemmarna ska ha lättare att kunna delta. Då bjuder vi in intressanta forskare, föreläsare och hjälpmedelsföretag för att hålla medlemmarna à jour med den senaste utvecklingen som berör ärftliga näthinnesjukdomar.

Vi har även lokala grupper i bland annat Stockholm, Göteborg och Skåne. Vi har också en Facebooksida och ett Instagramkonto. Vår forskningsfond delar ut medel och stipendier till RP-relaterade forskningsprojekt.



Varför ska jag bli medlem?

När du blir medlem i Retina Sverige kan du få kontakt med andra med liknande sjukdom och utbyta erfarenheter. RP är ovanligt (cirka 4-5000 personer i landet) och kan debutera i olika åldrar, men ofta i något yngre ålder. 70 procent av våra medlemmar är i yrkesverksam ålder. Vi välkomnar också anhöriga, ögonläkare, optiker och andra intresserade som medlemmar.

Som medlem får du delta i våra aktiviteter och digitala träffar och får tillgång till nätverk med erfarenhet av RP. Du får informationsmejl och tidningen Retinanytt, med senaste nytt om forskning och vård inom RP-området. Medlem blir du enkelt genom att fylla i formuläret på vår hemsida.



Plusgiro: 62 21 08-9,
24 75 19-2 (endast gåvor)

Swishnummer: 123 125 91 83

Medlemstidningen Retinanytt

Vår medlemstidning Retinanytt utkommer fyra gånger per år. Den har som huvudfokus att informera om RP och bevaka nyheter inom den medicinska utvecklingen.

Välkommen att läsa mer på vår hemsida!



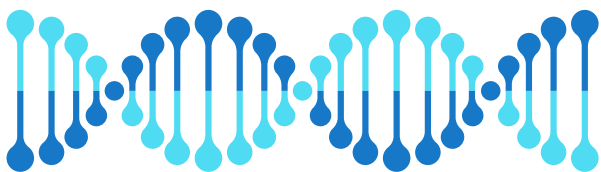
Olivers råd är att inte låta sjukdomen hindra dig från att göra det du vill

Oliver Eriksson har vetat om att han har en könsbunden RP hela sitt liv, hans mamma är bärare av sjukdomen. Han arbetar på ett telekomföretag i Borlänge och planerar att studera vidare, men har inte bestämt sig till vad än. Sport är Olivers största fritidsintresse.

– Jag spelar själv golf och så gillar jag att kolla på fotboll, hockey och formel 1. Jag tycker också om att vara ute i naturen, jag gick en naturlinje med inriktning jakt på gymnasiet. Fiskar mycket. Jag spelar också mycket tv-spel.

Eftersom Oliver alltid haft sjukdomen har han inget att jämföra med, säger han. Men hans råd till andra som nyligen fått en diagnos är:

– Låt inte sjukdomen hindra dig från att göra det du vill. Det finns många möjligheter även om man är synskadad.



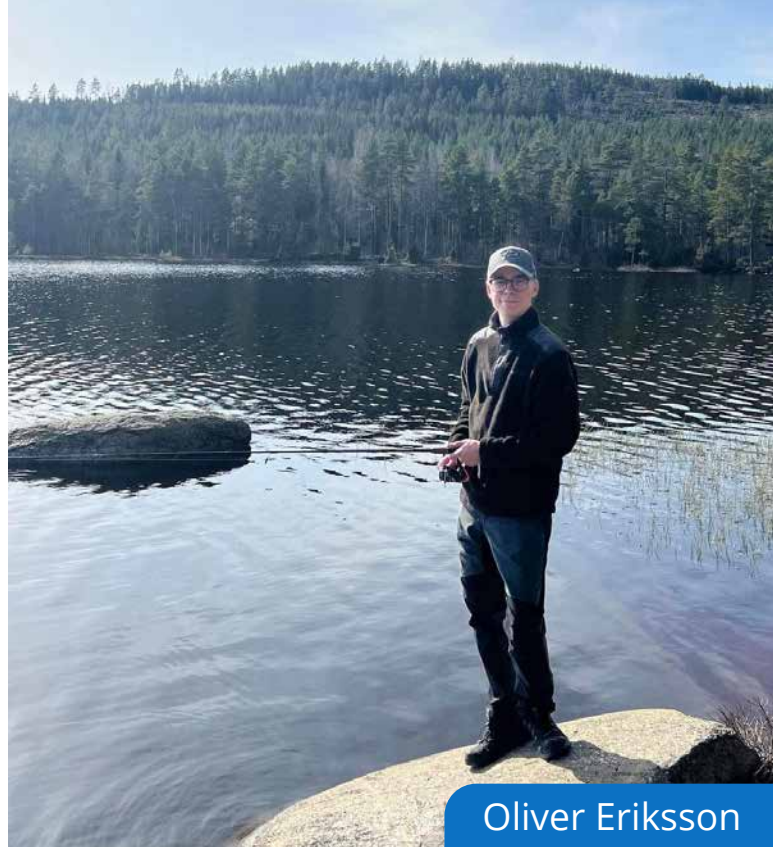
Kontakt

E-post: adm@retina-sverige.se

Hemsida: www.retinanytt.se

Facebook: www.facebook.com/retinasverige

Instagram: www.instagram.com/retinasverige



Oliver Eriksson

– Sjukdomen påverkar mig inte så mycket under dagtid än, men det förändras tyvärr hela tiden. När det är mörkt är jag i stort sett blind och behöver hjälp. Och det är jobbigt att jag inte kan ta körkort.

Oliver ser många anledningar till att vara medlem i Retina Sverige:

– Jag är med för att hålla mig uppdaterad om sjukdomen och för att få kontakt med andra som har liknande erfarenheter. Föreningen håller koll på forskning och information om nyheter om sjukdomen och ger tips och idéer om nya saker.



Emelie siktar mot Paralympics

Emelie Lindeborg fick sin diagnos PRPH2, med bifynd i ABCA4, år 2019 efter att ha haft tecken på sjukdomen sedan 10-årsåldern. Hon är utbildad ingenjör och jobbar som konstruktör av möbler.

– Att få min diagnos har lett till en lättnad. När jag känner att jag inte lever upp till höga förväntningar så kan jag påminna mig om att jag faktiskt inte måste det – för jag har en funktionsnedsättning. Jag måste inte vara perfekt! Likaså kan jag påminna mig om allt jag faktiskt KAN och lyckas med – trots mina utmaningar. Det har hjälpt mig att sänka pressen jag sätter på mig själv.

Emelie låter inte sin diagnos hindra henne – snarare tvärtom!

– Jag är hästtjej sedan barnsben och har just nu tre hästar, vilket tar upp en stor del av mitt liv. Jag håller på med en elitsatsning mot Paralympics i dressyr, så det blir mycket träning, till häst och på gymmet. Utöver det försöker jag bygga ett personligt varumärke och samarbeta med olika företag, framförallt via sociala medier. Vintertid så pysslar och handarbetar jag gärna också, i alla olika sorters medium. Syr framförallt gärna kläder och drömmer om att ha en egen kollektion av tävlingskläder för ryttare i framtiden.

Till andra som nyligen har fått en RP-diagnos säger hon:

– Fokusera på allt du faktiskt kan göra och inte allt som inte går att göra. Det som "inte går" behöver oftast bara lite kreativa lösningar för att hitta hur



Emelie Lindeborg

man kan göra. Var heller inte rädd att fråga människor om hjälp – den stora majoriteten är snälla och de blir ofta glada över att kunna hjälpa till. Man måste inte kunna göra allt själv!

Att vara med i Retina Sverige tycker hon är viktigt för att kunna ge ett bidrag till att driva frågorna, och också för gemenskapen som finns i föreningen.





Gentest kan ge svar

När unga personer drabbas av allvarlig synnedsättning är en ärftlig ögonsjukdom en vanlig orsak.¹ Hur sjukdomen utvecklas och hur allvarlig synnedsättningen kommer att bli, beror till stor del på vilken eller vilka gener som är förändrade. Alla som har en misstänkt ärftlig ögonsjukdom ska erbjudas genetisk rådgivning och gentest, som kan leda till korrekt diagnos och bästa möjliga synhabilitering så tidigt som möjligt.¹

1) Riktlinje för handläggning av hereditära retinala sjukdomar, 2022-10-31.



www.novartis.com/se-se/rp

 **NOVARTIS**

Novartis Sverige AB | Box 1218, 164 28 Kista