

# Aniridinätverk hjälper Jans föräldrar

**– Jan såg ingenting alls de första några månaderna, säger Ivana Kildsgaard. Och diagnosen dröjde.**

– Vi hittade diagnosen aniridi på internet, som vi tycket stämde - och veckan efter fick vi tag på ögonläkaren som instämde att ja, det var aniridi.

Nyblivna föräldrars utsatt-het och okunnighet återkommer hela tiden i Ivanas berättelse. Men också hur stor nytta man kan ha av internet när allt annat brister.

– Vi hittade ett norskt nätverk och fick via det kontakt med en annan mamma som skickade ett brev med erfarenheter från hennes dotter. Via det nätverket hittade vi också ett svenskt - Aniridi.se.

Aniridi är ett symptom som i sig själv inte säger någonting om hur livet kommer att vara för den som har det. Ljuskänsligheten är gemensam, men en



del ser ganska bra och andra mindre bra. Aniridi kan också ibland vara tecken på ett mer omfattande syndrom.

– Vi fick veta att man måste skydda för starkt ljus, säger Ivana. Men vad betyder starkt? När man får barn är allting nytt. Särskilt första barnet.

– Genom Facebook har vi

exempelvis fått information om solglasögon, säger hon. Det finns solglasögon som är direkt otrevliga. I julas skickade vi frågor om julgransljus och fick svar att det inte var något problem om man har mindre ljuskällan.

Det finns Facebook-grupper om aniridi både på svenska, norska och engelska, som

## Innehåll i Föräldrakontakten nummer 1, 2010:

**Aniridinätverk hjälper Jans föräldrar sid 3**

**Årets barnläger sid 5**

**Med min ledarhund känns det nästan som jag kan se sid 6**

**Tolv barn i utförsåkningsskola sid 8**

**Femtonårig skidåkare i Paralympics sid 9**

**Föräldranätverk vill inte ha pedagogiskt ansvar sid 10**

**Spel och prat på US' ungdomsgård sid 11**

**SRF:s barnläger är till för social samvaro sid 12**

**Syskon lärde sig om synskador sid 13**

Ivana och hennes man Jesper är med i.

**Men det bästa** stödet har ändå varit Synteamet.

- De har så mycket expertis och pedagogiskt material, säger Ivana. De borde bara komma in så mycket tidigare i processen. Läkarna väntar alltid för länge, för att de kanske ska hitta något mer. De tänker inte på att det är viktigt att känna att man inte är ensam. Och att man vill höra något positivt, vad som är möjligt, förutom allt om problem och syndrom.

- När vi hörde att det fanns andra föräldrar i Stockholm ordnade Synteamet en träff. Det var så bra att vi kunde byta erfarenheter och känna igen oss.

**Däremot har det inte** fungerat särskilt bra med lägenhetsanpassningen, där reglerna tycks lägga hinder i vägen. Synskadade barn tycks bara ha rätt till anpassning av sitt eget rum och vardagsrum, säger Ivana, inte till hela lägenheten. Och då är det ändå bara markiser för fönster och dimmers för lampor det gäller i det här fallet.

Nu är Ivana engagerad i Aniridi.se, som hon hoppas tillsammans med andra intresserade personer utveckla till en förening. - Den norska föreningen får direkt veta allt som är nytt internationellt, säger hon, och lägger till att läkare likaväl som Socialstyrelsens diagnosidor borde hänvisa till relevanta organisationer.

- **För spädbarn** är det viktigt att man reagerar snabbt, säger



Ivana. Deras syn utvecklas fort, och om man inte reagerar blir det svårare sedan. När de är så små betyder varje dag mycket.

- Varje period i Jans liv är ny, och vi försöker hitta nya vägar. Han ska få göra samma sak som alla andra barn, fast med rätt sorts skydd. Han ska få vara på snö, han ska få simma i sjön. Han uppträder ängsligt på snö nu, men vi vet inte om det är för att det är nytt eller för att det är för ljusst.

- Det är så svårt att avgöra om man skyddar för mycket.

Då är det bra med råd från andra föräldrar. Vi ska försöka ha ett första möte i Aniridi.se i mars.



# Årets barnläger

## Sikargården, Norrköping

Vänder sig till barn mellan 7-16 år. Lägergården är *inte* lämplig för rörelsehinder.

**27 juni - 3 juli**

Avgift 1.300 kr

## Teaterläger, Lillskog, Nacka

Vänder sig till barn mellan 7-16 år. Lillsved är även anpassad för rörelsehinder.

**5 - 7 november**

Avgift 600 kr

För ytterligare information Anniuka Sahl-Kadar, tel 08-39 91 35, annika.sahl.kadar@srf.nu.

Läs gärna lite mer om lägerverksamhetens syfte på sidan 12.

## Alnön, Sundsvall

Vänder sig till barn mellan 7-16 år. Lägergården är även anpassad för rörelsehinder.

**25 - 31 juli**

Avgift 1.300 kr

## Rabatter

Synskadades Riksförbund betalar de resekostnader för barnet (med billigaste färdstätt) som överstiger 300 kr.

Andra barnet rabatteras med ca hälften.

---

## Medfödd aniridi beror på en genförändring

Medfödd aniridi är en sällsynt men allvarlig ögonsjukdom som ofta leder till uttalad synnedsättning. Aniridi förekommer oftast isolerad utan andra sjukdomar. Sjukdomen är dominant ärftlig, vilket innebär att det är 50 % risk att barn till föräldrar med aniridi ärver sjukdomen.

Medfödd aniridi orsakas av en förändring i en specifik gen PAX6 på kromosom 11p. Patienterna föds med sjukdomen, som är en utvecklingsrubbing, och därmed drabbar många olika delar av ögat. Mest uppenbart är att stora delar av regnbågshinnan (iris – därav namnet) saknas.

Sverige har ett hälsokontrollprogram från födseln och genom större delen av tonåren där undersökning av ögonen

ingår. Detta leder till att barn med aniridi upptäcks tidigt.

Hos de flesta patienter med aniridi är pupillen stor och släpper in för mycket ljus. Många patienter är därför ljuskänsliga. Den främsta anledningen till synnedsättningen är att näthinnan (retina) inte är fullt utvecklad och då framförallt gula fläcken, det område på näthinnan där vi har vårt centrala seende.

**Genförändringen** leder till att även andra delar av ögat så småningom blir förändrade. En av de allvarligaste förändringarna finns på hornhinnan (cornea) där smärtsamma sår och grumlingar uppstår. Grön starr (glaukom) är en annan allvarlig komplikation, som är svår att behandla hos dessa

patienter. Utan effektiv behandling kan grön starr leda till bestående blindhet.

Grå starr (katarakt) som framför allt är vanlig i större delen av vår äldre befolkning börjar tidigare och är mer komplicerad hos patienter med aniridi. Forskning om aniridi pågår bl. a. i Sverige.

*Ulla Edén, medicine doktor*

*2009 disputerade ögonläkare Ulla Edén vid medicinska fakulteten, Lunds Universitet. Namnet på avhandlingen är "On Aniridia in Sweden and Norway". Publicerade artiklar går att läsa på nätet. Information finns också på [www.aniridia.no](http://www.aniridia.no) och [www.aniridi.se](http://www.aniridi.se).*