

# Aniridikonferens i Stockholm

Den 21 mars klockan 14 samlades 21 personer, både vuxna och barn, i Stockholm för att träffas. Gemensamt för alla var kopplingen till syndromet Aniridi. Det var den första träffen man ordnade på initiativ av Ivana Kildsgaard och Neven Milivojevic. Platsen var på Shia, Liljeholmstorget.

---

Vi ålänningar blev lite sena på grund av felläsning av adress, det visade sig att det fanns både Liljeholmsgata, Liljeholmsgränd och Liljeholmstorg. Alla nog i närheten av varandra, men det orsakade en kvarts försening för vår skull. Men, bättre sent än aldrig, och snart även vi anslöt oss till gruppen. De flesta var bosatta i Sverige, men förutom oss ålänningar hade även en österbottningsökt sig till Sveriges huvudstad. Huvudsaken med träffen var i första hand att träffas, utbyta erfarenheter och information om vad som sker inom området. Andreas Kanto hade varit i Aniridikonferensen i Chicago och delade med sig av sin kunskap. Läkarkompetens diskuterades flitigt, och gruppen insåg att det skulle vara intressant att ha med sig någon expert att diskutera frågor ur medicinsk synvinkel. Framtida kongresser talades om, för inom ett par år kommer det att ordnas sådana, både i USA och i Europa/Skandinavien. Att någon av träffdeltagarna skulle delta i dessa ansågs viktigt.

Vi resonerade också om vilket sätt skulle vara det bästa sättet att sprida informationen. Aniridi Sverige har en hemsida, [www.aniridi.se](http://www.aniridi.se), och hemsidans innehåll genomgicks. Det är ju nuförtiden så att söker man information så är det första man gör att man googlar på ordet. Därför fyller Aniridi Sveriges hemsida en viktig roll som informations-spridare.

Sedan finns det en Facebookgrupp som heter Aniridi Sverige. Via både hemsidan och facebookgruppen kan man komma i kontakt med personer som själva lever med aniridi eller som på andra sätt berörs av detta sällsynta syndrom. Man behöver ju inte ha aniridi själv för att vara intresserad, man kan vara vän eller anhörig. Man kan ju nämna att Facebookgruppen för tillfället har över 30 medlemmar och att det har utlysts en logotävling som pågår till den 15 maj.

Det finns också en facebookgrupp som heter Aniridi Suomi, där man startat gruppen på engelska, men inläggen

kan även skrivas på svenska eller finska. Under träffen diskuterades ett skandinaviskt samarbete, på grund av att till exempel i Norge har Aniridi Norge en aktiv förening. En del av träffdeltagarna var på väg till deras årsmöte.

Det var väldigt trevligt att få ansikte på många av deltagarna. Många var ju kända från facebookgruppen sedan

tidigare, och Ivana hade vi träffat ifjol på Aniridi Norges årsmöte, men att sitta vid samma bord och diskutera gemensamma intressen med likasinnade är ju alltid mycket givande. Vi ser redan framemot nästa träff – vem vet, kanske den ordnas på Åland?

**Text och foto: Sanna Söderlund**



■ Neven Milivojevic höll ordet under träffen som bland andra besöktes av Sanna Söderlund och Andreas Kanto från FSS.

#### **Fakta:**

**Aniridi är en medfödd ögonsjukdom som innebär att man mer eller mindre saknar iris, vilket i sin tur leder till att ögat får svårt att ställa in skärpan. De vanligaste besvären kopplade till aniridi är ljuskänslighet, ögondarrning, glaukom, katarakt, hornhinnegrumlingar och underutveckling av näthinna.**