



Iris



Medlemsblad for foreningen Aniridi Norge. 6. årgang. Nr. 1 – 2012.



Cathrine J. Ravnanger blir undersøkt av professor Per Fagerholm
Foto: Gunnar Omsted, Norges Blindeforbund

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 1
Adresser og telefoner:	s. 2
Leder har ordet:	s. 3
Aniridi Norge - årsmelding	s. 4
Hva skjer=	s. 8
Aniridifondet	s. 9
En sjelden dag 2012	s. 9
Sjeldne tilstander	s. 11
Samhandlingsreformen	s. 12
Forskningsprosjekt 2012	s. 13
Viktig info	s. 15
Konferanse 2012	s. 16

Adresser og telefon - 2012.

Leder:

Hilde Ravnanger Hansen
Augerødbakken 11
1591 Sperrebotn.
Epost: hilde@aniridi.no
Mobiltlf.: 918 54 479

Styremedlem:

Sølvi J. Ørstenvik
Laskenveien 79 A
3214 Sandefjord.
Epost: solvi@aniridi.no
Telefon (hjem): 33 47 59 68
Mobiltlf.: 915 78 936

Styremedlem:

Arvid Meløy
Fjellsbyveien 33
3041 Drammen.
Epost: arvid@aniridi.no
Telefon (hjem): 32 81 78 36
Mobiltlf.: 992 28 648

Styremedlem:

Asbjørn Akerlie
Spångbergveien 9
0853 Oslo.
Epost: asbjorn@aniridi.no
Telefon (hjem): 22 18 48 48
Mobiltlf.: 482 28 902

Styremedlem:

Aase Hege Bratli
Åmdal
6150 Ørsta.
Epost: aase.hege@aniridi.no
Telefon (hjem): 70 06 32 55
Mobiltlf.: 977 71 267

1. varamedlem:

Espen Vangsnes
Lagunveien 8
1659 Torp
Epost: espen@aniridi.no

2. varamedlem:

Svein Didrik Bentsen
Møglestul
4790 Lillesand.
Epost: svein.didrik@aniridi.no
Telefon (hjem): 37 27 52 28
Mobiltelefon: 900 96 374

Medlemsblad for Aniridi Norge.
Org.nr.: 886 389 302

Ansvarlig redaktør:

Arvid Meløy

Opplag: 100 Eksemplar

IRIS utkommer 2 – 3 ganger pr. år.

Bladet sendes til medlemmer og fagfolk som er interessert i diagnosen aniridi. Bladet legges også ut på vår nettside: www.aniridi.no

Kjære medlemmer og venner av Aniridi Norge

2011 har vært ett spennende år for Aniridi Norge. Noe av det vi har arbeidet med er gjennomføring av vår årlige samling, utgivelse av håndbok om å leve med Aniridi, stiftelse av Aniridia Europe, styrking av nettverk både i Europa og USA og planlegging av Europeisk konferanse om Aniridi. Årsmeldinga i sin helhet er satt inn i dette nummeret av Iris.

Vi står sterkere enn noen gang tidligere i forhold til vår målsetting og tro på at vi sammen kan gjøre en forandring som kan føre til bedre behandling. 2012 blir ett aktivt og spennende år. I forhold til forskning og kunnskap om Aniridi begynner vi å se resultater av vårt arbeid for å skape interesse rundt aniridi. Dette vil vi styrke enda mer gjennom den medisinske Europeiske konferansen vi skal gjennomføre 08. til 10. Juni 2012.

Ett nytt forskningssamarbeid mellom Norge og Sverige har nylig gjennomført sin første undersøkelse av norske aniridipasienter der målsettinga er å finne bedre behandling for hornhinnekomplikasjoner. Les mer om dette i egen artikkel lengre bak i bladet.

Det er skuddår i år, og 29. februar blir markert med "En sjelden dag" både nasjonalt og internasjonalt. Derfor har vi valgt å fokusere mye på hva som skjer på "sjeldenområdet" i dette nummeret av Iris.

Til sist vil jeg minne om at helgen 08.-10. juni 2012 er verd å sette av. Dette er helgen det skjer mye i Oslo. Det vil bli Europeisk medisinsk konferanse som vi tror vil trekke til seg svært mange av våre leger og andre i spesialisthelsetjenesten. Parallelt med dette vil vi avholde vår årlige likemannsamling som blir samtidig med Nordisk samling. Dette betyr at vi vil få muligheten til å utveksle erfaringer med mange fra den nordiske "Aniridi-familien".

Det aller første ordinære årsmøtet til Aniridia Europe er lagt til Oslo den 07.06.2012. Derfor blir det anledning til også å treffe mange nye venner som kommer fra mange ulike steder i Europa.

Hilsen leder for Aniridi Norge, Hilde Ravnanger Hansen

Årsmelding for Aniridi Norge 2011



Foreningen Aniridi Norges hovedformål er å bidra til at alle som lever med aniridi skal få en oppfølging som kan hindre unødig synstap og heve livskvaliteten. Dette arbeider vi mot gjennom erfaringsutveksling og interessepolitisk arbeid som beskrevet nedenfor.

Årsmøtet.

Årsmøtet 2011 ble avholdt ved Hurdal syn- og mestringscenter til Norges Blindforbund søndag den 29. mai 2011. Det var til stede 18 stemmeberettigede pluss 1 fullmakt.

Følgende tillitsverv ble valgt:

Leder: Hilde Ravnanger Hansen

Styremedlemmer: Arvid Meløy
Asbjørn Akerlie
Åse Hege Sporstøl
Sølvi Ørstenvik

Varamedlemmer: Espen Vangsnes
Svein Didrik Bentsen

Valgkomité: Leder: Elin Tjomsland
Medlem: Anita Kolltveit Larsen
Medlem: Jan Moritz Sørensen
Vara: Hilde Nilsen

Styret har i løpet av året hatt 4 (7) styremøter og har behandlet 52 (67) saker.

Medlemsstatus:

Desember 2003 var medlemstallet 84. Nå er det 153 (159) personer fordelt på:

Hovedmedlemmer	78 (76) personer.	2 flere enn 2010.
Familiemedlemmer	60 (66) personer.	6 mindre enn 2010.
Støttemedlemmer	15 (17) personer.	2 mindre enn 2010.

Foreningen kjenner til 62 personer med Aniridi i Norge og 52 av disse er medlemmer. Registrerte barn med Aniridi er 18 under 18 år, hvorav 16 er medlem av foreningen.

Det er 138 (142) tilskuddsberettigede medlemmer pr. 31/12-2011. Det er pasienter med diagnosen i alle fylker med unntak av Telemark, Troms og Finnmark.

Økonomi:

Årets kontingent for tilskuddsberettigede medlemmer ble kr 21.600 (21.800). Kontingenten for støtte-medlemmer kr 1.500 (1.700). Tilskuddene fra Barn, ungdom og familiedirektoratet (BUFDIR) ble kr 333.660 (272,237) til drift og kr 85.600 (104.100) til likemannsarbeid for 2011.

Alle utgifter er belastet driftstilskuddet eller likemannsmidler fra BUFDIR. Underskuddet på likemannsarbeidet kr 43.758 er dekket av driftstilskuddet. Det er betalt kr 40.000 som egenandel i konferanseprosjekt for 2012. Årets ubrukte midler av driftstilskuddet kr 2.285 (79) går tilbake til BUFDIR.

ExtraStiftelsen gav oss kr 60.000 til forprosjektering av konferansen 2012. Norges Blindforbund har støttet prosjekt med kr 25.000. Egenandelen fra Aniridi Norge er kr 40.000. Det er brukt kr 66.942 til forprosjektet og resten kr 58.058 overført til 2012. ExtraStiftelsen har bevilget kr 837.000 til konferanse for 2012.

Årets overskudd er kr 64.183 (100.187). Av dette er kr 6.000 inntekt fra konferanseprosjektet. Foreningens bankinnskudd er kr 489.671 (390.145). Derav er egne midler kr 428.988 (364.545) Foreningens gjeld (ubrukte midler) er kr 58.058 (25.600). Egenkapitalen er nå kr 429.127 (364.945).

Foreningens likemannsarbeid:

Likemannsamling 2011:

Likemannsamlingen til Aniridi Norge ble avholdt ved Hurdal syn- og mestringssenter helgen 27-29. mai 2011. Det deltok 29 voksne og 17 barn. Tema var erfaringsutveksling rundt ulike spekter ved å leve med aniridi. Foreningens håndbok med samme tema ble utgitt på samlingen og brukt som verktøy i erfaringsutvekslingen.

Ungdommene og unge voksnes likemannsamling ble gjennomført med eget treff på dagstur i Oslo 28/05/11. Deres tema var å utveksle erfaringer rundt utfordringer man møter i storbyen med kollektivtransport, offentlige arrangementer m.m. Det deltok 5 ungdommer i alderen 18 til 22 år. Etter Oslo-turen reiste de tilbake til basen sin som var på Hurdalsenteret. De lagde så en presentasjon fra erfaringene sine i storbyen, som de framførte i plenum dagen etter. Videre har de laget en rapport fra samlingen sin.

Internettider: Hjemmesidene på www.aniridi.no har jevnlig blitt oppdatert med nyheter om Aniridi fra inn- og utland, og hva som skjer i foreningen. I tillegg har boken "Å leve med aniridi" også blitt laget i web- versjon, og er tilgjengelig for alle på vår hjemmeside. Videre er det opprettet en offisiell Aniridi Norge side på facebook, hvor medlemmer i tillegg til å få informasjon også kan stille spørsmål og bruke den som ett forum for erfaringsutveksling.

Foreningen har også en tilstedeværelse på Twitter, og nyheter på hjemmesiden kan abonneres på med en RSS nyhetsleser

Medlemsbladet: Vi har sendt ut to medlemsblader i 2011, med mye informativt stoff relatert til å leve med Aniridi. Medlemmer utveksler erfaringer i medlemsbladet gjennom å sende inn stoff.

Vi hatt likemenn for 5 ulike brukergrupper. Likemenn for barna har hatt tilbud om kursing, og 2 av likemennene deltok. De oppsummerte kurset som vellykket i en egen rapport.

Håndbokprosjektet:

Aniridi Norge har utgitt boken "Å leve med Aniridi". Sluttarbeidet med boken pågikk kontinuerlig i årets første måneder. I Mai-2011 ble boken utgitt i papir og web- versjon. Boken ble også innlest i lydbok som ble utgitt i september 2011. Boken har blitt godt mottatt blant våre medlemmer og kontakter i fagmiljøer. I tillegg har den fått god omtale også utenom vårt kontaktnett. Den vil bli jevnlig revidert i samarbeid med SSD.

Samarbeid med SSD:

SSD har ansvar for å innhente og videreformidle informasjon om Aniridi til fagfolk, pasienter og deres nære pårørende. Aniridi Norge har ivaretatt våre interesser hos SSD gjennom ett tett samarbeid gjennom hele året.

Første halvdel av året var preget av samarbeid rundt sluttarbeidet med håndboken "Å leve med Aniridi". Siste halvdel av året har vært preget av samarbeid rundt arbeidet med den Europeiske konferansen som Aniridi Norge skal avholde i 2012.

Foruten samarbeid gjennom ovennevnte prosjekter har vi også deltatt på SSDs brukersamling og vært involvert i SSDs arbeid med revisjon av informasjonsfolder om Aniridi.

Brukersamlingen er hovedarenaen hvor vi kan komme med tilbakemeldinger i vår interesse for å være med i videreutvikling av SSDs arbeid. Der er også tilrettelagt for erfaringsutveksling med andre sjeldne foreninger. Tre styremedlemmer deltok på vegne av Aniridi Norge på SSDs årlige brukersamling 15.-16. oktober 2010.

Vårt arbeid ut mot verden og forskning:

Europeisk Aniridikonferanse 2012

Det har i 2011 pågått ett stort arbeid med å få program og de viktigste detaljene på plass. Programmet og annen relevant informasjon er lagt ut på nettsidene til konferansen (www.aniridiaconference.org). Mange internasjonale leger og forskere har bekreftet at de kommer som

foredragsholdere. Det er tilrettelagt for nettverksbygging og fremtidig kompetanseutveksling og forskning som kan fremme ny og mer effektiv behandling. I samarbeid med SSD og Husby kompetansesenter er det laget ett program for en brukerdag samt en klinikk etter avtale med noen av de fremste internasjonale øyelegene som vil tilby en undersøkelse og en "second opinion".

Våre nasjonale samarbeidspartnere er Senteret for sjeldne diagnoser (SSD) og Norges Blindeforbund. Internasjonalt samarbeider vi med Aniridia Foundation International (AFI) og nettverket Aniridia Europe. Vi har blitt tildelt midler for 2012 til å finansiere konferansen fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

Aniridia Europe:

I september ble det europeiske nettverket Aniridia Europe stiftet med sete i Norge. Aniridi Norge er medlem her og har en representant i styret.

Nettverket består av 7 medlemsland og enkeltmedlemmer fra 11 andre Europeiske land.

I 2011 har det vært 3 nettmøter og ett fysisk møte der styrking av internasjonalt samarbeid har vært tema. Det fysiske møtet pågikk i november i lokalene til Eurordis i Paris. Der deltok 15 representanter fra 6 medlemsland samt enkeltpersoner fra ett land. På nettmøtene har det vært deltakere med fra samtlige land i nettverket.

Samarbeid med USAs nettverk

Sommeren 2011 hadde Aniridi Norge 3 representanter på den amerikanske aniridikonferansen som avholdes i USA annethvert år. Målsettingen var å knytte tettere relasjoner og bygge større nettverk til nøkkelpersoner som vil bli viktige for det Europeiske nettverket. Det var viktig for Aniridi Norge at vi var sterkt representert i dette arbeidet for å sikre at vi fikk flest mulig av disse til å ønske å bidra til vår konferanse i 2012.

Nordisk samling:

Aniridi Norge har i samarbeid med Aniridi Sverige arrangert en nordisk samling i Stockholm mars-2011. Samlingen hadde to formål, det ene var at deltakerne fikk medisinsk informasjon om egen diagnose fra en forsker og en kliniker, det andre var å styrke det nordiske nettverket ved å inspirere våre naboland Danmark og Finland til å lage sine nasjonale nettverk. Aniridia Finland ble stiftet under samlingen.

Sperrebotn 3. januar 2010
Styret i Aniridi Norge.

Hva skjer?

29. februar 2012: "En sjelden dag"

Dagen markeres med en konferanse med et mangfoldig program med innlegg både fra brukere og fagfolk. Konferansen avholdes i Auditoriet til Helsedirektoratet i Oslo fra kl. 1000-1600. Konferansen er gratis og åpen for fagfolk, personer med sjeldne tilstander og deres pårørende.

08.-10. juni 2012: Europeisk medisinsk konferanse

I juni samles noen av verdens fremste eksperter på aniridi til den første europeiske, medisinske konferansen om denne tilstanden i Oslo.

Målet med konferansen er å øke kunnskapen om aniridi blant øyeleger og genetikere, slik at pasienter og pårørende kan få bedre informasjon og behandling.

Arrangør er foreningen Aniridi Norge. Våre samarbeidspartnere og støttespillere er ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, Norges Blindforbund og Senter for sjeldne diagnoser, et landsdekkende kompetansesenter for cirka 70 sjeldne diagnoser.

Konferansen avholdes på Radisson Blu Scandinavia Hotel i Oslo fra 8. - 10. juni 2012.

Konferansens hjemmeside finner du på www.aniridiaconference.org

07. juni 2012: Aniridia Europe holder sitt første årsmøte i Oslo

08.-10. juni 2012: Likemannsamling, nordisk samling, gjester fra Aniridia Europe og konferansens brukerdag

Det står fremdeles igjen noe planlegging før det sendes ut mer detaljer om program på ulike arrangement som kommer til å foregå parallelt. Men at det ligger an til å kunne bli en fantastisk sjelden mulighet for erfaringsutveksling det er sikkert. Mange vil få en "second opinion" av utenlandske leger med bred og lang erfaring med Aniridi. Konferansens 3. dag, dvs. 10. juni 2012 vil bli en brukerdag der SSD og Huseby kompetansesenter samarbeider med oss om et spennende program.

Vi har fått likemannsmidler i 2012 av BUFDIR. Midlene skal fordeles på flere likemannstiltak, men det betyr likevel at foreningen kan dekke en del kostnader i forbindelse med deltakelse på likemannsamling. Det vil bli sendt ut invitasjon med mer detaljer til medlemmene om få uker. I tillegg blir det lagt ut info på nettsiden vår: www.aniridi.no

25.-28. juni 2012: Ungdomssamling 25.- 28. juni 2012

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) planlegger en samling for ungdommer fra 13 -18 år uten foreldre. Ungdommer med ulike diagnoser vil kunne delta. Kurset er tenkt lagt opp som en blanding av forelesninger og aktiviteter. Invitasjonene vil gå til ungdommer innenfor alle senterets diagnosegrupper i mars.

For å få til en best mulig samling, ønsker SSD tilbakemeldinger fra oss. Det er flott hvis ungdommen selv eller noen som er i kontakt med dem kan komme med forslag til temaer, forelesere og aktuelle aktiviteter på en slik samling. SSD ber om tilbakemelding på brev, e-post, faks eller telefon innen 27. februar 2012. TLF.: 23 07 54 30 www.sjeldnediagnoser.no

17.-21. Juli 2013: "Make a Miracle" Aniridi Foundation International (AFI) konferansen 2013 vil bli avholdt i Charlottesville, Virginia, USA i tiden 17. til 21. juli 2013. AFI har sitt kontor ved byens universitet.

ANIRIDIFONDET

Konto: 5081.20.29611

Du kan være med å støtte forskning på diagnosen ANIRIDI. Ved å sette inn penger (store og små beløp) på vår forskningskonto, hjelper du oss med å delta i prosjekter med Aniridi. Vi har nå passert kr 72.000 på kontoen.

Husk dine venner og naboer kan bli støttemedlemmer eller gi en gave.

Aniridi Norge
Takk for din støtte.

En Sjelden dag 2012

I Europa markerer Eurordis (Europeisk organisasjon for sjeldne tilstander) dagen ved å oppfordre til større samarbeid mellom ulike land. Dette er femte gangen arrangementet går av stabelen både i Norge og 40 andre land. Solidaritet har blitt valgt som tema i 2012. Årets kampanje fokuserer på behovet for samarbeid og gjensidig støtte på tvers av landegrenser.



Slagordet for 2012 kampanjen er: "Sjeldne, men sterke sammen".

Slagordet er en påminnelse om at samarbeid er viktig innen sjeldne tilstander fordi pasientene er sjeldne og kompetanse er mangelvare. Det er få og langt mellom hver enkelt person med en sjelden diagnose, men sammen er vi mange mennesker som lever med sjeldne tilstander. Alle står ovenfor mange av de samme utfordringene og sammen blir man sterkere.

Sosiale medier:

En sjelden dag har side på Twitter, flickr galleri, youtube kanal og facebook-gruppe, med mer enn 20 000 tilhengere. Dette er gode kanaler for å dele informasjon, knytte kontakter, utvide sjelden-samfunnet og skape en god atmosfære rundt en sjelden dag.

Kilde: Nettstedet www.eurordis.org

Hva skjer i Norge på en sjelden dag?

I Norge markeres en sjelden dag blant annet med en konferanse i Oslo, Auditoriet til Helsedirektoratet 29.02.2012 kl 1000-1600. Konferansen er gratis og åpen for fagfolk, personer med sjeldne tilstander og deres pårørende. Det er ett mangfoldig program med innlegg fra både brukere og fagfolk. Vil du vite mer om dette, send oss en mail og vi sender deg invitasjon og program, eller du kan ringe sjeldne tilstanders servicetelefon på grønt nummer: 800 41 710

Kilde: helsedirektoratet

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) vil markere dagen med en bemannet stand i Glassgaten på Rikshospitalet den fra klokken 09.00-13.00.

Kilde: SSD

Sjeldne tilstander

*En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn ett kjent tilfelle per 10 000 personer. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer i landet. Vi antar at det her i landet er om lag 30.000 mennesker med en medfødt sjelden medisinsk tilstand. Med så sjeldne tilstander kan det ofte bli vanskelig å skaffe seg informasjon om tilstanden, få hjelp og oppnå rettigheter.

Kilde: Helsedirektoratets [temasider for sjeldne funksjonshemninger](#)

I de fleste grupper er det langt færre enn 500 med samme diagnose. Mange opplever derfor ikke å treffe andre som har den samme sjeldne tilstanden. På nettsiden [Rarelink](#) finnes lenker til nordiske diagnosebeskrivelser og kontaktmuligheter. Informasjon om sjeldne diagnoser kan man også få på Helsedirektoratets servicetelefon: 800 41 710 (grønt nummer).

Senter for Sjeldne diagnoser

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om et utvalg sjeldne diagnoser der i blant aniridi. Tjenesten er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner som enten har eller arbeider med sjeldne diagnoser. Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler. Det lokale hjelpeapparatet har ofte lite kjennskap til sjeldne diagnoser. Kompetanseoverføring og informasjonsmøter i brukerens lokalmiljø er derfor en sentral del av senterets tilbud. Det arbeides aktivt for at overganger mellom livsfaser planlegges i god tid, slik at aktuelle tiltak og tjenester kan iverksettes. Senteret arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner. Kursene holdes på ulike steder i landet. De inneholder medisinsk informasjon rettet mot diagnoser eller mer generelle tema som hverdag i barnehage/skole/arbeidsliv, kosthold, fysisk aktivitet, trygder og rettigheter. Erfaringsdeling er en viktig del av kursene. Senter for sjeldne diagnoser samarbeider med enkeltbrukere, pårørende og brukerorganisasjoner. Senteret har et Senterråd der brukerne, representert ved brukerorganisasjonene, sammen med fagpersoner gir råd til organisering og utvikling av senteret. Senteret arbeider på oppdrag fra Helsedirektoratet og er en del av Oslo universitetssykehus. Kontakt senteret på telefon: 23 07 53 40. E-post: sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no.

Kilde: "Om å leve med Aniridi"

Samhandlingsreformen

Målet med samhandlingsreformen er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre.

Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp når de trenger det nærmest mulig der de bor. De skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud.

Tjenestene skal ha god kvalitet, ha høy pasientsikkerhet, lav ventetid og være mest mulig tilpasset den enkelte bruker.

En større del av veksten i helsebudsjettene fremover skal komme i kommunene. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten skal utvikles i tråd med målene med samhandlingsreformen.

Samhandlingsreformen starter offisielt 1. januar 2012 med to nye lover og en rekke økonomiske og faglige virkemidler. Mange kommuner er allerede godt i gang, og mange av endringene vil komme gradvis.

Hva betyr samhandlingsreformen for folk flest?

Tilbudet i kommunene vil bli bredere, og det skal bli lettere å få helsehjelp lokalt. Oppfølging av personer med kroniske lidelser skal bli bedre. Tjenestene skal oppleves mer helhetlige og koordinerte. Kommunene må ha sterkere fokus på å forebygge sykdom og skade – helsefremmende arbeid.

Hvorfor er samhandlingsreformen nødvendig?

Mange pasienter opplever i dag at tjenestene ikke henger godt nok sammen. Samhandling mellom sykehus og kommune, innen kommunen, mellom kommuner osv, er i dag ikke god nok.

Mange blir for syke før de blir fanget opp av helsetjenesten. Mange får sykdommer som kan forebygges.

Vi blir flere eldre. Mange har flere diagnoser og sammensatte lidelser. Antall pasienter med kroniske lidelser øker. De vil ha utbytte av bedre tjenester og mer oppfølging der de bor. Det er derfor behov for mer utbygde helse- og omsorgstjenester der folk bor.

Banebrytende svensk-norsk forskning

Forskere i Sverige og Norge samarbeider i disse dager på et stort forskningsprosjekt om den sjeldne øyesykdommen medfødt aniridi.

Tekst og foto: Gunnar Omsted, Norges Blindforbund



I forbindelse med et stort, pågående forskningsprosjekt, har en gruppe svenske øyeforskere nylig vært i Norge. Sammen med norske kollegaer er de samlet til en uke med undersøkelser og samtaler med nordmenn med aniridi. På den private øyeklinikken Synslaser Kirurgi, blir pasientene undersøkt med moderne instrumenter, fotografert i detalj og tatt prøver av. Hensikten er å kartlegge sykdomsutviklingen og forstå mer om hvilke behandlingsmetoder som kan prøves ut på fremtidens aniridipasienter. Det har hittil vært lite forskning på dette.

– Dette er et viktig prosjekt og helt unikt i Norden, sier øyelege Ruth Riise, én av de norske legene som deltar på forskningssiden. Rundt 15 personer inngår i undersøkelsen på svensk side og vel 20 her i Norge.

Ifølge professor Per Fagerholm ved Linköpings Universitet i Sverige, som leder undersøkelsen, er samarbeid over landegrensene viktig for å få samlet inn tilstrekkelig materiale.

– Dessuten er det unikt i den vestlige verden at folk er så stasjonære som i Norge, Sverige og Finland; det gjør kartleggingen lettere, sier han.

Alvorlig sykdom

Medfødt aniridi er en alvorlig, arvelig øyesykdom. Sykdommen viser seg som en generell underutvikling av øyet. Typisk er at regnbuehinnen mangler helt eller delvis. For de fleste medfører dette uttalt grad av lysømfintlighet, i tillegg til at det er økt risiko for andre problemer med øynene. Øynene til personer med aniridi er også mer sårbare enn vanlig. Bruk av kontaktlinser, konserveringsmidler i øyedråper og øyekirurgi bør derfor begrenses til det aller nødvendigste.

– Noe av det vi prøver å finne ut, er hvorfor noen personer med aniridi får uklare hornhinner etter hvert som sykdommen utvikler seg, mens andre ikke gjør det, sier Fagerholm.

Forskerne tror det skyldes genetikk, men er ikke sikre. Professor Fagerholm forteller at for å kartlegge dette ytterligere, tas det tåreprøver som fryses ned og senere tines opp og studeres. Fagerholm er sikker på at arbeidet vil gi resultater, og ser fram til å begynne undersøkelsen av prøvene og bildene.

– Vi begynner sakte å forstå hva vi skal lete etter, men det tar tid. Det vi på sikt håper å få til, er å påvirke utviklingen og stanse denne forandringen som kommer i hornhinnen med for eksempel dråper, sier en optimistisk Fagerholm, som er overbevist om aniridipasienter 20 år frem i tid vil ha andre muligheter enn i dag.

Kort om aniridi

- Trolig skyldes aniridi en medfødt forandring av PAX6-genet lokalisert på kromosom nr. 11. Genet har en viktig funksjon tidlig i fosterutviklingen når øyet dannes.
- Et stort pågående forskningsprosjekt håper å gjøre situasjonen bedre for personer med aniridi.
- Det er i 2011 ca 60 personer med aniridi i Norge.
- Forskningsgruppen rettet en stor takk til Aniridiforeningen for at medlemmene stiller opp. For mer: www.aniridi.no

Bildetekst:

UNDERSØKES: Professor Per Fagerholm undersøker Cathrine Ravnanger, én av dem som har vært til undersøkelse. For henne fortøner aniridien seg forskjellig på hvert øye. På det ene ser hun bare de største symbolene på synsprøven. På det andre er det som å se gjennom to plastikkposer, forklarer hun.



Nærbilde av øye til person med aniridi:



De fleste med aniridi er født med en synshemming, men det er store variasjoner. Den viktigste årsaken er en underutviklet netthinne og da spesielt den gule flekken (macula). Den gule flekken brukes til skarpsyn og lesing. De fleste er også lysømfintlig. Oftest ser det ut som personen har «mørke» øyne.

Aniridi Norge - Årsmøte 2012

Vi vil avholde årsmøte i Aniridi Norge under likemannssamlingen i Oslo. Nøyaktig dag og tidspunkt kommer vi tilbake med senere. Eventuelle saker som skal behandles på årsmøte må være styret i hende innen 30. april.

Medlemskontingenten 2012

Hovedmedlem	kr 200,-
Familiemedlem	kr 100,-
Støttemedlem	kr 100,-

Minst ett medlem av husstanden må være hovedmedlem. Resten av husstanden kan tegne familiemedlemskap for hver enkel person. Vi får statstilskudd for hoved- og familiemedlemmer. Personer over 18 år har fulle rettigheter i foreningen. Kontingenten til støttemedlemmene går direkte til forskning på aniridi.

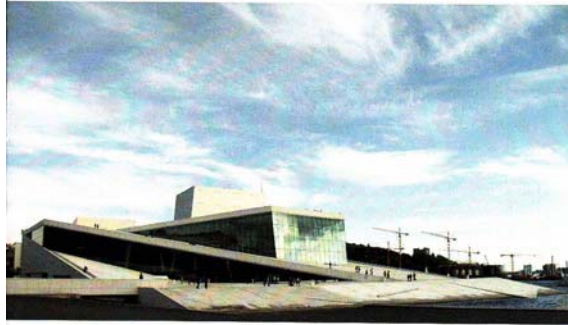
VIKTIG

Spar oss for masse ekstra arbeid og utgifter.
Meld fra om endringer.
Husk å gi oss din riktige adresse for brev og epost
Da får du informasjonen raskere.

Meld endringer på
Tlf. 992 28 648 eller
epost arvid@aniridi.no

1st European Conference on Aniridia

Oslo, Norway
June 8th – 10th, 2012



First announcement
www.aniridiaconference.org

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering



The Norwegian Association of the
Blind and Partially Sighted

**Du finner mer info på
www.aniridiaconference.org**

Disse støtter European Aniridia Conference 2012



Spill Extra
Da støtter du også Aniridi Norges
Europa konferanse - juni 2012



NBF Forskningsfond

Gi en gave.
Tegn avtale om fast beløp pr. mnd.
Få skattefradrag.

