

Retinitis pigmentosa ^[1]

Retinitis pigmentosa er et samlenavn for mer enn 100 ulike arvelige øyesykdommer som rammer netthinnen (retina). Felles for alle disse er at synscellene i netthinnen gradvis blir dårligere. Vanlige symptomer er svekket mørkesyn, tap av synsfelt og større følsomhet for lys, noe som øker risikoen for å bli blendet. Graden av synsskade varierer ettersom det er mer enn 100 former for retinitis pigmentosa.

Å leve med retinitis pigmentosa

Det er mulig å gjøre det meste uten å se, men det er ikke enkelt. Her kan du se en film om hvordan det kan være å leve med retinitis pigmentosa.

Hvorfor trengs det gentest ved arvelig øyesykdom?

Å leve med mistanken om at man selv har eller at ens barn har en arvelig øyesykdom, betyr naturligvis mye uro og mange tanker, både om sykdommen og fremtiden. En gentest kan gi beskjed om diagnose og en sikrere prognose for fremtiden. Det blir mulig å forberede seg mentalt, få riktig hjelpemidler på skolen og planlegge livet. Selv om får vite at det er en alvorlig øyesykdom, betyr beskjeden for mange likevel en lettelse. Man får vite hva man har å forholde seg til og slipper å lure på om diagnosen virkelig er riktig. En gjennomført gentest gjør det også mulig å delta i studier om sykdommen.

Symptomer på retinitis pigmentosa

Symptomene varierer ettersom det er mange ulike sykdommer som rammer synet på ulike måter. Det er vanlig med flere ulike symptomer samtidig. Dette er noen eksempler på vanlige symptomer som pleier å komme tidlig og snikende:

Dårligere mørkesyn

Nedsatt mørkesyn er ofte det første symptomet, og med tiden mister mange helt evnen til å se i mørket. Dette ble tidligere kalt nattblindhet.

Tap av synsfelt

Et annet vanlig symptom er bortfall av synsfelt, noe som kommer snikende og derfor ikke er så lett å merke. Men med tiden kan synsfeltet krympe inn til det som kalles kikkhullsyn eller tunnelsyn. Da blir det vanskelig å se til sidene, og det kan for eksempel bli et problem å gå på

et fortau uten å kolliderer med mennesker eller gjenstander.

Økt følsomhet for lys

Økt følsomhet for lys gjør at det blir vanskelig å oppholde seg i sollys eller rom med sterk belysning. Mange opplever at de blir blendet svært lett, og det tar lengre tid å stille om fra lys til mørke og omvendt.

Snubler, slår seg og går på gjenstander

Det er ofte vanskelig for omgivelsene å forstå hvor alvorlig synshemningen er ved retinitis pigmentosa ettersom synet rett frem kan være helt normalt. En vanlig synsundersøkelse er ikke tilstrekkelig for å få riktig diagnose. Men når deler av synsfeltet mangler og mørkesynet er nedsatt, er det vanskelig å klare seg i ukjente miljøer. Det er viktig å informere på skolen ettersom det kan virke underlig når det går fint for en elev å lese, mens eleven i andre situasjoner ikke ser store gjenstander og går rett på andre personer. Det kan føre til misforståelser og en helt feilaktig oppfatning om at eleven er uforsiktig.

Footnotes:

NO2101152117

Sist oppdatert 08.02.21

Accordion Type:

Collapsible

Source URL: <https://www.novartis.no/retinitis-pigmentosa>

Links

[1] <https://www.novartis.no/retinitis-pigmentosa>