



Iris



Et medlemsblad for foreningen Aniridi Norge, 1. årgang. Nr. 2 – 2007.

Europeisk Aniridi Nettverks-møte i Paris.



Bilde over: Deltagerne på det Europeiske Aniridi Nettverks-møtet i Paris: Stående bak fra Venstre: Rosa Sanchez De Vega fra Spania, Britt Løvaas fra Norge, Barbara Poli fra Italia, Hilde Hansen fra Norge, familiemedlem fra Italia, Corrado Teofili fra Italia, Katherine Atkinson (Katie) fra UK. Sittende foran fra Venstre: Gaelle Lancelin fra Frankrike, Ines et Guy fra Frankrike og Corrados kone fra Italia.

Den 14. oktober i år ble det holdt et europeisk aniridi-møte i Paris. Det var fem europeiske land som deltok. Norge var et av dem. Les Hildes lille rapport fra Paris-turen og referat fra møtet. Les mer side 6 til 10.



Vi ønsker alle våre medlemmer en riktig god jul!

Innholdsfortegnelse:

Adresser og telefonnummer til styremedlemmene:	side 3
Konferansen "Fremtiden er for alle":	side 4
Synspedagogkonferanse 2007:	side 4
Se muligheter med optikk:	side 4
Likemannskurs i Oslo og referat fra kurset:	side 5
Aniridi Norge på Europeisk Aniridi-nettverk-møte:	side 7
Referat fra Europeisk Aniridi nettverks-møte:	side 9
Er du flink i engelsk og medisinske faguttrykk?:	side 12
Info-nytt fra utlandet:	side 12
Italienske retningslinjer for aniridi:	side 12
CORDIS:	side 12
AFI-nytt:	side 13
Gillespie-treff på Hurdalsenteret:	side 13
Extra-midler til håndbokprosjektet:	side 14
Aktive jenter i NBfU:	side 14
Aktiv og dyktig svømmer:	side 14
Har det i hendene:	side 15
Nordisk samarbeid:	side 17
På tampen:	side 18



Adresser og telefon til det nye styret pr. 15. april 2007.

Leder:

Anne Grete Heggstad,

Adresse: Ølvegata 11 B, 7715 Steinkjer.

E-postadresse: leder@aniridi.no eller anne.grete@aniridi.no

Telefon (hjem): 74 16 67 76 Mobiltelefon: 416 34 529

Nestleder:

Hilde Ravnanger Hansen,

Adresse: Augerødbakken 11, 1591 Sperrebotn.

E-postadresse: hilde@aniridi.no

Telefon (hjem): 69 28 71 94 Mobiltelefon: 918 54 479

Kasserer:

Arvid Meløy,

Adresse: Fjellsbyveien 33, 3041 Drammen.

E-postadresse: arvid@aniridi.no

Telefon (hjem): 32 81 78 36 Mobiltelefon: 992 28 648

Sekretær:

Elin Helen Tjomsland,

Adresse: Hamrane 31, 5410 Sagvåg.

E-postadresse: elin@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 00 76 11 Mobiltelefon: 975 86 509

Styremedlem:

Jan Moritz Sørensen,

Adresse: Kongsmyrveien 33, 5174 Mathopen.

E-postadresse: jan.moritz@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 26 49 02 Mobiltelefon: 976 07 064

1. varamedlem:

Britt Løvaas,

Adresse: Hordvikneset 106, 5108 Hordvik.

E-postadresse: britt@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 19 02 83 Mobiltelefon: 942 51 961

2. varamedlem:

Vidar Bentsen,

Adresse: Ilaugveien 3 B, 3360 Geithus.

E-postadresse: vidar@aniridi.no

Telefon (hjem): 32 77 96 22 Mobiltelefon: 918 30 190

Info-nytt:

Konferansen "Fremtiden er for alle".

Norges blindeforbund og Høgskolen i Oslo (HiO) arrangerte 18. april 2007 en konferanse om utforming av bygg, slik at de blir gode å bruke for alle. Konferansen handlet primært om universell utforming og tilrettelegging av offentlige bygninger og offentlige miljøer, med mye vekt på synshemming. Et tema var bl.a. om belysning og kontraster. Tre av foreningens styremedlemmer; Arvid, Hilde og Anne Grete, deltok på denne konferansen. Samt et par andre medlemmer av foreningen.

Synspedagogkonferanse 2007.

Den 3. og 4. mai 2007 hadde Norske Syns- og Mobilitetspedagogers Forening (forkortet til NoSyMoFo) en synspedagogkonferanse ved Tambartun Kompetansesenter i Melhus (Sør-Trøndelag).

Som medlem av NoSyMoFo deltok Anne Grete Heggstad på denne konferansen. Her var det flere interessante temaer. Et par av dem var om øyedominans og juridiske rettigheter til elever med synshemming. Det var førsteamanuensis Gunvor B. Wilhelmsen, Universitetet i Oslo, som satte fokus på øyedominans. Det ble vist til forskning og hva dette sier om øyedominans. Et av hennes spørsmål er: "Er det en kvalitet vi bør ta hensyn til i opplæring og synsrehabilitering?"

Arne Kjelstad fra Huseby Kompetansesenter orienterte litt om de juridiske rettighetene til elever med synshemming. Mange synspedagoger og kompetansesentrene opplever at ikke alle synshemmede, eller andre med synsrelaterte vansker, får det opplæringstilbudet loven gir dem rett til og har behov for. Dette gjelder både barn og voksne.

Se muligheter med optikk.

Den 6. – 8. juni 2007 ble kurset "Se muligheter med optikk" avholdt på Huseby kompetansesenter i Oslo. En av kursdeltagerne var blant annet Anne Grete Heggstad. På dette kurset fikk deltagerne en innføring og kunnskap om ulike optiske hjelpemidler som luper, digitale luper, lupebriller og kikkert. Samt opplæring i teknikk ved bruk av slike hjelpemidler. Lys og belysning var også et tema, da lys i kombinasjon med optiske hjelpemidler er viktig. Deltagerne var for øvrig ute for å utprøve hjelpemidlene i praksis.

Deltagerne måtte gå en rute fra Nasjonalteateret stasjon til Peppes Pizza på Aker Brygge. På veien måtte vi bruke våre kikkerter for å orientere oss, finne gateskilt og nødvendig informasjon. På Peppes Pizza måtte vi bruke enten lupe eller kikkert for å finne ut av menyen og priser osv. På dette kurset fikk bruk av digitale kamera litt oppmerksomhet også.

Likemannskurs i Oslo.

Den 29. – 30. september 2007 ble det avholdt et likemannskurs ved Hotell Royal Cristiania i Oslo. Kurset var primært for diagnosegruppene som hører til under Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD), men vi i Aniridi Norge var så heldige å få være med likevel. De som deltok på dette kurset fra Aniridi Norge var Hilde R. Hansen, Elin Helen Tjomsland og Anne Grete Heggstad.

Følgende kommer et referat fra kurset, skrevet av kursansvarlig Ruth Bernssen Bø fra foreningen DEBRA Norge.

Referat fra LIKEMANNSKURSET, 29.-30. september 2007.

For diagnose gruppene som hører til under SSD.

Hotel Royal Cristiania, Oslo.

Aniridi Norge har ennå ikke fått SSD som sitt senter, men det er under arbeid. De ba om å få delta på dette kurset.

Fredag:

De fleste møtte fredag kveld, til en felles middag. Praten gikk, og allerede her oppdaget man behovet for å møtes på tvers av diagnosegruppene.

Lørdag:

Kris Aaseth (leder av senter rådet) ønsket velkommen. Snakket litt om rådet og brukersamlingen som skal være i oktober.

Irene Steinsvik fra LHL, var med oss hele lørdagen. Hun snakket om det å være likemann, arbeidet, organisering, roller, grensesetting.

Fra SSD møtte Kirsten Mouhleb og Wibecke Ingskog. De informerte om SSD, og deres rolle i arbeidet.

Mange spørsmål kom, fra alle, med stort engasjement.

Gruppearbeid:

Det var enighet i gruppen, om at dette skulle gjøres i plenum. En grunn var, at alle ville ha med seg alt som ble snakket om.

Søndag:

Dagen var sett av til gruppearbeid i foreningene. Noen foreninger hadde kun en deltaker, litt lite å lage gruppearbeid på, derfor ble vi værende en stor gruppe.

NOKEF valgte å arbeide med sine saker.

- referat felles gruppe vedlagt

Evaluering:

Mange gode tilbakemeldinger, og ønske om flere kurs er stort.

Kommentarer frå kursansvarlige:

Det har vært spennende å arbeide med dette kurset. Den gruppa som tilslutt kom på kurset var en god gjeng å arbeide med. Alle pratet med alle, og alle engasjerte seg i saker som ble tatt opp. Gruppa gjorde dermed sitt til, at dette ble så vellykket som det ble.

Våre tanker er at dette viser et stort behov for kurs på tvers av diagnose gruppene.

Erfaringsutveksling og diskusjoner om gode/mindre gode måter å jobbe på, er tema som ble mye diskutert.

Disse foreningene var representerte på kurset:

Fabry, Norsk Keratose forening, Norsk Forening for Analtresi, Aniridi Norge, Norsk Forening Øsogafusatresi, Norsk Craniofacial Forening, DEBRA, Forening for Blødere i Norge, Norsk Forening for Blære Ekstrofi.

(håper at jeg har tolket forkortelsene riktig)

I alt 25 deltakere.

Kursansvarlige:

Ruth Bernssen Bø
DEBRA Norge

Trude Unnestad
NOKEF

Med god hjelp fra Kris Aaseth, DEBRA Norge, til å holde orden på hotell og økonomi.

Aniridi Norge på Europeisk Aniridi-nettverk-møte i Paris 13-14. Oktober- 2007

Bakgrunn og målsetting med reisen:

I våre vedtekter står det at vi skal "arbeide for å etablere og ivareta samarbeid med andre utenlandske og internasjonale Aniridi-organisasjoner". Videre at vi skal "etablere en god kontakt med relevante fag- og forskningsmiljøer og stimulere til mer forskning og faglig fokus på diagnosen Aniridi".

Aniridi Norge samarbeider med Aniridi-organisasjoner både i Europa og ellers i verden. Vi tror vi lykkes best i vårt arbeid mot ovennevnte formål ved å stå sammen med flest mulig nasjoner.

Den Spanske Aniridi-organisasjonen inviterte til dette møtet som på sett og vis fortsatte der vi slapp på "Workshop i Paris, oktober-03". (se "foreningen" i menyen på www.aniridi.no). Flere land, bl.a. Norge har etter dette møtet dannet sine nasjonale foreninger og tiden er nå inne for å danne en sterkere allianse på veien mot vårt felles formål.

Deltakerne, felles middag og T-banen i Paris:

Det deltok representanter fra Aniridi-organisasjoner fra 5 Europeiske land: England, Italia, Frankrike, Spania og Norge. Dette er alle landene i Europa med egne Aniridi-foreninger. Britt Løvaas og jeg representerte Aniridi Norge.

Vi startet med en uformell middag 13. oktober, mens selve møtet ble avholdt 14. oktober, 2007.

Det var utrolig hvor mye felles erfaringer vi hadde å snakke om, uavhengig av hvor vi kom fra og om vi var pårørende eller selv hadde Aniridi. Ikke før desserten husket vi å presentere oss og tok en presentasjonsrunde på hvem vi var, og hvorfor vi engasjerte oss i forhold til Aniridi. Kate fra England startet UK Aniridia Network sammen med to andre ungdommer for noen år tilbake. Hun har selv Aniridi, i likhet med Guy fra Frankrike og Rosa fra Spania, som også er mor til barn med Aniridi. Rosa er ellers grunnlegger av den 11 år gamle Spanske foreningen og sitter i styret til Eurordis (Europeisk organisasjon for sjeldne tilstander). Hun er en ildsjel utenom det vanlige. Barbara Poli er grunnlegger av den Italienske foreningen og representerte Italia sammen med Corrado og kone. De hadde alle barn med Aniridi. Det har også Gaele fra Frankrike. Britt og jeg har barn og barnebarn med Aniridi. Den største forskjellen mellom landene var økonomien. Vi er veldig heldige i Norge fordi vi får økonomisk støtte til foreningen vår.

Gode og mette gikk vi løs på veien tilbake til hotellet. T-bane-nettet i Paris er ubeskrivelig enormt og en utfordring å finne fram i. Langt fra

universelt utformet, selv med våre friske øyne forsto vi ikke billettautomaten, og våre friske bein sleit med alle trappene. Tilfeldigvis fikk vi hotellrom i samme gate som en mengde Rugby-supportere, og da vi hørte masse rop og synging på T-banen, forsto vi at disse måtte komme fra "gata vår". Vi tok sjansen på å følge disse for å finne hotellet vårt. Og to T-baneskift, mange korridorer og trapper senere kom vi helt frem ved å følge den festglade supporter-gjengen.

Møtet som var hovedformålet med reisen:

Neste dag gikk med til det formelle møtet. Rosa var en kløpper til å holde tråden og ledet oss gjennom møtet meget effektivt og meningsfullt. Det ble noen intense timer, selv under lunchen ble det diskutert og tatt notater samtidig med at maten ble tygd, noe bildet under her illustrerer.



Fullstendig referat fra møtet finnes side 9 til 11 i medlemsbladet.

Neste morgen gikk Britt og jeg løs på kollektivtrafikken igjen i håp om å finne flyplassen, uten å lykkes særlig effektivt med det. Men vi rakk da flyet og kom oss trygt hjem.

Alt i alt opplevde vi møtet veldig meningsfullt og nyttig. Som følge av møtet er det allerede satt i gang en del arbeid som kan føre oss nærmere vårt felles mål: Sikre at alle med Aniridi skal få den beste informasjon og behandling som til enhver tid finnes.

Hilsen Hilde R. Hansen.

Referat fra Europeisk Aniridi Nettverk møte Paris, 14. oktober- 2007

Deltakere:

ANIRIDIA NETWORK UK:

Katherine Atkinson, katie@aniridia.org.uk

ANIRIDIA ITALIA:

Barbara Poli, <http://www.aniridia.it>

Conrado Teofili med kone og niese, c.teofili@wwf.it

ANIRIDI NORGE:

Hilde Hansen, hilde@aniridi.no og Britt Løvaas, britt@aniridi.no

GENIRIS France :

Gaelle Lancelin, gaelle@morableue.net

Asociación Española de Aniridia:

Rosa Sánchez de Vega, rsdevega@telefonica.net

- 1. Forventninger til møtet:** Alle deltagerne forventer å danne ett Europeisk nettverk for å
 - støtte hverandre, utveksle informasjon og lære fra hverandre
 - inspirere til forskning på Aniridi
 - medvirke til at leger fra ulike land kommer sammen for at de skal ha best forutsetninger til å lage de optimale forskningsprosjektene i vår interesse.
- 2. Presentasjon av hver enkelt forening:** Foreningene ble presentert av sitt lands representant. Hovedgrunnen til etablering av samtlige foreninger var mangel på informasjon. Foreningene med størst aktivitet var de med fast økonomisk støtte som Norge og Spania. De andre foreningene har vanskeligheter med å utvikle seg og vokse da de er avhengige av små inntekter fra medlemmer og tilfeldige givere. De har hverken penger til reise og opphold, kontor eller penger til betalt hjelp. De må bruke av sine private penger.
- 3. Aniridi-møte på Mallorca:** Alle var enige om at leger fra ulike land burde møtes for å utveksle erfaringer, dele informasjon og data og oppnå en overensstemmelse med en oppslagsbok om Aniridi.

Hilde informerte om at det er leger fra Sverige som er interessert i å delta i arbeidet med boken (som nå lages i Spania), men dessverre er arbeidet nært avsluttet. På Mallorca kan de utvikle en *europaisk* protokoll, basert på den Spanske, fordi noen Italienske leger også produserer en.

Arbeidsgruppa bør bestå av oftalmologer og genetikere i en tidsramme på en dag med mulighet for at representanter fra Europeiske Aniridi foreninger kan møte dem en eller to timer før avslutningen av deres møte. Dette for å snakke på vegne av medlemmenes interesser. Et brev bør skrives til legene. En liste med leger fra alle landene bør bli laget og delt med deltakerne på møtet. Etter at legene har akseptert å komme til Mallorca bør lista med kontaktdetaljene sendes Rosa, som skal organisere møtet. Alle Nasjonale foreninger må se etter midler til legene eller de må selv skaffe støtte til egen reise og opphold.

Angående Familie møtet på Mallorca: Deltakerne trakk frem at det ser vanskelig ut å oppmuntre medlemmer fra deres land til å komme til Mallorca, når de må betale det med sine egne penger. Det er vanskelig for mange å komme til Nasjonale møter og bare når en konferanse med leger er organisert. Det kan bli gjort hvis deres respektive leger kommer til Mallorca møtet og senere videreinformerer på nasjonalt plan til medlemmene i eget land på eget språk. Denne måten blir enklere for medlemmene å delta på.

4. Opprette en juridisk europeisk instans?

Vi tror ikke det er det rette tidspunktet for å stifte en Europeisk instans som må ha sete i et konkret land, og som vil medføre mer arbeid og byråkrati. Vårt overordnede mål er å få sjansen til å lansere prosjekter på EU-nivå, prosjekter utdypet av leger fra fem land. Det første skrittet vil være å kartlegge kravene vi må imøtekomme for å kunne søke prosjektmidler fra EU's rammeprogram.

Vi mener at første skritt er å utvikle en Europeisk hjemmeside for Det Europeiske Aniridi Nettverket. Dette for å legge inn alle interessante nyheter på europeisk nivå. Det vil bli en Europeisk logo som kan legges på våre brevark og sammen med vår egen logo (for å vise at vi tilhører en høyere og større instans). Videre vil det være linker til alle nasjonale foreningers hjemmesider. Alle foreningene skal ha mulighet til å oppdatere deres hovedaktiviteter

og siste helse/forsknings nytt slik at andre kan få lese det. Hjemmesiden og rapporter skal være på engelsk.

En Europeisk konferanse ble foreslått i løpet av 2009/2010

5. **Medicallistes, Anirdia mailing list:** Vi ble enige om å begynne lista en gang til. Den kan gjøre kommunikasjonen oss i mellom enklere og oppmuntre medlemmene våre til å bruke den. Det er ikke nødvendig å lage ett forum hvis vi har denne "medicalist" drevet av Eurordis. Det vil også bli en tilleggsliste for de unge opp til 25 år, for at de skal kunne dele sine erfaringer. Dette kan bidra til å gjøre dem kjent med ungdommer fra andre land og hvordan de lever. Hjelp dem å praktisere engelsk og gi dem sjansen til studieutvekslinger eller opphold hos familier i utlandet, for å bli mer selvstendig i et trygt miljø.

Vedtak:

1. Kartlegge kravene vi må imøtekomme for å kunne søke prosjektmidler fra EU's rammeprogram. Rosa tar ansvar for dette etter å ha spurt Eurordis.
2. Lage en mal på ett brev som skal sendes legene i hvert land for å invitere dem til arbeidsgruppe på Mallorca og oppmuntre til forskning på Aniridi, og ta høyde for ett forskningsprosjekt som kan bli lagt fram for den Europeiske kommisjonen. Vi vil også spørre dem om de vet om andre leger i Europa som burde bli invitert. For eksempel leger fra land som ikke har noen aniridiforening enda. Barbara tar ansvar for dette.
3. Utarbeide en liste med spesialister i hvert land, genetikere, hornhinne og glaucom-oftomologer, og en liste med deltakerne til Mallorca.
4. Utvikle en Europeisk hjemmeside og en logo. Språket skal være engelsk.
5. Påbegynne Medicalisten en gang til, denne gang med en tilleggsliste for unge. Gaelle tar ansvar for dette.
6. Organisere en Europeisk Konferanse om Aniridi i 2009/2010.

Er du flink i engelsk og medisinske faguttrykk?

Det europeiske og internasjonale samarbeidet med andre Aniridi-organisasjoner er en svært viktig del av foreningens arbeid. I denne sammenhengen betyr det mye at den eller de som skal ha kontakt med våre kontakter i utlandet er rimelig god i engelsk og gjerne har noe kjennskap til medisinske ord og faguttrykk (øyemedisinsk).

Flere av oss i styret er ingen "kløppere" i det engelske språk og er ikke helt fortrolig og komfortabel med å påta seg oppgaven som "utenlandskorrespondent". For tiden er det Hilde og Arvid i styret som holder kontakten med våre kontakter i utlandet.

Hvis det er noen av dere medlemmene som er rimelig gode i engelsk og er litt inne i det øyemedisinske faguttrykkene, og som har lyst til å engasjere dere og bidra, så nøl ikke med å ta kontakt med oss.

Vi vil mer enn gjerne ha noen flere medhjelpere.

Info-nytt fra utlandet:

Italienske retningslinjer for aniridi

Onsdag 21. november var en gruppe av leger og andre fagfolk samt representanter for Aniridia Italia samlet i Roma for å planlegge arbeidet med de Italiensk retningslinjene for aniridi. Vi planlegger å ha det første utkastet klart i april og den endelige versjonen ferdig i september 2008 (dette er muligens noe optimistisk).

Vårt første mål er å sikre lik behandling over hele landet, hvor det er forskjellig omsorg. Den andre målsettingen er å forbedre våre kunnskaper om diagnosen, og vi vil trenge et nasjonalt register over pasientene.

På møtet ble det også snakket om forskningsprosjekter og jeg beskrev det arbeidet de øvrige europeiske foreninger gjør, møtet på Mallorca og de muligheter for et europeisk prosjekt. Legene virket meget interesserte så jeg takker Rosa som skriver et brev om dette. Jeg gav våre genetikere detaljer om det svensk/norske genetiske programmet som pågår. Jeg tror de vil ta kontakt snart.

Barbara Poli
Aniridia Italiana Associazione

E-post fra Barbara Poli, oversatt til norsk av Arvid Meløy.

CORDIS. Av Arvid Meløy.

Dette er navnet på websiden som alle utlysningene (Calls for proposals) fra Europa Commission blir lagt ut på. Vi er nå inne i EU's

rammeprogram for forskning som har betegnelsen FR7 (Frameworks Project 2007) som går fram til 2013. EU's budsjett for FR7 er på 53,2 millioner EURO (425 millioner NOK) fordelt på de sju årene programmet varer. FR7 prioriterer "samarbeid, ideer, mennesker, kapasitet og kerneforskning". Det klart største og viktigste er "Samarbeid (32 millioner EURO)" hvor blant annet "Helse (6 millioner EURO)" er en av de 10 undertemaene.

La oss ta utgangspunkt i aniridi. For å søke om støtte til et prosjekt innen "Helse" må det være lagt ut "Calls for proposals". Det kreves 3 samarbeidspartnere fra forskjellige EU-land (Norge er godkjent som partner) for å kunne søke. Det er i dag ingen åpne prosjekt innen helse, men nye vil trolig bli delt ut i 2008.

Les mer om Europeisk forskning CORDIS på

http://cordis.europa.eu/fp7/home_en.html

Brosjyrer og informasjon på Svensk, Finsk og Dansk osv. finner du på FR7 fakta ark på nettsiden:

http://ec.europa.eu/research/fp7/index_en.cfm?pg=understanding

AFI-nytt: Av Arvid Meløy.

Aniridia Foundation International (AFI)

Det er viktig å følge med på utviklingen av forskning, behandling rundt om i verden. Like viktig er det å dele info om livet med aniridi mellom pasienter og foreldre til barn med diagnosen. Leder Jill Nerby i Aniridia Foundation International (AFI) ønsker seg flere medlemmer fra de skandinaviske landene. De er allerede i full gang med å planlegge ny samling i 2009. AFI's nye websider oppdateres hver uke. Du finner mer info på: <http://www.aniridia.net/>. Som medlem får du også bladet **Eye on Aniridia**.

Aniridi bok

Den 6. November meldte Jessica Otis at første utkast til boken fra Aniridia Foundation International (AFI) var levert til forleggeren. Nå begynner arbeidet med å redigere boken som de håper å kunne lansere neste år.

Gillespie-treff på Hurdalsenteret.

Helgen den 12. – 14. oktober var det et likemannstreff for familiene som har familiemedlemmer med Gillespie syndrom ved Hurdalsenteret.

Extra-midler til håndbok-prosjektet.

Tirsdag den 20. november var det offentliggjøring av hvilke foreninger og prosjekter som får tildelt Extra-midler fra Helse og Rehabilitering. Etter å ha søkt om Extra-midler til håndboken for tredje året på rad, så fikk vi endelig penger til prosjektet. Vi er tildelt kr. 180.000,- for året 2008.

Aktive jenter i NBfU – av Arvid Meløy.

Norges Blindforbunds Ungdom (NBfU) har som mål å gjøre livet lettere for synshemmet ungdom mellom 14 og 35 år. Deres viktigste oppgaver er å drive skolering, motivering av synshemmede og å påvirke myndigheter og samfunnet til å legge forholdene til rette for oss.

På NBfU's hjemmesider (www.nbfu.no) finner vi mange av våre unge jenter med diagnosen aniridi som er veldig aktive og deltar i NBfU's arbeid. Sentralstyremedlem i organisasjonen er Inger Anette Myhre (25) med røtter fra Verdal i Nord-Trøndelag, men nå bosatt i Frekhaug utenfor Bergen. Anne Ingeborg Strand (20) fra Førde som studerer i Bergen er styremedlem i region Vest. I region Nord er Merete Aspenes (21) fra Bodø styreleder, og Cathrine Ravnanger (17) fra Sperrebotn er nytt styremedlem i Buskfold.

Med denne erfaring og skolering som disse jentene skaffer seg i NBfU ser vi fremtiden lyst i møte for vårt og NBf's arbeid.

Aktiv og dyktig svømmer.

Rekordskred i Nordsjøstevnet

Sandefjord Svømmeklubb hadde tre utøvere under helgens internasjonale svømmestevne i Stavanger, og kunne dra hjem igjen med en rekke personlige rekorder.

Av Oddvar Børve, oddvar.borve@sb.no

Kvalifiseringskravene til dette kjenpestevnet, er knalltøffe. Sett i den sammenheng var det knallsterkt av Sandefjord å ha med tre utøvere i stevnet.

Rekord på rekord

Alle tre kunne dra hjem igjen med en rekke personlige rekorder. Ørjan

Ørstenvik stilte i klassen for synshemmede, og kunne dra hjem igjen med to andreplasser på favorittøvelsene bryst.



Bilde over:

Synshemmede Ørjan Ørstenvik svømte inn til to andreplasser under helgens Nordsjøstevne i Stavanger. Foto: olaf Akselsen.

Teksten og bildet ovenfor er et utdrag hentet fra en artikkel fra Sandefjord Blad sine nettsider. Publisert den 12. november 2007.

Vi gratulerer med sølvmedaljene og med to gullmedaljer i junior-NM!

Har det i hendene.

Her kommer en artikkel om et av våre medlemmer. Artikkelen er hentet fra Moss avis lørdag 21. juli 2007, side 16.

Har det i hendene



(EVA FRETHEIM (tekst og foto)

HÅNDVERK: Hendene er Cathrines verktøy.

– Jeg bruker bare hender, kniv, tau, kjevle og skjæretråd, sier hun.

Cathrine Ravnanger (17) former store, uttrykksfulle krukker med hendene. At hun er synshemmet er ingen hindring.

- Jeg har stort sett ikke noen plan når jeg begynner. Jeg velger en grunnform, og så skjer ting etter hvert, sier Cathrine Ravnanger (17) fra Våler. Nesten uten bruk av verktøy bygger hun opp store krukker som ser ut som de står og lever.

I fjor deltok hun i UKM og gikk videre helt til landsmønstringen. I år kom hun til fylkesmønstringen. I sommer deltar hun dessuten på en utstilling med barnekunst som er regjeringens gave til dronning Sonja på hennes 70-årsdag 4. juli. Allikevel er ikke syttenåringen, som for et knapt år siden flyttet fra Son til Våler, sikker på om hun vil bli keramiker.

Synshemmet

- Det er et krevende yrke, sier hun.

Enda mer krevende er det fordi Cathrine er synshemmet. Hun har den medfødte øyesykdommen aniridi, som innebærer at hun mangler iris på begge øynene. De fleste som har aniridi er født svaksynte, og mange mister synet gradvis eller helt på grunn av sekundære øyesykdommer, som de er svært eksponert for.

Det er ikke lett å oppdage at Cathrine er synshemmet. Og på keramikerverkstedet tror hun funksjonshemmingen på mange måter kan være en fordel.

- Det fører til at jeg gjør ting på litt andre måter. Jeg tør å strekke grensene litt, sier Cathrine, som ikke er opptatt av at krukkene skal være perfekte.

- Det gidder jeg ikke prøve på, smiler hun.

Leire

Leire som materiale passer fint når man er synshemmet. - Man bruker hendene, og trenger ikke se så mye. Jeg kjenner på tykkelsen og formen, sier Cathrine.

I tre og et halvt år har hun jobbet med keramikk på kulturskolen i Vestby, og selv om hun har flyttet til Våler, har hun fortsatt tilgang på sin lærer Hanne Lunders verksted i Son. Her kjevler hun ut digre leiver av steingodsleire som hun bygger opp krukkene sine med, uten å skjelve på hendene.

- Blir den ødelagt så blir den ødelagt, smiler Cathrine. Men ting som å stable en ovn behøver hun hjelp til.

Aktiv

Til daglig er Cathrine elev på Kirkeparken. I sommer har hun sommerjobb som resepsjonist i Blindes Produkter i Oslo. Hun sitter i styret i

NBFU (Norges Blindforbunds Ungdom) og driver med klatring. Å klatre er omtrent som å lage krukker hun føler seg fram.

- Og så er jeg med i Røde Kors. Men jeg er ikke operativ ennå, sier Cathrine, og forteller at hun har gått på flere kurs for å kunne delta i leteaksjoner. Riktignok kan hun ikke være med på selve letingen. Men det finnes mange andre oppgaver. Hun deltar også på ulike aktiviteter for synshemmede.

- Mange synshemmede er mye alene. Det er viktig å få anledning til å treffe andre som har samme funksjonshemming, sier den aktive jenta, som aldri har latt synshemmingen hindre seg i noe:

- Det kommer jeg aldri til å gjøre.

eva.fretheim@moss-avis.no

Nordisk samarbeid – av Arvid Meløy.

Vi vil gjerne dele våre erfaringer på tvers av grensene i Norden. Samarbeide om felles interessepolitisk arbeid for å gjøre hverdagen bedre for de med aniridi. Dette kan skje gjennom kurs, seminarer, konferanser, møter osv. Kostnadene til hver enkelt person blir fort store dersom det skal dekkes av egne midler. Mange vil også få ekstrautgifter til ledsager.

Det finnes midler i Norden til å dekke noe av disse kostnadene. Funksjonshemmede foreninger/organisasjoner kan søke **Nordiska samarbetorganet för handikappfrågor – NSH (www.nsh.se)** om slike midler til arrangementer. Midler prioriteres til ekstrakostnader som følge av funksjonshemming.

Dessverre fyller ikke diagnosen aniridi kravene til å søke disse midlene. Dette fordi det må være minst 3 av de 5 nordiske landene som har egne landsekkende foreninger. Det er i år 2008 satt av 1,5 millioner SEK til ordningen. Nå er det opp til de andre nordiske landene om vi skal få ta del i fremtidige midler fra NSH.

Selv om toget er gått for midler i 2008, ønsker vi så mange som mulig fra Norden velkommen til vår 5-års jubileum og samlingen på Hurdalsenteret i tiden 30. mai – 1. juni 2008. Vi håper å kunne tilby en hyggelig pris for oppholdet, men reisekostnadene må våre nordiske venner dekke selv.

På tampen: Av Anne Grete Heggstad.

Dette året har gått utrolig fort og det er nå på tampen av året at man tar et tilbakeblikk på det som har skjedd dette året. Det er nå på tampen av året at all aktivitet og hendelser skal oppsummeres og noteres i rapporter. Dette året har vært et spennende og utfordrende arbeidsår. Året startet med isklatring og rappelering på Rjukan. Videre ble det en aktiv samling på Hurdalsenteret i april. Likemennene har i høst vært på kurs og funnet ut at likemannsarbeid er nok litt mer krevende og bør være litt mer strukturert, målrettet og formelt enn det vi har lagt vekt på hittil. Den uformelle delen av likemannsarbeidet er riktignok veldig viktig, men den formelle biten av likemannsarbeidet er like viktig med tanke på å kunne få økonomisk støtte, likemannsmidler, til våre ulike aktiviteter. Vår utfordring til neste år blir å strukturere, definere og synliggjøre vårt formelle likemannsarbeid.

Et annet fokus som jeg har vært opptatt av i år er "foreningens profil". Hvem er vi? Og hva skal vi ha fokus på i vårt arbeid? Skal vi være et "mini-blindeforbund" for personer med aniridi og deres pårørende? Eller skal vi begrense oss og bare konsentrere oss om diagnosen aniridi og de ulike konsekvensene og mulighetene dette har? De nære tingene. For meg er det viktig å ha fokus på å motivere til forskning og forebygging mot blindhet hos de som har aniridi, og at man kan ha et rikt, godt og meningsfullt liv selv om man har en diagnose som kan bety nedsatt funksjonsevne i mer eller mindre grad. Det å ha vår diagnose kan by på mange utfordringer, men det handler om å se mulighetene fremfor problemene. Det vil være naturlig at mange av de utfordringene vi møter i vår hverdag gjelder også for andre synshemmede, uavhengig av hvilken diagnose. Etter å ha hatt en diskusjon rundt disse tingene på et styremøte, ble vi enige om å "tone ned" fokuset på de generelle interessepolitiske sakene som gjelder for alle synshemmede. Spesielt på våre nettsider. Vi ønsker i stedet å støtte og påvirke de store synsorganisasjonene, som Norges Blindeforbund og Foreldreforeningen Assistanse, i de generelle sakene – som også gjelder oss. Vi kan la "de store" ta jobben med de generelle utfordringene som synshemmede har og at vi konsentrerer oss først og fremst om de interesser som er spesielt for vår gruppe. Dessuten vil jeg få gi en stor honnør til foreningens aniridikere som er aktive medlemmer i Blindeforbundet og gjør en kjempeinnsats. Flere av dem har verv i de ulike fylkeslagene.

Nå er det bare noen få uker til vi har et nytt år og nye blanke ark. Jeg tror neste år blir et nytt spennende år. Foreningen har i 2008 5-årsjubileum, noe som bør og skal markeres.

En samlingskomité er kommet godt i gang med å planlegge en ny likemannssamling på Hurdalsenteret. Denne skal foregå helgen 30. mai til 1. juni neste år. Hovedtema på denne samlingen blir "Riktig lys og lysskjerming for personer med aniridi og deres familie".

På denne samlingen skal også foreningens 5-årsjubileum markeres og vi har dessuten tenkt å invitere noen av våre nordiske venner til et lite "nordisk treff". Vi håper at så mange som mulig setter av denne helgen.

Foreningen jobber for øvrig med mulighetene for å få til en øyemedisinsk fagdag til neste høst. Vi håper dette kan bli en oppfølger av det som skal skje på Aniridi-konferansen på Mallorca i begynnelsen av mai neste år.

Vi har også søkt om likemannsmidler til et nytt Gillespi-treff og et "småbarnstreff" for foreldre til aniridi-barn i førskolealder.

Som tidligere nevnt i medlemsbladet, så har vi fått tildelt kr. 180.000,- i "Extra-midler" for å komme i gang med håndbok-prosjektet.

Så med andre ord blir det en god del aktiviteter neste år også, så arbeidsledig blir vi nok ikke.

Helt til slutt vil jeg, og på vegne av styret få ønske dere alle

En riktig god jul og et godt nytt år!

