



Iris



Et medlemsblad for foreningen Aniridi Norge, 2. årgang. Nr. 1 – 2008.

Flott og opplevelsesrik Aniridi-samling på Hurdalsenteret.



Bilde: Deltagerne fra årets Aniridi-samling på Hurdalsenteret.

I år ble foreningens femte aniridi-samling avholdt ved Norges blindforbunds kurs- og treningscenter – ”Hurdalsenteret” – i Hurdal kommune i Akershus fra fredag den 30. mai til søndag 1. juni. En flott og innholdsrik helg med bare pent vær og masse aktiviteter. Les Elin Helens rapport fra samlingen side 11.

Diagnosegruppen Aniridi har fått kompetansetilhørighet til Senter for sjeldne diagnoser (SSD). Wibeche Ingskog informerer om SSD, side 7.

Les for øvrig Hildes rapport fra ”en sjelden dag” og Mallorca-møtet, og mye mer.

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 2
Adresser og telefon til det nye styret pr. 1. juli 2008:	s. 3
Eurordis:	s. 4
"En sjelden dag", skuddårsdagen 2008:	s. 6
Informasjon fra Senter for sjeldne diagnoser (SSD):	s. 7
First european workshop on Aniridia:	s. 9
Samlingen for Aniridi Norge den 30. mai – 1. juni 2008:	s. 11
Idrett og synshemming:	s. 13
Håndbokprosjektet:	s. 14

For de av dere som har tilgang til data og internett, så finnes det en mer utfyllende rapport på Hildes innlegg om "First european workshop on Aniridia" på foreningens interne nettsider. På disse interne nettsidene finnes det også en del bilder fra årets aniridi-samling på Hurdalsenteret.

Bildene som er med i dette medlemsbladet og på de interne nettsidene, bilder fra årets aniridi-samling, er tatt av Mikal Bentsen, Svein Didrik Bentsen, Elin helen Tjomsland og Anne Grete Heggstad.

Vil for øvrig gjøre oppmerksom på at foreningens medlemsblad "Iris" er et likemannstiltak som er finansiert med likemannsmidler fra staten.

Vi ønsker for øvrig våre medlemmer en riktig fin og varm sommer!

Adresser og telefon til det nye styret pr. 1. juli 2008.

Leder:

Anne Grete Heggstad har søkt og fått innvilget permisjon fra sitt verv som leder og likemann fra den 01.07.2008 til og med neste års årsmøte. Dette fordi hun ønsker å jobbe mer konsentrert om håndbokprosjektet.

Fungerende leder:

Arvid Meløy,

Adresse: Fjellsbyveien 33, 3041 Drammen.

E-postadresse: arvid@aniridi.no

Telefon (hjem): 32 81 78 36

Mobiltelefon: 992 28 648



Bildet: Fungerende leder Arvid Meløy, Drammen.

Styremedlem:

Hilde Ravnanger Hansen,

Adresse: Augerødbakken 11, 1591 Sperrebotn.

E-postadresse: hilde@aniridi.no

Telefon (hjem): 69 28 71 94

Mobiltelefon: 918 54 479

Styremedlem:

Elin Helen Tjomsland,

Adresse: Hamrane 31, 5410 Sagvåg.

E-postadresse: elin@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 00 76 11

Mobiltelefon: 975 86 509

Styremedlem:

Vidar Bentsen,

Adresse: Ilaugveien 3 B, 3360 Geithus.

E-postadresse: vidar@aniridi.no

Telefon (hjem): 32 77 96 22

Mobiltelefon: 918 30 190

Styremedlem:

Asbjørn Akerlie

Adresse: Spångbergveien 9, 0853 Oslo.

E-postadresse: asbjorn@aniridi.no

Telefon (hjem): 22 18 48 48

Mobiltelefon: 482 28 902

Resultatene av de 5995 svarene i **EurordisCare3 Survey** om tilgjengelighet og tilgang til tjenestene i helsevesenet i Europa. Svarene fra de 16 diagnoser i 22 land med 135 organisasjoner er grunnlaget for et utkast til vedtak på EURORDIS årsmøte i København i mai 2008. Fra Norge kom det inn 45 svar fra 3 diagnosegrupper. Det ble avgitt 145 svar fra diagnosen aniridi (Kypros 2, Danmark 5, Frankrike 16, Italia 31, Norge 28, Spania 63). Vi hadde sendt ut 58 skjemaer og 28 svar ble gitt. Svarene viser at det er store forskjeller fra land til land innen samme diagnose.

Det er utarbeidet en erklæring og avtale (a Declaration of Principles and a Charter). Erklæringen tar for seg prinsipper som skal innarbeides i hvert lands nasjonale planer for sjeldne diagnoser. Mens avtalen skal regulere samarbeide mellom landenes diagnoseorganisasjoner og spesialistsentrene.

Du finner svarene (engelsk) på <http://eurordis.org/eurordiscare3/> eller kontakt **Arvid Meløy** (mobil 992 28 648) dersom du vil ha en kopi av svarene for diagnosen aniridi.



Nedenfor er konklusjonene som danner grunnlaget til dok erklæring om alminnelige prinsipper ved henvisning til de europeiske sentrene og ekspertisen i nettverket av sjeldne diagnoser

(1) Hver pasient hadde i gjennomsnitt 4 forskjellige typer medisinske konsultasjoner og 3 typer av undersøkelser og 2,4 behandlinger i de 2 siste årene i tilknytning til sin diagnose. I samme periode måtte nesten halvparten (47%) tilbringe tid på sykehus, gjennomsnitt 3 ganger og opptil 20 døgn i totalt.

(2) Pasientene mener at "koordinering og deling av pasientens medisinske opplysninger mellom profesjonelle fagfolk som har omsorg for ham/henne på spesialist senteret" er viktig (70%) nyttige (24%).

(3) 95% av pasientene mener at kommunikasjon med øvrige spesialistsentre og profesjonelle nettverk harmoniserer behandlingen og forskningen nasjonalt og på europeisk nivå.

(4) En av 5 pasienter (18%) erfarer å bli avvist på grunn av sin diagnose av profesjonelt helsepersonell. Grunnen blir lenket til diagnosen (80% motvilje på grunn av diagnosens kompleksitet), og/eller pasientens fysiske tilstand, 10% for dårlig oppførsel, 11% for kommunikasjons vansker og 15% motvilje mot kompleks diagnose eller fysisk aspekt.

(5) 59% av pasientene (64% av gruppen med laveste inntekten) måtte redusere eller stoppe sin aktivitet i arbeid på grunn av diagnosen eller ta omsorg for en slektning med en sjelden diagnose. Et gjennomsnitt på 16% av pasienter (24% av den laveste inntektsgruppen) ble tvunget til å flytte på grunn av diagnosen deres.

(6) Hvert år behøvde 28% av pasientene bistanden fra en sosial arbeider. For ¼ av dem var adgangen til denne bistanden vanskelige. Vanskelig adgang (18%), meget vanskelige (9%), helt umulig (4%).

(7) Globale, sosiale tjenester og bistand er utilstrekkelige i forhold til de forventninger pasienter med sjeldne diagnoser har (bare 37% er tilfreds), særlig når tjenesten/bistand er spesifikk knyttet til diagnosen, 27% for å oppnå spesielt finansiell støtte, slike som 32% til kjøp av bil, 32% til bistand for sosial integrasjon, utdanning, fritid, profesjonell eller integrasjon. Den her utilstrekkeligheten av den sosiale bistanden er lavere for pasienter med lav inntekt (bare 26% er tilfreds).

(8) 95% av pasientene mener at “koordinering av medisinske opplysninger mellom profesjonelle spesialister på sentrene og lokale helsespesialister” er nyttige eller viktig.

(9) 44% av pasientene er uenige at “rollen som almenpraktiserende lege er i hovedsak å ikke lette etter helseproblemer relatert til den sjeldne diagnosen”.

(10) 93% av pasientene mener at “lokal profesjonell trening i samarbeid med pasientens” spesifikke behov er nyttige eller viktig.

(11) 92% av pasientene mener at “informasjon til pasienter om deres rettigheter og gi veiledning om sosiale tjenester som utdanning, fritidsaktiviteter og faglig kompetanse” er nyttige eller viktig.

(12) 90% av pasientene mener at “å lage informasjonsmateriell for lærere, arbeidsgivere, sosiale tjeneste, forsikring selskaper og den allmenne offentlighet om pasientens behov og forbedrer sosial integrasjon for pasienten” er nyttige eller viktig.

(13) 96% av pasientene er enige om at “spesialistsentrene skal involvere diagnose organisasjonene på grunnlag av deres ekspertise og viten i deres daglige liv og pasientenes behov”.



"EN SJELDEN DAG", SKUDDÅRSDAGEN 2008. Av Hilde Ravnanger Hansen.

Dagen ble markert i mange land for alle som har en sjelden medisinsk tilstand (mindre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere og medfødt tilstand).

"En sjelden dag" i Norge 2008, ble arrangert av Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger i Sosial og Helsedirektoratet. Dagen tydeliggjorde at det er viktig å arbeide mot å få bedre informasjon og behandling her hjemme i Norge bl.a. fordi det å ha en sjelden tilstand byr på spesielle utfordringer når komplikasjoner oppstår og sykehuset/kommunen man bor i kanskje bare har "det ene tilfellet".

Felles utfordringene med sjeldne tilstander kan være:

- å aldri møte noen med samme tilstand
- fagpersoner som kun møter noen få med sjeldne tilstander i hele yrkeslivet
- det kan gå år mellom hver gang det blir født en med samme tilstand i kommunen
- kunnskapen som finnes er ofte spredt og lite tilgjengelig.

I Norge er noen svar på disse utfordringene 16 Nasjonale kompetansesentre som følger opp 300 diagnoser, servicetelefonen for sjeldne tilstander (tlf. 800 41 710), samt at det arbeides med synliggjøring i profesjonsutdanningene.

Servicetelefonen skal:

- Gi veiledning om hvor det finnes kompetanse
 - Gi informasjon om kompetansesentrene
 - Bistå med innhenting av informasjon fra databaser o.l
 - Bistå med kontaktformidling og rettighetsinformasjon
- Foruten Servicetelefonen finnes det en guide i bokform, og tre nettsteder med mye informasjon (www.shdir.no/sjelden www.rarelink.no www.orphanet.net).

Kompetansesentrene skal:

- Bidra til at personer med sjeldne tilstander får tilbud og service som andre, samt dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet.
- Bygge opp kompetanse gjennom direkte kontakt med personer med de aktuelle tilstandene og deres pårørende, i samarbeid med andre som har delkompetanse på diagnosen og gjennom forsknings- og utviklingsprosjekter.
- Spre kunnskap og gi råd i forhold til alle faser av livet til brukere, pårørende og det tverrsektorielle tjenesteapparatet
- Bidra til videre- og etterutdanning av ulike yrkesgrupper
- Bidra til informasjonstjeneste om sjeldne og lite kjente tilstander

Avslutningsvis:

Dagen hadde mye til felles med andre "sjeldne dager" vi har deltatt på tidligere. En dag der ulike instanser eller mennesker med en sjelden tilstand forteller om sine tilbud/opplevelser/utfordringer i forhold til sjeldne tilstander.

En slik dag gir mange påminnelser om hva det er viktig å jobbe med i forhold til å ha en sjelden tilstand. Det er også godt å oppleve at vi til sammen er veldig mange som på hver våre måter gjennom våre arbeidsplasser, foreninger eller helt alene jobber mot en tryggere oppfølging når/hvis komplikasjonene oppstår.

Informasjon fra Senter for sjeldne diagnoser.

Av Wibeche Ingskog – fra team 3 ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD).

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) har fått prosjektmidler til å få på plass et kompetansesentertilbud til Aniridi-gruppen, og det er jeg (Wibeche Ingskog) som har fått det faglige ansvaret for dette arbeidet.

Dette vil være mitt hovedfokus fra høsten av og frem mot jul. Jeg møtte flere av dere på fellessamlingen i mai og ser frem til videre samarbeid.

Stor takk til de som stilte opp til intervju!

SSD er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om sjeldne diagnoser.

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.

Informasjon

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med de sjeldne diagnosene. Denne informasjonen formidles på en brukervennlig måte i rådgivnings- og kurssammenheng, samt via informasjonshefter, videoer og internett.

Rådgivning

SSD gir rådgivning og veiledning til brukere, pårørende og fagpersoner:

- ved telefon og e-posthenvendelser
- i møter på senteret eller ved behandlende sykehus
- i brukerens lokalmiljø

Kurs

SSD arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner. Kursene varer fra 1 til 5 dager og 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.

Kunnskapsbase og brobygger

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.

Brukermedvirkning

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.

Forskning og utvikling (FoU)

FoU-virksomheten ved senteret drives i samarbeid med brukerorganisasjoner og fagmiljøer i inn- og utland. Nye internasjonale forskningsresultater og resultater av senterets egne prosjekter formidles til brukere og aktuelle fagmiljøer. Senteret er landsdekkende og arbeider på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. Senteret er en del av Rikshospitalet HF.

Det er bare å ta kontakt hvis dere har spørsmål knyttet til senteret og virksomheten vår.

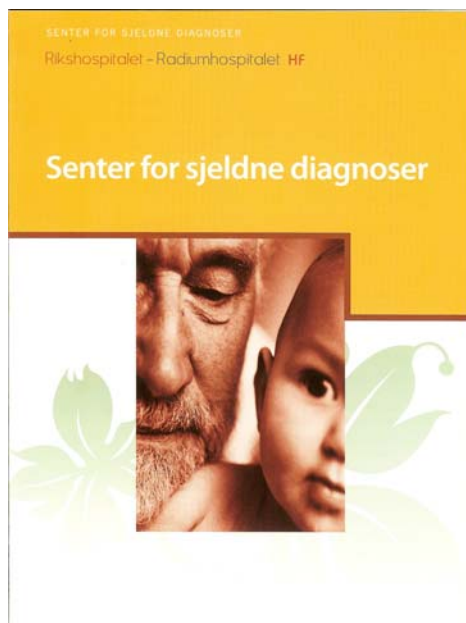
Se for øvrig www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser for mer ytterligere informasjon.

Bildet under: Wibeche Ingskog fra Senter for sjeldne diagnoser (SSD) var på årets Aniridi-samling for å informere om kompetansesenteret og for å bli kjent med brukerne og pårørende.



Foto: Anne Grete Heggstad.

Bildet under: Forsiden av SSD's brosjyre.





FIRST EUROPEAN WORKSHOP ON ANIRIDIA

Av Hilde Ravnanger Hansen.

020508 er dagen da europeiske Aniridi-organisasjoner og leger fra hele Europa møttes på Mallorca og la grunnlaget for ett samarbeid som kan medføre mer forskning og at viktig informasjon når fram til den enkeltes lege.

Bakgrunn og målsetting med møtet:

I våre vedtekter står det at vi skal samarbeide med utenlandske Aniridi-organisasjoner og at vi skal etablere kontakt med fag- og forskningsmiljøer og stimulere til mer forskning og faglig fokus på diagnosen Aniridi”.

Høsten-03 møttes deltakere fra mange land og med felles ønsker i forhold til Aniridi for første gang. Mange reiste hjem for å påbegynne arbeidet med å starte ett nettverk i eget land for på den måten bli mange og sterke nok til å påvirke forskning og beslutningstakere i den retning vi ønsket.

Høsten-07 var tiden inne for å danne en sterkere allianse på veien mot våre mål og Aniridi Europe ble dannet, en allianse mellom de fem landene som i Europa har Aniridi foreninger. Aniridi Europe besluttet at tiden var inne for å samle Europas ekspertise på Aniridi. Kravene for å søke prosjektmidler fra EUs rammeprogram er siden da blitt kartlagt og vi oppfyller kravene til å lansere prosjekter på EU-nivå. Tiden var inne for å arbeide mer målrettet mot hovedmålet: ”Å stimulere til forskning og arbeide for at alle til enhver tid skal få den beste mulige behandling”.

Målsetting med møtet på Mallorca var derfor å få leger med spesielle kunnskaper i forhold til Aniridi til å møte hverandre, utveksle informasjon og påbegynne en prosess der målet er felles forskningsprosjekt mellom leger fra ulike land. Brukerforeningene ønsket også å synliggjøre seg for å påvirke forskningen i en retning som kan få praktisk betydning for den enkelte og som kan medføre en forandring til det bedre vedrørende synsfunksjon.

Den spanske foreningen organiserte hele møtet i forbindelse med deres fellesamling. De avholdt også en pressekonferanse. (Pressemeldingen kan leses i sin helhet på www.aniridi.no eller du kan ta kontakt dersom du ønsker den tilsendt).

Om innholdet i møte- programmet 020508

Deltagere:

Leger: For Norge kom Dr. Ulla Eden og Dr. Kristina Tornqvist som gjennom sitt svensk norske forskningsprosjekt representerte både Sverige og Norge. Alle de andre landene var representert med 2-3 leger, både genetikere og oftalmologer.

Representanter fra Nasjonale Aniridi foreninger: Norge: Arvid Meløy og Hilde R. Hansen, Frankrike: Guy et Ines de Leudeville, Gaelle Lancelin og Gaelle J., Italia: Barbara Poli og Corrado Teofili, Spania: Rosa Sánchez de Vega m.fl.

Siste del av møtet var åpent for alle. De spanske medlemmene deltok med spørsmål til panelet.



Logoen til den spanske foreningen, som viser ett øye der mennesker står inne i iris og holder hverandre i hendene for å symbolisere at vi sammen er sterke. Vår egen logo symboliserer det samme.



Rosa Sanches De Vega

Møtet ble åpnet av Rosa Sanches de Vega fra den spanske foreningen. Hun snakket kort om målsettingen med møtet.

En spansk protokoll om Aniridi ble presentert av forfatterne til boka som gis ut til høsten. Den skal gi retningslinjer og råd i forhold til hvordan man kan forholde seg til ulike komplikasjoner ved Aniridi. Boken vekket stor interesse, og i løpet av møtet ble det avtalt mellom legene at de med utgangspunkt i den spanske veilederen skulle gå sammen om å lage ett hefte rettet mot oftalmologer i hele Europa, og boken skal gis ut på Engelsk.

Etterfulgt av denne presentasjonen ga oftalmologer og genetikere fra de ulike landene en presentasjon fra studier og prosjekter i sine land. (Ett sammendrag fra de svenske forskerne kan tilsendes ved ønske). Det var ett enormt engasjement og legene viste stor interesse for hverandres prosjekter.

En diskusjon rundt mulighetene for å utvikle ett Europeisk forskningsprosjekt kom i gang. Det ble enighet om at første skritt burde være å gå sammen om å lage ett hefte basert på den spanske protokollen, og så arbeide videre mot ett felles forskningsprosjekt.

En lang lunch der diskusjonen fortsatte ble etterfulgt av en ettermiddagskonferanse for de spanske medlemmene. Dagens innhold ble oppsummert etterfulgt av spørsmål fra salen. På bildet til høyre snakker Kristina Tornqvist for fullsatt auditorium om det svensk-norske forskningsprosjektet.



Så presenterte hver nasjonale Aniridiforening organisasjonen i sitt land. Til sammen ga dette ett godt bilde av hvordan vi gjennom brobygging mellom landene har greid å bli mange nok til at vi faktisk kan påvirke beslutningstakere nok til at det vil gjøre en endring for den enkelte. På bildet til venstre blir Aniridi Norge presentert av **Hilde R. Hansen**.

Avslutningsvis:

Mye viktig skjer i forbindelse med å synliggjøre Aniridi, kartlegging av tilstanden og hvordan ulike metoder virker. Leger med spesiell kompetanse på Aniridi vil holde kontakten i tiden framover, de vil samarbeide om å lage en Europeisk veileder rettet mot oftalmologer. Gjennom EU-midler kan det dannes ett felles forskningsprosjekt. En Europeisk konferanse om Aniridi er en målsetting i løpet av 2009/2010. Deltagerne vil være medlemsorganisasjonene, legene som deltok på dette møtet o.a. aktuelle gjester som SSD, norske øyeleger og spesialister fra Europa.

En Europeisk hjemmeside, hvor man kan finne felles informasjon og linker til de ulike landenes hjemmesider er lagt ut på nett.

www.aniridiaeurope.org To artikler om Aniridi kommer ut i ett skandinavisk oftalmologisk tidskrift i August-08 og det er holdt foredrag om Aniridi på Nordisk øyelegemøte i Tromsø, juni-08.

Det er all grunn til å være optimistisk til fremtiden.



Samlingen for Aniridi Norge den 30. mai – 1. juni 2008.

Av Elin Helen Tjomsland.

Den årlige samlingen til Aniridi Norge, ble i år også avholdt på Norges Blindforbunds kurssenter (Hurdalsenteret) i Hurdal. Det var ca 70 personer som deltok på samlingen, og i alle aldrer, fra 1 år til over 80.

På årets samling ble Aniridi Norge markert med at det er 5 år siden foreningen ble startet.

Fredag ettermiddag møttes de fleste frem på Gardermoen og tok fellesbuss opp til Hurdalsenteret. Der ble de tatt i mot av Trude Lanes og Britt Løvaas som serverte kaffe. Da alle hadde fått sjekket inn, og funnet rommet sitt, ble det servert middag i spisesalen. Programmet ble forskjøvet litt etter det som var oppsatt, men man samlet seg i Hammersborg (storstua). Det var Synspedagog Torø Graven fra Hjelpemiddelsentralen i Oslo, som fortalte om prosessen rund dette med å søke om belysning og andre hjelpemidler. Hun svarte så godt hun kunne på spørsmål fra salen.

Da programmet til de voksne holdt på, hadde barna og de unge et eget opplegg med aktivitetsleder Jan Helge Svendsen fra BUA (Barne- og ungdomsavdelingen i Norges Blindforbund). Der de hadde en bli kjent runde nede ved sjøen.

Etter at programmet var ferdig fredag, kunne alle gjøre det de ville. Noen satt igjen i Hammersborg og pratet, mens andre satt ute på terrassen og nøt sommerkvelden.

Lørdagen startet med forelesning av Per Fosse fra Tambartun Kompetansesenter. Han fortalte om Syns- og lyslaboriet ved Tambartun kompetansesenter. Der hadde han en presentasjon på overhead om hvordan utredning av synshemmede personer med ulike former for lysømfintlighet foregår.

Aniridi har blitt tildelt plass ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Rikshospitalet, som er kompetansesenteret der Aniridi skal ha tilhørighet. Med at dette er helt fersk, ville SSD komme på samlingen for å informere og bli kjent med brukerne. Det var Wibeche Ingskog som kom fra SSD. Hun fortalt om kompetansesenteret og hva slags tilbud de med Aniridi og pårørende kom til å få. Etter lunsj ble det en presentasjon og stands fra forhandlere som hadde med optikk, belysning og lysskjerming. De fremmøtte var Multioptikk (briller, lupen og lignende), Eclipse (solskjerming på vindu) og Master Soft (innebelysning).

Mens de voksne hadde foredrag og presentasjon, hadde barna samlet seg nede ved sjøen, sammen med Jan Helge, som fikk god hjelp av Cathrine Ravnanger og Jostein Jacobsen med å aktivisere barna. Der fikk de sitte på med en firehjuling, kjøre tube på Hurdalsjøen, klatre og rappellere fra 12 meters høyde. Det var en del voksne som også hadde samlet seg nede ved sjøen, ved at det var så fint vær.

På ettermiddagen var det treff for dem med Gillespies-syndrom og deres familier. Det var også kommet en familie fra Sverige, som var med på samlingen. De var også med på Gillespie-treffet. Samtidig var det også et treff for familier med småbarn med Aniridi.

Det ble solgt lodd, og en del hadde tatt med seg gaver til dette lotteriet. Rundt kl. 17, ble det loddtrekking i Hammersborg. Det var nok familiemedlemmene Tjomsland som stakk av med de fleste av premiene, fra årets samlingslotteri.

Lørdagskveld var det festmiddag, dette i forbindelse med Aniridi Norges 5 års jubileum. Der ble det servert reker i støtteglass til forret, svinesteik til hovedrett og iskrem m/varme bjørnebær til dessert. I anledning foreningens 5-årsjubileum holdt Bjørn Eckblad en tale, en oppsummering av foreningens historie. Han overrakte også et gavekort til Hilde Ravnanger Hansen, for hennes innsats for å få i gang denne foreninga og at man er der man er i dag.

Det ble holdt tale av noen av de andre medlemmene også.

Da middagen var over samlet alle seg utenfor Hammersborg, for å ta et felles bilde av alle deltagerne på samlinga og et av de som har Aniridi. Da bilde takingen var over, kunne man gå inn i Hammersborg. Der ble det servert jubileumskake og kaffe. Resten av kvelden var fritt disponibelt. Noen underholdt de andre med karaokesang, mens andre satt og pratet sammen.

Søndagen ble det avholdt årsmøte og evaluering av samlingen. De tilbakemeldingene som kom, var at folk hadde kost seg og hatt ei kjempefin helg.

Noen bilder fra Aniridi-samlingen på Hurdalsenteret.



Bilde 1: Per Fosse fra Tambartun.



Bilde 2: Lydhør forsamling i salen.



Bilde 3: På firehjuling. Jan Moritz Sørensen (sjåfør) og Bergljot Olsen (passasjer).



Bilde 4: Kjørte tube ute på Hurdalsjøen.

Bilde 5 (til høyre): Bjørn Eckblad holdt tale og overrakte gavesjekk til Hilde Ravnanger Hansen.



Flere bilder fra samlingen finnes på foreningens nettsider www.aniridi.no .

Idrett og synshemming. Av Sølvi Jernsetervangen. Ørstenvik.

Fra 2008 er det ikke lenger noe eget handikappidrettsforbund her i landet. Nå skal all idrett for funksjonshemmede integreres i den ordinære idrettsdriften. Det byr selvsagt på mange utfordringer. Behovene er svært forskjellige og kunnskapen hos de lokale idrettslagene likeså. I de senere år har det gått drastisk nedover med funksjonshemmede utøvere i Norge og det satses lite på rekruttering.

Mange synshemmede har lite og dårlig erfaring med fysisk aktivitet. Redusert syn gjør mange usikre på det å bevege seg og en del har fått negative tilbakemeldinger når de har forsøkt seg f eks på fotballbanen. Noen har nok fått høre at det ikke er noen vits i å prøve fordi når en ser dårlig må man jo være forsiktig så man ikke skader seg eller dummer seg ut. Risikoen for å utvikle et nokså negativt selvbilde er større når man har en funksjonshemming enn hos befolkningen generelt, og negative kommentarer eller holdninger hos pårørende/venner og andre gjør ikke situasjonen lettere.

Synshemmede som gruppe har større forekomst av overvekt enn gjennomsnittet for befolkningen ellers og mange synshemmede sliter med å skaffe seg venner. Det er viktig at man får gode opplevelser som gir tilbake troen på egne muligheter og styrker selvfølelsen. Idrett og fysisk aktivitet er svært viktige arenaer for dette.

Det er ingen grunn til at synshemmede barn ikke skal begynne med idrett når de andre i klassen begynner, snarere tvert imot. Mange synshemmede opplever å bli svært slitne etter endt skoledag. Og leksene tar det siste som er igjen. Fysisk aktivitet vil imidlertid gi mer overskudd og bedre evne til å tåle både en slitsom skoledag og arbeidslivets krav senere i livet.

De første årene er det ofte fotball som frister og det er oftest de første årene som er enklest. Da er det ikke så utslagsgivende at synet er dårlig. Etter hvert som barna blir eldre og tempo, presisjon og kravene til resultater øker blir synshemmingen mer tydelig og mer utslagsgivende. Da er det viktig å vite at det finnes tilretteleggingsmuligheter. For eksempel kan et fotballag søke om å ha en ekstra spiller på banen når de har en funksjonshemmet spiller på laget. Det vil gjøre at en synshemmet fotballspiller ikke blir satt på reservebenken og bare får komme inn på banen når det ikke er så viktig med resultatet.

Innen de individuelle idrettene er det klassifiseringssystemer som gjør det mulig for synshemmede å hevde seg i konkurranser. Her vil det være forskjell fra idrett til idrett. Og hver idrett har egne klassifisører.

På Norges idrettsforbunds nettsider – www.idrett.no – finner dere mer informasjon om idrett for funksjonshemmede. Her finner du også linker til de enkelte særforbund og navn og adresser til idrettsforbundets utviklingskonsulenter som skal kunne bidra med råd og veiledning.

Selvsagt må man følge godt med og selv være aktiv i forhold til å få sin aktivitet tilrettelagt. Ofte vet ikke trenere om mulighetene.

Håndbokprosjektet. Av Anne Grete Heggstad, prosjektleder.

I juni 2005 ble det sendt inn en prosjektsøknad til stiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjektet het: Håndbok – å leve med aniridi. Bakgrunnen for prosjektet er at det hittil har vært svært lite informasjon om aniridi, hva det er og hva dette kan innebære. Dessverre nådde vi ikke igjennom den første runden, men vi sendte inn den samme prosjektsøknaden – uten noen form for endringer – de to neste årene også. Overraskelsen og gleden var derfor stor da vi i slutten av november i fjor oppdaget at vi var tildelt såkalte "Extra-midler" til vårt håndbokprosjekt på det tredje forsøket.

Hensikten med prosjektet er å innhente ulik informasjon som er relevant og nyttig å vite, både i forhold til genetikk, det medisinske på ulike områder og ikke minst hvilke ulike konsekvenser dette kan ha på de forskjellige områder og faser i livet. Det kan være nyttig å ha et sted hvor man kan finne ut hvilke rettigheter man kan ha og hvilke muligheter som finnes for å løse de utfordringer man møter i hverdagen. Dessuten håper jeg på å kunne samle inn en del tips og gode råd på ulike områder. Jeg er ganske overbevist om at mange av dere har greid å finne gode løsninger på situasjoner og områder som har skapt mye frustrasjon og bekymring i utgangspunktet, men til sist fant en løsning som fungerte greit og tilfredsstillende. Det er viktig å dele erfaringene med hverandre og dele råd og tips som kanskje kan være eller bli gode løsninger for andre også. Det er for øvrig viktig å være klar over at det som kan være en god løsning for noen ikke nødvendigvis er den beste løsningen for andre.

I begynnelsen av februar i år var prosjektleder på prosjektlederkonferanse på Hamar, noe som var veldig nyttig å få med seg. Dessverre kom vi sent i gang med prosjektet på grunn av ulike faktorer. Men nå er vi heldigvis i gang. Det er blitt sendt ut henvendelser til diverse fagpersoner med spørsmål om å skrive innlegg på ulike fagtema som genetikk, medisinsk del osv. Andre personer, som psykologer og synspedagoger, er også forespurt om å skrive noe på sine fagområder som kan være nyttig å få med og viktig å sette fokus på. De fleste fagfolk har det stort sett veldig travelt og det kan evt. bli en utfordring å få noen til å ta oppgaven, men vi satser på at noen tar seg tid til å ta en liten "ekstrajobb". En del av innholdet vil jeg bidra med selv, evt. i samarbeid med ulike fagfolk.

På mange måter kan det ha sine fordeler at prosjektet er kommet i gang nå, og ikke for to år siden. For det første kan vi nå dra nytte av den kunnskap og erfaring som er fremkommet i forbindelse med Ulla Edens forskning på aniridi. Dessuten har det skjedd, og skjer, mye på aniridi-fronten da det har vært mer oppmerksomhet rundt denne diagnosen den senere tid, og forhåpentligvis i fremtiden. For det andre har vi nå fått tilhørighet til et kompetansesenter. De har i vår fått høre om foreningens håndbokprosjekt og har signalisert at de gjerne vil være med å samarbeide om dette prosjektet. Det er i skrivende stund blitt bestemt at undertegnede skal i midten av august ha et møte med Senter for sjeldne diagnoser (SSD), med tanke på et samarbeid med håndbokprosjektet.

I forbindelse med håndbokprosjektet kunne det være interessant å høre hvilke erfaringer foreningens medlemmer har på ulike områder, som for eksempel i forhold til skole, utdanning og arbeidsliv osv. Hva opplevde/oplever du som de største utfordringene (i de ulike livsfaser)? Hvordan tror du slike utfordringer kan løses på en

god måte? Hva ble den gode eller beste løsningen for deg? Ut fra dine opplevelser og erfaringer, har du noen tips eller gode råd du vil dele med andre? Etter hvert som jeg jobber med de ulike tema, vil jeg nok utfordre dere medlemmer til å komme med tilbakemeldinger på hvilke erfaringer dere kan ha på et eller flere områder. Mer informasjon om dette vil evt. komme senere pr. e-post til de av dere som har oppgitt e-postadresse eller i vanlig brev.

Bildet under: Helse og Rehabiliterings logo og tekst som forklarer at dette prosjektet er finansiert med "Extra-midler" fra stiftelsen Helse og Rehabilitering.



Vi håper at håndboka kan bli et oppslagsverk som kan gi pasienter og pårørende et svar på de fleste spørsmål de eventuelt måtte ha, eller i alle fall som kan henvise til et sted, en institusjon eller personer som kan gi mer informasjon om det de lurer på.

VIKTIG

Spar oss for masse ekstra arbeid og utgifter, meld fra om endring av postadresse. Husk å gi oss din riktige epostadresse så får du informasjonen raskere.