



Iris



Et medlemsblad for foreningen Aniridi Norge, 3. årgang. Nr. 1 – 2009.



Gode venner.

Fra venstre Svein Didrik Bentsen, Elin H. Tjomsland og Vidar Bentssen.

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 1
Adresser og telefon til styret:	s. 2
Leder har ordet:	s. 3
Forskningsresultater:	s. 4
Informasjon fra Senter for sjeldne diagnoser (SSD):	s. 5
Samlingen for Aniridi Norge 2009:	s. 6
Håndbokprosjektet:	s. 6
Reisetips:	s. 6
Nyheter:	s. 7
Lions Røde Fjær 2009:	s. 7
Aniridifondet:	s. 8
Viktig info:	s. 8

Adresser og telefon til styret 2008 / 2009.

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

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: 413 71 119

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

Lederen

Vi har passert 5 år og kan se tilbake på gode og dårlige minner. Mye arbeid og strev har gitt resultater, både for oss alle i Aniridi Norge, og for hver enkelt av oss. Alle vi som trodde "VI" var de eneste i landet eller verden med denne sjeldne øyesykdommen som ingen kjente til. Men den digitale verden åpnet muligheter for å finne opplysninger og andre personer med aniridi. I dag bygges nettverk i land etter land og det samarbeides over grensene.

Vårt mål er å øke kompetansen og kunnskapen om aniridi i Norge. Gjennom vårt likemannsarbeid skal vi gi Informasjon, hjelp og bistand til enkeltpersoner i hverdagen. Påvirke beslutningstagere og fagfolk til å ta de riktige avgjørelser for at pasienter og pårørende skal få bedret sin hverdag. Dette krever at vi selv vet hvor skoen trykker og at vi er i samme båt. Derfor må vi satse mye mer på vårt likemannsarbeid og sørge for at vi får penger til våre samlinger.

Vi trenger mer forskning på diagnosen aniridi. Da kreves det større grupper enn Norge og Norden. Det europeiske samarbeide vi har startet må videreføres og faglige konferanser må avholdes. Vårt mål er et felles europeisk aniridi prosjekt.

SSD – Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet gir oss store mulighet til å dra nytte av andre gruppers erfaringer i samme situasjon. Nå er det opp til oss å gi dem våre historier slik at de kan påvirke fagfolk til å ta de rette avgjørelser. Prosjektet med å innlemme diagnosen aniridi under SSD avsluttes i februar med et fulltegnet kurs på Frambu som ledes av Wibeche Ingskog.

Som en liten landsdekkende organisasjon spedt utover hele landet kreves det mye av våre tillitsvalgte. Vi har ingen paraplyorganisasjon å hente støtte og hjelp fra, men må lære av hverandre. Derfor er det viktig å finne de som har erfaringer fra liknende frivillig arbeid og dra nytte av deres kompetanse. Det er kun gjennom samarbeid internt og utad vi kan være gode ambassadører for Aniridi Norge.

Med nye ark og fargestifter for 2009 ønsker jeg alle GODT NYTTÅR!

Arvid Meløy

Forskning

I november nummeret av tidsskriftet ACTA Ophtalmologica var det 4 artikler om aniridi. Det er 2 artikler av Ulla Edén som inngår i hennes doktorgrad. Det er en artikkel av Kristina Tornqvist om historikken bak aniridi, og en artikkel av Helena Lee om genetikk fra universitetet i Dublin. Til slutt en spansk artikkel om behandling av aniridi-pasienter. Alle artiklene er på engelsk. Disse er lagt ut på vår webside aniridi.no som pdf-filer. Du kan få kopi (utskrift) av disse ved kontakte Arvid Meløy.

[Aniridia: sight-threatening and hard to cure.](#)

Kristina Tornqvist - Acta Ophtalmol. 2008: 86: 704-705

[Aniridia: current pathology and management.](#)

Helena Lee - Acta Ophtalmol. 2008: 86: 708-715

[Epidemiology of aniridia in Sweden and Norway.](#)

Ulla Edén - Acta Ophtalmol. 2008: 86: 727-729

[Aniridia among children and teenagers in Sweden and Norway.](#)

Ulla Edén - Acta Ophtalmol. 2008: 86: 730-734

[Long-term visual prognosis of corneal and ocular surface surgery in patients with aniridia.](#)

Maria Fideliz de la Paz - Acta Ophtalmol. 2008: 86: 735-740

Det svensk/norske forskningsprosjektet "Aniridi – kliniske, longitudinelle og genetiske aspekter" til Ulla Edén og Kristina Tornqvist er ferdig. Med hjelp av Arvid Heiberg og Ruth Riise startet prosjektet i 2004. Det er nå avsluttet og Ulla Edén har skrevet sine 4 artikler som inngår i hennes doktorgrad. De 2 siste artiklene vil bli presentert i ACTA Ophtalmologica Scandinavica på nyåret 2009. Hennes disputas skjer i april 2009. Vi vil få presentert mye av dette på Frambukurset i februar av Ruth Riise og Trine Prescott.

En spennende Canadisk studie er i gang. Den tar for seg Polycystisk Ovarialt Syndrom (PCOS) og aniridi. Det kan se ut til å være en sammenheng. Vektproblemer, kviser, hår og insulin resistent osv.

Forskningsprogrammet "WAGR Syndrome and Other 11p Contiguous Gene Deletions: Clinical Characterization and Correlation With Genotype" er startet ved National Institutes of Health (NIH) i Bethesda, Maryland, USA.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Brukersamling 2008

Årets brukersamling ble holdt på Hotell Clarion Royal Christiania i Oslo fredag 17 oktober. Totalt møte 53 personer, hvorav 29 representanter fra brukerorganisasjonene til SSD. Aniridi er plassert i team 3 og tilknyttet 6 brukerorganisasjoner. Team 3 har prioritert brukerrettete utreiser, informasjonsmateriell og kurs. Oppsummeringen fra team 3

- Positivt å treffe alle samlet, vi har mye hente fra hverandre
- Mye skryt å få – noe kan bli bedre, viktig med tilbakemeldinger.
- Flere av foreningene ønsker å ta initiativ til uformelle samarbeidsmøter.
- Både foreninger og SSD må vektlegge informasjon utad om sine tilbud og aktiviteter.
- Generell tilrettelegging for synshemmede.

Lørdag 18. oktober var det brukernes dag. Team 3 gruppen oppsummering.

- SSd bør ha livsløpsplaner for hver diagnose.
- Alle diagnoser må få sin informasjonsfolder.
- Videokonferanser kan gi store muligheter.
- Ønske om fagdager på Rikshospitalet.
- Hvorfor har ikke legene grønt nummer.
- Kursprogram må være mer klart ved invitasjon.

Senterrådets representanter representerer alle brukerne, og ikke egen diagnose/forening. Det ble gjennomgått en del saker og valg til Senterrådet. Samlingen konkluderte med en positiv, lærerik, engasjerende brukersamling med gode erfaringsutveksling mellom organisasjonene og brukere.

Aniridikurs Frambu 2009

Alle som søkte om plass på kurset om aniridi ved Frambu kompetansenter har fått plass. Det blir ca. 10 familier med barn og 15 voksne med aniridi på seminaret i februar. Det er sendt ut eget brev fra SSD til deltagerne.

SSD

Et sted å henvende seg uten henvisning og spesielle avtaler.

Telefon: 23 07 53 40 Epost: sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no

Foreningsnytt

Samlingen på Hurdal 2009

Tiden går fort og vi nærmer oss et nytt aniriditreff på Hurdal. Samlingen blir i tiden **fredag 5. juni til søndag 7. juni 2009**. På året samling vil temaet bli likemannsarbeid i Aniridi Norge. Programmet legger opp til mye arbeid i grupper. Det vil bli sendt ut et invitasjonsbrev i februar måned.

Håndbokprosjektet

Anne Grete klarer ikke å gjennomføre det nå. Hun skal forsette å jobbe ved Hjelpemiddelsentralen i Nord-Trøndelag. Med lang reisevei til arbeid og private årsaker ser hun seg nødt til å stoppe. Som prosjektleder har hun prøvd å holde hjula i gang, men kommer stadig på etterskrudd til planene. Styret tar opp saken med Helse og Rehabilitering og prøver å finne en ny prosjektleder.

Regnskap 2008

Foreningens renteinntekter for 2008 på kr 7.006 (1.775) er satt inn på forskningskontoen. Ved utgangen av januar 2009 vil vi ha passert kr 30.000 på forskningskontoen.

Årsmeldingen og revidert regnskap for 2008 er ferdig. Dette sendes nå ut til medlemmene.

Reisetips

Scandic Anglais på Humlegårdsgatan i Stockholm är ett av de första hotellen i Sverige som erbjuder syntolkning. Genom att lyssna på en ljudinspelning får gästen både veta vilka konstverk som sitter i hotellet och information om när middagen serveras.

– Vi vill driva utvecklingen inom tillgänglighet på hotell och i är övertygade om att syntolkningen underlättar för synskadade. Nu återstår att se hur flitigt den används. Säger Magnus Berglund, handikappambassadör på Scandic till Iris som varit med att utveckla synskadeanpassningen.

Hotellet är i övrigt också anpassat för synskadade. I receptionen finns ett faktablad i punktskrift med information om frukostens öppettider och tid för utcheckning. Ledarhundar uppges också vara välkomna.

Nyheter

Aniridiveileder

Aniridi-veilederen som ble lagt fram på kongressen til Spanish Ophthalmology Society den 26. september fikk stor oppmerksomhet av legene. De la stor vekt på utvalget av beretninger og pasientenes historier. En suksess og et stort fremskritt sier Rosa i den spanske aniridi foreningen.

Dette er boka legene som var på Mallorca i mai 2008 vil prøve å få oversatt. Vi har mottatt ett eksemplar av boka.

Aniridi treff

Hilton Indian Lakes Resorts, Bloomingdale, Illinois ikke langt fra Chicago er stedet for Aniridi Foundation International's (AFI) 2009 Medical Conference and social. Arrangementet er i tidsrommet 29. juli til 2. august 2009.

Ønsker du mer info ta kontakt med Arvid Meløy

Aniridi bok

Jessica Ottis, Wattawan, MI født 1976 er redaktør av boken om aniridi for pasienter, doktorer og lærere som vil bli lansert våren 2009. Hun har samlet historier fra pasienter og artikler fra fagfolk.

Iris transplantasjon

Et innslag på Good morning USA om Iris transplantasjon på den 7 år gamle Nathaniel Brantly, Ohio skapte stor ståhei i AFI og innleggene på nettsiden var mange. Det var brukt ny tysk produsert iris fra **HumanOptics** i øyet til Nathaniel. Ifølge et innlegg fra moren ser alt ut til å ha gått bra. Saken ble også tatt opp i norske aviser og nettsteder.

Lions RØDE Fjær 2009 – Nytt SYN på livet

Lions gjennomfører sin **RØDE FJÆR** aksjon søndag 19. april 2009 til inntekt for nytt rehabiliteringsenter ved Hurdalsenteret. Norges Blindforbund vil bygge ut senteret til et landsdekkende synssenter. Lørdag 19. april blir det Røde Fjær show på TV2 fra Drammen teater. Vi med aniridi vil ha stor glede av dette og vi oppfordrer **ALLE** våre medlemmer til støtte og delta i aksjonen.



ANIRIDIFONDET

Vi vil 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 mot aniridi.

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

Aniridi Norge – Forskningskto.

5081.20.29611

Takk din for støtten.

Husk å betale kontingenten for 2009.

Da får vi driftstilskudd fra staten.

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